MEDISCH HANDELEN ROND HET LEVENSEINDE
BIJ WILSONBEKWAME PATIËNTEN

Deze publicatie wordt door artsenfederatie KNMG omwille van (historische) kennis toegankelijk en beschikbaar gesteld, maar betreft niet de huidige opvatting van de KNMG.

KNMG, Utrecht, december 2020

Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten

Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG

Bohn Stafleu Van Loghum
Houten/Diegem 1997

© 1997 Bohn Stafleu Van Loghum, Houten
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.
Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

ISBN 90 313 2455 8
NUGI 741/661
D/1997/3407/096

Ontwerp omslag en binnenwerk: Peter Walvius, Nijmegen

Colofon
Dit boek is verschenen onder de verantwoordelijkheid van het Hoofdbestuur van de KNMG. Het bevat het rapport van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen. Het werd op 17 juni 1997 in de Algemene Vergadering van de KNMG besproken.

Auteurs:
dr. R.J.M. Dillmann (hoofdstukken 1 t/m 9)
prof. dr. mr. J. Legemaate (hoofdstuk 10)
mr. E.C. de Jong (hoofdstuk 11)

Bohn Stafleu Van Loghum
De Molen 77
3995 AW Houten

Kouterveld 2
1831 Diegem

Inhoud

Voorwoord ... XI

Deel I

1 **Inleiding** ... 3
1.1 Taakopdracht en samenstelling van de commissie ... 3
1.2 Probleemstelling ... 4
1.3 Opzet ... 5

2 **Medisch handelen rond het levenseinde** ... 7
2.1 Inleiding ... 7
2.2 De benadering van de commissie ... 8
Institutionalisering van zorg – Medische macht en medische legitimatie – Verantwoordelijkheid binnen grenzen – Het medisch oordeel als waardering, zinloos medisch handelen – De maatschappelijke rol van de arts: de sleutel van de medicijnkast – Medische beslissingen rond het levenseinde binnen de context van stervensbegeleiding
2.3 Enkele bezwaren tegen de benaderingswijze van de commissie ... 14
'De complexe werkelijkheid' – 'Het tragische' – 'De mythe van de autonome beslisser' – 'De morele aanvaardbaarheid van zelfdoding' – 'De maakbare dood' – 'Hypertrofie van de verantwoordelijkheid' – 'Het hellend vlak' – 'Wie durft te oordelen?'
2.4 Conclusie ... 28

3 **Terminologie en definities** ... 29
3.1 Inleiding ... 29
3.2 Centraal uitgangspunt: legitimatie van medisch handelen ... 31
3.3 Typologie van levensbekortend handelen ... 33
De effecten van de handeling – De aard van de handeling – De intentie van de handeling – De verantwoordelijkheid van de zorgverlener
3.4 Conclusie ... 40

4 **Wilsonbekwaamheid** ... 42
4.1 Inleiding ... 42
4.2 'Competentie', 'wilsonbekwaamheid' of 'beslisvaardigheid'? ... 42
4.3 Drie punten van kritiek ... 44
4.4 Taakspecifieke of globale competentie? ... 46
4.5 Een tussenoplossing ... 48
4.6 Beslisvaardigheid ... 49
4.7 Wat zijn ernstige gevolgen? ... 53
4.8 Conclusie ... 55

DEEL II

5 **Pasgeboren patiënten met ernstige afwijkingen** ... 59
5.1 Inleiding ... 59
5.2 Probleemstelling ... 60
5.3 Schets van het besluitvormingsproces ... 61
5.4 Frequentie van medisch handelen rond het levenseinde in de neonatologie ... 63
5.5 Morele analyse van het besluitvormingsproces ... 64
5.6 Actieve levensbeëindiging ... 66
5.7 De bepaling van de prognose ... 68
De plaats van 'kwaliteit van leven oordelen' – Kan de geneeskunde toe zonder waardeoordelen – Waarover strekken 'waardeoordelen' zich uit?
5.8 De rol van de ouders ... 72
5.9 De besluitvorming binnen het behandelteam ... 74
5.10 Conclusie ... 76

6 **Patiënten in een vegetatieve toestand** ... 77
6.1 Inleiding ... 77
6.2 Terminologie en definities ... 78
Coma en (aanhoudend) vegetatieve toestand – Beloop – Prevalentie – Diagnostiek – Oorzaken
6.3 De prognose van diverse categorieën vegetatieve patiënten ... 84
De prognose van patiënten na een traumatisch hersenletsel – De prognose na een niet-traumatisch hersenletsel – Laat herstel uit een coma of PVS
6.4 Probleemstelling ... 88
6.5 Het huidige behandelingsbeleid ... 88
6.6 Familie en naasten ... 89
6.7 Wilsverklaringen ... 90

6.8 De morele aanvaardbaarheid van voortgezet medisch handelen ... 91
'De vegetatieve patiënt is eigenlijk reeds dood' – 'Een comateuze patiënt lijdt niet' – 'De comateuze patiënt is stervend' – 'Biologisch leven is niet voldoende' – 'Er is altijd nog een kans dat de patiënt bijkomt' – 'Een behandeling staken is hetzelfde als de patiënt doden' – 'De legitimatie van voortgezet medisch handelen ontbreekt: er is sprake van zinloos medisch handelen' – 'Voeding en vocht zijn geen medische maar basaal verzorgende handelingen' – 'Wachten op de intercurrente aandoening'
6.9 De legitimatie van voortgezet medisch handelen ... 98
6.10 Levensbeëindigend handelen bij langdurig comateuze patiënten met een infauste prognose? ... 100
6.11 Conclusie ... 102

7 Patiënten met dementie ... 105
7.1 Inleiding ... 105
7.2 Dementie ... 105
Klinisch beeld – Oorzaken – Behandeling – Beloop – Prevalentie en incidentie
7.3 Medische beslissingen rond het levenseinde in verpleeghuizen ... 111
7.4 Het huidige behandelbeleid bij demente patiënten ... 113
Centrale problematiek – Wilsbekwaamheid – Beslissingen om behandelingen in te stellen: niet-levensbedreigende aandoeningen – Beslissingen om behandelingen in te stellen: levensbedreigende aandoeningen – Staken van de ondersteuning van vitale functies – Pijnbestrijding – Actief levensbeëindigend handelen – Besluitvorming
7.5 Vraagstukken rond de behandeling van demente patiënten ... 116
7.6 Wils(on)bekwaamheid ... 118
De veronderstelde wil van de patiënt
7.7 De legitimatie van medisch handelen bij ernstig demente patiënten ... 120
De belasting van het handelen – De effecten van het handelen – Het belang van de patiënt – Het niet aanvangen van een behandeling – Het staken van medisch handelen – Symptomatische behandeling met levensbekorting als neveneffect – De betekenis van een wilsbeschikking

7.8 Levensbeëindigend handelen ... 129
De aanvaardbaarheid van actieve levensbeëindiging bij een beginnende dementie – De aanvaardbaarheid van actieve levensbeëindiging bij een ernstige dementie – Voldoet de aanwezigheid van een ernstige dementie aan de gangbare vereisten inzake duurzaamheid, ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden? – De verantwoordelijkheid van de arts – Er is een veronderstelde wil – Er is geen schriftelijke wilsbeschikking, noch is er een veronderstelde wil bekend
7.9 De rol van de naastbestaanden ... 140
7.10 Conclusies ... 141

8 Patiënten met een psychiatrische aandoening ... 143
8.1 Inleiding ... 143
8.2 Omvang van de problematiek ... 144
Suïcide – Balanssuïcide – Hulp bij zelfdoding
8.3 Probleemstelling ... 147
8.4 De legitimatie van de arts ... 148
8.5 Hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten ... 150
8.6 Randvoorwaarden voor de uitvoering van hulp bij zelfdoding: zorgvuldigheidseisen ... 153
Psychiatrische ziekte – Vrijwillig en weloverwogen verzoek – Ondraaglijk en uitzichtloos lijden – Reëel behandelingsperspectief – Overdracht en tegenoverdracht – Consultatie – De betekenis van een schriftelijke wilsverklaring – Begeleiding – Familie en naasten – De juridische status van de patiënt
8.7 Conclusies ... 169

9 Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek ... 172
9.1 Inleiding ... 172
9.2 Frequentie en aard van het handelen ... 172
9.3 Nadere analyse ... 173
9.4 Conclusie ... 175

DEEL III

10 Juridische aspecten en zorgvuldigheidseisen ... 179
10.1 Inleiding ... 179

10.2 Normen en criteria voor het handelen van artsen rond het levenseinde ... 179
Levensverlengend handelen – Levensbekortend handelen I: het staken of niet aanvangen van een behandeling – Levensbekortend handelen II: behandelingen met als (mogelijk) effect dat de dood naderbij wordt gebracht – Levensbekortend handelen III: actieve levensbeëindiging – De positie van de wilsonbekwame patiënt en zijn vertegenwoordiger
10.3 Juridische ontwikkelingen ten aanzien van bijzondere groepen patiënten ... 193
Pasgeborenen met ernstige lichamelijke aandoeningen – Patiënten in een vegetatieve toestand – Ernstig demente patiënten – Psychiatrische patiënten – Patiënten op hun sterfbed

11 **Schriftelijke wilsverklaringen en vertegenwoordiging** ... 200
11.1 Inleiding ... 200
11.2 Soorten schriftelijke wilsverklaringen ... 200
11.3 Vormvereisten en rechtsgeldigheid ... 201
11.4 Vertegenwoordiging van meerderjarige wilsonbekwamen ... 202
11.5 Aanwijzen vertegenwoordiger ... 203
11.6 Inhoudelijke wilsverklaringen ... 204
Negatieve wilsverklaringen – Positieve wilsverklaringen
11.7 Feitelijk effect van wilsverklaringen ... 209
11.8 Jurisprudentie ... 211
11.9 Bezwaren tegen wilsverklaringen ... 212
Prealabele problemen – Interpretatieproblemen – Wanneer leiden interpretatieproblemen tot gegronde redenen om een wilsbeschikking te negeren?
11.10 Mogelijke principiële bezwaren tegen schriftelijke wilsverklaringen ... 216
11.11 Conclusie ... 218

Literatuur ... 219

Bijlagen
I Taakopdracht van de commissie ... 231
II Lijst met afkortingen ... 233
III Lijst van reacties en commentaren op de discussienota's ... 235

Voorwoord

Toen in 1985 het Hoofdbestuur van de KNMG het besluit nam tot het instellen van de 'Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten', de 'CAL', in aansluiting aan de bepaling van haar standpunt over levensbeëindiging op verzoek (Euthanasie), kon ze nauwelijks bevroeden dat de Commissie er twaalf jaar over zou doen om tot een goed en degelijk gewogen standpunt te komen. Dat wil allerminst zeggen dat de Commissie stil heeft gezeten. Zij heeft in de loop van de tijd met vele gremia overlegd en vier discussienota's gepubliceerd, die aanleiding waren tot reacties en commentaren van velen die met deze problematiek te maken hadden. Deze commentaren waren voor de Commissie soms aanleiding tot bijstelling van haar standpunten en het verleggen van accenten.

In vergelijking tot het standpunt over Euthanasie zijn de overwegingen over het 'Medisch Handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten' minder duidelijk op een omlijnd standpunt uitgelopen. Ze hebben het karakter van een discussie gehouden, waarin echter de weloverwogen mening van de Commissie goed doorklinkt. Het is duidelijk dat het ontbreken van de mening of wens van de meest bij deze besluitvorming betrokkene, de patiënt, een grote invloed heeft op de wijze van besluitvorming. Velen vinden dat het nimmer kan of mag komen tot een enkelvoudige stellingname, doch slechts tot een goed onderbouwde afweging van voor- en nadelen, pro's en contra's als basis voor verdere besluitvorming. Een uiting van een dergelijke weging van de meningen is ook het wijzigen van de richting van de discussie over de toelaatbaarheid van levensbeëindigend handelen naar een discussie waarin het accent meer kwam te liggen op de vraag naar legitimatie van voortgezet medisch handelen rondom het levenseinde van patiënten die hun wil daaromtrent niet kunnen uiten. Bovendien had de Commissie te maken met een bij elke groep verschillend genuanceerde problematiek, die tot specifieke discussies leidde.

Zo was ook vooral naar aanleiding van de latere hoofdstukken handelend over patiënten met dementie en degenen met psychiatrische aandoeningen een nadere bezinning over het begrip 'wilsonbekwaamheid' noodzakelijk.

De Commissie heeft zich er ter dege van bewust getoond dat zij onderwerpen ter sprake bracht die bij sommige mensen uitermate gevoelig kunnen liggen. Anderzijds is een dergelijke discussie uitermate stimulerend voor een goede beroepsuitoefening en mogen wij ons gelukkig prijzen dat we elkaar in staat stellen over deze problemen van gedachten te wisselen.

De Commissie is er in samenwerking met velen in het 'veld' in geslaagd een uniek document op te stellen, dat zeker haar weg in de medische, juridische en ethische wereld zal vinden. Een vertaling in het engels zal binnenkort ter hand worden genomen.

Het Hoofdbestuur van de KNMG heeft in haar vergadering van 8 april 1997 de Commissie dank gezegd voor haar werkzaamheden gedurende zo vele jaren en voor de weloverwogen wijze waarop zij haar overwegingen en meningen op papier heeft kunnen zetten.

Prof. dr. J.M. Minderhoud, voorzitter KNMG

Deel I

Hoofdstuk 1

Inleiding

1.1. Taakopdracht en samenstelling van de commissie

Op 3 september 1985 werd door het Hoofdbestuur van de KNMG besloten een commissie in het leven te roepen om, in aansluiting op haar 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 om de consequenties van een dergelijk verzoek te overzien. Daarbij werd de commissie verzocht haar taak tweeledig op te vatten, en te bezien 1) of, en zo ja onder welke voorwaarden, opzettelijke of actieve levensbeëindiging bij de betreffende categorieën patiënten aanvaardbaar zou kunnen worden geacht, en 2) zich te bezinnen op de vraag naar de legitimatie van (levensverlengend) medisch handelen bij wilsonbekwame patiënten.

Aangezien onder 'euthanasie' levensbeëindiging op verzoek dient te worden verstaan, werd de commissie tevens verzocht om ter onderscheiding daarvan voor deze groepen patiënten andere terminologie te hanteren.

De commissie was gedurende haar werkzaamheden als volgt samengesteld:

dhr. J.M.C. Bakker, notulist (1985 - 1997)
dr. D.J. Bakker, chirurg (1985 - 1 oktober 1988)
drs. Th.C.J. Beemer, ethicus (1985 - 1 mei 1992)
Th.M.G. van Berkestijn, arts (secretaris van 1985 - 1990, lid tot 1 maart 1993)
prof.dr. R. Braakman, neurochirurg (adviseur 1985 - 1 juni 1992)
dr. R.J.M. Dillmann, secretaris-arts KNMG (secretaris en rapporteur mei 1990 - 1997)
drs. F. Hoogendijk (rapporteur 1985 - mei 1990)
A. Hoogerwerf, verpleeghuisarts, adviseur (1992 - 1997)
prof. dr. H.M. Kuitert, ethicus (1985 - 1997)
prof. dr. C. van der Meer, internist (1985 - 1997)
prof. dr. J.M. Minderhoud, neuroloog (1985 - 1997)
prof. dr. J.G. Koppe, neonatoloog (adviseur 1986 - 1988)
J.M.G. Lanphen, huisarts (23 juni 1993 - 1 januari 1997)
prof. mr. J. Legemaate, jurist, stafmedewerker KNMG (1992 - 1997)
prof. dr. F.J.G. Oostvogel, medisch gerontoloog (1985 - 1997)
prof. dr. W.J. Schudel, psychiater, voorzitter (1985 - 1997)
dr. A.J. Tholen, psychiater, adviseur (1992 - 1997)

dr. D. van Tol, psychiater (1985 - 1997)
R.J.M. Vandevelde, anesthesioloog (1990 - 1 januari 1993)
dr. M.M. Veering, neuroloog (1991 - 21 juni 1993)
prof. dr. P.A. Voûte, kinderarts (adviseur 1985 - januari 1990)
dr. F.H. Weisz, huisarts (1985 - 1997)

In de laatste fase van de werkzaamheden aan het rapport is bovendien dankbaar gebruik gemaakt van de adviezen van dr. R. de Leeuw, neonatoloog en dr. L.A.A. Kollée, neonatoloog.

1.2. Probleemstelling

De behandeling van patiënten die wilsonbekwaam zijn of zijn geworden gaat gepaard met complexe medische, ethische en juridische vraagstukken. Veelal is er sprake van patiënten met ernstige afwijkingen (zoals bij comateuze patiënten of pasgeborenen met ernstige afwijkingen) waarbij de prognose aanvankelijk onduidelijk is, en intensieve medische zorg moest worden geboden om perspectief op herstel te bieden. Van belang is dat het stellen van een prognose omgeven is door onzekerheden, zeker in het begin van de behandeling. Inzet van intensieve medische zorg, zoals bij pasgeboren met ernstige afwijkingen gaat dan ook nogal eens gepaard met onzekerheid over de afloop. Het uitgangspunt 'in dubio abstine' kan dus niet altijd gehanteerd worden, en is in deze gevallen verschoven naar een 'in dubio fac' ('bij twijfel handele men'). Complicerend is dan de onmogelijkheid om met de patiënt zelf te communiceren, en de verschillende opties te bespreken zodat tot een (gezamenlijk) besluit over de optimale behandeling kan worden gekomen. Wanneer na verloop van tijd duidelijk wordt dat de prognose ongunstig is, en herstel onmogelijk of onwaarschijnlijk, ontstaat de vraag of voortgaan met medisch handelen nog aanvaardbaar is. De geschetste verschuiving naar de leidraad 'in dubio fac' maakt de vraag naar de legitimatie van (voortgezet) medisch handelen des te klemmender. Wanneer is het aanvaardbaar om de bakens te verzetten, en niet meer het herstel en levensverlenging na te streven, maar palliatie en verzachting van de situatie te beogen? Welke overwegingen moeten in zo'n beslissingsmoment een rol spelen, en wie neemt die beslissing uiteindelijk? Kan in het verlengde van een dergelijke beslissing eventueel opzettelijke levensbeëindiging worden overwogen?

Deze vragen krijgen nog meer reliëf wanneer we ze plaatsen tegen de achtergrond van de toegenomen medische en verpleegkundige mogelijkheden. De grens van levensvatbaarheid bij pasgeborenen is bijvoorbeeld de laatste decennia steeds verder naar voren geschoven, de behandelmogelijkheden van comateuze patiënten zijn verder verbeterd, de medische en verpleegkundige verzorging van demente patiënten is verbeterd waardoor hun levensduur beduidend is toegenomen. Dat alles mag opgevat worden als

een belangrijke winst. Toegenomen echter is het besef dat er altijd ook een keerzijde is, er altijd bijwerkingen zijn, er ook altijd patiënten zijn die niet herstellen. Deze nota beoogt een bijdrage te leveren aan het verkleinen van die keerzijde, door aan te geven wanneer men moreel gesproken een eenmaal aangevangen medisch handelen kan – of zelfs moet – staken.

1.3. Opzet

Met dit eindrapport beoogt de commissie haar werkzaamheden af te ronden, door de vier eerder gepubliceerde discussienota's samen te brengen. Daarbij zijn alle eerdere nota's herschreven (en ook hernomen). Daarmee is overigens bepaald niet gezegd dat de commissie haar opvattingen in meerderheid gewijzigd heeft. Wel is daarmee aangeduid dat de eerdere discussienota's opgevat moeten worden als een momentopname, ter voorbereiding van het huidige rapport. Voor deze werkwijze – het uitbrengen van discussienota's voorafgaand aan het eindrapport – heeft de commissie expliciet gekozen teneinde het draagvlak voor haar opvattingen zorgvuldig te kunnen bepalen. Tevens heeft zij vele interviews afgenomen en de relevante onderdelen van haar rapporten voor becommentariëring voorgelegd aan de betrokken wetenschappelijke verenigingen. De discusssienota's zijn ook besproken met diverse patiëntenverenigingen. Duidelijk is dat in de loop van haar bezigheden – die een periode van meer dan 10 jaar bestreken – de commissie andere accenten is gaan leggen, andere terminologieën heeft geïntroduceerd, en haar opvattingen steeds duidelijker heeft toegespitst op de vraag naar de legitimatie van (voortgezet) medisch handelen rond het levenseinde. Tevens is in de periode van de werkzaamheden van de commissie twee maal een uitgebreid onderzoek verricht naar de praktijk van levensbeëindigend handelen in Nederland (Van der Maas et al., 1991; Van der Wal en Van der Maas, 1996), en deze bevindingen klinken door in de opvattingen van de commissie. Zij hebben er onder meer toe geleid dat er een hoofdstuk over actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek is toegevoegd.

Dat de reacties op de discussienota's van grote waarde zijn geweest bij het opstellen van deze eindnota mag daarbij niet onvermeld blijven, en de commissie wil al diegenen die de moeite hebben genomen een reactie op te stellen daar in het bijzonder voor bedanken. In bijlage 3 vindt u een lijst met reacties en commentaar.

Dit eindrapport bestaat uit drie delen: 1) een algemeen deel waarin de gemeenschappelijke problematiek rond wilsonbekwame patiënten aan de orde wordt gesteld, 2) een bijzonder deel waarin de specifieke problematiek rond vijf categorieën patiënten wordt geanalyseerd, 3) een deel over wilsver-

klaringen, de zorgvuldigheidseisen en de juridische normstelling aangaande wilsonbekwame patiënten.

Zo wordt in het eerste deel van dit rapport ingegaan op de algemene vraagstukken bij medisch handelen rond het levenseinde. In het tweede hoofdstuk zet de commissie uiteen wat de centrale elementen in haar visie zijn, om daarna in te gaan op de belangrijkste bezwaren die in de loop der jaren tegen haar benadering zijn geformuleerd. In hoofdstuk 3 worden de belangrijkste begrippen geïntroduceerd en nader omschreven. Daar vindt u onder andere de door de commissie gehanteerde typologie van medisch handelen rond het levenseinde. Levensverlengend en levensbekortend handelen zijn daarin belangrijke begrippen, alsmede het begrip 'actieve levensbeëindiging', de term die de commissie gebruikt heeft ter onderscheiding van euthanasie. Hoewel de commissie bij haar instelling in 1985 de naam 'Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen' heeft gekregen, heeft haar rapportage zich niet daartoe beperkt. In hoofdstuk 4 wordt nader ingegaan op het concept wilsonbekwaamheid, en hoe daarmee praktisch kan worden omgegaan. Dit uiteraard binnen de grenzen van de mogelijkheden, want de operationalisering van het begrip wilsonbekwaamheid naar een praktisch hanteerbare maat is vooralsnog niet (goed) mogelijk.

In het tweede deel van dit rapport komen aan de orde: pasgeboren patiënten met ernstige afwijkingen, patiënten in een langdurig vegetatieve toestand, demente patiënten, patiënten met een psychiatrische aandoening, en tot slot patiënten die stervende zijn en hun wil niet meer kunnen uiten. Bij de vraag of patiënten met een psychiatrische aandoening nu wel of niet pasten binnen de context dit rapport over wilsonbekwame patiënten is lang stil gestaan. Psychiatrische patiënten zijn immers zeker niet per definitie wilsonbekwaam. In de context van beslissingen rond het levenseinde is echter de centrale vraag of zij *voldoende* wilsbekwaam (kunnen) zijn. Vanwege die vraag, en de daarmee samengaande bijzondere problematiek achtte de commissie een bespreking binnen de context van dit rapport te rechtvaardigen.

Eén groep patiënten zal men in deze nota niet aantreffen, en dat zijn patiënten met een verstandelijke handicap. Ook bij deze patiënten kunnen complexe behandelbeslissingen aan de orde zijn, terwijl er daarnaast sprake is van (sterk) verminderde wilsbekwaamheid. Nadere analyse van deze problematiek heeft de commissie in deze – afrondende – fase van haar werkzaamheden niet verstandig geacht, en zij hoopt dat hetgeen is uiteengezet ook steun kan bieden aan artsen en andere hulpverleners bij het overwegen van hun beslissingen bij andere categorieën patiënten

In het derde en laatste deel gaat de commissie in op de meer formele zorgvuldigheidseisen, zowel inhoudelijk als procedureel. Ook komt in hoofdstuk 11 de wilsverklaring uitgebreid aan de orde.

Hoofdstuk 2

Medisch handelen rond het levenseinde

2.1. Inleiding

De vier discussienota's die de commissie publiceerde in de periode 1990-1993 waren een verkenning van een ingewikkelde en nog weinig uitgekristalliseerde problematiek. Dat de inhoud van de nota's discussie opriep was daarbij natuurlijk te verwachten, en tot op zekere hoogte ook de hoop van de commissie.

Kritiek is door verschillende organisaties geuit en op schrift gesteld, en deels ook gepubliceerd. Daarnaast waren er ook veel instemmende en lovende reacties, doch deze blijven verder buiten beschouwing. De kritische kanttekeningen kunnen in twee hoofdgroepen worden verdeeld: er was kritiek op de hoofdlijnen van de aanpak van de commissie, en er was kritiek op de specifieke conclusies. Een voorbeeld van de eerste categorie is bijvoorbeeld de kritische kanttekening van de zijde van het Lindeboom instituut dat de aanpak van de commissie leidt tot een zogenaamde 'hypertrofie van de verantwoordelijkheid van de arts'. Een voorbeeld van de tweede hoofdgroep is dat de commissie bekritiseerd is voor het onderzoeken van de vraag of en in hoeverre een wilsverklaring aangaande actief levensbeëindigend handelen bij demente patiënten serieus genomen kan worden.

In dit hoofdstuk zal ingegaan worden op punten van kritiek betreffende de algemene aanpak van de commissie: op de gehanteerde definities, op het algemene ethische kader, op de rol en verantwoordelijkheid van de arts, enzovoort. De kritiek betreffende specifieke onderdelen van de conclusies en discussies van de commissie zal aan de orde komen in de specifieke hoofdstukken van het tweede deel van dit eindrapport.

Niet op alle kritiek kan worden ingegaan. Zo is er bijvoorbeeld kritiek geuit op het feit dat de commissie haar nota's als discussienota's het licht heeft doen zien, terwijl men de inhoud en de conclusies als afgerond ervoer. Soms leek de kritiek te suggereren dat de commissie bepaalde kwesties maar beter helemaal niet had besproken, bijna alsof de discussienota's de besproken problemen veroorzaakten. Zo stelde de Katholieke Vereniging van Zorginstellingen (KVZ): 'Het debat over levensbeëindiging zonder verzoek, waaraan opnieuw de medische professie een belangrijk aandeel, ja zelfs via de KNMG-commissie een belangrijke voorzet geeft, geeft voeding aan de maatschappelijke idee dat iemands leven bij een bepaalde mate van lijden of een bepaald levensperspectief niet meer behouden hoeft te worden en in sommige gevallen – ongevraagd – mag worden beëindigd.'

De commissie is er ook nu nog van overtuigd dat de problemen waarover zij gevraagd is zich te buigen uiterst reële (maatschappelijke) problemen zijn. Zij doen zich voor in de samenleving (in Nederland, maar in toenemende mate ook in Canada, de Verenigde Staten, en diverse andere West-Europese landen), en de medische professie zal ermee geconfronteerd blijven worden. Dat de nota's van de commissie ertoe bijdragen dat zich daarover vervolgens een maatschappelijke discussie ontwikkelt acht de commissie een belangrijk positief gegeven. De commissie heeft aan die discussie een kwalitatief aanvaardbare bijdrage willen leveren. Zij meent dat het niet aanvaardbaar zou zijn geweest indien de beroepsgroep zich daarbij afzijdig had gehouden.

Alvorens in dit hoofdstuk in te gaan op de kern van de kritiek, zal de commissie uiteenzetten wat de hoofdlijnen zijn van haar benadering. Dat de formulering van deze hoofdlijnen door de loop der jaren aan helderheid heeft gewonnen is overigens zeker mede te danken aan de geformuleerde kritiek.

2.2. De benadering van de commissie

In deze paragraaf zal kort uiteengezet worden welke de benadering was van de commissie. Kort zal geschetst worden langs welke lijnen de commissie heeft gepoogd te redeneren, en welke haar uitgangspunten en vooronderstellingen zijn geweest. Daarbij zal in dit hoofdstuk niet ingegaan worden op de specifieke argumentaties. Het is natuurlijk wel zo dat hetgeen in dit hoofdstuk aan de orde komt in de context staat van beslissingen om levensverlengend handelen te continueren, te staken of daarmee niet aan te vangen, alsmede van beslissingen om het leven actief te beëindigen.

2.2.1. INSTITUTIONALISERING VAN ZORG

Het is een bekend gegeven dat de zorg voor stervende patiënten en voor patiënten met een ernstige aandoening zoals een langdurig coma of dementie, in toenemende mate door professionele hulpverleners wordt geboden. De zorgbehoefte van veel patiënten is vaak zodanig dat een verblijf thuis onmogelijk moet worden geacht. Verblijven zij wel thuis dan is dat meestal slechts mogelijk met behulp van intensieve bemoeienis van professionele hulpverleners die een partner of andere familieleden bijstaan. Overgangsvormen van zorg, bijvoorbeeld door samenwerking tussen de huisarts, verpleeghuis(arts), specialist, wijkverpleging en andere vormen van thuiszorg, met een combinatie van thuiszorg, dagbehandeling en ziekenhuisopnamen, komen steeds vaker voor.

Dat impliceert een sterke betrokkenheid van professionele hulpverleners, of de patiënt nu overwegend binnen een instelling verblijft, of 'ge-

woon' thuis is. Dat wordt wel eens samengevat met de term 'medicalisering', inhoudende dat meer dan voorheen terreinen van het menselijk bestaan in de invloedssfeer van de medische professie komen. Dat alles heeft positieve en negatieve aspecten, doch de commissie meent dat daarin de positieve aspecten overwegen: er is immers steeds sprake van problemen waarvoor oplossingen gevonden moeten worden. Zo is het ondenkbaar dat de aanwas van demente patiënten in ons land tegemoet getreden zou worden zonder adequate medische en verpleegkundige hulpverlening.

Deze ontwikkeling, gepaard gaande met een toegenomen levensduur van mensen in het algemeen, en van patiënten met dementie, een ernstig coma, een zware beschadiging bij de geboorte e.d. in het bijzonder, maakt dat er meer vragen zijn ontstaan betreffende de behandeling. Aangezien ook de behandelingsmogelijkheden steeds verder uitgebreid worden, is alles tezamen een steeds groter probleemgebied ontstaan.

2.2.2. MEDISCHE MACHT EN MEDISCHE LEGITIMATIE

De uitbreiding van medische mogelijkheden, met name vanaf 1960, heeft grote gevolgen gehad voor het nadenken over de toegevoegde waarde van medisch handelen, en voor de vraag naar de (grenzen van de) legitimatie van medisch handelen. Het pleidooi voor een nieuwe medische ethiek van Van den Berg in de jaren zestig is daarvoor als een begin aan te duiden. Aan de hand van enkele trieste gevalsbeschrijvingen probeerde Van den Berg duidelijk te maken dat '(..) het niet geoorloofd is de medische macht te benutten om een mens van zijn rechtvaardige dood af te houden.' (Van den Berg, 1969: 24). De auteur dwingt de lezer tot over de grens van het onbehaaglijke om duidelijk te maken dat medisch handelen positieve bedoelingen heeft, en tevens belangrijke negatieve gevolgen kan hebben. Een morele beoordeling weegt beide, en vraagt verantwoordelijkheid voor hetgeen goed bedoeld was, maar toch mislukte.

'Medische macht' staat voor de technische mogelijkheden, terwijl de vraag naar de medische legitimatie bedoeld is om het gebruik van deze mogelijkheden te toetsen aan het doel van de geneeskunde. Dat doel is te omschrijven als het helpen van mensen om van ziekten te genezen, de gevolgen van ziekte en lichamelijke en psychische gebreken te verzachten en om een ontijdige dood te voorkomen. Omdat en voorzover medisch handelen onder deze noemer gebracht kan worden, is het gerechtvaardigd. De techniek moet immers niet de norm stellen, doch haar volgen. Daarmee is gezegd dat soms een technische mogelijkheid bestaat, maar niet gebruikt moet worden, en dat soms aan een in gang gezette behandeling een verdere legitimatie ontvalt.

Voor de commissie is de vraag naar de legitimatie van (voortgezet) medisch handelen van steeds groter belang geworden. Juist in de context van medisch handelen rond het levenseinde, waar de balans tussen voor- en

nadelen van medisch handelen zo precair is, moet deze vraag steeds vooraf gaan. In het verlengde daarvan ligt natuurlijk het antwoord op de vraag of een behandeling begonnen dan wel gestaakt dient te worden. Pas nadat daarop een antwoord gegeven is kan een eventuele vraag om actieve levensbeëindiging aan de orde komen.

2.2.3. VERANTWOORDELIJKHEID BINNEN GRENZEN

Het gebied waarbinnen medisch handelen gelegitimeerd is, is kleiner dan het gebied van de medisch-technische mogelijkheden. Mede daarom is er steeds een eigen verantwoordelijkheid van de arts. De arts treft een patiënt in een afhankelijke situatie en is mede daardoor in hoge mate bepalend voor de inhoud van de medische behandeling.

Daarbij wordt er van oudsher van uitgegaan dat de arts twee bijzondere verantwoordelijkheden heeft: ten eerste om geen of zo min mogelijk schade toe te brengen, en ten tweede om zoveel als mogelijk goed te doen. Daarbij kan worden benadrukt dat in het algemeen het vermijden van schade moreel gesproken een hogere prioriteit heeft. (Kuitert, 1993; Dupuis, 1994; zo ook Beauchamp en Childress, 1994).

De uitwerking van dat uitgangspunt is echter lang niet altijd eenvoudig. Immers de keten van gebeurtenissen die leidt tot de situatie waarin de patiënt verkeert is meestal complex. Niet zelden staat daarin het natuurlijke proces van de ziekte voorop: men overlijdt toch vooral door de fatale afloop van een ziekte of een ongeval. Soms ook overlijdt men door medisch ingrijpen, ontstaan er ernstige bijwerkingen, of slaagt men erin door medisch ingrijpen overlijden te voorkomen terwijl het eindresultaat verre van bevredigend moet worden genoemd (denk aan de patiënt die in coma blijft). Men kan in die gevallen menen dat de patiënt in een schemersituatie terecht is gekomen, waarbij deze niet behouden is voor het leven, en evenmin teruggegeven is aan de dood. De commissie is er steeds vanuit gegaan dat dergelijke uitkomsten van medisch handelen een specifieke verantwoordelijkheid impliceren van de arts. Die verantwoordelijkheid bestaat ook indien de (hoofd)oorzaak van de situatie van de patiënt niet het toedoen van de arts is geweest. Ook de bijkomende oorzaken van de toestand van de patiënt kunnen relevant zijn, bijvoorbeeld de neveneffecten van medisch handelen erop gericht om sterfte en ziekte af te wenden. Daarbij is het uiteraard wel zo dat naarmate er een sterker oorzakelijk verband bestaat tussen de medische handeling en de uiteindelijke situatie van de patiënt, de verantwoordelijkheid van de arts toeneemt.

2.2.4. HET MEDISCH OORDEEL ALS WAARDERING, ZINLOOS MEDISCH HANDELEN

Het kan niet ontkend worden dat een medisch oordeel steeds ook een waar-

dering is. Soms is het waarderende element klein, soms staat het op de voorgrond[1]. Wanneer de prognose dubieus is, de kans op blijvende nadelige gevolgen voor de patiënt groot, en het effect van medisch handelen onzeker is, dan zal er in de uiteindelijke beslissing om wel of niet te behandelen, of een behandeling te staken, altijd een niet of moeilijk objectiveerbaar element zijn. Een element dat niet te herleiden valt tot medisch-biologische kennis of theorieën, maar waarbij een patiëntgebonden en professioneel waardeoordeel een rol speelt. Waar richt dat waardeoordeel zich op? Vaak is het zo dat men van mening is dat 'de kwaliteit van leven' onvoldoende is, en dat daarom een behandeling niet meer zou kunnen plaatsvinden. De commissie is er echter steeds vanuit gegaan dat de primaire vraag is of medisch handelen nog wel gelegitimeerd, nog wel zinvol is. Het waardeoordeel richt zich dus in eerste instantie op het handelen van de arts: voegt dat nog voldoende toe, en doet het niet teveel afbreuk. Of dat het geval is valt niet in een rekenregel vast te leggen, zo is de uitspraak bedoeld dat daarin een waardeoordeel schuilt. Essentieel is dat er geen sprake is van een algemeen oordeel over het leven van de patiënt. Dat komt de arts niet toe. Er is primair een oordeel over de waarde van medisch handelen, en dat oordeel is 'waardeloos' wanneer het niet rekening houdt met de situatie van de patiënt. De toegevoegde waarde van medisch handelen kan slechts bepaald worden wanneer men een indruk heeft over de kwaliteit van het leven waaraan men iets wil toevoegen. Binnen die context is het gebonden waardeoordeel (Kuitert en Van der Meer, 1987; Sutorius, 1993: 76) niet weg te denken uit de geneeskunde.

Daarbij moet benadrukt worden dat het oordeel over de zin van medisch handelen in hoge mate afhangt van het oordeel van de patiënt daarover, met name wanneer deze een behandeling weigert. Gaat het echter om een wens tot behandeling geuit door de patiënt, dan kan het oordeel van de arts over de zin van het handelen de doorslag geven, immers de arts hoeft een kansloze handeling niet uit te voeren. Is een patiënt echter wilsonbekwaam dan zal de vraag naar de zin van (voortgezet) medisch handelen zo goed als mogelijk door anderen moeten worden beantwoord. Het uit de weg gaan van die vraag zou immers impliceren dat men in alle gevallen de patiënt behandelt, om vooral maar aan de 'veilige kant' te blijven. Die weg heeft zoveel nadelen dat zij niet als reëel alternatief kan worden beschouwd. Het is echter verre van eenvoudig om de vraag of medisch handelen zinloos is (geworden) voor een ander te beantwoorden. De afweging van voor- en nadelen vergt immers extrapolatie van hetgeen we weten van de voorkeuren van de patiënt, en tevens gebonden waardeoordelen over wat in het belang

1. Het waarderende element is afwezig wanneer medisch handelen zonder effect is. Ook dan wordt wel van zinloos medisch handelen gesproken, hoewel deze vorm duidelijk onderscheiden moet worden van de situatie waarin medisch handelen wel effect heeft, maar dat effect als onvoldoende of ongewenst wordt gewaardeerd. Over de laatste vorm handelt deze paragraaf.

van die patiënt zou zijn. Dat daarin een waardeoordeel over de toegevoegde waarde van medisch handelen schuilt, alsmede een indirect oordeel over de kwaliteit van leven die nog kan worden gehandhaafd of bereikt met medisch handelen, is onafwendbaar. Deze problematiek wordt verder uitgewerkt in hoofdstuk 5.

2.2.5. DE MAATSCHAPPELIJKE ROL VAN DE ARTS: DE SLEUTEL VAN DE MEDICIJNKAST

De medische professie heeft een aantal maatschappelijke taken toebedeeld gekregen. Dat is geen kwestie van de wensen van individuele artsen geweest, maar van een maatschappelijke regulering. Die regulering heeft tot gevolg gehad dat de medische professie het 'privilege' heeft toebedeeld gekregen bepaalde taken te vervullen onder voorwaarde dat men zichzelf organiseerde, regels stelde, opleidingen inrichtte, en toezicht hield. Eén specifiek privilege betreft het voorschrijven van farmaca: die taak is toebedeeld aan artsen, ervan uitgaande dat zij de professionele deskundigheid bezitten om haar verantwoord uit te voeren. Het gebruik van dergelijke middelen (en van andere medisch-technische mogelijkheden) is immers nooit zonder risico. Derhalve dient de indicatiestelling juist te zijn, en zal het effect van de voorgeschreven middelen nauwgezet bewaakt dienen te worden.

Aan de maatschappelijke situatie dat artsen beslissen over het voorschrijven van farmaca (incl. middelen die geschikt zijn om het leven te beëindigen) ligt dus een zekere ratio ten grondslag. Het maatschappelijk nadeel indien alle farmaca vrijelijk verkrijgbaar zouden zijn zou immers bijzonder groot zijn: indicatiestellingen zouden niet meer in acht genomen worden, onjuiste doseringen en toedieningsvormen zouden worden gehanteerd, en dodelijke ongelukken zouden hierdoor dreigen. De afweging van voor- en nadelen van het toedelen van de maatschappelijke rol aan artsen valt dus positief uit. Daaraan kleeft echter een belangrijke consequentie: patiënten die een einde aan hun leven wensen te maken zijn aangewezen op de arts als zij die wens met farmacologische middelen ten uitvoer willen brengen. Dat gegeven is van belang, maar kan omgekeerd niet impliceren dat de arts een dergelijke wens ongeclausuleerd kan uitvoeren. Daarin spelen ook andere overwegingen een rol.

2.2.6. MEDISCHE BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE BINNEN DE CONTEXT VAN STERVENSBEGELEIDING

De verantwoordelijkheid van de arts heeft nog een tweede, bredere connotatie. Indien een patiënt zich tot een arts wendt zal dat als regel zijn om behandeld te worden: de vraag is om van een klacht of ziekte genezen te worden. Met dat als uitgangspunt ontwikkelt zich een patiëntengeschiedenis en een behandelgeschiedenis. Veelal zal de behandeling succes boeken, regel-

matig echter is de verbetering tijdelijk, en de ziekte ongeneeslijk. Na een reeks van jaren kan dan het moment komen waarop verdere behandeling medisch gesproken geen zin meer heeft. Dan breekt ook veelal een andere fase aan in het contact tussen arts en patiënt. Ook dan is er nog steeds sprake van een arts-patiënt relatie, maar wordt de arts minder dan voorheen op zijn medisch-technisch kunnen aangesproken, en meer op zijn vaardigheden om de patiënt te begeleiden. De primaire taak van de arts is dan gelegen in het verminderen of verzachten van het lijden en het begeleiden van de patiënt tot op het moment dat deze sterft, en om diens familie te begeleiden, ook tot na het overlijden. Deze taak mag niet licht worden opgevat. Soms wordt zij als zo zwaar ervaren dat men terugvalt op het aanbieden van medische handelingen die feitelijk geen zin meer hebben. Het erkennen van medische machteloosheid blijkt soms moeilijk. Toch mag men – met een beroep op de professionaliteit – verwachten dat de arts ook dan bereid is handelingen te staken of niet aan te vangen: zij dienen geen doel (meer), zijn de patiënt tot last, en verhullen wellicht wat er werkelijk te gebeuren staat.

Binnen die context kan een patiënt komen tot een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding, of kunnen de verwanten verzoeken actief levensbeëindigend te handelen indien de patiënt daartoe zelf niet bij machte is.

De commissie realiseert zich terdege dat de beslissingen die zij in dit rapport heeft belicht in een dergelijke context thuis horen. Vanwege de specifieke aandacht voor discrete onderdelen van dit proces zou ten onrechte de suggestie kunnen ontstaan dat alleen die beslissingen relevant zouden zijn. Andere aspecten zoals in de sfeer van de begeleiding, het bespreekbaar maken van een aanstaande dood, het nagaan wat het nu precies zou kunnen zijn dat de patiënt wil, zijn echter buitengewoon relevant. Het verwaarlozen daarvan zou – ondanks formeel adequate besluitvorming – toch kunnen leiden tot een mislukking in de begeleiding van een stervensproces.

In dit verband moet erop gewezen worden dat het verlenen van deze vormen van stervenshulp ook bij de hulpverlener raakt aan verschillende emoties en motieven. Dat is op voorhand ook niet uit te sluiten en dat zou ook in zijn algemeenheid onwenselijk zijn. Daarbij kunnen echter ook emoties en motieven zijn die een zorgvuldige besluitvorming belemmeren. Zo kan het gevoel te falen in de hulpverlening wanneer een patiënt na alle zorgen 'toch' sterft ertoe leiden dat te vroeg het bieden van actieve levensbeëindiging wordt overwogen. Ook kan het zo zijn dat arts en patiënt – juist vanwege de sterke band die kan ontstaan in deze situaties – gezamenlijk de alternatieve mogelijkheden onderschatten. Het is van belang deze aspecten te onderkennen en in overweging te nemen. Daarmee is bedoeld te zeggen dat de motieven van hulpverleners verschillende facetten kunnen hebben, en dat de kwaliteit van de besluitvorming ermee gediend zal zijn door daar rekening mee te houden.

2.3. Enkele bezwaren tegen de benaderingswijze van de commissie

Tegen de aanpak van de commissie zijn verschillende bezwaren geuit. Deze zullen hier niet gedetailleerd beschreven worden, doch zij zullen in een min of meer samenhangend betoog worden ondergebracht.[2] Daarbij zal ook gebruik gemaakt worden van kritiek die niet specifiek op het werk van de commissie was gericht, maar die meer in het algemeen de ontwikkelingen rondom euthanasie en levensbeëindiging in de beroepsgroep, de medische ethiek en de rechtspraak tot onderwerp had. Deze punten van kritiek zijn als volgt geordend. Het *eerste* thema betreft de wijze waarop de commissie de werkelijkheid waarin deze probleemsituaties zich voordoen heeft benaderd. Is er daarbij sprake van een stilering of reductie zodanig dat een onaanvaardbare verschraling is opgetreden? Dit thema wordt uitgewerkt aan de hand van twee subthema's: 'de complexe werkelijkheid' en 'het tragische'. Het *tweede* thema betreft de mate waarin de commissie uit gaat van het autonomieconcept. Worden patiënten niet teveel benaderd als autonome en rationele beslissers, terwijl een beroep op andere morele oriëntaties aangewezen is? Deze thematiek wordt uitgewerkt onder de titels 'de mythe van de autonome beslisser' en 'de morele aanvaardbaarheid van zelfdoding'. Het *derde* thema betreft de rol van de medische professie. Wordt met de benadering van de problematiek zoals in dit rapport is gekozen niet een te grote verantwoordelijkheid bij de arts neergelegd, en komt het levenseinde niet te zeer onder controle van de medische professie? Dit thema wordt ook in twee subthema's verder uitgewerkt: 'hypertrofie van de verantwoordelijkheid?' en 'de maakbare dood'. Het *vierde* thema betreft de problematiek van het hellend vlak. Maakt de commissie niet de weg vrij voor een steeds bredere toepassing van actief levensbeëindigend handelen? Ontstaat daarmee niet een moeilijk beheersbare en als negatief te duiden ontwikkeling die de omgang van artsen met patiënten bedreigt? Dit thema wordt uitgewerkt aan de hand van de subthema's 'het hellend vlak' en 'wie durft te oordelen?'

2.3.1 'DE COMPLEXE WERKELIJKHEID'

De commissie heeft in haar vier discussienota's en nu ook in haar eindrapport een poging gedaan om de complexe morele en medische problematiek te ordenen en te beschrijven. Zij heeft zich daarbij gericht op bepaalde beslissingen, heeft deze gedefinieerd en vervolgens aangegeven hoe deze handelwijzen haars inziens gewogen dienen te worden. Daarbij komt uiteraard ook aan de orde de wijze waarop deze beslissingen genomen dienen te worden: wie zijn daarbij betrokken, welke overwegingen zijn relevant, hoe

2. In de bijlagen is een lijst te vinden van organisaties en personen die hun opmerkingen op schrift aan de KNMG hebben gericht.

wordt daarvan verslag gedaan, en aan wie. Deze benaderingswijze heeft een duidelijk analytisch karakter, richt zich op discrete beslismomenten, en houdt zich bezig met argumenten, afwegingen, en uiteindelijk met procedures.

Daarbij wordt uiteraard de complexiteit van de werkelijkheid teruggebracht tot een binnen de kaders van deze rapportage hanteerbaar geheel. Is haar daarmee onherroepelijk en fundamenteel geweld aangedaan?

Die vraag heeft minstens twee aspecten: 1) is er recht gedaan aan de situaties en processen zoals deze zich voordoen in de medische praktijk? en 2) is er recht gedaan aan de ethische overwegingen en aan de ethische vragen die hier gesteld kunnen worden?

Wat betreft de situaties in de medische praktijk is het zo dat de commissie zich steeds terdege in de feitelijke aspecten heeft verdiept, onder andere door literatuurstudie en interviews. Haar opvattingen ten aanzien van ernstig beschadigde pasgeborenen zijn bijvoorbeeld in overeenstemming met die van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK, 1992). Voor haar opvattingen aangaande patiënten in een vegetatieve toestand geldt hetzelfde inzake een rapport van de Gezondheidsraad (Gezondheidsraad, 1994). Alvorens haar discussienota's te publiceren zijn deze steeds besproken met vertegenwoordigers van de relevante wetenschappelijke organisaties. In die zin meent de commissie voldoende recht gedaan te hebben aan de medische praktijk, zonder daarmee nuanceverschillen en detailkritiek te willen wegwuiven.

Wat betreft de ethische vragen en overwegingen liggen de zaken complexer. Zo is door verschillende auteurs betoogd dat de ethiek waarbij het redeneren vanuit principes als respect voor autonomie en het principe van weldoen, onvoldoende toegerust is om fundamentele morele twijfels te bespeuren en aan het woord te laten komen.[3] In die kritiek lijkt een verschil van inzicht over het wezen van de medische ethiek tot uitdrukking te worden gebracht. Het leidt Zwart ertoe te veronderstellen dat er een plicht bestaat 'die behelst dat de mens niet eigenmachtig het leven mag beëindigen'. Deze plicht wordt beargumenteerd met de redenering dat men zich niet op zelfbewust handelen kan beroepen wanneer men door dit handelen zijn leven eindigt en daarmee juist het zelfbewustzijn uitschakelt. De ervaring van deze plicht lijkt voor de auteur overigens ook voort te vloeien uit de stel-

3. Zo schrijft Zwart (mede naar aanleiding van één van de discussienota's): 'Het problematische van een dergelijke benadering is dat ervan wordt uitgegaan dat wij al weten welke ethische beginselen wij moeten hanteren om morele casuïstiek te beoordelen. Dit doet onvoldoende recht aan de ervaring dat dergelijke situaties ons juist grondig in verlegenheid brengen, dat zij erin slagen de fragiliteit van onze gangbare morele kaders te onthullen. In plaats van aan te geven wat wel of niet geoorloofd is, dient de ethiek veeleer deze ervaring van fragiliteit en verlegenheid nader uit te diepen.' (Zwart, 1995: 66)

ling dat 'morele betekenis zich aan de menselijke ervaring opdringt', hoewel tegelijkertijd deze betekenis niet buiten de menselijke verwoording om tot stand komt. De plicht tot leven dringt zich aldus op aan de mens. Deze morele intuïtie wordt verder geplaatst in de context van vele tegenstrijdige en verwarde gevoelens en overwegingen die men veronderstellen mag bij degene die overweegt zijn leven te eindigen.

Het is hier niet de plaats uitgebreid in te gaan op een eventuele medisch-ethische richtingenstrijd. Bovenstaande opvatting is echter vooral uiteengezet om de benadering in dit rapport nader af te bakenen. Het is zeker zo dat de werkelijkheid waarbinnen beslissingen rond het levenseinde worden genomen complex is. Daarin spelen verschillende, soms ook tegenstrijdige motieven een rol. Achter de ernstig zieke patiënt die om euthanasie verzoekt steekt steeds een verhaal, een levensgeschiedenis die hooguit indirect aanwezig is in een begrip als 'weloverwogen en uitdrukkelijk verzoek'. Gaat het om een patiënt met een ernstige en onbehandelbare psychiatrische aandoening dan geldt dat evenzeer. Die geschiedenissen, alsmede de morele afwegingen die daarin een plaats vinden zijn in dit rapport niet expliciet aan de orde gesteld. Is daarmee aan die geschiedenissen, alsmede aan de morele overwegingen die artsen kunnen leiden bij hun afwegingen en hun besluitvorming onvoldoende recht gedaan?

Dat is volgens de commissie niet het geval, hoewel in dit rapport niet uitgegaan wordt van een 'plicht tot leven'. De commissie onderkent die morele intuïtie niet in die categorische vorm. Wel onderkende zij vele probleemsituaties in de medische praktijk, waarbij artsen geconfronteerd worden met patiënten die oprecht en invoelbaar meenden dat zij de plicht tot leven lang genoeg gedragen hadden. Ook onderkent zij probleemsituaties die mede door toedoen van medisch handelen tot stand zijn gekomen. Verstandig en terughoudend gebruik van medische middelen veronderstelt ook een erkenning van het recht op sterven. Hoewel de commissie niet uitgaat van een plicht tot leven, is voor haar de waarde van het menselijk leven een onloochenbaar oriëntatiepunt van de geneeskunde. Daaruit laat zich wel de zorg voor, maar niet de plicht tot leven afleiden.

2.3.2. 'HET TRAGISCHE'

De benadering die de commissie gekozen heeft is ook bekritiseerd vanwege een mogelijke miskenning van het tragische aspect dat aan deze situaties en beslissingen kleeft. Daarmee is een specifieke invulling bedoeld, waarin onder meer gesteld wordt dat het simpel volgen van regels en richtlijnen bij beslissingen als deze onvoldoende is. Dat is in meerdere opzichten het geval. Zo is het van belang te onderkennen dat bijvoorbeeld bij het staken van levensverlengende maatregelen bij een pasgeborene met ernstige afwijkingen, er eigenlijk geen goede uitkomst is. Er is verdriet om het verlies van

een kind, om het falen van de behandeling, en er is onmacht om daaraan iets te doen, en schuldgevoel over de vraag of men wel genoeg, of niet teveel gedaan heeft. Het is van belang dat men deze beslissingen en afwegingen niet mechanisch doet, en men hoopt en verwacht dat hulpverleners betrokken zijn en betrokkenheid tonen. Die elementen van veel van de beslissingssituaties die de commissie in dit rapport bespreekt zijn inderdaad allemaal van het grootste belang.

Daarin zit ook een claim verborgen aangaande de betrokken hulpverleners. Het zou onwenselijk zijn indien de beslissingen waaraan het rapport is gewijd op een mechanische, voorspelbare wijze genomen zouden worden. Dat geldt voor beslissingen om door te gaan met behandelen evenzeer als voor beslissingen om de behandeling te staken, of om actief in te grijpen. Die claim houdt ook in dat degenen die moeten beslissen zich daardoor moeten laten raken en zich niet moeten beperken tot het afwerken van de procedures. Daarin ligt een belangrijke verwijzing besloten naar een ethiek van persoonlijke deugden: het persoonlijk geraakt zijn door het tragische element in de situatie, en het onontkoombare van de beslissing die de hulpverlener moet nemen draagt bij aan ons besef dat de genomen beslissing ook goed is. Daarbij wordt veelal verwezen naar de Griekse tragedies, en het lot dat de hoofdpersoon treft. Het waarlijk ethisch moment is dan gelegen in de wijze waarop deze zijn beproeving doorstaat, niet zozeer of hij[4] de juiste keuze maakt (vaak is er sprake van een keuze tussen twee kwaden). Hierbij wordt duidelijk niet het accent gelegd op de vraag of men de juiste regels en de juiste procedure heeft gevolgd.

Dit thema is eerder in de discussienota's niet aan de orde gesteld, en als zodanig is kritiek op het ontbreken ervan terecht. Daarmee is echter niet gezegd dat dus in de praktijk het 'tragische aspect' geen plaats heeft. Integendeel: de ervaring leert dat artsen en andere hulpverleners juist worstelen met deze beslissingen, en veelal ook bereid zijn de juridische consequenties ervan te dragen. In die zin is de motivatie voor de onderhavige rapportage en de werkzaamheden van de commissie juist ontstaan uit de ervaring dat het hier om probleemsituaties ging.

2.3.3. 'DE MYTHE VAN DE AUTONOME BESLISSER'

De ontwikkelingen in het denken over en de praktijk van euthanasie en levensbeëindiging gedurende de laatste 15 tot 20 jaar, worden juist de laatste jaren frequent bekritiseerd vanwege het beroep op het zogenoemde zelfbeschikkingsrecht (zie bijv. Zwart, 1995: 55 e.v.; Achterhuis, 1995). Met deze

4. Overal waar alleen de mannelijke vorm wordt gebruikt, gelieve men zowel de mannelijke als de vrouwelijke vorm te lezen.

kritiek wordt veelal verbonden een kritiek op de ethiek (en het recht) als een 'afweging van belangen'.[5]

Kort samengevat luidt de kritiek dat de problemen waar mensen (patiënten en artsen) voor staan te zeer teruggebracht worden tot discrete beslissingen, die een schijnhelderheid suggereren, waarbij patiënten ten onrechte beschouwd worden als autonome en rationele 'zelfbeschikkers' die over hun eigen leven zouden kunnen beslissen. Wanneer het gaat om mensen die wilsonbekwaam zijn geworden luidt de kritiek dat tezeer ervan wordt uitgegaan dat de zich voordoende problemen via een optelsom van belangen, dan wel via een procedure kunnen worden opgelost. In de regel wordt hierbij dan aangegeven dat deze oplossingen en deze helderheid slechts schijn zijn, hetgeen onderstreept wordt met de overweging dat er zo geen duidelijke normatieve uitspraken worden gedaan, en er een vlucht optreedt in procedurele oplossingen.

Deze situatieschets is slechts toepasselijk op het politieke vlak, met name ten aanzien van de regulering van euthanasie en actieve levensbeëindiging. De huidige wettelijke regeling van levensbeëindigend handelen stelt immers geen normen en omvat uitsluitend een meldingsprocedure met een lijst van aandachtspunten om een verslag op te stellen. De instelling van commissies die gemelde gevallen van euthanasie of actieve levensbeëindiging moeten gaan toetsen – zoals begin 1997 door het kabinet is voorgesteld – verandert daaraan weinig. Deze procedurele aspecten hebben overigens wel een grond in morele normen en waarden. Ten aanzien van het rapport dat voor u ligt kan echter niet staande gehouden worden dat er geen normatieve uitspraken gedaan worden, hoewel men uiteraard van mening kan verschillen over deze uitspraken en de daaraan ten grondslag liggende overwegingen en afwegingen.

Voor wat betreft de ethische benadering is het juist dat er expliciet aandacht geschonken wordt aan het zelfbeschikkingsrecht. De commissie gaat er namelijk vanuit dat we bij de onderhavige problematiek patiënten in een kwetsbare en afhankelijke positie aantreffen. Juist daarom acht de commissie het van belang aandacht te schenken aan het zelfbeschikkingsrecht. Dat daarmee niet het hele kader beschreven is van waaruit de commissie redeneert is in dit hoofdstuk uitgebreid uiteengezet.

Het is overigens wel zo dat dit rapport ingaat op discrete beslissingen en op zorgvuldigheidseisen en procedures. Daarmee is niet de gehele complexe werkelijkheid beschreven, maar is als een ware een bepaalde stijl gekozen om de problematiek te benoemen en te ordenen, en daarover uitspraken te doen. Omdat in die situaties artsen vaak komen te staan voor de vraag welke

5. Zo stelt Zwart bijvoorbeeld: 'Het zelfbeschikkingsdenken in de ethiek blijkt wezenlijk verbonden te zijn met de door mij bekritiseerde opvatting van ethiek als afweging van belangen. Zouden we met deze opvattingen instemmen dan zouden wezenlijke aspecten van onze morele sensibiliteit niet langer ter sprake kunnen worden gebracht.' (Zwart, 1995: 55).

beslissing zij nu moeten nemen, en zij zich tevens voor dergelijke beslissingen moeten verantwoorden in het strafrechtelijk systeem, heeft de commissie weinig anders kunnen doen dan een stijl te kiezen die daarbij zoveel als mogelijk aansluit.

Verbonden met de centrale plaats van het zelfbeschikkingsrecht acht men bijvoorbeeld het begrip wilsbekwaamheid. Dat is op zichzelf natuurlijk juist: indien we een belangrijke rol toekennen aan de eigen opvattingen en wensen van patiënten, dan ontstaat onmiddellijk het (praktische) probleem dat niet iedereen op elk moment in staat kan worden geacht de situatie waarin hij of zij verkeert te overzien. Daarmee dreigt de mogelijkheid dat de persoon in kwestie beslissingen neemt die hij later zou betreuren. In de medische praktijk is die situatie aan de orde van de dag: een ernstige ziekte en de mogelijke en benodigde medische zorg brengen complexe beslissingen met zich mee, en plaatsen mensen bovendien in een situatie waarin zij afhankelijk zijn van medische en verpleegkundige zorg. De bedreiging door de ziekte zelf mag daarbij niet vergeten worden. Heteronomie of afhankelijkheid staat eigenlijk op de voorgrond, autonomie of zelfbeschikking is schijn. Dat geldt nog eens heel uitgesproken indien mensen door hun ziekte (dementie, hersenletsel), de behandelingscontext (intensive care) of hun levensfase (pasgeborenen) in het geheel niet (meer) in staat zijn de situatie te overzien, informatie te begrijpen en ergens beslissingen over te nemen. Op grond van deze overwegingen wordt dan geconcludeerd dat een ethische argumentatie waarbinnen respect voor autonomie of respect voor het recht op zelfbeschikking een belangrijke plaats krijgt, moet falen. Die conclusie is echter voorbarig: het gegeven dat zelfbeschikking niet altijd feitelijk mogelijk is, hoeft helemaal niet te betekenen dat we niet meer uit kunnen gaan van het principe van autonomie, opgevat als schild tegen mogelijk ongewenste of minder gewenste medische interventies. Dat bij wilsonbekwame patiënten ook andere morele overwegingen een belangrijke rol spelen behoeft evenwel geen nader betoog, en de commissie heeft dat ook altijd voor ogen gehad.

2.3.4. 'DE MORELE AANVAARDBAARHEID VAN ZELFDODING'

Onderdeel van de kritiek op de discussienota's was dat de commissie niet of nauwelijks stilstond bij de morele aanvaardbaarheid van zelfdoding (en euthanasie) als zodanig. Nu heeft de commissie grote aarzelingen gehad of zij hierover een beschouwing zou opnemen. Niet zozeer omdat dit geen wezenlijk punt is, maar veeleer omdat zij het niet op haar weg vindt liggen om hierover algemene normerende uitspraken te doen. Zij heeft vooral geredeneerd dat hulpverleners nu eenmaal met deze problematiek geconfronteerd worden, onafhankelijk van het moreel oordeel dat men daarover heeft. Aan de andere kant realiseert zij zich dat de vraag of bijvoorbeeld zelfdoding moreel gesproken aanvaard kan worden, van belang is voor de wijze waarop

de arts zijn rol vorm kan geven. Vandaar dat de commissie zich over haar aarzelingen heeft heen gezet, en in deze passage op de morele aanvaardbaarheid van suïcide in zal gaan. De overwegingen die hierbij de revue passeren zijn gelijkelijk toepasbaar voor euthanasie.

Het morele oordeel over hulp bij zelfdoding wordt bepaald door de opvatting die men over de aanvaardbaarheid van zelfdoding heeft. Wie suïcide niet kan accepteren, zal geen goed woord over hebben voor het bieden van een helpende hand daarbij. Het oordeel over zelfdoding is in de geschiedenis der mensheid geregeld aan veranderingen onderhevig geweest. In dit verband kan gewezen worden op de opvattingen van Thomas (die suïcide afwees), maar ook op de weerlegging daarvan door Hume, honderden jaren later. In deze paragraaf zal kort worden ingegaan op de verschillende overwegingen die bij dit existentiële en filosofische dilemma spelen.

De vraag of zelfdoding moreel aanvaard kan worden raakt ieder die hem probeert te beantwoorden als een existentiële vraag. Door suïcide te accepteren, wordt de aanname dat de waarde van het leven steeds prevaleert ter discussie gesteld. Daarmee wordt de vanzelfsprekendheid waarmee wij – voor anderen en voor onszelf – de waarde van het leven boven alles stellen (uitgedrukt in het begrip 'sanctity of life') doorbroken. Daarom is de suïcide van een bekende, een partner of een patiënt altijd verbonden met een existentiële vraag voor de achterblijvers. Die vraag kan op vele manieren ervaren en geformuleerd worden, maar in de kern komt het erop neer dat de 'natuurlijke' drang om te leven (waardoor bij velen de vraag naar suïcide nooit opkomt) niet altijd van een emotionele en rationele onderbouwing voorzien kan worden. Op dat punt worden de morele opvattingen van de achterblijvers van belang. Sommigen zullen uit het morele dilemma omtrent de aanvaardbaarheid van suïcide een oplossing zoeken door de waarde van het leven als absoluut te nemen, waaruit de plicht voortvloeit zich te voegen naar natuurlijke, morele en Goddelijke wetten (zoals Thomas bijvoorbeeld formuleerde). Anderen zullen de onzekerheid dat het (doorgaan met) leven niet altijd een emotionele en rationele onderbouwing kan krijgen accepteren. Uit het feit dat suïcide door de eeuwen heen met grote regelmaat voorkomt kan men dan afleiden dat suïcide tot de gegevenheden van het menselijk bestaan hoort, en dat het overwegen van de mogelijkheid van suïcide juist een kenmerk kan zijn van het mens-zijn.

In dit verband is het goed om enkele overwegingen die zijn aangevoerd betreffende de aanvaardbaarheid van zelfdoding op een rij te zetten (zie ook Heyd en Bloch, 1993). Thomas geeft bijvoorbeeld drie redenen om suïcide af te wijzen (die nog steeds een rol spelen in de huidige morele oordeelsvorming):

1. zelfdoding is een breuk met de natuurwet volgens welke elk levend wezen ernaar streeft zichzelf in leven te houden en welke wet ook 'zelfliefde' voorschrijft;

2. zelfdoding is een breuk met de morele wet, omdat het de morele gemeenschap waartoe men behoort schaadt.;
3. zelfdoding is een breuk met de goddelijke wet waaraan de mens is onderworpen en die aan God het recht het leven te nemen laat.

Zelfdoding is aldus te beschouwen als een drievoudige zonde: tegen zichzelf, de samenleving en God. De weerlegging door David Hume van de argumentatie van Thomas geeft de andere zijde van het morele debat weer. Hume stelde het volgende – de drie argumenten in omgekeerde volgorde langslopend:

a. als God almachtig is dan voldoet iedere zelfdoding evenzeer aan zijn wil, en kan niet gezien worden als een inbreuk op zijn macht;
b. zelfdoding schaadt de samenleving niet, omdat de dood het individu bevrijdt van zijn sociale verplichtingen, en deze wederzijdse verplichtingen bestaan alleen zo lang als het individu voordeel ondervindt van de samenleving;
c. zelfdoding hoeft niet ten nadele te zijn van het individu. Er kunnen vele redenen zijn waarom iemand de dood verkiest. Het feit dat mensen soms de dood verkiezen geeft aan dat zelfdoding niet a priori onnatuurlijk kan worden geacht.

Een meer 'moderne' verwerping van zelfdoding is geformuleerd door Kant – en is overigens ook terug te vinden in enkele van de kritieken op de discussienota van de commissie. Daarbij wordt geen aansluiting gezocht bij een discussie over religieuze wetmatigheden aan de ene kant, en utilistische overwegingen aan de andere kant, maar bij de vraag of zelfdoding rationeel gesproken inconsistent is. Op basis van het concept van de zogenaamde 'categorische imperatief' verwerpt Kant op rationele gronden de mogelijkheid van suïcide. De argumentatie gaat ongeveer als volgt: de mens is autonoom omdat hij zichzelf onderwerpt aan aanvaarde morele principes, en conform deze principes handelt. Essentieel in deze principes is dat zij in hoge mate rationeel zijn: men kan een handeling slechts als moreel juist accepteren als deze handeling de basis kan zijn van een universeel principe, volgens welke iedereen zou handelen. Wat moreel juist is, wordt dus in hoge mate bepaald door hetgeen rationeel is. Aanvaarding van zelfdoding als moreel juiste handeling kan alleen indien wij ervan uitgaan dat deze handeling in het algemeen aanvaard wordt. Dat nu is onmogelijk want zelfdoding is in zichzelf onlogisch: de mens onderwerpt zich niet aan de rede, maar aan de opheffing ervan door de dood. In een iets andere variant is dit ook ingebracht tegen de discussienota (bijv. door de Rooms-Katholieke Bisschoppenconferentie), namelijk door te stellen dat 'door de zelfdoding wordt (het) zelfbeschikkingsrecht als de basis waarop zij zich fundeert, vernietigd'. Zelfdoding is een ondermijning van autonomie, althans in de Kan-

tiaanse zin, want bij Kant is autonomie gebaseerd op een rationele keuze voor de juiste morele principia. Hierop wordt zo dadelijk teruggekomen.

Uiteraard is hiermee geen volledig overzicht gegeven van de filosofische en theologische literatuur betreffende suïcide. Wel worden hiermee enkele belangrijke thema's zichtbaar. Die thema's zal de commissie van een kort commentaar voorzien.

Is zelfdoding (of euthanasie) in strijd met het recht op zelfbeschikking?

Het argument dat tegen zelfdoding als zodanig wordt ingebracht betreft de inconsistentie die zou schuilen in het uitoefenen van het recht op zelfbeschikking om zichzelf te doden, zodat de drager van dat recht ophoudt te bestaan. De inconsistentie zou er dan in schuilen dat zelfdoding op logische gronden in strijd is met het zelfbeschikkingsrecht. Die inconsistentie valt echter moeilijk in te zien: wie het recht op zelfbeschikking uitoefent door het bestaan van zichzelf als drager van dat recht te eindigen, is niet zonder meer inconsistent. Alleen als men het recht op zelfbeschikking vereenzelvigt met de persoon die zelf beschikt, dan is er sprake van een (schijnbare) inconsistentie. Tegen deze interpretatie van het zelfbeschikkingsrecht zijn verder weinig doorslaggevende argumenten in te brengen, aansluitend bij de argumenten zoals deze door Hume zijn gegeven. De commissie ziet derhalve – resumerend – niet in waarom de wens tot zelfdoding (of euthanasie) *a priori* inconsistent zou zijn.

Kan een zelfdoding (of euthanasie) autonoom zijn?

In het verlengde van de vorige vraag ligt echter wel de vraag of zelfdoding altijd een uitdrukking van zelfbeschikking is: de commissie beantwoordt die vraag negatief. Sterker: vaak is een voorgenomen zelfdoding een uitdrukking van afhankelijkheid, van ziekte zo men wil. Vandaar dat hulp ter voorkoming van zelfdoding de eerste morele eis is. Van belang is echter de constatering dat dit niet *altijd* het geval is. Er zijn omstandigheden denkbaar dat een suïcide – gelet op de persoon, diens levensgeschiedenis en diens toekomstverwachtingen – een uitdrukking is van een invoelbare en authentieke manier om het leven te beëindigen. Dit geldt bijvoorbeeld voor situaties waarin de patiënt ongeneeslijk (en onbehandelbaar) ziek is, en ondraaglijk lijdt aan zijn aandoening (of deze nu somatisch of psychiatrisch wordt geduid). Dat kan overigens soms moeilijk invoelbaar zijn, vooral waar het psychiatrische aandoeningen betreft.

Wel acht de commissie het van belang de eerder genoemde filosofische argumenten aan te vullen met de ervaringen vanuit de geneeskunde en de psychologie. Die ervaringen houden immers in dat wensen tot zelfdoding (wanneer daaraan geen ernstige somatische of psychiatrische aandoening

ten grondslag ligt) vaak van voorbijgaande aard zijn. Tevens moet vastgesteld worden dat – indien er geen ernstig somatisch lijden aan de wens tot zelfdoding of euthanasie ten grondslag ligt – het nogal eens voorkomt dat er een (ernstige) behandelbare psychiatrische ziekte is. Daaruit blijkt dat zelfdoding (en euthanasie) weliswaar veelal uitdrukking van een authentieke wens kunnen zijn, maar dat meestal niet zijn wanneer er geen ernstige somatische aandoening bestaat.

Is zelfdoding in strijd met algemene morele principia?

De commissie ziet geen fundamentele strijdigheid tussen zelfdoding en algemene morele principia. Wel zijn er uiterst belangrijke aspecten waarop deze principia wijzen, zoals de betekenis van een suïcide voor de samenleving, maar meer in het bijzonder voor diegenen die achterblijven. Degene die zich suïcideert snijdt zich los van een gemeenschap, maar mag dit niet zodanig doen dat het lossnijden een doelbewuste beschadiging van de achterblijvenden inhoudt. Een mens is niet een 'Einzelgänger', maar is door duizend draden verbonden met zijn medemensen en zijn wereld, of hij dat nu wil of niet. Deze betrekkingen hebben een morele component: de enkeling rekent op zijn omgeving en omgekeerd: de omgeving heeft haar verwachtingen ten opzichte van de enkeling. 'Er uit stappen' roept altijd de vraag op of, en zo ja, onder welke condities een dergelijke stap moreel verantwoord kan zijn tegenover de anderen, in het bijzonder de naasten.

In het verlengde van deze vraag ligt de vraag of *hulp bij zelfdoding* (en euthanasie) aanvaardbaar kan zijn. Hoewel er geen algemene morele principia zijn die leiden tot een categorische verwerping van zelfdoding mag daaruit niet direct geconcludeerd worden dat men op morele gronden geen bezwaar zou kunnen maken tegen *hulp* bij zelfdoding of het daadwerkelijk uitvoeren van de levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt door een arts (euthanasie). Vanuit het gezichtspunt van de professionele ethiek van de arts speelt immers de vraag of een dergelijke handeling de patiënt ook daadwerkelijk helpt, met andere woorden of er sprake is van weldoen. Wanneer dat niet het geval is of lijkt te zijn ontvalt uiteraard iedere legitimatie aan hulp bij zelfdoding of euthanasie. De opdracht van de arts is dan juist omgekeerd, namelijk om zelfdoding te voorkomen, en om de situatie voor de patiënt af te wenden en te verzachten. In dit verband is uiteraard ook relevant dat de opvattingen op dit punt binnen de beroepsgroep uiteenlopen. Sommige artsen vinden het niet bij hun persoonlijke en beroepsethiek passen om hulp bij zelfdoding, euthanasie of actieve levensbeëindiging uit te voeren, andere daarentegen zien daarin – in specifieke situaties – geen strijdigheid.

2.3.5. 'DE MAAKBARE DOOD'[6]

Het argument van de 'maakbare dood' is van cultuur-filosofische aard. Het bestaat uit drie centrale elementen: 1) de huidige wijze van omgaan met sterven en doodgaan wordt in te sterke mate bepaald door medische professionals binnen een medisch-technologisch perspectief, 2) dit perspectief is sterk gericht op een beheersing van het sterven en het ongedaan maken van de fundamentele angst en onzekerheid die het sterven met zich meebrengt: de dood wordt niet opgenomen in het dagelijkse bestaan en aanvaard, maar wordt 'opgelost', en 3) euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn een culturele uiting van de (technische) macht van professionals, waarop de maatschappelijke onmacht om bepaalde groepen mensen (ouderen bijvoorbeeld) een zinvolle plaats en rol te gunnen wordt afgewenteld.

Ontegenzeglijk zijn er elementen in het argument van de 'maakbare dood' aan te treffen in onze huidige samenleving. Toch is de geschetste samenhang te suggestief ten aanzien van euthanasie en actieve levensbeëindiging. De geschetste gedachtegang lijkt namelijk te vooronderstellen dat mensen ongemerkt of zelfs tegen hun zin in van een meer oorspronkelijke manier van omgaan met de dood worden afgehouden. Dat doet onvoldoende recht aan het gegeven dat opvattingen van de patiënt juist voorop staan. Ook is het moeilijk te onderbouwen dat er een cultuur-historische maatstaf zou bestaan waaraan de kwaliteit van het omgaan met de dood wordt afgemeten. Verschillende culturen zullen dat in verschillende tijdvakken anders vormgeven. Tevens wordt onvoldoende tot uitdrukking gebracht dat de gehele discussie over beslissingen rond het niet aanvangen van medisch handelen, of het staken ervan in de opvattingen van de commissie steeds voorafgaat aan de vraagstellingen inzake actieve levensbeëindiging. Daarmee is als uitgangspunt juist gekozen om de soms vergaande invloed van medisch-technische mogelijkheden kritisch te beschouwen en waar nodig te beperken. Dit komt ook tot uitdrukking door het centraal stellen van de vraag naar de legitimatie van medische handelen.

6. 'De maakbare dood' is de titel van een essay van Achterhuis over hulp bij zelfdoding (Achterhuis, 1995). Hetgeen in deze paragraaf staat vermeld is echter niet bedoeld als parafrase van dat essay. Vermeldenswaard is dat Achterhuis hier zegt zijn opvattingen over hulp bij zelfdoding te beschrijven, en deze afgrenst van zijn opvattingen over euthanasie. Wat het laatste betreft stelt hij zich redelijk te kunnen vinden in 'het vaderlandse compromis'. Niet duidelijk echter is of hij in zijn essay doelt op alle vormen van hulp bij zelfdoding, of alleen op die gevallen waarbij er geen sprake is van een ernstige somatische aandoening. Aangezien hij verder zijn argumentatie ook niet duidelijk differentieert naar beide groepen van patiënten, en verder ook niet aangeeft waarom bepaalde argumenten alleen op de ene en niet op de andere groep van toepassing zijn, is het onmogelijk te taxeren op welk terrein de auteur nu precies opereert.

2.3.6 'HYPERTROFIE VAN DE VERANTWOORDELIJKHEID'

De opvattingen van de commissie zouden – samengevat in de woorden van de Katholieke Vereniging van Zorginstellingen – leiden tot een hypertrofie van de verantwoordelijkheid van de arts. Ook van andere zijden heeft de commissie kritiek gehoord die onder deze aanduiding gerubriceerd kan worden. Deze kritiek richt zich met name op de door de commissie gehanteerde definities, en vooral op de algemene aanduiding in de discussienota's (te weten levensbeëindigend handelen in de eerste en tweede nota, en levensbekortend handelen in de derde nota). Kernvraag is uiteraard in welke mate de arts verantwoordelijkheid draagt voor de gebeurtenissen op het sterfbed van de patiënt. Daarbij wordt aangegeven dat de morele verantwoordelijkheid van actief levensbeëindigend handelen, en van het staken van een behandeling met als expliciete intentie het beëindigen van het leven van de patiënt, anders van aard is dan wanneer een medisch zinloze handeling wordt gestaakt. In de eerste gevallen is de dood als effect gewenst, in het laatste geval laat men de dood toe. Dan zou men niet over levensbekortend handelen, maar over niet-levensverlengend handelen dienen te spreken.

De commissie heeft begrip voor deze analytische onderscheidingen, en heeft deze ook zelf uitgebreid besproken. Of de algemene aanduiding levensbekortend handelen nu in alle opzichten gelukkig is zal uitgebreid besproken worden in hoofdstuk 3. Daaruit vloeit echter niet voort dat er nu sprake is van een hypertrofie van de verantwoordelijkheid van de arts. De commissie heeft zich steeds op het standpunt gesteld dat het instellen van medische behandelingen een verantwoordelijkheid met zich meebrengt voor de effecten van die handelingen, of men die nu primair wenst, of als bijwerking op de koop toe neemt. Die verantwoordelijkheid brengt met zich mee dat men eventueel behandelingen moet staken, ook wanneer daardoor direct de dood van de patiënt wordt veroorzaakt. De commissie heeft daarbij steeds onderkend dat de intentie waarmee men aldus handelt verschillend benoemd kan worden afhankelijk van het morele kader waarbinnen men redeneert. Sommigen bedoelen de dood, om een onderbroken stervensproces voortgang te doen vinden, anderen bedoelen niet meer dan het staken, doch weten en accepteren het daardoor teweeggebrachte overlijden van de patiënt. De commissie hecht er echter sterk aan om in beide gevallen te constateren dat de arts een verantwoordelijkheid heeft voor de patiënt, en voor zijn eigen handelen. Die verantwoordelijkheid is de belangrijkste reden geweest voor de overkoepelende term 'levensbekortend handelen'. Daaraan valt naar de mening van de commissie weinig hypertrofisch te ontdekken.

2.3.7 'HET HELLEND VLAK'

De commissie is op meerdere plaatsen verweten een hellend vlak te creëren.

Nu kan men bij de onderhavige problematiek dat in hoofdzaak op verschillende manieren verstaan: 1) er ontstaan steeds nieuwe groepen waarbij actief levensbeëindigend handelen of hulp bij zelfdoding verleend kan worden, 2) artsen gaan steeds makkelijker ertoe over om patiënten op deze manier bij te staan.

Wat betreft het eerste punt is onmiskenbaar dat in dit rapport verschillende patiënten categorieën aan de orde komen waarbij actief levensbeëindigend handelen als verre van alledaags moet worden beschouwd. Dat is ook de conclusie van de commissie: zij ziet slechts in uitzonderlijke omstandigheden ruimte voor actief levensbeëindigend handelen, onder de expliciete erkenning dat daarover binnen de commissie en binnen de beroepsgroep verschillend wordt gedacht. De problemen zijn evenwel niet door de commissie gecreëerd en ontkennen ervan heeft uiteraard geen zin. In dit verband is het juist van het grootste belang dat er wordt ingegaan op de gevolgen van de (technische) ontwikkelingen in de geneeskunde. Belangrijker is echter dat de commissie als uitgangspunt huldigt dat de primaire vraag is of voortgaan met medisch handelen gelegitimeerd is, met name wanneer dat handelen nog slechts als levensverlengend kan worden beschouwd en geen of nauwelijks positieve effecten voor de patiënt bewerkstelligt. Met dat uitgangspunt wordt niet zozeer de aandacht gevraagd voor de vraag wanneer actief levensbeëindigend handelen aanvaardbaar kan zijn, maar wordt een ethisch gewenste beperking van het medisch handelen nagestreefd.

Wat betreft het tweede punt is bijvoorbeeld door Koerselman geargumenteerd dat het bieden van hulp bij zelfdoding of het ingaan op een verzoek om euthanasie bij artsen voort kan vloeien uit het 'ritueel oplossen van machteloosheid'. Stervenshulp (in de vorm van actief levensbeëindigend handelen) zou onmacht, leed en rouw ontkennen, en samen kunnen hangen met grootheidsfantasiën van artsen die deze goddelijke taak in zelfverheerlijking aanvaarden. 'De gedachte dat men zich aan deze processen zou kunnen onttrekken is op zichzelf al een grootheidsidee' (Koerselman, 1995: 48). Als Koerselmans beschrijving juist en uitputtend zou zijn dan is dat een reden voor bezorgdheid, en is er reden om te veronderstellen dat euthanasie en hulp bij zelfdoding moeilijk in de hand te houden zijn. Niet voor niets is de ondertitel van Koerselmans bijdrage 'de arts-patiënt relatie op hellend vlak'.

Het is echter moeilijk voorstelbaar dat deze beschrijving de werkelijkheid volledig recht doet. Uit antropologisch onderzoek is daarvan in ieder geval weinig gebleken (Pool, 1996). Ook blijkt uit het onderzoek van Van der Wal en Van der Maas dat hulp bij zelfdoding in de psychiatrie (waar Koerselman zich met name tegen richtte) eigenlijk nauwelijks voorkomt (Van der Wal et al., 1996). Bovendien is de beschrijving van Koerselman eenzijdig: we mogen minstens aannemen dat de psychologische werkelijk-

heid van de arts die euthanasie uitvoert, of hulp bij zelfdoding verleent, uit een mengeling van motieven bestaat. Daarbij zullen motieven om de patiënt te helpen een rol spelen, angst en onzekerheid over het juridische traject, verantwoordelijkheid voor de situatie van de patiënt na een langdurige maar falende behandeling. Dat de motieven die Koerselman noemt nimmer een rol spelen is niet verdedigbaar. Dat daarmee echter alle relevante motieven beschreven zouden zijn evenmin. Ook is daarmee niet gezegd dat de arts onvoldoende zorgvuldig zou zijn. Tot slot zij opgemerkt dat de door Koerselman aangeduide motieven ook in overweging genomen moeten worden wanneer het gaat om de beslissing tot medisch handelen over te gaan, behandelingen te staken, of om patiënten juist niet met euthanasie of hulp bij zelfdoding te helpen.

2.3.8. 'WIE DURFT TE OORDELEN?'

Het laatste thema dat hier aan de orde komt betreft de vraag in hoeverre de commissie zich laat leiden door een oordeel van derden over de kwaliteit van het leven van patiënten. Dat oordeel, zo luidt de kritiek, komt niemand, ook de arts niet toe. In de eerste discussienota inzake pasgeborenen met ernstige afwijkingen (april 1990) is bijvoorbeeld gebruik gemaakt van het begrip 'onleefbaar leven prognose'. In de derde discussienota inzake ernstig demente patiënten is daarentegen veel meer het accent gelegd op de vraag in hoeverre medisch handelen als zinvol of zinloos kan worden beoordeeld, zonder daarbij een direct waardeoordeel over de kwaliteit van leven van de patiënt uit te spreken.

De eerste discussienota hanteerde verschillende aandachtspunten om te komen tot een zoveel mogelijk geobjectiveerd oordeel over de toekomstige levenskwaliteit. Deze aandachtspunten waren: mogelijkheden tot communicatie, de te verwachten mate van lijden, de te verwachten mogelijkheden tot zelfstandigheid en ontplooiing, alsmede de te verwachten levensduur. Deze zijn op hoofdlijnen identiek met de aandachtspunten die de NVK in haar rapport 'Doen of Laten' hanteerde (communicatie, zelfredzaamheid, afhankelijkheid, lijden en verwachte levensduur).

Het is dus juist dat daarmee gepoogd is om een nadere objectivering te geven van het toekomstige leven van een pasgeborene die op dat moment in een situatie van onzekerheid wordt behandeld. Niet vergeten mag worden dat deze nadere objectivering niet zo maar wordt ondernomen, maar noodzakelijk is om te bezien of en zo ja in hoeverre, medisch handelen nog zinvol geacht kan worden. Deze laatste vraag wordt dus niet beperkt tot een technische (dat gebeurt in de geen 'reële levenskans prognose'). Daarmee raakt men natuurlijk aan de vraag of de arts – als professional – zich moet houden aan het medisch-biologisch objectiveerbare, of dat hij in de beslissing over voortgaan met behandelen ook andere afwegingen en overwegingen zal moeten inbrengen. De commissie heeft steeds geredeneerd dat het

afwijzen van deze laatste overwegingen de geneeskunde zou reduceren tot een blind technisch instrumenteel handelen. Het eventuele kwaad daarvan heeft de commissie steeds groter geacht dan het risico dat mogelijk kleeft aan een gebonden waardeoordeel over de zin van medisch handelen, gekoppeld aan het toekomstperspectief van een patiënt, en zo mogelijk diens eigen oordeel dienaangaande. Deze problematiek wordt overigens verder uitgewerkt in hoofdstuk 5.

2.4. Conclusie

De commissie realiseert zich dat het morele debat over de legitimatie van medisch handelen, en in het verlengde daarvan, over de aanvaardbaarheid van levensbeëindigend handelen niet hoeft uit te monden in een consensus op alle punten. Dat is ook niet de bedoeling van dit hoofdstuk. Ook is het niet zo dat alle verschillende morele benaderingen van de onderhavige problematiek binnen de context van dit rapport met elkaar verzoend of zelfs verenigd zouden kunnen worden. Wel meent de commissie duidelijk gemaakt te hebben welke de centrale overwegingen zijn die haar geleid hebben bij het opstellen van dit rapport, en ook is zij de mening toegedaan dat deze overwegingen niet in strijd zijn met andere benaderingen. Voor de commissie hebben de volgende overwegingen steeds centraal gestaan: om te beginnen de constatering dat meer en meer mensen afhankelijk zijn van professionele (medische) hulpverlening, die in toenemende mate een fase kent waarin complexe medische techniek wordt gebruikt. Daaruit vloeit voort dat de betrokken hulpverleners zich in toenemende mate moeten afvragen of medisch handelen nog wel gelegitimeerd is. Verder worden zij geconfronteerd met ongewenste gevolgen van de toegenomen medische mogelijkheden en komen zij voor de vraag te staan welke verantwoordelijkheid zij op zich genomen hebben met het gebruiken van deze mogelijkheden. In deze afwegingen is het zo dat de arts zich niet kan beroepen op hetgeen objectief en feitelijk te kennen valt. Steeds zijn er waardeoordelen in het geding, die op een verstandige en open manier besproken moeten worden, zo mogelijk met de patiënt, maar in ieder geval met diens naasten. Daarbij is de centrale vraag geworden of medische handelen nog gelegitimeerd is. In het verlengde van deze vraag – als verder handelen niet meer gelegitimeerd is – kan de vraag naar actieve levensbeëindiging aan de orde komen. Niet als vervanging van adequate medische en verpleegkundige zorg, maar als één van de laatste mogelijkheden om de patiënt in zijn ziekte en zijn sterven bij te staan.

Hoofdstuk 3

Terminologie en definities

3.1. Inleiding

Het is gebleken dat een eenduidige en heldere definitie van medische beslissingen en handelingen die voorafgaan aan en (mede) aanleiding zijn tot het overlijden van patiënten niet eenvoudig te geven is. De commissie heeft in haar discussienota's ook verschillende fasen doorlopen wat betreft de gehanteerde begrippen en termen. In dit hoofdstuk zal gepoogd worden een heldere en samenhangende systematiek aan te geven voor medische beslissingen en handelingen die een duidelijke invloed hebben op de verwachte levensduur van patiënten. Daarbij past in de aanvang al een relativerende opmerking: praktisch gesproken gaat het bij medische handelingen meestal om meerdere aspecten. Zelden is alleen de nog resterende levensduur van een patiënt relevant. Het gaat immers meestal primair over de belasting van een handeling voor de patiënt, over de bijdrage (of de afbreuk) aan de kwaliteit die een patiënt in zijn of haar leven ervaart. Wanneer wordt overwogen of een handeling nog aanvaardbaar is, raakt men aan een balans van voor- en nadelen. Onderdeel van deze balans is het effect van een medische handeling (of het besluit daarvan af te zien) op de levensduur van de patiënt.

Dat impliceert dat vermeden moet worden dat een eenzijdige aandacht ontstaat voor de effecten op de levensduur. Daarbij is uiteraard evident dat bepaalde beslissingen en handelingen – zoals het staken van de beademing, of het toedienen van euthanatica – vooral gezien worden in het licht van de levensduur. De essentie ervan is immers dat de patiënt vrijwel direct sterft. Ook dan ligt een afweging van voor- en nadelen ten grondslag aan het handelen, doch impliceert het gevolg van een onmiddellijke dood dat andere aspecten dan de levensbeëindiging of -bekorting geheel op de achtergrond staan. Er is – zo kan men zeggen – een spectrum. Dat spectrum begint bij de beslissing een bepaalde medische handeling (bijvoorbeeld een chemotherapiekuur) niet meer uit te voeren, gelet op de effecten op het welzijn van de patiënt. De eventuele vermindering van de mogelijke of potentiële levensduur is dan geheel secundair. Aan de andere kant van dat spectrum staat actief levensbeëindigend handelen, waaruit de dood resulteert. Dan staat het effect op de levensduur voorop, en zijn alle andere overwegingen hooguit een onderbouwing van die beslissing.

Palliatieve zorg

In deze rapportage ligt het accent vooral bij die beslissingen en handelingen die een duidelijke (potentiële) relatie hebben met het overlijden van de patiënt. Dat is ook in de terminologie die de commissie in haar discussienota's hanteerde (levensbeëindigend en levensbekortend handelen) herkenbaar. Daarbij gaat het niet alleen om medische handelingen die direct tot de dood leiden, maar ook om die beslissingen waarbij er een aanzienlijke kans op overlijden is, of om die beslissingen waardoor een substantiële verkorting van de nog resterende 'levenstijd' van de patiënt kan optreden. Daarmee bestrijkt het rapport niet alle besluiten of handelingen in het kader van palliatieve zorg. Dat neemt niet weg dat het belang van adequate palliatieve zorg nauwelijks overschat kan worden. Deze vormt immers de noodzakelijke voorwaarde voor adequate besluitvorming rond het levenseinde.

De laatste jaren is toenemende aandacht ontstaan voor de mogelijkheden tot en kwaliteit van palliatieve zorg. Daarmee is bedoeld (aansluitend bij de definitie van de WHO):

'Palliatieve zorg is actieve, integrale zorg voor patiënten wier ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling. Behandeling van pijn en andere symptomen, bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingsaspecten zijn van cruciaal belang. Het doel van palliatieve zorg is bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als voor diens gezin. Palliatieve zorg beschouwt het sterven als een proces inherent aan het leven:

1. *is niet gericht op uitstel of versnelling van de dood;*
2. *is gericht op verlichting van pijn en andere symptomen;*
3. *biedt ondersteunende zorg aan patiënten gericht op een zo actief mogelijk bestaan;*
4. *biedt ondersteunende zorg aan familieleden in hun verwerking van en omgang met de ziekte van de patiënt' (WHO, 1990).*

De commissie ziet in de doelstellingen en benadering vanuit dit concept van palliatieve zorg veel van waarde. Zij sluit echter aan bij hetgeen gesteld is in een concept-rapport van de NVVA, waarin een zinvolle aanvulling wordt voorgesteld (zie NVVA, 1997). Deze aanvulling bestaat eruit dat er ook momenten kunnen zijn waarin een behandeling die mogelijk zin kan hebben voor de patiënt, afgewezen kan worden vanwege het levensverlengende effect dat eventueel ook optreedt. Met die nuancering, en met de uitdrukkelijke kanttekening dat actieve levensbeëindiging in sommige gevallen eveneens een mogelijkheid kan zijn, ziet de commissie het geven van adequate palliatieve zorg als de eerste opdracht van de arts. Zij signaleert evenwel dat palliatieve zorg en actieve levensbeëindiging soms als elkaars 'concurrenten'

worden gepresenteerd. Dat laatste is haars inziens ongelukkig: in een goede stervensbegeleiding kunnen beide mogelijkheden – op de juiste wijze vormgegeven – een plaats hebben.

3.2. Centraal uitgangspunt: legitimatie van medisch handelen

De uitgangspunten van de commissie zijn reeds geschetst in het vorige hoofdstuk. De essentie daarvan – gelet op de definiëring van begrippen – is dat niet alleen het staken of niet aanvangen van een medische handeling legitimatie behoeft, maar vooral het beginnen dan wel het doorgaan met medisch handelen. Vandaar ook de keuze van de commissie om het begrip levensverlengend handelen te hanteren en centraal te stellen. Nu is dat begrip niet eenvoudig te operationaliseren, omdat we nimmer exact weten op het moment van besluitvorming welke consequenties er zullen zijn voor de nog resterende levensduur (actieve levensbeëindiging uiteraard uitgezonderd). Kern is echter dat de vraag moet zijn of het verder verlengen van het leven – bijvoorbeeld door sondevoeding of beademing – nog gelegitimeerd is gelet op de balans van voor- en nadelen. In het licht van het lijden van een patiënt kan verdere verlenging van het leven niet meer gelegitimeerd zijn. Daarmee is overigens niet uitgesproken dat alle medische besluitvorming geschiedt vanuit het perspectief van levensverlenging, hetgeen ook in de inleiding van dit hoofdstuk is benadrukt. Deze benadering is ook terug te vinden in de NVK nota 'Doen of Laten', waarin levensverlengend medisch handelen de kern van de gehanteerde indeling vormt.

Het begrip levensverlengend handelen is uiteraard een spiegelbeeld van het begrip levensbekortend handelen (zie ook Gevers, 1993; Griffiths 1995). Beide begrippen belichten ieder vanuit een verschillend perspectief wat de gevolgen van een beslissing of een behandeling zijn. Bij levensverlengend handelen gaat het om de tijd van leven die nog wordt toegevoegd, bij levensbekortend handelen gaat het om het afzien van nog resterende levenstijd die men waarschijnlijk verkregen zou hebben middels levensverlengend handelen. Daaruit vloeit voort dat argumenten om niet door te gaan of te beginnen met een bepaalde (be)handeling dezelfde zijn vanuit een perspectief van levensverlenging of van levensbekorting.

Vanuit het uitgangspunt dat de commissie heeft gekozen, namelijk het centraal stellen van de vraag naar de legitimatie van medisch handelen, is het derhalve alleszins verdedigbaar om de beslissingen en handelingen waar het om gaat onder de noemer 'levensbekortend handelen' samen te brengen. Een tweede reden daarvoor is dat deze noemer een actieve vorm heeft, en dat stemt overeen met een tweede uitgangspunt van de commissie, namelijk dat de arts die handelt (of daarvan afziet) een verantwoordelijkheid

op zich neemt voor de gevolgen daarvan, of deze nu bedoeld, niet bedoeld, of ongewenst worden geacht. Deze verantwoordelijkheid wil de commissie een even zwaar accent geven als de intenties van het handelen.

De keuze voor 'levensbekortend handelen' als kernbegrip is bekritiseerd. Daarin vielen drie argumenten op: 1) het begrip wijkt af van andere terminologieën, zoals 'medische beslissingen rond het levenseinde' (Van der Maas et al., 1991), 2) het begrip levensbekortend handelen legt een te zwaar accent op de levensduur als invalshoek, terwijl in de praktijk andere overwegingen meer op de voorgrond staan (Hertogh et al., 1993), 3) de term niet-levensverlengend handelen past beter bij de benadering van de commissie om de vraag naar de legitimatie van (voortgezet) medisch handelen centraal te stellen.

Het eerste argument is niet doorslaggevend, zeker wanneer de specifieke beslissingen en handelingen op overeenkomstige wijze worden gebruikt. In de volgende paragrafen zal blijken dat dit het geval is. Verder is het zo dat de aanduiding beslissingen eigenlijk minder juist is. Het gaat om de effecten van beslissingen om niet te handelen, en om de effecten van handelingen waar wel toe besloten is. In die zin verdient het de voorkeur om over 'handelingen' te spreken en niet over 'beslissingen'. Het tweede argument is hierboven reeds aan de orde geweest, en acht de commissie evenmin doorslaggevend. Het derde argument impliceert dat – gezien het feit dat de commissie de begrippen niet-levensverlengend en levensbekortend als synoniemen beschouwt, het juister is om een andere term te hanteren terwijl het onderliggende begrip gelijk blijft. De centrale vraag is of medisch handelen (nog) gelegitimeerd is. Of dat zo is hangt af van twee aspecten: toegevoegde tijd van leven en de kwaliteit daarvan. Indien de negatieve effecten van de behandeling en de ziekte tezamen te groot zijn, kunnen we besluiten geen tijd meer aan het leven toe te voegen, aangezien daarmee de legitimatie aan het handelen is ontvallen. Het effect van het handelen is dan op twee manieren te beschrijven: 1) het leven wordt niet meer verlengd, 2) het leven wordt bekort ten opzichte van de hypothetische tijd van leven die men had gehad bij behandeling. Deze redenering volgend zou men de voorkeur kunnen geven aan de term 'niet-levensverlengend handelen'.

De aanduiding 'levensbekortend handelen' heeft echter een bredere toepasbaarheid en past beter bij de wens van de commissie om één begrip te hanteren dat al het medisch handelen rond het levenseinde bijeenbrengt. Alles afwegende houdt de commissie een voorkeur voor het begrip levensbekortend handelen, met die kanttekening dat het niet-instellen of staken van medisch handelen evenzeer als niet-levensverlengend zou kunnen worden aangeduid. Tevens stelt de commissie vast dat beide termen naar hetzelfde begrip verwijzen en dezelfde betekenis hebben.

Binnen het begrip 'Medische beslissingen rond het levenseinde' (Van der Maas et al., 1991) worden drie hoofdgroepen onderscheiden, op grond van de intentie van de arts: a) handelen waarbij de mogelijkheid van een bespoediging van de dood wordt geaccepteerd, b) handelen dat deels gericht is op het bespoedigen van de dood, en c) handelen dat expliciet gericht is op een spoedige dood. Binnen deze driedeling wordt een verdere onderverdeling aangebracht, namelijk 1) het niet beginnen van een behandeling, 2) het staken van een behandeling, 3) het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding), en 4) het toedienen of ter beschikking stellen van farmaca in een dodelijke dosering.

Hoewel de precieze vorm van deze indeling verschilt met de indeling die de commissie hanteert, meent de commissie wel te mogen constateren dat beide indelingen twee uitgangspunten gemeenschappelijk hebben, namelijk dat zowel de intentie waarmee gehandeld wordt, als de feitelijke kenmerken van het handelen terugkeren in de onderverdeling. Een belangrijk verschil is wel dat de commissie al deze beslissingen rubriceert onder het begrip 'levensbekortend handelen', en niet als 'medische beslissingen rond het levenseinde'. De keuze van de commissie is daarbij vooral ingegeven door de wens tot uitdrukking te brengen dat het gaat om medische beslissingen waardoor de dood naderbij wordt gebracht. Niet zozeer is bedoeld aan te geven dat al deze beslissingen noodzakelijke én voldoende voorwaarde zijn voor het overlijden van de patiënt. Zij zijn onderdeel van een complex van oorzaken waardoor de dood intreedt. Daarbij heeft de commissie de oorzaken verbonden met menselijk handelen (én nalaten), willen benadrukken op grond van de bijzondere verantwoordelijkheid die daaruit voortvloeit.

3.3. Typologie van levensbekortend handelen

Het overlijden van mensen vindt in de huidige tijd vaak plaats na medische bemoeienis. Niet zelden is deze bemoeienis intensief, en omvat zij de gehele stervensfase. De betreffende patiënt verblijft dan veelal binnen de muren van een gezondheidszorginstelling, en is toevertrouwd aan de zorg van hulpverleners.

Dat mensen sterven is uiteraard niet iets waarvoor menselijk handelen verantwoordelijk is. Voor het moment dat, en de wijze waarop mensen sterven kunnen we evenwel verantwoordelijk zijn of dragen we medeverantwoordelijkheid. De sterfelijkheid van de mens als zodanig gaat uit boven iedere menselijke verantwoordelijkheid. Verantwoordelijkheid in het kader van het naderende levenseinde moet vooral beschouwd worden als een bijzondere vorm van de algemene verantwoordelijkheid die hulpverleners hebben in het verlenen van verpleegkundige en medische zorg.

Met medische zorg streven we allereerst genezing van ziekte na, en wanneer dat niet mogelijk is, gaat het minstens om het verminderen van klachten, en het verzachten van onaangename omstandigheden. In het verlengde daarvan kan het liggen om het sterven, althans het lijden dat daarmee gepaard kan gaan, te verlichten, en soms om het stervensproces te bekorten.

Een aangekondigde dood heeft soms een oorzaak die medisch weggenomen of in haar effecten beperkt kan worden. In die gevallen getroost men zich dan ook inspanningen om dat doel te behalen. Die inspanningen kunnen effect hebben, en het succes kan volledig zijn. Soms ook hebben de inspanningen maar gedeeltelijk effect, of hebben zij negatieve bijeffecten. Het dreigende sterven wordt dan wel afgewend, maar zonder dat volledig herstel kan worden bereikt, bijvoorbeeld bij ernstig beschadigde pasgeborenen, langdurig comateuze patiënten, en bij ernstig demente patiënten.

Het vraagstuk van de verantwoordelijkheid van de hulpverlener voor bepaalde aspecten van het sterven van patiënten is direct verbonden met de vraag welke handelwijzen van hulpverleners moreel aanvaardbaar zijn. Enerzijds kan er dan gewezen worden op de verantwoordelijkheid van hulpverleners jegens hun patiënten, waarbij indien gewenst de dood zo mogelijk wordt uitgesteld en uiteindelijk wordt verzacht. Anderzijds kennen we deontologische regels waaraan ieder gehouden is, zoals het respecteren van het leven. De uitwerking van deze regel in de concrete medische praktijk is echter niet altijd eenvoudig en eenduidig.

In deze problematiek spelen verschillende onderscheidingen een rol. Allereerst kan er gewezen worden op het voor velen moreel relevante onderscheid tussen handelen, en het nalaten van handelen. Ten tweede kan er gewezen worden op het verschil tussen bedoelde en onbedoelde effecten van het handelen (of het nalaten ervan).

Het eerste onderscheid keert bijvoorbeeld terug in het onderscheid tussen actief levensbeëindigend handelen op verzoek (euthanasie) en het op verzoek staken van een behandeling waardoor de dood optreedt. Velen zijn geneigd hier een moreel relevant verschil te zien tussen beide vormen van handelen. Anderen wijzen erop dat het effect van beide handelwijzen identiek is: de patiënt sterft. Daarbij moet aangetekend worden dat het effect in deze twee gevallen op een andere wijze tot stand is gebracht. De keten – of het netwerk – van causale factoren verschilt in beide gevallen beduidend. In het eerste geval is de dood bewerkstelligd door een farmacon, toegediend door een ander, op uitdrukkelijk verzoek, vanwege een persoonlijke evaluatie van het bestaan en de toekomst door degene die het verzoek heeft geuit. In het tweede geval is de dood versneld door het achterwege laten van een medische handeling, waardoor een bestaande aandoening haar loop kon

nemen. Ook hier speelt uiteraard een persoonlijke evaluatie van heden en toekomst van degene die niet meer behandeld wenst te worden een doorslaggevende rol. Ook wanneer de patiënt niet in staat is uitdrukking te geven aan zijn wensen, kan uiteraard hetzelfde onderscheid – tussen handelen en nalaten – worden aangebracht. De evaluatie van de zinvolheid van heden en toekomst geschiedt dan door anderen, zo veel mogelijk in overeenstemming met de opvattingen van de patiënt in kwestie.

Het tweede onderscheid – dat tussen bedoelde en onbedoelde effecten van handelen – keert terug in de evaluatie van pijnbehandeling met hoge doseringen, of in de evaluatie van aanvankelijk levensreddende therapie. In het algemeen wordt aangenomen dat wij verantwoordelijk zijn voor effecten die wij met onze handeling bewerkstelligd en bedoeld hebben. Vele handelingen hebben echter meer dan één effect, en van die reeks van effecten zijn er verschillende die niet bedoeld zijn. Er is dan sprake van indirecte intentionaliteit ('oblique intentionality') (zie bijv. Mackie, 1990: 203-215). De bijeffecten worden dan op de koop toegenomen, om het primair bedoelde effect mogelijk te maken. Dit onderscheid wordt met name verdedigd in de traditionele doctrine van de 'handeling met een dubbel effect' (zie Moore, 1978). Binnen deze benadering is bijvoorbeeld pijnbestrijding primair bedoeld, en kan het (eventueel) levensbekortende effect geaccepteerd worden. De situatie wordt dus beschreven op basis van de intentie van degene die handelt: als het primair bedoelde effect pijnbestrijding is, dan is dat het uitgangspunt bij de beoordeling. Het primair bedoelen dat iemand sterft door de handeling, maakt van dezelfde handeling binnen die opvatting een moreel laakbare daad. Ook de evaluatie van medisch handelen in onzekerheid kan langs deze weg geschieden. De behandeling van een comateuze patiënt geschiedt aanvankelijk in onzekerheid. Eén van de bedoelde effecten is genezing, één van de bijeffecten kan een langdurig coma zijn, of een herstel met ernstige handicaps. Op basis van de primaire bedoeling kan het handelen als moreel aanvaardbaar worden aangemerkt, tenzij uiteraard de kans op het realiseren van genezing vele malen kleiner is dan de kans op een niet bedoelde, negatieve uitkomst.

Hoewel met het begrip 'indirecte intentionaliteit' dus wel een positieve morele beoordeling kan worden verkregen van een bepaalde handelwijze, impliceert dat niet dat men vervolgens voor de bijeffecten niet meer verantwoordelijk zou zijn. Wanneer men accepteert dat een bepaalde dosis pijnstillers de dood snel naderbij brengt, dan is men voor dat effect ook medeverantwoordelijk. Hetzelfde geldt wanneer als bijeffect van de behandeling van een comateuze patiënt, deze langdurig comateus blijkt te blijven. Een dergelijke situatie schept nieuwe verantwoordelijkheden. Dit geldt waarschijnlijk in algemene zin voor het medisch handelen: het primaire effect is het beoogde effect. Men heeft er weet van dat negatieve bijwerkingen kun-

nen optreden, deze zijn onbedoeld, doch men is er wel verantwoordelijk voor.[1]

Op basis van deze uiteenzetting is het mogelijk om een nadere ordening te geven van het handelen van artsen rond het levenseinde. Het gaat om de volgende handelingen:

a. het niet aanvangen met een behandeling
   bijvoorbeeld niet starten van mechanische ventilatie, van antibiotische therapie bij een pneumonie;
b. het staken van een behandeling
   bijvoorbeeld het staken van antibiotische therapie, van beademing, of van de toediening van voedsel en vocht;
c. behandelingen met als (mogelijk) effect dat de dood naderbij wordt gebracht
   bijvoorbeeld pijnbestrijding of de bestrijding van andere ongewenste verschijnselen met behulp van corticosteroïden;
d. het actief beëindigen van het leven i.e. het geven van farmaca in een dodelijke dosering (= levensbeëindigend handelen).

Deze ordening komt in hoofdzaak ook overeen met de indeling die gehanteerd is in het onderzoek onder auspiciën van de commissie-Remmelink in 1991, en het evaluatieonderzoek naar de meldingsprocedure door Van der Wal en Van der Maas. Zij verschilt op enkele punten van de indeling zoals gehanteerd in het Rapport 'Doen of Laten' van de NVK. Dit laatste hanteert wel de categorieën a, b, en d, maar niet categorie c. Verder hanteert het NVK-rapport een nadere onderverdeling van actief levensbeëindigend handelen (d) door dit te plaatsen in het kader van primair afzien van medisch handelen resp. het staken van eerder gestart levensverlengend handelen, ofwel geheel buiten het kader van levensverlengend handelen (zie tabel 3.1, onder 1.3.b). Hierbij gaat het om situaties waarin primair is afgezien van ingrijpende medische behandelingen gezien de ongunstige balans van voor- en nadelen voor de patiënt.

1. Er is in dit verband een dubbelzinnigheid in het begrip 'intentie'. In strikte zin kan men stellen dat een effect waarvan men weet dat het zou kunnen optreden, zoals een bekende bijwerking of een bekend risico, ook bedoeld is, in de zin dat het onderdeel uitmaakt van intentioneel handelen, en aldus onderdeel is van de balans van positieve en negatieve effecten die men opmaakt voordat men handelt. Een dergelijk effect is dan 'obliquely intended', en kan ook wel aangeduid worden als een 'calculated risk', of 'voorwaardelijke opzet'. Het begrip 'intentie' of 'bedoeling' kan echter ook betekenen dat men handelt met een bepaalde bedoeling, en wel om het positieve effect – genezing – te bereiken, in de hoop dat iemand negatieve effecten bespaard blijven. De intentie is dan een 'goede bedoeling'. Een onverhoopt negatieve uitkomst wenst men iemand niet toe, en behoort dus ook niet tot de intenties. Deze tweede betekenis ligt veel dichter bij het alledaagse taalgebruik dan de eerste betekenis.

Tabel 3.1. Definiëring van medisch handelen (NVK).

1.1.	Primair afzien van levensverlengend handelen:
	a. geen overlevingskans
	b. wel overlevingskans, maar slechte prognose voor wat betreft een leefbaar leven
1.2.	Staken van levensverlengend medisch handelen:
	a. geen overlevingskans
	b. wel overlevingskans, maar slechte prognose voor wat betreft een leefbaar leven
1.3.	Opzettelijke levensbeëindiging in noodsituaties:
	a. in het kader van recent levensverlengend medisch handelen
	b. in het kader van het primair afzien van medisch handelen
	c. buiten het kader van enig levensverlengend medisch handelen
1.4.	Levensverlengend handelen:
	a. normale zorg
	b. medische/verpleegkundige maatregelen met levensverlenging als doel of gevolg

Bron: Doen of Laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie. NVK, 1992.

Dat stemt overeen met hetgeen in de discussienota over langdurig comateuze patiënten is betiteld als de 'volgtijdelijkheid' van een beslissing tot actieve levensbeëindiging: zij kan slechts aan de orde zijn nadat er besloten is af te zien van medisch handelen, dan wel dat te staken.

Voor een nadere bepaling van de aanvaardbaarheid van genoemde handelingen zijn vier karakteristieken van het handelen relevant:

1. de effecten van de handeling.;
2. de aard van de handeling;
3. de intentie van de handeling;
4. de verantwoordelijkheid van de zorgverlener. Deze vloeit voort uit de afhankelijkheid van patiënten van zorg en zorgverleners.

3.3.1 DE EFFECTEN VAN DE HANDELING

Het gemeenschappelijk kenmerk van deze handelingen is dat het handelingen zijn die de dood van een patiënt naderbij (kunnen) brengen. De levensduur van de patiënt wordt met zekerheid bekort, of de waarschijnlijkheid dat zulks gebeurt is bekend en wordt geaccepteerd. Andersom zouden we ook kunnen redeneren dat sommige medische handelingen ten doel hebben patiënten te verzorgen, klachten te verminderen of te verhelpen, of bijkomende aandoeningen te verhelpen. Denk daarbij aan sondevoeding, het ondersteunen van vitale functies, het behandelen van infecties e.d.. Deze handelingen hebben dan tevens een levensverlengend effect, ook al is dat niet het aspect dat we voorop willen stellen. Wanneer echter het genezend of palliatieve aspect niet (voldoende) gerealiseerd wordt of kan worden – soms faalt de behandeling en geneest of verbetert de patiënt niet – dan resteert slechts het levensverlengende effect en wordt onbedoeld de lijdensweg van de patiënt verlengd. Derhalve kan het zo zijn dat medische handelingen op gegeven moment niet anders opgevat kunnen worden dan als

levensverlengend, waar die verlenging als zodanig het lijden van de patiënt doet toenemen. In die situaties is het zeer wel verdedigbaar om te redeneren dat men een dergelijke situatie niet wil laten ontstaan, of wil beëindigen. Dan is een beschrijving als 'levensbekortend handelen' plausibel. Het gaat – voor alle duidelijkheid – om dezelfde handelingen die zowel vanuit het ene perspectief (verlenging) als vanuit het andere perspectief (bekorting) beschreven worden.

Het laatste type handeling – het toedienen van een farmacon in een dodelijke dosering – leidt natuurlijk direct tot het overlijden van de patiënt. Bij de drie andere handelingen is dat meestal niet het geval. Een aandoening of ziekte maakt dat deze drie handelingen onderdeel uitmaken van een causaal complex waardoor de dood kán optreden. Op het moment van handelen is soms duidelijk dat de dood vervroegd wordt (dan zijn de causale factoren tezamen voldoende), bijvoorbeeld bij het staken van de toediening van voedsel en vocht. In andere gevallen is duidelijk dat de waarschijnlijkheid dat de dood eerder optreedt wordt vergroot, zoals bij het niet starten of staken van een antibiotische therapie. Of de causale factoren tezamen de dood tot gevolg hebben kan dan niet vooraf met zekerheid gezegd worden.

3.3.2. DE AARD VAN DE HANDELING

De aard van de hier besproken handelingen is relevant voorzover de handeling (of het nalaten ervan) belastend is voor de patiënt. Daarbij moet gedacht worden aan beademing, of sondevoeding, dan wel een ziekenhuisopname bij een ernstig demente patiënt. Hier wil de commissie het vroeger nog wel eens gebruikte onderscheid tussen normaal en buitengewoon medisch handelen niet overnemen. Het oordeel of iets gewoon of buitengewoon moet worden geacht hangt immers in hoge mate van het concrete geval af. Het geven van voeding kan men als een normale handeling beschouwen, vaak ook wanneer zij per sonde wordt toegediend. Er kan echter een moment komen waarop hetgeen eerder normaal was, ter discussie kan worden gesteld. Het (buiten)gewone zit dus niet in de handeling als zodanig.

3.3.3. DE INTENTIE VAN DE HANDELING

Van deze vier typen van handelingen kan gezegd worden dat het (mogelijk) levensbekortende effect bekend is. Wellicht is men daarvan niet zeker, maar dan is in ieder geval de waarschijnlijkheid dat zij levensbekortend kunnen zijn bekend. Dat effect kan direct zo bedoeld zijn, zoals bij actieve levensbeëindiging. Er kunnen echter ook andere intenties zijn bij het (niet) handelen. Men hoeft bijvoorbeeld niet zozeer de dood te wensen, als wel te

wensen dat de patiënt een bepaalde belastende handeling niet meer ondergaat. Men kan ook als intentie hebben een bepaalde behandelsituatie te beëindigen vanwege haar mensonwaardige karakter, of vanwege de onverenigbaarheid ervan met de opvattingen en wensen van de patiënt. Men kan ook overwegen dat men een lang onderbroken sterfproces – want dat kan het zijn geworden wanneer medisch handelen geen resultaat meer kan boeken en alleen het sterven uitstelt – weer zijn loop wil laten nemen. Met andere woorden: de typen handelingen die genoemd zijn kunnen als effect hebben dat de dood naderbij wordt gebracht, terwijl men dat effect accepteert als onlosmakelijk bijeffect van het realiseren van de niet de dood beogende intentie. Het is de commissie bekend dat op dit punt de meningen uiteenlopen. Sommigen achten het op basis van de intrinsieke waarde van het leven onverenigbaar met het ethos van de arts de dood te accepteren, haar teweeg te brengen of in zichzelf te wensen. Anderen laten de mogelijkheid open dat men, om de patiënt een bitter einde te besparen, wel mag beogen het leven van de patiënt te bekorten. Voor hen houdt deze handelwijze niet een aanslag op de waarde van het leven of de menselijke waardigheid in.

3.3.4. DE VERANTWOORDELIJKHEID VAN DE ZORGVERLENER

De groep van handelingen die hier omschreven is, kan worden aangeduid als 'levensbekortende handelingen'. Daarbij is een naamgeving gekozen die primair het feitelijk effect van het (niet) handelen tot uitdrukking brengt. Het feitelijke effect kan echter drager zijn van verschillende intenties. De intentie het leven van een patiënt te beëindigen is er daar – voor sommigen – één van. Anderen zullen deze intentie niet kunnen accepteren, terwijl men op grond van andere intenties wel een identiek feitelijk resultaat moreel aanvaardbaar acht. Sommige handelingen die onder deze definitie zijn gebracht zijn derhalve gekenmerkt doordat levensbekorting als bijeffect geaccepteerd wordt, terwijl de intentie een andere is. Naast de feitelijke effecten, en de intenties van een handeling, kan men overwegen dat men voor zowel effect, als bijeffect van zijn handelen, op grond van welke intentie dan ook, verantwoordelijkheid moet aanvaarden, zowel jegens de patiënt, als jegens diens naastbestaanden.[2] Die verantwoordelijkheid is de primaire reden waarom deze handelingen onder de titel 'levensbekortend handelen' zijn samengebracht.

2. Die verantwoordelijkheid is eveneens relevant wanneer handelingen de waarschijnlijkheid van een bepaalde uitkomst beïnvloeden, zonder dat de handeling doorslaggevend voor die uitkomst is. Het ligt niet direct voor de hand hoe we aangesproken kunnen worden op het vergroten van die waarschijnlijkheid. In de regel wordt men dan aangesproken op het eindresultaat, niet op het risico dat men willens en wetens gelopen heeft om dat resultaat te bereiken. Het begrip verantwoordelijkheid drukt uit dat men ook in deze gevallen aangesproken kan worden op de onderbouwing van de handeling.

3.4. Conclusie

Het handelen van de arts neemt nogal eens een aanvang in een onzekere situatie. De prognose is nog niet duidelijk, de ernst van de afwijkingen nog onbekend. Om het leven van een patiënt veilig te stellen zal de arts moeten handelen, steeds overwegend of zijn handelen nog gelegitimeerd is. Het gegeven dat er gehandeld wordt, schept een verantwoordelijkheid jegens de patiënt.

Wanneer het handelen minder succesvol blijkt dan was gehoopt, of door andere omstandigheden de balans van voor- en nadelen steeds negatiever wordt, dan ontstaat de vraag of voortgaan met handelen nog gelegitimeerd is. Een ingezette behandeling zal moeten worden gestaakt, een theoretisch denkbare behandeling zal niet meer worden ingezet. Hierna zal een patiënt meestal overlijden, zeker indien de behandeling bestond uit beademing, of het kunstmatig toedienen van voedsel en vocht. Een enkele maal zal in het verlengde hiervan actief ingegrepen worden, omdat de situatie van de patiënt ondraaglijk is.

De commissie heeft hierbij steeds de verantwoordelijkheid van de arts willen benadrukken, zonder daarbij uit het oog te verliezen hoever deze verantwoordelijkheid gaat. Zo is zij de opvatting toegedaan dat veel situaties kunnen worden begrepen als een onderbreking van het stervensproces. Wanneer medisch handelen niet meer tot genezing zal kunnen leiden, en het wordt gestaakt, dan overlijdt de patiënt niet door het staken van de behandeling, maar door de ziekte of het trauma waarvan de gevolgen niet konden worden afgewend. Ook wanneer het staken van de behandeling wordt gevolgd door actieve levensbeëindiging dan blijft uiteindelijk de ziekte van de patiënt de belangrijkste oorzaak van diens overlijden. Dat neemt uiteraard niet weg dat de directe oorzaak van het overlijden de toediening van farmaca is. De arts neemt in dat geval een bijzondere verantwoordelijkheid op zich.

De commissie heeft als kern van haar benadering gehanteerd de vraag naar de legitimatie van medisch handelen. In haar rubricering van medisch handelen rond het levenseinde heeft zij ervoor gekozen het begrip 'levensbekortend handelen' als overkoepelend begrip te gebruiken. Uitgezonderd actieve levensbeëindiging is het begrip 'niet-levensverlengend' gelijk aan het begrip levensbekortend.

Onder *'levensbekortend handelen'* wordt in dit rapport derhalve verstaan: handelingen van artsen – daarbij inbegrepen het nalaten van handelingen – die het overlijden van een (wilsonbekwame) patiënt naderbij kunnen brengen (i.e. diens levensduur bekorten), en waarbij dit (eventuele) effect te voorzien en ook geaccepteerd is. Binnen de categorie levensbekortend handelen

spreekt de commissie van de onderscheiden categorie *'levensbeëindigend handelen'*. Hieronder wordt verstaan het toedienen van farmaca in een dodelijke dosering.

Wils(on)bekwaamheid

4.1. Inleiding

Bij veel patiënten doen zich problemen voor die te herleiden zijn tot een beperkte wilsbekwaamheid (of een beperkte beslisvaardigheid). Dit hoofdstuk gaat specifiek op die problemen in. Daarbij is het goed om enkele onderscheidingen vooraf aan te brengen. In het kader van dit rapport zijn er vier verschillende hoedanigheden van het probleem wilsonbekwaamheid: 1) de patiënt is geheel wilsonbekwaam en is ook nooit wilsbekwaam geweest, bijvoorbeeld bij pasgeborenen, 2) de patiënt is geheel wilsonbekwaam, maar is voorheen wel wilsbekwaam geweest, zoals bij patiënten in coma, 3) patiënten zijn langzamerhand verschillende psychische functies kwijtgeraakt, en zijn steeds minder in staat om ergens een beslissing over te nemen, zoals bij demente patiënten, en 4) patiënten die in principe wilsbekwaam zijn, maar een psychiatrische aandoening hebben waardoor er twijfel kan bestaan aan de weloverwogenheid van hun wensen.

Bij de derde groep staat steeds de vraag voorop waartoe patiënten nog in staat zijn, terwijl in de vierde groep de vraag vooral is of wij er zeker van kunnen zijn dat een wens goed doordacht is, en niet voortkomt uit een stoornis in de psychische functies (op basis van een psychiatrische stoornis). In deze twee situaties kan dus de vraag rijzen in welke mate men al of niet wilsbekwaam is. Op de vraag of en in hoeverre een nadere bepaling van de wilsbekwaamheid mogelijk is in situaties waarbij patiënten (mogelijk) niet volledig wilsbekwaam kunnen worden geacht, gaat dit hoofdstuk in.

4.2. 'Competentie', 'wilsbekwaamheid' of 'beslisvaardigheid'?

Er worden meestal drie verschillende benaderingen genoemd wanneer het er om gaat te bepalen of iemand al of niet in staat is voor zichzelf adequate beslissingen te nemen: de categorische benadering, de uitkomst benadering en de functionele benadering. De *categorische benadering* impliceert dat iedere patiënt behorend tot een bepaalde groep of categorie 'onbekwaam' wordt geacht. Men kwam deze benadering in het verleden regelmatig tegen in relatie tot patiënten met een psychiatrische ziekte. De *uitkomst (of 'out-*

come') benadering houdt in dat een patiënt onbekwaam wordt geacht wanneer hij/zij een onverstandige of bizarre beslissing neemt. De normatieve beoordeling van de genomen beslissing geeft dan de doorslag. De *functionele benadering* gaat ervan uit dat het oordeel 'onbekwaam' bepaald moet worden op basis van een beoordeling van de vaardigheid om een bepaalde beslissing te nemen, en de beslissing (en haar effecten) te begrijpen. Dat houdt in dat een patiënt (on)bekwaam geacht wordt voor een bepaalde beslissing. Er kan tevens sprake zijn van partiële en ook van fluctuerende bekwaamheid.

Het blijkt dat in de meeste recente literatuur aan de functionele benadering de voorkeur gegeven wordt (zie ook Van Delden, 1991; Law Commission, 1995). Deze benadering – waar dit rapport zich bij aansluit – heeft overigens ook consequenties voor het gebruik van verschillende termen.

Zo is een centraal kenmerk van (bijvoorbeeld) demente patiënten het verlies van de vaardigheid om op adequate wijze beslissingen te nemen en naar deze beslissingen te handelen. Het gaat vaak om een geleidelijk proces, veelal de ziekte van Alzheimer. De vaardigheid om te beslissen wordt vaak aangeduid met de term *'competentie'*. Dat is echter niet zo'n gelukkige keuze, aangezien competent zijn betekent dat men tot oordelen of handelen bevoegd is. Strikt genomen hebben we het dan niet over een vaardigheid, maar over een recht. De term (in)competentie is dus een (juridische) conclusie, en verwijst hooguit indirect naar het verlies aan vaardigheden dat die conclusie rechtvaardigt. Competentie wordt dan ook meestal opgevat als een concept met een drempel, een categorisch concept: men is of competent, of men is het niet (Buchanan en Brock, 1986). 'Deze patiënt is een beetje competent' is in deze visie dus een onzinnige uitspraak. Een tweede aanduiding die we vaak aantreffen is *'wils(on)bekwaam'* (Van Delden, 1991; KNMG, 1990; KNMG, 1991; Legemaate, 1992). Wanneer we die term letterlijk nemen, dan slaat zij op een (gebleken) bekwaamheid om een wil te vormen. Ook deze term heeft vooral een juridische connotatie en is eigenlijk niet helemaal juist: het gaat immers niet om de vorming van een wil, maar om de wijze waarop men eigen wensen kan relateren aan relevante informatie, en daarmee een beslissing kan nemen en deze vervolgens kan uiten. In de literatuur komen we verder de term 'decision making capacity' (en in het verlengde daarvan 'decisionally incapable') tegen, een term die vertaald kan worden als *'beslisvaardigheid'*. Het voordeel van die term is dat zij compatibel is met de functionele benadering. 'Beslisvaardigheid' is dus niet een categorisch, maar een dimensioneel begrip. Het begrip 'psychologische (in)competentie' (Pols, 1990) is praktisch identiek.

In de context van dit rapport zal de term 'competent' niet worden gebruikt. De termen beslisvaardigheid en wilsonbekwaamheid zullen naast elkaar worden gebruikt, met dien verstande dat de term 'wilsonbekwaamheid' de conclusie aanduidt van de bepaling van beslisvaardigheid op basis van

functionele karakteristieken. Als men onvoldoende beslisvaardig is, dan is men wilsonbekwaam.

Voor de bepaling van beslisvaardigheid, zijn in de loop der jaren vele benaderingen geformuleerd. Het vraagstuk is in de Amerikaanse literatuur vooral in de context van de participatie van psychiatrische patiënten aan wetenschappelijk onderzoek aan de orde gesteld. Ten aanzien van deze beslissing leek het zinvol om te bepalen of psychiatrische patiënten inderdaad in vrijheid en op basis van voldoende informatie een goede beslissing konden nemen, met andere woorden of aan het criterium van 'informed consent' kon worden voldaan. De in de literatuur voorgestelde criteria weerspiegelen deze geschiedenis. Zo worden de volgende vier hoofdgroepen van criteria genoemd: (a) een keuze kenbaar maken, (b) feitelijk begrip van de belangrijkste elementen in de keuzesituatie, (c) rationele manipulatie van de informatie, (d) inzicht in de aard van de situatie (Appelbaum en Roth, 1982).

Binnen deze hoofdgroepen zijn verdere onderverdelingen te maken, bijvoorbeeld door binnen het begrip van de situatie te onderscheiden naar het vermogen van de patiënt dat begrip te hebben, of naar het actuele begrip dat de patiënt van deze concrete situatie heeft. Zo komt Van de Klippe tot zes verschillende benaderingen (Van de Klippe, 1990) (zie tabel 4.1). Sommige auteurs geven expliciet aan dat de criteria of parameters die zij noemen, hiërarchisch geordend zijn: de aan de patiënt gestelde eisen nemen toe (Helmchen, 1990; Van de Klippe, 1990; Tholen, 1990). Duidelijk is dus dat in enkele opsommingen niet alleen een empirisch maar ook een normatief element schuilt. In deze hiërarchische indelingen herkennen we overigens gedeeltelijk de psychiatrisch gangbare hiërarchie van psychische functies. In de indeling van Appelbaum en Roth bijvoorbeeld (zie de tabel) verwijst de eerste hoofdgroep naar stoornissen in het bewustzijn, de tweede naar geheugen, oriëntatie en taalvaardigheid, de derde naar rationaliteit, realiteitsbesef, hallucinaties en wanen, en de vierde verwijst naar verschijnselen als ontkenning en de onmogelijkheid tot abstract denken, onder andere als psychotisch verschijnsel.

4.3. Drie punten van kritiek

Wanneer we de genoemde indelingen nader bestuderen, dan blijkt kritiek op meerdere aspecten ervan mogelijk (zie ook Van de Klippe, 1990; Tholen, 1990). Wij beperken ons hier tot de systematiek en de uitgangspunten die de verschillende benaderingen gemeenschappelijk hebben.

Allereerst valt op dat het taalgebruik nogal wisselt: soms gaat het om 'benaderingen', of 'hoofdgroepen', dan weer over 'vaardigheden', 'richtlijnen', 'criteria' of 'tests'. Daaruit blijkt al enigszins dat het niet zo heel dui-

Tabel 4.1.

1	een keuze kenbaar maken
2	feitelijk begrip van de belangrijkste elementen in de keuzesituatie
3	rationele manipulatie van de informatie
4	inzicht in de aard van de situatie
	(Appelbaum en Roth, 1982)
1	al dan niet maken van een keuze
2	aard van de beslissing
3	rationeel gemotiveerde keuze
4	vermogen om te begrijpen
5	feitelijk begrip
6	inzicht in de aard van de situatie
	(Van de Klippe, 1990 – hiërarchisch)
1	al dan niet maken van een keuze
2	begrijpen van aangeboden informatie
3	gebruik maken van informatie voor realistische, redelijke en passende beslissingen
4	begrip van de situatie en de ziekte
5	authentieke besluitvorming, in overeenstemming met eigen waarden en normen
	(Helmchen, 1990 – hiërarchisch)
1	het vermogen informatie te ontvangen
2	het vermogen die informatie te herinneren
3	het vermogen een beslissing te nemen en er een reden voor te geven
4	het vermogen de relevante informatie te gebruiken bij een beslissing
5	het vermogen de relevante informatie op haar waarde te schatten
	(Brody, 1988)
1	uiting geven van een keuze
2	mate waarin de patiënt aangeboden informatie heeft begrepen
3	begrijpen van de ratio van het behandelingsvoorstel
4	rationele redenering ten grondslag liggend aan de keuze
5	redelijkheid van de beslissing
	(Tholen, 1990 – hiërarchisch)

Uit: Maandblad Geestelijke volksgezondheid 1992; 47(7/8): 830.

delijk is wat nu bedoeld wordt met de opsommingen. In strikte zin gaat het bij de meeste opsommingen om globale aanduidingen, die nader geoperationaliseerd moeten worden in de vorm van een test. Die test wordt geacht een bepaalde vaardigheid te meten. Die specifieke vaardigheid kunnen we dan een parameter noemen bij de bepaling van de (meer globale) beslisvaardigheid van de proefpersoon. De testuitslag moet vervolgens natuurlijk beoordeeld worden, en daarvoor hebben we een criterium nodig. De opsomming van Brody bijvoorbeeld (zie tabel 4.1), geeft de vaardigheden die een persoon kan hebben bij het nemen van een geïnformeerde beslissing. Deze vaardigheden kunnen we parameters noemen. Vervolgens zouden we de test kunnen gebruiken om te kijken hoe vaardig de proefpersoon is, bijvoorbeeld in het onthouden van informatie. Vervolgens moeten we criteria ontwikkelen: wanneer is welke testuitslag ontoereikend? Een simpel voorbeeld. Om de vraag te beantwoorden wie zonder te bukken en het hoofd te

stoten door een deuropening kan lopen, hebben we een parameter (lengte), een testinstrument (meetlint) en een criterium (lengtemaat) nodig. We kunnen dus concluderen dat de indelingen vooral globale aanduidingen – verder te noemen 'hoofdgroepen' – en geen criteria, parameters of tests zijn.

Ten tweede valt op dat sommige parameters in meer dan één hoofdgroep te vinden zijn. Zo is het functioneren van het geheugen, of een rationele afweging en besluitvorming bij sommige indelingen in meerdere groepen terug te vinden. Dat hoeft ook niet te verbazen aangezien meerdere auteurs ook een hiërarchie in de indeling aanbrengen. Dat elementen lager in de hiërarchie ook weer hogerop terugkeren, is dan uitdrukking van het feit dat de indeling meteen ook een maat probeert te geven: wie voldoet aan de eisen gesteld in de laatste (en hoogste) groep, is het meest 'bekwaam'. Het bevordert de helderheid van deze indelingen bepaald niet. Dit met uitzondering van de indeling van Brody, die bestaat uit een heldere karakterisering van de verschillende parameters van beslisvaardigheid.

Ten derde valt op dat in veel van de hoofdgroepen waardeoordelen reeds opgenomen zijn. Dat is ook door Tholen en Van de Klippe gesignaleerd. Dit is opvallend omdat er meestal geen duidelijke parameters, testen en criteria zijn geformuleerd. Zo spreekt Helmchen over 'realistische, redelijke en passende beslissingen' en 'ziekte-inzicht', Appelbaum en Roth (1982) hanteren het begrip 'rationeel', en noemen de hoofdgroep 'inzicht in de aard van de situatie'. In de meest precieze indeling, die van Brody, komt bijvoorbeeld het element 'op haar waarde schatten van informatie' voor. Dat betekent dat externe beoordelingen van het inzicht in de situatie, en externe waarderingen van de uitkomsten van beslissingen ('redelijk', 'rationeel', 'passend') in sommige hoofdgroepen zijn opgenomen. Dat kan er gemakkelijk toe leiden dat normen en waarden van degene die de beslisvaardigheid op deze manier vaststelt, gaan overwegen in de besluitvorming.

Vooralsnog zijn er geen inzichtelijke parameters en criteria geformuleerd om de beslisvaardigheid van patiënten te kunnen beoordelen. Wel zijn er verschillende benaderingen geformuleerd die voor iets dergelijks als uitgangspunt zouden kunnen dienen. Daarbij stellen sommige benaderingen of elementen daarvan – zoals inzicht in de situatie, een rationele besluitvorming of een redelijke beslissing – (uitzonderlijk) hoge eisen, met name aan psychogeriatrische patiënten.

4.4. Taakspecifieke of globale competentie?

We zouden kunnen overwegen enkele eisen te formuleren waaraan een methode of test voor beslisvaardigheid dient te beantwoorden. Allereerst de parameters. Deze moeten afgeleid zijn van de vaardigheid die we willen beoordelen, in dit geval beslisvaardigheid. De parameters die Brody noemt,

kunnen dan als een eerste oriëntatie dienen. Vervolgens moet een geschikte test behorend bij de betreffende parameter ontwikkeld worden – of moet een bestaande test aangepast worden. Vervolgens moeten criteria geformuleerd worden die taak specifiek zijn. Men zal immers zelden of voor alle, of voor geen enkele beslissing voldoende beslissingsvaardigheid hebben. Een bepaald gebied van beslissingen zal zo aan de patiënt voorbehouden kunnen blijven. Beslissingen die daarbuiten vallen, zijn niet aan de patiënt voorbehouden. Anderen en andere overwegingen, bijvoorbeeld het voorkomen van schade, gaan dan een rol in de besluitvorming spelen. Naarmate de tijd – en bij psychogeriatrische patiënten het ziekteproces – voortschrijdt, zal dit gebied van beslissingen kleiner worden. De beslissingen zijn echter niet minder belangrijk.

Een belangrijk probleem dat voor iedere taakspecifieke benadering van het begrip competentie of van beslisvaardigheid geldt, is echter dat voor elke afzonderlijke taak vastgesteld zou moeten worden of iemand vaardig genoeg is. Dat de operationalisering van een dergelijke testbatterij bijzonder gecompliceerd is zou misschien nog aanvaardbaar zijn, maar er is een ander en meer principieel bezwaar tegen. De belangrijkste reden om te zien of iemand voldoende beslisvaardig is, is gelegen in de bescherming van die persoon. De hoofdgroepen of benaderingen van beslisvaardigheid zijn oorspronkelijk ook geformuleerd om psychiatrische patiënten te beschermen tegen behandelingen of onderzoeken die hen schade zouden kunnen toebrengen en waar zij niet adequaat mee kunnen instemmen. Zij zijn daarnaast ontwikkeld om een weigering van behandeling op waarde te kunnen schatten (zie Roth e.a., 1977). Zij zijn niet ontwikkeld om iedere keer opnieuw te bekijken waarover iemand nog *wel* kan beslissen. Gebruiken we ze toch daarvoor, dan is het gevolg dat mensen hun vrijheid moeten verdienen, in plaats van dat zij als vrij beschouwd worden totdat duidelijk is dat hierdoor grote problemen ontstaan.

Een belangrijk uitgangspunt hangt met deze bezwaren samen: iedere handeling van een beperkt beslisvaardige of wilsbekwame patiënt behoort niet tot een '*restricted* area of autonomy' maar in beginsel tot een '*protected* milieu of autonomy' (Oppenheimer, 1991), totdat duidelijk wordt dat hieruit gevaar voor leven of welzijn van de patiënt voortvloeit. Beslissingen die geen ernstige consequenties hebben, ook al zijn zij ingewikkeld of gaan zij feitelijk de vaardigheid van de persoon te boven, behoren tot het beschermde gebied. Daarmee wordt tot uitdrukking gebracht dat ook een demente patiënt recht heeft om onverstandige besluiten te nemen. Zo wordt een (ongebreidelde) dictatuur van het verstandig kiezen (Pols, 1990) voorkomen. Pas wanneer de consequenties ernstig (kunnen) zijn, ontstaat er een grond om de beslisvaardigheid van de betrokkene te (her)overwegen.

Dworkin heeft voor zo'n positie een argumentatie gegeven (Dworkin, 1986). Dworkin onderscheidt tussen een 'globale competentie' en een 'taakspecifieke competentie'. De taakspecifieke competentie refereert aan het-

geen wij beslissingsvaardigheid hebben genoemd. De 'globale competentie' is volgens Dworkin een diffuse en algemene vaardigheid om beslissingen te zien en te evalueren in de context van een (gestructureerde) levensgeschiedenis, georganiseerd rond een coherente conceptie van karakter en overtuigingen (Dworkin, 1986). Op grond van het recht op autonomie dat ook demente patiënten hebben, meent hij vervolgens dat deze globale competentie voldoende is. Het gaat erom dat patiënten keuzen maken die overeenstemmen met, of passen binnen hun levensgeschiedenis, hun karakter en hun conceptie van hun leven. Het vijfde punt dat Helmchen noemt ('authentieke besluitvorming in overeenstemming met eigen waarden en normen'), komt hiermee duidelijk overeen. De keuzen van de patiënt kunnen in deze opvatting voor een ander duidelijk 'irrationeel' zijn, of zelfs tegen de belangen van de patiënt in kwestie ingaan. Zelfs een keuze met ernstige gevolgen zou dan tot het gebied van de 'protected autonomy' kunnen behoren. Voor een taak-specifieke competentie, ofwel beslissingsvaardigheid, ziet Dworkin in het geheel geen plaats.

Dworkin postuleert derhalve een groot gebied van 'protected autonomy', en accepteert dat demente patiënten die nog 'globaal competent' zijn, ook beslissingen met ernstige negatieve gevolgen voor henzelf kunnen nemen. Wanneer een patiënt echter ernstig dement is, en dus ook niet meer 'globaal competent', dan verliest het begrip autonomie zijn betekenis en kunnen beslissingen ook niet meer gerespecteerd worden. Er kunnen dan wel andere overwegingen zijn om een beslissing te respecteren, en Dworkin noemt daarbij een vooraf opgestelde wilsbeschikking. Dat lost echter in de huidige situatie in Nederland niet veel op, aangezien nog weinig patiënten een schriftelijke wilsbeschikking opstellen. Daarnaast bestaan er verschillende problemen bij het hanteren van wilsbeschikkingen in dergelijke besluitvorming (zie bijv. Hertogh, 1995; Dillmann, 1995).

4.5. Een tussenoplossing

Van de twee potentiële oplossingen voor het probleem van de beslisvaardigheid van patiënten (ontwikkel een set specifieke parameters en criteria of hanteer een zeer globale bepaling van de beslisvaardigheid) moeten we dus concluderen dat geen van tweeën hanteerbaar is. De eerste is in aanleg veel te gedetailleerd, en de tweede (van Dworkin) is zo globaal dat er in de praktijk weinig houvast aan ontleend kan worden. Dworkins voorstel functioneert vooral als een argumentatie om de vrijheid van demente patiënten zo lang als mogelijk te respecteren. Een tussenpositie lijkt het meest wenselijk. Dit geldt te meer daar de bepaling van de mate van beslisvaardigheid bij patiënten met dementie vooral relevant is in de beginfase van de aandoening. Een zeer gedetailleerde bepaling heeft bij iemand met een ernstige

dementie immers geen enkele zin, terwijl er toch een zeker respect voor de betreffende patiënt dient te zijn.

Deze tussenpositie houdt in dat het 'protected milieu of autonomy' zo groot als mogelijk is. Daarin kan de zorg voor onbekwame patiënten zich voltrekken met een open oog en oor voor hun wensen, en hun van de zorgverlening afhankelijke positie (Collopy e.a., 1991). Het inperken van het gebied mag alleen wanneer aan de volgende samenhangende eisen is voldaan: (1) de patiënt voldoet niet aan bepaalde eisen ten aanzien van de beslisvaardigheid, en (2) de patiënt gaat iets doen of heeft een beslissing genomen die ernstige gevolgen voor hem- of haarzelf kan hebben (zie ook Schaffner, 1991).

Dit impliceert een nadere uitwerking van hetgeen we onder 'ernstige gevolgen' verstaan, en een uitwerking van de eisen die we moeten stellen aan beslisvaardigheid.

4.6. Beslisvaardigheid

Eisen te stellen aan de beslisvaardigheid van een patiënt zijn niet in hun algemeenheid heel precies te operationaliseren, maar kunnen alleen globaal omschreven worden. Op individueel niveau kunnen zij echter wel een belangrijke indicatie geven of iemand voldoende wilsbekwaam of beslisvaardig is. Daarbij wordt meestal een onderscheid gemaakt tussen de mate waarin iemand informatie kan opnemen en onthouden, en de wijze waarop hij met behulp van deze informatie tot een beslissing komt.

In het rapport van de Britse Law Commission wordt de volgende formulering gegeven:

'1. ..a person should be regarded as unable to make a decision by reason of mental disability if the disability is such that, at the time when the decision needs to be made, he or she is unable to understand or retain the information about the reasonably foreseeable consequences of deciding one way or another or failing to make the decision.

2. ..a person should be regarded as unable to make a decision by reason of mental disability if the disability is such that, at the time when the decision needs to be made, he or she is unable to make a decision based on the information relevant to the decision, including information about the reasonably foreseeable consequences of deciding one way or another or failing to make the decision.

3. ..we recommend that a person should not be regarded as unable to understand the information relevant to a decision if he or she is able to understand an explanation of that information in broad terms and simple language.' (Law Commission, 1995: 38-39)

Opvallend in de benadering van de Law Commission is dat een tamelijk lage drempel voor (voldoende) beslisvaardigheid wordt gehanteerd. Dat blijkt met name uit punt 3, waarin de wijze waarop de informatie moet worden verschaft wordt beschreven. Het is de vraag of een dergelijk criterium voor alle typen beslissingen adequaat is. Cruciaal is namelijk dat de Law Commission geen verband legt tussen de consequenties van de beslissing enerzijds, en de benodigde wilsbekwaamheid anderzijds. Gezien de context van deze nota is dat onbevredigend te achten: sommige beslissingen (bijv. om een behandeling te weigeren zelfs indien deze levensreddend zou kunnen zijn) vragen een lagere drempel voor (voldoende) beslisvaardigheid, dan een beslissing in het kader van (hulp bij) zelfdoding.

In de door het Ministerie van Justitie uitgegeven 'Handreiking bij de beoordeling van wilsonbekwaamheid' (1994) is volgende omschrijving van wilsbekwaamheid gegeven:

1. *De patiënt geeft er blijk van de op zijn bevattingsvermogen afgestemde informatie te begrijpen naar de mate die voor de aard en reikwijdte van de te nemen beslissing noodzakelijk is.*

2. *De informatie die daarbij in het spel is betreft het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling maar ook de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt en de te verwachten gevolgen van het nalaten van het onderzoek of de behandeling.*

3. *Bij het geven van de informatie dient de hulpverlener zich te laten leiden door hetgeen de patiënt redelijkerwijs dient te weten ten aanzien van:*
a. *de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling,*
b. *de te verwachten risico's van de behandeling of het achterwege laten daarvan,*
c. *andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen,*
d. *de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid.*

4. *Onder meer moet worden nagegaan of de patiënt wel de relevante causale verbanden ziet, en er sprake is van 'ziekte-inzicht'. Ook wordt aangegeven dat moet worden nagegaan of de overwegingen van de patiënt innerlijk consistent zijn (Ministerie van Justitie, 1994, p. 13).*

Duidelijk is dat hier een veel duidelijker grens – die tevens veel meer eisen stelt – wordt geformuleerd. De omschrijving van de hoeveelheden te verstrekken informatie is veel preciezer (en de te verstrekken informatie lijkt uitgebreider). Tevens worden hogere eisen gesteld aan het besluitvormingsproces (zoals blijkt uit de opmerkingen over het ziekte-inzicht en de innerlijke consistentie van beweegredenen. Gezien de in de tekst van de handreiking gegeven voorbeelden (de weigering van een levensnoodzakelijke

handeling) kan verondersteld worden dat men beslissingen op het oog had met mogelijk verstrekkende gevolgen, zodat de te stellen eisen voor (voldoende) beslisvaardigheid tamelijk hoog kwamen te liggen. De handreiking betreft overigens alle typen beslissingen in de behandeling en verzorging van wilsonbekwame patiënten.

De benadering van de Law Commission lijkt derhalve meer toegesneden op die besluitvorming waarbij de gevolgen niet verstrekkend zijn, terwijl de Handreiking vooral geschikt lijkt voor beslissingen met verstrekkende gevolgen. Hoewel die benadering in geen van beide rapporten is terug te vinden, leveren beide tezamen een argument op voor het hanteren van een criterium voor wilsbekwaamheid dat expliciet rekening houdt met de (potentiële) gevolgen van een beslissing: hoe ernstiger, hoe strenger.

Voordat op de vraag wat ernstige gevolgen zijn wordt ingegaan, is het echter zinvol nader te exploreren of de criteria voor (voldoende) beslisvaardigheid verder gespecificeerd kunnen worden. Noch in de Handreiking, noch in het rapport van de Law Commission is dat ter hand genomen. De Law Commission pleit er overigens wel voor om een protocol te ontwikkelen dat die verduidelijking geeft.

In de literatuur worden verschillende parameters/criteria[1] genoemd die gebruikt kunnen worden bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid (zie tabel 4.2). Eerder al is aangegeven dat de genoemde criteria (en de wijze waarop zij geordend zijn) nog nadere specificering behoeven.

Tabel 4.2.

1. Het op basis van een rationele gedachtegang tot een besluit komen, met een intact realiteitsbesef.
2. Het feitelijk begrijpen van de informatie met betrekking tot de keuze.
3. Het besef van de aard van de situatie en van de ratio van de voorgestelde behandeling.
4. Het in het algemeen begrijpen van eenvoudige informatie en daarmee niet te ingewikkelde beslissingen kunnen nemen.
5. Het uiten van een keuze.

1. In deze opsomming wordt in de regel niet een duidelijk onderscheid gehanteerd tussen parameters (de eigenschap die gemeten wordt, bv. lengte) en criteria (een grenswaarde van de eigenschap, bv. 150 cm). Binnen de vijf genoemde items komen bepaalde parameters meerdere malen terug (realiteitsbesef, (rationaliteit van) oordeelsvorming, begrijpen en onthouden van informatie). Een duidelijke maat (welke mate van realiteitsbesef, hoe rationeel, hoeveel informatie) wordt niet gegeven, maar is enigszins af te lezen aan de volgorde van de items, en bepaalde kwalificaties daarbinnen. Dergelijke maten zijn uiteraard bijzonder moeilijk te geven, en de bepaling ervan is niet alleen een empirische, maar ook een normatieve kwestie. In de rest van de tekst zal verder de term 'criterium' gebruikt worden, dit in aansluiting met het in de literatuur gangbare taalgebruik. De commissie is zich ervan bewust dat genoemde criteria niet alle even precies zijn.

De volgorde van de criteria wijst globaal op een afnemende wilsbekwaamheid van het individu. (We zullen hen overigens in volgorde van toenemende wilsbekwaamheid bespreken.) Indien men alleen aan het laatste criterium voldoet, is men minder wilsbekwaam te achten dan wanneer men aan het eerste (en daarmee ook aan het tweede tot en met vijfde criterium) voldoet. Een comateuze, stuporeuze of mutistische patiënt die geen enkel blijk geeft van een keuze, en zelfs niet aan het *vijfde* en minst strenge criterium voldoet, kan als wilsonbekwaam worden beschouwd. Het *vierde* criterium, bepleit door Abernethy in 1984, is eveneens een criterium dat weinig eisen stelt aan de patiënt. Het is geschikt voor de situatie waarin de patiënt een ingrijpende beslissing neemt, doch niet kan aangeven dat hij de problematiek begrijpt. Volgens dit criterium kan een patiënt als wilsbekwaam worden beschouwd indien hij/zij in andere situaties blijk heeft gegeven van het begrijpen van informatie en blijk heeft gegeven op basis daarvan eenvoudige beslissingen te kunnen nemen. Het *derde* criterium eist van de patiënt een globaal inzicht in de aard van de problematiek en het doel en effect van het behandelvoorstel. Niet alle beschikbare informatie en alle alternatieven liggen dan naast elkaar, maar de patiënt heeft voldoende inzicht om aan te geven wat hij/zij van het uiteindelijke voorstel vindt. Het *tweede* criterium, het feitelijk begrijpen van de informatie met betrekking tot de keuze, vergt veel van de cognitieve vaardigheden. Niet alleen de meest zieke en psychotische patiënten, maar ook ouderen met weinig opleiding en een lage beroepsstatus, blijken aangeboden informatie moeilijk te kunnen reproduceren (Roth et al., 1982). Indien dit criterium gehanteerd wordt, dan zou bijvoorbeeld geen enkele matig tot ernstig demente patiënt (en een aanzienlijk aantal licht demente patiënten), voor welke beslissing ook wilsbekwaam bevonden worden. Bij het *eerste* criterium worden de hoogste eisen gesteld aan de besluitvorming. Zowel een adequate perceptie van de omgeving en de eigen situatie, als een duidelijke rationele besluitvorming worden als eis geformuleerd. Ten aanzien van behandelkeuzen kan men alle alternatieven overzien, deze ten opzichte van elkaar afwegen en in verband brengen met de eigen toekomst en het eigen geheel van opvattingen, normen en waarden. Men voldoet bijvoorbeeld niet aan deze eisen wanneer evidente waandenkbeelden of hallucinaties, of een opvallend ontbreken van ziektebesef in belangrijke mate een rol spelen in de gedachtegang die uiteindelijk tot een beslissing leidt. Een voorbeeld is een doodswens uit overtuiging een groot zondaar te zijn of voedselweigering voortkomend uit angst vergiftigd te worden. Dit criterium stelt de hoogste eisen aan een beslissing, eisen waaraan lang niet alle beslissingen in het dagelijks leven voldoen. Een in alle gevallen strikte hantering van deze eis lijkt daarom niet aangewezen.

Een controversieel criterium dat in de literatuur genoemd wordt in verband met het bepalen van de wilsbekwaamheid, is de redelijkheid van de beslissing. Hierbij wordt iemand wilsonbekwaam geacht, indien de beslissing

anders is dan die van een rationeel persoon in soortgelijke omstandigheden. Het toekennen van autonomie impliceert echter ook het recht op het nemen van 'onverstandige' beslissingen.

Bij de bepaling van de wilsbekwaamheid is het overigens van groot belang om te letten op:
- fluctuaties in de psychologische en lichamelijke toestand;
- de standvastigheid van de patiënt in diens beslissing;
- het oordeel van familie en vrienden over het besluit van de patiënt;
- omgevingsfactoren, bijvoorbeeld tekortschietende zorg, die van invloed zijn op de beslissing. Eventuele afhankelijkheid van patiënten van institutionele zorg en hun onvermogen om daarover iets kenbaar te maken, maant tot voorzichtigheid.

4.7. Wat zijn ernstige gevolgen?

De aanleiding om na te gaan of de patiënt voldoende beslisvaardig is, ligt vooral in de te voorziene ernstige gevolgen van de beslissing. In de context van een verzoek tot hulp bij zelfdoding bij een psychiatrische patiënt bestaat uiteraard geen enkele onduidelijkheid over de ernst van de gevolgen, los van de vraag of ingegaan kan worden op een dergelijk verzoek.
Bij demente patiënten is het echter niet altijd eenvoudig om de vraag te beantwoorden of een handeling of beslissing ernstige gevolgen voor het leven en welzijn van de patiënt heeft. Dat heeft uiteraard te maken met de voortgang van de ziekte, de daarmee samenhangende achteruitgang van de psychische functies, en de resterende tijd van leven. Steeds moeilijker wordt het voor een demente patiënt om zelf inzicht te krijgen in de consequenties. Het vermogen om relevante informatie te onthouden, te begrijpen en te waarderen neemt af en verdwijnt uiteindelijk. Hetzelfde geldt voor het gebruiken van die informatie binnen een beslissingsproces, waarin een verband gelegd moet worden naar effecten in de toekomst, terwijl de meeste patiënten zich geen abstracte of conceptuele voorstelling van de toekomst meer maken kunnen (Oppenheimer, 1991). De beoordeling of iets schadelijk of gevaarlijk is, moet dus in toenemende mate door anderen gedaan worden. Voor dezen wordt het echter ook steeds moeilijker om te bepalen of iets nu juist ten voordele of ten nadele van de patiënt is. Vaak grijpt men dan naar een globale beoordeling, zoals 'kwaliteit van leven', of naar een interpretatie en extrapolatie van wat bekend is over de opvattingen van de patiënt.

Voor het vaststellen wat in iemands belang is, dan wel wat iemand tot voordeel of nadeel strekt, bestaan geen objectieve criteria. Bij demente patiënten – die in een langzaam proces steeds meer van hun eigenschappen en vaardigheden verliezen – moeten we accepteren dat de balans van

voor- en nadelen met de tijd verschuift. Naarmate de te verwachten levensduur minder wordt, en het niveau van functioneren dat iemand nog halen kan steeds lager wordt, kan het positieve effect van medisch handelen kleiner worden en kunnen de negatieve effecten van het achterwege laten van medisch handelen steeds minder zwaar wegen. Daarin zijn individuele overwegingen altijd relevant: een heupprothese bij een fysiek vitale, veel lopende, matig demente patiënt heeft meer positief effect dan dezelfde prothese bij een ernstig demente patiënt die niet of nauwelijks meer loopt. Datzelfde argument kan gelden bij de beslissing een sonde in te brengen bij voedselweigering: bij een ernstig demente patiënt met een geringe levensverwachting zijn de consequenties van het niet inbrengen van de sonde minder ernstig dan bij een minder demente patiënt. Men nadert op een gegeven moment een situatie waarin niet goed meer uit te maken valt of handelen, of nalaten van handelen, overwegend positief of negatief is. Arras sprak in dit verband van een 'gray area of uncertainty' en suggereerde dat in dat geval de familie kan beslissen (Arras, 1988). In onze perceptie zou alles wat in de 'gray area of uncertainty' valt, tot het gebied van de beschermde autonomie van de patiënt behoren. Beslissingen of handelingen van patiënten met ernstige gevolgen – en wat ernstig is hangt onder meer af van het stadium van de dementie – vallen buiten het gebied van de beschermde autonomie indien de patiënt niet voldoende beslisvaardig is. Weigering van voedsel en vocht door een ernstige demente patiënt met een geringe levensverwachting behoort dan tot het beschermde gebied, ook al is de patiënt nauwelijks beslisvaardig. Bij weigering van pijnstilling daarentegen, of van voedsel bij iemand met een matige dementie, zou de balans echter duidelijk negatief uitvallen. De consequenties zijn dan als ernstig te beschouwen en kunnen alleen geaccepteerd worden wanneer de patiënt voldoende beslisvaardig is.[2]

Wanneer een patiënt geen voorkeur meer kenbaar maakt, of maken kan, terwijl er toch beslissingen genomen moeten worden, bijvoorbeeld bij het starten van een behandeling, dan is er weinig anders mogelijk dan de opvattingen van de patiënt, voor zover te achterhalen, te interpreteren en te extrapoleren. Hierbij is participatie van familie en naasten noodzakelijk. De aldus ge(re)construeerde opvattingen van de patiënt vormen het uitgangspunt bij de besluitvorming. Het is uiteindelijk de verantwoordelijkheid van de hulpverlener om zich ervan te vergewissen dat de gereconstrueerde wil voldoende plausibel en consistent is en dat over deze wil een voldoende mate van consensus bestaat. Wanneer er sprake zou zijn van levensbeëindigend handelen liggen de zaken overigens anders. Het is immers de vraag of een reconstructie van de wil, die altijd met onzekerheid gepaard gaat, een voldoende basis voor besluitvorming ter zake biedt. In beginsel zal dan ern-

2. Overigens kan hierbij aangetekend worden dat beslissingen om wel te handelen ook ernstige gevolgen kunnen hebben vanwege het levensverlengende effect ervan.

stig actueel lijden van de patiënt als een bijkomende voorwaarde moeten worden gesteld (zie hiervoor hoofdstuk 7).
Ook indien de patiënt geen voorkeur kenbaar kan maken, speelt de afweging van positieve en negatieve effecten van medisch handelen zoals eerder aangegeven een belangrijke rol. Uit die afweging kan voortvloeien dat men een behandeling al of niet aanvangt. Een behandeling die goed verdragen wordt, zal men verder niet staken (ervan uitgaande dat men tot de behandeling besloten heeft met inachtneming van het voorafgaande).
In het bepalen van de balans van positieve en negatieve effecten van medisch handelen spelen waardeoordelen een rol. Ernstig demente patiënten kunnen immers zelf niet meer kenbaar maken wat zij wensen, en een plaatsvervangend oordeel (indien er geen wilsbeschikking is) is dan vrijwel onontkoombaar. Weliswaar moet dat oordeel zich zoveel als mogelijk richten op wat men weet van de opvattingen van de patiënt zelf, maar een interpretatief en evaluatief element is niet uit te sluiten. Dat impliceert dat de beoordeling dat een behandeling medisch zinloos is, evenmin strikt objectief – of waardevrij – kan zijn. Een antwoord op de vraag of een levensverlenging van enkele weken of een griepvaccinatie bij een ernstig demente patiënt nog zinvol is, bevat altijd een waardering van dat effect, en die waardering is niet geheel los te zien van de waardering van het (toekomstig) bestaan van een demente patiënt. Dat neemt niet weg dat het hier niet gaat om een globale waardering van de kwaliteit van leven van demente patiënten, maar om de waardering van de effecten van medisch handelen binnen de context van het leven van een demente patiënt. Een hulpverlener vragen een oordeel te formuleren met 'strikt medische, objectiveerbare criteria', vraagt dus het onmogelijke.

4.8. Conclusie

Bij de bepaling van wilsbekwaamheid zal men altijd meerdere aspecten van de besluitvorming van de patiënt betrekken, evenals diens algemene toestand. Daarbij kan uiteindelijk de beoordeling van de wilsbekwaamheid van een patiënt niet worden losgezien van de consequenties van diens beslissingen.

Daarbij gaat de commissie uit van de benadering dat het terrein waarop mensen zelf beslissingen kunnen nemen ('respected area of autonomy') in principe zo groot mogelijk moet zijn. Wanneer de (negatieve) consequenties van beslissingen als ernstiger zijn aan te merken impliceert dat echter tevens dat we strenge standaarden voor wilsbekwaamheid moeten hanteren. Zijn de consequenties van beslissingen minder groot, dan hoeven wij uiteraard niet de strengste standaard te gebruiken. Daarbij wijst de commissie op twee situaties: de vraag om hulp bij zelfdoding bij een psychiatrische patiënt, en de weigering van voeding bij een ernstig demente patiënt.

De vraag om hulp bij zelfdoding zal in beginsel steeds leiden tot het hanteren van de strengste criteria voor wilsbekwaamheid, gezien de gevolgen van dergelijke hulp: er staat een leven op het spel, en naasten worden geconfronteerd met en geraakt door de zelfdoding van een familielid of vriend. Deze problematiek krijgt een nadere uitwerking in hoofdstuk 8.

Wanneer een demente patiënt voeding weigert is ook dat een beslissing waarbij het leven van de patiënt in het geding is. Nadere analyse brengt de commissie evenwel tot de conclusie dat de ernst van de gevolgen van het staken van voeding bij een ernstig demente patiënt minder is dan in het vorige voorbeeld. Er kan dan immers sprake zijn van een patiënt die onafwendbaar verder achteruitgaat, waarbij genezing niet aan de orde is, en het levenseinde nabij is. In dat geval zijn de gevolgen van een dergelijke weigering minder ernstig te achten, en zou het onwenselijk zijn om de meest strikte criteria voor wilsbekwaamheid te hanteren. Weigering van voedsel en vocht door een ernstige demente patiënt, met een geringe levensverwachting behoort volgens de commissie dus tot het beschermde gebied, ook al is de patiënt nauwelijks wilsbekwaam. Bij weigering van pijnstilling daarentegen, of van voedsel bij iemand met een matige dementie, zou de balans van positieve en negatieve effecten echter duidelijk negatief uitvallen. De consequenties zijn dan als ernstig te beschouwen, en kunnen alleen geaccepteerd worden wanneer de patiënt voldoende wilsbekwaam is en de gevolgen van zijn weigering voldoende kan overzien. De patiënt dient dan aan hogere eisen te voldoen voordat wij hem of haar wilsbekwaam achten.

De benadering van de commissie is derhalve gekenmerkt door het streven de autonomie van de demente patiënt zoveel als mogelijk te blijven respecteren, i.e. te streven naar een zo groot mogelijke 'area of protected autonomy'. Datgene wat een patiënt aangeeft (in woord of gedrag) wordt minder gerespecteerd naarmate de gevolgen ernstiger zijn, én de patiënt niet voldoende wilsbekwaam blijkt. Of een gevolg ernstig is hangt af van de specifieke situatie van de demente patiënt (diens aandoening, de daarbij behorende prognose). Het te gebruiken criterium voor wilsbekwaamheid vervolgens, dient hogere eisen te stellen naarmate de gevolgen als ernstiger gewaardeerd worden.

Deze benadering heeft uiteraard niet tot gevolg dat wilsbekwaamheid als relevant gegeven in het geheel geen rol meer speelt en vervangen kan worden door een benadering waarin de beoordeling van voor- en nadelen door een ander dan de patiënt uitgangspunt is. Het gewicht dat aan de wilsbekwaamheid moet worden gehecht dient echter – op een heldere wijze – gewogen te worden ten opzichte van de consequenties van beslissingen. Doet men dat niet, dan wordt het onmogelijk om de bijdrage die een patiënt met een beperkte beslisvaardigheid kan geven aan de besluitvorming nog een plaats te geven. In die zin kan het hanteren van een bijzonder strikt criterium voor wilsbekwaamheid leiden tot onbarmhartigheid.

Hoofdstuk 5

Pasgeboren patiënten met ernstige afwijkingen

5.1. Inleiding

De problematiek rond het afzien van behandeling en actieve levensbeëindiging in de neonatologie is door de commissie in haar eerste discussienota aan de orde gesteld. Deze is gepubliceerd in 1990, na een voorafgaand interimrapport dat in 1988 verscheen. Die nota's hebben geleid tot een uitgebreide discussie. Tevens is – na een intensief voortraject – in 1992 de nota 'Doen of Laten' van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) verschenen. Daarmee lijkt de afgelopen jaren binnen de medische beroepsgroep op hoofdlijnen consensus ontstaan te zijn over deze problematiek.

Daarbij is het niet aan de orde om een binnen de NVK bestaande consensus te amenderen of te modificeren, terwijl anderzijds de commissie ervan overtuigd is dat de problematiek in de neonatologie niet buiten beschouwing kan blijven in het onderhavige rapport. In dit hoofdstuk zal dan ook uitgegaan worden van hetgeen in de nota 'Doen of laten' is neergelegd, terwijl de commissie op sommige onderdelen uitgebreider zal ingaan, zoals de legitimatie van medisch handelen, en de aanvaardbaarheid van zogenaamd 'kwaliteit van leven' oordelen.

De eerdere nota's van de commissie zijn met name bekritiseerd op twee punten: de interimrapportage op het gebruik van een zogenaamde 'score-tabel' en beide rapporten op het gebruik van de term 'zwaar-defecte pasgeborenen'. De score-tabel is reeds in de – na de interimrapportage verschenen – discussienota hernomen, en de term 'zwaar-defecte pasgeborene' zult u verder in dit rapport niet meer aantreffen. Ten aanzien van de score-tabel gold dat daarmee een schijnobjectiviteit ontstond, terwijl de term 'defect' een te mechanistische en starre connotatie heeft.

Een alternatieve terminologie is echter niet zonder meer voorhanden, en verschillende termen worden gebruikt zoals 'ernstig aangedaan', 'levensbedreigend ziek', 'gehandicapt', 'ernstig bedreigd' en 'zwaargehavend' . Er is hier gekozen om te spreken van ernstig zieke pasgeborenen of van pasgeborenen met ernstige afwijkingen.

Onder 'pasgeborenen' worden in de neonatologie uitsluitend de pasgeborenen in de leeftijdsklasse van 0-4 weken verstaan. Aangezien een eventuele beslissing om een behandeling te staken of eventueel tot levens-

beëindiging over te gaan niet altijd binnen die termijn kan worden genomen, betreft dit hoofdstuk ook kinderen in een leeftijd tot ongeveer 3 tot 6 maanden.

Tot de categorie pasgeborenen met ernstige afwijkingen rekent de commissie niet alleen de pasgeborenen met ernstige congenitale afwijkingen, maar ook de pasgeborenen, die bij of kort na de geboorte andere (levensbedreigende) afwijkingen vertonen. In dit opzicht vormt met name de groep sterk te vroeggeborenen, i.c. de prematuren (zwangerschapsduur 24-32 weken) een specifieke risicogroep.

5.2. Probleemstelling

De medisch-technische ontwikkelingen van de laatste decennia hebben ook de behandelingsmogelijkheden in de neonatologie sterk verruimd. Niet alleen kunnen pasgeborenen met congenitale afwijkingen thans beter worden behandeld en bepaalde gebreken die voorheen onbehandelbaar waren, wél worden behandeld, maar ook kunnen te vroeg geboren kinderen, die tot voor kort ten dode waren opgeschreven, in toenemende mate van de dood worden gered.

In verreweg de meeste gevallen levert deze vooruitgang uiteindelijk wel winst op, aangezien deze patiënten daarmee tevens een gunstig of althans niet ongunstig levensperspectief kan worden geboden. Zo bleek uit de zogenaamde POPS-studie (Project On Preterm and Small for gestational age infants) dat ongeveer een kwart van de kinderen die te vroeg geboren werden of een te laag geboortegewicht hadden (<32 weken, <1500 gram) op hun vijfde jaar één of meer beperkingen toonde. Echt gehandicapt bleek 14% te zijn, vaak door een motorische stoornis. In 6% van de gevallen was de afwijking zo groot dat het dagelijks leven van ouders en kind er ernstig door werd beïnvloed (Ens-Dokkum, Schreuder en Veen, 1993).

Daarnaast is er de groep kinderen met ernstige aangeboren afwijkingen zoals een uitgebreide spina bifida, of een chromosoom defect zoals trisomie 13 of 18 die een zeer slechte prognose hebben en waarbij de vraag naar de zin van medisch handelen onherroepelijk aan de orde komt. Ook voor deze patiënten zijn de mogelijkheden voor behandeling toegenomen, en is de klinische besluitvorming complexer geworden.

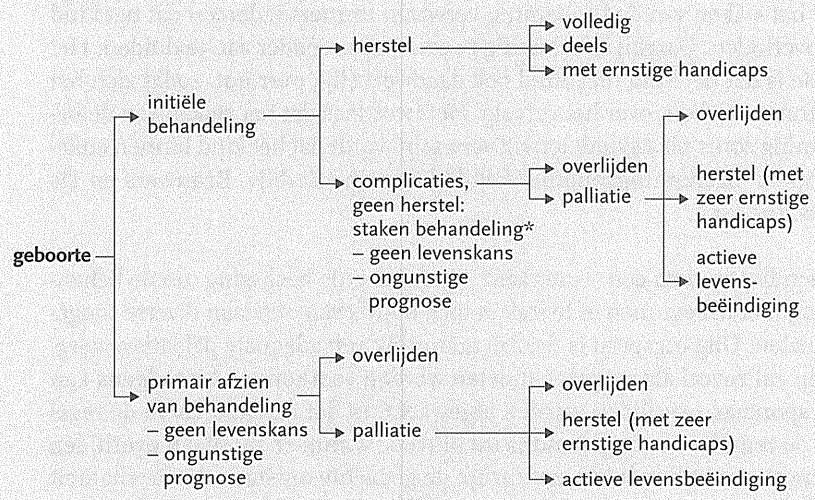
Voor een kleine maar toch nog aanzienlijke groep is dus op dit moment een gunstige afloop nog niet haalbaar. Deze kinderen sterven ondanks alle inspanningen alsnog of blijven wel in leven, maar met ernstige tot zeer ernstige gebreken. Het is bij deze groep dat zich voor de behandelend arts de vraag voordoet of het aanvangen of doorgaan met behandelen gelegitimeerd kan worden. Als besloten wordt een behandeling niet te beginnen of te sta-

ken, komt in het verlengde daarvan de vraag aan de orde welke palliatieve en verzachtende maatregelen mogelijk zijn. Bij het tekortschieten van de laatste kan de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging overwogen worden.

5.3. Schets van het besluitvormingsproces

Zonder overdrijving kan worden gesteld dat de besluitvorming rond pasgeborenen met ernstige afwijkingen bijzonder complex kan zijn. Een schets van de mogelijkheden ziet u in figuur 5.1.

Figuur 5.1.



* Staken van vitale-functieondersteunende maatregelen. Eventueel staken van sondevoeding.

In hoofdlijn komt het erop neer dat we spreken over 1) kinderen die veelal pre- of immatuur zijn dan wel een gecompliceerde baring ondervonden, en waarbij in de loop van de behandeling complicaties optreden, of reeds eerder bestaande afwijkingen aan het licht komen dan wel definitief worden vastgesteld (bijv. de cerebrale afwijkingen ten gevolge van een hersenbloeding en/of een zuurstoftekort), en 2) kinderen met ernstige en gecombineerde congenitale afwijkingen, onder meer ten gevolge van chromosomale stoornissen. Binnen deze groep valt de zeer kleine groep van kinderen die als gevolg van een late zwangerschapsafbreking wegens zeer ernstige aangeboren afwijkingen levend ter wereld komen.

Daarbij is een belangrijk eerste keuzemoment het al of niet starten van een initiële behandeling, terwijl een tweede moment gelegen is bij het staken van een reeds ingezette behandeling (meestal beademing) omdat her-

stel uitblijft, of er door het optreden van complicaties een verdere verslechtering optreedt. De overwegingen om een dergelijke beslissing te nemen (d.w.z. om af te zien van een initiële behandeling, dan wel een ingezette behandeling te staken) kunnen in algemene zin beschreven worden als 'geen levenskans' en 'wel levenskans maar slechte prognose (voor wat betreft een leefbaar leven)'. Op de betekenis van met name de laatste term wordt nog teruggekomen.

Meer en meer wordt aan de beslissing een behandeling te staken (of niet te beginnen) een cruciale betekenis gehecht, vooral wanneer er sprake is van het staken van de ondersteuning van de vitale functies – zoals beademing. De beslissing om actieve levensbeëindiging toe te passen komt pas aan de orde in het verlengde daarvan, enkele uitzonderingen daargelaten. Met het staken van de beademing verwacht immers iedereen dat het kind zal overlijden. Daarbij is het nodig twee aspecten nader aan te duiden. Het eerste is dat het kind niet altijd ook daadwerkelijk overlijdt, zodat zich het dilemma aandient over het vervolg. Het tweede is dat het staken van de beademing soms plaatsvindt terwijl verwacht wordt dat het kind binnen enkele weken 'beademingsonafhankelijk' kan zijn (zie bijv. Brouwers en De Vries, 1995: 11).

Indien het kind na een – uiteraard – gefundeerde beslissing om de behandeling niet te beginnen of te staken toch blijft leven ontstaan diverse mogelijkheden. Uitgangspunt is daarbij natuurlijk een adequate palliatieve zorg: lijden zal zoveel als mogelijk moeten worden voorkomen. Vervolgens kan een spontaan overlijden worden afgewacht. In dat verband zal in de regel ook de reguliere zorg gehandhaafd blijven. Wanneer spontaan overlijden evenwel niet optreedt kan natuurlijk de gedachte ontstaan dat de vitaliteit van het kind zodanig is dat hieruit een gunstiger prognose zou blijken. Het is echter zeer de vraag of dit werkelijk het geval is en daarin valt niet zonder meer een legitimatie te zien om hernieuwd de behandeling te starten. Een hernieuwde beoordeling van de situatie van de patiënt is dan nodig om te beoordelen of medisch handelen gelegitimeerd is. De vraag naar actieve levensbeëindiging zou nu ook actueel kunnen worden, met name indien de mogelijkheden tot palliatie onvoldoende blijken. Daarbij moet herinnerd worden aan het gegeven dat het hier om pasgeborenen gaat zonder overlevingskans, of met een zeer slechte prognose wat betreft hun latere gezondheidstoestand (zie paragraaf 5.6).

Het tweede aspect dat werd uitgelicht betrof het staken van een vitale ondersteuning in de wetenschap dat enige weken later het kind deze ondersteuning niet meer nodig zou hebben. Dit overigens zonder dat door dat gegeven de prognose verbetert: deze is onverminderd slecht. De slechte prognose is in dit verband de kern van de zaak. Daardoor wordt de vraag naar de legitimiteit van de behandeling negatief beantwoord: langer doorbehande-

len zonder perspectief dient geen redelijk doel. Daarmee is ook de vraag naar de aanvaardbaarheid van het staken van deze behandeling beantwoord. Men zou evenwel kunnen argumenteren dat het in deze context staken van de behandeling een handeling oplevert die niet of nauwelijks te onderscheiden is van actieve levensbeëindiging. Gelet op de gevolgen van de handeling – het overlijden van het kind – zou men daartoe verleid kunnen worden. De intentie en de aard van het handelen wijzen echter in een andere richting: de intentie kan omschreven worden als het niet laten plaatsvinden van nodeloze handelingen, terwijl ook de aard van de handeling wezenlijk verschilt van de actieve levensbeëindiging. Daaruit volgt naar de opvatting van de commissie dat in deze gevallen zonder twijfel sprake is van het staken van zinloos medisch handelen, en niet van actieve levensbeëindiging.

5.4. Frequentie van medisch handelen rond het levenseinde in de neonatologie

Toen de commissie haar werkzaamheden startte was nog slechts weinig bekend over de omvang van levensbekortend handelen in de neonatologie. Inmiddels bestaat daarover veel meer duidelijkheid, onder meer door de onderzoeken van Kleine et al.(1993), De Leeuw et al. (1996) en Van der Wal en Van der Maas (1996). Op basis van deze onderzoeksgegevens kan het volgende beeld geschetst worden.

In 1995 werden in Nederland ongeveer 190 000 kinderen geboren, waarvan er 1041 overleden in hun eerste levensjaar.

In 38% van deze sterfgevallen was er *geen* sprake van een medische beslissing die aan het overlijden voorafging. In 62% van de gevallen was dat dus wel het geval. In 57% betrof het een beslissing om een behandeling niet te beginnen of om een behandeling te staken. Een dergelijke beslissing werd gevolgd door het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding bij 23% van de kinderen. In 8% werd uiteindelijk na een reeks voorafgaande beslissingen een middel toegediend met het uitdrukkelijke doel om het levenseinde van het kind te bespoedigen.

Bij ongeveer 1% van de sterfgevallen was er sprake van het toedienen van een middel met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen (dat wil zeggen bij ongeveer 15 kinderen per jaar) zonder dat een beslissing om een behandeling niet te beginnen of te staken daaraan voorafging. Het betreft hier een groep kinderen waarbij vrijwel onmiddellijk na de geboorte duidelijk is dat iedere mogelijkheid tot behandeling ontbreekt. Strikt genomen is er echter ook dan een beslissing genomen om van behandeling af te zien. Van deze kinderen had 80% ernstige aangeboren afwijkingen (aan het zenuwstelsel, aan het hart, of combinaties van verschillende afwijkingen. Daarnaast was er nog een groep van 4% van de sterfgevallen, waarin de

pijn- en symptoombestrijding werd geïntensiveerd, zodanig dat rekening gehouden werd met de mogelijkheid of de waarschijnlijkheid dat het kind daaraan zou overlijden.

Aan de besluitvorming om een behandeling niet te beginnen of deze te staken blijken twee overwegingen ten grondslag te kunnen liggen, namelijk er waren geen reële overlevingskansen, of er was geen kans op een 'leefbaar leven' (dit conform de onderverdeling zoals in Doen of Laten is gemaakt)[1]. In meerderheid ging het bij het staken of niet instellen van een behandeling om het ontbreken van een reële levenskans, te weten bij 78%. In 18% was het ontbreken van kansen op een leefbaar leven de reden, 5% van de gevallen bleek niet in een van beide categorieën onder te brengen (Van der Wal et al., 1996: 191). Vermeldenswaard is dat ook bij het ontbreken van de kans op een leefbaar leven, de geschatte levensduurverkorting beperkt was. Kennelijk gaat het om een groep patiënten die niet met zekerheid zullen overlijden, maar waarvan de overlevingskans anderzijds ook niet erg groot is. Bij de afweging of deze geringe kans op overleving nastrevenswaard is, speelt dan vervolgens de kans op een 'leefbaar leven' (of liever: de latere gezondheidstoestand) een belangrijke rol.

5.5. Morele analyse van het besluitvormingsproces

De centrale vraag bij de besluitvorming is steeds de balans van voor- en nadelen voor het kind. Daarbij gaat het steeds om de effecten van het medisch handelen (of het nalaten daarvan), en de waardering van die effecten. Van belang is natuurlijk dat die balans als voldoende positief wordt beoordeeld. Is dat immers niet het geval, dan ontbreekt daarmee de legitimatie van het medisch handelen. Het bepalen van die balans is echter verre van eenvoudig. Allereerst handelt men aanvankelijk veelal in onzekerheid over de diagnose. Verder speelt steeds – maar bij pasgeborenen zeer uitgesproken – dat men de effecten van het handelen pas op lange termijn kan evalueren. Met andere woorden: vaak is de prognose (zowel bij handelen als bij het nalaten ervan) nog moeilijk te bepalen.

De eerste vraag die daarbij aan de orde komt is of het starten van de behandeling aanvaardbaar is. Vaak zal daarbij in de initiële fase het accent op het winnen van tijd liggen, teneinde de diagnose en de prognose nader te bepalen. Is echter in de initiële fase al (snel) duidelijk dat de diagnose on-

1. De commissie plaatst verder in dit hoofdstuk kanttekeningen bij de term 'onleefbaar leven prognose', en stelt voor deze te vervangen door het begrip 'prognose wat betreft de gezondheidstoestand'. In het onderzoek van Van der Wal en Van der Maas is uiteraard aansluiting gezocht bij de huidige terminologie, zodat in de korte weergave van de belangrijkste gegevens in deze paragraaf ook de term 'onleefbaar leven prognose' is gebruikt.

gunstig en de prognose slecht is, dan zou verder behandelen weliswaar levensverlengend zijn, doch leidt deze verlenging tot niets. Ook kunnen na de initiële fase – nadat diagnose en prognose zijn verduidelijkt – complicaties ontstaan (bijv. hersenbloedingen of longfunctiestoornissen) die een bijstelling van de prognose geven. Ook dan kan een moment ontstaan dat het verlengen van het leven niet meer aanvaardbaar kan worden geacht.

Ten aanzien van het niet aanvangen van levensverlengend handelen (zie Doen of Laten, hoofdstuk 5) geldt uiteraard dat de beslissing daartoe in een heel korte tijdsspanne genomen moet worden, in de regel direct na de geboorte. Er zijn verschillende mogelijkheden te onderkennen:
- inzet van alle geïndiceerde medische mogelijkheden;
- inzet van beperkte (verzorgende) maatregelen (zuurstof, warmte, infuus);
- primair afzien van behandeling, en het geven van palliatieve zorg.

De laatste mogelijkheid zal men slechts overwegen indien de diagnose en prognose duidelijk is. Soms zal dat al het geval zijn op grond van de prenatale diagnostiek, veelal aangevuld met direct na de geboorte gedane observaties. Het gaat bijvoorbeeld om anencefalie, en zeer extreme prematuriteit. De eerste mogelijkheid is eigenlijk het uitgangspunt wanneer de diagnose en prognose nog onduidelijk zijn, of aanvankelijk voldoende gunstig lijken. De tweede mogelijkheid wordt – aldus Doen of Laten – in enkele neonatologische centra gehanteerd om in twijfelgevallen duidelijkheid te creëren over de prognose van het kind, bijvoorbeeld bij kinderen geboren bij een zwangerschapsduur van 25 tot 26 weken. Praktisch gaat het om de beslissing om op de eerste levensdag de beademing te starten.

Ten aanzien van het staken van – eenmaal aangevangen – medisch handelen zijn ook weer verschillende mogelijkheden te onderscheiden:
- het begrenzen van de inzet om de vitale functies te ondersteunen (bijv. besluiten niet weer opnieuw te beademen, of om nieuwe complicaties niet te behandelen);
- het staken van de ondersteuning van vitale functies – i.e. het staken van de beademing;
- het staken van basale medische en verpleegkundige zorg – i.e. couveusezorg en sondevoeding;
- het staken van elke medische zorg, behalve de zorg gericht op het voorkomen van lijden.

De vraag welk van deze handelwijzen of mogelijkheden aanvaardbaar is hangt in principe van twee punten af: de prognose van het kind (en daarmee de waarde en legitimiteit van het medisch handelen) en de feitelijke conditie en situatie van het kind. Zo zal het staken van de beademing gebaseerd

moeten zijn op de prognose. De beslissing om couveusezorg, sondevoeding en andere vormen van zorg te staken hangt af van de situatie van het kind, waarbij leidend beginsel moet zijn dat het kind niet zal lijden onder de situatie. Palliatieve zorg gericht op het voorkomen van lijden is uiteraard altijd noodzakelijk. De beslissing om reguliere zorg en sondevoeding te staken zal dus aan de orde komen nadat het kind niet meer beademd wordt, de stervensfase is ingetreden, en het kind als gevolg van deze beslissing niet zal lijden.

De commissie is zich ervan bewust dat er twee cruciale momenten in het besluitvormingsproces aan te wijzen zijn: ten eerste de beslissing om een behandeling te staken of niet in te stellen, en ten tweede – en meestal in het verlengde van de eerste beslissing – het besluit om eventueel actief het leven te beëindigen. Gelet op de afhankelijkheid van een pasgeborene met ernstige afwijkingen van medische zorg, leidt een beslissing om bijvoorbeeld de beademing te staken met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid tot de dood. Vandaar dat de commissie een dergelijke handeling heeft benoemd als een 'levensbekortende handeling' (zie hoofdstuk 2), waaraan een belangrijk moreel gewicht moet worden toegekend. Het is zelfs zo dat het besluit om een behandeling te staken veelal meer gewicht zal hebben dan het besluit om daarna – na een periode van palliatieve zorg – een middel toe te dienen met het uitdrukkelijke doel het kind te doen overlijden. Vandaar dat met name het bepalen van de prognose bij het besluit om een behandeling niet in te stellen of te staken, van groot belang is. In veel gevallen zal daar het morele 'zwaartepunt' liggen, terwijl de vraag of de directe doodsoorzaak nu het staken van de behandeling was, of het toedienen van een middel, of beide na elkaar, minder relevant is.

5.6 Actieve levensbeëindiging

De opvatting van de commissie inzake actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten is – zoals hierboven uiteengezet – dat de beslissing een behandeling niet aan te vangen of te staken, de centrale beslissing is. Pas wanneer die beslissing genomen is, en de behandeling gestaakt of niet begonnen is, kan eventueel overwogen worden of actieve levensbeëindiging gerechtvaardigd kan worden. Meestal gaat het om patiënten die enige tijd behandeld zijn, en waarbij gaandeweg duidelijk wordt dat de prognose zeer slecht is.

Daarnaast is er een kleine groep patiënten waarbij actieve levensbeëindiging aan de orde komt omdat er eenvoudigweg geen reële behandeling bestaat voor de aandoening van het kind – zoals bij anencefalie of bepaalde chromosoomafwijkingen. Ook daar is natuurlijk in strikte zin afgezien van een behandeling, maar het feit dat er eigenlijk geen enkele geschikte

behandeling bestaat, staat toch op de voorgrond. Daardoor komt de beslissing tot actieve levensbeëindiging al snel na de geboorte van het kind aan de orde, hetgeen deze groep onderscheidt van de zo-even beschreven categorie.

Duidelijk is dat de opvattingen over de aanvaardbaarheid van actieve levensbeëindiging binnen de beroepsgroep uiteenlopen (zie ook Doen of Laten, p. 52). Van der Wal et al. vonden dat 26% van de neonatologen en 20% van de overige kinderartsen geen actieve levensbeëindiging zouden toepassen. Ook binnen de commissie lopen hierover de meningen uiteen.

De vraag naar actieve levensbeëindiging doet zich voor indien na een onderbouwde beslissing om niet (meer) te behandelen het kind niet spoedig overlijdt, ofwel er sprake is van een lijden dat zich niet goed middels palliatieve zorg laat afwenden. Daarbij kan het gaan om ernstige vormen van spina bifida, of niet corrigeerbare ernstige hartafwijkingen. Ook kan zich de situatie voordoen dat middels het onderbouwd en doelbewust afbreken van de zwangerschap een ernstig beschadigd kind ter wereld komt, dat toch nog in leven blijft. De keuze tussen afwachten tot een complicatie – bijvoorbeeld een infectie – het kind doet overlijden en actief ingrijpen is daarbij een buitengewoon moeilijke. Na de aanvankelijke beslissing niet meer te behandelen (daarmee het overlijden accepterend) is een afwachtend toezien totdat het kind uit zijn lijden wordt verlost door een toevallige infectie voor vele artsen onaanvaardbaar. Voor anderen is daarentegen de actieve levensbeëindiging als een inbreuk op de absolute beschermwaardigheid van het leven onaanvaardbaar. Gelet op het verschil in normatieve uitgangspunten zal op dit punt niet snel een consensus ontstaan.

Wel meent een meerderheid van de commissie dat het toedienen van farmaca nadat er besloten is een behandeling te staken of niet in te stellen zodat het kind zal overlijden, een plaats kan hebben binnen een zorgvuldige stervensbegeleiding. Of het farmacologische profiel van het toegediende farmacon nu uitsluitend uit spierverslapping (zoals bij curare-preparaten), of uit pijnstilling en sedatie met ademdepressie als bijwerking (zoals bij opiaten) bestaat, acht de commissie eigenlijk een bijkomstigheid. Formeeljuridisch is echter in het eerste geval sprake van actieve levensbeëindiging, en in het tweede geval van palliatieve zorg – mits de dosering niet zodanig hoog is dat daardoor primair het leven beëindigd wordt.

De commissie ziet op dit punt een spanning met de juridische conceptualisering van deze situaties: daarin speelt vooral de vraag een rol of er een middel is toegediend dat direct de dood tot gevolg had. Hoewel hier de juridische toetsing haar aanknopingspunt zoekt, is in een aantal gevallen waar een dergelijk middel wordt toegediend er eigenlijk sprake van het verlenen van adequate stervensbegeleiding nadat een beslissing om de behandeling te staken of niet in te stellen was genomen, en deze beslissing in feite reeds voldoende was om het kind te laten overlijden.

5.7. De bepaling van de prognose[2]

Nadere explicatie vraagt uiteraard de wijze waarop de prognose tot stand komt. Daarbij worden globaal twee overwegingen gehanteerd: a) is er een levenskans en b) is er een perspectief op voldoende levenskwaliteit?

Ook wanneer men de problematiek vanuit het perspectief van de zin van medisch handelen beschouwt komt men bij deze overwegingen uit. Daarbij valt te onderscheiden naar handelen dat zonder effect blijft, en naar handelen dat weliswaar (enig) effect heeft maar waarbij de balans van voor- en nadelen negatief uitvalt. In het laatste geval wordt in de regel van zinloos medisch handelen gesproken. In het geval van een ernstig zieke pasgeborene kan (levensverlengend) handelen medisch zinloos zijn indien er geen levenskansen zijn. Ook kan het zijn dat er wel levenskansen zijn, maar het kind ernstig gehandicapt zal zijn. Een zorgvuldige afweging kan dan tot de conclusie leiden dat er sprake is van zinloos medisch handelen. Daarbij is een belangrijke rol weggelegd voor de ouders van het kind.

Te bepalen of er geen levenskans voor het kind is, is in sommige gevallen met zekerheid mogelijk. Er zijn aandoeningen – zoals anencefalie, het syndroom van Potter, trisomie 13 of 18 – waarbij de levenskans afwezig of zeer beperkt (korter dan een jaar) is. In die gevallen is therapeutisch handelen niet mogelijk, is levensverlenging zinloos, en moet het medisch beleid gericht zijn op het verlichten en draaglijk maken van het bestaan van de pasgeborene.

Wanneer er wel een levenskans is, kan de vraag ontstaan of het levensperspectief van dien aard is dat daarmee het onzekere pad van intensieve en belastende behandeling gelegitimeerd kan worden. Eerder gebruikte de commissie daarvoor de term 'onleefbaar leven prognose', in Doen of Laten wordt gesproken van een 'zeer slechte prognose wat betreft de latere gezondheid, gelet op de geringe kans op een leefbaar leven'. Die vraag kent geen vanzelfsprekend antwoord.

5.7.1 DE PLAATS VAN 'KWALITEIT VAN LEVEN OORDELEN'

De discussie over de prognose van ernstig zieke pasgeborenen met het oog op het levensperspectief van de betreffende kinderen speelt zich nogal eens af rond de vraag of 'kwaliteit van leven oordelen' wel een plaats in de geneeskunde hebben. De meningen daarover lopen uiteen. Zo argumenteerde Roscam Abbing dat het staken van een behandeling op grond van een onleefbaar leven prognose (zoals in het rapport Doen of Laten omschreven)

2. Belangrijke onderdelen van deze paragraaf zijn ontleend aan de briefwisseling tussen Roscam Abbing en Dillmann zoals gepubliceerd in Medisch Contact (Dillmann, 1997).

niet op te vatten was als een natuurlijke doodsoorzaak (Roscam Abbing, 1993). De rechtstreekse implicatie is dat het niet aan artsen (en de ouders!) is om op deze gronden tot het staken van een behandeling over te gaan. Deze opvatting wordt ook door anderen verdedigd (Hubben, 1993). Daarbij is het uiteraard zo dat het begrip 'kwaliteit van leven' en 'onleefbaar leven' loten aan dezelfde stam zijn: het gaat om waardeoordelen. De algemene bewering luidt dan ook – kort en bondig – dat waardeoordelen (impliciet of expliciet) niet in de geneeskunde thuishoren, omdat zij niet objectiveerbaar zijn. Daar staat tegenover de visie dat oordelen over de aanvaardbaarheid van levensreddende ingrepen ook altijd een oordeel over de kwaliteit van het leven impliceren (bijv. Kuitert, 1993; Reinders, 1995; Van Willigenburg, 1996). Reinders argumenteert dat levensreddende ingrepen steeds over het al of niet bestaan van de patiënt gaan. De professionele standaard voor dergelijke ingrepen impliceert derhalve een standaard over de kwaliteit van leven: 'Neonatologen kunnen geen levensreddende ingrepen uitvoeren zonder een impliciet oordeel over de vraag wat het leven van hun patiënt de moeite waard maakt dat het behouden moet worden' (Reinders, 1995: 34).

5.7.2 KAN DE GENEESKUNDE TOE ZONDER WAARDEOORDELEN?

Deze vraag is tegelijk een ethische en een kennistheoretische vraag. Is het denkbaar dat de kennis waarmee de arts handelt zodanig van keuzen en afwegingen is ontdaan dat in de klinische besluitvorming de arts zonder waardeoordelen toe kan? De vraag stellen is haar beantwoorden: dat kan natuurlijk niet. Enerzijds omdat de kennis waarover wij beschikken dat niet toelaat en anderzijds omdat het in de klinische besluitvorming steeds gaat om de betekenis voor die ene patiënt. Bij de bepaling van de kans op succes (of falen) bij een behandeling zal steeds algemene kennis (meestal van statistisch-epidemiologische aard) vertaald moeten worden naar een specifieke patiënt. Daarbij zijn vele afwegingen – impliciet of expliciet – aan de orde, te beginnen bij de keus van de normaalwaarden, de toepasselijkheid van gegevens uit klinisch onderzoek op de betreffende patiënt, en de conditie van het kind. Daarnaast gaat het om de weging van de verschillende uitkomsten van de behandeling: om een aanvaardbare klinische keuze te maken, dient men rekening te houden met de verschillende mogelijkheden, en met de waardering die deze uitkomsten in de ogen van de patiënt (zullen) hebben (zie bijv. Hertogh, 1988). Dat is geen eenvoudige kwestie, niet bij volwassen wilsbekwame patiënten, en al helemaal niet bij pasgeborenen met ernstige aandoeningen.

In de discussie over de plaats van waardeoordelen in het klinisch handelen speelt steeds de vooronderstelling dat feitelijkheden en waardeoordelen steeds duidelijk te onderscheiden zijn. Het onderscheid tussen feit en waardering is hierbij eerder op te vatten als een wijze van spreken, dan als een handzaam onderscheid om het handelen van de arts in twee domeinen

te verdelen. In de praktijk blijkt ieder medisch oordeel in meerdere of mindere mate samen te gaan met waardeoordelen. Daarmee is omgekeerd niet gezegd dat waardeoordelen de *basis* kunnen vormen van het geneeskundig handelen, wel is daarmee gezegd dat het (vanuit meestal juridische optiek) willen beperken van de geneeskunde tot een domein van feitelijkheden, gebaseerd is op een miskenning van de structuur van het klinisch handelen.

5.7.3. WAAROVER STREKKEN 'WAARDEOORDELEN' ZICH UIT?

Hoewel vele (en misschien wel alle) vormen van klinisch handelen in meerdere of mindere mate bepaald worden door waardeoordelen – in de zin dat er keuzen gemaakt moeten worden die niet volledig bepaald kunnen worden door feitelijke kennis – gaat het in de problematiek rondom het medisch handelen bij ernstig zieke pasgeborenen om een specifieke situatie. De consequentie van de beslissing om bijvoorbeeld de beademing te staken is immers dat het kind sterft, de beslissing om te behandelen kan leiden tot een lange reeks van medische ingrepen en stelt soms de dood alleen maar uit. Het waarderen van de uitkomsten bij voortzetting van het medisch handelen is daarom van groot gewicht. Het tot stand brengen van die waardering is evenwel ingewikkeld, en verschillende vragen dringen zich daarbij op: 1) *waarover* strekken deze oordelen zich uit, 2) *mogen* artsen en ouders over een kind dergelijke waardeoordelen 'vellen', en 3) *kunnen* dergelijke oordelen met voldoende betrouwbaarheid tot stand komen?

1. Waarover strekt een waardeoordeel zich uit?

Primair staat ter discussie de vraag naar de zin van (voortgaand) medisch handelen: de waarde die dat handelen toevoegt moet de basis vormen van de beslissing om al of niet te behandelen. Indien er geen levenskansen zijn is die vraag betrekkelijk eenvoudig te beantwoorden. Zijn er echter levenskansen dan is de vraag of de uitkomsten van het handelen alles bij elkaar genomen voldoende legitimatie bieden. Op het moment van het handelen zijn dan alle potentiële uitkomsten relevant, alsmede de kansen op die verschillende uitkomsten. Het is moreel gesproken onjuist om steeds uit te gaan van de meest gunstige uitkomst, in de wetenschap dat in de meeste gevallen een minder goede uitkomst wordt gerealiseerd. Omdat de vraag naar de legitimiteit van het medisch handelen bepaald wordt door onze waardering van de uitkomsten van dat handelen, is in tweede instantie de in de toekomst verwachte gezondheidstoestand van het kind van belang. Bij het analyseren van de toekomstige gezondheidstoestand zijn verschillende aspecten in ogenschouw te nemen, zoals afhankelijkheid en communicatie. Daaruit laat zich indirect een oordeel over de kwaliteit van leven afleiden. Vanaf dat punt wordt het oordeel echter onzeker, omdat we nu moeten extrapoleren van gezondheidstoestand naar subjectieve ervaring, terwijl dat alles tevens fictief (in de toekomst verscholen) is.

Resumerend strekt het waardeoordeel van de ouders en de arts zich uit over 1) de zin van het medisch handelen, 2) de te verwachten gezondheidstoestand van het kind, 3) de subjectieve kwaliteit van leven, gegeven de gezondheidstoestand van het kind. Dit gebied is overeenkomstig het gebied van de 'gebonden waardeoordelen' zoals Sutorius dat omschrijft. Duidelijk is dat waardeoordelen die zich verder uitstrekken dan deze drie aspecten, niet het terrein van de arts of de ouders kunnen zijn. Dan betreden we het gebied van de vrije waardeoordelen. Deze zijn niet meer gerelateerd aan de doelstellingen van de geneeskunde, en hebben in de geneeskunde geen plaats. Het gaat dan om oordelen in de sfeer van maatschappelijk nut, dan wel bepaalde levensbeschouwelijke of religieuze waardeoordelen.

2. Mogen artsen en ouders waardeoordelen vormen?
Deze vraag zou men op een normatieve wijze kunnen beantwoorden door ervan uit te gaan dat men nimmer als derde een oordeel kan vellen over de zin van medisch handelen, de waardering van een toekomstige gezondheidstoestand, of de toekomstige subjectief ervaren kwaliteit van leven. Een dergelijk oordeel, zo kan men redeneren, is zodanig gebonden aan het individuele perspectief, dat aan anderen geen rol toe mag komen. Er zijn echter twee problemen met deze benadering. De eerste is dat klinische beslissingen niet zonder waardering tot stand kunnen komen, en de tweede is dat men – door te eisen dat dit zo min mogelijk gebeurt – het grote risico loopt dat de enkele aanwezigheid van een behandelingsmogelijkheid haar legitimeert, ongeacht de gevolgen. Men laat het waarderen dan als het ware over aan het gehele maatschappelijke spel waarbinnen de neonatologie, inclusief de technische mogelijkheden, tot stand is gekomen. Dat leidt voor de commissie tot de constatering dat artsen en ouders het niet mogen *nalaten* om tot een dergelijk waardeoordeel te komen, daarbij erkennend dat zulks niet eenvoudig is.

3. Kunnen dergelijke waardeoordelen met voldoende betrouwbaarheid tot stand komen?
Hoewel de klinische besluitvorming bij ernstig zieke pasgeborenen niet zonder waardeoordelen kan, is daarmee nog niet gezegd in welke mate deze oordelen betrouwbaar zijn. Teruggrijpend op het eerder gestelde is het in ieder geval zo dat een benoeming van de prognose in de zin van de te verwachten gezondheidstoestand betrouwbaarder tot stand komt dan de extrapolatie naar de subjectief ervaren levenskwaliteit. Tussen de subjectieve levenskwaliteit (welbevinden) en de gezondheidstoestand (welzijn) ligt wel een verband. Voorzover de gezondheidstoestand meer mogelijkheden biedt mogen we veronderstellen dat de kans op een zekere mate van welbevinden groter wordt. Zeker is dat niet, omdat het welbevinden afhangt van de afstand tussen hetgeen men verwacht en wenst van het leven, en hetgeen men kan realiseren. Zo kunnen grote beperkingen in de gezondheids-

toestand tot een aanvaardbare subjectieve levenskwaliteit leiden indien men ook minder verwacht. In zijn algemeenheid is echter te verwachten dat bij personen die deel uitmaken van eenzelfde culturele gemeenschap vergelijkbare beperkingen in de gezondheidstoestand leiden tot een vergelijkbare inperking van de subjectief ervaren levenskwaliteit. Het gaat dus om een intersubjectieve overeenstemming, zonder dat er sprake is van (subjectieve) willekeur (Reinders, 1995).

In die zin is de commissie ervan overtuigd dat bepaalde gezondheidstoestanden met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid zullen leiden tot een ernstige inperking van de subjectief ervaren levenskwaliteit. Geconfronteerd met een ernstig zieke pasgeborene met zo'n prognose kan het staken of niet aanvangen van een behandeling aanvaardbaar zijn.

Bij het bezien van deze gezondheidstoestanden zijn relevant:

a. de te verwachten mogelijkheden tot communicatie (zowel verbaal als non-verbaal) resp. relatievorming;
b. de te verwachten mate van lijden (niet alleen in de zin van blijvende functiestoornissen, pijn, benauwdheid, ongemak, maar ook in de zin van uitzicht, hoop);
c. de te verwachten mogelijkheden tot zelfredzaamheid (w.o. het zelfstandig kunnen zitten, schrijven, lopen, wonen, zichzelf verzorgen). Onder dit criterium zou tevens de te verwachten mate van onafhankelijkheid van het medisch circuit kunnen worden gerangschikt;
d. de te verwachten mogelijkheden tot ontplooiing (i.c. het kunnen horen, zien, lezen, schrijven, verrichten van arbeid); en
e. de te verwachten levensduur.

Een dergelijke prognose is uiteraard niet in maat of getal vast te leggen, en de genoemde punten kunnen hooguit het kader vormen waarbinnen men tot een beslissing komt. Wel wil de commissie afstand nemen van de eerder door haar gehanteerde term 'onleefbaar leven prognose'. Gelet op het gegeven dat oordelen over de subjectief ervaren kwaliteit van leven (leidend tot de conclusie 'onleefbaar leven') steeds feitelijk en normatief onderbepaald zijn, acht de commissie de term 'onleefbaar leven prognose' te apodictisch. De term 'prognose wat betreft de gezondheidstoestand' of gewoonweg 'prognose' is in dit opzicht neutraler en meer op haar plaats.

5.8. De rol van de ouders

Voorop staat dat de rol van de ouders bij de besluitvorming over de behandeling van hun kind van groot belang en van groot gewicht is. Zij zijn moreel en juridisch de eerstaangewezenen om af te wegen wat naar hun mening in het belang van het kind is. Daarvoor is het uiteraard van groot

belang dat zij op een open en begrijpelijke manier worden voorgelicht over de aandoening van hun kind, en over de mogelijkheden en beperkingen van medische zorg en behandeling.

Hoewel de rol van de ouders dus niet onderschat mag worden, is het anderzijds zo dat niet overschat mag worden wat de ouders aankunnen. Dat heeft bijvoorbeeld consequenties voor het informeren en het hebben van overleg, maar ook voor de mate waarin zij verantwoordelijkheid willen en kunnen dragen voor de besluitvorming. Bekend is dat niet alle ouders daarin gelijk zijn: sommigen willen en kunnen de verantwoordelijkheid van een besluit om de behandeling te staken zelf dragen, anderen geven er de voorkeur aan wanneer een dergelijke beslissing door de arts wordt genomen. De overweging dat ouders soms achteraf geplaagd worden door twijfel na het nemen van een dergelijke beslissing kan in die afweging een rol spelen. In het algemeen moet er echter vanuit gegaan worden dat de ouders duidelijk aangeven wat hun wens is. Soms kan het echter wenselijk zijn dat de arts deze verantwoordelijkheid op zich neemt. Uiteraard zullen de ouders ook dan met een dergelijk besluit moeten kunnen instemmen.

De rol van de ouders zal in het algemeen steeds sterker worden naarmate gebonden waardeoordelen een grotere betekenis krijgen in de besluitvorming. Zo zal bij een prognose waar er geen reële levenskans voor het kind is, de besluitvorming meer gestuurd worden door de onafwendbaarheid van de medische situatie. Uiteraard zijn er dan nog heel veel aspecten waar de ouders een belangrijke stem hebben, zoals het moment waarop de behandeling gestaakt wordt, wat er daarna gebeurt, en waar het kind zal overlijden. De beslissing om de behandeling te staken is echter sterk bepaald door de medische situatie. Een eventuele wens van de ouders om toch door te behandelen – zoals een enkele keer wel voorkomt – wordt daardoor ook uiteindelijk begrensd. Ook hier zijn er marges die de arts kan benutten, maar er komt een moment waarop doorbehandelen niet meer van hem gevraagd kan worden.

Indien er sprake is van een situatie waarin de toekomstige gezondheidstoestand van het kind een belangrijke factor in de besluitvorming wordt, dan zal de invloed van de ouders op de besluitvorming duidelijker en sterker zijn. Zij zullen in alle gevallen in moeten kunnen stemmen met het besluit een behandeling niet in te stellen of deze te staken indien de toekomstige gezondheidstoestand daarvoor als argument wordt gehanteerd. Dit geldt evenzeer voor de beslissing om op gegeven moment over te gaan tot actieve levensbeëindiging.

Hierbij kan zich de moeilijke situatie voordoen dat de ouders op grond van hun inschatting van de toekomstmogelijkheden van het kind wensen dat de behandeling van hun kind wordt gestaakt, of niet wordt ingesteld, daar waar de behandelend arts de opvatting is toegedaan dat er voldoende

perspectief bestaat. Zeker waar de draagkracht van de ouders een belangrijke rol in deze speelt, bestaat er voor de arts meer reden om de ouders te begeleiden, dan om de behandeling van het kind te staken. In een dergelijke situatie is een goede meningsvorming in het team van groot belang. Schaart het team zich echter achter de behandelaar, dan rest de arts slechts de mogelijkheid de ouders te helpen bij het vinden van een behandellocatie waar hierover anders wordt gedacht. Dit laatste blijkt overigens vaak ingewikkeld te zijn. Het staken of niet instellen van een behandeling die een reële kans op succes heeft kan echter niet van de arts worden verwacht, vanwege zijn verantwoordelijkheid ten opzichte van het kind. Wel dient men bedacht te zijn op communicatiestoornissen tussen de arts en het behandelteam enerzijds, en de ouders anderzijds die ten grondslag kunnen liggen aan een dergelijk verschil van opvatting. In veel van deze gevallen blijken de ouders een verkeerd beeld te hebben van de toekomstmogelijkheden van hun kind, hetgeen pleit voor het geven van goede informatie.

Bij de beslissing tot actieve levensbeëindiging zou men kunnen overwegen dat deze alleen aan de orde komt wanneer de ouders daar nadrukkelijk naar vragen. De commissie meent dat een dergelijk uitgangspunt niet hanteerbaar is, alleen al omdat ouders tijd gegund moet kunnen worden hierover na te denken. Zo kan het niet zo zijn dat de ouders bij een beslissing de behandeling te staken, niet worden voorbereid op de mogelijkheid dat het kind daarna ernstig zou kunnen lijden, en zij niet gewezen zouden worden op de vraag wat naar hun opvatting daaraan wel of niet gedaan zou kunnen worden. Dat betekent natuurlijk niet dat de vraag tot actieve levensbeëindiging aan de ouders mag worden opgedrongen, laat staan dat hen het antwoord daarop wordt gesuggereerd of in de mond wordt gelegd. Wel betekent het dat de behandelend arts – en het gehele behandelteam – op voorhand duidelijk moet(en) maken welke hun opvattingen in deze zijn, en dat op een geschikt moment de ouders worden voorbereid indien er een gerede kans is dat actieve levensbeëindiging aan de orde komt.

Dit laat overigens onverlet dat de behandelend arts nimmer kan worden verplicht tot handelingen die hij uit medisch oogpunt zinloos acht of die hij voor zichzelf in geweten niet kan verantwoorden. In die gevallen behoudt de arts ten volle het recht dergelijke handelingen te weigeren en zal overdracht van de behandeling of desnoods een gerechtelijke procedure uitkomst moeten bieden.

5.9. De besluitvorming binnen het behandelteam

Uitgangspunt voor de commissie is dat de behandelbeslissingen waar hier sprake van is, uiteindelijk onder de verantwoordelijkheid van de behande-

lend arts vallen. Deze is ook tuchtrechtelijk en strafrechtelijk aansprakelijk voor het medisch handelen. Dat neemt uiteraard niet weg dat de besluitvorming geen individuele of solistische aangelegenheid is. Deze zal altijd worden voorbereid in teamverband, waarbij de meestbetrokken artsen en verpleegkundigen tot zo'n team worden gerekend. Daarbij zal men in het algemeen streven naar consensus over deze beslissingen. Ook een minder sterkere overeenstemming, waarbij bijvoorbeeld één of twee teamleden zelf anders zouden beslissen, maar zij de conclusie van de behandelend arts kunnen respecteren kan daarbij voldoende draagvlak bieden. Is daarentegen het merendeel van het team het niet eens met de conclusie van de behandelend arts, dan zal deze niet zonder meer tot het staken van de behandeling, of actieve levensbeëindiging kunnen overgaan. Het is verstandig voor dergelijke situaties binnen de afdeling een procedure te ontwikkelen, opdat snel een impasse in de besluitvorming kan worden doorbroken.

Overigens zal bij een beslissing tot actieve levensbeëindiging altijd een onafhankelijke en deskundige collega geconsulteerd dienen te worden. Deze dient zich terdege te vergewissen van de medische situatie, de behandelmogelijkheden en de prognose.

Gegeven hun specifieke deskundigheid en intensieve contact met de pasgeborenen en hun ouders, vormen de bij de behandeling betrokken verpleegkundigen voor de behandelend arts niet alleen een belangrijke bron van relevante informatie, maar kunnen zij tevens waardevolle bijdragen leveren aan een zorgvuldige menings- en besluitvorming omtrent de behandeling en het eventuele staken daarvan. Uit het oogpunt van zorgvuldigheid acht de commissie het overleg met deze verpleegkundigen voor de behandelend arts dan ook even onontbeerlijk als het overleg met de artsen, die bij de behandeling betrokken zijn. Aan deze thematiek dient dan ook in de opleiding van verpleegkundigen aandacht geschonken te worden. Bij de teambesprekingen dienen, voorzover dit nog niet het geval mocht zijn, naar de mening van de commissie derhalve ook deze verpleegkundigen aanwezig te zijn.

Overigens geldt uiteraard ook voor verpleegkundigen dat zij nimmer verplicht kunnen worden tot (medewerking aan) behandelingen die strijdig zijn met de eigen beroepscode of handelingen die zij in geweten niet voor zichzelf kunnen verantwoorden. Bij duidelijke verschillen van mening tussen behandelend arts en de betrokken verpleegkundigen over de te nemen beslissingen ten aanzien van de pasgeborene dient derhalve rekening te worden gehouden met de mogelijkheid dat (verdere) medewerking door hen wordt geweigerd.

5.10. Conclusie

Voor de commissie staat steeds centraal de vraag of (voortgaand) medisch handelen gelegitimeerd is. In het verlengde van die vraag kan de vraag naar actieve levensbeëindiging aan de orde worden gesteld.

Bij het beantwoorden van deze vragen is een belangrijke overweging welke de prognose van het kind is. Daarbij kan het zijn dat het kind geen levenskansen heeft, in de zin dat het een tot maanden beperkte levensverwachting heeft. Ook kan het zo zijn dat de prognose wat betreft de latere gezondheidstoestand zeer slecht is. Deze prognose werd voorheen met de term 'onleefbaar leven prognose' aangeduid, maar de commissie geeft er de voorkeur aan deze term niet meer te hanteren. Dat bij het formuleren van die prognose waardeoordelen in het geding zijn acht de commissie een vanzelfsprekendheid. Deze oordelen moet de arts in samenspraak met de ouders ook kunnen vormen om zijn klinisch werk naar behoren te doen. Daarbij zijn deze waardeoordelen uiteraard gebonden aan de situatie, en gericht op de beoordelen van de toegevoegde waarde van medisch handelen.

Indien besloten is een medische behandeling niet in te stellen of te staken, kan deze situatie zodanig zijn dat palliatieve zorg is aangewezen. Deze zorg kan soms overgaan in het actief beëindigen van het leven van het kind, om een bitter einde niet nodeloos te rekken. De verkorting van de levensduur van het kind is hier veelal beperkt tot uren, eventueel enkele dagen. Een meerderheid van de commissie meent dat deze handelingen een plaats kunnen hebben binnen een zorgvuldige stervensbegeleiding. Hier valt een spanningsveld te constateren met de juridische toetsing van levensbeëindigend handelen door artsen, dat zich richt op het gegeven dat er een farmacon is toegediend waardoor het overlijden van het kind direct werd veroorzaakt.

Hoofdstuk 6

Patiënten in een vegetatieve toestand

6.1. Inleiding

In dit hoofdstuk worden de medische en morele aspecten van medisch handelen rond het levenseinde van patiënten in een vegetatieve toestand aan de orde gesteld. Ook dit hoofdstuk is in eerste instantie bedoeld als een handreiking aan artsen bij hun werk, met een argumentatie die zoveel als mogelijk aansluit bij de oordeelsvorming binnen de medische context. In dit hoofdstuk zijn ten opzichte van de eerdere discussienota over dit onderwerp enkele veranderingen aangebracht. Deze zijn enerzijds ingegeven doordat de begrippen en hun definities zoals de commissie deze hanteert in de stappen van discussienota naar eindrapport zijn aangepast, en anderzijds het gevolg van het verschijnen van nieuwe literatuur, waaronder een rapport van de Gezondheidsraad over dit onderwerp (Gezondheidsraad, 1994). Eén van de veranderingen blijkt reeds in de titel van dit hoofdstuk waar de term 'langdurig comateuze patiënten' vervangen is door 'patiënten in een vegetatieve toestand'. Daarmee is aansluiting gezocht met de gangbare (inter)nationale literatuur, die spreekt van 'persistent vegetative state'. Deze term is juister dan de term 'langdurig coma' aangezien eigenlijk bij iedere comateuze patiënt na weken tot maanden een waak-slaap ritme ontstaat en de ogen van de patiënt af en toe open gaan.

Ten tijde van het verschijnen van de discussienota van de commissie in 1991 bestond nog veel onduidelijkheid over de wijze waarop medici met patiënten in een aanhoudend vegetatieve toestand konden omgaan. In het daaraan voorafgaande jaar – begin 1990 – had bijvoorbeeld een gerechtelijke uitspraak over mevrouw Stinissen nog veel stof doen opwaaien. Sindsdien is op het gebied van comateuze patiënten – mede gelet op het rapport van de Gezondheidsraad uit 1994 – min of meer een consensus uitgekristalliseerd ten aanzien van het al of niet doorgaan met behandelen van patiënten in een vegetatieve toestand. Slechts op één specifiek onderdeel lijkt nog duidelijk sprake van een discussiepunt, en wel ten aanzien van de vraag of op gegeven moment actieve levensbeëindiging aan de orde zou kunnen zijn.

De kern van het vraagstuk betreffende de behandeling van patiënten in een vegetatieve toestand ligt in de vraag op grond waarvan besloten kan worden

om medisch handelen voort te zetten of te staken. Daarin liggen verscheidene deelvragen besloten: hoe is de prognose, en welke waardering geven we aan bepaalde uitkomsten? Welke is de rol van de behandelend arts, van het behandelteam en de familie in de besluitvorming? Welke perspectieven kunnen we ontwikkelen op de situatie van een patiënt in een vegetatieve toestand: als iemand die in zijn stervensproces is 'opgehouden', als het (resterend) biologisch substraat van een persoon die ooit bewust leefde? Op deze vragen zal hier systematisch ingegaan worden.

Dit alles staat tegen de achtergrond van de toegenomen medische mogelijkheden sinds het begin van de jaren zestig. De wetenschappelijke ontwikkelingen hebben geleid tot een sterke verbetering in de zorg voor patiënten met een traumatisch hersenletsel, en de toegenomen mogelijkheden voor patiënten met een niet-traumatische oorzaak van een coma, hebben ertoe geleid dat de behandelresultaten sterk zijn verbeterd. Daarbij is echter ook altijd een keerzijde, en dan gaat het om patiënten waar de behandeling niet (helemaal) slaagt. Zij blijven in een vegetatieve toestand, of komen soms na vele maanden of enkele jaren bij, volledig afhankelijk en ernstig gehandicapt. Juist deze keerzijde schept verantwoordelijkheid.

6.2. Terminologie en definities

Voor een goed begrip van de problematiek bij patiënten in een vegetatieve toestand zal eerst een algemene beschrijving van het beloop gegeven worden, alvorens de begrippen te definiëren die in dit hoofdstuk gehanteerd worden.

De ziektegeschiedenis van veel mensen in een vegetatieve toestand is begonnen met een ernstig ongeval waardoor langdurig een diep coma ontstond. Deze comateuze toestand is gekenmerkt doordat de patiënt bij een pijnprikkel de ogen niet opent, geen woord uit en ook geen opdrachten of bevelen uitvoert (dit conform de definities in de Glasgow Coma Scale). De ernst van dit coma wordt vaak onderstreept door tekenen van hersenstamstoornissen zoals abnormale motoriek (buig- en strekkrampen), ademhalingsveranderingen en -stoornissen, pupilfunctiestoornissen of vegetatieve ontremming (aanvallen van transpireren, hyperventilatie en onrust). Indien een dergelijk coma langer dan 6 uur bestaat wordt van ernstig traumatisch hersenletsel gesproken. Daaruit is herstel in principe mogelijk, maar hoe langer het coma duurt des te slechter is de prognose.

Patiënten die na een ongeval gedurende dagen in coma blijven, tonen soms een zeer onvolledig herstel, waarbij de hersenstamfuncties herstellen (zelfs tot het ontstaan van een waak-slaapritme en het daarbij behorende openen van de ogen) doch het herstel van de hoger gelegen (corticale) func-

ties achterwege blijft. Deze 'vegetatieve' toestand kan tijdelijk zijn, maar in sommige gevallen zeer langdurig, men spreekt dan van een 'persistent vegetative state' (PVS) ofwel een 'aanhoudend vegetatieve toestand'. Aangezien de onderliggende oorzaak een zeer ernstige hersenbeschadiging is, zal ook bij een eventueel herstel van het bewustzijn, gepaard gaan met ernstige psychologische en lichamelijke stoornissen en handicaps. De patiënt geraakt dan na maanden van 'awake but not aware' in een 'severely disabled and dependent' toestand (conform de Glasgow Outcome Scale).

De medische behandeling van deze patiënten bestaat aanvankelijk uit intensieve bestrijding van de gevolgen van het ongeval. Vaak worden zij beademd ter behandeling van de frequent optredende longafwijkingen, of ter voorkoming van complicaties. Vaak is shockbestrijding noodzakelijk en soms zal (neuro-)chirurgisch moeten worden ingegrepen. Gedurende de eerste week na het ongeval blijft een verblijf op een intensive care afdeling noodzakelijk. Daarna wordt deze intensieve behandeling geleidelijk afgebouwd en wordt de beademing gestopt. Zonder dat de patiënt bij bewustzijn komt ontstaat een 'steady state' waarin geleidelijk de verschijnselen van een vegetatief bestaan zichtbaar worden. Het spontaan openen van de ogen zonder andere verbeteringen is vaak voor de arts een slecht teken (want dit wijst op het ontstaan van een vegetatieve toestand), maar is voor de familie een teken van hoop op herstel. In deze stabiele fase bestaat de zorg voor de patiënt meestal uit de toediening van vocht en voeding. De prognose is somber en het verwachtingspatroon van de familie veelal hooggespannen. Dit laatste gebeurt vooral wanneer de hersenstamontregelingen geduid (kunnen) worden als tekenen van herkenning, het openen van de ogen als ontluikend bewustzijn en grijpreflexen als het geven van een hand. Geleidelijk is er sprake van het ontstaan van een aanhoudend vegetatieve toestand waarbij uiteindelijk ook de hoop van de familie op herstel verdwijnt ondanks een nog steeds sterke emotionele gebondenheid aan de vegetatieve patiënt. Sterke en ambivalente gevoelens kunnen het verdere leven van familieleden gaan beheersen. Daarmee samenhangend is deze situatie wel eens geduid als 'worse than death'.

6.2.1. COMA EN (AANHOUDEND) VEGETATIEVE TOESTAND

Omdat bij de beschrijving van de toestand van bewusteloze patiënten doorgaans van een zeer gevarieerde terminologie gebruik wordt gemaakt, worden de gehanteerde begrippen eerst omschreven.

De belangrijkste kenmerken van een toestand van coma zijn dat de patiënt niet in staat is de ogen te openen, te spreken of opdrachten uit te voeren. Naast deze hoofdkenmerken vertonen comateuze patiënten vaak ook andere stoornissen, zoals tekenen van ontregeling van de functies van de hersenstam, zoals ademhalingsstoornissen en een abnormale regulatie van de lichaamstemperatuur. Bovendien vertonen comapatiënten op pijn-

of andere prikkels vaak abnormale motore reacties, zoals strek- of buigkrampen.

Voorzover comapatiënten niet overlijden of weer bij bewustzijn komen, gaan zij na enkele dagen of weken na het ontstaan van het coma vaak de ogen openen. Indien dit ten minste gedurende een groot deel of delen van het etmaal het geval is – met andere woorden, de patiënt weer een waak-slaapritme lijkt te ontwikkelen – wordt de toestand van de patiënt veelal als dermate verschillend van de comateuze toestand ervaren, dat niet meer van een comateuze, maar van een *'vegetatieve toestand'* wordt gesproken. Zolang de patiënt nog niet tot communicatie in staat is en de normale bewegingen niet terugkeren, blijven de vooruitzichten van de patiënt echter somber.

Naarmate de comateuze of vegetatieve toestand voortduurt, ontstaat er een fase waarin van een 'langdurig coma' (prolonged coma) dan wel een *'aanhoudend vegetatieve toestand'* (persistent vegetative state) kan worden gesproken. Dat is de fase waarin het geleidelijk duidelijk wordt dat de patiënt met grote waarschijnlijkheid niet meer tot bewustzijn zal komen of, zo dat toch nog het geval mocht zijn, deze patiënt in ieder geval zeer ernstig invalide en volledig afhankelijk zal blijven. De commissie hanteert hierbij de definities zoals vastgelegd in de Glasgow Outcome Scale (Jennett en Bond, 1975; Minderhoud en Van Zomeren, 1984, p. 102 e.v.). Wanneer die fase aanbreekt, kan overigens niet precies worden aangegeven, aangezien dat behalve van de toestand van de patiënt, ook sterk afhankelijk is van diens leeftijd en de oorzaak van het coma.

Zo zal een dergelijk (infauste) prognose bij oude(re) patiënten veelal eerder worden gesteld dan bij jonge(re) patiënten. Ook kan zij eerder gesteld worden bij patiënten die als gevolg van niet-traumatische oorzaken acuut in coma zijn geraakt, dan bij patiënten als gevolg van een traumatische oorzaak. Ook onder laatstgenoemde categorie zijn er echter patiënten, waarbij op grond van bepaalde kenmerken reeds binnen enkele dagen een ongunstige prognose kan worden gesteld. Daarnaast is er een – in deze nota verder onbesproken blijvende – grote groep patiënten die door een progressieve hersenziekte (waaronder de ziekte van Alzheimer) geleidelijk in coma raakt. Hiervan is al direct na het ontstaan van het coma duidelijk, dat er sprake is van een progressief verslechterende en irreversibele toestand.

6.2.2. BELOOP

De toestand van een patiënt die na een trauma niet meer bij bewustzijn komt ontwikkelt zich als volgt.

In de *acute fase* zijn de ogen gesloten. Deze fase duurt vaak niet langer dan enkele weken. Veelal is om het leven van de patiënt te behouden, tijdens deze fase een intensieve medische behandeling geboden. Op dat moment

zijn dergelijke patiënten uitermate afhankelijk van de behandeling, zoals beademing, intraveneuze toediening van vocht en antibiotica. Geleidelijk echter verandert dat: de patiënt is dan minder afhankelijk van de behandeling. De beademing kan doorgaans geheel gestaakt worden, antibiotica zijn niet meer nodig, en de patiënt wordt per sonde gevoed. De ogen kunnen gesloten blijven ('in *coma*') of af en toe open gaan (*'in vegetatieve toestand'*). Met name in het laatste geval vermoeden veel van de erbij betrokkenen, dat het contact wellicht toch weer zal terugkeren en gedurende weken of maanden is de emotionele binding aan deze patiënten zo groot, dat men zelfs tegen beter weten in blijft hopen op herstel uit de vegetatieve toestand. Deze fase kan al naar gelang de leeftijd van de patiënt en de oorzaak van het coma oplopen tot circa 1 à 3 maanden na het ontstaan van het coma. Geleidelijk treedt dan een *stabiele fase*, de *'aanhoudend vegetatieve toestand'*. Patiënten die 3 maanden na de aanvang van het coma nog in deze toestand verkeren hebben een kans van ongeveer 35% (trauma) resp. 11% (non-trauma) om binnen 1 jaar weer bij bewustzijn te komen (zie tabel 6.1 en tabel 6.2). Indien dat het geval is zullen zij veelal ernstig gehandicapt en volledig afhankelijk zijn. Wanneer deze stabiele fase is ingetreden kan men met behulp van relevante kenmerken van de patiënt deze algemene prognose individualiseren. Men kan dan met een grotere waarschijnlijkheid aangeven of een dergelijk ongunstige eindtoestand zich bij de betreffende patiënt zal ontwikkelen.

Veruit de meeste van deze patiënten overlijden niet op korte termijn. Indien zij echter overlijden is dat ten gevolge van complicaties.

Uit een en ander zijn de volgende *definities* af te leiden:

- *Bewusteloosheid* is een lichte en reversibele vorm van bewustzijnsverlies.
- *Coma* is een zware vorm van bewustzijnsverlies, waarbij de patiënt niet in staat is om de ogen te openen, te spreken of opdrachten uit te voeren. Veelal toont de patiënt tekenen van ontregeling van hersenstamfuncties, zoals ademhalingsstoornissen en een gestoorde regulatie van de lichaamstemperatuur.
- De *vegetatieve toestand* is een bijzondere vorm van bewustzijnsverlies, waarbij de patiënt weliswaar de ogen spontaan opent – zonder overigens iets bewust waar te nemen: 'awake but not aware' – maar niet in staat is tot spreken of het uitvoeren van opdrachten. De patiënt lijkt wakker te zijn, zonder dat hij toont zich bewust te zijn van zichzelf of zijn omgeving. Er is geen contact met die omgeving. Hoewel hij kreunt, spreekt deze patiënt nimmer en reageert niet op een manier, die wijst op enig psychisch functioneren.
- Het *langdurig coma* betreft een patiënt die in een stabiele fase is beland. Daarbij is steeds minder uitzicht op herstel van het bewustzijn. Voor zover dit herstel toch nog optreedt, blijft de patiënt volledig afhankelijk. Hetzelfde geldt voor de *aanhoudend vegetatieve toestand (PVS)*. Aange-

zien de meeste patiënten na enige tijd in coma verkeerd te hebben overgaan tot een vegetatieve toestand, wordt in dit hoofdstuk gesproken van patiënten in een (aanhoudende) vegetatieve toestand.

Een verdere objectivering van deze toestanden kan worden bereikt middels de Glasgow Coma Scale.

- Onder *afhankelijk* in deze nota dient te worden verstaan zodanig ernstig geestelijk en/of lichamelijk gehandicapt, dat men voor de meeste dagelijkse levensverrichtingen op de hulp van anderen is aangewezen. Een dergelijke persoon kan niet voor zichzelf zorgen. Er zijn ernstige neuropsychologische en motorische afwijkingen.
- Onder *onafhankelijk* dient te worden verstaan niet gehandicapt of niet dusdanig gehandicapt, dat men voor de dagelijkse levensverrichtingen, zoals eten, drinken, zich wassen, zitten, toiletgang, voortbewegen, op de hulp van anderen is aangewezen. Deze patiënten kunnen zich zelf verzorgen, kunnen met openbaar vervoer reizen en sommigen kunnen werken, soms in het oude beroep. De veranderingen betreffen geheugen- en concentratiestoornissen, karakterveranderingen, dysfasie en paresen.

De indeling in 'afhankelijk' en 'onafhankelijk' is wereldwijd gangbaar en berust op de z.g. Glasgow Outcome Scale. Deze indeling loopt overigens niet geheel parallel met die in 'ADL afhankelijk' en 'ADL onafhankelijk' volgens de schaal van de 'Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen'.

6.2.3. Prevalentie

Geschat wordt dat in ons land jaarlijks circa 500 mensen als gevolg van een ongeval in een coma raken dat langer dan 6 uur duurt. Vermoedelijk raakt ongeveer eenzelfde aantal door niet-traumatische oorzaken in een dergelijk coma. Het totale aantal patiënten dat hiervan in een langdurig comateuze of vegetatieve toestand komt te verkeren, is evenmin precies bekend. Volgens de Sivis-registratie werden in 1995 70 patiënten in een langdurig coma opgenomen in Nederlandse verpleeghuizen die deelnamen aan deze registratie (88,5%) (SIG, 1996). De Gezondheidsraad kwam in 1994 tot een schatting van 100 tot 200 patiënten.

6.2.4 diagnostiek

De diagnostiek van een vegetatieve toestand is gebaseerd op klinische observatie. Op de voorgrond staat het disfunctioneren van die delen van de hersenen die verantwoordelijk zijn voor de hogere functies (cognitie, wil, bewustzijn) en die delen van de hersenen die verantwoordelijk zijn voor de autonome of vegetatieve functies (ademhaling, bloeddrukregulatie, slaap-

waakritme en onwillekeurige motoriek). Een zekere klinimetrische kwantificering van de diagnostiek is mogelijk middels de Glasgow Coma Scale.

Aanvullende diagnostiek middels elektro-encefalografie levert weinig informatie op. Op de CT-scan en MRI-scan zijn slechts aspecifieke veranderingen aantoonbaar (vergrote ventrikels en verlies van hersenweefsel). De diagnostiek door een PET-scan (positron emissie tomografie) levert wel consistente afwijkingen op, in de zin dat de glucose stofwisseling van de grote hersenen bij patiënten met PVS met 50 tot 75% verminderd blijkt te zijn, hetgeen bijvoorbeeld een sterkere vermindering is dan degene die optreedt bij een volledige narcose. Uit recente literatuur blijkt met name een bilateraal afwezige vroege corticale respons bij somato sensorische evoked potentials reeds op de derde dag na het ontstaan van het coma een betrouwbare indicator te zijn van een zeer slechte prognose bij patiënten met een niet-traumatisch coma (Zandbergen et al., 1997).

Het belang van een zorgvuldige diagnostiek is recent onderstreept door Andrews et al. (Andrews et al., 1996). Deze auteurs rapporteerden dat bij 43% van de patiënten die verwezen werden naar een gespecialiseerde kliniek de diagnose vegetatieve toestand niet terecht was gesteld. Met name het bestaan van (corticale) blindheid of een zeer slecht gezichtsvermogen bleek een belangrijke reden voor het onterecht diagnosticeren van een vegetatieve toestand.

Bij de differentiële diagnostiek moet een vegetatieve toestand onderscheiden worden van de hersendood, het zogenaamde 'locked-in syndrome' en akinetisch mutisme. Indien er sprake is van hersendood is ook de hersenstam uitgevallen en zijn de hersenen niet meer in staat om ademhaling, bloeddruk en temperatuur te reguleren. Bij het locked-in syndroom is er een beschadiging ter hoogte van het middengedeelte van de hersenstam. Hierbij blijft het bewustzijn geheel intact, maar is de patiënt verlamd tot en met de spieren van het gelaat. Slechts verticale oogbewegingen zijn mogelijk, en daardoor kan er nog wel communicatie tot stand komen. Bij akinetisch mutisme lijken patiënten zich wel bewust van zichzelf en hun omgeving, maar zij spreken en bewegen niet. Zij maken wel oogcontact. Beschadigingen in de frontale cortex of diep in de hersenen kunnen tot dit beeld leiden.

6.2.5. OORZAKEN

Een aanhoudend vegetatieve toestand heeft verschillende oorzaken, in hoofdlijnen traumatische en niet-traumatische oorzaken. Wat betreft de laatste gaat het om anoxie van de hersenen ten gevolge van een hart- of ademstilstand, hersenbloedingen, cerebrale infecties en stofwisselingsziekten.

6.3. De prognose van diverse categorieën vegetatieve patiënten

Er kunnen diverse categorieën vegetatieve patiënten onderscheiden worden. Het is gebruikelijk om een onderscheid te maken tussen patiënten die door een ongeval en patiënten die door andere, niet traumatische, oorzaken in coma raken. De prognose van deze categorieën patiënten is verschillend.

Tevens kunnen comateuze patiënten worden ingedeeld naar de duur van het coma. In het volgende hoofdstuk wordt de prognose besproken van de groep patiënten die na 6 uur, resp. 1 maand nog in coma verkeert. De verstrekte cijfers slaan derhalve niet op alle patiënten die in coma geraken, maar alleen op de groepen die op genoemde tijdstippen nog steeds in coma zijn. Op enkele plaatsen zal de informatie aangevuld worden voor de groep patiënten die nog langer (3 maanden, 6 maanden of een jaar) in een vegetatieve toestand is.

Andrews et al. beschreven dat bij een intensief behandelprogramma bemoedigende resultaten kunnen worden behaald (Andrews et al., 1996). Nadere beschouwing leert echter dat van de groep patiënten die terecht de diagnose PVS had, een minderheid tot enige vorm van communicatie kwam, terwijl er steeds sprake is van een blijvend ernstig gehandicapte toestand. De prognose voor een patiënt 6 maanden tot een jaar in een PVS, blijft helaas onverminderd slecht (zie ook Minderhoud et al., 1996).

6.3.1. DE PROGNOSE VAN PATIËNTEN NA EEN TRAUMATISCH HERSENLETSEL

In een aantal internationale studies is de prognose van groepen patiënten nagegaan. Daarbij is ook weer een indeling gemaakt tussen traumatische en niet-traumatische oorzaken.

Van de patiënten die als gevolg van een *ongeval* langer dan 6 uur in coma zijn, bleek na 1 maand ongeveer 50% weer bij bewustzijn te zijn gekomen, 40% te zijn overleden en verkeerde 10% nog in coma dan wel in een vegetatieve toestand. Na 1 jaar is van deze laatste groep patiënten 45% overleden. Deze cijfers zijn het resultaat van een onderzoek betreffende een serie van ongeveer 3 000 patiënten met een ernstig traumatisch hersenletsel (Braakman et al., 1985).

Van de patiënten in een *traumatisch coma* is na 1 maand nog ongeveer 10% in coma of in een vegetatieve toestand. Van dat moment af is het beloop weergegeven in tabel 6.1. Patiënten in de Multi-Society Task Force studie die binnen 1 jaar bij bewustzijn kwamen (52%) hadden ernstige handicaps (28%), matige handicaps (17%) of een goed herstel (7%). Van deze groep toonden alle patiënten tekenen van herstel in de eerste 3 tot 6 maanden na

Tabel 6.1. Herstel van bewustzijn bij patiënten die zich na 1 maand na traumatisch hersenletsel in een coma of vegetatieve toestand bevonden.

	populatie	3 maanden	6 maanden	12 maanden*
Braakman, 1985	140	35%	38%	42% (nog in PVS 10%)
Sazbon, 1990	134	43%	49%	54%
TaskForce, 1994	434	33%	46%	52% (nog in PVS 15%)

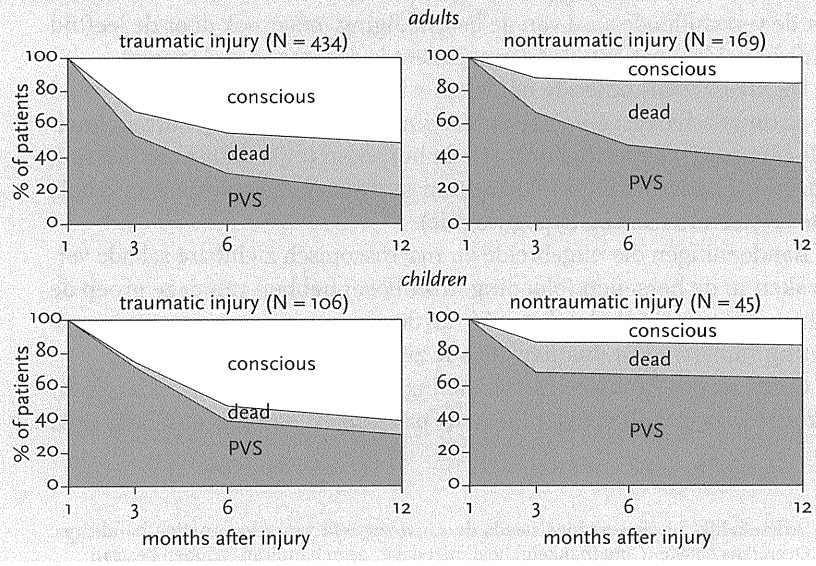
* Van de oorspronkelijke groep is een deel na 12 maanden bijgekomen, een deel is nog in PVS, de overigen zijn overleden.

het trauma. Na 12 maanden zal nog 10 tot 15% in een vegetatieve toestand zijn. Daarna komt nog slechts een enkele patiënt (7 van de 434 in de studie van de Multi-Society Task Force on PVS) nog tot bewustzijn. Vier van deze patiënten hadden ernstige handicaps, één had matige handicaps en van 1 patiënt waren geen gegevens bekend.

Verder is gebleken van de groep traumapatiënten dat:

- indien zij langer dan 1 maand in een coma of een vegetatieve toestand zijn, ongeveer 40 tot 50% weer tot bewustzijn komt. Het merendeel van

Figuur 6.1. Outcome for patients in a Persistent Vegetative State (PVS) after a Traumatic or Nontraumatic Injury. fifty-two percent of adults and 62 percent of children who are in a PVS one month after a traumatic injury recover consciousness whitin one year. The majority recover whitin the first six months; recovery after six months is unusual. In contrast for patients in a PVS one month after nontraumatic injury, recovery of consciousness is much less frequent (15 percent of adults and 13 percent of children) and is extremely unlikely after three months. Approximately 5 percent of patients in a PVS 1 month after injury were lost to follow-up at 12 months. Uit: Medical Aspects of the persistent vegetative state. The multi-society of task force on PVS. New England Journal of Medicine. 1994; 33(22): 1572-1579.



hen blijft echter volledig afhankelijk[1]; slechts circa 10% van hen bereikt nog een onafhankelijke toestand;
- indien zij na 1 maand nog in coma of vegetatieve toestand zijn, niemand ouder dan 40 jaar weer onafhankelijk is geworden;
- van diegenen die na 3 tot 6 maanden nog comateus of vegeterend waren, weliswaar 10-20% weer bij bewustzijn komt, maar niemand weer onafhankelijk is geworden, ongeacht de leeftijd;
- indien zij na 1 jaar nog in een coma of vegetatieve toestand verkeerden, nog slechts een enkeling bij bewustzijn komt. Ook deze patiënten bleven echter afhankelijk;
- er tussen de verschillende centra geen duidelijk verschil bestaat in prognose op de langere termijn, ongeacht de duur en de aard van de intensieve behandeling in de acute fase;
- bij 10% (met name bij patiënten boven de 70 jaar) al in de eerste dagen na het ontstaan van het coma met een hoge mate van waarschijnlijkheid kan worden aangegeven of deze zullen overlijden dan wel in een vegetatieve toestand zullen blijven.

De leeftijd van de patiënt vormt in vele gevallen een belangrijke factor in de individualisering van de statistische kans om te overlijden dan wel weer bij bewustzijn te komen. Daarnaast zijn ook het al of niet spontaan openen van de ogen alsmede de aan- of afwezigheid van spontane oogbewegingen en van pupilreacties op licht, medebepalend voor de individuele prognose.

6.3.2. DE PROGNOSE NA EEN NIET-TRAUMATISCH HERSENLETSEL

Het verschil tussen beide patiëntengroepen wordt niet alleen veroorzaakt door de verschillende aard van de beschadiging, maar ook door de leeftijd van de betrokken patiënt (de traumapatiënt is doorgaans veel jonger).

De meest voorkomende oorzaken van een langer dan 6 uur durend niet-traumatisch coma zijn: hersenbloeding, hersentrombose, subarachnoideale bloeding, zuurstofgebrek van de hersenen (bijv. door hartstilstand, verdrinking, ademhalingsstilstand) en stofwisselingsstoornissen (zoals acute leverstoornissen en hypoglykemie).

Aandoeningen die uitgebreide en macroscopisch zichtbare schade veroorzaken in de hersenen (bloeding, trombose) hebben van deze groep de slechtste prognose. Minder dan 10% van de patiënten in coma met zo'n aandoening blijkt na 1 jaar onafhankelijk te zijn geworden.

Coma als gevolg van een stofwisselingsstoornis heeft een minder slechte prognose: ongeveer een derde van de patiënten is na 1 jaar onafhankelijk.

1. 'Afhankelijk' impliceert hier steeds de aanwezigheid van zeer ernstige handicaps. Overigens betekent 'onafhankelijkheid' niet dat er geen handicaps zouden bestaan.

De aanhoudend vegetatieve toestand wordt vooral gezien na zuurstofgebrek van de hersenen.

De cijfers voor de *niet-traumatische* groep patiënten liggen duidelijk ongunstiger dan voor patiënten in de traumatische groep. In de eerste maand overlijdt 85% of meer (Task Force, 1994). Herstel van bewustzijn is in het algemeen onwaarschijnlijk, tot een maximum van 15% na 1 jaar. Tussen 6 en 12 maanden na het ontstaan van het coma herwint geen enkele patiënt het bewustzijn in de studie van de Multi-Society Task Force. Wel zijn enkele incidentele beschrijvingen bekend (zie tabel 6.3). Van de patiënten die na 1 maand nog in coma of vegeterend waren, blijkt 1 jaar na het begin van het coma 53 tot 83% alsnog te zijn overleden, en 4% tot 32% nog in een vegetatieve toestand te verkeren (zie tabel 6.2).

Indien het bewustzijn wordt herwonnen is het functieherstel altijd slecht. Van de 15% die binnen een jaar het bewustzijn hervindt heeft het merendeel (11%) ernstige handicaps. Van die patiënten die een redelijk herstel toonden bleek het overgrote deel reeds in de eerste maanden te verbeteren.

Na 1 week is het bij de niet-traumatische groep patiënten op grond van het al dan niet spontaan openen van de ogen en de motore reactie van de armen op pijnprikkels, reeds mogelijk een verdere differentiatie te maken tussen de groep van patiënten met een goede kans om te overleven en de groep met een grote kans te overlijden (zie Levy et al., 1985). Eerder al werd gewezen op de prognostische waarde van somato-sensorische evoked potentials.

Ook hier blijkt, naarmate de comateuze of vegetatieve toestand langer bestaat, de kans op een onafhankelijk herstel snel af te nemen, zelfs sneller dan bij patiënten na een ongeval.

Tabel 6.2. Herstel van bewustzijn bij patiënten die zich na 1 maand na niet-traumatisch hersenletsel in een coma of vegetatieve toestand bevonden.

	populatie	3 maanden	6 maanden	12 maanden	(nog in PVS)
Levy, 1978	25	8%	8%	8%	(–)
Levy, 1985	210			13%	(4%)
Sazbon, 1993	100	12%	20%	20%	(–)
Taskforce, 1994	169	11%	15%	15%	(32%)

6.3.3. LAAT HERSTEL UIT EEN COMA OF PVS

Er zijn wereldwijd slechts enkele gedocumenteerde gevalsbeschrijvingen van patiënten met een laat herstel uit een coma of langdurig vegetatieve toestand (zie tabel 6.3). Daarbij geldt dat het herstel steeds gepaard gaat met matige tot ernstige afwijkingen.

Tabel 6.3. Laat herstel na PVS (overgenomen uit: Multi-society Task Force, 1994).

	Leeftijd/sekse	oorzaak	duur	uitkomst
Arts et al.	18/V	trauma	30 maanden	ernstige handicaps
Rosenberg et al.	43/M	anoxie	17 maanden	ernstige handicaps
Higashi et al.	61/V	bloeding	36 maanden	matige handicaps
	26/M	anoxie	8 maanden	matige handicaps
Snyder	36/M	anoxie	22 maanden	ernstige handicaps

6.4. Probleemstelling

Evenals op andere gebieden van de geneeskunde hebben de medisch-technische ontwikkelingen van de laatste decennia ook de behandelingsmogelijkheden van in coma rakende patiënten sterk verruimd. Vooral door de mogelijkheid om patiënten d.m.v. beademing en andere intensieve behandelingen kunstmatig in leven te houden kunnen aanzienlijk meer patiënten van de dood worden gered dan vroeger. Hoewel comapatiënten, die een dergelijke intensieve behandeling behoeven, niet altijd volledig zullen herstellen is het mede door deze nieuwe verworvenheden mogelijk geworden een deel van deze patiënten tevens een (relatief) gunstig perspectief te bieden.

Voor een ander deel van deze patiënten blijken de huidige medische mogelijkheden echter nog niet toereikend. Deze patiënten komen ondanks alle inspanningen toch te overlijden of raken na verloop van enige tijd in een vegetatieve toestand. De meeste patiënten die in een dergelijke toestand raken overlijden uiteindelijk zonder dat zij ooit nog bij bewustzijn zijn gekomen. Alleen laat de dood in hun geval langer en soms zelfs zeer lang op zich wachten. Voorzover deze patiënten een dergelijke toestand nog wél te boven komen en weer bij bewustzijn komen is hun prognose overigens ook erg slecht. Voor deze patiënten rest slechts een volledig afhankelijk, ernstig lichamelijk en geestelijk gehandicapt bestaan.

Het is bij deze categorie patiënten dat zich voor de behandelend arts de vraag voordoet of het ondanks hun slechte prognose blijven behandelen van deze patiënten nog wel in overeenstemming kan worden geacht met de primaire doelstellingen van de geneeskunde. Als deze vraag ontkennend wordt beantwoord, dan ontstaat de gewetensvraag of het dan niet humaner moet worden geacht om deze patiënten alsnog te laten overlijden. Alvorens dieper op deze vragen in te gaan zal hieronder eerst worden geschetst hoe thans in de praktijk met deze problematiek wordt omgegaan.

6.5. Het huidige behandelingsbeleid

Op grond van recent gepubliceerd onderzoek is gebleken dat in 61% van de

Nederlandse verpleeghuizen wel eens vegetatieve patiënten verbleven, zij het dat dit in 2/3 van de verpleeghuizen zelden voorkwam. In 8% van deze verpleeghuizen bestonden aparte richtlijnen voor vegetatieve patiënten. In 30% van de ziekenhuizen verblijven regelmatig patiënten met een PVS, in 5% van alle ziekenhuizen op min of meer permanente basis (Haverkate en Van der Wal, 1995). Slechts in 1 ziekenhuis blijkt (in 1995) een richtlijn te zijn specifiek voor deze groep patiënten.

In de nota van 1991 concludeerde de commissie dat het behandelingsbeleid ten aanzien van langdurig comateuze of vegetatieve patiënten voornamelijk gericht is op de instandhouding van het leven. Daarbij bleek dit beleid vooral in de beginfase gericht op de inzet van alle benodigde medisch-technische mogelijkheden om de patiënt in leven te houden teneinde op die manier tijd te winnen voor het stellen van een betrouwbare diagnose en prognose. Ook nadat de diagnose en prognose duidelijk waren geworden bleek het behandelingsbeleid vooral gericht op de overleving van de patiënt.

Of in 1997 het behandelbeleid nog vrijwel uitsluitend gericht is op de verlenging van het leven kan niet beantwoord worden op basis van recent empirisch materiaal. De indruk bestaat echter dat dit minder het geval is dan enkele jaren geleden, gelet ook op het bestaan van richtlijnen in een aantal verpleeghuizen. Daaruit kunnen echter geen conclusies worden getrokken over veranderingen in het feitelijke behandelbeleid. Hoewel de bevindingen van de commissie dus reeds van enige jaren terug dateren, is het nog steeds het enige voorhanden zijnde materiaal (zie KNMG, 1991).

In de discussienota van 1991 werd geconcludeerd dat het behandelingsbeleid ten aanzien van langdurig vegetatieve patiënten met een infauste prognose vrijwel uitsluitend gericht was op behoud van leven. Levensbeëindigend handelen kwam bij deze patiënten derhalve nauwelijks voor, en de commissie heeft de stellige indruk dat dit nog steeds zo is. In 1991 concludeerde de commissie dat veel vaker werd besloten om eventueel optredende intercurrente ziekten niet te behandelen, terwijl het stoppen van de beademing of de sondevoeding (in een later stadium) naar haar indruk toen nauwelijks voorkwam. De indruk bestaat dat met name de laatste twee beslissingen de laatste jaren vaker worden genomen. Het evaluatieonderzoek naar de meldingsprocedure heeft zich niet gericht op deze specifieke groep patiënten zodat alleen nader onderzoek hierover uitsluitsel kan geven (Van der Wal et a., 1996).

6.6. Familie en naasten

Aangezien er een lange periode overheen kan gaan voordat de prognose van een comateuze patiënt duidelijk is geworden, is het vanzelfsprekend dat familie en naasten zich op de nieuwe situatie moeten instellen. Daarbij

speelt de hoop op herstel en het niet afscheid willen en kunnen nemen van iemand die nog zo dichtbij en tastbaar aanwezig is, een belangrijke rol.

Tijdens deze lange periode zijn sterke bindingen, ondanks de verslechterende perspectieven voor de patiënt, voor de hand liggend. Toch kan en mag het naar de mening van de commissie niet zo zijn dat een verantwoord besluit tot het staken van een behandeling hierdoor op de lange baan wordt geschoven. Het is van groot belang dat in de begeleiding van de familie op open en duidelijke wijze omgegaan wordt met de toekomstmogelijkheden, daarbij rekening houdend met het gegeven dat naarmate het coma langer duurt de vooruitzichten steeds somberder worden.

In de aanwezigheid van sterke hechtingsverschijnselen na een langere periode, waarin de overlevingskansen van de patiënt alleen maar zijn verslechterd, ziet de commissie overigens ook een aanwijzing dat de begeleiding van betrokkenen tekort is geschoten. Weliswaar zijn sterke gevoelens en (te hoog) gespannen verwachtingen niet altijd tegen te gaan, maar dat neemt niet weg dat met een van meet af aan intensieve begeleiding van en vooral ook eerlijke voorlichting aan de naaste familie, en in het bijzonder aan de door deze aangewezen contactpersoon, in ieder geval het (blijven) koesteren van valse hoop aanzienlijk kan worden gereduceerd, zo niet weggenomen. Dat ook de betrokken verpleegkundigen een dergelijke intensieve voorlichting en begeleiding behoeven, ook en juist wanneer de patiënt in mindere mate op medische zorg is aangewezen, spreekt voor zich. Op deze wijze kunnen immers niet alleen bij hen een overmatige emotionele betrokkenheid of irreële verwachtingen worden tegengegaan, maar kan er via hen tevens toe worden bijgedragen dat deze bij de familie van de patiënt, betrokken medici en andere verplegenden en verzorgenden niet ontstaan.

6.7. Wilsverklaringen

Ook patiënten die in een vegetatieve toestand geraken hebben bij tijd en wijle een wilsverklaring opgesteld. Een dergelijke verklaring kan een belangrijke bijdrage leveren aan de besluitvorming om de behandeling na een bepaalde periode te staken. In principe gelden voor deze situatie alle in het algemeen relevante aspecten voor wilsverklaringen – die daarvoor hoofdstuk II van dit rapport. De hoofdlijn is dat een zogenaamde negatieve wilsverklaring (een verklaring die vraagt een behandeling niet te beginnen of te staken) door de behandelaar dient te worden gevolgd. Slechts bij hoge uitzondering, bijvoorbeeld wanneer het staken van de behandeling evident in strijd is met het belang van de patiënt, kan daarvan worden afgeweken. Bij een positieve wilsverklaring ligt dit anders. Daar is de arts gebonden door de professionele standaard die de vraag van een patiënt om een behandeling begrenst. Is er sprake van een verklaring waarin om actieve levensbeëindi-

ging wordt gevraagd (ook een positieve wilsverklaring) dan ligt de begrenzing in de professionele standaard, en in de morele opvattingen van de arts.

In het geval van een patiënt die blijkens de wilsverklaring verzoekt om het staken van de behandeling zal dus in de regel dit verzoek opgevolgd dienen te worden. Indien er tevens een verzoek is tot actieve levensbeëindiging kan dat verzoek in overweging genomen worden nadat de behandeling is gestaakt. De wilsverklaring mag in die situatie opgevat worden als een duidelijke indicatie van de wil van de patiënt. De arts is echter niet verplicht een dergelijk verzoek op te volgen, gelet ook op de verschillende opvattingen die dienaangaande binnen de beroepsgroep bestaan.

6.8. De morele aanvaardbaarheid van voortgezet medisch handelen

Het voortzetten van medisch handelen kan niet onder alle omstandigheden als zinvol medisch handelen worden beschouwd. Bij de categorie langdurig vegetatieve patiënten geldt dat met name wanneer de primaire doelstellingen van de geneeskunde, te weten het genezen van ziekten, het verlengen van het leven en het opheffen of verlichten van lichamelijk en/of geestelijk lijden niet meer gerealiseerd kunnen worden. Wanneer uitsluitend nog (biologisch) leven gecontinueerd kan worden acht de commissie de legitimatie van voortgezet medisch handelen onvoldoende onderbouwd.

Het is zinvol om de verschillende relevante overwegingen en argumenten om al dan niet door te gaan met behandelen te ordenen.

6.8.1. 'DE VEGETATIEVE PATIËNT IS EIGENLIJK REEDS DOOD'

Dit argument is gedurende het einde van de jaren tachtig in de Verenigde Staten veelvuldig gehanteerd. Het komt in hoofdlijnen neer op de redenering dat het onderscheidende criterium tussen leven en dood voor mensen gelegen is in de aan- of afwezigheid van bewustzijn (zie Wikler, 1988; ook Pranger, 1992). Vanuit antropologisch perspectief is daar ook veel voor te zeggen: het bewustzijn van zichzelf, medemensen en de wereld, en te kunnen communiceren daarmee wordt veelal beschouwd als het relevante verschil tussen menselijk leven en andere vormen van leven. Indien het bewustzijn verdwijnt doordat de noodzakelijke neocorticale gebieden niet meer functioneren, verdwijnt daarmee ook de mens en diens persoonlijkheid. Als zodanig is deze argumentatie te beschouwen als een volgende stap in een reeks van de cardiopulmonale definitie van de dood, via de totale hersendood-definitie naar een corticale hersendood-definitie.

Dat neemt evenwel niet weg dat de bovengenoemde argumentatie momenteel weinig steun geniet. Hoewel deze argumentatie theoretisch gesproken houdbaar lijkt, vervulde zij eind jaren tachtig in de Verenigde Staten een specifieke rol in het debat rond PVS-patiënten. Nadat in dat debat uitkristalliseerde dat het staken van de toediening van voedsel en vocht na een bepaalde periode van coma tot de mogelijkheden behoorde gelet op het gebrek aan (medisch) perspectief, was het niet meer nodig de status van patiënten te wijzigen van levend naar dood. Dat neemt natuurlijk niet weg dat ook daar – in de definitie van voedsel en vochttoediening als medische handeling – een morele beoordeling is opgesloten die verband houdt met de ernst van de afwijkingen bij PVS-patiënten, en de gevolgen ervan voor het bestaan als mens.

De implicaties van het hanteren van een corticale hersendood definitie – gelet op het vaststellen van hersendoodcriteria, en de consequenties voor bijvoorbeeld orgaandonatie – maken de stap echter weinig aantrekkelijk. Ook de Gezondheidsraad wees deze definitie af, ook al gebeurde dat met een cirkelredenering: 'Patiënten in een vegetatieve toestand leven en voldoen dus niet aan de criteria voor hersendood...' (Gezondheidsraad, 1994: 48). Wel is het zo dat de argumenten die gebruikt zijn voor zo'n definitie relevant kunnen zijn bij het beantwoorden van de vraag of het voortgaan met medisch handelen nog wel gelegitimeerd is.

6.8.2. 'EEN COMATEUZE PATIËNT LIJDT NIET'

De vraag, hoezeer langdurig comateuze patiënten belast worden, c.q. in hoeverre zij lijden aan hun situatie, wordt verschillend beantwoord. De meningen van de betrokken behandelaars en verzorgers zijn daaromtrent niet eensluidend. Door artsen wordt op grond van klinisch onderzoek algemeen aangenomen dat vegetatieve patiënten niet kunnen lijden (ANA Committee on Ethical Affairs, 1988; Multi Society Task Force, 1994; Gezondheidsraad, 1994). Deze conclusie wordt hoofdzakelijk gebaseerd op het niet functioneren van de hersenschors, resp. op het gegeven dat er onvoldoende bloeddoorstroming is in de hersenschors.

Daar staat echter tegenover dat verpleegkundigen en vooral ook familieleden, die zeer lang en intensief bij de verzorging van vegetatieve patiënten betrokken zijn geweest en zich sterk in het wel en wee van deze patiënten hebben ingeleefd, soms de stellige indruk hebben gekregen dat deze patiënten wel degelijk (kunnen) lijden, maar alleen niet bij machte zijn om dat kenbaar te maken.[2]

2. In de literatuur is gewezen op de gelijkenis tussen de aanhoudend vegetatieve toestand en sommige vormen van het 'Locked-in syndrome'. In het 'Locked-in syndrome' kan de patiënt zijn toestand beleven, doch heeft vaak geen mogelijkheid tot reactie (en communicatie). Desalniettemin is de kans dat deze twee vormen van ernstig hersenletsel met elkaar verward worden uiterst gering.

De commissie onderschrijft de opvatting, dat er geen aanwijzingen zijn dat comateuze patiënten of patiënten in een aanhoudend vegetatieve toestand zich bewust zijn van zichzelf en hun omgeving. Derhalve acht de commissie het praktisch uitgesloten dat comateuze patiënten kunnen lijden aan hun aandoening en de gevolgen daarvan.

De opvatting dat doorbehandelen reeds gelegitimeerd zou zijn door de overweging dat deze patiënten geen bewustzijn hebben en daardoor niet kunnen lijden, wordt door de commissie echter niet gedeeld. Ten eerste vergt medisch handelen steeds ook een positieve legitimatie. Een voortdurend biologisch leven met afwezigheid van bewustzijn (en van een expliciete wilsverklaring) is een onvoldoende voorwaarde om doorbehandelen te legitimeren. Die legitimatie kan hooguit bestaan indien er door het handelen met een redelijke waarschijnlijkheid positieve effecten voor de patiënt in de toekomst verwacht mogen worden. Ten tweede vanwege het feit dat het kunstmatig in leven houden van patiënten met een infauste prognose zoal niet voor de patiënt dan toch in ieder geval voor diens familie en naasten, voor behandelaars en verpleegkundigen een (enorme) geestelijke belasting betekent. Hierbij kan worden overwogen dat de veronderstelde wil van de patiënt zou kunnen zijn dat zijn naasten niet zwaar worden belast door de situatie.

6.8.3. 'DE COMATEUZE PATIËNT IS STERVEND'

Deze benadering is bijvoorbeeld door Pranger in zijn proefschrift verdedigd (Pranger, 1992; zie ook Kuitert, 1993). Zij werd ook door de commissie in 1991 naar voren gebracht. Zij komt erop neer dat de patiënt in een niemandsland tussen leven en dood is komen te verkeren. Medisch ingrijpen was aanvankelijk gelegitimeerd vanwege de kans op herstel. Enkele patiënten echter profiteren niet van de mogelijkheden en blijven vegetatief. Was er toentertijd niet ingegrepen, dan waren zij gewoon gestorven. Tussen een langdurige vegetatieve toestand en sterven is de behandeling komen te staan, terwijl herstel uitgesloten mag worden geacht. Sterker: medisch handelen verlengt slechts het stervensproces.

6.8.4. 'BIOLOGISCH LEVEN IS NIET VOLDOENDE'

In de kern wordt hiermee gedoeld op de volgende argumentatie. Uitgangspunt voor menselijk leven is de aanwezigheid van biologisch leven. Zonder dat is er geen sprake van die aspecten van mens-zijn die we als fundamenteel beschouwen: bewustzijn, communicatie en cognitie. Indien mensen beschadigd raken en daardoor in een vegetatieve toestand terechtkomen, ontvalt hen dat deel van het biologisch substraat dat noodzakelijk is voor mens-zijn. Zij houden echter een deel over waardoor een aantal basale lichaamsfuncties blijven bestaan. Zij houden dus slechts dat deel van het bio-

logisch leven over dat niet een voldoende voorwaarde belichaamt voor menszijn. Soms wordt dit aangeduid met een onderscheid tussen biologisch en biografisch leven. Dat is echter minder juist, omdat de kern van de zaak is dat er delen zijn van de menselijke biologie waarin het (biografisch) menszijn ligt besloten, zonder dat het ervan onderscheiden kan worden.

6.8.5. 'ER IS ALTIJD NOG EEN KANS DAT DE PATIËNT BIJKOMT'

Patiënten die als gevolg van een trauma of een acuut somatische oorzaak in coma raken hebben aanvankelijk een kans om weer bij bewustzijn te komen, maar ook om volledig te herstellen of althans een niet al te zware restschade op te lopen. Naarmate hun comateuze toestand voortduurt, komt er vroeger of later een moment waarop die kansen bijzonder klein geworden zijn en hen een voortbestaan als vegetatieve patiënt wacht (met een grote kans op overlijden zonder bij kennis te komen), of, in een kleine minderheid, een herstel met ernstige lichamelijke en geestelijke handicaps. In de eerdere discussienota over dit onderwerp hanteerde de commissie grenzen van resp. 3 en 6 maanden voor non-trauma- en traumapatiënten. De Gezondheidsraad heeft – overigens zonder uitgebreide argumentatie – gekozen voor grenzen van resp. 6 en 12 maanden. Gelet op de boven aangehaalde wetenschappelijke literatuur mag er van uit gegaan worden dat de grenzen van 6 en 12 maanden in ieder geval aan de veilige kant zijn. Slechts enkele gevallen zijn beschreven van patiënten die na 12 maanden bij een traumatisch coma nog bij bewustzijn kwamen, en deze waren op 1 patiënt na ernstig gehandicapt. Bij patiënten met een niet-traumatisch coma treedt na 3 maanden eigenlijk geen herstel meer op, hoewel ook daar enkele incidentele gevallen beschreven zijn waarbij na 8 tot 36 maanden het bewustzijn nog terugkeerde. Ook deze patiënten waren alle ernstig gehandicapt.

In zijn algemeenheid mag dus geconcludeerd worden dat er slechts een bijzonder kleine kans is dat patiënten na 3 tot 6 maanden bij een niet-traumatisch coma, en na 12 maanden bij een traumatisch coma nog het bewustzijn herwinnen, en dat alleen tegen de prijs van ernstige handicaps. Is dat resultaat voldoende reden om vele patiënten in een vegetatieve toestand jarenlang te behandelen of is hier sprake van zinloos medisch handelen?

Bijkomen uit een langdurig vegetatieve toestand gebeurt dus bij een minderheid van de patiënten, en als het gebeurt is er sprake van een zeer belastende situatie, zowel voor de patiënt als diens familieleden. Dit is niet zozeer door de lichamelijke als wel door de geestelijke veranderingen bij de patiënt. Deze is zich daarvan veelal veel minder bewust dan de familie, die ontdekt hoezeer hun verwant geestelijk is veranderd, gedragsstoornissen toont, kinderlijker is geworden. Hoewel lichamelijke afwijkingen door de familie niet zozeer als belastend worden ervaren, en de persoonlijkheids-

veranderingen wel, wil de commissie de laatste niet mee laten wegen bij een beslissing de behandeling te staken. Het is overigens maar zelden zo, dat de patiënt secundair dusdanig onder de gedragsstoornissen, de vereenzaming en de fysieke handicap gaat lijden, dat daaruit een verzoek om levensbeëindiging voortvloeit.

Deze constateringen resulteren in twee tussentijdse conclusies. Ten eerste moet de arts zich minstens verantwoordelijk houden voor de uitkomst als hij besluit door te behandelen. Dat impliceert ook begeleiding (of adequate verwijzing) van de patiënt wanneer deze de uitkomst als uitzichtloos beschouwt en op die gronden een euthanasieverzoek zou uiten. Dat geldt overigens ook voor die patiënten die binnen resp. 3 tot 6 en 12 maanden bij bewustzijn komen. Ten tweede kan men concluderen dat de reden waarom men zou behandelen een beperkte reikwijdte heeft. Men neemt een langdurige verpleging van comateuze patiënten op zich om in een kleine groep herstel van het bewustzijn te kunnen waarnemen, een herstel dat tegelijk gepaard gaat met de introductie van een grote belasting en mogelijk lijden.

6.8.6. 'EEN BEHANDELING STAKEN IS HETZELFDE ALS DE PATIËNT DODEN'

Deze argumentatie is in hoge mate bepaald door het morele onderscheid tussen doen of laten. Dat onderscheid wordt in zijn algemeenheid door velen als relevant erkend, maar wordt soms bij specifieke situaties verschillend gehanteerd. In het algemeen wordt ervan uitgegaan dat de betekenis van iets doen (in de zin van schade of leed toebrengen) moreel gesproken zwaarder weegt dan iets nalaten. In de medische context ligt dit onderscheid overigens subtieler omdat het staken of niet beginnen van een behandeling ook de vraag naar de legitimiteit van die behandeling oproept. Het is dan niet simpelweg het nalaten van medisch handelen, maar nalaten omdat voortgaan met handelen niet-zinvol of niet (meer) gelegitimeerd is. Het gevolg is evenwel dat de patiënt door het staken van de behandeling – beademing of de kunstmatige toediening van voedsel en vocht – komt te overlijden. Dat is echter niet de intentie van het handelen, en evenmin kan men volhouden dat uitsluitend het staken van de behandeling tot gevolg heeft dat de patiënt overlijdt. De primaire oorzaak is immers de ziekte van de patiënt. Op grond hiervan heeft de commissie de overtuiging dat het niet juist is om te stellen dat het staken van de behandeling hetzelfde is als de patiënt doden. Dat neemt niet weg dat feitelijk het verschil tussen doen en laten heel gering kan zijn: het staken van de behandeling kan feitelijk geschieden door een handeling te verrichten – bijvoorbeeld het verwijderen van een maagsonde. Toch staat ook dan op de voorgrond dat de hoofdzaak van de handeling het staken van een behandeling is.

6.8.7. 'DE LEGITIMATIE VAN VOORTGEZET MEDISCH HANDELEN ONTBREEKT: ER IS SPRAKE VAN ZINLOOS MEDISCH HANDELEN'

Deze argumentatie voor het staken van de medische behandeling van een langdurig comateuze patiënt gaat uit van de vooronderstelling dat er een oordeel gevormd kan worden over de zin van medisch handelen. In hoofdstuk 5 werd hier reeds uitgebreid bij stilgestaan. Kern is dat medisch handelen zinloos kan worden doordat de verhouding tussen doel en middelen disproportioneel wordt. Het doel (of het te verwachten effect) kan voor de patiënt niet meer opwegen tegen de belasting en bijwerkingen van de behandeling. Daarbij ontstaat uiteraard de vraag wie dan kan oordelen over deze afweging. In principe is dat – vanzelfsprekend – de patiënt, doch indien deze comateus is zal een dergelijk oordeel door anderen geveld moeten worden. De vraag of een behandeling disproportioneel is zal dan vertaald moeten worden naar hetgeen in het belang van de patiënt geacht wordt te zijn. Daarbij spelen uiteraard verschillende overwegingen een rol, zoals de kans op herstel, en de kans op (ernstige) restverschijnselen. Hierboven is bij punt 5 reeds aangegeven welke de prognose is bij patiënten in een aanhoudend vegetatieve toestand, en op welk moment een verdere medische behandeling disproportioneel, c.q. zinloos geworden is. Gezien het uitgangspunt dat voor medisch handelen steeds een positieve legitimatie aanwezig moet zijn, leidt de conclusie dat er sprake is van zinloos medisch handelen tot de consequentie dat de behandeling gestaakt moet worden.

6.8.8. 'VOEDING EN VOCHT ZIJN GEEN MEDISCHE MAAR BASAAL VERZORGENDE HANDELINGEN'

Wat de kunstmatige toediening van voedsel en vocht betreft is de commissie van mening dat deze in principe niet te onderscheiden zijn van andere vormen van kunstmatig levensbehoud (zoals mechanische ventilatie en het toedienen van zuurstof). Derhalve dienen zij tot het medisch handelen te worden gerekend. Deze handelingen acht de commissie overigens slechts te rechtvaardigen indien en voorzover deze als middel worden gebruikt om een expliciet en realiseerbaar geacht geneeskundig doel te bereiken, zoals het stellen van een betrouwbare diagnose/prognose of het herstel van de functies van de patiënt, waarvoor de kunstgreep als tijdelijke vervanging dient. Zodra dat doel is bereikt dan wel niet realiseerbaar blijkt te zijn, dienen dergelijke maatregelen weer te worden gestaakt. Zeker in dat geval dient ook de kunstmatige voedsel- en vochttoediening te worden gestaakt, óók wanneer de patiënt voor het overige niet meer van medische behandeling afhankelijk is. Zou de arts dit onder de gegeven omstandigheden nalaten en de patiënt op die manier ondanks een infauste prognose kunstmatig in leven houden, dan is er sprake van zinloos medisch handelen.

In haar nota van 1991 constateerde de commissie dat er onder artsen (nog) zeer verschillend werd gedacht over het effect van het staken van de voedsel- en vochttoediening. Enerzijds werd namelijk gesteld dat uithongering en verdroging tot een ontluisterend sterfbed leiden, terwijl anderzijds ook de opvatting werd gehuldigd dat dit juist een rustige en humane wijze van sterven bewerkstelligt. Uit de literatuur blijkt echter dat het staken van voedsel- en vochttoediening resulteert in een rustig sterfbed (Gezondheidsraad, 1994). Dat zal enerzijds het gevolg zijn van het ontbreken van bewustzijn, anderzijds lijkt dehydratie ook bij andere patiënten te resulteren in een rustige dood.

6.8.9. 'WACHTEN OP DE INTERCURRENTE AANDOENING'

Gedurende de behandeling van patiënten in een vegetatieve toestand kunnen zich uiteraard complicaties en intercurrente aandoeningen voordoen. Onder een complicatie wordt dan een gecompliceerd verloop van de oorspronkelijke aandoening of de behandeling daarvan verstaan, terwijl een intercurrente ziekte daarvan geheel los staat. Het komt bij langdurig comateuze patiënten regelmatig voor dat een optredende complicatie of een intercurrente ziekte niet behandeld wordt. Het resultaat van deze beslissing is dat in een aantal gevallen de patiënt overlijdt.

Zoals uiteengezet meent de commissie dat ook tot het voortgaan met levensverlengend handelen steeds besloten moet worden, op grond van een afweging of het levensverlengend handelen zélf nog wel gelegitimeerd is, waarbij de prognose van de patiënt een belangrijke basis is. Hierbij dient men zich uiteraard te realiseren dat een prognose zo veel als mogelijk geïndividualiseerd moet worden. De duur van het coma, de tendens tot verbetering die zich in de toestand van de patiënt voordoet, en andere klinisch-neurologische verschijnselen dragen alle bij aan het preciseren van de prognose.

Treedt er na een langere periode van vegetatief bestaan alsnog een complicatie op of is er sprake van een intercurrente aandoening dan is er, wat besluitvorming betreft een nieuwe situatie ontstaan waarbij er meer inzicht bestaat in de prognose op langere termijn. Over het algemeen treden complicaties na langere tijd niet meer op, doch indien dit wel het geval is hebben ze meestal ernstiger gevolgen dan intercurrente aandoeningen (die vaker voorkomen).

Treedt de complicatie op wanneer de prognose van de patiënt nog relatief gunstig is, dan is die prognose een goede reden om de patiënt optimaal te blijven behandelen, inclusief de complicatie. Het kan echter ook zo zijn dat een optredende complicatie zich net voordoet in een fase waarin langzamerhand twijfel is ontstaan omtrent de prognose van de patiënt. In die situatie voegt een complicatie iets toe aan de situatie, en kan zij de behandelbeslissingen beïnvloeden. Het al of niet behandelen van de complicatie

is dan het resultaat van een beslissingsproces waarbij doorgaan met levensverlengend handelen al of niet gelegitimeerd geacht wordt.

Van een optredende goed behandelbare intercurrente ziekte kan men vaststellen dat zij geen invloed op het behandelbeleid heeft indien de prognose van de patiënt voor wat betreft de vegetatieve toestand gunstig is. Is de prognose al zo ongunstig geworden dat doorgaan met behandelen niet meer gelegitimeerd is, dan is dat het argument om de behandeling te stoppen. Wachten totdat een intercurrente aandoening optreedt als middel om het overlijden van een patiënt te bewerkstelligen verdient dan niet de voorkeur.

Dat de beslissing om een behandeling te staken – een beslissing waardoor de patiënt zal overlijden – niet licht genomen wordt is voor de commissie steeds een belangrijk uitgangspunt geweest. Om haar daarom niet te nemen, en af te wachten of een complicatie of een intercurrente ziekte zich al of niet voordoet, is evenwel geen alternatief. De vraag of de basisbehandeling nog gelegitimeerd is, gaat naar de mening van de commissie steeds vooraf. 'Afwachten' (hetgeen feitelijk dus doorbehandelen is) is daarmee slechts mogelijk als uitkomst van een expliciete beslissing, gebaseerd op de zinvolheid van de behandeling.

6.9. De legitimatie van voortgezet medisch handelen

Wanneer men een patiënt in een vegetatieve toestand voortgaand wil behandelen dan zijn daarbij een aantal afwegingen te maken. Allereerst dienen de uitkomsten van de behandeling duidelijk te zijn. Ten tweede dient men zich af te vragen welke de legitimering van het handelen zou kunnen zijn, deze uitkomsten tegen elkaar afwegend.

De uitkomsten van de behandeling zijn in de voorgaande paragrafen geschetst. Indien men doorbehandelt na een periode van 1 resp. 3 tot 6 maanden coma, dan doet men dat omdat 10-20% van de patiënten uit coma zal komen, terwijl 80-90% niet uit coma komt. De patiënten die uit coma komen blijven allen afhankelijk en in meerdere of mindere mate lichamelijk en geestelijk gehandicapt. De patiënten die in coma blijven zijn uiteraard allen volledig afhankelijk en kunnen een zware belasting voor verwanten en verzorgenden vormen. Na een periode van 3-6 maanden respectievelijk 1 jaar liggen deze cijfers nog veel ongunstiger.

Bij de behandeling van vegetatieve patiënten ontstaat uiteindelijk voor een groep patiënten deze situatie. De vraag die dan gesteld moet worden is of levensverlengend handelen nog gelegitimeerd is en de behandeling gestaakt moet worden.

De toestand van langdurig vegetatieve patiënten is de resultante van de aandoening van de patiënt en het medisch handelen gericht op die aandoening. De medisch-ethische grondregel dat géén behandeling dient te worden ingesteld, zolang het nut daarvan twijfelachtig is (in dubio abstine) heeft

ter wille van een zorgvuldige(r) diagnose en prognose plaatsgemaakt voor een 'in dubio fac'. Deze handelwijze is in het licht van de huidige medisch-technische mogelijkheden alleszins te billijken (vanwege de positieve betekenis die dit voor vele patiënten heeft). Echter, op een gegeven moment verandert de grootte van de onzekerheid omtrent de uitkomst: de prognose wordt naarmate men langer in PVS blijft steeds ongunstiger. Tegelijkertijd is het steeds duidelijker dat de patiënt nog in leven is als resultaat van medisch handelen. Vitale functies zijn overgenomen of ondersteund, wellicht zijn complicaties behandeld en wordt de patiënt kunstmatig van voedsel en vocht voorzien. Ook wanneer de situatie stabiel is geworden blijft de patiënt afhankelijk van dergelijk handelen.

Als men de analyse accepteert dat het bestaan van een langdurig vegetatieve patiënt een resultante is van een bestaand leven, van een ernstige aandoening, én van de medische behandeling van die aandoening en ondersteuning van het leven, dan kan men zich bij voortgaande behandeling niet meer als vanzelfsprekend beroepen op de aanwezigheid van leven in deze patiënt. Men heeft immers er zelf aan bijgedragen dat dit leven in deze specifieke situatie terecht heeft kunnen komen. Daarmee is men minstens medeverantwoordelijk geworden voor alle gevolgen van dien. Dat de patiënt leeft is daarom nog wel relevant en van groot belang, maar is niet een *voldoende* argument om door te behandelen.

Aanvullende argumenten zullen gevonden moeten – en kunnen – worden in de mogelijkheden die nog in een later stadium te realiseren zijn door middel van het voortgaande handelen. Blijken ook deze onvoldoende – nadat men zich door het 'in dubio fac' heeft laten leiden zodat uiteindelijk met zekerheid een prognose gesteld kan worden, dan is iedere legitimatie om te blijven (be)handelen vervallen.

Wat kan er gezegd worden omtrent de mogelijkheden die voor deze groep patiënten nog te realiseren zijn in de toekomst? Na verloop van tijd blijkt dat een comateuze patiënt nog maar zelden bij bewustzijn zal komen, en zo dat al gebeurt, moet verwacht worden dat hij afhankelijk zal blijven. Met andere woorden: een volledig herstel is uitgesloten. De groep patiënten die in PVS blijft heeft naar alle waarschijnlijkheid geen bewustzijn, en is volledig afhankelijk. Er is nog sprake van een beperkt biologisch leven: de hersenstructuren die noodzakelijk zijn voor bewustzijn, willen en ervaren zijn namelijk niet meer intact, zelfs niet voor een minimale aanwezigheid van deze psychische capaciteiten. Er zijn geen argumenten om deze situatie te doen voortduren: degene namens wie men handelt, is er niet meer om dat handelen te ervaren en te waarderen. Niet alleen ontbreekt een argument vóór doorbehandelen, er is ook nog een argument tégen. Het in deze situatie doorgaan met behandelen – waarbij men een beperkt biologisch leven, inadequaat om een menselijk bestaan vorm te geven, in stand houdt – is een bejegening die in strijd lijkt te zijn met de menselijke waardigheid. Die

waardigheid kan geweld aangedaan worden doordat men in strijd zou kunnen handelen met hetgeen de persoon in kwestie zelf gewild zou hebben. Zij is ook in het geding doordat men op deze wijze belet dat een stervensproces tot een einde komt.

De enige reden die men kan hebben om door te behandelen is de (na enige tijd) minimale kans dat de situatie verandert, en de patiënt weer bij bewustzijn komt. Daarbij gaat men er dan vanuit dat de patiënt in kwestie dat ook zo wenst. Dat men dat wenst is echter lang niet evident, omdat bij bewustzijn komen in deze gevallen helaas altijd gepaard gaat met ernstige stoornissen en een ingeperkte mogelijkheid het eigen leven nog vorm te geven.

Wat de plaats van externe kwaliteitsoordelen in deze afweging is, is een moeilijke vraag. Allereerst moet men zich realiseren dat doorbehandelen ook een (impliciet) kwaliteitsoordeel inhoudt, een oordeel dat bij een voortdurend PVS – en dus voor de meerderheid van de patiënten – ingrijpende en zeker ook negatieve consequenties kan hebben. Ten aanzien van de mogelijkheid om de kwaliteit van het bestaan van de enkelingen die uit een vegetatieve toestand komen te waarderen is grote terughoudendheid geboden. Het woord is daarbij allereerst aan de betrokkenen zelf. Toch mag men overwegen of degenen die uit een vegetatieve toestand gekomen zijn – indien zij een keuze hadden kunnen maken – anders zouden hebben gekozen. Wanneer men het bewustzijn eenmaal heeft hervonden, neemt men er moeilijk afstand van, hoewel men van te voren een dergelijke situatie als niet wenselijk had kunnen verwerpen. De vaak optredende persoonlijkheidsveranderingen maken het eens te meer moeilijk om in te schatten of de situatie niet anders was uitgevallen indien er een keuzemogelijkheid was geweest.

Dit alles overwegende meent de commissie dat er in de behandeling van langdurig comateuze patiënten een moment komt waarop verder levensverlengend handelen geen legitimatie meer heeft. Dat moment hangt ten dele af van de prognose die op dat moment gesteld kan worden, en van de waardering en afweging van de verschillende uitkomsten die in die prognose begrepen zijn. Als richtsnoer hanteert de commissie daarbij een periode van 3 tot 6 maanden voor non-traumapatiënten en ongeveer 12 maanden voor traumapatiënten. De commissie gaat ervan uit dat deze grenzen telkens weer in het individuele geval moeten worden afgewogen.

6.10. Levensbeëindigend handelen bij langdurig comateuze patiënten met een infauste prognose?

Naast het staken van de behandeling bij langdurig comateuze patiënten kan de vraag gesteld worden in hoeverre het moreel aanvaardbaar kan zijn om over te gaan tot actieve levensbeëindiging.

1. Het afzien van behandeling betreft met name de acute fase na het ontstaan van de comateuze toestand, wanneer de patiënt nog afhankelijk is van levensreddende maatregelen. In die fase bestaat echter lang niet altijd een helder inzicht in de prognose van de patiënt. Dit geldt vooral voor patiënten na een ongeval. Bij patiënten met een hypoxisch-ischemische hersenbeschadiging kan de prognose vaak al eerder met nauwkeurigheid worden vastgesteld, en zal op grond van de prognose dus ook eerder besloten kunnen worden af te zien van een behandeling. Afzien van behandeling kan zich uiteraard ook in een latere fase voordoen, wanneer er bijvoorbeeld een complicatie optreedt die de prognose van de patiënt nadelig beïnvloedt. Afzien van behandeling van de complicatie – op grond van de slechte perspectieven van de langdurig comateuze patiënt – is dan vaak een tussenstap op weg naar het overlijden van de patiënt.

2. Het stoppen van een medisch zinloze handeling richt zich op die handelingen die gezien de prognose van de patiënt zinloos zijn geworden. De legitimatie van levensverlengende handelingen is dan weggevallen omdat de kwaliteit van het leven nu én in de toekomst niet meer aanvaardbaar is. Van de aard van sommige van deze handelingen – zoals het toedienen van antibiotica – kan echter niet gesteld worden dat zij een grote belasting voor de patiënt inhouden. Ook bij die medische handelingen die de vitale functies instandhouden, zoals mechanische ventilatie en de kunstmatige toediening van voedsel en vocht, is er sprake van handelingen die uiteindelijk medisch zinloos kunnen worden.

3. Alleen bij het toedienen van 'euthanatica' is er sprake van een handeling waarmee direct levensbeëindiging wordt beoogd. De toediening van 'euthanatica' wordt door de commissie dan ook gedefinieerd als actief levensbeëindigend handelen.

De commissie wil expliciet vaststellen dat er weliswaar overeenkomsten bestaan tussen het stopzetten van een behandeling en het verzachten van de gevolgen daarvan enerzijds, en het toedienen van 'euthanatica' anderzijds, maar dat daarmee de morele betekenis van deze vormen van handelen nog niet voor iedereen gelijkwaardig hoeft te zijn. Het toedienen van euthanatica wordt door sommigen in het verlengde gezien van een beslissing om een behandeling stop te zetten, maar wordt door anderen (ook binnen de commissie) moreel gesproken als een verdergaande stap opgevat.

Twee benaderingswijzen kunnen hier naast elkaar geschetst worden. De eerste is dat het overlijden van de patiënt na het staken van medisch handelen *geaccepteerd* kan worden. Eigenlijk wordt het stervensproces waarin de patiënt was opgehouden weer in gang gezet. De intentie waarmee men handelt is om medisch handelen waarvoor geen legitimatie meer kan worden

gevonden, te staken. Deze benaderingswijze geeft geen legitimatie voor actief levensbeëindigend handelen, tenzij men de argumentatie zou accepteren dat een comateuze patiënt reeds dood is (hetgeen overigens door de commissie wordt afgewezen).

De tweede benaderingswijze is dat met het staken van de behandeling ook het overlijden van de patiënt wordt *bedoeld*. Deze benadering volgend zou men kunnen concluderen dat met de besluitvorming over het staken van de behandeling, reeds de besluitvorming over actieve levensbeëindiging is geïmpliceerd. Het toedienen van farmaca in een dodelijke dosering heeft dan moreel gesproken geen extra betekenis. Dit geldt eens te meer nu de patiënt toch binnen korte tijd zal sterven. De commissie heeft begrip voor deze benadering, maar mist daarin een wezenlijk element, namelijk de ondraaglijkheid van het lijden dat de arts legitimeert tot actieve levensbeëindiging. Nu in het algemeen wordt geaccepteerd dat patiënten in een aanhoudend vegetatieve toestand niet kunnen lijden, wordt daarmee de legitimatie van actieve levensbeëindiging minder krachtig. Wel kan een legitimatie gezocht worden in het argument dat het gaat om het beëindigen van een toestand die in strijd is met de menselijke waardigheid. Deze argumentatie acht de commissie wel relevant, maar vanwege het algemene karakter moeilijk bruikbaar.

In het licht van de tweede benaderingswijze – waarin een belangrijke kern van waarheid schuilt – meent de commissie dat actieve levensbeëindiging nadat alle medische behandelingen zijn gestaakt en waardoor de patiënt hoe dan ook zal overlijden, niet noodzakelijk is, maar evenmin categorisch verworpen hoeft te worden.

6.11. Conclusie

De commissie meent dat er een moment komt bij de behandeling van langdurig comateuze patiënten dat de medicus geroepen is deze behandeling stop te zetten. De prognose van de patiënt is slecht, het doen voortduren van de toestand van de patiënt is een bejegening in strijd met de menselijke waardigheid, en er is bij de patiënt in een vegetatieve toestand nog slechts sprake van een beperkt biologisch leven dat onvoldoende is om een menselijk bestaan vorm te geven. Op grond hiervan is voortgaand medisch handelen als zinloos te beschouwen. De consequentie van het staken van de behandeling is als regel dat de patiënt overlijdt. De medicus is dan bovendien gehouden om het daardoor intredende stervensproces daar waar nodig en mogelijk te verzachten.

De eerste consequentie van deze conclusie is dat er geen aanleiding kan zijn om optredende complicaties en intercurrente aandoeningen bij een vegetatieve patiënt met infauste prognose causaal te behandelen. Een verzachtende behandeling kan aangewezen zijn. Is de prognose niet infaust

dan kan de situatie anders liggen. In het algemeen is men dan in de beginfase van het coma, en goed behandelbare complicaties en intercurrente aandoeningen zal men behandelen, totdat men meer zekerheid over de prognose heeft.

De tweede consequentie van de conclusie dat levensverlenging niet te allen tijde nagestreefd moet worden is dat men van de medicus mag verwachten dat hij op een gegeven moment over gaat tot het staken van de behandeling. Met dat staken is het overlijden van de patiënt ten zeerste verbonden, zo het niet beoogd wordt. Immers de situatie van de comateuze patiënt is zodanig dat diens voortbestaan direct afhankelijk is van medisch handelen. Vandaar dat de commissie in dit verband spreekt van een vorm van handelen die onder de brede definitie van levensbekortend handelen valt. Het behoort dan tot de plichten van de arts om dat stervensproces zo goed mogelijk te begeleiden.

De commissie heeft de vraag onder ogen gezien of van een arts die de behandeling begint van een patiënt die pas in coma is geraakt, verwacht mag worden dat deze ook bereid is de behandeling op een bepaald moment te staken. Gelet op de kern van haar argumentatie is de commissie de opvatting toegedaan dat een niet meer gelegitimeerde medische behandeling niet meer voortgezet mag worden. De consequentie daarvan is dat de arts, indien de naasten van de patiënt dat wensen, en de medische situatie van de patiënt uitzichtloos is (conform het in dit rapport en het Rapport van de Gezondheidsraad gestelde), geen ruimte heeft om zich te beroepen op gewetensbezwaren die hem zouden beletten de behandeling te staken. Wanneer de naasten van de patiënt wel aandringen op voortzetting van de behandeling, dan rust op de arts de plicht om voldoende informatie te geven, en begeleiding aan te bieden, teneinde de naasten tot andere gedachten te brengen, en alsnog binnen enige tijd de behandeling te kunnen staken met instemming van de naasten van de patiënt.

Een andere situatie doet zich voor wanneer een patiënt na verloop van tijd naar een andere afdeling of een andere instelling, bijvoorbeeld een verpleeghuis, wordt overgeplaatst. Het behoort tot de verantwoordelijkheid van de nieuwe behandelaar en/of de instelling om duidelijk te maken welk beleid men hanteert, zodat de consequenties van een beslissing tot overplaatsing duidelijk zijn. De commissie realiseert zich dat de beperkte plaatsingsmogelijkheid van (langdurig vegetatieve) patiënten in verpleeghuizen een echte keuze soms moeilijk of onmogelijk kan maken. Desalniettemin dient er over het beleid dat men bij de behandeling van langdurig vegetatieve patiënten hanteert duidelijkheid te bestaan.

De vraag of het gebruik van farmaca die direct en op korte termijn de dood tot gevolg hebben gerechtvaardigd is, wordt bij deze groep patiënten altijd voorafgegaan door de vraag of de medische behandeling nog wel zinvol en

geëigend is. Men zal nimmer dergelijk ingrijpen mogen overwegen indien men deze laatste vraag bevestigend beantwoordt. De beslissing om af te zien van levensverlengend handelen gaat dus altijd vooraf aan de beslissing om dergelijke farmaca te gebruiken. Er is, met andere woorden, een volgtijdelijke relatie tussen de beslissing omtrent de aanvaardbaarheid van voortgaand levensverlengend handelen, en de beslissing om tot levensbeëindigend handelen in engere zin over te gaan.

De argumentatie van de commissie ten aanzien van actieve levensbeëindiging is opgebouwd vanuit de vraag of een voortgaande medische behandeling nog gelegitimeerd was. Indien dat niet het geval was, en de behandeling (incl. de toediening van voedsel en vocht) wordt gestaakt, dan volgt daar de facto het overlijden van de patiënt uit. De commissie gaat er vanuit dat dit overlijden daarmee reeds geaccepteerd is, zodat het toedienen van farmaca in dodelijke doseringen geïndiceerd kan zijn uit het oogpunt van stervensbegeleiding. De commissie spreekt nogmaals uit dat voor sommigen deze gevolgen ook tot de intentie behoren waarmee men dit proces (staken van de behandeling en vervolgens het verstrekken van adequate stervenshulp) initieert. Men kan dan over het bewerkstelligen van het overlijden van de patiënt spreken, én dat overlijden ook bedoelen. Anderen gaan niet verder dan de overweging dat zinloos medisch handelen gestaakt moet worden, en dat het feitelijk daarmee verbonden overlijden van de patiënt zo goed als mogelijk begeleid moet worden. Daarmee wordt weliswaar het overlijden ook bewerkstelligd, doch niet als zodanig bedoeld.

De commissie signaleert dat er medici zijn die het toedienen van farmaca in dodelijke doseringen op morele gronden niet kunnen accepteren. Mocht uit het oogpunt van adequate stervenshulp de toediening van deze middelen toch noodzakelijk worden gevonden (en de discussies daarover lopen uiteen) dan verdient het aanbeveling om tot een adequate verwijzing, dan wel overdracht van de behandeling te komen.

Hoofdstuk 7

Patiënten met dementie

7.1. Inleiding

In dit hoofdstuk worden de medische en morele aspecten van de behandeling van (ernstig) demente patiënten belicht. Ook hier staat de problematiek rond de legitimatie van medisch handelen centraal. De commissie heeft verschillende redenen om een hoofdstuk aan demente patiënten te wijden. Er is sprake van een kwetsbare groep patiënten, met een verminderde of afwezige wilsbekwaamheid. Bovendien neemt het aantal patiënten met dementie toe. Daarnaast blijken er vele vragen te leven met betrekking tot de legitimatie van levensverlengend handelen (o.a. door kunstmatige toediening van voedsel en vocht) bij patiënten met dementie. Ook worden artsen steeds vaker geconfronteerd met patiënten die een wilsverklaring hebben opgesteld voor het geval zij dement zullen zijn geworden. Dat de levensduur van demente patiënten de laatste decennia duidelijk is toegenomen mede door medisch en verpleegkundig handelen schept ten slotte ook een extra verantwoordelijkheid.

Demente patiënten onderscheiden zich van de eerder door de commissie besproken categorieën patiënten, doordat in een geleidelijk proces de voorheen bestaande wilsbekwaamheid geheel – en ook definitief – verloren gaat. Derhalve is juist voor deze groep patiënten de vraag naar de mate waarin een patiënt (nog) wilsbekwaam is relevant.

7.2. Dementie

De categorie patiënten die ooit wilsbekwaam was en waar deze bekwaamheid in een geleidelijk proces uiteindelijk verloren is gegaan, bestaat uit meer patiënten dan alleen uit patiënten met dementie. Daarbij kan men bijvoorbeeld denken aan patiënten die meerdere malen een cerebrovasculair accident hebben doorgemaakt. Omwille van de overzichtelijkheid van haar rapportage heeft de commissie zich evenwel beperkt tot de categorie patiënten met dementie, met name op basis van de ziekte van Alzheimer. Deze keuze is mede ingegeven door de omvang van deze categorie patiënten. Voorzover de medische karakteristieken van andere groepen patiënten overeenstemmen met de karakteristieken van patiënten met de ziekte van Alzheimer is hetgeen in dit hoofdstuk wordt gesteld uiteraard ook relevant voor deze patiënten.

7.2.1. KLINISCH BEELD

Dementie is geen ziekte, maar een symptomencomplex waaraan verschillende oorzaken ten grondslag kunnen liggen. Het is gangbaar dit symptomencomplex aan te duiden als een (klinisch) syndroom, en het verdient dan ook de voorkeur om van een 'dementieel syndroom' te spreken. De diagnose 'dementie' of 'dementieel syndroom' impliceert derhalve geen uitspraak over de oorzaak, beloop of de mate van reversibiliteit van het syndroom (Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing, 1988). Daarmee is ook aangegeven dat de diagnose dementie een klinische diagnose is. De klinische verschijnselen die tot het dementieel syndroom gerekend worden zijn divers, maar bepaalde symptomen staan duidelijk op de voorgrond. Voor de diagnose wordt gebruik gemaakt van verschillende diagnostische definities. De meest bekende is die in de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders van de American Psychiatric Association, afgekort DSM. Momenteel wordt daarvan de vierde versie, de DSM-IV gebruikt (American Psychiatric Association, 1994). Een tweede veel gebruikte definitie is die van de NINCDS-ADRDA werkgroep (McKhahn et al., 1984). Op basis hiervan (en de (oudere) DSM-IIIR definitie) is in Nederland met behulp van het CBO consensus tot stand gekomen omtrent de diagnostiek van dementie (CBO, 1988; Schulte, 1989).

Tabel 7.1. De DSM-IV-definitie van dementie.

A. De ontwikkeling van multipele cognitieve stoornissen, die gepaard gaan met
   1. Geheugenstoornissen (verminderd vermogen om nieuwe informatie te leren, of eerder geleerde informatie op te roepen).
   2. Een of meer van de volgende cognitieve stoornissen:
      a. afasie (taalstoornissen)
      b. apraxie (gestoorde motoriek)
      c. agnosie (onmogelijkheid objecten te herkennen of te identificeren)
      d. verstoord oordeelsvermogen (planning, organisatie, ordenen enz.).

B. De stoornissen onder A1 en A2 genoemd veroorzaken een significante stoornis in het sociaal en beroepsmatig functioneren, en betekenen een aanzienlijke verslechtering ten opzichte van het oorspronkelijk niveau van functioneren.

C. Het beloop wordt gekenmerkt door een geleidelijk begin en een voortgaande cognitieve verslechtering.

D. De stoornissen onder A1 en A2 worden niet veroorzaakt door:
   (1) Andere stoornissen in de hersenen die progressieve afwijkingen in geheugen en cognitie veroorzaken (ziekte van Huntington, hersentumoren, subduraal hematoom);
   (2) Algemeen lichamelijke aandoeningen die dementie kunnen veroorzaken (hypothyreoïdie, vitamine-B12-deficiëntie enz.);
   (3) Gebruik van (verslavende) middelen.

E. De afwijkingen treden niet uitsluitend op ten tijde van een delirium.

De diagnose 'vasculaire dementie' conform de DSM-IV lijkt sterk op de diagnose van dementie van het Alzheimer-type. Het beloopscriterium onder C. is echter vervangen door het criterium 'aanwezigheid van focale neurologische verschijnselen' . Deze zouden wijzen op gelokaliseerde afwijkingen

als gevolg van kleine infarcten in het hersenweefsel, die op hun beurt weer ontstaan door vaatafwijkingen, met name atherosclerose. Hoewel niet in de DSM-IV-criteria terug te vinden wordt vasculaire dementie in de regel geassocieerd met een schoksgewijs beloop. Multiple kleine CVA's kunnen zo leiden tot een dementieel beeld, waarbij het beloop gekenmerkt wordt door een toename van de afwijkingen, afgewisseld met episoden van herstel.

De diagnostiek van dementie is niet eenvoudig. Het gaat om een proces dat meestal min of meer geleidelijk in de tijd verloopt, vaak met een sluipend begin. De eerste tekenen zijn lang niet altijd meteen te interpreteren als een beginnende dementie. Niet zelden wordt de situatie gecompliceerd doordat patiënten ook tekenen van depressie tonen, zodat een deel van het klinisch beeld reversibel kan zijn. In de latere stadia van dementie bestaat een dergelijke onzekerheid niet meer, en is duidelijk dat de patiënt aan een ernstige cerebrale degeneratie lijdt, die irreversibel is, en die onafwendbaar tot een diepe dementie leidt.

7.2.2. OORZAKEN

Er zijn tientallen oorzaken van een dementieel syndroom (Stam, 1985; Gezondheidsraad, 1988). Sommige van deze oorzaken zijn behandelbaar, en de diagnostiek is er veelal op gericht deze oorzaken (zoals hersentumoren, vitaminedeficiënties, medicamenten enz.) uit te sluiten. Men schat dat nog geen 10% van de dementiële syndromen een behandelbare oorzaak heeft (Katzman et al., 1988; Gezondheidsraad, 1988). De categorie patiënten met een reversibele of behandelbare dementie is slechts tijdelijk (partieel) wilsonbekwaam, en valt derhalve buiten het bestek van deze nota.

Meestal gaat het echter om een dementie op basis van de ziekte van Alzheimer (50 tot 70%), of een dementie op basis van cerebrovasculair lijden, aangeduid met de term 'vasculaire dementie' (vroeger wel 'multi infarct dementie') (20-30%). In deze gevallen is de dementie irreversibel, en progressief. De diagnose van deze specifieke oorzaken van dementie is tijdens het leven niet direct, maar alleen indirect te stellen. Door andere oorzaken uit te sluiten, door het beloop te bekijken (dat voor deze diagnosen progressief moet zijn) kan men klinisch de diagnose ziekte van Alzheimer, of vasculaire dementie stellen. Voor de diagnose ziekte van Alzheimer is een sluipend begin met een geleidelijke progressie een eis. Voor de diagnose vasculaire dementie is een stapsgewijze verergering met een meer specifieke ('lacunaire') functieuitval een vereiste, alsmede aanwijzingen voor een significante mate van atherosclerotische veranderingen.

De nauwkeurigheid van de klinische diagnostiek van dementie op basis van de ziekte van Alzheimer – gemeten aan de hand van post-mortem neuropathologisch onderzoek is – zeker in latere stadia van de dementie – hoog (tot 85% nauwkeurig, waarbij de onnauwkeurigheid bestaat uit het

niet differentiëren met andere chronisch progressieve hersenziekten) (Sulkava, 1983).

7.2.3. BEHANDELING

Een causale behandeling van dementie op grond van de ziekte van Alzheimer, dan wel cerebrale arteriosclerose is niet voorhanden, en de mogelijkheden zijn beperkt tot begeleiding, verzorging en uiteindelijk verpleging. Een symptomatische behandeling van veel voorkomende problemen, zoals slaapstoornissen, sterke onrust, contracturen of decubitus behoort uiteraard wel tot de mogelijkheden. De definitieve betekenis van bepaalde farmaca, is momenteel nog onduidelijk (zie bijv. Weinstein et al., 1991; Nordberg en Winblad, 1990; Fibiger, 1991; Claus et al., 1992). In de VS is in 1994 registratie verkregen voor een cholinerg farmacon (tetra-hydro-aminoacridine – THA) dat de ontwikkeling van enkele kernsymptomen kan vertragen (in de orde van grootte van maximaal 1 jaar). Dat geldt echter slechts voor een beperkte patiëntengroep, omdat het middel vanwege de bijwerkingen frequent niet wordt verdragen (Knapp et al., 1994). In Nederland is dit farmacon (nog) niet geregistreerd. De conclusie dat therapie vooralsnog niet of nauwelijks mogelijk is, is helaas dus nog steeds geldig.

7.2.4. BELOOP

Over de bepaling van de ernst of de gradatie van de dementie wordt in de Nederlandse consensusuitspraken niets gezegd. In de DSM-III-R werd de ernst van de dementie wel aangegeven (in drie stadia) maar in de DSM-IV is deze gradering weer verdwenen, omdat in sterke mate is aangesloten bij de syndromale benadering van dementie. Een dementie kan derhalve in formele zin statisch, op en neer gaand, of chronisch progressief zijn. Is er echter sprake van de ziekte van Alzheimer dan kunnen wel degelijk in hoofdlijnen verschillende stadia worden onderscheiden waarin het dementieel beeld zich ontwikkelt.

Uitgebreide indelingen van de stadia van progressie van dementie zijn voorhanden, zoals de 'Global Deterioration Scale' (GDS) van Reisberg, Ferris en Crook (zie Reisberg, 1983: 174-175, ook tabel 1). Steeds gaat het om toenemende geheugenstoornissen, stoornissen in de oriëntatie in tijd en plaats, stoornissen bij het uitvoeren van complexe en uiteindelijk minder complexe taken, en karakterveranderingen. Ook ernstiger psychiatrische stoornissen zoals wanen en hallucinaties kunnen optreden. Slaapstoornissen zijn frequent. Uiteindelijk kunnen patiënten geen enkele handeling meer uitvoeren, kunnen zij niet meer spreken, en niet meer begrijpen – en niet meer begrijpelijk reageren op – hetgeen tegen hen gezegd wordt. Partners en kinderen worden niet meer herkend. In strikte zin verliezen zij echter niet het bewustzijn, zoals dat bij comateuze patiënten het geval is.

Tabel 7.1 Global Deterioration Scale (Reisberg, 1983).

GDS-fase	cognitieve afwijkingen	klinische fase	klinisch beeld
1.	geen	normaal	geen klachten en afwijkingen
2.	zeer mild	vergeetachtigheid	subjectieve klachten (vergeten van objecten of bekende namen); geen objectieve afwijkingen in werk of sociaal verkeer
3.	mild	enige verwarring	vroegste afwijkingen (zoek raken, dalende prestaties, duidelijke woord- en naamvindingsstoornissen, concentratiestoornissen); objectieve afwijkingen alleen bij diepgaand onderzoek door ervaren onderzoeker; ontkenning alsmede angstverschijnselen kunnen voorkomen
4.	matig	duidelijke verwarring	duidelijke afwijkingen bij klinisch onderzoek; kennis van recente gebeurtenissen is afgenomen, alsmede lacunes in eigen levensverhaal, concentratiestoornis bij rekenen, afgenomen mogelijkheden om te reizen en financiën te beheren; moeite om complexe taken te volvoeren, vaak gepaard met ontkenning en vervlakking
5.	matig tot ernstig	vroege dementie	dagelijks leven kan niet meer zonder enige hulp; essentialia van huidige leven (adres, namen van kleinkinderen, enz.) worden vergeten; desoriëntatie in tijd of plaats komt voor, alsmede stoornissen bij rekenen (terugtellen); kinderen en partner zijn nog bekend, eten en toiletgang zijn ongestoord, maar enige hulp bij aankleden kan noodzakelijk zijn
6.	ernstig	matige dementie	vergeten soms de naam van de partner, van wie zij overigens volledig afhankelijk zijn; zijn onbekend met recente gebeurtenissen, ook in hun eigen leven; moeite met tellen; verstoord dag-nachtritme; wanen, obsessies en angsten komen voor, alsmede een gebrek aan daadkracht omdat een gedachte niet lang genoeg kan worden vastgehouden om hem in een actie om te zetten
7.	zeer ernstig	late dementie	alle verbale mogelijkheden zijn verloren; incontinentie; hulp bij wassen en toiletgang is nodig; vaardigheid om te lopen gaat verloren; algemene en corticale symptomen zijn veelal aanwezig

Patiënten blijven reacties tonen op aanraking en andere externe prikkels, waaronder pijnprikkels. Dat neemt overigens niet weg dat de aard van het bewustzijn sterk veranderd is, en dat de ervaring van de omgeving en van het zelf niet meer overeenkomt met die van mensen zonder dementie. Op welke wijze deze ervaring verandert, is overigens zeer moeilijk aan te geven. Wel zijn er verslagen en beschrijvingen van patiënten in de beginstadia van hun dementie, zoals van de psychiater/auteur Van Eeden, maar over de eindstadia is uiteraard weinig definitiefs te zeggen. Wij zijn hier aangewezen op ons eigen voorstellingsvermogen, of dat van schrijvers zoals Bernlef (Bernlef, 1984).

Gedurende de ziekte doorloopt de patiënt in het algemeen de in tabel 7.1 genoemde stadia. Daarbij gaat hij in het verloop van zijn aandoening

alle verschijnselen tonen zoals deze in de diagnostische definitie werden aangegeven. De duur van dit proces kan variëren van enkele maanden tot meer dan 10 jaar (Gruenberg, 1978). Gemiddeld verloopt er ongeveer 5 jaar tussen het optreden van de eerste symptomen en het tijdstip waarop continue zorg nodig wordt. De patiënten overlijden gemiddeld ongeveer drie jaar na dit laatste tijdstip (Diesfeldt, 1986). De gemiddelde leeftijd waarop patiënten tekenen van dementie begonnen te tonen is 75 jaar. Zij blijven dan ongeveer 5 jaar in hun thuissituatie, om daarna nog drie jaar in een verpleeghuis te verblijven. Hun levensverwachting is ongeveer vijf jaar korter dan van vergelijkbare leeftijdgenoten zonder dementie (Koopmans, 1994).

De patiënten overlijden meestal aan een bijkomende ziekte, zoals decompensatio cordis, een hartinfarct, een cerebrovasculair accident, arterieel vaatlijden, diabetes mellitus, slikstoornissen, luchtweg- of urineweginfecties, decubitus, cachexie en eetproblemen (Koopmans, 1994).

Het beloop van het ziekteproces, althans de verandering in de klinische manifestatie daarvan, is niet uniform, en lang niet altijd strikt lineair progressief. Er doen zich perioden van relatieve 'stilstand' voor, naast perioden van versnelde progressie. Ook fluctueren de verschijnselen, zodat korte periodes van lichte verbetering zich kunnen voordoen. Het progressieve beloop is dus wel in algemene zin aanwezig en als zodanig ook onontkoombaar, maar afwijkingen daarvan treden zeker op. Daarnaast zijn de psychische veranderingen niet uniform: bepaalde vaardigheden kunnen langer intact blijven dan andere, en niet alle vaardigheden nemen in hetzelfde tempo af. Is men echter in het eindstadium van een dementie, dan zijn deze verschillen niet of nauwelijks meer relevant.

Het chronisch progressieve beloop, met daarop gesuperponeerd tijdelijke variaties, is uiteraard een extra complicatie met betrekking tot de vraag in hoeverre patiënten nog wilsbekwaam geacht kunnen worden. Deze problematiek wordt in hoofdstuk 4 van dit rapport behandeld.

7.2.5. PREVALENTIE EN INCIDENTIE

De prevalentie van dementie op basis van de ziekte van Alzheimer (die 50 tot 70% van de gevallen van dementie veroorzaakt) is plusminus 3,2% in de groep van 70 jaar en ouder, en plusminus 10,8% in de groep van 80 tot 89 jaar (Rocca et al., 1991). Er is duidelijk een leeftijdgebonden incidentie. De ziekte van Alzheimer komt overigens ook op jongere leeftijd voor (dat wil zeggen vanaf 45 jaar en ouder). Zij is dan zeldzaam, en familiair gebonden. Deze 'early onset' vorm is dominant erfelijk. Deze vorm wordt familiaire of preseniele ziekte van Alzheimer genoemd, terwijl de vorm op oudere leeftijd vaak aangeduid wordt met Seniele Dementie Type Alzheimer (SDAT). Ook van deze vorm is de laatste jaren duidelijk geworden dat er een belangrijke genetische component bestaat.

Uit Nederlands onderzoek blijkt dat de opname incidentie voor een psy-

chogeriatrische voorziening bij mannen oploopt van 0,8 per 1 000 mensjaren op de leeftijd van 65-69 jaar, tot 19 per 1000 boven de 90 jaar. Bij vrouwen resp. 0,7 en 25,7 per 1000 mensjaren (De Leeuw en Hofman, 1987). Dat resulteerde in 1995 in 10 200 nieuw opgenomen patiënten met een dementieel syndroom in de verpleeghuizen die deelnamen aan de SIVIS-registratie, dat wil zeggen ongeveer 85% van alle verpleeghuizen (Jaarboek Verpleeghuizen, 1995). Ongeveer 21 000 patiënten met de hoofddiagnose dementie verbleven in een verpleeghuis. In 1990 bedroeg dit aantal nog 15 500. Daarnaast verbleven in 1990 ongeveer 23 500 patiënten in een verzorgingstehuis (NRV, 1994).

Het totaal aantal mensen met een dementieel syndroom, werd geschat op 133 000 in 1990, toenemend tot 161 000 in het jaar 2000 (NRV, 1994). Het merendeel van de patiënten verblijft derhalve – zoals ook te verwachten was – buiten het verpleeghuis of verzorgingshuis. De patiënten met een ernstige dementie zullen naar alle waarschijnlijkheid merendeels in het verpleeghuis verblijven.

7.3. Medische beslissingen rond het levenseinde in verpleeghuizen

Op basis van het onderzoek van Van der Maas et al. is gebleken dat in 55,9% van alle sterfgevallen in een verpleeghuis door de verpleeghuisarts een zogenaamde 'Medische beslissing rond het levenseinde' was genomen (Van der Maas et al., 1991: p. 114). In 31,2% betrof het een beslissing een behandeling niet aan te vangen, of deze te staken. In 20,8% ging het om intensivering van een symptomatische behandeling, in 3,5% mede met het doel het levenseinde te bespoedigen. Slechts in 0,4% van alle sterfgevallen betrof het euthanasie. Dit stemt overeen met de bevindingen van Van der Wal dat euthanasie in verpleeghuizen slechts 25 maal per jaar voorkomt (Van der Wal, 1992). Muller vond dat in een periode van 5 jaar van 1986 tot 1990 ongeveer 300 verzoeken voor euthanasie of hulp bij zelfdoding werden gedaan, doch dat het aantal feitelijke gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding rond de 25 per jaar lag (Muller, 1996). Daarbij gaat het meestal niet om patiënten met dementie.

Uit onderzoek (Van der Maas et al., 1991: p. 71) is verder gebleken dat bij wilsonbekwame patiënten behandelingen gestaakt of niet ingesteld werden zonder dat daartoe een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt bestond. Dementie was in 68% van deze beslissingen de oorzaak van wilsonbekwaamheid. In 21% van al deze beslissingen had de patiënt eerder iets dienaangaande kenbaar gemaakt. Slechts 2% van de patiënten had een schriftelijke wilsverklaring opgesteld. In 11% van deze beslissingen had de arts het uitdrukkelijk doel het leven van de patiënt te bekorten, in 18% was dat mede het doel (p. 72). Geschat werd dat de mate van levensbekorting die hierdoor

optreedt in 93% minder dan 6 maanden is, en in 61% minder dan 4 weken bedraagt.

In verpleeghuizen komt het eveneens voor dat morfine wordt toegediend zodanig dat het leven vrijwel zeker wordt bekort zonder dat daarvoor een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt bestond. Dementie is in 57% van deze gevallen de oorzaak van de wilsonbekwaamheid. Van de gehele groep patiënten (wilsbekwamen en wilsonbekwamen) schatten de geïnterviewde verpleeghuisartsen dat de mate van levensbekorting in 87% minder dan 4 weken bedroeg. In 14% was er sprake van uitdrukkelijk verzoek, terwijl 25% van de patiënten ooit daarover iets kenbaar maakte.

Muller vond dat 10% van de huisartsen en 5% van de verpleeghuisartsen wel eens het leven had beëindigd van een patiënt zonder verzoek, waarbij het gaat om ongeveer 10 gevallen per jaar in verpleeghuizen, en 100 gevallen per jaar in de huisartspraktijk (resp. 0,6 % en 0,2 % van de sterfgevallen) (Muller, 1996: 97). Uit de beschreven casuïstiek blijkt dat het gaat om ernstig zieke patiënten, die onder andere in coma verkeren, dan wel in een eindstadium van dementie (maar steeds in combinatie met andere ernstige symptomen).

In het recente onderzoek naar de meldingsprocedure euthanasie is nog niet gerapporteerd over de bevindingen in verpleeghuizen (Van der Wal en Van der Maas, 1996). Wel bleek daaruit dat bij het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding, en het staken of niet-instellen van medisch handelen, dementie regelmatig de reden is waarom niet met een patiënt kan worden overlegd. Patiënten waren wilsonbekwaam vanwege dementie resp. bij 15 en 24% van de beslissingen rekening houdende met bespoediging van het overlijden, en bij 7 en 23% van de beslissingen mede met het doel het levenseinde te bespoedigen. Ook bij actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek wordt dementie met enige regelmaat vermeld als een oorzaak waarom niet met de patiënt kon worden overlegd op het moment van de uitvoering, namelijk in 14% van de gevallen zonder uitdrukkelijk verzoek. Daarbij dient uitdrukkelijk vermeld te worden dat er in deze gevallen wel eerder met de patiënt kan zijn overlegd. De voorziene deelstudies uit het recente evaluatieonderzoek zullen hierover vermoedelijk meer informatie opleveren.

Uit het tot dusver gepubliceerde onderzoek is duidelijk dat het accent bij de besluitvorming in verpleeghuizen ligt op het staken en niet aanvangen van medische behandelingen, en niet op actieve levensbeëindiging. In hoeverre dementie een factor van betekenis is bij de besluitvorming door de huisarts of in andere instellingen valt niet met zekerheid te zeggen. Aanwijzingen daarvoor bestaan zeker, ook in de context van actieve levensbeëindiging.

7.4. Het huidige behandelbeleid bij demente patiënten

In de periode 1991-1992 hebben verschillende leden van de commissie interviews gehouden met verpleeghuisartsen in den lande. De resultaten daarvan zijn in de discussienota beschreven (KNMG, 1993). Enkele hoofdpunten zullen hier worden weergegeven, met die kanttekening dat het onderzoek van Muller meer recente informatie biedt, met name ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding (Muller, 1996).

7.4.1. CENTRALE PROBLEMATIEK

De problematiek die centraal stond betrof het door de patiënt weigeren van voedsel en vocht, dan wel verzet van de patiënt tegen een sonde of een infuus, uitgedrukt als het (herhaald) lostrekken ervan. Tevens werd genoemd het gebied van beslissingen rond de behandeling van (levensbedreigende) aandoeningen, inclusief de beslissing om voor een dergelijke behandeling te verwijzen.

7.4.2. WILSBEKWAAMHEID

In het algemeen werden geen duidelijke criteria gebruikt om te bepalen of een patiënt wilsbekwaam is. Men laat zich meestal leiden door uitingen van de patiënt die een indirecte aanwijzing opleveren, of door het gedrag, bijvoorbeeld het afweren van voedsel of medicatie. Langer durende observatie, ook gericht op emotionele reacties, gebruik makend van de ervaring van artsen en verpleegkundigen speelt hierbij een duidelijke rol.

In enkele gevallen was men meer expliciet, en hanteerde men criteria als: de mogelijkheid tot communicatie, het herkennen van familieleden, de aanwezigheid van ziekte-inzicht, het resultaat bij screenend neuropsychologisch onderzoek (bijv. Mini Mental State Examination (Folstein, 1975)), of de resultaten van de diagnostiek in een nabije gespecialiseerde kliniek.

De familie, naastbestaanden of een wettelijk vertegenwoordiger (curator) spelen bij deze beslissingen een belangrijke, maar nooit een doorslaggevende rol. De familie is allereerst een belangrijke bron van informatie om de wil van de patiënt te achterhalen. Daarnaast wordt de familie altijd geconsulteerd, en men streeft naar een consensus tussen familie en behandelteam. Deze wordt uiteindelijk ook altijd bereikt. Enkele malen werd vermeld dat de familie nogal eens (sterk) aandringt op voortgezet medisch handelen, in één interview werd opgemerkt dat dit ook voor kon komen wanneer er kennelijk verzet van de patiënt was, en ook de arts geneigd was het medisch handelen te staken. De levensbeschouwelijke achtergrond van de patiënt en zijn familie speelt daarbij een duidelijke rol. Alle geïnterviewde artsen gaven aan dat – indien de wil van de patiënt niet te achterhalen

is – de beslissing om wel of niet te behandelen uiteindelijk door de arts moet worden genomen.

7.4.3. BESLISSINGEN OM BEHANDELINGEN IN TE STELLEN: NIET-LEVENSBEDREIGENDE AANDOENINGEN

In de regel werd de beslissing om een niet-levensbedreigende aandoening te behandelen genomen op geleide van een afweging van de belasting voor de patiënt tegenover het voordeel/de verbetering die met de behandeling te behalen valt. Het gaat dan niet zozeer om curatie, maar vooral om palliatie: verbetering van de toestand van de patiënt. Ook als een patiënt hier behandeling weigert of afweert komt het voor dat men, vanwege de te verwachten positieve effecten toch behandelt, zeker indien de last van de behandeling gering is. In de afweging van voor- en nadelen van medisch handelen wordt rekening gehouden met de specifieke belastbaarheid van de patiënt. Desoriëntatie en afwezig ziekte-inzicht maken bijvoorbeeld een ziekenhuisopname vaak tot een belastend gebeuren. Meerdere malen werd opgemerkt dat de dementie als zodanig nooit een reden vormde om een niet-levensbedreigende aandoening wel of niet te behandelen.

7.4.4. BESLISSINGEN OM BEHANDELINGEN IN TE STELLEN: LEVENSBEDREIGENDE AANDOENINGEN

Men woog bij deze beslissingen af: a) de kansen op herstel of een reële verbetering voor de patiënt, b) de belasting door de ingreep/behandeling, c) de opvatting van de familie, en indien deze nog achterhaald kan worden, d) de opvatting of wens van de patiënt. Daarnaast werd eenmaal opgemerkt dat men in de stervensfase zeer terughoudend was, en men in principe geen nieuwe behandelingen meer start indien de dood ophanden is.

7.4.5. STAKEN VAN DE ONDERSTEUNING VAN VITALE FUNCTIES

Beslissingen om de ondersteuning van vitale functies te staken worden bij tijd en wijle genomen. In dit verband werd in ongeveer de helft van de interviews aangegeven dat de beslissing om een behandeling te starten in feite van groter belang is: 'bezint eer ge begint'. Desalniettemin kan ook een aanvankelijk geïndiceerde behandeling naderhand gestaakt moeten worden. Iets dergelijks blijkt zich ook voor te doen wanneer patiënten vanuit het ziekenhuis (opnieuw) opgenomen worden in het verpleeghuis. De reacties van de patiënt op de behandeling zijn hierbij van groot belang: als een patiënt bijvoorbeeld bij herhaling een sonde uittrekt dan werd dit in alle gevallen gerespecteerd als een uitdrukking van de wens van de patiënt. Sondevoeding werd in dit verband als een medische behandeling beschouwd.

Het staken van ondersteuning van de vitale functies werd door enkele

respondenten beperkt tot de stervensfase, waarbij men onderkende dat deze soms moeilijk af te grenzen kon zijn. Meestal echter werd aangegeven dat men ook buiten de stervensfase ertoe over kan gaan om de ondersteuning van de vitale functies te staken, uiteraard met inachtneming van het bovenstaande.

7.4.6. PIJNBESTRIJDING

In alle interviews kwam naar voren dat men bij pijn, ernstige benauwdheid (asthma cardiale) en in sommige gevallen bij sterke onrust wel morfine toepast. Daarbij was de medische indicatie altijd uitgangspunt, en werd in de regel overlijden als bijkomend effect geaccepteerd.

7.4.7. ACTIEF LEVENSBEËINDIGEND HANDELEN

Over actief levensbeëindigend handelen werd in alle interviews die de commissie voerde aangegeven dat zulks feitelijk niet plaats vindt. In de meeste gevallen werd actieve levensbeëindiging ook op morele gronden als mogelijkheid uitgesloten. Daarbij werd steeds als reden aangevoerd dat er geen expliciet verzoek van de patiënt is. Daarnaast berustte deze uitsluiting in enkele gevallen op een expliciet verbod van de zijde van de directie of het bestuur van de instelling, waarbij dan ook euthanasie was inbegrepen. De achtergrond van een verbod was in enkele gevallen de levensbeschouwelijke signatuur van de instelling, en in een enkel geval de maatschappelijke repercussies van dergelijk handelen. In een enkel geval werd aangegeven dat actief levensbeëindigend handelen wel bespreekbaar zou kunnen zijn indien er een schriftelijke wilsbeschikking van de betrokkene zou zijn.

Haverkate en Van der Wal vonden in 1995 dat van de verpleeghuizen 74% een expliciet beleid ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding had geformuleerd, 17% dat mondeling had gedaan, terwijl 9% geen beleidsstandpunt had. Een dergelijk standpunt werd overigens in beperkte mate bekend gemaakt aan verwijzers (30%) en aan patiënten (58%), al of niet op verzoek. Ten aanzien van levensbeëindigend handelen zonder verzoek had 37% een schriftelijk en 25% een mondeling beleidsstandpunt. Indien er een standpunt was, hield dat in dat in 91% van de verpleeghuizen levensbeëindigend handelen zonder verzoek niet mogelijk was (Haverkate en Van der Wal, 1996). Verder zijn er ook verpleeghuizen met specifieke richtlijnen voor comateuze en demente patiënten (8 resp. 13%).

7.4.8. BESLUITVORMING

Bij de besluitvorming speelt de arts altijd een duidelijke rol. Hij heeft ook de eindverantwoordelijkheid voor de beslissingen. Beslissingen worden in de

regel in samenspraak met het afdelingshoofd en de betrokken verpleegkundige(n) genomen. Daarnaast is de familie altijd betrokken, doch de mening van familieleden (en/of naasten) is niet doorslaggevend. Ook werd de aanwezigheid van een stervensbegeleidingsteam vermeld waarin dergelijke beslissingen genomen worden.

Meerdere malen werd opgemerkt dat in de besluitvorming de beroepsethiek van de arts, en de indruk die men zo mogelijk van de wens van de patiënt kan verkrijgen belangrijk zijn.

Sommige respondenten gaven aan dat het voorkomt dat familieleden van patiënten aandringen op het niet aanvangen en het staken van een behandeling, alsmede op het actief beëindigen van het leven van een patiënt. Voorzover dit gebeurde bleek dit meestal het geval te zijn in het eerste contact met het verpleeghuis. Angst voor de toekomst, en onzekerheid omtrent wat er zou kunnen gaan gebeuren spelen daarbij een grote rol. Adequate voorlichting bleek naar de overtuiging van de respondenten in deze gevallen voldoende om deze initiële onzekerheid en angst weg te nemen. Wanneer zich een vertrouwensrelatie heeft opgebouwd dan kunnen deze vragen uiteraard wederom aan de orde komen, en dan spelen zij een rol in de besluitvorming. Daarnaast komt het evenzeer voor dat familieleden, doch soms ook verpleegkundigen aandringen op voortgezette behandeling of op het starten van een nieuwe behandeling. Ook dan ligt de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor de beslissing bij de arts.

7.5. Vraagstukken rond de behandeling van demente patiënten

Kenmerk van dementie is dat de oriëntatie in tijd en plaats, het geheugen, de oordeelsvorming, het taalvermogen en de praktische vaardigheden van patiënten in toenemende mate verloren gaan. De patiënt verliest de greep op zijn of haar bestaan, kan niet meer zelfstandig wonen, kan situaties niet meer beoordelen, en kan niet meer adequaat beslissen. Aanvankelijk gaat de oordeelsvorming over gecompliceerde problemen verloren, uiteindelijk kan een patiënt ook niet goed over eenvoudige problemen beslissingen nemen.

Net zoals bij patiënten in een vegetatieve toestand gaat het bij de ernstig demente patiënten om personen die hun wil ooit wél hebben kunnen uiten. In onderscheid met de categorie patiënten in een vegetatieve toestand gaat het bij demente patiënten om personen die in een geleidelijk proces steeds minder wilsbekwaam worden. Dat introduceert een complicerend probleem waarover tot op heden nog weinig duidelijkheid bestaat: de gedeeltelijke wilsonbekwaamheid, en de bepaling en waardering daarvan in de (beslissings)context waarin patiënt en hulpverlener zich bevinden (zie bijv. Van de Klippe, 1990; Tholen, 1990; Dillmann en Legemaate, 1992; Marson, 1994).

In meer theoretische bewoordingen: de patiënt is steeds minder in staat om over zichzelf te beschikken. Weliswaar heeft hij nog steeds zelfbeschikkingsrecht, en recht op respect voor zijn autonomie, maar hij kan die zelfbeschikking feitelijk steeds minder goed realiseren.

In het beginstadium van de dementie levert dat andere problemen op, dan in het eindstadium. In het begin van de dementie zijn er geheugenstoornissen, waarvan de patiënt last heeft in zijn werk of sociale contacten. Andere cognitieve en praktische vaardigheden kunnen nog intact zijn, terwijl de geheugenstoornissen kunnen fluctueren. In deze fase kan een patiënt nog op adequate wijze zijn wensen voor de behandeling, nu en in de toekomst, kenbaar maken. Deze wensen kunnen in de vorm van een schriftelijke wilsverklaring worden vastgelegd, al of niet met de aanwijzing van een vertegenwoordiger. Ook is denkbaar dat een patiënt in deze fase een verzoek tot euthanasie, of hulp bij zelfdoding formuleert. Daarbij kan gevraagd worden om het verzoek snel te effectueren, of dat juist verder in de tijd te doen, wanneer de patiënt zijn wensen niet meer kenbaar kan maken.

In verder gevorderde stadia van dementie doen zich enkele andere problemen voor. De prognose van dergelijke patiënten is voor wat betreft herstel van hun geestelijke vermogens altijd infaust. De prognose quoad vitam is minder dan de levensverwachting van een niet-demente bejaarde (Diesfeldt, 1986; Koopmans, 1994). Desalniettemin is de levensverwachting van demente patiënten sinds de jaren 50 toegenomen, onder andere door een verbeterde verzorging, maar ook door het gebruik van antibiotica en andere vormen van medische zorg.

In deze fase van de dementie ontstaan vaak vragen met betrekking tot de omvang van de medische zorg die nog gegeven moet worden. Er zijn behandelingen voor aandoeningen die min of meer te beschouwen zijn als het gevolg van de dementie, bijvoorbeeld decubitus of contracturen. De behandeling van dergelijke problemen zal, naar mag worden aangenomen, op de gebruikelijke wijze geschieden. Zij beïnvloeden de kwaliteit van het bestaan van de patiënt in positieve zin: er kan sprake zijn van een evident (lichamelijk) lijden.

Het kan ook om behandelingen voor aandoeningen anders dan de dementie gaan, zoals het inbrengen van een pacemaker, een totale of partiële heupprothese, maar ook om de behandeling van een bronchopneumonie ('the old man's best friend'). Wanneer is het moment gekomen – als het komt – om bij de behandeling van deze aandoeningen terughoudend te zijn? Hoe verhoudt het antwoord op deze vraag zich tot de eventueel nog aanwezige (rest)capaciteit van de patiënt om beslissingen te nemen?

7.6. Wils(on)bekwaamheid

Een apart probleemgebied vormt de afnemende wilsbekwaamheid van de demente patiënt. Ten eerste omdat steeds opnieuw ingeschat moet worden hoe wilsbekwaam de patiënt nog is. Ten tweede omdat er gaandeweg een gebied van beslissingen ontstaat waarop anderen dan de patiënt voor hem of haar moeten beslissen.

In het algemeen kan de situatie rondom de behandeling van demente patiënten als volgt aangeduid worden. Naarmate het dementieel syndroom zich uitbreidt, zowel in de omvang van de symptomatologie, als de ernst ervan, nemen de conditie, de levensverwachting, en de mogelijkheid om positieve resultaten met medische behandeling te bereiken, af. Voor een behandeling van de gevolgen van de dementie en de dementie zelf geldt dit, maar het geldt evenzeer voor de behandeling van intercurrente aandoeningen. Kortweg: de beslissingen worden moeilijker, en gaan gaandeweg steeds meer afhangen van hetgeen anderen in het belang van de patiënt achten. Het komt er eigenlijk op neer dat naarmate de dementie voortschrijdt we in sterkere mate een beroep zouden willen doen op de evaluatie van de situatie door de patiënt zelf. En dat is nu juist hetgeen een demente patiënt niet meer – of steeds minder goed – kan.

Dit is een goede reden om zoveel als nog mogelijk is de patiënt te betrekken in de besluitvorming. Een evaluatie van de vaardigheden op dit gebied – onthouden en begrijpen van informatie, op basis daarvan keuzen kunnen maken, in het licht van een zinvolle persoonlijke evaluatie van de situatie en van de toekomst – die de patiënt nog tot zijn of haar beschikking heeft is derhalve zeker op zijn plaats. Er is dus meer aan de hand dan het nagaan of een beslissing die tegen het klaarblijkelijke belang van een patiënt ingaat, wel de beslissing van een wilsbekwame patiënt is. Het gaat erom de (rest)capaciteit van de patiënt te schatten opdat deze nog optimaal aan het besluitvormingsproces kan deelnemen.

Op deze problematiek is de commissie in hoofdstuk 4 reeds uitgebreid ingegaan. Deze paragraaf heeft als doel een globale oriëntatie op dit probleemgebied te geven.

In principe is het zo dat zoveel mogelijk beslissingen aan individuen, ook als zij dement zijn, overgelaten worden. Het respect voor de autonomie brengt dat met zich mee. Wanneer deze individuen echter niet meer in staat zijn te besluiten, of wanneer zij beslissingen nemen waardoor zij ernstige schade zullen lijden, dan zullen we in principe beslissingen voor hen gaan nemen. Het motief om schade te voorkomen, en uiteindelijk het welzijn van de patiënt te bevorderen neemt dan de overhand.

Deze positie houdt in dat het 'protected milieu of autonomy' van de patiënt (Oppenheimer, 1991) zo groot als mogelijk is.[1] Daarin kan de zorg voor demente patiënten zich voltrekken met een open oog en oor voor hun

wensen, en hun van de zorgverlening afhankelijke positie (Collopy, Boyle en Jennings, 1991). Het gebied kan ingeperkt worden wanneer aan twee eisen is voldaan: 1) de patiënt gaat iets doen, of heeft een beslissing genomen die ernstige gevolgen voor hem- of haarzelf kan hebben, én 2) de patiënt voldoet niet aan bepaalde eisen ten aanzien van zijn/haar wilsbekwaamheid.

Die eisen kunnen niet heel precies geoperationaliseerd worden, maar twee basiselementen zijn daarin wel altijd van belang: a) de patiënt heeft het vermogen om relevante informatie te onthouden, en b) de patiënt heeft het vermogen met behulp van deze informatie de redelijkerwijs voorzienbare gevolgen van de beslissing te kunnen beoordelen (zie ook Dillmann en Legemaate, 1992). De aanleiding om na te gaan of de patiënt voldoende wilsbekwaam is, is uitsluitend gelegen in de te voorziene ernstige gevolgen van de beslissing (zie daarover ook hoofdstuk 4).

Eerder is reeds aangegeven dat een keuze voor een criterium dat hoge eisen stelt aan een patiënt bij een relatief onbelangrijke beslissing, moeilijk verdedigbaar is. Gaat het echter om beslissingen die ernstige consequenties hebben, dan zullen we ertoe neigen om een strikter criterium (i.e. een criterium dat hogere eisen stelt) te hanteren.

De benadering van de commissie is gekenmerkt door het streven de autonomie van de demente patiënt zoveel als mogelijk te blijven respecteren, i.e. te streven naar een zo groot mogelijke 'area of protected autonomy'. Datgene wat een patiënt aangeeft (in woord of gedrag) wordt niet meer gerespecteerd wanneer de gevolgen ernstig zijn, én de patiënt niet voldoende wilsbekwaam blijkt. Of een gevolg ernstig is hangt af van de specifieke situatie van de demente patiënt (diens aandoening, de daarbij behorende prognose). Het te gebruiken criterium voor wilsbekwaamheid vervolgens, dient hogere eisen te stellen naarmate de gevolgen als ernstiger gewaardeerd worden.

7.6.1. DE VERONDERSTELDE WIL VAN DE PATIËNT

Een specifiek probleem bij demente patiënten is dat zij geleidelijk steeds minder wilsbekwaam worden, terwijl de complexiteit van de (medische) besluitvorming kan toenemen. Bovendien hebben zij (nog) zelden een wils-

1. Oppenheimer geeft aan welke verantwoordelijkheden daar voor een hulpverlener uit voortvloeien: 1) te beoordelen waar de keuze van de patiënt noodzakelijkerwijs beperkt wordt, en waar de keuze vrijgelaten wordt, 2) als een keuze gelaten wordt, deze dan ook daadwerkelijk vrij te laten, zonder bepaalde keuzen uiteindelijk toch te limiteren, of inadequate informatie te verschaffen, 3) mogelijkheden te zoeken om informatie te verschaffen en keuze-alternatieven voor te stellen, die zoveel als mogelijk rekening houden met de beperkingen van de patiënt.

verklaring opgesteld, zodat ook de hulpverlener, en de naastbestaanden betrekkelijk weinig houvast hebben bij de besluitvorming, zeker wanneer de dementie reeds verder gevorderd is. Vandaar dat in de praktijk nogal eens teruggegrepen moet worden op min of meer informele manieren om de wil van de patiënt te reconstrueren, en op basis daarvan te besluiten wat nog in het belang van de patiënt is.

Een demente patiënt is iemand met een levensgeschiedenis, is iemand die ooit een levensopvatting of -beschouwing heeft gehad of beleden, is iemand die over de situatie waarin hij/zij nu verkeert een opvatting zou hebben gehad, en daarin een keuze zou hebben gemaakt. In de interviews die de commissie gehouden heeft werd in dit verband ook het begrip 'levensconcept' gebruikt.

De vraag kan natuurlijk gesteld worden of de opvattingen die een patiënt voorheen had, nog relevant zijn nu hij of zij dement is geworden. Beschouwen we de levensgeschiedenis als een continuüm dan moet die vraag bevestigend beantwoord worden. Dan moeten we – om recht te doen aan de persoon die hij/zij ooit was – recht doen aan de demente patiënt die hij nu geworden is (zie ook Dworkin, 1986). Zouden we ervan uitgaan dat de dementie iemand tot een ander maakt, dan moeten we de demente patiënt nog steeds recht doen, maar dan vloeit daar nog niet uit voort dat hetgeen hij voorheen vond daarvoor relevant is. Deze laatste interpretatie stuit echter op veel bezwaren. Zo kunnen we wel vaststellen dat een demente patiënt verandert, maar dan vloeit daar nog niet uit voort dat hij een ander geworden is, en dat zijn oorspronkelijke opvattingen niet meer relevant zijn voor de situatie nu. De commissie meent dan ook dat, indien de patiënt geen actuele wil heeft, en er evenmin een wilsverklaring is, dat de veronderstelde wil zoveel als mogelijk achterhaald moet worden en als leidraad gebruikt moet worden voor het handelen. Naasten en familieleden zijn hierbij uiteraard van groot belang.

Dat neemt uiteraard niet weg dat een veronderstelde wil afgeleid moet worden uit de vroegere persoonlijke overtuigingen van de patiënt, en dat daardoor er onafwendbaar sprake is van interpretatie en ook van extrapolatie. Daaruit vloeit voort dat deze gereconstrueerde wil in sommige beslissingen doorslaggevend kan zijn, maar niet in alle (zie Arras, 1988). Bij beslissingen om een belastende behandeling in te stellen, of daarmee door te gaan kan een veronderstelde wil doorslaggevend zijn. Bij beslissingen om tot levensbeëindigend handelen over te gaan zal dat echter tot de hoge uitzonderingen behoren. Hierop wordt nog uitgebreid ingegaan.

7.7. De legitimatie van medisch handelen bij ernstig demente patiënten

De meeste aandoeningen die dementie veroorzaken zijn van dien aard dat

genezing niet naderbij gebracht of behaald kan worden. De ziekte van Alzheimer bijvoorbeeld is een progressief proces, waarvan de patiënt nimmer zal genezen. De toestand zal steeds slechter worden. Oriëntatie in plaats en tijd gaan uiteindelijk geheel verloren, het geheugen functioneert niet meer, uiteindelijk worden de partner, familieleden en naasten niet meer herkend. Soms ontstaan onrust en zwerfneigingen. Ook in motorisch opzicht ontstaan ernstige stoornissen. Vaak bestaat incontinentie voor urine en ontlasting. Soms weigert de patiënt te eten en te drinken. Uiteindelijk neigen patiënten ertoe bij voortduring in bed te liggen, met kans op decubitus en contracturen. De patiënten zullen meestal niet sterven aan de oorzaak van de dementie, maar in de regel als gevolg van een bijkomende aandoening, zoals een CVA, een hartinfarct of een pneumonie. Het enige dat men kan doen is het verzachten en opvangen van de gevolgen, en het behandelen van intercurrente aandoeningen.

Gelet op de slechte prognose van een dementie veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer en van een vasculaire dementie (zie Koopmans, 1994), ontstaan vragen over hoe te handelen bij levensbedreigende aandoeningen, zoals een hartinfarct, of een pneumonie. Ook de vraag of een niet-levensbedreigende aandoening nog behandeld moet worden, zal gelet de matige prognose anders beantwoord worden dan bij gezonde ouderen. Ook doet zich op gegeven moment de vraag voor of het ondersteunen van vitale functies, bijvoorbeeld de toediening van sondevoeding, gestaakt zou moeten worden.

In dit verband kan ook gewezen worden op de onderverdeling die gemaakt wordt in een nota van de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (Medische zorg met beleid, 1997) In deze nota worden onderscheiden curatieve zorg, palliatieve zorg (conform de WHO-definitie) en symptomatische zorg. Symptomatische zorg wordt onderscheiden van palliatieve zorg doordat bij symptomatische zorg een eventuele levensverlenging niet wordt aanvaard, terwijl dat bij palliatieve zorg wel zo is. De overeenkomst tussen beide is dat levensverlenging in ieder geval niet wordt nagestreefd, wel het verlichten van pijn en andere belastende symptomen. Dat laatste staat bij palliatieve zorg uiteraard voorop. De commissie kan zich dit onderscheid voorstellen, maar vraagt zich af of palliatieve zorg en symptomatische zorg in de praktijk wel goed af te grenzen zullen zijn. Dat neemt niet weg dat de onderliggende ratio van deze indeling goed aansluit bij de opvatting van de commissie dat de legitimiteit van medisch handelen bij ernstig demente patiënten niet gelegen is in een (eventueel) levensverlengend effect, maar slechts gevonden kan worden in de positieve effecten wat betreft het welbevinden van de patiënt. Eventuele levensverlenging kan afhankelijk van de situatie van de patient positief, neutraal of zelfs negatief uitvallen. De commissie geeft er de voorkeur aan de problematiek steeds vanuit die centrale

vraag te bezien, en voor iedere medische handeling af te wegen of deze nog in het belang van de patiënt zal zijn.

De vraag welke behandelingen nu wel of niet aan de orde kunnen zijn, heeft de commissie benaderd met behulp van de volgende uitgangspunten.

a. Indien een patiënt zelf nog aan kan geven wat hij/zij wenst dan dient dat in principe de doorslag te geven.
b. Wanneer dat niet meer het geval is, is de primaire vraag of medisch handelen gelegitimeerd is. Met andere woorden: zowel wanneer een behandeling gestart wordt, als bij de beslissing de behandeling te continueren, dient er een voldoende legitimatie te zijn.
c. Een dergelijke legitimatie kan voortvloeien uit verschillende overwegingen. Ten eerste wat de veronderstelde wil van de patiënt is. Ten tweede wat de belasting van het handelen is, en ten derde wat de positieve effecten van het handelen zijn. Als vierde en laatste kunnen behandelaars en naasten zich de vraag stellen wat zij in het belang van de patiënt achten. De commissie acht de drie laatste van deze vier overwegingen een nadere uitwerking van het begrip 'zinloos medisch handelen' in het kader van behandelbeslissingen bij demente patiënten. De volgende paragrafen kunnen beschouwd worden als een nadere invulling en nuancering van dit – meer globale – begrip.

7.7.1 DE BELASTING VAN HET HANDELEN

De belasting van medisch handelen moet bij demente patiënten anders gewogen worden dan bij patiënten zonder dementie. De dementie brengt met zich mee dat patiënten kwetsbaar zijn voor veranderingen in hun omgeving: zij kunnen zich daar niet aan aanpassen, en kunnen daarvan angstig en onrustig raken. Een ziekenhuisopname bijvoorbeeld is derhalve alleen al op grond daarvan belastend.

Daarnaast mag aangenomen worden dat de wijze waarop niet-demente patiënten medisch handelen als belastend ervaren, weliswaar verschilt, maar wel gelijk opgaat met de belasting die demente patiënten ondervinden.

7.7.2. DE EFFECTEN VAN HET HANDELEN

Uiteraard zijn handelingen zonder effect nimmer geïndiceerd. Daarnaast zijn er echter handelingen die wel effect sorteren, maar waarvan de waarde van dat effect nader bepaald moet worden. Zo zijn er legio aandoeningen waar demente patiënten in concrete zin hinder en pijn van ondervinden. Daarbij moet gedacht worden aan decubitus e.d.. Het wegnemen daarvan is duidelijk waardevol, en is als een medisch zinvolle handelwijze te betitelen. In het algemeen geldt uiteraard wel dat de belasting voor de patiënt niet te

hoog moet zijn. Deze handelingen zijn te rubriceren binnen het kader van de palliatieve zorg conform de WHO-definitie.

Er zijn echter ook aandoeningen die geen klachten veroorzaken, maar waarvan vermoed kan worden dat zij de levensduur van de patiënt kunnen bekorten. Gedacht kan worden aan een chronische nierinsufficiëntie. Dat roept de vraag op of het hebben van dementie en de daarbij behorende prognose een relevant gegeven kan zijn bij de overweging om nog een behandeling in te stellen. Een behandeling kan dan wellicht effectief zijn, en het leven verlengen, maar wat is de waarde daarvan?

Deze vraag kan op de volgende wijze beantwoord worden. Allereerst moet er inzicht zijn in de (veronderstelde) wil van de patiënt. Ten tweede moet duidelijk zijn welke de belasting voor de patiënt is, zowel door de kwaal, als door de behandeling. Als derde element moet daaraan toegevoegd worden dat de behandeling gelegitimeerd moet kunnen worden. Tot slot spelen overwegingen ten aanzien van de prognose van de patiënt met dementie een rol.

Wanneer die slotoverweging nodig is – wanneer men met behulp van de drie eerder genoemde overwegingen geen uitkomst verkrijgt – dan kan deze inhouden dat men, op grond van de aanwezigheid van een dementie, een handeling niet instelt omdat zij levensverlengend is (conform het begrip symptomatische zorg). Dat impliceert niet direct een oordeel over de kwaliteit van het leven van de demente patiënt, maar wel een oordeel over de toegevoegde kwaliteit door medisch handelen. Als die toevoeging onvoldoende is – en het feit dat de patiënt dement is speelt daarin een rol – dan is er geen legitimatie om zodanig te handelen dat daardoor tevens een levensverlenging optreedt. Dat dementie derhalve een rol speelt in de waardebepaling van medisch handelen is daarmee geaccepteerd. Dat is echter fundamenteel verschillend van de gedachte dat de waarde van het leven van de demente patiënt daarmee ook aan een oordeel is onderworpen. Het leven van de demente patiënt is de maatstaf waarmee de toegevoegde waarde van voortgezet of in te stellen medisch handelen wordt bepaald. De maatstaf zelf is echter niet aan een beoordeling onderworpen.

7.7.3. HET BELANG VAN DE PATIËNT

Wat in het belang van de demente patiënt (diens 'best interests') is, kan een leidraad vormen om – indien de eigen wil en de veronderstelde wil niet bekend zijn, of niet met voldoende zekerheid bepaald kunnen worden – te bepalen welke handelingen aangewezen zijn (Arras, 1988).

Belangen van demente patiënten kunnen op verschillende manieren aan de orde zijn. Allereerst kan het gaan om primaire ervaringen, zoals honger, dorst, pijn, benauwdheid en dergelijke. Uiteraard hebben demente patiënten er belang bij dat zij van dergelijke ervaringen gevrijwaard blijven. Ook is er een belang om zodanig verzorgd te worden dat positieve elemen-

ten naar voren komen, en dat men niet alleen van negatieve aspecten blijft gevrijwaard.

Een tweede manier waarop het belang van een demente patiënt kan worden bepaald, is via de waardering van een situatie (nu of in de toekomst) op grond van het 'levensconcept' of de levensloop van de patiënt. Het kan in het belang van een demente patiënt zijn om behandeld te worden in overeenstemming met opvattingen die hij/zij voorheen huldigde, maar vandaag de dag niet meer kan uiten, en wellicht niet meer kan denken.

De derde en laatste vorm die het belang van een demente patiënt kan aannemen is hieraan verwant, en betreft een algemene interpretatie van hetgeen binnen het levensconcept van westerse mensen past. Dat kan bijvoorbeeld ook een bepaalde vorm van sterven zijn, waarvan wij dan zeggen dat zij menswaardig is. Het gaat dan om een afweging die de meeste redelijke mensen zouden maken ten aanzien van wat zij in een dergelijke situatie gewenst achten.

Nadeel van deze benadering via 'belangen' of 'best interests' is dat alleen de eerste categorie daarvan een duidelijke aanwijzing kan geven over wat het belang van een patiënt op het moment zelf is. Naarmate mensen dieper dement worden bestaat de mogelijkheid dat de ervaring van deze primaire sensaties steeds minder wordt, en wellicht uiteindelijk ophoudt. Wat dan nog in het belang van deze concrete patiënt is wordt dan steeds moeilijker te zeggen. De twee andere categorieën bieden algemene overwegingen, die maar in beperkte mate een specifieke patiënt op een specifiek moment betreffen. Desalniettemin zijn deze overwegingen wel relevant. Het zijn overwegingen waartoe we onze toevlucht moeten zoeken wanneer een andere bepaling van hetgeen moreel juiste handelingen zijn, onmogelijk is geworden. In de zorgvuldigheid van die redeneringen en overwegingen blijkt dan welke waarde wij hechten aan een goede verzorging van demente patiënten.

Hierin ziet de commissie een ondersteuning voor haar pleidooi voor de 'veronderstelde wil'. Deze zal immers een steun kunnen zijn om te bepalen wat nog in het belang van de patiënt is, en komt daarmee overeen met de genoemde tweede manier om het belang van de patiënt te formuleren. Dat lijkt althans een betere benadering te zijn, dan het hanteren van de derde categorie om het belang van de patiënt te achterhalen. Het behoeft geen betoog dat een wilsverklaring op deze punten duidelijkheid kan verschaffen over de wil van de patiënt. Is een wilsverklaring evenwel afwezig dan zal men desalniettemin op een zorgvuldige wijze tot besluitvorming moeten komen.

7.7.4. HET NIET AANVANGEN VAN EEN BEHANDELING

De beslissing om een behandeling niet aan te vangen kan dus benaderd worden met de vier uitgangspunten die hierboven werden geschetst. De vier

uitgangspunten waren: a) de veronderstelde wil van de patiënt, b) de belasting door het handelen, c) de effecten van het handelen, d) het belang van de patiënt, dan wel van demente patiënten in het algemeen.

Met behulp van deze uitgangspunten wordt duidelijk dat er situaties zijn waarin medisch handelen niet meer gelegitimeerd is. Twee behandelbeslissingen bij demente patiënten zijn daarbij in het bijzonder te noemen: antibiotische therapie en de beslissing sondevoeding in te stellen, c.q. van een door de patiënt niet goed verdragen neus-maagsonde over te gaan tot een gastrostoma.

De beslissing om een antibiotische therapie niet meer aan te vangen zal in de regel niet genomen kunnen worden op geleide van een specifieke wilsuiting van de patiënt. Wel kunnen er andere indicaties zijn, zoals het weigeren te eten of te drinken, waardoor men de sterke indruk kan krijgen dat de patiënt ook een antibiotische therapie niet meer zou wensen. Dergelijke actuele indicaties kunnen ondersteund worden door de veronderstelde wil van de patiënt, die echter zelden een specifieke medische beslissing zal betreffen. De belasting van een antibiotische therapie zal in de regel gering zijn zodat men daar weinig gronden voor de besluitvorming kan vinden. Welke de effecten van de therapie zijn, en wat de waardering van die effecten is, zal derhalve een belangrijke rol spelen in de besluitvorming. Dat betekent dat de ernst van de dementie, de conditie van de patiënt, en de nog te verwachten levensduur een belangrijke rol gaan spelen. De commissie acht het denkbaar dat er een moment komt bij een bepaalde patiënt waarop men besluit een antibiotische therapie niet meer in te stellen. Dat moment is uiteraard niet op de dag nauwkeurig te bepalen, maar een indicatie ervoor is de afweging tussen de mogelijkheid onaangename symptomen te bestrijden enerzijds, en de onwenselijkheid van verdere levensverlenging anderzijds. Naarmate de patiënt in een vergevorderd stadium van dementie verkeert, zal de waarde van verdere levensverlenging sterk afnemen. De aanwezigheid van andere aandoeningen, alsmede andere patient-specifieke aspecten kunnen daarbij uiteraard ook een rol spelen.

Dezelfde argumentatie is relevant voor de beslissing een neus-maagsonde te vervangen door een gastrostoma. Die beslissing wordt – gezien de technische aspecten van de ingreep – nogal eens in een ziekenhuis genomen, bijvoorbeeld wanneer de patiënt daar verblijft wegens een andere reden. De commissie heeft de indruk dat er soms vanuit efficiëntieoverwegingen een gastrostoma wordt aangebracht. Een demente patiënt die herhaaldelijk zijn neus-maagsonde uittrekt is nu eenmaal moeilijk te hanteren in de context van een gemiddelde verpleegafdeling in een algemeen ziekenhuis. Wanneer er geen andere redenen dan deze aan een dergelijke ingreep ten grondslag liggen, staat de commissie huiverig tegenover een dergelijke handelwijze. Temeer daar deze beslissing langdurige gevolgen kan hebben, en de besluitvorming om de behandeling weer te staken nu zoveel moeilijker is geworden en bovendien door anderen (wanneer de patiënt weer in

het verpleeghuis verblijft) moet worden uitgevoerd. Ook hier geldt dat de vier overwegingen zoals eerder genoemd een rol moeten spelen bij de besluitvorming. Dat impliceert dat een goede bekendheid van het behandelteam met een patiënt een eerste vereiste is. Wanneer een patiënt reeds eerder in een verpleeghuis verbleef, is in het behandelteam daar de betreffende expertise te vinden, en dient de besluitvorming vooral in samenspraak met dat team plaats te vinden. In de gevallen waarin het uittrekken van de sonde een uitdrukking van lichamelijke irritatie lijkt te zijn, en er aanwijzingen zijn dat het niet zozeer om voedselweigering gaat, kan de commissie zich voorstellen dat men tot het aanleggen van een gastrostoma overgaat, dit met inachtneming van het gestelde over de besluitvorming.

7.7.5. HET STAKEN VAN MEDISCH HANDELEN

Het staken van medisch handelen is het tweede mogelijke gevolg van het wegvallen van de legitimatie van medisch handelen. Daarbij kan gedacht worden aan het staken van een antibiotische therapie, of van andere medicatie, dan wel het staken van voedsel of vochttoediening (hetgeen door de commissie tot de medische behandelingen wordt gerekend). De vier eerder genoemde uitgangspunten zijn ook nu weer van belang.

Het stoppen van de toediening van voedsel en vocht bij demente patiënten is in de regel verbonden met het niet meer willen eten en drinken door de patiënt. De vraag is dan hoe daar op gereageerd moet worden. Is sondevoeding dan te rechtvaardigen, en/of vochttoediening per infuus, of moet volstaan worden met het aanbieden van voedsel en vocht? Als men eenmaal tot sondevoeding besloten heeft, dan is de volgende vraag hoe lang men daarmee doorgaat. Brengt men een sonde opnieuw in wanneer de patiënt deze heeft verwijderd?

Ook hier geldt dat de wens van de patiënt voorzover deze in zijn/haar gedrag tot uitdrukking komt, bijvoorbeeld door niet meer te eten, of herhaaldelijk een sonde te verwijderen, gerespecteerd dient te worden. Zijn er echter omstandigheden waarin een sonde verwijderd kan worden, ook indien de patiënt zich niet tegen de sonde verzet? Allereerst moet dan gewezen worden op de veronderstelde wil van de patiënt. Diens veronderstelde opvatting dient te prevaleren. Wanneer deze opvatting geen duidelijke gedragslijn oplevert dient in het belang van de patiënt geredeneerd te worden. Dan moet de belasting van de behandeling gerelateerd worden aan de positieve effecten ervan. Wanneer duidelijk is dat de levensverwachting beperkt is, bijvoorbeeld kleiner dan een aantal weken of wanneer de stervensfase is ingetreden, dan moet geconcludeerd worden dat de meerwaarde van de sondevoeding zodanig beperkt is dat zij niet meer gelegitimeerd is. Het geven van sondevoeding zou dan slechts het stervensproces rekken. Op grond hiervan meent de commissie dat er een moment kan komen waarop de sondevoeding, ook wanneer de patiënt zijn sonde niet herhaaldelijk uit-

trekt, kan worden gestaakt. Eventueel daaruit voortvloeiende onaangename gevolgen voor de patiënt dienen dan verzacht te (kunnen) worden. Deze argumentatie richt zich niet in de laatste plaats op de situatie waarin de patiënt een gastrostoma heeft. Aan kunstmatige toediening van voedsel en vocht via een gastrostoma dat in technische zin goed verdragen wordt, bij een ernstig demente patiënt in de laatste fase van zijn of haar leven, ontvalt uiteindelijk de legitimatie. Zou men toch een dergelijke behandeling door laten gaan dan wordt de demente patiënt daarmee geheel teruggebracht tot een aantal nog intacte fysiologische functies. Het sterven wordt dan gerekt, genezing kan niet meer worden bereikt: de patiënt wordt door de behandeling in een mensonwaardige situatie gebracht en langer dan nodig daarin gehouden.

7.7.6. SYMPTOMATISCHE BEHANDELING MET LEVENSBEKORTING ALS NEVENEFFECT

Het primaire effect bij een symptomatische behandeling met levensbekorting als neveneffect staat uiteraard voorop: het bestrijden van pijn, van benauwdheid of andere onaangename subjectieve sensaties. Het is mogelijk dat hierdoor het leven van de patiënt wordt bekort. Hoewel voorzien, zal deze levensbekorting niet door iedereen ook als zodanig gewenst worden. Gezien het primaire doel van een symptomatische behandeling – verzachting – mag ervan uitgegaan worden dat een dergelijke behandeling voor een ieder aanvaardbaar en wenselijk is. Zij moet dan ook tot de professionele standaard gerekend worden.

7.7.7. DE BETEKENIS VAN EEN WILSBESCHIKKING

Een schriftelijke wilsbeschikking van de patiënt kan op twee manieren een rol spelen. De patiënt kan een vertegenwoordiger aanwijzen, en de patiënt zelf kan een aantal beslissingen of wilsuitingen in de verklaring vastleggen. Indien een vertegenwoordiger wordt aangewezen zal aan diens mening een zwaar gewicht moeten worden toegekend. Wel zal deze bij ingrijpende beslissingen aannemelijk moeten kunnen maken dat hij/zij handelt conform de wens van de patiënt. Indien de patiënt zelf een aantal beslissingen omschrijft in een wilsbeschikking dan moet onderscheid gemaakt worden naar het achterwege laten van handelingen, en het verlangen van handelingen (zoals levensbeëindigend handelen indien men ernstig dement is geworden). In de volgende paragraaf wordt expliciet ingegaan op de wilsbeschikking waarin om levensbeëindigend handelen wordt verzocht. Deze paragraaf beperkt zich tot de overige situaties.

Indien een patiënt in een wilsbeschikking laat opnemen dat hij/zij bepaalde behandelingen niet wenst te ondergaan (zoals een reanimatie of voeding per sonde) dan zal in het algemeen aan deze wens tegemoet geko-

men moeten worden. Hetzelfde geldt wanneer een patiënt aangeeft dat in bepaalde omstandigheden een behandeling gestaakt dient te worden. Zie nader over de schriftelijke wilsbeschikking hoofdstuk 11.

In een situatie waarin het staken of niet aanvangen van een behandeling ernstige gevolgen kan hebben zou misschien op basis van het principe 'primum non nocere' gesteld kunnen worden dat een dergelijke beslissing indien deze ernstige gevolgen heeft, niet kan worden gerespecteerd. Een dergelijke positie wordt hier niet ingenomen: juist de eventuele schadelijke gevolgen van de beslissing dienen met geëigende middelen verzacht te worden. Het niet respecteren van de beslissing van de patiënt is in principe niet de juiste weg om schade te voorkomen. Dit alles laat uiteraard onverlet en vestigt de aandacht op het belang dat patiënten een wilsbeschikking zodanig opstellen dat deze duidelijk is. Dat wil zeggen dat bij voorkeur zowel het type beslissing als de context waarin de wilsbeschikking geldt, wordt beschreven.

Overigens moet gewezen worden op de mogelijkheid dat patiënten niet alleen aangeven bepaalde behandelingen niet te willen ondergaan, maar dat zij eveneens om bepaalde behandelingen vragen. Indien deze handelingen geïndiceerd zijn, dan zal dat uiteraard geen probleem opleveren, en zal de arts zich in zijn/haar medische beslissing om te behandelen gesteund weten. In het algemeen zal gelden dat een in een wilsbeschikking geformuleerde vraag om een medische behandeling kan worden gehonoreerd indien de behandeling niet in strijd is met de professionele standaard. Een dergelijke situatie zal overigens niet heel vaak voorkomen: het is eenvoudiger aan te geven wat men aan behandelingen niet wil, dan dat men op voorhand in een wilsbeschikking om handelingen verzoekt die men zich wel wenst, en die in overeenstemming zijn met de professionele standaard. Slechts een enkel geval zou hier genoemd kunnen worden en dat is de symptomatische behandeling met als neveneffect dat het leven bekort wordt. De patiënt zou bijvoorbeeld de arts kunnen verzoeken om in ruime mate pijn bestrijdende medicatie toe te dienen, dan wel de arts daar toestemming voor kunnen geven. Indien de doseringen echter duidelijk uitgaan boven hetgeen medisch geïndiceerd is, dan ontstaat feitelijk een situatie die een overgang vormt naar levensbeëindigend handelen. Omdat daarmee gevraagd wordt af te wijken van de professionele standaard hoeft de arts een dergelijk verzoek uiteraard niet in te willigen. Bovendien is het in dat geval duidelijker om expliciet over levensbeëindigend handelen te spreken. De discussie daarover wordt in de volgende paragraaf gevoerd.

In dit verband moet overigens worden opgemerkt dat de aanwezigheid van een wilsbeschikking vraagt dat hierover met de patiënt regelmatig gesproken wordt. Onder andere bij opname in het verpleeghuis, en op gezette tijden daarna. De arts kan zich er zo van vergewissen welke de achtergronden

en de overtuigingen van de patiënt zijn. Daarmee gaat (de inhoud van) de wilsbeschikking een rol spelen bij het nemen van behandelbeslissingen, en kan de patiënt daarin zoveel als mogelijk betrokken worden. Dan kan wellicht nog overlegd worden met de patiënt over de inhoud van zijn wilsbeschikking, voordat deze daartoe niet meer in staat is. De commissie realiseert zich dat dit zelden het geval zal zijn: patiënten die vanwege een dementie in een verpleeghuis worden opgenomen zullen slechts zelden nog in staat zijn een eventuele wilsbeschikking toe te lichten of te bespreken. Meestal zal de huisarts geconfronteerd worden met patiënten in een vroeg stadium van dementie. Bij deze rust dan de taak om helderheid te krijgen over de opvattingen van de patiënt, al of niet geëxpliciteerd in de vorm van een wilsverklaring.

Indien een wilsbeschikking aan bovengenoemde eisen voldoet en wanneer daarnaast de eventueel door de patiënt aangewezen vertegenwoordiger de inhoud van de wilsbeschikking bevestigt, dan zal een arts gehouden zijn om deze wilsbeschikking te respecteren. Wanneer na het respecteren van de wens van de patiënt een voor de patiënt moeilijke of zelfs ondraaglijke of mensonwaardige situatie ontstaat, dan rijst de vraag welke middelen geeigend zijn om de situatie van de patiënt te verzachten. Allereerst zijn dat de middelen die behoren tot de professionele standaard, zoals alle geëigende symptomatische behandelingen. Wanneer deze tekortschieten en het lijden van de patiënt slechts verlengd wordt, dan kan een bijzonder moeilijke situatie ontstaan. Deze wordt in de volgende paragraaf nader geanalyseerd.

7.8. Levensbeëindigend handelen

Het toedienen van farmaca uitsluitend of grotendeels gericht op het bekorten, c.q. beëindigen van het leven bij deze (kwetsbare) categorie patiënten, is een uiterst ingewikkeld vraagstuk. Daarbij is het van belang om diverse situaties te onderscheiden. Zo kan de patiënt een wilsbeschikking hebben opgesteld waarin om levensbeëindigend handelen wordt verzocht op een moment dat de patiënt ernstig dement zal zijn geworden. Ook kan een dergelijke beschikking ontbreken, doch kan wellicht de veronderstelde wil van de patiënt op overtuigende wijze worden gereconstrueerd. Ten derde kan het voorkomen dat noch een wilsbeschikking bestaat, noch een veronderstelde wil overtuigend kan worden gereconstrueerd, maar dat de patiënt nog voldoende wilsbekwaam kan worden geacht, zoals het geval is bij een beginnende dementie. Deze drie situaties zullen achtereenvolgens aan de orde worden gesteld.

7.8.1. DE AANVAARDBAARHEID VAN ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING BIJ EEN BEGINNENDE DEMENTIE

Eén van de punten van kritiek op de eerdere discussienota over demente patiënten was het ontbreken van aandacht voor de situatie van patiënten met een beginnende dementie. Juist die groep patiënten ervaart het ontstaan van geheugen – en andere stoornissen, hetgeen nogal eens gepaard gaat met het ontstaan van depressieve verschijnselen. Derhalve mag verondersteld worden dat juist deze groep patiënten het meest nadrukkelijk lijdt onder de toenemende verschijnselen van dementie. Hoewel de commissie deze observaties onderschrijft, merkt zij tevens op dat desalniettemin patiënten zelden of nooit in deze omstandigheden een verzoek tot euthanasie en hulp bij zelfdoding formuleren. Mocht echter een patiënt met een beginnende dementie toch een dergelijk verzoek formuleren dan ligt het voor de hand om een dergelijk verzoek op overeenkomstige wijze te benaderen als het verzoek van een psychiatrische patiënt (zie hoofdstuk 8). Daarbij zal aan verschillende vragen aandacht geschonken moeten worden. Ten eerste de wilsbekwaamheid van de patiënt, ten tweede het behandelperspectief, en ten derde de ernst en uitzichtloosheid van het lijden.

Wat betreft de wilsbekwaamheid zal ook hier gelden dat het meest strikte criterium voor wilsbekwaamheid onbarmhartig kan zijn. Dat neemt echter niet weg dat de patiënt een uitdrukkelijk verzoek moet uiten, en dat deze zijn situatie moet kunnen overzien en begrijpen. Ten aanzien van het behandelperspectief moet bij voorbaat worden vastgesteld dat dit bij dementie op basis van de ziekte van Alzheimer volledig ontbreekt. In de aanvang van een dementie syndroom is echter de oorzaak daarvan lang niet altijd bekend. In enkele procenten is er sprake van een behandelbare oorzaak van dementie. Totdat de diagnose vaststaat is het ingaan op de vraag van de patiënt in ieder geval uitgesloten. Complicatie daarbij is dat de diagnose ziekte van Alzheimer klinisch gesproken gesteld moet worden door 1) andere oorzaken van dementie uit te sluiten, en 2) het chronisch progressieve beloop. Zekerheid over de diagnose kan dan betekenen dat de patiënt inmiddels wilsonbekwaam geworden is.

Daarmee kondigt het derde punt – de uitzichtloosheid van het lijden – zich aan: indien het proces voortschrijdt, neemt de bewuste ervaring daarvan voor de patiënt af. Daarmee wordt het tevens steeds moeilijker te bepalen of er sprake is van een ernstig uitzichtloos *lijden*. Weliswaar is de situatie uitzichtloos, maar de bewuste ervaring daarvan lijkt beperkt te zijn (en uiteindelijk geheel te verdwijnen). Daarmee staat ter discussie of een *ernstige dementie* wel voldoet aan het criterium ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Echter het is evident dat voor de patiënt een toenemende en verregaande ontluistering dreigt, waarvan hij slechts gevrijwaard kan worden door het toeval (een intercurrente aandoening), door het staken van de toediening van voedsel en vocht, of door actieve levensbeëindiging. De patiënt die een

beginnende dementie heeft is zich daarvan bewust, en kan nadrukkelijk lijden onder dat bewustzijn. Die bewuste episode is echter beperkt in de tijd, omdat met de progressie van de ziekte, ook de ervaring ziek te zijn verdwijnt. Daarin schuilt een wrede paradox: het vrezen van een situatie die men niet bewust zal meemaken, maar die evident ontluisterend is, leidt mogelijkerwijs niet tot 'ernstig en uitzichtloos lijden'.

De patiënt met dementie bevindt zich als het ware in het schemergebied tussen een psychiatrische aandoening, en een patiënt in een vegetatieve toestand. Hij verliest 'voldoende' het bewustzijn om niet meer zeker te zijn van het lijden aan zijn ziekte, terwijl hij voldoende bewustzijn behoudt om het toedienen van voedsel en vocht te kunnen legitimeren, en het toepassen van actieve levensbeëindiging moreel gecompliceerd te maken.

Deze overwegingen overziend concludeert de commissie dat er vrijwel geen ruimte lijkt te bestaan om bij een patiënt met een beginnende dementie daadwerkelijk een verzoek tot actieve levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding in te willigen indien men een strikte interpretatie van het begrip 'uitzichtloos lijden' hanteert. Echter bij een patiënt met een duidelijke diagnose, die een persisterende en weloverwogen wens tot euthanasie – of hulp bij zelfdoding heeft, kan een meerderheid van de commissie zich voorstellen dat in een uitzonderlijk geval toch aan de zorgvuldigheidseisen voldaan kan zijn. Dit gelet op de onafwendbare ontluistering waarmee een dementie gepaard zal gaan.

7.8.2. DE AANVAARDBAARHEID VAN ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING BIJ EEN ERNSTIGE DEMENTIE

Hoewel momenteel nog niet in alle instellingen voor verpleeghuiszorg patiënten verblijven die een wilsbeschikking hebben opgesteld, zijn wilsbeschikkingen inmiddels geen zeldzaamheid meer. Verwacht wordt dat patiënten steeds vaker wilsbeschikkingen opstellen, zodat artsen vaker met de daarin vastgelegde wensen geconfronteerd zullen worden. Dat geldt niet alleen voor wilsbeschikkingen inzake het staken van medisch handelen, of het uitvoeren van levensbeëindigend handelen wanneer de patiënt in kwestie nog in staat is om hetgeen op schrift staat persoonlijk te bekrachtigen, maar dat geldt ook voor wilsbeschikkingen betreffende levensbeëindigend handelen wanneer de patiënt wilsonbekwaam is geworden.

Indien er sprake is van een wilsbeschikking waarin om levensbeëindigend handelen wordt verzocht op een moment dat de patiënt ernstig dement is geworden, dan moeten onder andere twee belangrijke vragen gesteld worden. Ten eerste of de aanwezigheid van een ernstige dementie zonder meer, voldoet aan de bij euthanasie gangbare vereisten van duurzaamheid, ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden. Ten tweede dringt de vraag zich op hoe een dergelijke beschikking zich verhoudt met de ver-

antwoordelijkheid van de arts: hoe kan deze op basis van een wilsbeschikking besluiten dat het moment daar is om naar de inhoud van die beschikking te handelen?

Wat betreft de mogelijkheid dat een patiënt met dementie ondraaglijk lijdt aan zijn dementie heeft de NVVA in haar 'meningsvormende notitie' 'Medische zorg met beleid' twee redenen aangegeven waarom dat niet voor de hand ligt: 1) in de praktijk heeft men die indruk niet, 2) de ziekte heeft zodanige gevolgen dat de patiënt diens situatie niet meer kan waarderen als uitzichtloos, ontluisterend of ondraaglijk. Wel wordt in de nota onderkend dat de demente patiënt onaanvaardbaar kan lijden vanwege eventuele bijkomende somatische of psychiatrische aandoeningen, zoals extreme benauwdheid, onbehandelbare pijn of ernstige vormen van automutilatie.

Op deze punten zal de commissie in het navolgende dieper ingaan. Voorafgaand meent de commissie op te kunnen merken dat de patiënt – aldus het gestelde in de NVVA-nota – kennelijk wel kan lijden, maar dat dit lijden niet ondraaglijk kan zijn vanwege een dementie, maar wel onaanvaardbaar vanwege bijkomende aandoeningen en symptomen. Die interpretatie komt sterk overeen met de tussentijdse conclusie die de commissie in haar discussienota heeft geformuleerd. Verschilpunt is echter dat de NVVA in alle gevallen de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging afwijst op grond van 'enkel' aanwezigheid van een (ernstige) dementie, ook indien er een wilsverklaring is. Indien er sprake is van onaanvaardbaar lijden ten gevolge van onbehandelbare pijn of ernstige benauwdheid wordt actieve levensbeëindiging ook door de NVVA aanvaardbaar gevonden. Hoewel er op hoofdlijnen dus duidelijk overeenstemming bestaat, meent de commissie dat de categorische afwijzing van actieve levensbeëindiging op grond van een ernstige dementie dit complexe ethische vraagstuk niet oplost. Zij wijst erop dat onder de definitie van actieve levensbeëindiging ook valt het toedienen van morfine in een overmatige dosering. Deze praktijk komt met enige regelmaat voor in de psychogeriatrische zorg, doch in het algemeen onder de noemer van een goede stervensbegeleiding (zie Van der Wal en Van der Maas, 1996: 80).

7.8.3. VOLDOET DE AANWEZIGHEID VAN EEN ERNSTIGE DEMENTIE AAN DE GANGBARE VEREISTEN INZAKE DUURZAAMHEID, ONDRAAGLIJKHEID EN UITZICHTLOOSHEID VAN HET LIJDEN?

De zorgvuldigheidsvereisten inzake euthanasie gaan uit van een bewuste patiënt die op grond van objectieve dan wel intersubjectief aantoonbare omstandigheden tot een oordeel komt over zijn/haar situatie. In dat oordeel wordt groot belang gehecht aan de ernst van het lijden, de duur, en het uitzichtloze karakter ervan. Centraal staat de bewuste persoon die zijn

omstandigheden ervaart, en wie die ervaring te zwaar is geworden. Het bestaan is voor hem of haar ondraaglijk.

Tussen het uitvoeren van een wilsbeschikking tot levensbeëindigend handelen bij een ernstig demente patiënt, en de beslissing tot euthanasie bestaat derhalve een belangrijk verschil: de wilsbeschikking van de ernstig demente patiënt is niet actueel, en is gebaseerd op een gevreesd lijden, een lijden dat zich in de toekomst afspeelt. Immers, op het moment dat de patiënt ernstig dement geworden is, zal weliswaar waarheid zijn geworden wat hij vreesde, maar is hij vermoedelijk niet meer in staat datgene wat hij vreesde te ervaren. De patiënt met een ernstige dementie lijdt vermoedelijk niet meer aan zijn dementie. Hij kan uiteraard wel pijn lijden, of honger en dorst hebben, maar de gevolgen van de dementie als zodanig lijken de meeste ernstig demente patiënten te ontgaan. Overigens mag hier niet voorbijgegaan worden aan de periodes van verwarring en ontreddering die bij veel patiënten optreden, alsmede het optreden van achtervolgings- en andere wanen. Strictu sensu ervaart de patiënt zijn dementie niet, maar er zijn verschijnselen zoals pijn en angst die zonder meer wel worden ervaren.

De vraag of het hebben van een ernstige dementie gepaard gaat met een ondraaglijk lijden kan dus niet of nauwelijks op geleide van de ervaringen van de patiënt, c.q. wat hij/zij daarover ons nog vertellen kan, bevestigend beantwoord worden. Ook het criterium uitzichtloosheid is een criterium dat bij ernstig demente patiënten moeilijk hanteerbaar is. Wanneer 'uitzichtloos' gebruikt wordt in relatie tot de eigen subjectieve ervaring van de toekomst, dan moeten we naar alle waarschijnlijkheid aannemen dat de ernstig demente patiënt zijn situatie niet zonder meer als uitzichtloos *kan* ervaren. De ernstig demente patiënt heeft immers waarschijnlijk niet meer het besef dat er een toekomst is, en ervaart derhalve evenmin dat zijn situatie uitzichtloos is. De ziekte waaraan hij lijdt verhindert dat hij zijn bestaan in een historisch perspectief kan plaatsen, waarin verleden en toekomst via het heden met elkaar verbonden zijn.

Desalniettemin is het bekend dat de situatie van een demente patiënt *duurzaam en onomkeerbaar* is, en via een progressief beloop en een ontluisterend ziekbed uiteindelijk eindigt met de dood. In dit beloop kunnen zich verschillende verschijnselen en symptomen voordoen die minstens als onaangenaam en ontluisterend moeten worden gekarakteriseerd. Vanuit deze meer objectieve observaties kunnen wij als betrokkenen in ieder geval concluderen dat de situatie *uitzichtloos is*. Het is echter veel moeilijker om te bepalen welke waardering daaraan gegeven moet worden, en welke de uiteindelijke betekenis is van de wilsbeschikking van de patiënt. Of de situatie onaanvaardbaar is kan bij ernstig demente patiënten alleen op indirecte wijze worden geconstateerd, en wel 1) via het (schriftelijke) verzoek van de

patiënt, en 2) via de waardering van de situatie door de betrokken hulpverleners en de vertegenwoordiger van de patiënt.

1) De patiënt maakte zijn verzoek bekend op een moment dat hij/zij zich hooguit een voorstelling van de latere situatie kon maken. Dat neemt niet weg dat het verzoek in hoge mate serieus moet worden genomen. Het is immers door de betrokkene opgesteld (en bedoeld) om in een situatie te dienen waarin de mate van lijden niet meer actueel en direct door hem/haarzelf kan worden aangegeven. Bovendien moet overwogen worden dat de hier besproken vormen van dementie chronisch progressief zijn, en onafwendbaar eindigen in een verregaande psychische en lichamelijke ontluistering. Afhankelijk van de aard en de inhoud van de schriftelijke wilsbeschikking acht de commissie het denkbaar dat de zekerheid het gehele ziekteproces te moeten doorlopen, en de daarmee gepaard gaande ontluistering, voor de patiënt een ondraaglijk perspectief kan inhouden, waarbij dat perspectief misschien draaglijker toeschijnt door de aanwezigheid van een wilsbeschikking.

2) De hulpverlener (en de vertegenwoordiger van de patiënt) kunnen in de actuele situatie evenmin de mate van het lijden kennen: zij kunnen daarover niet meer met de inmiddels ernstig demente patiënt spreken. Wanneer men op indirecte wijze probeert inzicht in de ernst van het lijden te verwerven, kan er overigens wel sprake zijn van een grote evidentie van het lijden. Ook zonder dat wij personen direct kunnen raadplegen, kunnen wij op grond van gedeelde ervaringen, opvattingen en overtuigingen ervan doordrongen zijn dat, zo er bij de patiënt nog bewuste ervaring is, deze gepaard gaat met, of bestaat uit een ervaring van een ernstig lijden. Mocht men op dit punt terughoudender zijn – en dat is bij het toeschrijven van dergelijke ervaringen begrijpelijk – dan zou men minstens kunnen onderkennen dat er sprake is van een uitgesproken ontluistering van de persoon. Die ontluistering vloeit voort uit de gevolgen van een ernstige dementie. Er kan immers sprake zijn van incontinentie en bedlegerigheid. Patiënten herkennen de eigen partner en kinderen niet meer, er zijn vaak slaapstoornissen, angstepisoden en soms is er (seksuele) ontremming en agressie.

Kan nu een antwoord gegeven worden op de vraag of een ernstige dementie in combinatie met een wilsbeschikking waarin dat toekomstperspectief als ontluisterend en onwenselijk wordt geschetst, voldoet aan het vereiste van een ondraaglijk, duurzaam en uitzichtloos lijden? Allereerst moet dan vastgesteld worden dat ten aanzien van deze kwestie nog weinig discussie is gevoerd, ook niet sinds de publicatie van de discussienota over deze problematiek. Bovendien betreft het een probleem met een grote maatschappelijke betekenis en met een grote reikwijdte, dat met gepaste omzichtigheid en met inachtneming van de gevoelens van alle betrokkenen benaderd dient te worden.

Een vraag die in het verlengde ligt is of de aanwezigheid van een ernsti-

ge dementie *in combinatie met andere ernstige verschijnselen* die wijzen op ernstig lijden, wél voldoet aan het vereiste van ondraaglijk, duurzaam en uitzichtloos lijden. Het gaat dan om een ernstig demente patiënt, die een wilsbeschikking betreffende levensbeëindigend handelen heeft opgesteld, waarbij niet alleen een ernstige dementie bestaat, maar waarbij er lichamelijke verschijnselen zijn die wijzen op een ernstig lijden, zoals ernstige benauwdheid of hevige pijn. De commissie is van mening dat ten aanzien van een dergelijke situatie minder onzekerheid bestaat, zeker wanneer er geen andere middelen meer bestaan om dit lijden af te wenden, of wanneer deze middelen op iets langere termijn slechts ertoe bijdragen dat het lijden van de patiënt wordt verlengd. Het leidt naar de mening van de commissie geen twijfel dat er dan sprake is van een ondraaglijk en duurzaam lijden. Daarbij moet de dementie als een belangrijk, maar bijkomend gegeven worden beschouwd.

Volgtijdelijkheid

Apart dient besproken te worden de situatie waarin in dezelfde wilsbeschikking zowel de wens voorkomt om bepaalde behandelingen niet meer aan te vangen of te staken, als de wens tot levensbeëindigend handelen. Wanneer in een wilsbeschikking bijvoorbeeld de uitdrukkelijke wens voorkomt om geen voeding per sonde toegediend te krijgen, of deze na een bepaalde periode te staken, dan zou deze wens in principe gevolgd dienen te worden. Dat geldt eens te meer indien de patiënt een vertegenwoordiger heeft aangewezen die deze wens heeft bekrachtigd. In de praktijk zal het meestal zo zijn dat deze beslissing voorafgaat aan het moment waarop levensbeëindigend handelen aan de orde komt. Als gevolg van het niet meer aanvangen of het staken van de behandeling kan eventueel een onaanvaardbare situatie ontstaan.

De commissie heeft patiënten in een vegetatieve toestand een soortgelijke situatie geanalyseerd en besproken. Daar meende zij dat de arts – door zijn verantwoordelijkheid die op grond van het aanvangen van de behandeling ontstaat – uiteindelijk ook de behandeling (wanneer deze medisch zinloos is geworden) dient te staken. Na het staken van de behandeling rijst dan de vraag of er een mogelijkheid zou kunnen zijn om levensbeëindigend te handelen, dit om de comateuze patiënt een ontluisterend en mensonwaardig levenseinde te besparen. Gesignaleerd werd dat op dit punt de opvattingen uiteen liepen, waarbij voor sommigen actief levensbeëindigend handelen niet aanvaardbaar was, terwijl dit voor anderen wel het geval was.

De onderhavige situatie kan op analoge wijze worden beschouwd: na het staken van een behandeling bij een ernstig demente patiënt omdat deze daarom in een wilsbeschikking verzoekt, zou een onaanvaardbare en mensonwaardige situatie kunnen ontstaan. Indien dat het geval is, en de patiënt bovendien in zijn wilsbeschikking heeft opgenomen dat hij/zij voor zichzelf

levensbeëindigend handelen wenst, dan acht een belangrijk deel van de commissie argumenten voor levensbeëindigend handelen aanwezig. Dit geldt uitsluitend voor de situaties die ontstaan nadat een wens van de patiënt om een behandeling niet aan te vangen of te staken is gevolgd. De commissie sprak elders van een 'volgtijdelijke relatie' die tussen beide beslissingen bestaat. Ook nu onderkent de commissie dat daarover, ook binnen de commissie, verschillend wordt gedacht: sommigen zullen levensbeëindigend handelen moreel kunnen verantwoorden, andere zullen zich willen beperken tot het verzachten van de situatie van de patiënt, en zullen daarbij accepteren dat als neveneffect de dood misschien naderbij wordt gebracht.

7.8.4. DE VERANTWOORDELIJKHEID VAN DE ARTS

Wanneer een arts wordt geconfronteerd met een wilsbeschikking waarin om levensbeëindigend handelen wordt verzocht, dan kan een uiterst moeilijke situatie ontstaan (zie ook Hertogh et al., 1992; Keizer, 1994). Indien een patiënt een wilsbeschikking heeft waarin hij/zij om levensbeëindigend handelen verzoekt wanneer hij/zij (ernstig) dement is geworden, dan wordt de arts geacht zelf te beoordelen wanneer er voldaan is aan de in deze wilsbeschikking genoemde criteria, op welke wijze deze ook zijn geformuleerd. De lezer van de beschikking, i.c. de behandelend arts, weet wel wat de wil van de patiënt is, maar weet niet precies of het moment daar is, om die wil in een handeling om te zetten. Dat betekent dat de arts verantwoordelijk wordt voor een niet onbelangrijk onderdeel van het besluit van de patiënt. Dat is geen verantwoordelijkheid die zonder meer van de arts kan worden gevraagd, of waarover lichtvaardig mag worden gedacht.

Deze situatie kan enigszins vergemakkelijkt worden wanneer in de beschikking steeds een vertegenwoordiger zou worden genoemd. Deze kan de wil van de patiënt 'actualiseren', en kan namens de patiënt duidelijk maken dat het moment gekomen is om de wilsbeschikking ten uitvoer te brengen. Daarmee wordt uiteraard het probleem verschoven naar de vertegenwoordiger van de patiënt: deze moet nu bepalen of het moment daar is. Desalniettemin kan een dergelijke actualisering van het verzoek door een vertegenwoordiger van de patiënt, twijfel verminderen met betrekking tot de uitdrukkelijkheid van het verzoek. Dit uiteraard in combinatie met – en daardoor mede afhankelijk van – de voorliggende wilsbeschikking.

Desalniettemin acht de commissie een dergelijke situatie bijzonder moeilijk. Dit onder meer doordat de positie van de arts zo verschilt van diens positie bij euthanasie. Bij euthanasie is er sprake van een direct en indringend contact met de patiënt die zijn/haar toestand als ondraaglijk ervaart. In de ervaring van de hulpverlener staan dan het principe van respect voor het

leven en de noodsituatie waarmee zowel de hulpverlener als de patiënt geconfronteerd worden, aanvankelijk tegenover elkaar. De actuele situatie van de patiënt, diens uitdrukkelijke wens, in combinatie met het gegeven dat de arts een zorgverleningsplicht heeft jegens de patiënt, kan maken dat de arts er van overtuigd is de fundamentele stap te moeten maken om het leven van de patiënt te beëindigen.

In de onderhavige situatie is de evidentie van een dergelijke door de hulpverlener ervaren noodsituatie duidelijk minder groot: het verzoek is 'op afstand' gedaan, en de patiënt gaat in een geleidelijk proces achteruit. Daarbij is geen sprake van een duidelijke uitdrukking van lijden, hoewel de patiënt een ontluistering doormaakt die voor hulpverleners en naasten moeilijk te accepteren kan zijn. Omdat de ervaring van een noodsituatie minder evident is, kan daaruit voortvloeien dat het morele uitgangspunt het leven te respecteren de doorslag geeft. Het is daarom zeer voorstelbaar dat de morele opvattingen van de betrokken hulpverleners zich niet kunnen verenigen met de (schriftelijke) vraag van de patiënt om levensbeëindigend handelen. Het principiële uitgangspunt dat de arts nooit mee kan werken aan de tenuitvoerlegging van een wilsbeschikking betreffende levensbeëindigend handelen bij een ernstige dementie, indien dat niet in overeenstemming is met zijn/haar eigen opvattingen dienaangaande, blijft uiteraard onverkort gelden.

Resumerend is de commissie van mening dat – indien er een schriftelijke wilsbeschikking is waarin om levensbeëindigend handelen wordt verzocht indien de patiënt ernstig dement zal zijn geworden – de situatie in sommige opzichten lijkt op de situatie bij euthanasie. De patiënt heeft immers een uitdrukkelijk verzoek gedaan tot levensbeëindigend handelen door de arts, en er is sprake van een chronische aandoening die lijdt tot een verregaande ontluistering. Een belangrijk verschil met euthanasie is echter gelegen in de moeilijkheid dat de patiënt niet meer kan aangeven of hij/zij onder zijn situatie lijdt. Dit is analoog aan de situatie van de patiënt in een vegetatieve toestand. Wat betreft de uitzichtloosheid geldt dat daarvan wel sprake is met betrekking tot de situatie waarin een ernstig demente patiënt verkeert. Deze is duurzaam en onomkeerbaar, en eindigt in de dood na een periode van verregaande ontluistering. In subjectieve zin zal de patiënt echter op grond van zijn ziekte waarschijnlijk geen 'uitzichtloosheid' ervaren. Ook verschilt de situatie voor de hulpverlener die aan het verzoek van de patiënt tegemoet zou kunnen komen: er is geen evidente noodsituatie waardoor de hulpverlener zich moreel gedwongen kan voelen het leven van de patiënt te beëindigen omdat er geen andere manier is om het lijden tot een einde te brengen. Dit laatste verschil is overigens minder groot indien de patiënt niet alleen ernstig dement is, maar ook hevig benauwd is (bijv. ten gevolge van herhaalde therapieresistente verslikpneumoniën), hevige pijn of andere

uiterst onaangename verschijnselen heeft (bijv. ten gevolge van ernstige decubitus, of andere bijkomende aandoeningen).

De situatie van de ernstige demente patiënt lijkt overigens ook in andere opzichten op die van de patiënt in een vegetatieve toestand. Ook bij deze patiënten kan het actuele lijden niet meer direct gekend worden, en leidt hun toestand tot een verregaande ontluistering. Zowel bij ernstig demente patiënten, als bij vegetatieve patiënten ontbreekt het behandelperspectief. Verschil is echter dat de ernstig demente patiënt in medisch-technische zin het bewustzijn niet verloren heeft. Wel moet daarbij aangetekend worden dat het bewustzijn van een ernstig demente patiënt in ernstige mate veranderd en verstoord is geraakt. Men zou kunnen zeggen dat bij de ernstige demente patiënt het bewustzijn als vermogen om zich ergens bewust van te zijn, i.c. het bewustzijn in kwalitatieve zin verloren is gegaan.

De commissie meent dat het van belang is om aan te geven dat – indien men als uitgangspunt zou hanteren dat een ernstige dementie niet voldoet aan de eis van ondraaglijk lijden – men nooit een vooraf opgestelde wilsbeschikking inzake levensbeëindigend handelen van iemand die naderhand dement is geworden, zou kunnen volgen. De commissie vindt zo een categorische conclusie – gezien de met een ernstige dementie gepaard gaande ontluistering – niet gemakkelijk verdedigbaar. Daarbij kan ook gewezen worden op de vergelijkbare ontluistering die een patiënt in een aanhoudend vegetatieve toestand ondergaat. Zij is in meerderheid de overtuiging toegedaan dat het legitiem kan zijn om een dergelijke wilsverklaring in uitzonderlijke omstandigheden te volgen. Meestal zullen er dan andere lichamelijke verschijnselen zijn die de aanwezigheid van ernstig lijden evident maken. Anderzijds is zij ervan overtuigd dat zulks voor een arts – en de vertegenwoordiger van de patiënt buitengewoon moeilijke beslissingen zullen zijn.

7.8.5. ER IS EEN VERONDERSTELDE WIL

Indien de patiënt geen wilsbeschikking heeft opgesteld, doch de omgeving van de patiënt de overtuiging is toegedaan dat de *veronderstelde wil* van de patiënt is dat actief levensbeëindigend wordt gehandeld indien de patiënt ernstig dement is geworden, dan ontstaat een nog moeilijker situatie. Immers alle overwegingen zoals geschetst ten aanzien van levensbeëindigend handelen op grond van een wilsbeschikking zijn hier van toepassing, doch daar komt bij dat nu slechts een veronderstelde wil van de patiënt bekend is. Derhalve zijn alle overwegingen zoals eerder geschetst relevant, en dient vervolgens aan de orde te zijn of een veronderstelde wil in deze situaties voldoende kan zijn.

De commissie acht het ten aanzien van dit laatste in uitzonderingsgevallen denkbaar dat een veronderstelde wil op overtuigende wijze kan worden gereconstrueerd. Het gegeven dat een veronderstelde of gerecon-

strueerde wil beïnvloed kan worden door interpretatie en extrapolatie is een belangrijk argument om hoge eisen te stellen aan de wijze waarop de reconstructie tot stand is gekomen. Expliciete en precieze uitspraken van een patiënt inzake levensbeëindiging, gedaan ten overstaan van verschillende categorieën personen (zoals de echtgeno(o)t(e) en bijv. de huisarts of een andere hulpverlener), die bovendien tamelijk recent zijn, kunnen bijvoorbeeld in een overtuigende reconstructie van de wil van de patiënt resulteren. Ook andere uitspraken, bijvoorbeeld in geschrift, die niet voldoen aan de formele eisen die aan een schriftelijke wilsbeschikking gesteld worden (denk bijv. aan de dagtekening en ondertekening), kunnen gehanteerd worden als een duidelijke aanwijzing bij de reconstructie van de wil van de patiënt.

Of een dergelijke reconstructie echter aanleiding kan zijn om de (veronderstelde) wil van de patiënt te volgen indien er uitsluitend sprake is van een ernstige dementie, is een vraag die in eerste instantie uitgebreider bediscussieerd dient te worden, dit in overeenstemming met het in de vorige paragraaf gestelde. Indien er niet alleen sprake is van een ernstige dementie, maar ook van andere verschijnselen die op ernstig lijden wijzen, dan is het niet zonder meer uitgesloten te achten dat zich situaties voordoen waarin levensbeëindigend handelen moreel aanvaardbaar moet worden geacht. Daarbij dient de inhoud van de veronderstelde wil aan de hoogste eisen te voldoen zodat over de juistheid daarvan geen enkele twijfel bestaat. Dergelijke situaties zullen uiterst zeldzaam zijn.

7.8.6. ER IS GEEN SCHRIFTELIJKE WILSBESCHIKKING, NOCH IS ER EEN VERONDERSTELDE WIL BEKEND

Wanneer noch een wilsbeschikking aanwezig is, noch een veronderstelde wil ondubbelzinnig kan worden bepaald, kan slechts de *ernst en de duurzaamheid* van het lijden als overweging een rol spelen. Dat de situatie van de ernstig demente patiënt ontluisterend is kan dan geen rol spelen. De commissie onderkent dat er in sommige gevallen sprake kan zijn van een buitengewoon ernstig lijden. Men zal dat pogen af te wenden middels het intensiveren van de pijn- en symptoombestrijding, accepterend dat daardoor de patiënt eerder komt te overlijden. Slechts in een uitzonderlijk geval zal actieve levensbeëindiging de enige uitweg zijn.

De commissie meent dat in die situaties de aanwezigheid van een ernstige dementie een *onvoldoende* voorwaarde is voor levensbeëindigend handelen. Het moet minstens gaan om een kennelijke *noodsituatie* waarbij de situatie van de patiënt in strijd is met de menselijke waardigheid, en het lijden van de patiënt niet op aanvaardbare wijze kan worden afgewend. Aangezien de patiënt veelal niet meer in staat is zich te uiten zal van een dergelijk lijden minstens duidelijke symptomen waarneembaar moeten zijn. Daarbij moet gedacht worden aan afwijkingen en reacties die wijzen op ern-

stige pijn, op benauwdheid, of andere subjectief onaangename verschijnselen. Minstens zal ook aantoonbaar moeten zijn dat eventueel levensbeëindigend handelen niet in strijd is met de veronderstelde wil van de patiënt.

Echter, ook ten aanzien van de (uitzonderlijke) situaties die aan al deze voorwaarden voldoen, meent de commissie dat een nadere discussie gewenst is. Ook binnen de commissie wordt over deze situatie niet eensluidend gedacht, en de commissie gaat ervan uit dat zulks ook bij anderen het geval zal zijn. Immers, de afwezigheid van een duidelijke wilsbeschikking, dan wel van een overtuigend gereconstrueerde wil, dient in deze kwestie buitengewoon zwaar te wegen. Anderzijds kan het zijn dat de patiënt ernstig lijdt, en zijn situatie onhoudbaar en in strijd met de menselijke waardigheid dreigt te worden. Over de ernst van de ontluistering die een ernstig demente patiënt soms moet doormaken hoeft helaas geen enkele twijfel te bestaan. De commissie acht het denkbaar dat de arts – in een noodsituatie – tot actieve levensbeëindiging overgaat.

Duidelijk is dat levensbeëindigend handelen *in ieder geval* niet kan geschieden wanneer niet is voldaan aan al de bovengenoemde voorwaarden. Ook wanneer er sprake is van een expliciete wilsbeschikking waarin actief levensbeëindigend handelen wordt afgewezen, dan wel wanneer er de minste aanwijzing is dat de veronderstelde wil van de patiënt daarmee in strijd zou zijn, of wanneer de familie en naastbestaanden van de patiënt zich daarmee niet kunnen verenigen, is zulks uiteraard uitgesloten.

7.9. De rol van de naastbestaanden

De naastbestaanden zijn van groot belang, niet alleen vanwege hun betrokkenheid bij de patiënt, en het feit dat zij een belangrijk kompas kunnen zijn voor de hulpverlener bij diens besluitvorming, maar ook omdat zij aandacht en zorg (kunnen) behoeven.

In principe treden de naastbestaanden op namens de patiënt, en vertolken zij naar beste kunnen de wensen die de patiënt gehad zou hebben ten aanzien van de behandeling. In die zin is het goed een onderscheid te maken tussen zogenaamde negatieve en positieve beslissingen. Indien er sprake is van een behandelweigering zal de hulpverlener een dergelijke beslissing dienen te respecteren, tenzij dat evident in strijd is met het belang van zijn patiënt. Vanzelfsprekend kan een wilsverklaring dan een belangrijke steun zijn bij het optreden namens de patiënt. Is er sprake van een zogenaamde positieve wens – waarin een handeling van de arts of de verpleging/verzorging wordt gevraagd (al of niet ondersteund door een wilsverklaring), dan zal de arts daaraan slechts kunnen voldoen indien dit niet in strijd is met de professionele standaard. Zo zal de arts niet gevraagd kunnen worden om

zinloze handelingen uit te voeren, zoals het doorgaan met het toedienen van sondevoeding terwijl de patient in de stervensfase verkeert.

In het algemeen echter kan de rol van de familie of de partner het best worden geplaatst in het kader van het begrip 'protected milieu of autonomy'. Vooral in de fase waarin de patiënt nog deels wilsbekwaam is, en vastgesteld moet worden voor welke beslissingen hij nog wel, en voor welke beslissingen hij niet meer wilsbekwaam kan worden geacht, is er een belangrijke rol voor de naastbestaanden weggelegd.

7.10. Conclusies

Centraal in de benadering van de commissie staat dat zoveel als mogelijk de zelfbeschikking van de demente patiënt gerespecteerd moet worden. Het begrip *'protected milieu of autonomy'* is daarvoor een kernachtige uitdrukking. Het gebied van zelfbeschikking wordt ingeperkt wanneer wordt voldaan aan de volgende twee cumulatieve voorwaarden: 1) de gevolgen van een beslissing of van gedrag van de patiënt zijn ernstig én, 2) de patiënt blijkt wilsonbekwaam. Naarmate de gevolgen ernstiger zijn, zullen we hogere eisen stellen aan de wilsbekwaamheid, en daarvoor een strikter criterium mogen hanteren. De waardering van de ernst van de gevolgen is mede afhankelijk van de ernst van de dementie en de levensverwachting van de patiënt. Dat impliceert niet een oordeel over de kwaliteit van leven van deze patiënt, maar primair een oordeel over de toegevoegde waarde of de zin van medisch handelen.

In haar overwegingen ten aanzien van de medische besluitvorming heeft de commissie de vraag naar de legitimiteit van medisch handelen voorop gesteld. Dit betekent dat de opvatting van de patiënt, voorzover deze (op indirecte wijze) bepaald kan worden, de doorslag dient te geven. Wanneer dat niet meer het geval is dient de legitimatie van het handelen bepaald te worden aan de hand van:

- de veronderstelde wil van de patiënt;
- de belasting van het handelen;
- de positieve effecten van het handelen;
- het belang van de patiënt.

De commissie meent dat er situaties zijn waarin op grond van deze afweging bepaalde behandelingen niet meer gelegitimeerd kunnen worden vanwege hun levensverlengende effect, en dat deze behandelingen derhalve niet ingesteld, dan wel gestaakt dienen te worden.

Dat impliceert onder meer dat de commissie meent dat herhaalde voedselweigering door een ernstig demente patiënt gerespecteerd dient te worden. Ook volgt daaruit dat er situaties kunnen ontstaan, bijvoorbeeld wanneer de levensverwachting van de patiënt beperkt is tot enkele weken, waarin son-

devoeding gestaakt zou dienen te worden. Inzake een symptomatische behandeling, waarbij levensbekorting als neveneffect kan optreden, meent de commissie dat een dergelijk te voorzien effect, in de regel zal worden geaccepteerd. Het kan daarenboven door sommigen ook zo bedoeld zijn, terwijl anderen dat effect hooguit als secundair kunnen accepteren.

Tan aanzien van actieve levensbeëindiging rijst de vraag of een ernstige dementie voldoet aan de zorgvuldigheidseisen zoals deze zijn geformuleerd inzake een verzoek tot euthanasie. Indien er naast de ernstige dementie ook nog andere ernstige verschijnselen zijn die wijzen op een ernstig lijden meent de commissie dat in ieder geval aan het criterium van ondraaglijk, duurzaam en uitzichtloos lijden wordt voldaan. In dergelijke gevallen zou de arts aan hetgeen de patiënt in een wilsbeschikking kenbaar maakte, zo hem/haar dat op grond van eigen opvattingen mogelijk is, gehoor kunnen geven. Dat geldt met name in de situatie dat de patiënt niet alleen om levensbeëindigend handelen verzoekt, maar ook in zijn wilsbeschikking stelt dat bepaalde behandelingen niet meer gestart of gestaakt zouden moeten worden, en als gevolg daarvan een mensonwaardige en ontluisterende situatie ontstaat. Een *veronderstelde wil* is naar de mening van de commissie slechts voldoende grond voor een dergelijke handelwijze indien *er geen enkele twijfel* bestaat over de juistheid van deze reconstructie van de wil van de patiënt. De commissie heeft daarbij situaties op het oog waarin het afwijzen van de onderbouwing van de wil van de patiënt in feite op formele, en niet op inhoudelijke gronden gebeurt. Overigens gelden dan dezelfde restricties als hierboven zijn geschetst. Indien noch een wilsbeschikking, noch een overtuigend gereconstrueerde eigen wil van de patiënt aanwezig is, kan een grond voor levensbeëindigend handelen hooguit gelegen zijn in de intentie een situatie te beëindigen die evident ontluisterend is en in strijd is met de menselijke waardigheid.

De commissie meent dat het van belang is om aan te geven dat – indien men als uitgangspunt zou hanteren dat een ernstige dementie niet voldoet aan de eis van ondraaglijk lijden – men nooit een vooraf opgestelde wilsbeschikking inzake levensbeëindigend handelen van iemand die naderhand dement is geworden, zou kunnen volgen. De meerderheid van de commissie stelde zo een categorische conclusie – gezien de met een ernstige dementie gepaard gaande ontluistering – niet gemakkelijk verdedigbaar te achten. Zij is de overtuiging toegedaan dat het legitiem kan zijn om een dergelijke wilsverklaring in uitzonderlijke omstandigheden te volgen. Meestal zullen er dan andere verschijnselen zijn die de aanwezigheid van ernstig lijden evident maken. Anderzijds is zij ervan overtuigd dat zulks voor een arts – en de vertegenwoordiger van de patiënt buitengewoon moeilijke beslissingen zullen zijn.

Hoofdstuk 8

Patiënten met een psychiatrische aandoening

8.1. Inleiding

De vraag of hulp bij zelfdoding in bijzondere gevallen ook bij psychiatrische patiënten moreel aanvaardbaar is, heeft de afgelopen jaren voor veel discussie gezorgd. Duidelijk is dat de opvattingen hierover onder psychiaters uiteenlopen (zie bijv. Koerselman, 1994; Rooijmans, 1995; Asmus, 1995). De discussie hierover is in de eerste plaats ontstaan naar aanleiding van het arrest van de Hoge Raad in de zaak-Chabot (Leenen, 1994). Ook de eerdere discussienota van de commissie heeft vele reacties opgeroepen (Halkes, 1994; Berghmans, 1995; Heerma van Voss, 1994). Duidelijk is dat de vraag of het een arts – meestal een psychiater – in uitzonderingsgevallen moreel zou kunnen worden toegestaan om hulp bij zelfdoding te verlenen bij een patiënt met een onbehandelbare psychiatrische aandoening, tot onbehagen kan leiden. Onbehagen bij psychiaters, die het gevoel kunnen krijgen dat hulp bij zelfdoding 'simpel' onderdeel dreigt te worden van het therapeutisch arsenaal. Onbehagen ook omdat de psychiater niet meer goed 'nee' zou kunnen zeggen, waardoor de preventie van suïcide zou worden bemoeilijkt. Onbehagen omdat de positie van en zorg voor psychiatrische patiënten misschien niet altijd is wat hij zou kunnen zijn, waardoor externe factoren het verzoek zouden kunnen beïnvloeden. Onbehagen voorts omdat het zo moeilijk lijkt de grenzen te trekken waarbinnen hulp bij zelfdoding zou moeten blijven. Kortom: met het aanvaarden van de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten lijkt men zich op 'glad ijs' te begeven, zoals één van de commentatoren op de discussienota verzuchtte.

Wat dat laatste betreft: de commissie is er steeds van doordrongen geweest dat zij zich met uitzonderlijke probleemsituaties bezighoudt, die gelukkig betrekkelijk zeldzaam zijn. Ook het onderwerp dat in dit hoofdstuk centraal staat – de psychiatrische patiënt die een verzoek tot hulp bij zelfdoding doet – is daar een voorbeeld van. Deze situaties zijn daarom uitzonderlijk omdat zij de arts confronteren met een ernstig en uitzichtloos lijdende patiënt, die onbehandelbaar (b)lijkt, terwijl de eerste opdracht van de arts is om menselijk leven te respecteren en te behouden en waar nodig het lijden te verzachten.

Hoewel de problematiek in kwantitatieve zin klein is, neemt dat niet weg dat

zij een sleutelrol vervult bij de ethische analyse van hulp bij zelfdoding. Immers – en enkele commentatoren hebben daarop ook gewezen – de afgrenzing van de problematiek in dit hoofdstuk van die van ouderen die 'uit het leven willen stappen' (de zgn. 'pil van Drion'-problematiek) is buitengewoon belangrijk.

8.2. Omvang van de problematiek

8.2.1. SUÏCIDE

In 1994 maakten 1584 mensen (ongeveer 10 per 100 000) een einde aan hun leven (CBS, Vademecum Gezondheidsstatistiek). Op basis van cijfers uit 1988 kan geschat worden dat daarvan ongeveer 1/6 deel in intramurale instellingen (APZ, PAAZ enz.) verbleef. Het suïciderisico van psychiatrische patiënten is ten minste 10 maal hoger dan dat van de rest van de bevolking. Voor opgenomen patiënten is dat 30 tot 40 maal. Wel moet onderkend worden dat een suïcide ook in een instelling een betrekkelijk zeldzame aangelegenheid is (zie bijv. Brunenberg, Kruyt en Schnabel, 1991: hoofdstuk 5). Uiteindelijk eindigde in 1988 van de 400 behandelepisoden in een GGZ-instelling er één in een suïcide, hetgeen neerkomt op 1 per 300 opgenomen patiënten.

'Suïcidepogingen' komen uiteraard aanzienlijk vaker voor dan suïcides, maar de schattingen daarvan zijn niet bijzonder betrouwbaar. Een suïcidepoging is gedefinieerd als zelfschadend gedrag dat niet tot de dood geleid heeft, al of niet geïnitieerd met de intentie de dood teweeg te brengen. Er zijn dus 2 vormen: a) een bedoelde, maar mislukte suïcide, en b) zelfschadend gedrag waarbij een andere intentie dan het leven te beëindigen voorop stond (een zogenaamde 'parasuïcide'). Kerkhof schat dat van de 27 000 pogingen per jaar er 10% in instellingen voorkomt, ofwel 1 poging per 25 opname-episodes (Kerkhof, 1985; zie ook Brunenberg, Kruyt en Schnabel, 1991). Eén op de tien opnamen is het resultaat van suïcidaal gedrag (pogen, dreigen met of overwegen van suïcide).

Suïcides komen in Nederland meer voor onder mannen, terwijl bij de suïcidepogingen vrouwen de overhand hebben. Wat betreft de suïcides is het verschil tussen mannen en vrouwen in GGZ-instellingen kleiner dan in de bevolking als geheel. Het relatieve risico op een suïcide in de algemene bevolking neemt toe met de leeftijd, maar in instellingen is de leeftijdsverdeling anders, en ligt de gemiddelde leeftijd lager. Bij psychiatrische patiënten neemt het risico uiteindelijk af met de leeftijd. Een eerdere suïcidepoging is één van de beste voorspellers voor een latere suïcide, doch heeft toch nog een beperkte waarde: 10% van deze groep komt uiteindelijk om het leven door suïcide. Het merendeel van de psychiatrische patiënten dat suïcide pleegt, heeft één of meer pogingen achter de rug (56 tot 75%). Van

de mensen die door suïcide om het leven komen heeft 45% één of meer opnamen in een psychiatrisch ziekenhuis meegemaakt. Spreken we van 'psychiatrisch bekend' dan is het cijfer ongeveer 50% (Schudel, 1982). Dat neemt uiteraard niet weg dat ook onder diegenen die niet 'psychiatrisch bekend' zijn, mensen met psychische stoornissen te vinden zijn.

Suïcide is niet gerelateerd aan één bepaalde psychiatrische diagnose, en komt bovendien (doch zelden) bij psychisch gezonden voor. Suïcides kunnen in combinatie met iedere psychiatrische diagnose voorkomen, ook al zijn zij vooral met bepaalde diagnostische categorieën geassocieerd. Deze diagnostische categorieën zijn:

- affectieve stoornissen (60%);
- schizofrenie (10-15%);
- persoonlijkheidsstoornissen (10-15%);
- verslavingen (10-15%).

Daarnaast blijkt dat een cumulatie van problematiek (meerdere psychiatrische problemen, sociale en lichamelijke problemen) het suïciderisico sterk doet toenemen.

In de eerste tien jaar van hun ziekte pleegt 10% van de schizofrene patiënten suïcide, over het hele leven gezien 15%. Van de schizofrene patiënten in een ander onderzoek bleek 28% eerder een poging ondernomen te hebben. Bij patiënten met een depressie in engere zin bleek bij 20% een poging tot suïcide in de voorgeschiedenis te vinden te zijn. Van de mensen die suïcide plegen blijkt 40 tot 60% depressief te zijn, terwijl 15% van de mensen met een depressie uiteindelijk suïcide pleegt (Brunenberg et al., 1991).

Voorafgaand aan de suïcide zijn veel mensen depressief of maken een depressieve periode door (tot meer dan 80%), hoewel bij het merendeel dit niet als zodanig gediagnosticeerd werd. Ook is er vaak sprake van sterke gevoelens van hopeloosheid. Eveneens bekend is het verschijnsel dat patiënten zich suïcideren nadat de acute verschijnselen zijn verdwenen. De toegenomen energie is dan vooral gericht op het ten uitvoer brengen van het suïcideplan. De beslissing om een en ander ten uitvoer te brengen kan er ook toe bij dragen dat de toestand schijnbaar verbetert.

Een suïcide gebeurt vaak in de eerste maand na een opname, in de eerste maanden na een ontslag, tijdens een periode van verlof (ten minste 25% van de suïcides in psychiatrische ziekenhuizen), of tijdens verlof van de behandelaar (30%) (Langley en Bayetti, 1984). De relatie tussen hulpverlener(s) en patiënt is eveneens van groot belang. Een verslechterende relatie of het plotseling verbreken ervan kan het suïciderisico doen toenemen. Ook is er een duidelijke samenhang met de organisatie van de zorg binnen een instelling, en met name met grote veranderingen daarin. Het feit dat er aanzienlijke

verschillen zijn in aantallen suïcides per instelling is daarbij relevant. Het vooruitzicht met ontslag te gaan, of overgeplaatst te worden heeft eveneens een risicoverhogend effect.

8.2.1. BALANSSUÏCIDE

De balanssuïcide wordt gedefinieerd als een suïcide waarbij de betrokkene geen psychische stoornissen vertoont en er duidelijke aanwijzingen zijn dat de keuze voor de dood weloverwogen is. Uit onderzoek blijkt dat dit het geval is in 3-5% van alle suïcides die ter kennis komen van het Centraal Bureau voor de Statistiek (Van Tol, 1985; zie ook Mayo, 1986).

Van deze 3-5% betreft het merendeel mensen die in een terminaal stadium van een ongeneeslijke ziekte verkeren. In bepaalde gevallen is de voornaamste reden gelegen in een niet langer willen accepteren van hoofdzakelijk psychisch ondraaglijke lasten (vérgaande vereenzaming, een voor de betrokkene te grote afhankelijkheid van anderen, e.d.). Als regel zijn zowel lichamelijke als psychische factoren van betekenis. In 95% van de gevallen van suïcide is er sprake van meer of minder ernstige psychische stoornissen (ernstige neurosen, persoonlijkheidsstoornissen of psychosen).

Dit hoofdstuk handelt niet over de aanvaardbaarheid van hulp bij zelfdoding bij een balanssuïcide. Veel van de in dit hoofdstuk geformuleerde overwegingen kunnen wel relevant zijn voor deze problematiek, doch de commissie heeft zich gezien haar taakopdracht beperkt tot die categorie patiënten waarbij de psychiatrische aandoening op de voorgrond staat. Het merendeel van de verzoeken waarmee een psychiater geconfronteerd wordt valt ook in die categorie en niet in de categorie balanssuïcide.

8.2.3. HULP BIJ ZELFDODING

Recent onderzoek (Van der Wal en Van der Maas, 1996) heeft voor de eerste maal goed inzicht gegeven in de problematiek van hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten. De conclusie was dat in Nederland jaarlijks ongeveer 320 patiënten een verzoek tot hulp bij zelfdoding doen, waarvan 2 tot 5 verzoeken worden ingewilligd (p. 204). Ten minste de helft van deze patiënten heeft ook een ernstige somatische aandoening. Over de aanvaardbaarheid van het verlenen van hulp bij zelfdoding wordt verschillend gedacht. Van de psychiaters vindt 31% hulp bij zelfdoding onaanvaardbaar, 44% vindt het denkbaar ooit tot hulp bij zelfdoding over te gaan, terwijl 19% zulks wel aanvaardbaar vindt, maar het zelf niet zou doen. De redenen om hulp bij zelfdoding onaanvaardbaar te vinden waren gelegen in de 'professionele opvattingen', de mogelijkheid van beoordelingsfouten en het eigen geloof of de eigen levensovertuiging.

Wat betreft de verzoeken tot hulp bij zelfdoding die tot psychiaters werden gericht – die uiterst zelden werden gehonoreerd – werd het volgende

geconstateerd. Het betrof in 57% van de gevallen ambulante patiënten. De psychiatrische diagnosen waren stemmingsstoornissen (51%), psychotische stoornissen (14%), en overige aandoeningen, waaronder persoonlijkheidsstoornissen (33%). Overigens bleek naderhand dat bij ongeveer 20% van de geweigerde verzoeken uiteindelijk toch suïcide had plaatsgevonden, terwijl bij 35% de doodswens was verdwenen.

Wat betreft de ingewilligde verzoeken bleek dat de diagnose meestal een stemmingsstoornis was, of een persoonlijkheidsstoornis in combinatie met een andere belangrijke psychiatrische stoornis.

8.3. Probleemstelling

De realiteit is dat psychiaters geconfronteerd worden met patiënten die suïcidaal zijn. Het overgrote deel daarvan is gebaat bij adequate psychiatrische diagnostiek, behandeling en begeleiding. Op dat gegeven moet uiteraard de hulpverleningspraktijk zijn gebaseerd. Desalniettemin is er een kleine groep patiënten die – na geruime tijd behandeld te zijn geweest – niet genezen blijkt te zijn, en naar alle waarschijnlijkheid ook niet genezen zal kunnen worden. Over deze kleine groep patiënten handelt dit hoofdstuk.

De structuur van dit probleem komt duidelijk overeen met de problematiek in de andere hoofdstukken geschetst. De ethische vragen spitsen zich toe op de kleine groep patiënten waarbij de behandeling niet gelukt is. Vanuit die optiek acht de commissie het een vanzelfsprekendheid dat suïcidaliteit allereerst opgevat wordt als een teken van ernstige behandelbare problematiek. Daar waar de behandeling faalt, kunnen andere vragen ontstaan. Daarmee is uiteraard een verschuiving in het perspectief van de behandeling gemoeid: aanvankelijk gericht op genezing, en wanneer dat niet mogelijk blijkt op verzachting en aanpassing, en wanneer dat niet mogelijk blijkt eventueel op hulp bij zelfdoding. Dergelijke verschuivingen in perspectief zijn ook in de somatische geneeskunde aan de orde.

In dit verband wijzen Koerselman en Glas op de overweging dat de behandeling van suïcidaliteit bemoeilijkt wordt doordat de arts eventueel in zou kunnen gaan op een verzoek tot hulp bij zelfdoding. Hiermee zou ook een veranderende rol voor de beroepsgroep ontstaan, alsmede een verschuiving in de behandelcultuur van afdelingen (Koerselman, 1994; Glas, 1994). Voor de hand lijkt dit evenwel niet te liggen. Het gegeven dat de neonatoloog mag overwegen een behandeling te staken, of zelfs zou kunnen overwegen actief het leven van een ernstig ziek kind te beëindigen, heeft in de somatische geneeskunde niet geleid tot de angst dat er aanvankelijk niet alles gedaan wordt om het kind te genezen. Ook in de psychiatrie hoeft die angst niet te bestaan zolang maar duidelijk is wanneer in redelijkheid geconstateerd kan worden dat verder behandelen geen zin heeft. Die duidelijkheid kan de psychiater richting geven op die momenten dat hij gecon-

fronteerd wordt met een verzoek tot hulp bij zelfdoding dat hij wil (en moet) afwijzen.

Desalniettemin mag er niet als vanzelfsprekend van worden uitgegaan dat de arts of de psychiater een rol te vervullen heeft bij hulp bij zelfdoding. Duidelijk moet onderbouwd worden wat de legitimatie van de arts in dit verband is, en zo die er is, welke randvoorwaarden daarbij in acht moeten worden genomen. In het navolgende zal ingegaan worden op de legitimatie van de arts, en de te hanteren randvoorwaarden (= zorgvuldigheidseisen).

In dit verband kan natuurlijk niet onvermeld blijven dat de toenmalige Geneeskundige Hoofdinspectie in 1991 aan alle artsen in Nederland een brief schreef naar aanleiding van de meldingsprocedure inzake euthanasie en hulp bij zelfdoding. Daarin schreef de inspectie dat zij het misverstand wilde wegnemen dat deze procedure ook betrekking had op gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten en geestelijk gehandicapten (GHIGV, 1991). De GHIGV heeft daarna in 1993 een discussienota gepubliceerd waarin haar standpunt met betrekking tot psychiatrische patiënten aanmerkelijk is genuanceerd (GHIGV, 1993). In deze nota wordt verantwoorde hulp bij zelfdoding niet ten principale uitgesloten. De gewijzigde opvattingen van de GHIGV zijn eveneens in een brief (van 27 januari 1993) aan alle artsen in Nederland uiteengezet.

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie heeft begin 1992 zich eveneens over deze problematiek uitgesproken. De NVvP stelt dat de problematiek bij hulp bij zelfdoding binnen de psychiatrie niet principieel anders is dan daarbuiten. Dientengevolge meent de NVvP dan ook dat hulp bij zelfdoding bij personen met een 'psychische ziekte of handicap' in overweging mag worden genomen. De voorwaarden voor hulpverlening zijn analoog aan de voorwaarden bij euthanasie, waarbij aangetekend wordt dat hulp bij zelfdoding in het algemeen niet-aanvaardbaar is indien behandeling redelijkerwijs mogelijk is. Ook stelt de NVvP dat de psychiatrische professie een eigen protocol voor hulp bij zelfdoding dient te ontwikkelen, o.a. met definities van kernbegrippen als ondraaglijk lijden, duurzaam lijden en het vermogen tot autonome oordeelsvorming (NVvP, 1992). Een concept van dit protocol is inmiddels gereed (NVvP, 1996).

8.4. De legitimatie van de arts

De legitimatie van de arts is primair gelegen in de mogelijkheid genezing te bewerkstelligen, en wanneer dat niet meer mogelijk is, de situatie voor de patiënt te verzachten. Vanuit dat perspectief komt de relatie tussen arts en patiënt tot stand en wordt de behandeling gestart.

In de regel wordt dus bij het tot stand komen van de relatie tussen arts

en patiënt verondersteld dat er sprake is van een ziekte die binnen het domein van de geneeskunde valt. In dit verband kan gewezen worden op één van de bezwaren die is ingebracht tegen de aanvaarding van hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten, namelijk dat de afgrenzing tussen normaal en ziek in de psychiatrie zo moeilijk is. Daaruit vloeit echter geen doorslaggevend argument voort. Hoofdzaak is dat de grens tussen normaal en abnormaal weliswaar moeilijk te trekken valt, maar dat ook in de psychiatrie er patiënten zijn wier beeld zo uitgesproken, en wier ziektegeschiedenis zo weinig in positieve zin beïnvloed heeft kunnen worden door welke behandeling dan ook, dat bij die patiënten met grote marges aangenomen mag worden dat zij een onbehandelbare aandoening hebben. Dat de psychiatrische diagnostiek weinig hard is, en veelal een gouden standaard mist (bijv. Rooijmans, 1995) kan daarbij niet ontkend worden. Overigens zijn er vele takken van de geneeskunde waar dat geldt, waarbij bekend is dat de precisie van de psychiatrische diagnostiek zeker niet ongunstig afsteekt. Hoe dan ook, wat betreft de categorie patiënten die de commissie voor ogen heeft gestaan, geldt dat een langjarige ziekte- en behandelgeschiedenis de kennistheoretische onzekerheid rondom het ziektebegrip in de psychiatrie in hoge mate relativeert.

De betrokkenheid van de psychiater bij patiënten die suïcidaal zijn is dus gebaseerd op de vooronderstelling dat deze suïcidaliteit veroorzaakt wordt door een onderliggende psychiatrische aandoening die behandelbaar zou kunnen zijn. Indien de behandeling faalt, en de patiënt blijft suïcidaal ontstaat evenwel de vraag of de psychiater betrokken kan zijn bij een eventueel verzoek tot hulp bij zelfdoding.

Om die vraag te beantwoorden zijn verschillende overwegingen van belang. De eerste is of suïcide als zodanig moreel aanvaardbaar kan zijn, en de tweede is of het verlenen van hulp bij zelfdoding aanvaardbaar kan zijn en welke verantwoordelijkheid de arts dan heeft. De eerste vraag wordt in dit hoofdstuk niet besproken, in hoofdstuk 2 is daarop reeds ingegaan. De commissie wil daarbij vaststellen dat het niet haar taak is uitspraken te doen over de morele (on)aanvaardbaarheid van zelfdoding als zodanig. Zij constateert evenwel dat zelfdoding voorkomt, en dat artsen bij de behandeling van patiënten met suïcidaliteit geconfronteerd worden met morele en professionele dilemma's. In dit hoofdstuk zal met name op die dilemma's ingegaan worden.

Ervan uitgaande dat zelfdoding niet a priori moreel verworpen kan worden, is de volgende vraag of hulp bij zelfdoding aanvaardbaar kan zijn. Die vraag kan niet in zijn algemeenheid beantwoord worden. Voortbouwend op hetgeen hierboven werd gesteld, is het verlenen van hulp bij zelfdoding meestal moreel niet te verantwoorden, aangezien aan de doodswens meestal een behandelbare aandoening ten grondslag ligt. Kortweg: weldoen prevaleert

dan boven zelfbeschikking, omdat we de overtuiging zijn toegedaan dat de 'zelfbeschikking' van een psychiatrische patiënt sterk bepaald kan zijn door zijn ziekte.

In de behandeling van een psychiatrisch patiënt kan echter na geruime tijd blijken dat succes uitblijft: de aandoening is misschien wel beïnvloedbaar, maar keert steeds vaker en heftiger terug, of de aandoening (en de bijkomende symptomen) zijn in het geheel niet bevredigend te behandelen. In het kader van een dergelijke langer bestaande hulpverleningsrelatie kan het voorkomen dat het perspectief van genezing, en afhouden van de dood, van karakter verandert. Juist die voorafgaande betrokkenheid bij de behandeling, of een belangrijk deel daarvan, kan de psychiater moreel legitimeren een rol bij hulp bij zelfdoding te spelen. De commissie tekent daarbij aan dat naast de morele legitimering ook medisch-professionele aspecten zijn die bezien moeten worden. Daarop wordt nog uitgebreid teruggekomen. In dit verband heeft de commissie in haar discussienota gewezen op een bijkomend gegeven, namelijk dat de arts de enige is die patiënt toegang kan verschaffen tot farmaca, i.e. 'de arts als sleutelbewaarder van de medicijnkast'. Zij wil daaraan echter geen doorslaggevende morele betekenis toekennen, ook al is een deel van de feitelijke rol die artsen spelen wel daardoor bepaald. De primaire legitimatie van de betrokkenheid van de arts kan aldus geformuleerd worden. Medische kennis en ervaring geven aan dat suïcidale patiënten behandeld moeten worden. In weerwil daarvan lukt dat echter niet altijd. Desalniettemin zijn in die verwachting en met die hoop vele jaren lang patiënten behandeld, met een tijdelijk of met een beperkt effect. Als na een deskundige behandeling erkend moet worden dat medisch gesproken men geen genezing (van de doodswensen) te bieden heeft, en de patiënt nu uitdrukkelijk om hulp bij zelfdoding verzoekt, dan is de legitimatie daartoe gelegen in die voorafgaande medische geschiedenis. Het is naar de opvatting van de commissie aanvaardbaar te achten dat in die uitzonderlijke gevallen de psychiater overgaat tot het verlenen van hulp bij zelfdoding. De commissie ziet dat echter uitdrukkelijk niet als de plicht van de psychiater, hoewel zij het kan begrijpen dat sommige psychiaters dat wel als zodanig ervaren.

8.5. Hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten

Persoonlijke vertwijfeling kan voortkomen uit een psychiatrische stoornis. Veel mensen die een suïcidepoging ondernemen hebben voorafgaand een depressieve periode doorgemaakt. In zo een periode is niet alleen de depressieve stemming van belang, maar kunnen ook sterke gevoelens van hopeloosheid ertoe leiden dat een suïcide als enige uitweg wordt gezien. Ook paniekaanvallen en hevige angsten kunnen in een suïcide eindigen. Dat patiënten onder invloed van hallucinaties suïcide plegen komt eveneens

voor, doch is minder frequent. Er moet hier nogmaals op gewezen worden dat de symptomatologie hier wellicht belangrijker is dan de hoofddiagnose, immers de afgrenzing van psychiatrische toestandsbeelden is niet scherp.

Gezien de hoge frequentie van psychiatrische stoornissen bij suïcides, en de kleine groep balanssuïcides, is het aangewezen om suïcidegedachten of -wensen, of een wens tot hulp bij zelfdoding, allereerst op te vatten als een teken dat wijst op achterliggende problematiek. Het huidige beleid dat gericht is op de preventie van suïcide gaat hier ook van uit. De hulp is dan allereerst geboden bij het verhelpen van die problematiek, en niet bij het ten uitvoer brengen van de wens tot zelfdoding.

Toch zijn er omstandigheden waarin hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten kan worden overwogen. *Ten eerste* kan er sprake zijn van een patiënt met een psychiatrische aandoening met fluctuerende symptomatologie (bijv. een patiënt met een therapieresistente manisch-depressieve psychose), die in een relatief goede periode de balans op maakt, en tot suïcide besluit omdat de ziekte een voor hem ondraaglijk lijden tot gevolg heeft. Hoewel de ziekteverschijnselen niet permanent in volle omvang aanwezig zijn, kan de last van de ziekte toch steeds ondraaglijk zijn. Het kan immers duidelijk zijn dat na een betrekkelijk 'goede periode', steeds sneller een steeds ernstiger 'slechte' periode volgt. Op grond van de last van dat onontkoombare perspectief kan een patiënt in een relatief goede periode tot een weloverwogen beslissing komen. Daarbij zij aangetekend dat er slechts aan het verzoek van de patiënt gehoor kan worden gegeven indien naar huidig medisch inzicht redelijkerwijs geen herstel meer te verwachten is. *Ten tweede* kan er sprake zijn van een patiënt met ernstige permanente psychiatrische problematiek (waardoor de patiënt niet volledig wilsbekwaam kan worden geacht), waarbij een intensieve en deskundige behandeling niet tot herstel heeft geleid, en waarbij herstel naar huidig medisch inzicht ook niet meer binnen een acceptabele termijn valt te verwachten. Aangezien medisch handelen in deze situatie geen voor de patiënt zinvol doel naderbij brengt, kan de primaire legitimatie voor medisch handelen (bijv. in de vorm van begeleiding en ondersteuning) nu sterker bepaald worden door de wens van de patiënt. Dringt deze aan op hulp bij zelfdoding dan zou er ruimte kunnen zijn om op deze wens in bevestigende zin in te gaan. *Ten derde* is er een groep patiënten die wel een psychiatrische stoornis heeft, maar niet wilsonbekwaam is. Dit kan bijvoorbeeld voorkomen bij patiënten met een dwangstoornis. Deze patiënten worden geplaagd door een obsessie (over besmetting bijvoorbeeld) waarop een dwangmatige handeling volgt (het frequent wassen van de handen). Deze patiënten kunnen op gegeven moment inzicht krijgen in hun gedrag en hun aandoening en zijn niet wilsonbekwaam te achten, ook al hebben zij een psychiatrische stoornis.

Er komt dus een moment waarop het geen zin meer heeft om de doods-

wens van de patiënt op te vatten als een onderdeel van de psychiatrische aandoening. Wellicht dat feitelijk de doodswens wel door de ziekte veroorzaakt wordt, maar aangezien wij geen middelen meer hebben om de patiënt te genezen en zijn doodswens tot verdwijning te brengen, zullen we ons perspectief moeten wijzigen. De patiënt, zijn levensgeschiedenis, zijn aandoening, en zijn doodswens vormen uiteindelijk een existentieel geheel, en het is deze existerende mens die de maatstaf vormt bij het afwegen welk handelen aan de orde is. Dat resulteert – met andere woorden – in de conclusie dat nu het respect voor de autonomie van de patiënt – zelfs bij een verminderde wilsbekwaamheid – weer kan prevaleren na een periode waarin de mogelijkheid tot genezing vooropstond.

Een psychiatrische patiënt die ernstig lijdt en een persisterend duurzaam verlangen naar de dood heeft, en waarbij dat lijden niet op aanvaardbare wijze kan worden afgewend, voldoet mogelijkerwijs niet aan de meest strikte eisen die men aan de wilsbekwaamheid kan stellen. Dat gegeven acht de commissie niet doorslaggevend: indien er geen behandelingsperspectief meer is, de patiënt ernstig en onafwendbaar lijdt, én de patiënt zijn of haar dood uitdrukkelijk en herhaaldelijk wenst, dan is het hanteren van de meest strikte eis voor wilsbekwaamheid onbarmhartig. Overwogen moet worden dat, door als arts een dergelijke eis te stellen, men lijden vermeerdert in plaats dat men het afwendt.

Om misverstanden te voorkomen moet hier opgemerkt worden dat de commissie het begrip 'wilsbekwaamheid' als een functioneel begrip beschouwt: men is niet óf wilsbekwaam of wilsonbekwaam, maar men is meer of minder wilsbekwaam, en afhankelijk van de complexiteit van de situatie en de ingrijpendheid van de beslissing kan men voor een bepaalde beslissing (on)voldoende wilsbekwaam geacht worden. In hoofdstuk 4 is daarop al uitgebreid ingegaan, en in paragraaf 8.6.2. zal daarop nog teruggekomen worden. De commissie stelt hier slechts vast dat men niet altijd in alle omstandigheden de meest strikte eisen voor wilsbekwaamheid dient te hanteren. Dat impliceert niet dat hulp bij zelfdoding bij alle wilsonbekwame patiënten mogelijk kan zijn: de commissie stelt niet voor geen enkel criterium voor wilsbekwaamheid te hanteren!

Soms wordt eraan getwijfeld of psychisch lijden (in tegenstelling tot ernstig lichamelijk lijden) wel voldoende reden kan zijn om als hulpverlener in te gaan op een verzoek tot hulp bij zelfdoding. De commissie is van mening dat een discussie over de aard van het lijden het zicht op de problematiek vertroebelt. Zowel wanneer de oorzaak van het lijden psychisch, dan wel somatisch wordt geduid, is het zo dat met 'lijden' primair de subjectieve ervaring wordt aangeduid. Indien het lijden onophefbaar is, dan is het niet meer relevant of het lijden van psychische of somatische origine is. Hierbij blijft dan nog buiten beschouwing dat een dergelijke dualistische interpretatie van de menselijke zijnswijze (in een 'somatische' en 'psychische' component) voor discussie vatbaar is.

Een specifieke reden om ook bij psychiatrische patiënten de mogelijkheid open te houden om gehoor te geven aan een verzoek tot hulp bij zelfdoding, is dat er patiënten zijn die met volle overtuiging en grote vasthoudendheid de dood blijken te zoeken. Die vasthoudendheid kan ertoe leiden dat patiënten op een harde en gewelddadige wijze hun leven beëindigen, die voor derden die daarmee geconfronteerd worden tot een traumatische ervaring kan leiden. Deze gevolgen worden door de commissie als uiterst onwenselijk gezien. De commissie meent dan ook dat de kans op een dergelijke afloop meegewogen moet worden in de besluitvorming omtrent een verzoek tot hulp bij zelfdoding geuit door een psychiatrische patiënt. Daarbij erkent zij dat de gewelddadige suïcides in de regel niet volgen op een geweigerd verzoek tot hulp bij zelfdoding, daar zij nogal eens sterk impulsief van aard zijn. In die zin kan de kans op deze afloop niet de basis zijn van de morele argumentatie, doch kan zij wel als bijkomend gegeven gewicht in de schaal leggen.

Tot slot kan de vraag gesteld worden of de arts niet alleen verplicht is om zelfdoding zo mogelijk af te wenden, maar of hij ook moreel verplicht is om hulp bij zelfdoding te verlenen. De commissie meent dat uit de conclusie dat hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten door een arts in uitzonderlijke gevallen moreel aanvaardbaar kan zijn, niet kan worden afgeleid dat de arts daartoe ook een morele verplichting heeft. Het is immers zo dat vele artsen morele bezwaren hebben tegen het medewerken aan, c.q. het bewerkstelligen van de dood van hun patiënten, ook in deze specifieke gevallen. Deze morele bezwaren dienen zonder meer gerespecteerd te worden. Zij kunnen echter niet de verantwoordelijkheid als hulpverlener veranderen. Daarmee bedoelt de commissie dat het niet juist is om vanwege morele bezwaren tegen het verlenen van hulp bij zelfdoding 'vluchtwegen' te bewandelen zoals het uit de instelling ontslaan van een (bekend) suïcidale patiënt. Tevens acht de commissie het de verantwoordelijkheid van de hulpverlener om zo veel als mogelijk te doen om diens patiënt te begeleiden (ook de kans op een gewelddadige keuze voor de dood in ogenschouw nemend). Dat houdt in dat – indien werkelijk geen andere weg meer open staat – van de arts mag worden verwacht dat hij eraan meewerkt dat de patiënt contact krijgt met een hulpverlener die het verlenen van hulp bij zelfdoding niet ten principale afwijst

8.6 Randvoorwaarden voor de uitvoering van hulp bij zelfdoding; zorgvuldigheidseisen

Bij de beoordeling van een verzoek om hulp bij zelfdoding door een hulpverlener is voorzichtigheid altijd geboden. Een dergelijk verzoek heeft immers ook existentiële betekenis in de relatie van de hulpvrager met zijn naasten, inclusief diens relatie met de hulpverlener. Geconfronteerd met

een dergelijk verzoek zal men derhalve vanuit de specifieke kenmerken van die relatie reageren. Dat kan een zekere vooringenomenheid met zich meebrengen waardoor de beoordeling van het verzoek kan worden beïnvloed, zowel in toestemmende als afwijzende zin. Dit kan zowel naasten van de patiënt overkomen als de hulpverlener. Vandaar dat het van belang is om de zorgvuldigheidseisen die in acht genomen moeten worden zo duidelijk mogelijk te beschrijven. In het KNMG-standpunt over euthanasie/hulp bij zelfdoding uit 1995 worden de volgende zorgvuldigheidseisen genoemd: 1) vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek, 2) duurzaamheid, ondraaglijkheid, ernst en uitzichtloosheid van het lijden, 3) consultatie, en 4) schriftelijke verslaglegging. In de navolgende beschouwingen sluit de commissie zich bij deze, inmiddels algemeen aanvaarde, zorgvuldigheidseisen aan.

8.6.1. PSYCHIATRISCHE ZIEKTE

De groep patiënten waar dit hoofdstuk zich op richt heeft in de eerste plaats een psychiatrische aandoening waarvoor zij langere tijd behandeld zijn. Er is dus sprake van een langer bestaande behandelrelatie tussen de psychiater en zijn patiënt. Dat vloeit direct voort uit de wijze waarop de commissie meende dat de betrokkenheid van de psychiater bij hulp bij zelfdoding kan worden gelegitimeerd. Dit vindt dan vervolgens een juridische vertaling in een beroep op een conflict van plichten dat leidt tot een situatie van overmacht waarop het besluit om hulp bij zelfdoding te verlenen juridisch is gefundeerd.

Een sluitende definitie van psychiatrische stoornissen is evenwel niet te geven. In het verleden zijn er vele geformuleerd, met als extreme variant aan de ene zijde de opvatting dat psychiatrische ziekte identiek is met een somatische ziekte, met een vergelijkbare relatie tussen ziekteproces en symptomatologie. Aan de andere kant kan de – achterhaalde – opvatting aangetroffen worden dat iedere psychiatrische stoornis eigenlijk niets anders is dan een etiket dat de psychiater zijn cliënt opplakt. Desalniettemin is de laatste decennia in de systematisering en reproduceerbaarheid van de psychiatrische diagnostiek enorme voortgang geboekt, vooral door een empirisch gestuurde clustering van observaties (i.e. de DSM-IV van de American Psychiatric Association).

Belangrijker echter dan de vraag of een patiënt in een van de categorieën van de DSM-IV kan worden ondergebracht is de ernst en de duur van de symptomatologie, de aard en mate van het lijden dat de patiënt door zijn ziekte ondergaat, en met name de constatering dat genezing niet realistisch geacht moet worden.

In dit verband moet gewezen worden op de problematiek van ouderen die 'klaar zijn met leven'. Zo is voorgesteld dat artsen op voorhand aan wilsbekwame ouderen een dodelijke dosis farmaca ter beschikking zouden

kunnen stellen (NVVE, 1996). Men zou deze dan kunnen gebruiken op een moment dat men zelf kan bepalen. De commissie ziet tussen deze groep mensen en de groep patiënten die in dit hoofdstuk centraal staat een aantal belangrijke verschillen. Deze verschillen bestaan in hoofdzaak uit de aanwezigheid van een psychiatrische aandoening die – nadat deze volgens de professionele standaard is behandeld – onbehandelbaar is gebleken. Op grond van deze verschillen meent zij dat hetgeen in dit rapport wordt gesteld niet van toepassing is op de 'klaar met leven'-problematiek. Gelet op het ontbreken van enige medische achtergrond bij personen die om de zogenaamde 'pil van Drion' vragen, ziet de commissie geen reden waarom de medische beroepsgroep in deze een rol te vervullen zou hebben. Het feit dat zij de 'sleutel van de medicijnkast' heeft is daarvoor onvoldoende reden, mede gelet op de grote risico's die verbonden zijn aan het ter beschikking stellen van dodelijke farmaca 'voor het geval dat'. Of voor deze problematiek een andere maatschappelijke oplossing moet worden gezocht valt verder buiten de competentie van de medische beroepsgroep.

8.6.2. VRIJWILLIG EN WELOVERWOGEN VERZOEK

Het is van belang om erop te wijzen dat er een verband kan worden gelegd tussen de eis van vrijwilligheid en de eis van weloverwogenheid. Zij vloeien beide voort uit het begrip autonomie. Een autonome handeling is immers een handeling waarbij men a) vrij is om te handelen (of te verzoeken), b) men voldoende wilsbekwaam is, en c) men voldoende geïnformeerd is. Wanneer niet aan al deze drie randvoorwaarden is voldaan dan kan men strikt genomen niet van een autonome handeling spreken, en is de realisering van het recht op zelfbeschikking niet geslaagd. De vraag naar het geïnformeerd zijn, en naar de mate van wilsbekwaamheid, zijn overigens weer samen te vatten onder het begrip 'weloverwogen': wie niet wilsbekwaam (of: voldoende beslisvaardig) is, en wie onvoldoende geïnformeerd is, die kan geen werkelijk weloverwogen keuze maken.

Vrijwilligheid

Uit het recht op zelfbeschikking vloeit direct voort dat een verzoek van de patiënt om hulp bij zelfdoding vrijwillig dient te zijn. Vrijwilligheid wordt in de regel opgevat als de situatie waarin een persoon onafhankelijk van manipulerende en dwingende invloeden uitgeoefend door anderen tot een opvatting of beslissing kan komen (Beauchamp en Childress, 1994: 123). Er zijn ook bredere definities waarin vrijwilligheid ongeveer synoniem wordt voor het begrip 'autonomie', en ook de begrippen wilsbekwaamheid en adequaat geïnformeerd zijn omvat. Een dergelijke interpretatie is echter minder gebruikelijk.

De eis van vrijwilligheid vraagt zeker bij psychiatrische patiënten om

specifieke aandacht, aangezien zij enerzijds makkelijker beïnvloed kunnen worden, anderzijds vaak in een instelling verblijven waar het gedrag van de patiënt impliciet of expliciet kan worden gestuurd. Men dient juist bij verzoeken tot hulp bij zelfdoding gespitst te zijn op allerlei vormen van (impliciete) dwang of drang.

Bij psychiatrische patiënten speelt overigens het begrip 'vrijwilligheid' ook nog op andere wijze een rol. De aanwezigheid van een psychiatrische aandoening wordt nogal eens opgevat als een interne bron van onvrijheid: niet de externe drang of dwang, maar de interne verstoring van het psychisch leven wordt dan opgevat als een vorm van beïnvloeding, leidend tot onvrijheid. Een dergelijke zienswijze representeert een zekere mensopvatting, en met name een bepaalde opvatting over de relatie tussen vrijheid en psychiatrische ziekte. In dit rapport zal zij niet worden gevolgd. Immers, centraal moet vooral staan of anderen dan de patiënt zich een oordeel kunnen vormen over de mate waarin deze beslisvaardig is. Wanneer anderen dat kunnen, mogen we aannemen dat de patiënt (voldoende) vrij is van een eventuele beïnvloeding of vertekening door de psychiatrische aandoening. Met andere woorden: deze betekenis van het begrip onvrijwilligheid kan beter besproken worden in de context van de wilsbekwaamheid, of de beslisvaardigheid van de patiënt. Deze komt aan de orde onder de eis van weloverwogenheid.

Weloverwogen verzoek

De weloverwogenheid van een verzoek heeft twee componenten: men heeft op adequate wijze een aantal overwegingen bijeen gebracht (wel-overwogen), gevoed door adequate informatie omtrent de huidige omstandigheden en de toekomstmogelijkheden.

De mate waarin men kan 'overwegen' wordt meestal uitgedrukt als de wilsbekwaamheid, en soms ook wel als de mate waarin men beslisvaardig is. Eerder is uiteengezet dat psychiatrische patiënten ondanks hun aandoening wilsbekwaam kunnen zijn. Er zijn bijvoorbeeld patiënten met een in de tijd wisselend ziektebeeld, die in een relatief goede periode volledig wilsbekwaam geacht kunnen worden. Daarbij moet aangetekend worden dat het suïcidaal zijn, als zodanig geen (direct) gevolg van de psychiatrische aandoening hoeft te zijn, en evenmin direct aanleiding hoeft te zijn om de patiënt wegens zijn suïcidaliteit voor wilsonbekwaam te houden.

In het algemeen moet worden uitgegaan van de vooronderstelling van bekwaamheid. Eerst wanneer er een concrete aanleiding is de wilsbekwaamheid van een persoon te beoordelen, mag daartoe worden overgegaan. Deze aanleiding kan gelegen zijn in een door de patiënt gewenste handeling met zeer ingrijpende en/of onomkeerbare gevolgen. Aldus geredeneerd ligt in het geval van een verzoek om hulp bij zelfdoding een expliciete beoordeling van wilsbekwaamheid van de patiënt voor de hand, zeker

wanneer er een psychiatrische ziekte is, of de voorgeschiedenis wijst op een mogelijk psychiatrische oorzaak.

De commissie pleit tegen het gebruik van criteria die een onneembare drempel opwerpen voor het nemen van een beslissing door de patiënt zelf. Anderzijds is het niet reëel iedere uiting van de patiënt aan te merken als een te respecteren vorm van zelfbeschikking. Een beoordeling van de wilsbekwaamheid van de patiënt dient zich echter te richten op de karakteristieken van het besluitvormingsproces dat de patiënt doormaakt, en niet primair op de inhoud van zijn beslissing. De eisen die men aan dit besluitvormingsproces stelt, en derhalve aan de beslisvaardigheid van de patiënt, zijn overigens afhankelijk van een aantal andere omstandigheden. Indien er geen behandelingsperspectief is, maar wel een aanhoudende doodswens van een patiënt die ernstig lijdt onder zijn situatie, dan acht de commissie het acceptabel om niet het meest strikte criterium te hanteren voor het bepalen van de wilsbekwaamheid van de patiënt.

Het tweede element van de weloverwogenheid van een verzoek, namelijk de mate waarin de patiënt geïnformeerd is, verdient bij psychiatrische patiënten bij de onderhavige beslissing bijzondere aandacht. Voorkomen moet worden dat een verzoek om hulp bij zelfdoding wordt ingewilligd op grond van achterliggende problemen die ook op een minder ingrijpende wijze tot oplossing hadden kunnen worden gebracht. Dit vereist dat de patiënt een duidelijk beeld heeft van zijn medische situatie, prognose en alternatieve mogelijkheden.

Wilsbekwaamheid/beslisvaardigheid

De keuze voor de dood is onherroepelijk. Zij is resultante van veel verschillende oorzaken, die allen ingebed zijn in een individuele levensgeschiedenis. Soms is een psychiatrische ziekte de dominante oorzaak van de doodswens, en is deze oorzaak therapeutisch beïnvloedbaar. Het kan voorkomen dat een subtiel stelsel van overtuigingen, wanen en hallucinaties, leidt tot de wens dood te zijn. Dat stelsel kan door de patiënt soms zo goed verborgen gehouden worden dat ook terzake deskundige hulpverleners het pas na enige tijd kunnen ontdekken en ontrafelen. Deze mogelijkheid vraagt van hulpverleners dat zij, geconfronteerd met een verzoek tot hulp bij zelfdoding, op adequate wijze pogen in te schatten in hoeverre de patiënt in dit opzicht wilsonbekwaam is. Een evaluatie van de beslisvaardigheid – onthouden en begrijpen van informatie, op basis daarvan keuzen kunnen maken, in het licht van een zinvolle persoonlijke evaluatie van de situatie en van de toekomst – die de patiënt nog tot zijn of haar beschikking heeft is derhalve zeker op zijn plaats.

In hoofdstuk 4 werden drie verschillende benaderingen omschreven om te bepalen of iemand in staat is adequate beslissingen te nemen: a) het onbe-

kwaam verklaren per categorie, b) het onbekwaam verklaren vanwege evident schadelijke resultaten van een beslissing, en c) de onbekwaamheid bepalen aan de hand van functionele karakteristieken (zie ook Van Delden, 1991). De commissie geeft de voorkeur aan de derde – functionele – benadering. De hulpverlener staat dan voor de taak om het begrip wilsbekwaamheid te operationaliseren voor een concrete patiënt in een concrete context. Hij zal een antwoord moeten geven op de vraag of patiënt (voldoende) wilsbekwaam is voor het nemen van een bepaalde beslissing in een specifieke situatie (zie bijv. Oppenheimer, 1991; Buchanan en Brock, 1986).

In hoofdstuk 4 zijn de volgende parameters/criteria genoemd die gebruikt kunnen worden bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid (Appelbaum en Roth, 1982; Abernethy, 1984; Van de Klippe, 1990; Tholen, 1990):

1. het op basis van een rationele gedachtegang tot een besluit komen, met een intact realiteitsbesef;
2. het feitelijk begrijpen van de informatie met betrekking tot de keuze;
3. het besef van de aard van de situatie en van de ratio van de voorgestelde behandeling;
4. het in het algemeen begrijpen van eenvoudige informatie en het op basis daarvan nemen van eenvoudige beslissingen;
5. het uiten van een keuze.

Het eerste criterium stelt uiteraard de strengste eisen, terwijl het vijfde criterium het minst zwaar is. Deze criteria zijn echter weinig precies, en laten veel ruimte voor interpretatie. Of een hele precieze operationalisering overigens mogelijk is in de context van de problematiek rond hulp bij zelfdoding kan overigens betwijfeld worden. De commissie gaf in haar discussienota aan dat het goed zou zijn indien op dit terrein meer duidelijkheid zou kunnen worden verkregen, onder meer door protocolontwikkeling binnen de beroepsgroep. Inmiddels heeft de NVvP daar een belangrijke aanzet toe gegeven.

Wat betreft de onderhavige problematiek spreekt het voor zich dat er allereerst sprake is van *een duidelijke en duurzame doodswens.* Daarmee zou aan het vijfde criterium voldaan zijn. Dat impliceert dat de patiënt zijn lijden heeft afgewogen tegen de waardevolle kanten van zijn leven (NVvP, 1997: 12). Hiermee is niet gezegd dat er van geen enkele ambivalentie sprake kan zijn, maar de keuze voor de dood moet voldoende consistent naar voren komen uit het gedrag en de woorden van de patiënt. Gedrag dat strijdig is met de geuite wens kan terecht twijfel doen ontstaan aan de 'keuze' van de patiënt. Tevens vloeit uit dit criterium voort dat de patiënt gedurende langere tijd kenbaar maakt dat hij de dood wenst, en daarover gedurende die tijd consistent is geweest. Gelet op de aard van de patiëntengroep, en het feit dat het in de regel om patiënten gaat die reeds een lange behandelgeschiedenis

hebben doorlopen, is een periode van minimaal enkele maanden een goed richtsnoer. Deze zal overigens veelal nodig zijn om ook de onbehandelbaarheid van de aandoening te objectiveren.

Ten tweede mag van de patiënt gevraagd worden dat *hij voldoende begrip heeft van zijn situatie, en dat hij de relevante informatie kan ontvangen, opnemen en begrijpen.* Dat betreft onder meer de gevolgen van zijn daad voor zichzelf, en zijn naasten, maar ook de prognose van zijn ziekte, de behandelingsmogelijkheden (of het ontbreken daarvan), en de verschillende aspecten die te maken hebben met een eventuele uitvoering van een verzoek tot hulp bij zelfdoding. Daarmee is aangegeven dat hij minstens moet kunnen voldoen aan hetgeen in het tweede criterium is geformuleerd.

In dit verband is erop gewezen dat het begrip dat de patiënt van zijn situatie heeft ook kan impliceren dat er sprake is van voldoende ziektebesef of ziekte-inzicht (zie ook Tholen, 1990; Berghmans, 1992). Ziekte-besef kan daarbij als de minder vergaande vorm van ziekte-inzicht worden beschouwd. De afwezigheid van elke vorm van ziekte-besef kan uiteraard ertoe leiden dat de patiënt als wilsonbekwaam wordt beschouwd, zoals bij een paranoïde psychose het geval kan zijn. Omgekeerd is het niet voor de hand liggend om steeds een 'volledig' ziekte-inzicht te vragen van een patiënt om hem wilsbekwaam te achten. Een inzicht op de kernpunten van zijn stoornis, namelijk op de mate waarin deze zijn bestaan en zijn interactie met anderen beïnvloeden (en verstoren) lijkt echter wel relevant, zeker voorzover zijn doodswensen daarmee samen lijken te hangen. Of dit inzicht zover moet reiken dat de patiënt ook blijk geeft van zelfkennis is echter een moeilijker te beantwoorden vraag. Het lijkt de commissie echter onjuist om in alle gevallen de aanwezigheid van ziekte-inzicht en zelfkennis te vragen. Wel dient de constatering dat de patiënt niet of weinig blijk geeft van ziekte-inzicht of zelfkennis ertoe te leiden dat de hulpverlener zich extra inspant om de patiënt voor te lichten, en uitdrukkelijk nagaat of aan de overige eisen wat betreft de oordeelsvorming (en het behandelingsperspectief) is voldaan.

Ten derde mogen er eisen gesteld worden aan de *kwaliteit van het afwegingsproces*: worden alle relevante aspecten in een begrijpelijk kader geplaatst, en worden daaraan navolgbare consequenties verbonden. Indien een volstrekt irrationele gedachtegang – zoals in het kader van een psychose – leidt tot een wens tot hulp bij zelfdoding, dan mag daaraan geen doorslaggevende betekenis worden gehecht. Hetzelfde geldt overigens bij een patiënt met een ernstige depressie: ook daar kan de afweging verstoord zijn door een negatieve selectie van informatie. Bij manisch-depressieve stoornissen, recidiverende depressies en psychosen kan echter in een periode tussen twee ziekte-episoden in de kwaliteit van het afwegingsproces adequaat zijn.

Een controversieel criterium is tot slot de begrijpelijkheid van de beslissing, dan wel het vermogen van de behandelaar om zich daarin in te leven. Een dergelijk criterium is eigenlijk niet anders dan een uitkomst criterium:

een goede beslissing is een beslissing die door de meeste mensen als juist wordt beschouwd, onafhankelijk van de manier waarop de beslissing tot stand is gekomen. Hoewel de invoelbaarheid van een besluit wel een indicatie kan geven, is het gebruik ervan toch af te raden. Het zou niet alleen leiden tot een dictatuur van het verstandig kiezen (Pols, 1990), maar ook tot een sterke subjectivering van de oordeelsvorming op grond van de opvattingen, ervaringen en gemoedstoestand van de behandelaar. Het toekennen van autonomie impliceert ook het recht op het nemen van 'onverstandige' beslissingen, dat wil zeggen, beslissingen waarin we ons slecht kunnen verplaatsen.

Verder is het bij de bepaling van de wilsbekwaamheid van belang om te letten op:

- fluctuaties in de psychologische en lichamelijke toestand
- de standvastigheid van de patiënt in diens beslissing;
- het oordeel van familie en vrienden over het besluit van de patiënt;
- omgevingsfactoren, bijvoorbeeld tekortschietende zorg of een verstoorde behandelrelatie die van invloed zijn op de beslissing;
- het voor de patiënt normale niveau van functioneren.

Protected milieu of autonomy

De onderbouwing van de conclusie dat een patiënt onvoldoende wilsbekwaam is hangt af van verschillende factoren. In principe is het zo dat zoveel mogelijk beslissingen aan individuen, ook wanneer zij een psychiatrische ziekte hebben, overgelaten worden. Het respect voor de autonomie brengt dat met zich mee. Wanneer deze individuen echter niet meer in staat zijn te besluiten, of wanneer zij beslissingen nemen waardoor zij ernstige schade zullen lijden, dan zullen we in principe beslissingen voor hen gaan nemen. Het motief om schade te voorkomen, en uiteindelijk het welzijn van de patiënt te bevorderen neemt dan de overhand.

Deze positie houdt in dat het 'protected milieu of autonomy' van de patiënt (Oppenheimer, 1991) zo groot als mogelijk is (hierop is in hoofdstuk 4 reeds ingegaan). Daarin kan de zorg voor psychiatrische patiënten zich voltrekken met een open oog en oor voor hun wensen, en hun van de zorgverlening afhankelijke positie. Het gebied kan ingeperkt worden wanneer aan twee eisen is voldaan: 1) de patiënt gaat iets doen, of heeft een beslissing genomen die ernstige gevolgen voor hem- of haarzelf kan hebben, én 2) de patiënt voldoet niet aan bepaalde eisen ten aanzien van zijn/haar wilsbekwaamheid. Dit impliceert dat de commissie de principiële keuze maakt de mogelijkheden tot weldoen (door in te gaan op een verzoek tot hulp bij zelfdoding) in verband te brengen met de eisen die men aan de wilsbekwaamheid stelt. Het autonomie principe is dus niet zaligmakend.

De eisen betreffende de wilsbekwaamheid zijn hierboven reeds uitgebreider

besproken. De aanleiding om na te gaan of de patiënt voldoende wilsbekwaam is, is uitsluitend gelegen in de te voorziene ernstige gevolgen van de beslissing. Een keuze voor een criterium dat hoge eisen stelt aan een patiënt, bij een relatief onbelangrijke beslissing is dus moeilijk verdedigbaar. Gaat het echter om beslissingen die grote consequenties hebben, dan zullen we ertoe neigen om een strikter criterium, i.e. een criterium dat hogere eisen stelt, te hanteren. Zo zal een besluit tot zelfdoding, en van het verschaffen van hulp daarbij, aanleiding zijn om een strikt criterium te hanteren. Het vierde en vijfde criterium (zie boven) zullen daarbij in ieder geval afvallen. De argumentatie om een wens van een patiënt niet te volgen, dan wel hem van een bepaalde handelwijze af te houden, is gelegen in de positieve betekenis van ingrijpen door hulpverleners, nu en in de toekomst. Wanneer er naar huidig medisch inzicht geen behandelingsperspectief meer is, en ook de klinische situatie niet meer spontaan zal kunnen verbeteren, dan is de legitimatie om iemand van een suïcide af te houden, en niet in te gaan op een verzoek tot hulp bij zelfdoding, minder overtuigend geworden. Hoewel een patiënt in een dergelijke situatie wellicht niet in volgens de meest strikte standaard wilsbekwaam is, gaat het zwaarder wegen dat er sprake is van een evident lijden en zijn/haar situatie uitzichtloos is. Het gebruik van een minder strikt criterium voor wilsbekwaamheid dan het eerste criterium is dan te verdedigen, teneinde te voorkomen dat weldoen verwordt tot kwaaddoen (vgl. Berghmans, 1992, 1993).

De commissie concludeert derhalve dat er bepaalde situaties kunnen zijn (in casu wanneer er geen behandelingsperspectief meer is bij een psychiatrische patiënt die evident ernstig en onafwendbaar lijdt) waarin een minder strikt criterium dan het eerste criterium gebruikt kan worden. De commissie wil daarbij echter wel vasthouden aan de nadere omschrijving die zij heeft gegeven, en wijzen op het kunnen begrijpen van de relevante informatie, en op de kwaliteit van het afwegingsproces. Ten aanzien van het hebben van een optimaal ziekte-inzicht en het hebben van zelfkennis acht zij het steeds hanteren van die criteria nodeloos streng.

De consequentie hiervan is dat hulp bij zelfdoding bij een patiënt die niet minstens aan de criteria 2 t/m 5 voldoet, vrijwel nooit acceptabel is. Tot slot wil de commissie opmerken dat er in de praktijk behoefte bestaat om deze criteria verder te operationaliseren. Nader onderzoek op dat vlak is aangewezen.

8.6.3. ONDRAAGLIJK EN UITZICHTLOOS LIJDEN

De ondraaglijkheid en de uitzichtloosheid van het lijden dat de patiënt ervaart zijn de twee componenten die op de voorgrond staan. Hierbij staat ondraaglijkheid uiteraard voor de intensiteit en de zwaarte van het lijden. De uitzichtloosheid geeft aan dat het lijden niet kan worden afgewend of verlicht, waarin het aspect van de duur van het lijden tot uitdrukking komt.

Hierbij speelt de vraag of er nog een behandelingsperspectief is een hoofdrol. Uiteraard zijn deze twee aspecten niet geheel van elkaar los te maken: indien het lijden niet kan worden afgewend, kan dat gegeven op zich weer bij dragen aan de ondraaglijkheid ervan.

Van deze twee componenten is de *ondraaglijkheid* het minst objectiveerbaar, dat geldt bij somatische ziekten, maar meer uitgesproken nog bij psychiatrische aandoeningen. De ondraaglijkheid van iemands leed is zozeer van individuele normen en waarden afhankelijk, dat de evidentie daarvan lang niet altijd voor een ander invoelbaar is. Het element van de ondraaglijkheid leent zich dan ook slechts ten dele voor verificatie, al ontslaat dat de arts niet van de plicht om zich een eigen oordeel te vormen over het lijden van de patiënt. De arts heeft op dit punt een eigen verantwoordelijkheid. Ten aanzien van de ondraaglijkheid kan het tot de plicht van de arts worden gerekend om de patiënt te informeren over eventuele (medische) mogelijkheden om het lijden c.q. leven van de patiënt draaglijker te maken. De patiënt zal uiteindelijk moeten afwegen of het geschetste perspectief (betreffende de mogelijkheden, de kans op effect en de termijn waarop effect te bereiken valt) opweegt tegen de ondraaglijkheid van zijn huidige levenssituatie.

In dit verband moet enige aandacht gegeven worden aan het vaak gemaakte onderscheid tussen lichamelijk en psychisch lijden. Daarbij is het volgens de commissie niet-zinvol om onderscheid te maken tussen verschillende soorten en oorzaken van lijden (vgl. GIGV, 1993). Steeds staat immers de individuele (psychische) ervaring voorop. In de medische praktijk is het evenmin zinvol om een dergelijk onderscheid tussen soorten en oorzaken van lijden te maken. Vanuit medisch perspectief is veeleer relevant in hoeverre het aanwezige lijden via geïndiceerde medisch-therapeutische middelen beïnvloed kan worden. De mogelijkheid om het lijden te verlichten, te verzachten of weg te nemen door genezing is immers de primaire legitimatie van de arts. Wanneer andere dan strikt medische mogelijkheden bestaan om het lijden te verminderen dan zullen deze uiteraard aangewend dienen te worden en valt de verantwoordelijkheid voor het lijden en de eventuele oplossing daarvan geheel buiten de competentie van de arts.[1]

De beoordeling van de *uitzichtloosheid* roept in ieder geval de vraag op naar de mogelijkheden tot behandeling: het behandelingsperspectief. Daarop wordt nog teruggekomen. Eerst wordt ingegaan op de beoordeling van de uitzichtloosheid van het lijden in een geval waarin de ziekte zich voordoet gedurende 'slechte' perioden, die door 'goede' perioden worden afgewisseld. Deze vraag is met betrekking tot psychiatrische patiënten bijzonder relevant. Men kan immers stellen dat bij een dergelijk 'wisselend' ziektebeeld

1. Vergelijk Gerechtshof Leeuwarden 30 september 1993, nr. 478-1993

van uitzichtloos lijden geen sprake kan zijn, aangezien de patiënt steeds weer een (relatief) goede periode te wachten staat. De uitzichtloosheid van deze situatie kan echter juist bestaan uit de wetenschap dat het patroon van elkaar afwisselende 'goede' en 'slechte' perioden niet kan worden onderbroken. Indien behandelingsmogelijkheden bestaan om het lijden van de patiënt gedurende de 'slechte' periode enigszins te verlichten, maar het niet mogelijk is het lijden weg te nemen of draaglijk te maken en het bedoelde patroon te doen eindigen, kan derhalve naar de mening van de commissie de conclusie gerechtvaardigd zijn dat er van uitzichtloos lijden sprake is.

8.6.4. REËEL BEHANDELINGSPERSPECTIEF

Van hulp bij zelfdoding kan geen sprake zijn, zolang een behandelingsperspectief bestaat. Op dit punt kan ook een verband met de weloverwogenheid van het verzoek worden gelegd. De commissie meent dat het bestaan van een behandelingsperspectief in de overwegingen van de arts een belangrijke rol dient te vervullen. Het ligt zeer voor de hand in aanmerking komende behandelingen toe te passen, alvorens in te gaan op een verzoek om hulp bij zelfdoding, met alle ingrijpende en onomkeerbare gevolgen van dien (vgl. NVvP, 1992).

Een dilemma kan zich voordoen wanneer de patiënt in zeer sterke mate het onaanvaardbare en het uitzichtloze van het lijden benadrukt, maar de arts een behandelingsperspectief aanwezig acht. Wanneer twijfel bestaat over de wilsbekwaamheid van de patiënt, ligt het voor de hand dat het bestaan van een behandelingsperspectief in een zodanig geval de balans doet doorslaan naar een weigering om in te gaan op een verzoek om hulp bij zelfdoding. Hoe echter te handelen wanneer het gaat om een wilsbekwame patiënt die behandeling weigert, hetzij omdat hij geen geloof heeft in het resultaat, hetzij omdat met het bereiken van resultaat een naar zijn mening te lange tijd gemoeid zal zijn, welke tijd in zijn beleving alleen maar een onnodige verlenging van zijn lijden betekent?

Men kan verdedigen dat de beslissing om wel of niet te wachten op (de effecten van) een behandeling, aan de patiënt moet worden gelaten. Gesteld kan worden dat een benadering waarin het ontbreken van elk behandelingsperspectief als een voorwaarde voor het verlenen van hulp bij zelfdoding wordt gesteld, op gespannen voet staat met de autonomie van de patiënt c.q. met diens recht om behandeling te weigeren. Dit klemt te meer in gevallen waarin van ernstig lijden sprake is en verwachtingen omtrent het behandelingsperspectief veeleer stoelen op hoop dan dat zij voortvloeien uit kennis en ervaring van de arts. Dit kan betekenen dat het lijden van de patiënt nodeloos wordt verlengd.

Moet het lijden zoals de patiënt dat ervaart zwaarder wegen dan het bestaan van een behandelingsperspectief? Gezien vanuit het gezichtspunt van de arts meent de commissie dat deze vraag in beginsel negatief moet wor-

den beantwoord. Zoals gezegd moet het bestaan van de reële mogelijkheid dat het lijden van de patiënt door een behandeling binnen een aannemelijke termijn kan worden weggenomen of verminderd, geacht worden een belemmering te vormen voor het verlenen van hulp bij zelfdoding. In deze gevallen is een sterke motivering tot behandeling aangewezen. Bij ontbrekende of verminderde wilsbekwaamheid kan, binnen de door de wet Bijzondere Opneming in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) aangegeven grenzen, aanleiding bestaan tot het toepassen van een dwangbehandeling.

Het begrip 'een reële behandelingsmogelijkheid' omvat naar de mening van de commissie drie aspecten:
- naar huidig medisch inzicht is er bij adequate behandeling zicht op verbetering;
- binnen een overzienbare termijn;
- en met een redelijke verhouding tussen de te verwachten resultaten en de belasting van de behandeling voor de patiënt.

Het komt de commissie wenselijk voor dat vanuit de beroepsgroep wordt getracht standaarden te ontwikkelen met betrekking tot deze aspecten. Een nadere invulling hiervan is reeds door een commissie van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie gegeven. Deze beschouwde een patiënt pas als onbehandelbaar wanneer alle geïndiceerde reguliere biologische en psychotherapeutische behandelingen waren geprobeerd, en wanneer voldoende sociale interventies hadden plaatsgevonden om het lijden draaglijker te maken (NVvP, 1997).

In dit verband moet gewezen worden op (externe) factoren die een rol kunnen spelen bij het tot stand komen van het verzoek van de patiënt. Allereerst moet genoemd worden de aard en de kwaliteit van de relatie tussen psychiater en patiënt. Daarin kunnen verschijnselen van overdracht en tegenoverdracht een overheersende rol spelen. De machteloosheid van de arts – en het 'spel' dat de patiënt daar soms mee speelt kunnen de therapeutische mogelijkheden van de psychiater (en de gehele behandelsetting) soms sterk negatief beïnvloeden. Hierop wordt in de volgende paragraaf nog teruggekomen. Op dit moment volstaat te zeggen dat een consulent daar terdege op moet letten, en eventueel ook overname van de behandeling door een andere psychiater moet adviseren, alvorens hulp bij zelfdoding kan worden overwogen. Daarmee is gezegd dat niet te snel tot de onbehandelbaarheid van de patiënt mag worden besloten. Ook in super- of intervisie gesprekken kan een dergelijke conclusie getrokken worden. In bijzondere gevallen acht de commissie het niet onmogelijk – bijvoorbeeld bij een patiënt die een mogelijk zinvolle behandeling weigert – dat een periode van klinische observatie voorafgaat aan het in overweging nemen van een verzoek tot hulp bij zelfdoding.

8.6.5. OVERDRACHT EN TEGENOVERDRACHT

De hulpverlener zal zich steeds bewust moeten zijn van de externe factoren die het verzoek van de patiënt kunnen beïnvloeden. Daarenboven moet hij ervoor zorgdragen dat eigen gevoelens in het kader van tegenoverdracht geen overwegende rol in de besluitvorming spelen. Eerder al is aangegeven dat een verzoek tot hulp bij zelfdoding altijd een existentiële vraag impliceert voor de behandelaar. Het is onvermijdbaar dat ieders persoonlijke manier om met die vraag om te gaan, de behandelrelatie met de patiënt kleurt. De eigen angst voor aftakeling kan een verzoek tot hulp bij zelfdoding 'invoelbaar' maken, net zoals angst voor de dood kan leiden tot een categorische afwijzing. Het vastlopen van de behandeling, bijvoorbeeld doordat er een machtsstrijd ontstaat tussen psychiater en patiënt, kan makkelijk schuilgaan achter een strijd over het al of niet verlenen van hulp bij zelfdoding. Wanneer de psychiater die strijd niet wil verliezen, en zich tegelijk machteloos voelt, kan dit wellicht leiden tot het inwilligen van een verzoek tot hulp bij zelfdoding. Omgekeerd is het ook mogelijk dat een dergelijke strijd ertoe leidt dat een verzoek tot hulp bij zelfdoding nimmer enige aandacht krijgt, omdat de psychiater dat percipieert als een eigen falen.

Zo is een chronisch suïcidale patiënt niet altijd gemakkelijk om mee om te gaan. Het falen van alle pogingen tot hulpverlening en het daaruit voortkomende gevoel van machteloosheid mogen via tegenoverdracht niet leiden tot het te snel bieden van hulp bij zelfdoding. Adequate inter- en supervisie in het kader van de reguliere patiëntenzorg is hier extra van belang. Tevens vloeit hieruit voort dat bij een verzoek tot hulp bij zelfdoding altijd een adequate consultatie dient plaats te vinden door een onafhankelijke psychiater.

In dit verband moet gewezen worden op de overweging dat het bekend raken van de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding (bijv. in een instelling), het therapeutisch klimaat in negatieve zin beïnvloedt. De overdracht van de patiënt naar de behandelaar zou dan eventueel kunnen veranderen zodanig dat het succes van de behandeling afneemt. Hierbij wil de commissie twee relativerende opmerkingen maken, zonder daarmee dit punt te bagatelliseren. Ten eerste zal het toch meestal zo zijn dat de behandelaar niet a priori de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding zal aangeven. In de regel zal daarin een neutrale positie worden aangenomen, of een (voorlopig) afwijzende. Daarmee is een eventuele beïnvloeding door een veranderende overdracht al beperkt. Ten tweede mag verondersteld worden dat de nadere eisen wat betreft de onbehandelbaarheid van de aandoening van zodanige aard zijn dat een negatieve invloed op de behandeling als beperkt en waarschijnlijk als verwaarloosbaar kan worden aangemerkt.

8.6.6. CONSULTATIE

De arts zal overleg moeten plegen met een collega die geacht kan worden

een onafhankelijk oordeel te geven. Uit oogpunt van zorgvuldigheid zal het moeten gaan om een arts die niet bij de behandeling is betrokken. Deze consultatie zal in ieder geval de zorgvuldigheidseisen betreffen, en als zodanig ook de medisch-technische en farmacologische kant van de zaak. In het geval van psychiatrische patiënten zal de consultatie zich in het bijzonder moeten richten op de wilsbekwaamheid, het behandelingsperspectief en de problematiek van tegenoverdracht. Het is dan ook nodig de consultatie door een onafhankelijke, niet in dezelfde instelling werkzame psychiater te laten verrichten. Naar de mening van de commissie behoort de geconsulteerde psychiater als regel in contact te treden met de patiënt. Het is echter denkbaar dat de geconsulteerde psychiater reeds op grond van de door de behandelaar verstrekte informatie tot de conclusie komt dat het verzoek om hulp bij zelfdoding moet worden afgewezen. Ook kan het zo zijn dat de geconsulteerde psychiater de behandelend arts wijst op lacunes in diens onderzoek, en hem het advies geeft hieraan nader aandacht te besteden. Een instemmende conclusie van de geconsulteerde psychiater moet in de visie van de commissie wel altijd worden gebaseerd op een onderzoek van de patiënt zelf.

In de literatuur is voorgesteld in het geval van psychiatrische patiënten een consultatie van twee andere artsen verplicht te stellen (Sutorius, 1989). De commissie acht het niet noodzakelijk in alle gevallen een dergelijke eis te stellen. Dit laat uiteraard onverlet dat het in bepaalde gevallen wenselijk kan zijn meer dan één collega-arts te raadplegen, bijvoorbeeld wanneer twijfel bestaat ten aanzien van de wilsbekwaamheid van de patiënt en/of het behandelingsperspectief.

Indien een andere arts, bijvoorbeeld de huisarts, met een verzoek tot hulp bij zelfdoding door een psychiatrische patiënt wordt geconfronteerd, lijkt het de commissie niet zonder meer uitgesloten dat hij ingaat op het verzoek van de patiënt. De commissie acht het echter aangewezen dat de arts in deze situatie meer dan één (onafhankelijk) consulent (zijnde psychiater) raadpleegt, en tevens intensief overlegt met de behandelend psychiater.

In de gevallen waarin de patiënt in een intramurale setting verblijft, dienen in aanvulling op de hierboven genoemde consultatieplicht ook de andere hulpverleners, zoals verpleegkundigen en psychologen, bij de besluitvorming betrokken worden. Wanneer in de extramurale situatie andere hulpverleners zijn betrokken, geldt uiteraard ook voor hen dat zij bij de besluitvorming betrokken kunnen worden. De commissie meent dat deze aanbeveling op het gebied van de psychiatrie een verplichtend karakter moet hebben. Met name in de intramurale psychiatrie is veelal sprake van behandeling door een multidisciplinair behandelingsteam.[2] Sommige leden van dit team, verpleegkundigen, hebben in het kader van hun werk-

2. In dit verband bedoelt de commissie met het begrip 'team' tevens de verpleegkundigen die met de zorg voor de patiënt zijn belast.

zaamheden vaak zeer uitvoerige contacten met de patiënt, op grond waarvan zij over essentiële informatie over de toestand en de opvattingen van de patiënt kunnen beschikken. Het ligt zeer voor de hand dat de arts in het kader van het besluitvormingsproces ook de overige leden van het team consulteert.

8.6.7. DE BETEKENIS VAN EEN SCHRIFTELIJKE WILSVERKLARING

Aan de zorgvuldigheidseis van een weloverwogen verzoek kan worden voldaan in de vorm van een door de patiënt opgestelde schriftelijke wilsverklaring. Welke betekenis heeft zo'n verklaring in het geval van hulp bij zelfdoding bij een psychiatrische patiënt? Normaal gesproken zal de patiënt zijn verzoek mondeling aan de arts kenbaar kunnen maken, en kan een eventueel door de patiënt opgestelde wilsverklaring worden beschouwd als de schriftelijke bevestiging van het mondelinge verzoek. Belangrijker is de vraag welke rol een schriftelijke wilsverklaring, opgesteld toen de patiënt bekwaam was, kan spelen gedurende een latere fase van onbekwaamheid. Bij de groep patiënten waarop het onderhavige rapport betrekking heeft, is de situatie ten aanzien van de duur van de wilsonbekwaamheid enigszins anders. In het geval van psychiatrische patiënten wisselen perioden van bekwaamheid en onbekwaamheid elkaar doorgaans af. Gegeven deze omstandigheid is de commissie in het algemeen van mening dat de besluitvorming en het verlenen van hulp bij zelfdoding moeten worden uitgesteld tot de periode waarin de patiënt in staat is ter zake zijn wil te bepalen. Er zijn gevallen denkbaar waarin een patiënt die afwisselend 'goede' en 'slechte' perioden doormaakt, tijdens een 'goede' periode een schriftelijke wilsverklaring opstelt met betrekking tot hulp bij zelfdoding tijdens een toekomstige 'slechte' periode. Mag de arts ingaan op een verzoek tot hulp bij zelfdoding dat door de patiënt wordt gedaan in de volgende 'slechte' periode, met name wanneer twijfel mogelijk is over de wilsbekwaamheid van de patiënt ten tijde van het actuele verzoek? Men zou deze vraag bevestigend kunnen antwoorden, door te wijzen op de eerder door de patiënt opgestelde wilsverklaring. Er valt dan te denken aan de (uitzonderlijke) situatie dat de 'slechte' periode relatief lange tijd duurt en het niet-aanvaardbaar moet worden geacht om de patiënt op de volgende 'goede' periode te laten wachten. Het uitgangspunt van de commissie is evenwel dat de hulp bij zelfdoding plaatsvindt op een moment dat de patiënt in een 'goede' periode verkeert en wilsbekwaam is.

8.6.8. BEGELEIDING

De zorgvuldigheidseisen betreffen zowel de criteria, de besluitvorming als de verslaglegging. Van belang is de vraag of het aspect van de begeleiding binnen de zorgvuldigheidseisen moet worden gebracht. Aan deze vraag is

onlangs ook in de rechtspraak aandacht besteed.[3] Zoals eerder werd opgemerkt, is het in het geval van (hulp bij) zelfdoding de betrokkene zelf die levensbeëindigend handelt. De arts kan hem in beginsel de dodelijke hoeveelheid medicatie verschaffen en aan de patiënt overlaten op welk moment en onder welke omstandigheden hij vervolgens zijn leven beëindigt. Aan de andere kant kan men stellen dat nabijheid van de arts gewenst is, met het oog op gevallen waarin de verstrekte medicatie niet het gewenste effect heeft.

Vanuit het principe van respect voor autonomie kan worden verdedigd dat men de keuze omtrent begeleiding door c.q. aanwezigheid van de arts aan de patiënt moet laten. Dit pleit ertegen om begeleiding – in de vorm van aanwezigheid – door een arts onmiddellijk voorafgaand aan en tijdens de zelfdoding te formuleren als een absolute zorgvuldigheidseis. De patiënt kan ervoor kiezen de zelfdoding zonder bijstand en begeleiding van anderen te volbrengen (vgl. Van Ree, 1982). De commissie kan zich evenwel vele situaties voorstellen waarin bedoelde begeleiding moet worden gezien als een voor de hand liggend onderdeel van het handelen van de arts. Naar de mening van de commissie zal de arts tevoren met de patiënt moeten spreken over de aanwezigheid van eerstgenoemde tijdens de zelfdoding. Een verzoek van de patiënt om bij de zelfdoding aanwezig te zijn, zal de arts niet mogen negeren. Geeft de patiënt duidelijk te kennen de aanwezigheid van de arts niet te wensen, dan zal de arts zich niettemin bereikbaar moeten houden. Dit impliceert dat de arts de patiënt, en in voorkomende gevallen met het voornemen tot zelfdoding bekende naasten, over zijn bereikbaarheid informeert.

8.6.9. FAMILIE EN NAASTEN

De zelfdoding van een patiënt kan bij familie en andere naasten veel leed teweeg brengen. Van de arts die hulp bij zelfdoding verleent, mag worden verwacht dat hij ernaar streeft dit leed zoveel mogelijk te beperken. De commissie gaat ervan uit dat in de meeste gevallen familieleden en andere naasten betrokken zijn bij c.q. op de hoogte zijn van het voornemen van zelfdoding en de hulp van de arts daarbij. In gevallen waarin dit niet zo is, acht de commissie het noodzakelijk dat de arts, zo nodig op eigen initiatief, met de patiënt bespreekt hoe en wanneer zijn familie over de zelfdoding of het voornemen daartoe zal worden ingelicht. Afhankelijk van de omstandigheden zal de arts aanbieden tevoren met een of meer familieleden overleg te plegen en zal hij zo nodig begeleiding bieden. Dit moet met name in situaties waarin de arts niet bij de zelfdoding aanwezig is, voorkomen dat familieleden onverhoeds en onvoorbereid met de zelfdoding worden geconfron-

3. Gerechtshof Den Haag 25 mei 1993, Medisch Contact 1993, p. 1377-1380.

teerd.[4] Het kan echter voorkomen dat de patiënt weigert zijn naasten te informeren of dat hij de arts geen toestemming geeft om dit te doen. Uit het oogpunt van zorgvuldig handelen door de arts is het informeren van de familie en naasten van de patiënt (met toestemming van de patiënt) aangewezen om te voorkomen dat door de zelfdoding van de patiënt onnodig leed aan diens naasten wordt berokkend. Het niet willen informeren van familie en naasten kan immers voortvloeien uit agressieve impulsen van de patiënt. De commissie meent dus dat er goede en overtuigende redenen moeten zijn om de familie en naasten niet te informeren. De commissie acht het van belang dat in een dergelijke uitzonderlijke situatie deze beslissing expliciet besproken wordt met de geconsulteerde psychiater(s).

8.6.10. DE JURIDISCHE STATUS VAN DE PATIËNT

Uitingen van een psychiatrische patiënt kunnen leiden tot diens gedwongen opneming op grond van de wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen. Het moet dan gaan om gevallen waarin het doodsverlangen van de patiënt geacht wordt voort te vloeien uit diens geestelijke stoornis. Betekent dit dat hulp bij zelfdoding bij een onvrijwillig opgenomen psychiatrische patiënt nimmer toelaatbaar is? De commissie beantwoordt deze vraag ontkennend. Het gegeven dat een patiënt onvrijwillig opgenomen is, betekent volgens hedendaagse inzichten niet dat een patiënt zonder meer wilsonbekwaam is bij behandelingsaangelegenheden of een verzoek om hulp bij zelfdoding. Een verzoek om hulp bij zelfdoding afkomstig van een onvrijwillig opgenomen patiënt zal dan ook moeten worden getoetst aan de gangbare zorgvuldigheidseisen. Komt vast te staan dat het verzoek van de patiënt vrijwillig en weloverwogen is, en is ook overigens aan de zorgvuldigheidseisen voldaan, dan ziet de commissie in de onvrijwillige juridische status van de patiënt geen beletsel om op het verzoek van de patiënt in te gaan. Gaat het daarbij om een patiënt wiens onvrijwillige opneming was gebaseerd op gevaar voor zichzelf (dreiging van zelfdoding), dan ligt het voor de hand de onvrijwillige opneming te beëindigen, alvorens de hulp bij zelfdoding wordt verleend.

8.7. Conclusies

De problematiek rond hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten betreft slechts weinig patiënten. Het is echter wel een buitengewoon moeilijk probleem, voor arts én patiënt. Daarbij is de vraag of psychiatrische patiën-

4. Volgens de uitspraak van de Rechtbank Rotterdam 1 december 1981, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1982, p. 81-83, mag hulp bij zelfdoding slechts worden verleend indien (naast de andere voorwaarden) door de dood geen onnodig leed aan anderen wordt toegebracht.

ten ten aanzien van deze kwestie als wilsbekwaam kunnen worden beschouwd van groot gewicht gebleken..

De commissie is er steeds van doordrongen geweest dat zij zich met uitzonderlijke probleemsituaties bezighoudt, die gelukkig betrekkelijk zeldzaam zijn. Ook de probleemsituatie die in dit hoofdstuk centraal staat – die van de psychiatrische patiënt die een verzoek tot hulp bij zelfdoding doet – is daar een voorbeeld van. Deze situaties zijn daarom uitzonderlijk omdat zij de arts aanspreken op een verantwoordelijkheid jegens een ernstig en uitzichtloos lijdende patiënt, waarbij de eerste opdracht van de arts steeds is om menselijk leven te respecteren en te behouden.

Voor de rechtvaardiging van het inwilligen van een verzoek tot hulp bij zelfdoding gelden dezelfde argumenten als bij het toepassen van euthanasie. Daarbij moet er op gewezen worden dat bij hulp bij zelfdoding nog meer dan bij euthanasie de hulpverlener ervan overtuigd moet zijn dat de keuze voor zelfdoding waarvoor zijn hulp wordt ingeroepen, werkelijk een keuze voor de dood is, en niet een verhulde vraag om hulp.

Gezien de hoge frequentie van psychiatrische stoornissen bij suïcides, en de kleine groep balanssuïcides, verdient het aanbeveling om suïcidegedachten of – wensen, of een wens tot hulp bij zelfdoding allereerst op te vatten als een teken van achterliggende problematiek. Het huidige beleid dat gericht is op de preventie van suïcide gaat hier ook van uit. De hulp is dan allereerst geboden bij het verhelpen van die problematiek, en niet bij het ten uitvoer brengen van de wens tot zelfdoding.

Desalniettemin acht de commissie het denkbaar dat een arts in uitzonderlijke situaties overgaat tot het verlenen van hulp bij zelfdoding bij een patiënt met een ernstige psychiatrische aandoening. Immers bij de behandeling van een psychiatrische patiënt kan na geruime tijd blijken dat succes uitblijft. In het kader van een langer bestaande hulpverleningsrelatie kan het dan voorkomen dat het perspectief van genezing en afhouden van de dood van karakter verandert. Juist die reeds langer bestaande betrokkenheid kan de psychiater legitimeren een rol bij hulp bij zelfdoding te spelen.

Daarbij onderscheidt zij twee situaties. Ten eerste kan er sprake zijn van een patiënt met een psychiatrische aandoening met fluctuerende symptomatologie (bijv. een patiënt met een therapieresistente manisch-depressieve psychose), die in een relatief goede periode de balans op maakt, en tot suïcide besluit. Ten tweede kan er sprake zijn van een patiënt met ernstige psychiatrische problematiek, waarbij de behandeling niet tot herstel heeft geleid, en waarbij herstel naar huidig medisch inzicht ook niet meer binnen een acceptabele termijn valt te verwachten.

De commissie is van mening dat indien er geen behandelingsperspectief meer is, de patiënt ernstig en onafwendbaar lijdt, én de patiënt zijn of haar dood uitdrukkelijk en herhaaldelijk wenst, het hanteren van de meest strikte eis voor wilsbekwaamheid onbarmhartig is. Dat wil zeggen dat de wils-

bekwaamheid van een patiënt weliswaar belangrijk is, doch dat ook bij patiënten die niet voldoen aan het meest strikte criterium er een legitieme reden kan zijn in te gaan op een verzoek tot hulp bij zelfdoding. Overwogen moet worden dat, door als arts een eis van volledige wilsbekwaamheid te stellen, men lijden kan vermeerderen in plaats dat men het afwendt. De commissie is daarbij van mening dat een patiënt in alle gevallen een duidelijke keuze voor de dood moet maken, dat hij voldoende begrip heeft van zijn situatie, en dat hij de relevante informatie kan ontvangen, opnemen en begrijpen, en tot slot dat het afwegingsproces van voldoende kwaliteit moet zijn.

Indien uiteindelijk het tot hulp bij zelfdoding komt, is het noodzakelijk ervoor zorg te dragen dat de naastbestaanden van de patiënt hiermee niet onverhoeds worden geconfronteerd. Het informeren van de naastbestaanden is aangewezen uit het oogpunt van zorgvuldig handelen, ook indien de patiënt hier bezwaar tegen maakt. Alleen indien er overtuigende redenen zijn, meent de commissie dat de naastbestaanden van een patiënt niet vooraf geïnformeerd hoeven te worden. Dit zal tot de hoge uitzonderingen behoren.

Indien medisch handelen binnen een aannemelijke termijn tot een redelijk resultaat kan leiden zal men alles in het werk stellen om een suïcide te voorkomen, of de patiënt nu wel of niet aan het meest strikte criterium voor wilsbekwaamheid voldoet. In deze gevallen is een sterke motivering tot behandeling, en zo nodig gedwongen behandeling noodzakelijk. Hulp bij zelfdoding is dan niet-aanvaardbaar.

De commissie is de overtuiging toegedaan dat de arts op grond van diens professionele verantwoordelijkheid een legitieme rol kan vervullen bij het verzoek tot hulp bij zelfdoding door een patiënt met een ernstige psychiatrische aandoening. Allereerst dient een arts die een verzoek tot hulp bij zelfdoding krijgt zich primair te richten op het therapeutisch beïnvloeden van de suïcidaliteit. Ten tweede wordt er een beroep gedaan op de deskundigheid van de arts om te beoordelen of er sprake is van een authentiek en weloverwogen verzoek. Ten derde fungeert de arts als 'sleutelbewaarder' van farmaca die de dood kunnen bewerkstelligen zodat een eventueel hard en gewelddadig alternatief kan worden afgewend. Hieruit vloeit uiteraard geen plicht tot hulp bij zelfdoding voort, hooguit een morele legitimatie indien het eventueel zover komt. Wanneer de arts morele bezwaren heeft tegen hulp bij zelfdoding dienen deze gerespecteerd te worden. Wel mag verwacht worden – wanneer werkelijk geen andere weg meer openstaat – dat hij eraan meewerkt dat de patiënt contact krijgt met een hulpverlener die het verlenen van hulp bij zelfdoding niet ten principale afwijst.

Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek

9.1. Inleiding

In het onderzoek voor de commissie-Remmelink in 1991 werd geconstateerd dat levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt voorkomt. Deze bevinding is bevestigd door het recente evaluatieonderzoek naar de meldingsprocedure euthanasie (Van der Wal en Van der Maas, 1996). De omvang van deze handelwijze wordt geschat op ongeveer 900 tot 1 000 gevallen per jaar. Deze bevindingen hebben aanleiding gegeven tot veel discussie, niet in de laatste plaats in het buitenland. Daarin ziet de commissie een belangrijke aanleiding om ook op deze problematiek in te gaan, althans voorzover het in dit verband wilsonbekwame patiënten betrof.

9.2. Frequentie en aard van het handelen

In het onderzoek van Van der Wal en Van der Maas is geschat dat het aantal gevallen van actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek 0,7% van alle sterfgevallen bedraagt, dat wil zeggen ongeveer 900 gevallen per jaar. Daarbij is natuurlijk van belang op welke wijze het begrip 'uitdrukkelijk verzoek' moet worden verstaan. In het onderzoek is een 'strenge afgrenzing' gehanteerd. Dat wil zeggen dat de patiënt in een eerdere fase wel zijn opvattingen kenbaar kan hebben gemaakt, maar dat hij deze op het moment van de levensbeëindiging niet meer kon uiten. Indien een wilsverklaring aanwezig was werd het handelen overigens wel opgevat als zijnde op grond van een uitdrukkelijk verzoek. Dit impliceert dat een situatie waarin de arts wel met de patiënt over diens opvattingen heeft gesproken, maar er geen schriftelijke wilsverklaring is, toch onder de rubriek 'zonder uitdrukkelijk verzoek' kan vallen. Een voorbeeld kan dat duidelijk maken: een patiënt met een gemetastaseerd longcarcinoom heeft verschillende malen met zijn arts over euthanasie gesproken, 'voor het geval dat'. Bij terugkomst uit het ziekenhuis na een bestraling van de wervelkolom in het kader van pijnbestrijding, ontwikkelen zich in snel tempo bewustzijnsstoornissen en een sterke benauwdheid. De huisarts vermoedt dat hersenmetastasen hiervan de oorzaak zijn. De patiënt is snel niet meer aanspreekbaar en raakt subcomateus. Hij reageert nog wel op pijnprikkels, en lijkt ook nog pijn te

hebben. Zijn echtgenote verzoekt nu dringend om over te gaan tot actieve levensbeëindiging. Gesteld dat op het verzoek van de echtgenote ingegaan wordt, dan zou er sprake zijn van actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek.

Verder kan erop gewezen worden dat voorheen, door het gebruik van morfinepreparaten, werd 'vertrouwd' op het principe van het dubbele effect. De striktheid van de in Nederland gehanteerde definities leidt ertoe dat deze groep van handelingen in twee subgroepen wordt verdeeld, namelijk actieve levensbeëindiging en palliatieve zorg, c.q. de bestrijding van pijn en andere onaangename symptomen.

Ongeveer 23% van de artsen geeft aan ooit actief het leven van een patiënt te hebben beëindigd zonder uitdrukkelijk verzoek, 32% acht het denkbaar zulks ooit te doen, terwijl 45% nooit zonder uitdrukkelijk verzoek zou handelen. Van alle gevallen werd 30% door huisartsen, 56% door specialisten en 14% door verpleeghuisartsen uitgevoerd.

Wat betreft het overleg met de patiënt bleek 37% van de artsen wel overlegd te hebben met de patiënt, en was er in 16% van de gevallen wel ooit een wens geuit. Voorzover er niet overlegd was, kwam dat in 31% doordat de patiënt buiten bewustzijn was, en in 14% van de gevallen omdat er sprake was van dementie. In 2% van de gevallen is er niet overlegd, terwijl de patiënt wel volledig wilsbekwaam werd geacht.

Opmerkelijk is verder dat in 65% van de gevallen van actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek een morfine preparaat werd gebruikt. In 8% van de gevallen werden spierverslappers gebruikt (in 1990 was dat nog 19%). De optredende verkorting van de levensduur werd in 91% van de gevallen op minder dan 1 week geschat. Tevens meende ruim 40% van de artsen dat er uiteindelijk sprake was van een natuurlijke dood, hetgeen een duidelijke aanwijzing is dat er hier sprake is van een overgangsgebied naar de pijn- en symptoombestrijding met als (geaccepteerd) neveneffect dat de patiënt overlijdt.

9.3. Nadere analyse

Indien er sprake is van een kort tevoren wilsonbekwaam geworden patiënt, dan doen zich verschillende mogelijkheden voor. Ten eerste kan de patiënt een wilsverklaring hebben waarin om actieve levensbeëindiging wordt gevraagd. Ten tweede kan het zijn dat er wel eerder een uitdrukkelijk mondeling verzoek is geweest, in afwezigheid van een wilsverklaring. Ten derde is het mogelijk dat er in het geheel niet over gesproken is met de patiënt. Ten

vierde blijkt het voor te komen dat ook bij wilsbekwame patiënten zonder uitdrukkelijk verzoek levensbeëindigend wordt gehandeld.

Ten aanzien van de aard van het handelen kan worden opgemerkt dat er een onduidelijke scheidslijn is tussen actieve levensbeëindiging en de bestrijding van pijn met morfine. Gelet op de resultaten van het evaluatieonderzoek wordt door artsen nogal eens het toedienen van morfine (naar aangenomen mag worden in hoge doseringen) gerubriceerd als actieve levensbeëindiging, terwijl aan de andere kant actieve levensbeëindiging ook wordt opgevat als een natuurlijke dood. Dat laatste is voorstelbaar wanneer de morfinetoediening plaatsvond in de stervensfase, ook al waren de doseringen wellicht te hoog vanuit het oogpunt van pijn- en symptoombestrijding.

Op basis van deze begripsonderscheidingen kunnen de volgende situaties worden geschetst:

a. de patiënt is stervend en niet meer aanspreekbaar, en de arts dient morfine toe in doseringen die (enigszins) hoger zijn dan strikt nodig. De patiënt heeft wel, of niet eerder een wens tot euthanasie geuit;
b. de patiënt is stervend en niet meer aanspreekbaar en de arts dient morfine met een curare preparaat toe. De patiënt heeft wel, of niet, eerder een wens tot euthanasie geuit;
c. de patiënt is wel aanspreekbaar, en de arts dient morfine toe zonder verzoek of overleg;
d. de patiënt is wel aanspreekbaar, en de arts dient farmaca toe waardoor de patiënt komt te overlijden zonder verzoek of overleg.

In situatie A kan verdedigd worden dat de arts gehandeld heeft in het kader van een goede stervensbegeleiding. Het toedienen van hoge(re) doses morfine wordt namelijk veelal niet beschouwd als levensbeëindigend. Zeker indien patiënten langere tijd morfine-achtigen krijgt toegediend, zal het levensbeëindigend effect gering zijn. Het ligt dan voor de hand te veronderstellen dat er sprake was van een natuurlijke dood.

In situatie B daarentegen valt het gebruik van een spierverslapper – die nu eenmaal geen ander effect heeft dan te bewerkstelligen dat de patiënt overlijdt – niet anders te omschrijven dan 'levensbeëindigend handelen'. Er is dan uiteraard sprake van een niet-natuurlijke dood. Of deze situatie moreel onaanvaardbaar is hangt van een aantal omstandigheden af. Indien er eerder met de patiënt was gesproken is de situatie in ieder geval niet moreel onaanvaardbaar. Indien er geen overleg is gevoerd met de patiënt ligt de zaak anders. De commissie kan zich een enkele uitzondering voorstellen waarbij een dergelijke handelwijze aanvaardbaar is, bijvoorbeeld waarbij de patiënt in zijn sterfbed acuut hevig benauwd wordt, en dreigt te stikken. Zij is echter de opvatting toegedaan dat artsen er alles aan moeten

doen om vooraf helder te krijgen wat de patiënt zou willen. Het laten opstellen van een wilsverklaring is daarbij een doeltreffende methode.

In situatie C ligt het probleem anders, omdat de patiënt aanspreekbaar is. Wordt er met zodanige doses gewerkt dat een bekorting van het leven alleszins waarschijnlijk is, dan ligt het voor de hand een en ander met de patiënt te bespreken, zoals alle behandelbeslissingen van enige importantie met de patiënt besproken dienen te worden. Actieve levensbeëindiging kan alleen overwogen worden op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt.

Situatie D is wat betreft de noodzaak tot overleg met de patiënt evident. De commissie ziet ook in deze situaties geen ruimte voor actieve levensbeëindiging, tenzij de patiënt daarom verzoekt.

9.4 Conclusie

De commissie gaat ervan uit dat – zo mogelijk – een arts moet handelen op geleide van hetgeen de patiënt wil of gewild zou hebben. Actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek zou daarom in principe voorkomen dienen te worden, bijvoorbeeld door in een vroeg stadium met de patiënt te overleggen en hem te adviseren een wilsverklaring op te stellen. De commissie kan zich desalniettemin voorstellen dat er situaties zijn die zich zo stormachtig ontwikkelen dat de mogelijkheid voor overleg niet bestaat of bestaan heeft. Slechts in een evidente overmachtssituatie kan de arts dan aan actieve levensbeëindiging denken, en uitdrukkelijk alleen indien er werkelijk geen gelegenheid heeft bestaan voor overleg met de patiënt. Is die mogelijkheid er wel geweest, maar heeft de arts hem laten passeren, dan is daarmee ook de legitimiteit van actieve levensbeëindiging vervallen.

Wel dient hierbij overwogen te worden dat het nogal eens voorkomt dat adequate stervensbegeleiding, met gebruik van opiaten, onder de noemer actieve levensbeëindiging terechtkomt. De commissie acht dat niet noodzakelijk en onproductief, en gaat ervan uit dat zulks opgevat kan worden als professioneel verantwoorde zorg die leidt tot een natuurlijke dood.

Hoofdstuk 10

Juridische aspecten en zorgvuldigheidseisen

10.1. Inleiding

De problematiek die in dit eindrapport aan de orde komt, wordt niet alleen getypeerd door medisch-ethische, maar ook door juridische aspecten. Op sommige punten, zoals hieronder zal blijken, zijn medisch-ethische en juridische normen met elkaar vervlochten. Hoewel de commissie de problematiek primair vanuit de medisch-ethische invalshoek benaderd heeft, kunnen de juridische ontwikkelingen hier niet los van worden gezien. Om die reden bevat dit hoofdstuk een overzicht van de relevante juridische aspecten. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen enkele vraagstukken die van belang zijn voor meerdere door de commissie behandelende onderwerpen enerzijds en beschouwingen die zijn toegespitst op bijzondere groepen patiënten anderzijds. De doelstelling van dit juridische overzicht is drieërlei:

- het geven van een overzicht van de juridische ontwikkelingen met betrekking tot de onderwerpen die in dit eindrapport aan de orde komen;
- het illustreren van de wijze waarop medisch-ethische en juridische normen met elkaar verbonden zijn;
- het in kaart brengen van mogelijke verschillen van inzichten en/of benadering tussen de medische/medisch-ethische en de juridische invalshoek.

Het gaat daarbij om de hoofdlijnen. Dit hoofdstuk beoogt de lezer van dit eindrapport een beknopt overzicht te geven. Over de hieronder te behandelen juridische aspecten valt veel meer te zeggen, maar een uitvoeriger analyse zou het bestek van dit eindrapport te buiten gaan.

10.2. Normen en criteria voor het handelen van artsen rond het levenseinde

Eerder in dit rapport heeft de commissie een onderscheid gemaakt tussen handelen van een arts dat tijd aan het leven van de patiënt beoogt toe te voegen enerzijds en levensbekortend handelen anderzijds. Binnen de categorie 'levensbekortend handelen' zijn in hoofdstuk 3 nader onderscheiden:

a. het niet aanvangen met een behandeling;
b. het staken van een behandeling;

c. behandelingen met als (mogelijk) effect dat de dood naderbij wordt gebracht (bijv. pijnbestrijding);
d. het actief beëindigen van het leven.

In het navolgende worden deze categorieën handelingen op hun juridische merites bezien.

10.2.1. LEVENSVERLENGEND HANDELEN

Wat nog niet zolang geleden bijna een automatisme was, levensverlengend handelen door een arts, is minder vanzelfsprekend geworden. In het voetspoor van de discussie betreffende de legitimatie van levensbekortend handelen, zijn ook de gronden voor levensverlengend handelen ter discussie komen te staan. Dit is niet alleen zichtbaar in de discussienota's en het eindrapport van de commissie (zie hoofdstuk 1), maar ook in juridische beschouwingen. In dit verband is de afgelopen jaren door vertegenwoordigers vanuit zowel de medische ethiek als het recht gepleit voor de zogenaamde legitimatietheorie. Deze theorie houdt in dat niet alleen het staken van medisch handelen maar ook het aanvangen of doorzetten daarvan gelegitimeerd moet worden. Daartoe onderscheidt Sutorius (1993) de volgende vijf elementen:

- de handelende persoon is een gediplomeerd en aan het tuchtrecht onderworpen geneeskundige;
- de patiënt moet adequaat geïnformeerd zijn en toestemmen in de medische behandeling;
- er moet een medische indicatie zijn: een naar de medisch-professionele standaard erkend uitgangspunt voor medisch handelen;
- de arts moet een concrete behandelingsdoelstelling kunnen formuleren, waarbij hij uitdrukkelijk dient te betrekken de mogelijk andere dan gewenste behandelingsresultaten;
- het handelen van de arts dient altijd en uitdrukkelijk gericht te zijn op het welzijn van de patiënt.

Het zetten van deze stappen impliceert dat een besluit tot het instellen of continueren van een behandeling ter discussie kan komen te staan, omdat aan een of meer van de door Sutorius onderscheiden elementen niet is voldaan. Met betrekking tot levensverlengend handelen zijn alle vijf elementen van belang. Drie ervan verdienen bijzondere aandacht: het toestemmingsvereiste en de combinatie van medische indicatie en concrete behandelingsdoelstelling.

Het toestemmingsvereiste

Dat toestemming van de patiënt een conditio sine qua non is voor het instellen of continueren van een medische behandeling behoeft eigenlijk geen betoog. Dit uitgangspunt ligt reeds lang in het recht vast en vloeit

rechtstreeks voort uit de fundamentele rechten van de mens, zoals deze zijn geformuleerd in de relevante internationale verdragen en de Nederlandse Grondwet. Het toestemmingsvereiste is sinds 1995 in de Nederlandse wetgeving gepreciseerd, en wel in art. 7:450 lid 1 BW. Voor een medische verrichting, zo zegt dit wetsartikel, is de toestemming van de patiënt vereist. Art. 7:448 BW regelt in algemene zin de informatieplicht van de arts. Alvorens geldige toestemming te kunnen geven, behoort de patiënt op de in deze bepaling genoemde wijze en over de aldaar genoemde aspecten te worden geïnformeerd (Legemaate, 1996; Roscam Abbing, 1995). Deze algemene regels roepen een probleem op in gevallen waarin een patiënt niet of slechts ten dele in staat is zijn of haar wil te bepalen. Dit is bij de in dit eindrapport aan de orde gestelde groepen patiënten zeer regelmatig het geval. De juridische regels ten aanzien van wilsonbekwame patiënten komen hieronder aan de orde.

Medische indicatie/concrete behandelingsdoelstelling

Ontbreekt een medische indicatie en/of een concrete behandelingsdoelstelling dan ontstaat een situatie waarin er sprake is van wat de commissie zinloos medisch handelen noemt. Het is een algemene regel in het recht dat zinloos medisch handelen niet moet worden ondernomen respectievelijk moet worden beëindigd (Leenen, 1994). In de rechtspraak is dezelfde opvatting verwoord. In 1990 bepaalde het Gerechtshof Arnhem dat de opvatting 'dat naar Nederlands positief recht het leven van ieder mens, zonder uitzondering, te allen tijde en onder alle omstandigheden, zolang als mogelijk is in stand zou moeten worden gehouden, (...) te ongenuanceerd en daarmee niet juist' is.[1] In een geschil tussen een kinderziekenhuis dat de behandeling van een anderhalfjarige wilde stoppen en de ouders, die om continuering van de behandeling vroegen, oordeelde de Rechtbank Utrecht: 'Naar algemeen wordt aanvaard zijn artsen (...) niet verplicht te achten om over te gaan tot medische behandelingen, welke als zinloos moeten worden aangemerkt'.[2] De vraag die hier opdoemt is: wanneer kan er gesproken worden van zinloos medisch handelen. Binnen het gezondheidsrecht is aan deze vraag onder meer door Leenen (1994) aandacht besteed. Er is naar zijn mening sprake van zinloos medisch handelen indien:

- het handelen van de arts niet bijdraagt aan of zal resulteren in de oplossing van het medisch probleem of de instandhouding of verbetering van de gezondheidstoestand van de patiënt;
- de daarbij te gebruiken middelen niet in redelijke verhouding staan tot het doel (de zogenaamde instrumentele proportionaliteit);

1. Gerechtshof Arnhem 16 januari 1990, Nederlandse Jurisprudentie 1990, nr. 470.
2. Rechtbank Utrecht 11 januari 1991, TvGR (1991) nr. 3, p. 180-182.

– een bepaald minimumniveau niet meer kan worden bereikt.[3]

Het oordeel over deze criteria, zo benadrukt Leenen, is medisch van aard en moet aan de medisch-professionele standaard kunnen worden getoetst.

Over het begrip zinloos medisch handelen is reeds een aantal jaren vooral ook onder juristen een discussie gaande. Deze discussie spitst zich toe op de vraag hoe breed dit begrip kan of mag worden opgevat. Biedt het ruimte voor waardeoordelen? Biedt het ruimte voor oordelen in de sfeer van de kwaliteit van het leven van de patiënt (of variaties daarop, zoals de onleefbaar leven-prognose)? Een groot probleem is, dat kwaliteit van leven-oordelen maar moeilijk, en slechts in beperkte mate te objectiveren zijn (Van Willigenburg, 1996). Sommige gezondheidsrechtelijke auteurs betogen dat het begrip zinloos medisch handelen moet worden opgevat naar een objectief medische norm (zie bijv. Hubben, 1993). Voor waardeoordelen en kwaliteit-van-leven-criteria is naar hun mening geen ruimte. Anderen wijzen erop, dat bij besluitvorming inzake zinloos medisch handelen waardeoordelen niet te vermijden zijn. Zo stelt Gevers (1993) 'dat het recht ruimte laat voor een oordeel over de redelijkheid van het doel en de proportionaliteit van de gebruikte middelen, d.w.z. dat naast waardenvrije ook waardengebonden oordelen mogelijk zijn, mits deze te rechtvaardigen zijn in termen van een medisch beoordelingskader'.[4] Ook wordt betoogd dat het onderscheid tussen objectieve normen en waardeoordelen kunstmatig is. In deze opvatting gaat het erom waardeoordelen een duidelijke plaats te geven: 'Waardeoordelen spelen onvermijdelijk een rol (...). Er moet worden gezocht naar een kader om deze waardeoordelen te hanteren. Na het expliciteren van deze waardeoordelen, is vervolgens de vraag aan de orde in welke mate deze oordelen een plaats mogen hebben in het besluitvormingsproces en binnen wiens 'verantwoordelijkheidsgebied' deze vallen' (Legemaate, 1994). Het door Sutorius (1993) gemaakte onderscheid tussen 'vrije' en 'gebonden' waardeoordelen biedt een dergelijk kader. 'Vrije' waardeoordelen horen naar zijn mening in het medisch handelen niet thuis. Voor 'gebonden' waardeoordelen ziet hij wel ruimte. Sutorius doelt op gebondenheid in tweeërlei opzicht: situatiegebonden, immers betrokken op deze individuele patiënt en diens situatie, én beroepsgebonden, dus immer gerelateerd aan de doelstellingen van de geneeskunde. Sutorius stelt: 'Een robot handelt

3. Leenen (1994, p. 307) licht dit als volgt toe: 'Door de aard van de aandoening is de patiënt zeer ernstig aangedaan of geschonden en medisch handelen kan daar weinig of niets aan verbeteren of er is een tragische situatie door cumulatie van aandoeningen en gebreken die met een onevenredige inspanning ieder voor zich wellicht behandelbaar zijn maar gezamenlijk in totaliteit niet of vrijwel niet.'
4. Ook Leenen (1994, p. 308-311) lijkt deze opvatting aan te hangen. Hij wijst kwaliteit van leven als element van medisch zinloos handelen af (p. 311), maar accepteert wel dat er sprake is van medisch zinloos handelen indien (onder meer) 'een bepaald minimumniveau niet meer bereikt kan worden' (p. 310) en zegt voorts dat in de marge van medische beslissingen (...) kwaliteit van leven als gebonden factor aan de orde [kan] zijn' (p. 311).

zonder waardeoordelen, een arts kan dat echter niet op risico van een onpersoonlijke en mechanistische geneeskunde'.

Ook in de rechtspraak is dit vraagstuk aan de orde gekomen. In november 1995 oordeelde het Hof Amsterdam in het geval van een zeer ernstig gehandicapte pasgeborene dat bij beslissingen betreffende het levenseinde geen maatstaf past

'die gegrond is op subjectieve, persoonlijke, waarde-oordelen omtrent de kwaliteit van het toekomstig leven van een patiënt die over die kwaliteit van leven zelf geen oordeel kan uitspreken'.[5]

Het Centraal Medisch Tuchtcollege kwam eveneens in 1995 tot de volgende overweging:

'Bij een beslissing om een medisch zinloze behandeling te staken spelen ook andere dan zuiver medische overwegingen een rol. Tot die andere overwegingen behoort onder meer de kwaliteit van het leven, dat de patiënt zal resten indien hij, anders dan verwacht, niet op korte termijn zou overlijden. Dienaangaande is de vermoedelijke wens van de patiënt doorslaggevend (...). Aangezien dit geen medische aangelegenheid is, zal een arts hierbij grote behoedzaamheid moeten betrachten en in geen geval zijn persoonlijke standpunt terzake tot maatstaf mogen nemen'.[6]

Tot voor kort speelde het zojuist geschetste debat zich af onder de vlag van het begrip 'medisch zinloos handelen'. De laatste jaren wordt binnen dat begrip steeds vaker een onderscheid gemaakt tussen 'kansloosheid' en 'zinloosheid' (Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde, 1992; Van der Wal en Van der Maas, 1996). Met 'kansloos' wordt gedoeld op situaties waarin de patiënt nog slechts een relatief geringe levensverwachting heeft. 'Zinloos' betreft gevallen waarop de in deze paragraaf gevoerde discussie inzake kwaliteit van leven betrekking heeft.

Geleidelijk aan valt onder de deelnemers aan het debat over deze begrippen een zekere consensus te bespeuren. Algemeen wordt onderschreven dat het er niet om gaat de kwaliteit van leven op zichzelf te beoordelen, aan de hand van persoonlijke opvattingen en interpretaties. Het gaat veeleer om een beoordeling van het medisch handelen in het licht van de prognose. Eerder in dit eindrapport is reeds betoogd dat het onontkoombaar is dat waardeoordelen daarbij een rol spelen. Voor de opvattingen van de commissie terzake zij in het bijzonder verwezen naar hoofdstuk 5 van dit eindrapport.

5. Hof Amsterdam 7 november 1995, Nederlandse Jurisprudentie 1996, nr. 113.
6. Centraal Medisch Tuchtcollege 22 maart 1995, TvGR (1996) nr. 2, p. 104-107.

10.2.2. LEVENSBEKORTEND HANDELEN I: HET STAKEN OF NIET AANVANGEN VAN EEN BEHANDELING

Uit de zojuist uiteen gezette criteria ter legitimatie van medisch handelen, vloeien de criteria voor het staken of niet aanvangen van een behandeling logisch voort. Als toestemming ontbreekt of wordt ingetrokken en/of het medisch handelen zinloos is, behoort een behandeling te worden stopgezet of niet te worden begonnen. Dit kan tot gevolg hebben dat de dood van de patiënt naderbij wordt gebracht, maar dat feit op zichzelf rechtvaardigt niet dat de behandeling wordt gecontinueerd.

10.2.3. LEVENSBEKORTEND HANDELEN II: BEHANDELINGEN MET ALS (MOGELIJK) EFFECT DAT DE DOOD NADERBIJ WORDT GEBRACHT

Het gaat in deze gevallen vooral om vormen van pijnbestrijding. De voor een adequate pijnbestrijding benodigde doses medicatie kunnen ertoe leiden dat de dood naderbij wordt gebracht. In eerste instantie zullen bij een dergelijke vorm van levensbekortend handelen de vragen moeten worden beantwoord die ook aan de orde zijn bij een beslissing tot levensverlengend handelen: welke behandeling is geïndiceerd? Hoe behoort deze behandeling technisch en qua dosering te worden uitgevoerd? Indien met betrekking tot deze twee vragen wordt gehandeld conform de medisch-professionele standaard is er sprake van normaal medisch handelen. Aan het gegeven dat pijnbestrijding kan leiden tot het naderbij brengen van de dood komt dan geen zelfstandige juridische betekenis toe. Dat kan anders liggen indien het naderbij brengen van de dood niet langer een onvermijdelijk bijeffect is van pijnbestrijding, maar het beoogde primaire effect wordt. Dit is het geval wanneer een hogere dosis medicatie is toegediend dan in de gegeven situatie als pijnbestrijding nodig is. Hier komt de grens tussen pijnbestrijding en actieve levensbeëindiging in zicht.[7]

10.2.4. LEVENSBEKORTEND HANDELEN III: ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING

Van een andere orde dan de eerste twee onderscheiden vormen van levensbekortend handelen is de derde, alleen al omdat de derde variant niet tot het gewone medisch handelen wordt gerekend en strafbaar is. Binnen de categorie levensbeëindigend handelen kunnen twee varianten worden onderscheiden: actieve levensbeëindiging op verzoek (euthanasie of hulp bij zelf-

7. Zie voor een zaak waarin deze grens overschreden werd Rechtbank 24 oktober 1995, TvGR (1996) nr. 3, p. 149-153. Het ging in deze zaak om een arts die een morfine-infuus voorschreef aan een in een ziekenhuis opgenomen patiënt (10 mg morfine per uur, à 4 uur te verdubbelen), ten gevolge waarvan deze overleed.

doding) en actieve levensbeëindiging zonder verzoek. Hoewel het in beide gevallen zoals gezegd gaat om handelingen die strafbaar zijn, zijn in de rechtspraak openingen gecreëerd.

Strafbaar feit of medische exceptie?

De ontwikkelingen met betrekking tot actieve levensbeëindiging hebben geresulteerd in een hieronder te bespreken juridische opening voor dergelijk handelen. De strafbaarheid van de arts blijft daarbij intact, maar hij kan zich onder bepaalde omstandigheden beroepen op een rechtsvaardigingsgrond. De afgelopen jaren is ook getracht om een andere juridische rechtvaardiging te vinden voor actieve levensbeëindiging door een arts, en wel door een beroep op de zogenaamde medische exceptie. De medische exceptie houdt in dat het handelen van een arts formeel onder een strafbepaling valt, maar materieel niet wederrechtelijk is. Te denken valt aan een operatie, die kan leiden tot het strafbare feit van art. 308 Wetboek van Strafrecht (het toebrengen van lichamelijk letsel). Indien de behandeling wordt uitgevoerd met toestemming van de patiënt en volgens de regels van de kunst, zal strafrechtelijk ingrijpen achterwege blijven. In zoverre is voor 'normaal' medisch handelen de medische exceptie erkend. Pogingen om levensbeëindigend handelen onder de werking van de medische exceptie te brengen zijn zowel in de juridische literatuur (Leenen, 1994; Wöretshofer, 1992) als in de rechtspraak[8] afgewezen. De problematiek van levensbeëindigend handelen is niet een strikt medische, die geheel binnen de medische professie kan worden gereguleerd. De maatschappelijke aspecten van deze problematiek vergen betrokkenheid van buiten die professie, met name waar het gaat om vraagstukken betreffende aanvaardbaarheid, normering en toetsing. De problematiek van actieve levensbeëindiging, zo is de breed aanvaarde juridische gedachtegang, gaat de reikwijdte van de medische exceptie te buiten. Een aanhanger van de tegenovergestelde opvatting is Griffiths (1997).

De geaccepteerde rechtvaardigingsgrond: conflict van plichten

De juridische opening voor levensbeëindigend handelen is tot stand gebracht in de rechtspraak en is gebaseerd op het art. 40 Wetboek van Strafrecht, de bepaling inzake overmacht. Hiervan is sprake indien de arts in een noodtoestand verkeert, tengevolge van een conflict van plichten. Die conflicterende plichten zijn: het naleven van het Wetboek van Strafrecht versus het tegengaan van het ernstige en onomkeerbare lijden van de patiënt.

8. Zie Hoge Raad 21 oktober 1986, Nederlandse Jurisprudentie 1987, nr. 607 (euthanasie), Hof Amsterdam 7 november 1995, Nederlandse Jurisprudentie 1996, nr. 113 en Hof Leeuwarden 4 april 1996, TvGR (1996) nr. 5, p. 284-290 (beide laatste uitspraken betreffen levensbeëindigend handelen door een arts in het geval van een zeer ernstig gehandicapte pasgeborene).

Wordt dit beroep op overmacht erkend, dan komt formeel vast te staan dat de arts een strafbaar feit heeft begaan, maar zal hij worden ontslagen van rechtsvervolging. Deze route is door de rechter zowel gevolgd in gevallen van euthanasie (art. 293 WvSr) en hulp bij zelfdoding (art. 294 WvSr) als in gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek (hetgeen formeel het strafbare feit 'moord' oplevert, art. 289 WvSr).[9] Om een beroep op de conflict van plichten-redenering te doen slagen, moet komen vast te staan, aldus vaste jurisprudentie, dat de arts heeft gehandeld 'volgens wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en overeenkomstig in de medische ethiek geldende normen'. Uit die normen vloeien zorgvuldigheidseisen voort, welke zijn te vinden in standpunten uit de medische professie (bijv. KNMG, 1995) en die zijn overgenomen en uitgewerkt in de rechtspraak. Deze zorgvuldigheidseisen zijn deels van toepassing in alle gevallen van levensbeëindigend handelen, en deels toegespitst op de specifieke problematiek. De zorgvuldigheidseisen komen waar nodig aan de orde bij de bespreking van de bijzondere groepen patiënten.

De wettelijke meldingsprocedure

In 1990 kwamen het Ministerie van Justitie en de KNMG in het kader van de voorbereiding van het onderzoek van de commissie-Remmelink een meldingsprocedure overeen. Deze procedure was bedoeld om meer eenvormigheid te brengen in het vervolgingsbeleid en de aanpak van de officieren van justitie uit de verschillende arrondissementen. Artsen werd gevraagd gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding schriftelijk te melden aan de gemeentelijk lijkschouwer, als een geval van een niet-natuurlijke dood. Deze bracht vervolgens een advies uit aan de officier van justitie over de mate waarin was voldaan aan de geldende zorgvuldigheidseisen. Had de arts deze nageleefd, dan bleef na melding aan de gemeentelijk lijkschouwer en toetsing door officier van justitie vervolging achterwege. In de jaren na 1990 maakten steeds meer artsen vrijwillig gebruik van de meldingsprocedure.

In reactie op de uitkomsten van het onderzoek van de commissie-Remmelink diende het toenmalige kabinet de politieke discussie inzake het al dan niet bij wet legaliseren van euthanasie en hulp bij zelfdoding te beslechten. Gelet op deelname in de regering van het CDA was legaliseren uitgesloten. De oplossing van de regering werd een procedurele. De sinds 1990 op basis van vrijwilligheid functionerende meldingsprocedure kreeg een wettelijke basis en werd uitgebreid tot gevallen van actieve levensbeëindiging zonder verzoek. De melding werd verplicht op basis van de Wet op de

9. Zie uit de omvangrijke rechtspraak terzake Hoge Raad 27 november 1984, TvGR (1985) nr. 2, p., 90-100, Hoge Raad 21 juni 1994, Nederlandse Jurisprudentie 1994, nr. 656 en de in de vorige noot genoemde uitspraken van het Hof Amsterdam en het Hof Leeuwarden.

lijkbezorging. In een algemene maatregel van bestuur op grond van deze wet werden de vragen geformuleerd waaraan de arts in de schriftelijke melding aan de gemeentelijk lijkschouwer aandacht diende te besteden.[10] Deze wettelijke regeling trad op 1 juni 1994 in werking. Inmiddels was het aantal meldingen door artsen gestegen. In het najaar van 1996 verschenen de resultaten van een evaluatieonderzoek naar de werking en de effecten van de wettelijke meldingsprocedure (Van der Wal en Van der Maas, 1996). Uit dit onderzoek blijkt dat het aantal meldingen in de jaren tot en met 1995 weliswaar verder is gestegen, maar tevens dat deze stijging in 1995 al over het hoogtepunt heen was. De onderzoekers concluderen dat binnen een strafrechtelijke context de stijging van het aantal meldingen beperkt zal blijven. In het regeringsstandpunt naar aanleiding van het evaluatieonderzoek kiest de regering er echter voor de huidige strafbaarstelling van levensbeëindigend handelen ongewijzigd te laten. Wel wordt een aanpassing van de meldingsprocedure voorgesteld, in de vorm van multidisciplinaire toetsingscommissies.[11]

In de juridische kritiek op de meldingsprocedure zijn de afgelopen jaren twee aspecten naar voren gekomen: (1) het in dezelfde regeling bijeenbrengen van actieve levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding) en actieve levensbeëindiging zonder verzoek (zie bijv. Leenen, 1992) en (2) de strijdigheid van de meldingsprocedure met het 'nemo tenetur'-beginsel. Dit laatste beginsel houdt in dat een verdachte niet behoeft mee te werken aan de eigen veroordeling en is onder meer neergelegd in art. 6 van het Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens (EVRM). De wetgever heeft zich op het standpunt gesteld dat de arts op het moment van de melding nog geen verdachte is, zodat art. 6 EVRM op die situatie (nog) niet van toepassing is (zie onder meer Kelk, 1997). Dat lijkt een nogal gekunsteld argument. Komt het immers later tot een vervolging, dan zal dit mede geschieden op basis van de door de arts geleverde gegevens. In de rechtspraak is de discussie over de meldingsprocedure en het 'nemo tenetur'-beginsel gestart maar nog niet afgelopen. In de zaak-Kadijk verwierp het Hof Leeuwarden het verweer van de arts dat de meldingsprocedure wegens strijd met dat beginsel zou moeten leiden tot niet-ontvankelijkheid van het OM aangezien Kadijk zonder bezwaar aan de verplichte melding had voldaan (en dientengevolge zijn recht op tegen de verplichte wettelijke melding bezwaar te maken had verwerkt). Dit roept de vraag op hoe het Hof zou oordelen in een situatie waarin de arts van meet af aan weigert een schriftelijk verslag voor te leggen aan de gemeentelijk lijkschouwer, en volstaat met de melding van een niet-natuurlijke dood. Niet alle artsen die vervolgd worden, zijn bereid verweer te voeren tegen de verplichte wet-

10. Besluit van 17 december 1993, Staatsblad 1993, nr. 688.
11. Tweede Kamer, 1996-1997, 23877, nr. 13.

telijke melding. Velen van hen melden bewust en hechten een grotere waarde aan de in de melding besloten liggende toetsbaarheid dan aan eventuele juridische bezwaren tegen de huidige wettelijke regeling.

Aan het bezwaar dat zowel euthanasie en hulp bij zelfdoding als levensbeëindigend handelen zonder verzoek zijn ondergebracht in dezelfde meldingsprocedure kwam de regering in haar standpunt uit januari 1997 tegemoet. In dit standpunt worden twee gescheiden meldings- en toetsingsprocedures in het vooruitzicht gesteld.

Legalisering en de invloed van het internationale recht

Met een zekere regelmaat wordt een discussie gevoerd over het legaliseren van actieve levensbeëindiging, waarbij met legaliseren wordt bedoeld: het uit het strafrecht halen van die vormen van levensbeëindigend handelen waarbij de arts de algemeen aanvaarde zorgvuldigheidseisen in acht heeft genomen. In een in 1984 ingediend initiatief-wetsvoorstel van D'66 werd voorgesteld euthanasie en hulp bij zelfdoding (d.w.z. actieve levensbeëindiging op verzoek) onder bepaalde voorwaarden uit het Wetboek van Strafrecht te halen. Dit initiatief-voorstel werd in 1993 door de Tweede Kamer verworpen, omdat in de toenmalige politieke constellatie een meerderheid van het parlement de voorkeur gaf aan een procedurele regeling boven een inhoudelijke. In het kabinetsstandpunt uit januari 1997 wordt onder voorwaarden een toekomstige legalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding in het vooruitzicht gesteld.

Tegen voorstellen voor legalisering van actieve levensbeëindiging zonder verzoek wordt wel ingebracht dat dit leidt tot strijd met art. 2 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens, waarin is neergelegd het recht op leven (zie Leenen, in Gevers, 1994). In de huidige situatie vindt vervolging van artsen in gevallen van actieve levensbeëindiging zonder verzoek plaats op grond van 'moord' (art. 289 Wetboek van Strafrecht). Voor artsen is de kwalificatie moord bijzonder beladen. Zij menen dat deze kwalificatie geen recht doet aan de motieven die doorgaans aan de orde zijn in een geval waarin besloten wordt tot opzettelijke levensbeëindiging. In de juridische procedure tegen de huisarts Kadijk, betreffende opzettelijke levensbeëindiging bij een ernstig gehandicapte pasgeborene, toonde het Gerechtshof Leeuwarden begrip voor de bezwaren van artsen tegen de kwalificatie moord. Het Hof merkte op:

'Het Hof overweegt hieromtrent, dat in een geval als het onderhavige de kwalificatie [moord] niet in overeenstemming is met het daaraan in het algemeen verbonden maatschappelijk gevoelen, maar een juridisch-technische term is waaraan

niet te ontkomen valt door de wijze waarop de wetgever de toetsing van gevallen als deze heeft gewenst'.[12]

Verwijdering uit het Wetboek van Strafrecht van gerechtvaardigde opzettelijke levensbeëindiging zonder verzoek moet, mede met het oog op internationale en rechtspolitieke overwegingen, geen begaanbare weg worden geacht. Recente analyses wijzen echter uit dat niettemin aanpassingen van het Wetboek van Strafrecht denkbaar zijn, die een betere context vormen voor de strafrechtelijke beoordeling van artsen dan de bepaling inzake moord. Op dit punt kan bijvoorbeeld verwezen worden naar de voorstellen van Kelk (1997). Kelk stelt voor in het Wetboek van Strafrecht een specifieke bepaling met betrekking tot opzettelijke levensbeëindiging zonder verzoek op te nemen, waarin het begrip 'wederrechtelijkheid' een belangrijke rol speelt. Via dit begrip 'wederrechtelijkheid' kan worden beoordeeld of de omstandigheden opzettelijke levensbeëindiging rechtvaardigden, ook indien een verzoek ontbrak. Naar de mening van de commissie verdient dit voorstel serieuze overweging.

Interactie van juridische regels en normen uit de professie

Met name bij actieve levensbeëindiging, en in mindere mate bij andere vormen van levensbekortend handelen, doet zich het fenomeen voor dat juridische regels en concepten en opvattingen en normen uit de medische professie als het ware 'samensmelten'. Toetsstenen voor de rechter bij het beoordelen van de 'noodtoestand' zijn, zoals de Hoge Raad reeds een aantal malen heeft uitgesproken, 'het wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en de normen van de medische ethiek'. Dit inzicht en deze normen kunnen helpen om in een concreet geval te bepalen of actieve levensbeëindiging was gerechtvaardigd. Daarbij zal gekeken worden naar de rapporten en standpunten over actieve levensbeëindiging zoals deze binnen de beroepsgroep tot stand komen, zoals de de standpunten van beroepsorganisaties, discussienota's van de commissie, standpunten van wetenschappelijke verenigingen e.d. De rechtspraak leert dat de rechter ter motivering van zijn oordeel soms uitdrukkelijk naar één of meer van deze rapporten verwijst.

Vanuit de juridische discipline wordt soms kritisch gekeken naar deze ontwikkeling. Geeft de rechter, zo luidt deze kritiek, niet te veel ruimte aan de medische professie? Duidelijk is dat de rechter, vanwege de rechtsbeschermende functie van het recht, een eigen verantwoordelijkheid heeft. Mede door de grote mate van transparantie en openheid in de Nederlandse discussie inzake euthanasie en hulp bij zelfdoding blijft de verhouding tussen de juridische verantwoordelijkheden en die van de medische professie in het algemeen, zo lijkt het, goed in balans. Dat het recht waar nodig een

12. Hof Leeuwarden 4 april 1996, TvGR (1996) nr. 5, p. 284-290.

eigen verantwoordelijkheid neemt, blijkt bijvoorbeeld uit de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak-Chabot.[13] De Hoge Raad volgt daarin de opvattingen zoals die in de medische professie naar voren zijn gekomen, maar voegt ook eigen elementen toe. Het blijkt mogelijk te zijn juridische ontwikkelingen en kaders gelijk op te laten lopen met meningsvorming en ontwikkelingen binnen de medische professie. Dit betekent dat de medische professie, door het op zorgvuldige wijze ontwikkelen van meningen en standpunten, een waardevolle bijdrage kan leveren aan het vinden en vormen van recht.

10.2.5. DE POSITIE VAN DE WILSONBEKWAME PATIËNT EN ZIJN VERTEGENWOORDIGER

Er doet zich in de gezondheidszorg met enige regelmaat de situatie voor dat een patiënt tijdelijk of langdurig niet in staat is zijn wil te bepalen. Dit roept een aantal juridische relevante vragen op,waarvan er hieronder drie aan de orde komen.

Criteria voor wilsonbekwaamheid

De beslissing dat een persoon niet in staat is zijn wil te bepalen, heeft ingrijpende gevolgen. Deze beslissing leidt er immers toe, dat betrokkene belangrijke rechten betreffende verzorging en behandeling niet zelf kan uitoefenen. De bevoegdheid daartoe komt dan op grond van de vigerende wetgeving – en met name de WGBO en de Wet BOPZ – bij een vertegenwoordiger te liggen. Deze overgang van bevoegdheden betekent, dat met het wilsonbekwaam verklaren van patiënten terughoudend moet worden omgegaan. De discussie die in Nederland de afgelopen jaren over de criteria voor wilsonbekwaamheid is gevoerd, kenmerkt zich dan ook door een steeds verdergaande differentiatie. Dit heeft geleid tot de volgende juridische uitgangspunten (zie Legemaate, 1994):

- wilsonbekwaamheid moet worden beoordeeld op het niveau van een individu, en niet op groepsniveau. Er kan bijvoorbeeld niet worden gesteld dat 'psychiatrische patiënten wilsonbekwaam zijn'. Het moet gaan om een individuele beoordeling, in het licht van de omstandigheden van het geval;
- ook op individueel niveau is wilsonbekwaamheid geen absoluut gegeven. Een persoon kan onbekwaam zijn met betrekking tot beslissing A, maar tegelijkertijd bekwaam met betrekking tot beslissing B;
- een beoordeling van wilsonbekwaamheid dient zich in beginsel te richten op het besluitvormingsproces van de patiënt, en op de wijze waarop deze met informatie omgaat, en niet, althans niet in de eerste plaats, op de inhoud van de beslissing van de patiënt. Het enkele feit dat de

13. Hoge Raad 21 juni 1994, Nederlandse Jurisprudentie 1994, nr. 656.

patiënt een 'afwijkende' beslissing neemt, is geen bewijs voor onbekwaamheid;
- het criterium voor de beoordeling van onbekwaamheid kan variëren, afhankelijk van factoren als de opstelling van de patiënt (instemming of weigering) en de aard en gevolgen van de (be)handeling of het nalaten daarvan. Hoe ingrijpender de beslissing, hoe 'zwaarder' het criterium zal mogen zijn.

In hoofdstuk 4 van dit eindrapport gaat de commissie nader in op de problematiek van de wils(on)bekwaamheid.

De betekenis van een schriftelijke wilsverklaring

Een persoon kan besluiten met het oog op een toekomstige situatie van wilsonbekwaamheid een schriftelijke wilsverklaring op te stellen, waarin hij aangeeft welke handelingen hulpverleners wel en niet mogen verrichten. Er kan een onderscheid worden gemaakt tussen wilsverklaringen waarin betrokkene toestemming voor bepaalde behandelingen weigert en wilsverklaring waarin betrokkene vraagt om actieve levensbeëindiging.

De wilsverklaringen uit de eerste categorie zijn wettelijk geregeld in art. 7:450 lid 3 BW. Deze bepaling zegt, dat een schriftelijke wilsverklaring waarin een bepaalde behandeling geweigerd wordt door de hulpverlener moet worden opgevolgd, tenzij de hulpverlener gegronde redenen heeft om van de verklaring af te wijken. Voorwaarde is dat de verklaring is opgesteld door een persoon van 16 jaar of ouder en die ten tijde van het opstellen in staat was zijn wil te bepalen. Een voorbeeld van een dergelijke verklaring is de non-reanimatie-verklaring. De wilsverklaring zal duidelijk moeten zijn, waar het gaat om de omschrijving van de behandeling die geweigerd wordt, de omstandigheden waaronder de behandeling achterwege moet blijven en de personalia van de patiënt. Ontbreekt op een of meer van deze punten voldoende duidelijkheid, dan zal de hulpverlener moeten besluiten met een beroep op de reeds genoemde 'gegronde redenen' de verklaring te negeren.[14]

Een aparte categorie vormen de wilsverklaringen waarin een persoon vraagt om actieve levensbeëindiging, in een toekomstige situatie waarin hij niet meer in staat is zijn wil te uiten. Deze verklaringen vallen buiten het genoemde art. 7:450 lid 3 BW. Aangenomen moet worden dat deze verklaringen gebonden zijn aan de in het geval van actieve levensbeëindiging geldende zorgvuldigheidseisen (zie KNMG, 1995). Anders gezegd: een schriftelijke wilsverklaring biedt een arts geen legitimatie voor actieve levensbeëindiging in situaties die buiten de erkende zorgvuldigheidseisen vallen. De wilsverklaring vervangt het actuele verzoek van de patiënt. Uitgaande

14. Vgl. Rechtbank Zwolle 13 december 1989, MC (1990) nr. 38, p. 1113-1115 en Gerechtshof Arnhem 23 juli 1991, TvGR (1993) nr. 8, p. 519-523.

van de validiteit van een schriftelijke wilsverklaring moet het in beginsel aanvaardbaar worden gedacht dat, indien aan de overige zorgvuldigheidseisen, wordt voldaan, tot actieve levensbeëindiging op grond van een dergelijke verklaring wordt overgegaan. Niettemin valt zowel onder artsen als juristen enige terughoudendheid te bespeuren: kan in het geval van actieve levensbeëindiging bij een wilsonbekwame patiënt een schriftelijke verklaring het actuele verzoek van de patiënt vervangen? Uit de rechtspraktijk is ten minste één geval bekend (zie Josephus Jitta, in Smook, 1990). Jurisprudentie over dit onderwerp is er echter nog niet.

De schriftelijke wilsverklaring speelt in de beschouwingen van de commissie een belangrijke rol, zoals de eerdere hoofdstukken van dit rapport, en in het bijzonder hoofdstuk 8, laten zien. Om die reden wordt in hoofdstuk 11 uitvoeriger ingegaan op de juridische aspecten van schriftelijke wilsverklaringen.

Zijn alleen schriftelijke wilsverklaringen relevant, of mag ook waarde worden gehecht aan verklaringen die de patiënt bijvoorbeeld mondeling tegenover levensgezel of behandelend (huis)arts heeft gedaan? Vanuit de optiek van rechtsbescherming is terughoudendheid daarbij geboden, maar er zijn situaties denkbaar waarin op grond van niet-schriftelijke verklaringen een voldoende duidelijk beeld is te krijgen van de wensen en opvattingen van de patiënt (Legemaate, 1994).[15] Zouden uitsluitend schriftelijke wilsverklaringen juridisch relevant zijn, dan komen zowel het recht van de patiënt om zelf beslissingen te nemen als het nut van een vertegenwoordiger (zie hieronder) in een merkwaardig licht te staan.

De rol van de vertegenwoordiger en de grenzen van diens bevoegdheden

Is een patiënt wilsonbekwaam, maar heeft hij geen schriftelijke wilsverklaring opgesteld, dan zal de arts in eerste instantie moeten terugvallen op de wettelijke regels inzake vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten. Deze regels zijn onder meer te vinden in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ). Beide regelingen geven limitatief aan welke personen in aanmerking komen als vertegenwoordiger van een wilsonbekwame patiënt. De arts behoort de beslissing van de vertegenwoordiger te volgen, tenzij dit in strijd komt met de plicht van de arts om de zorg van een goed hulpverlener te betrachten (art. 7:465 lid 4 BW). Dit betekent dat een vertegenwoordiger een arts niet kan dwingen tot (be)handelingen die in strijd komen met de professionele standaard. Een weigering door de vertegenwoordiger van toestemming voor een medisch zinvolle behandeling zal de arts naast zich neer mogen leggen, tenzij de weigering is ingegeven door voldoende duidelijke opvattingen van de patiënt zelf. Het gaat dan met

15. Zie ook Centraal Medisch Tuchtcollege 22 maart 1995, TvGR (1996) nr. 2, p. 104-107.

name over beslissingen tot het wel of niet aanvangen of continueren van een behandeling. Algemeen wordt aanvaard dat aan een vertegenwoordiger niet de bevoegdheid toekomt om toestemming te geven tot actieve levensbeëindiging. Een dergelijke beslissing valt buiten de competentie en bevoegdheden van een vertegenwoordiger, en kan uitsluitend worden genomen door de arts. Dit laat onverlet dat de arts in gevallen van actieve levensbeëindiging bij een wilsonbekwame patiënt de vertegenwoordiger(s) moet informeren en diens/hun opvattingen bij de besluitvorming moet betrekken. Dit is bijvoorbeeld evident waar het gaat om de positie van de ouders bij besluitvorming met betrekking tot een pasgeborene met ernstige lichamelijke aandoeningen.

Het komt erop neer dat de vertegenwoordiger, waar het gaat om het nemen van (niet)behandelbeslissingen nauwelijks dwingende bevoegdheden heeft. Veeleer is de vertegenwoordiger de persoon die de arts kan aanzetten tot een dialoog, teneinde toetsbaarheid en explicitering van overwegingen en beslissingen te bevorderen. Daarbij kan de vertegenwoordiger zijn kennis van de opvattingen en overtuigingen van de patiënt inbrengen. Het belang van een vertegenwoordiger betreft vooral deze aspecten.

10.3. Juridische ontwikkelingen ten aanzien van bijzondere groepen patiënten

In het voorafgaande is aandacht besteed aan een aantal juridische thema's die in het algemeen van belang zijn in het kader van de discussie omtrent levensverlengend en levensbekortend handelen. In deze paragraaf wordt ingegaan op specifieke ontwikkelingen ten aanzien van bijzondere groepen patiënten.

10.3.1. PASGEBORENEN MET ERNSTIGE LICHAMELIJKE AANDOENINGEN

In 1995 en 1996 heeft de problematiek van pasgeborenen met ernstige lichamelijke aandoeningen veel aandacht gekregen, zowel in juridische kring als daarbuiten. Anders dan bij de patiëntengroepen die in de volgende subparagrafen aan de orde komen, gaat het hierbij uit de aard der zaak om mensen die zelf nooit hebben kunnen beslissen. De aanleiding voor de sterk toegenomen aandacht werd gevormd door twee strafrechtelijke procedures, de zaken Prins en Kadijk. Beide zaken betroffen de situatie waarin een arts in het geval van een pasgeborene met ernstige lichamelijke aandoeningen was overgegaan tot actieve levensbeëindiging. In beide zaken is uitspraak gedaan door een Gerechtshof. In geen van beide gevallen is beroep in cassatie ingesteld.

De uitspraken van beide Gerechtshoven vertonen qua uitgangspunten en opzet een grote mate van overeenkomst. Ook in gevallen waarvan hier

sprake, actieve levensbeëindiging zonder verzoek, past de rechter de in het kader van de euthanasiediscussie ontwikkelde redenering van het conflict-van-plichten toe (onder de vlag van art. 40 Sr, zie p. 197-198). Om te beoordelen of een arts in deze gevallen terecht een beroep kan doen op deze redenering, verwijst de rechter – evenals in de euthanasiejurisprudentie – naar de normen en opvattingen in de medische ethiek en loopt de rechter – blijkens de uitspraken in de zaken Prins en Kadijk – systematisch drie vragen na:

1. Was er de mogelijkheid van een medisch zinvolle behandeling?
2. Zo neen, was er de mogelijkheid van adequate pijn- of symptoombestrijding?
3. Zo neen, zijn er dan omstandigheden – in het bijzonder het voortduren van lijden van de pasgeborene – die actieve levensbeëindiging kunnen rechtvaardigen?

Is het antwoord op een van de eerste twee vragen 'ja', dan zal de arts aan de derde vraag in beginsel niet toekomen. In de zaken Prins en Kadijk kwam de rechter – mede op basis van de opvattingen van een aantal deskundigen – tot de conclusie dat de eerste twee vragen met 'neen' beantwoord moesten worden. In beide zaken werd de actieve levensbeëindiging door de arts dan ook gerechtvaardigd geacht, mede op grond van de instemming van de ouders. Uit deze rechterlijke uitspraken valt op te maken dat de rechter de beslissing dat (verder) behandelen medisch zinloos is, in wezen als de belangrijkste beslissing ziet. Is deze beslissing genomen dan is, zoals in een van de rechterlijke uitspraken wordt gesteld, eigenlijk al een keuze voor de dood gemaakt. Als er in de periode tussen het nemen van deze beslissing en het overlijden van de pasgeborene sprake is van ernstig lijden, dat met palliatieve zorg niet kan worden weggenomen, dan kan actieve levensbeëindiging aanvaardbaar zijn.

Het is de vraag, welke ruimte beide rechterlijke uitspraken de arts precies geven. In de zaken Prins en Kadijk ging het om pasgeborenen die volgens de verklaringen van de deskundigen, indien niet tot actieve levensbeëindiging zou zijn overgegaan, na een relatief korte tijd zouden zijn overleden. Dit betekent dat aan de genoemde uitspraken geen rechtvaardiging kan worden ontleend voor actieve levensbeëindiging in situaties waarin de pasgeborene ondanks de ernstige lichamelijke aandoeningen in leven blijft, maar er ernstige twijfel mogelijk is over de kwaliteit van dat leven. Een passage uit de uitspraak van het Gerechtshof Amsterdam in de zaak-Prins lijkt nadrukkelijk in te houden, dat in een dergelijk geval de aanvaardbaarheid van actieve levensbeëindiging minder vanzelfsprekend is. Volgens het Hof past bij beslissingen betreffende het levenseinde geen maatstaf 'die gegrond is op subjectieve, persoonlijke waarde-oordelen omtrent de kwaliteit van het toekomstig leven van een patiënt die over die kwaliteit van leven zelf geen oordeel kan uitspreken'. Hier doemt de reeds eerder genoemde vraag naar

de (on)mogelijkheid tot objectivering van kwaliteit-van-leven-criteria op (zie p. 193-195).

10.3.2. PATIËNTEN IN EEN VEGETATIEVE TOESTAND

De juridische aandacht voor de problematiek van vegetatieve patiënten werd in de tweede helft van de jaren tachtig sterk gestimuleerd door de zaak-Stinissen. In deze zaak ging het om een vrouw die zeer langdurig in een coma verkeerde. Haar echtgenoot, die tevens tot haar curator was benoemd, vorderde in een juridische procedure dat het verpleeghuis dat zijn vrouw verzorgde, zou stoppen met de kunstmatige toediening van voedsel en vocht. Het gevolg zou zijn dat de vrouw zou komen te overlijden. Een van de vragen die in deze zaak centraal stonden, was of het toedienen van voedsel en vocht na het moment waarop het ontwaken van de patiënt uit de coma redelijkerwijs niet meer te verwachten valt als medisch zinloos handelen zou moeten worden gekwalificeerd. Een bevestigend antwoord op deze vraag zou impliceren dat de arts vanaf dat moment zou moeten stoppen met het toedienen van voedsel en vocht. Medisch zinloos handelen behoort immers te worden gestaakt. In 1989 oordeelde het Gerechtshof Arnhem in de zaak-Stinissen dat de opvattingen ter zake binnen de medische beroepsgroep over de genoemde vraag nog te zeer uiteen liepen. Er was, zo oordeelde het Hof, binnen de medische professie te weinig consensus om het verpleeghuis te gebieden dat de kunstmatige toediening van voedsel en vocht moest worden gestaakt. De tot dat gebod strekkende eis van de echtgenoot/curator werd dan ook afgewezen.[16] Wel oordeelde het Hof dat i.c. de toediening van voedsel en vocht als medische handeling kon worden aangemerkt. Dit gaf de verantwoordelijke artsen, hoewel zij daartoe juridisch dus niet gehouden waren, wel de ruimte om eigener beweging de toediening te staken. Hiertoe werd overgegaan in januari 1990. Korte tijd later overleed de vrouw.

Het is de vraag of de rechter heden ten dage tot hetzelfde oordeel zou komen. Na 1989 zijn verschenen de discussienota van de commissie betreffende langdurig comateuze patiënten (in 1991) alsmede het rapport 'Patiënten in een vegetatieve toestand' van een commissie van de Gezondheidsraad (in 1994). In deze beide rapporten wordt wel een verband gelegd tussen het eindeloos continueren van de kunstmatige toediening van voedsel en vocht en medisch zinloos handelen. Beide rapporten gaan in een richting die anno 1996 in een vergelijkbare casus als de zaak-Stinissen wel eens zouden kunnen resulteren in het rechterlijke oordeel dat het continueren van toediening van voedsel en vocht bij langdurig comateuze patiënten wel als medisch zinloos handelen moeten worden bestempeld (zie Leenen, 1994). Dit voorbeeld illustreert hoe door de tijd heen opvattingen over

16. Hof Arnhem 31 oktober 1989, TvGR (1990) nr. 1, p. 79-83.

inhoud en reikwijdte van een begrip als 'medisch zinloos handelen' geleidelijk kunnen veranderen.

Na de rechterlijke uitspraken in de zaak-Stinnissen zijn er geen nieuwe zaken betreffende langdurig comateuze patiënten voor de rechter gebracht. Een vraagstuk als de actieve levensbeëindiging in het geval van een langdurige comateuze toestand, waarover in hoofdstuk 6 van dit rapport is gesproken, is in de rechtspraak nog nimmer aan de orde geweest. Wel is een geval bekend uit 1987, betreffende een arts die met betrekking tot een comateuze patiënt tot actieve levensbeëindiging was overgegaan. In 1992 besloot Justitie deze arts niet te vervolgen. In het indertijd over deze zaak door het Ministerie van Justitie uitgegeven persbericht wordt opgemerkt:

'Voortzetting van de medische behandeling van de in een onomkeerbaar coma liggende patiënt werd naar heersend medisch inzicht zinloos geacht. De beademing werd afgekoppeld in de verwachting dat de patiënt daarna snel zou overlijden. Dat gebeurde echter niet. Wel raakte de spontane ademhaling gedurende korte tijd verstoord. Naar het oordeel van de arts was de patiënt in een toestand komen te verkeren waarin sprake was van ernstig lijden. In deze situatie meende de arts na uitvoerig collegiaal overleg dat actief medisch ingrijpen onontkoombaar was.'

10.3.3. ERNSTIG DEMENTE PATIËNTEN

Met betrekking tot ernstig demente patiënten hebben zich in de afgelopen jaren niet of nauwelijks juridische ontwikkelingen voorgedaan. Voor de besluitvorming met betrekking tot deze groep patiënten gelden de algemene regels zoals deze in paragraaf 2 van dit hoofdstuk uiteen gezet zijn. Enige rumoer ontstond naar aanleiding van de model-euthanasieverklaring van de NVVE, waarin opname in een verpleeghuis werd aangemerkt als grond voor euthanasie). Tegen deze opvatting is zowel uit de kring van de verpleeghuisartsen als door juristen bezwaar gemaakt. De tekst van de verklaring is nadien aangepast. De opneming in een verpleeghuis op zich kan niet worden aangemerkt als onaanvaardbaar en uitzichtloos lijden, één van de criteria voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Zoals eerder is opgemerkt (p. 203) biedt een schriftelijke wilsverklaring de arts geen legitimatie voor actieve levensbeëindiging in gevallen die buiten de zorgvuldigheidseisen vallen.

10.3.4. PSYCHIATRISCHE PATIËNTEN

Sinds de jaren zeventig zijn de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding ontwikkeld en uitgekristalliseerd. De huidige neerslag van die ontwikkeling is onder meer te vinden in het Standpunt inzake euthanasie dat het Hoofdbestuur van de KNMG in augustus 1995 publiceerde. De laatste jaren is veel aandacht uitgegaan naar de vraag of deze zorgvuldigheidseisen ook mogen worden gehanteerd in het geval van een

verzoek om hulp bij zelfdoding van een psychiatrische patiënt. Binnen de beroepsgroep was al eerder een debat gestart over de aanvaardbaarheid van hulp bij zelfdoding bij patiënten met een psychische stoornis. Uit dit debat is de opvatting naar voren gekomen dat in dergelijke gevallen grote terughoudendheid is geboden, maar dat hulp bij zelfdoding in uitzonderlijke omstandigheden aanvaardbaar kan zijn. In het bijzonder moeten worden genoemd het standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie uit 1992, het rapport van de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid uit 1993 en de discussie-nota van de commissie uit 1993. De opvatting die uit deze rapporten naar voren komt, vinden we terug in de rechtspraak uit de periode 1991-1994. De afgelopen jaren is een aantal zaken betreffende hulp bij zelfdoding in gevallen van psychisch lijden aan de rechter voorgelegd. Dit heeft erin geresulteerd dat in de rechtspraak wordt erkend dat zich omstandigheden kunnen voordoen waarin een psychiater mag voldoen aan het verzoek van een patiënt die (overwegend) psychisch lijdt.[17] Daarbij gelden de zorgvuldigheidseisen die met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding in het algemeen zijn ontwikkeld, en die in het KNMG-euthanasiestandpunt van 1995 als volgt worden geformuleerd:

- er is een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek van de patiënt;
- er is sprake van duurzaam, ondraaglijk en uitzichtloos lijden;
- er heeft consultatie van een onafhankelijk arts plaatsgevonden.

In hoofdstuk 8 van dit rapport werkt de commissie deze zorgvuldigheidseisen nader uit, toegespitst op patiënten met een psychiatrische aandoening.

In gevallen van psychisch lijden is er sprake van bijzondere gevallen, zoals wordt benadrukt in de uitspraak van de Hoge Raad uit juni 1994, in de meergenoemde zaak-Chabot. In deze uitspraak oordeelt de Hoge Raad als volgt over hulp bij zelfdoding in situaties van psychisch lijden:

- de opvatting dat hulp bij zelfdoding nimmer kan worden gerechtvaardigd indien bij de patiënt geen somatisch lijden aanwezig is en hij evenmin in een stervensfase verkeert, is onjuist. Anders gezegd: ook in gevallen van psychisch lijden, waarbij een terminale of stervensfase nog niet is aangebroken, *kan* hulp bij zelfdoding gerechtvaardigd zijn;
- aan het verzoek tot hulp bij zelfdoding van een persoon die psychisch lijdt kan wel degelijk een autonome wilsbepaling ten grondslag liggen. Het is dus niet zo, dat er in dergelijke gevallen altijd sprake zou zijn van wilsonbekwaamheid;
- aangezien in het geval van psychisch lijden de ernst en de uitzichtloosheid daarvan moeilijker objectief zijn vast te stellen, dient het onderzoek van de rechter of er sprake is van een noodtoestand 'met uitzonderlijk grote behoedzaamheid te geschieden';

17. Zie Rechtbank Almelo 12 december 1991, MC (1992) p. 541-543; Hof 's-Gravenhage 25 mei 1993; TvGR (1993) p. 360-368; Hoge Raad 21 juni 1994; MC (1994) p. 917-918.

- vanwege deze vereiste 'uitzonderlijk grote behoedzaamheid' dienen in gevallen van hulp bij zelfdoding bij psychisch lijden bijzondere eisen te gelden ten aanzien van de consultatie. De consulent zal de persoon die het verzoek om hulp bij zelfdoding doet zelf moeten zien en onderzoeken. Het onderzoek van de consulent zal zich in elk geval moeten uitstrekken tot de ernst van het lijden en de uitzichtloosheid daarvan, en in dat verband tot de andere mogelijkheden voor hulpverlening. Verder zal de consulent in zijn onderzoek moeten betrekken de vraag of er bij de patiënt sprake is van een vrijwillige en weloverwogen oordeelsvorming, zonder dat diens beslisvaardigheid is beïnvloed door zijn ziekte of aandoening;
- van uitzichtloosheid van het lijden kan geen sprake zijn indien een reëel alternatief om dat lijden te verlichten door betrokkene in volle vrijheid is afgewezen.

In deze uitspraak verstaat de Hoge Raad onder 'psychisch lijden': 'gevallen, waarbij het lijden van een patiënt niet voortvloeit uit een somatische ziekte of aandoening'. Dit is naar zijn aard een zeer ruime omschrijving, die niet beperkt is tot de groep patiënten die aan de orde komt in hoofdstuk 8 van dit eindrapport. Dit aspect van de uitspraak van de Hoge Raad is nogal onderbelicht gebleven. Niet duidelijk is, wat de implicatie is van deze brede benadering van 'psychisch lijden'. Heeft de Hoge Raad het zo breed bedoeld, dan lijkt dit in tegenspraak te zijn met de formulering dat in het geval van psychisch lijden van 'uitzonderlijk grote behoedzaamheid' sprake moet zijn.

Na de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak-Chabot is de discussie over hulp bij zelfdoding in gevallen van psychisch lijden bepaald niet geluwd. Veeleer is het zo, dat na deze uitspraak de discussie, zeker binnen de beroepsgroep, pas goed op gang is gekomen. In 1997 publiceerde de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie een protocol 'Hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis'.

10.3.5. PATIËNTEN OP HUN STERFBED

De problematiek van patiënten op hun sterfbed kwam scherp in beeld door het rapport van de commissie-Remmelink uit 1991. Er doen zich met een zekere regelmaat situaties voor waarin een arts levensbeëindigend handelt met betrekking tot ernstig zieke patiënten in de laatste uren of dagen van hun leven. In een aantal van deze situaties wordt het handelen van de arts gerechtvaardigd door eerdere verklaringen of verzoeken van de patiënt. Zo'n verklaring of verzoek is echter niet altijd aanwezig. Hier doet zich soms een verschil voor tussen de optiek van medici en die van juristen. Handelen dat door juristen op formele gronden onder de reikwijdte van dit begrip wordt gebracht, wordt door medici niet altijd als zodanig ervaren. Te denken valt aan het geven van een dodelijke injectie aan een ernstig zieke wilsonbekwa-

me patiënt, ten aanzien waarvan de behandelingsmogelijkheden reeds zijn uitgeput en wiens sterven binnen enkele uren verwacht wordt. In zo'n geval wordt het geven van een middel dat de dood tot gevolg heeft door de arts eerder gezien als een onderdeel van normaal medisch handelen dan als strafbaar handelen dat leidt tot een niet-natuurlijke dood en dat krachtens de wet verplicht moet worden gemeld (zie hoofdstuk 9 van dit rapport). In juridische zin is er dan evenwel sprake van het misdrijf van art. 289 WvSr ('moord'). Bepalend is immers dat er actieve levensbeëindiging plaatsvindt. Voor het beantwoorden van de vraag of in formele zin aan de delictsomschrijving van art. 289 WvSr is voldaan, zijn de intenties van de arts en zeer geringe bekorting van het leven niet van belang. Die beide aspecten kunnen wel doorslaggevend bij de beoordeling van de zaak door de Officier van Justitie of de rechter. In dit verband moet worden gewezen op de zaak waarop de uitspraak van de Rechtbank Almelo van 28 januari 1997 betrekking heeft.[18] In deze zaak was met betrekking tot een patiënt met prostaatkanker, en die in de terminale fase verkeerde, besloten niet verder te behandelen. Omdat de in het kader van de pijnbestrijding toegediende morfine de pijn en de problemen niet wegnam, werd besloten de patiënt Dormicum toe te dienen, met de bedoeling de patiënt in een roes te houden tot het moment waarop de dood zou intreden. Toen de patiënt na een apneu van enkele minuten opnieuw begon te ademen, diende de behandelend arts kaliumchloride toe, waarna de patiënt korte tijd later overleed. De arts deed dit omdat hij het inhumaan achtte de patiënt opnieuw te laten bijkomen. Het was op dat moment niet mogelijk tijdig een tweede dosis Dormicum toe te dienen. In deze zaak werd de arts vervolgd op grond van art. 293 WvSr (euthanasie), omdat de patiënt in een eerdere fase meermalen had gevraagd 'er nu een einde aan te maken'. Het laat zich onder de geschetste omstandigheden echter denken dat ook indien een dergelijk verzoek zou hebben ontbroken (en art. 289 WvSr in beeld komt), het Openbaar Ministerie en/of de rechter de handelwijze van de arts zou(den) hebben geaccepteerd. In dit verband zij voorts gewezen op de aan het slot van par. 10.3.2. genoemde zaak.

Actieve levensbeëindiging zonder verzoek zal in het algemeen niet kunnen worden gerechtvaardigd in de gevallen waarin een dergelijke handeling niet kan worden gebaseerd op eerdere verklaringen van de patiënt, waarin het twijfelachtig is of een noodsituatie bestaat en/of waarin de levensbekorting een periode betreft die (aanzienlijk) langer is dan enkele uren of enkele dagen.

18. Rechtbank Almelo 28 januari 1997, nr. 6470/96.

Schriftelijke wilsverklaringen en vertegenwoordiging

11.1. Inleiding

Als het gaat om patiënten die zelf niet meer in staat zijn beslissingen te nemen en de situatie waarin een dergelijke patiënt verkeert zodanig ernstig is dat beslissingen moeten worden genomen die op de grens van leven en dood liggen, kan het zich voordoen dat een schriftelijke wilsverklaring voorhanden is. Een dergelijke wilsverklaring kan de arts die voor een moeilijke beslissing staat een handvat bieden. Bekend is evenwel dat dit niet altijd het geval is; soms roepen schriftelijke wilsverklaringen meer vragen op dan zij beantwoorden. Hieronder zal ingegaan worden op de verschillende soorten wilsverklaringen die er zijn en welke waarde deze kunnen hebben voor de arts en andere hulpverleners.

11.2. Soorten schriftelijke wilsverklaringen

De schriftelijke wilsverklaring kan relevant zijn voor verschillende beslissingen die met betrekking tot een wilsonbekwame patiënt kunnen worden genomen. Dit zijn:

- de beslissing wie volgens de patiënt als vertegenwoordiger van de patiënt moet worden beschouwd;
- de beslissing wie volgens de patiënt door de rechter als vertegenwoordiger van de patiënt moet worden aangewezen;
- de beslissing of een in beginsel medisch zinvolle geneeskundige behandeling ingezet mag of moet worden;
- de beslissing of een geneeskundige behandeling, waarvan betwijfeld wordt of deze zinvol is, gestaakt dan wel achterwege gelaten dient te worden;
- de beslissing of het leven van een wilsonbekwame patiënt actief beëindigd mag worden.

In veel gevallen zal een schriftelijke wilsverklaring zich richten op meerdere elementen van de hier genoemde beslismomenten. Zo kan een 'euthanasieverklaring' mede de aanwijzing van een gemachtigde bevatten.

Soms wordt ook de term 'levenstestament' gehanteerd. Veelal wordt hiermee beoogd een onderscheid te maken tussen een verklaring waarin is

opgenomen welke handelingen niet uitgevoerd mogen worden, bijvoorbeeld een non-reanimatieverklaring, en een verklaring waarin met name om levensbeëindigend handelen wordt gevraagd. Laatstgenoemde verklaring wordt dan levenstestament genoemd (Sutorius, 1991). Het onderscheid tussen levenstestament en non-reanimatieverklaring wordt ook gemaakt in de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO, TK 1989-1990, 21561, nr. 3, blz. 13 e.v.). Later wordt ook een onderscheid gemaakt tussen de euthanasieverklaring en het levenstestament (TK 1992-1993, 21561, nr. 15, blz. 17). Ook benamingen als codicil, comaverklaring, dementieverklaring, euthanasieverklaring en levenswensverklaring worden wel gebruikt. Afgezien van de inhoud van deze verklaringen lijkt het onderscheid in benaming met name van semantische aard. Voor de betekenis van een verklaring is de benaming in ieder geval niet van belang; een wilsverklaring zal steeds op haar inhoud moeten worden getoetst. Daarom zal hier verder geen onderscheid worden gemaakt tussen de verschillende benamingen die schriftelijke wilsverklaringen kunnen dragen.

Naast de wilsverklaringen die beogen invloed uit te oefenen op een situatie dat de betrokkene nog in leven is, bestaan er wilsverklaringen die pas na de dood van de betrokkene van belang zijn. Een bekend voorbeeld is het donorcodicil. Dergelijke wilsverklaringen zullen verder niet besproken worden.

11.3. Vormvereisten en rechtsgeldigheid

Soms bestaat onduidelijkheid over de vormvereisten waaraan een schriftelijke wilsverklaring moet voldoen alvorens rechtskracht te hebben. Veelal wordt aangevoerd dat een wilsverklaring, buiten dat deze schriftelijk dient te zijn opgesteld, moet bevatten datum, plaats en handtekening. Ook wordt wel gesteld, dat vastlegging in een notariële akte gewenst is, dat de wilsverklaring met behulp van de huisarts of specialist moet worden opgesteld, dat de huisarts of specialist de verklaring mede moet ondertekenen of dat een afschrift van de wilsverklaring bij (meestal) de huisarts gedeponeerd moet worden. Daarnaast wordt wel aangegeven dat het wenselijk is dat een wilsverklaring na een bepaalde tijd – meestal vijf jaren – herbevestigd of geactualiseerd wordt.

Al dergelijke voorwaarden zijn echter niet in wettelijke bepalingen of andere regelgeving vastgelegd. Alleen met betrekking tot wilsverklaringen die beogen de toestemming voor een bepaalde (be)handeling te weigeren is in de wet vastgelegd dat deze verklaring *schriftelijk* moet zijn vastgelegd (art. 7:450[3] BW, zie verder). Andere vormvereisten kent de wilsverklaring in beginsel niet. Dit laat onverlet, dat bijvoorbeeld het gegeven dat een wils-

verklaring in een notariële akte is vastgelegd, voor de arts die met een dergelijke verklaring wordt geconfronteerd behulpzaam kan zijn. Het uitgangspunt is echter, mede gezien de soms expliciete vastlegging van de wilsverklaring in de wet, dat schriftelijke wilsverklaringen geldig zijn, ongeacht de vorm waarin zij gegoten zijn.

11.4. Vertegenwoordiging van meerderjarige wilsonbekwamen

De problematiek van de schriftelijke wilsverklaring kan niet los worden gezien van de vraag, wie in het geval dat een meerderjarige patiënt als wilsonbekwaam wordt beschouwd namens deze beslissingen mag nemen over het instellen dan wel beëindigen van een geneeskundige behandeling. Dit is van belang, omdat bij het gebruik van schriftelijke wilsverklaringen vaak mede wordt beoogd aan te geven *wie* namens de betrokkene mag beslissen. Deze vraag speelt uiteraard ook als het gaat om personen die nooit wilsbekwaam zijn geweest (neonaten, zwakzinnigen), maar omdat deze personen over het algemeen geen wilsverklaring opgesteld zullen hebben, zal deze problematiek hier verder buiten beschouwing worden gelaten. De situatie dat wel een wilsverklaring is opgesteld, maar wordt getwijfeld aan de wilsbekwaamheid van de opsteller – in het algemeen of op het moment dat de verklaring werd opgesteld – zal verderop besproken worden.

Als uitgangspunt geldt, dat voor het instellen van een geneeskundige behandeling bij een patiënt diens toestemming vereist is. Is de patiënt zelf niet in staat toestemming te geven, dan is de toestemming van diens vertegenwoordiger noodzakelijk. In beide gevallen geldt, dat toestemming in beginsel pas gegeven kan worden nadat de hulpverlener voldoende informatie heeft verstrekt om een afgewogen beslissing mogelijk te maken. Aangenomen dat de patiënt zelf niet tot het nemen van een beslissing in staat is, is de volgende vraag wie als vertegenwoordiger op mag treden. In de wettelijke regeling van de geneeskundige behandelingsovereenkomst in het Burgerlijk wetboek (WGBO) is een hiërarchische volgorde aangegeven van personen die als zodanig op kunnen treden. Die volgorde is (art. 7:465[3] BW):

- de curator;
- de mentor;
- de schriftelijk gemachtigde;
- de echtgenoot of andere levensgezel;
- een ouder;
- een kind;
- een broer of zuster.

In het geval van wilsonbekwaamheid van de patiënt is een hulpverlener gehouden de verplichtingen, die voor hem uit de WGBO jegens de patiënt

voortvloeien (informatieplicht, toestemmingsvereiste, inzagerecht, recht op afschrift), jegens degene die de patiënt vertegenwoordigt na te komen.

De reikwijdte van de beslissingsbevoegdheid van degene die een patiënt vertegenwoordigt is echter niet onbeperkt. Ten eerste dient de vertegenwoordiger de 'zorg van een goed vertegenwoordiger' te betrachten en is deze persoon gehouden de patiënt zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken (art. 7:465[5] BW).

Ten tweede geldt, dat in het geval een wilsonbekwame patiënt zich verzet tegen een verrichting van ingrijpende aard waarvoor diens vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven, deze verrichting alleen mag worden uitgevoerd indien zij kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen (art. 7:465[6] BW).

Ten derde is van belang, dat de hulpverlener niet gehouden is zijn verplichtingen jegens de vertegenwoordiger van een patiënt na te komen, als die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener. Dit betekent onder meer, dat in sommige gevallen, ook zonder dat de vertegenwoordiger erin toestemt, bepaalde handelingen bij een patiënt verricht mogen worden als dit voortvloeit uit de zorg van een goede hulpverlener (art. 7:465[4] BW). Te denken valt aan de situatie dat een wilsonbekwame patiënt dringend een operatie behoeft, maar de vertegenwoordiger om onduidelijke gronden weigert daartoe toestemming te verlenen.

11.5. Aanwijzen vertegenwoordiger

De schriftelijke wilsverklaring kan in dit verband op verschillende punten van belang zijn.

Zo kan middels een dergelijke verklaring aangegeven worden wie volgens de patiënt als diens vertegenwoordiger moet worden beschouwd. Wordt in de wilsverklaring zelf aangegeven wie dit is, dan kan deze persoon op basis van de wilsverklaring als schriftelijk gemachtigde optreden.

Ook is mogelijk dat in de wilsverklaring wordt aangegeven wie door de rechter als curator of als mentor benoemd zou moeten worden. Uit een dergelijke verklaring vloeit derhalve niet rechtstreeks een recht om als vertegenwoordiger op te treden voort. Dit zal afhankelijk zijn ten eerste van de vraag of curatele dan wel mentorschap wordt aangevraagd bij de (kanton)rechter en ten tweede van de beslissing die de rechter vervolgens neemt. Bij het instellen van een mentorschap of curatele is de (kanton)rechter gehouden zoveel mogelijk de uitdrukkelijke voorkeur van de betrokkene te volgen, tenzij gegronde redenen zich daartegen verzetten (art. 1:452[3] BW, art. 1:383[2]

BW). Het is derhalve in beginsel mogelijk, dat de rechter een ander dan de door de betrokkene in de verklaring aangegeven persoon als curator of mentor benoemt.

Een wilsverklaring waarin door de patiënt een gemachtigde wordt benoemd is relatief weinig problematisch, zij het dat ook hier de verderop te bespreken algemene bezwaren tegen wilsverklaringen van toepassing kunnen zijn. Wel is denkbaar dat het voor de arts niet altijd duidelijk is welke positie een schriftelijk gemachtigde inneemt, bijvoorbeeld als de echtgenoot van een patiënt en de schriftelijk gemachtigde niet in dezelfde persoon verenigd zijn. Alhoewel de wet de vertegenwoordiging van een wilsonbekwame meerderjarige patiënt aan een hiërarchische volgorde onderwerpt, zal het in de praktijk vaak zo zijn dat de arts zich bij beslissingen laat leiden door allen die kennelijk met het lot van de patiënt begaan zijn.

11.6. Inhoudelijke wilsverklaringen

Meer complex zijn over het algemeen de schriftelijke wilsverklaringen waarin de betrokkene niet (alleen) aangeeft wie als vertegenwoordiger moet worden beschouwd, maar heeft vastgelegd wat onder bepaalde omstandigheden door de arts of door de vertegenwoordiger van de patiënt besloten moet worden. Dergelijke wilsverklaringen worden in de literatuur over het algemeen verdeeld in negatieve en positieve/actieve wilsverklaringen. Soms worden beide vormen van wilsverklaringen nader uitgesplitst in zogenaamde medisch-scenarioverklaringen enerzijds en waarderende of normatieve wilsverklaringen anderzijds (Van Veen, 1995).

In een medisch-scenarioverklaring wordt aangegeven onder welke, met behulp van medische termen specifiek aangegeven omstandigheden, bepaalde handelingen al dan niet verricht mogen worden. Als voorbeeld kan dienen de verklaring waarin iemand aangeeft, dat hij geen toestemming geeft voor het instellen van kunstmatige beademing, indien hij tengevolge van zijn lijden aan de ziekte amyotrofische laterale sclerose beademingsafhankelijk wordt.

In een waarderende of normatieve wilsverklaring worden geen medische termen gebruikt, maar meer abstract geformuleerde beschrijvingen. Een voorbeeld is de wilsverklaring waarin wordt aangegeven, dat betrokkene, wanneer hij duurzaam in een lichamelijke en/of geestelijke toestand komt te verkeren, waaruit geen herstel tot een menswaardige levensstaat te verwachten is, wenst een zachte dood te sterven. Een dergelijke verklaring vraagt interpretatie van de verschillende criteria die genoemd worden, zoals 'duurzaam' en 'menswaardig'.

Dit verschil in medisch-scenarioverklaringen enerzijds en normatieve of waarderende wilsverklaringen anderzijds wordt meestal aangebracht om aan te geven, dat eerstgenoemde verklaringen de arts meer handvatten en duidelijkheid bieden en tegelijkertijd minder ruimte om van een dergelijke verklaring af te wijken. Die ruimte zal groter zijn naarmate de wilsverklaring meer normatieve criteria bevat. Ook hier geldt echter, dat de benaming van de wilsverklaring niet zozeer van belang is, maar dat het om de inhoud gaat.

11.6.1. NEGATIEVE WILSVERKLARINGEN

Door middel van het opstellen van een negatieve wilsverklaring geeft iemand aan, dat hij, al dan niet onder bepaalde omstandigheden, geen toestemming geeft om jegens hem een bepaalde geneeskundige behandeling in te stellen. Een bekend voorbeeld is de non-reanimatieverklaring of de weigering een bloedtransfusie te ondergaan.

In de WGBO is met betrekking tot de negatieve wilsverklaring een regeling opgenomen. Dit is echter niet zonder slag of stoot gebeurd. De regering heeft lange tijd volgehouden, dat voor een expliciete wettelijke bepaling in de WGBO met betrekking tot de schriftelijke wilsverklaring geen noodzaak bestond, omdat de rechtskracht van een schriftelijke wilsverklaring reeds voortvloeide uit het toestemmingsvereiste en de wetsbepalingen handelend over de manier waarop rechtshandelingen tot stand kunnen komen (TK 1990-1991, 21561, nr. 6, blz. 35 e.v.). Niettemin werd een amendement dat wel in een nadere bepaling in de wet voorzag door de Tweede kamer aangenomen. Thans luidt art. 7:450[3] BW als volgt:

In het geval waarin een patiënt van zestien jaren of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, worden door de hulpverlener en een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 van artikel 465, de kennelijke opvattingen van de patiënt, geuit in schriftelijke vorm toen deze tot bedoelde redelijke waardering nog in staat was en inhoudende een weigering van toestemming als bedoeld in lid 1, opgevolgd. De hulpverlener kan hiervan afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht.

Met een *'persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 van artikel 465'* wordt bedoeld degene die ingevolge deze bepaling de patiënt vertegenwoordigt, bijvoorbeeld de mentor, de schriftelijk gemachtigde of de echtgenoot van de patiënt (zie boven). Belangrijk is, dat de arts en degene die de patiënt vertegenwoordigt gehouden zijn de 'kennelijke opvattingen' die uit de wilsverklaring naar voren komen op te volgen. Zowel arts als vertegenwoordiger zijn derhalve niet gehouden de wilsverklaring klakkeloos te gehoorzamen, maar krijgen de ruimte tot interpretatie van de wilsverklaring. Zoals reeds eerder vermeld is de arts bovendien niet verplicht de persoon

die de patiënt vertegenwoordigt altijd te volgen; de zorg van een goed hulpverlener kan dat rechtvaardigen. Bovendien wordt aangegeven dat de arts, als hij daartoe gegronde redenen heeft, van een wilsverklaring af mag wijken.

De formulering 'indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht' roept onmiddellijk de vraag op, wat onder 'gegronde redenen' moet worden verstaan. De Minister van VWS antwoordde op deze vraag tijdens de behandeling van het wetsvoorstel WGBO in de Eerste Kamer, dat in het algemeen zou kunnen gelden, dat wanneer naar de mening van de arts nog goed herstel mogelijk is, de arts zou kunnen afwijken van een schriftelijke wilsverklaring. Meer gericht op de non-reanimatieverklaring zei de Minister, dat zij zich voor kon stellen dat een arts, die van mening is dat een patiënt door reanimatie nog jaren in goede conditie kan leven, ondanks een wilsverklaring toch tot reanimatie over zal gaan (Handelingen EK 15 november 1994, blz. 5-106). Dit antwoord van de Minister lijkt niet in overeenstemming met de visie, dat ondanks bedenkingen bij de arts een wilsverklaring die aan duidelijkheid niets te wensen over laat, nageleefd dient te worden. Dit is ook de essentie van de passage uit de memorie van toelichting die deze problematiek behandelt (TK 1989-1990, 21561, nr. 3, blz. 13). De Minister van Justitie stelde zich tijdens hetzelfde debat op het standpunt, dat als het naleven van een wilsverklaring het dichterbij brengen van de dood tot gevolg zou hebben, dit op zich geen reden kan zijn om een wilsverklaring te negeren (Handelingen EK 15 november 1994, blz. 5-107).

Dit alles geeft echter nog geen duidelijk antwoord op de vraag wat onder 'gegronde redenen' moet worden verstaan. Gezien het brede scala van situaties waarin een negatieve wilsverklaring een rol zou kunnen spelen, is een concreet antwoord op die vraag ook niet te verwachten. Wel kan gepoogd worden iets te zeggen over wat *niet* onder gegronde redenen moet worden verstaan. Voor de goede orde: het gaat hier om situaties dat een arts een zijns inziens medisch zinvolle behandeling wil instellen en uit een wilsverklaring blijkt dat de patiënt daarvoor geen toestemming geeft.

Over het algemeen wordt aangenomen dat de persoonlijke opvatting van een arts over schriftelijke wilsverklaringen op zich geen voldoende grond is om een negatieve wilsverklaring te negeren. Ook de mening van de vertegenwoordiger van de patiënt of van diens andere naasten vormen, als deze mening afwijkt van hetgeen in de wilsverklaring naar voren wordt gebracht, op zich geen gegronde redenen om de wilsverklaring niet te volgen. Verder wordt veelal aangenomen, dat, indien het opvolgen van de wilsverklaring een resultaat tot gevolg zou hebben dat mede met het oog op de professionele standaard sterk afwijkt van hetgeen gebruikelijk is, dit op zich geen gegronde reden is om een wilsverklaring te mogen negeren. (De vraag

of dit resultaat door de patiënt werkelijk gewenst wordt, wordt verderop besproken.)

11.6.2. POSITIEVE WILSVERKLARINGEN

De juridische basis voor een schriftelijke wilsverklaring waarin toestemming wordt geweigerd is, mede door de genoemde regeling in de WGBO, zeer sterk. Zonder toestemming is in beginsel geen behandeling toegestaan.

Anders ligt dit bij de positieve/actieve wilsverklaringen. Dergelijke verklaringen beogen niet een nalaten maar juist een handelen door (meestal) een arts. Een voorbeeld van een dergelijke verklaring is de euthanasieverklaring, waarin wordt verzocht om onder bepaalde omstandigheden het leven van degene die de verklaring heeft opgesteld actief te beëindigen. Ook is mogelijk dat in een wilsverklaring juist is opgenomen dat nimmer tot actief levensbeëindigend handelen mag worden overgegaan (levenswensverklaring) of dat bij de beslissing om al dan niet een behandeling in te stellen een oordeel over de (toekomstige) kwaliteit van leven voor de arts geen rol mag spelen. De positie van dergelijke verklaringen is gecompliceerd.

Euthanasieverklaring

De euthanasieverklaring mag in het kader van dit rapport niet onbesproken blijven. Niet zelden wordt het verschijnsel schriftelijke wilsverklaring geheel of gedeeltelijk geassocieerd met de euthanasieverklaring. Zoals reeds aangegeven kan onderscheid gemaakt worden tussen de euthanasieverklaring en de negatieve wilsverklaring. Dit onderscheid laat onverlet, dat een wilsverklaring ook beide elementen kan bevatten, bijvoorbeeld zowel de weigering om een bepaalde behandeling te ondergaan als het verzoek dat het leven onder bepaalde omstandigheden actief beëindigd wordt.

Een euthanasieverklaring kan in twee gedaanten voorkomen. Ten eerste kan de wilsverklaring een schriftelijke bevestiging zijn van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding waarbij de patiënt zelf nog wilsbekwaam is en waarbij zich een concrete aanleiding heeft aangediend. In dat verband moet de wilsverklaring met name ook een bewijsrechtelijke waarde worden toegekend. De arts zal met behulp van deze verklaring aan kunnen tonen dat er inderdaad een verzoek van de patiënt was. Zo'n verklaring kan bovendien niet alleen een bevestiging van het mondeling geuite verzoek van de patiënt zijn, maar ook van diens wilsbekwaamheid op het moment van het verzoek.

In dit kader echter is met name van belang de euthanasieverklaring die zich richt tot de arts op het moment dat de patiënt zelf wilsonbekwaam is gewor-

den. Het kan dan zijn dat de aanwezigheid van de wilsverklaring van tevoren reeds met de arts is besproken (bijv. voorafgaande aan een operatie), maar evenzeer bestaat de mogelijkheid dat de arts op geen enkele wijze van tevoren met de patiënt over zijn wilsverklaring heeft kunnen overleggen. Met name de laatste situatie is gecompliceerd. Een euthanasieverklaring is in beginsel een verzoek tot het verrichten van een handeling die strafbaar is gesteld. Voorop staat, dat een arts niet gehouden is aan een dergelijke verklaring gehoor te geven. Dit beginsel wordt vaak aangeduid met het adagium dat een patiënt niet meer *precedent autonomy* heeft dan hij *present autonomy* heeft; men mag niet bij wilsverklaring eisen dat het leven onder bepaalde omstandigheden wordt beëindigd, aangezien men dat bij wilsbekwaamheid evenmin kan eisen. Ook de naasten van een patiënt hebben niet het recht om van de arts te verwachten dat deze het leven van een patiënt beëindigt.

Het is echter mogelijk, dat een arts in de omstandigheden komt te verkeren dat hij wel gehoor zou willen geven aan een euthanasieverklaring en tot actieve levensbeëindiging over wil gaan. Met name wanneer de situatie van de patiënt daartoe aanleiding geeft en de patiënt een wilsverklaring heeft opgesteld die lijkt te duiden op de situatie die is ingetreden, kan een dergelijk dilemma zich voordoen. Daarbij zal met name ook de visie van de vertegenwoordiger van de patiënt en van diens andere naasten van groot belang zijn.

Dan dringt de vraag zich op in hoeverre een verzoek dat slechts schriftelijk en in algemene bewoordingen tot de arts komt, de toets van het nadrukkelijk, weloverwogen en duurzaam verzoek van de patiënt zou kunnen doorstaan. Ook de beoordeling of de betrokkene een uitzichtloos en ondraaglijk lijden ondergaat wordt aanzienlijk moeilijker wanneer de patiënt dit zelf niet meer aan kan geven. Deze moeilijkheden gelden uiteraard ook voor de arts die als consulent wordt gevraagd om zijn mening te geven. Jurisprudentie terzake ontbreekt vooralsnog. Uit het voorgaande hoeft echter niet zonder meer te volgen, dat levensbeëindiging op basis van een schriftelijke wilsverklaring nimmer mag plaatsvinden. Het is denkbaar dat de kennelijke bedoelingen van de patiënt uit de wilsverklaring voldoende kunnen worden afgeleid, dat er gesproken kan worden van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. Ook de bepaling of sprake is van een duurzaam, ondraaglijk, ernstig en uitzichtloos lijden is niet per definitie onmogelijk in het geval de patiënt dit zelf niet meer bewust aan kan geven.

Levenswensverklaring

Wanneer een arts op medische gronden meent dat een ingezette behandeling bij een wilsonbekwame meerderjarige patiënt gestaakt dient te worden, dan wel niet ingesteld moet worden, kan het zo zijn dat de betrokken patiënt een wilsverklaring heeft opgesteld waarin wordt aangegeven dat nimmer tot

een abstinerend beleid mag worden overgegaan (levenswensverklaring) of dat bij de beslissing om al dan niet een behandeling in te stellen een oordeel over de (toekomstige) kwaliteit van leven voor de arts geen rol mag spelen. Ook is mogelijk dat de naasten van de betrokkene de visie van de arts niet onderschrijven.

Algemeen wordt aangenomen dat de vraag of een geneeskundige behandeling als medisch zinloos moet worden beschouwd in beginsel niet door de patiënt of door diens naasten beantwoord behoort te worden. Medische handelingen die als zinloos moeten worden beschouwd worden geacht niet in het belang van de patiënt te zijn en mogen uit dien hoofde derhalve niet ingesteld worden. Dit impliceert echter, dat het oordeel of een behandeling al dan niet als medisch zinloos moet worden beschouwd alleen op basis van argumenten van medische aard geveld kan worden en dientengevolge slechts aan de arts toekomt. Dit nu is een standpunt dat door velen niet gedeeld wordt. Vaak wordt aangenomen, dat bij de invulling van de vraag of een handeling als medisch zinloos moet worden beschouwd, niet alleen zuiver medische criteria een rol moeten spelen, maar dat ook criteria die van een andere orde zijn bij die vraag betrokken moeten worden. Dat zouden bijvoorbeeld criteria kunnen zijn die betrekking hebben op de kwaliteit van leven van de patiënt. Wanneer inderdaad uitgegaan wordt van een bredere invulling van het begrip 'medisch zinloos' dan alleen op basis van strikt medische criteria, dan zou het kunnen zijn, dat de mening die de betrokkene in een wilsverklaring heeft neergelegd daarbij ook een rol kan spelen. Gedacht zou kunnen worden aan een wilsbeschikking waarin wordt aangegeven, dat onder geen beding het toedienen van sondevoeding gestaakt mag worden. Kennelijk wordt daarmee aangegeven, dat de betrokkene het leven ook van waarde vindt als dit in stand kan worden gehouden door het (langdurig) kunstmatig toedienen van voedsel en vocht. Een dergelijke verklaring zal voor de arts een richting aan kunnen geven als hij geconfronteerd wordt met de vraag of een bepaalde behandeling bij een patiënt nog wel zin heeft. Meer dan een richtsnoer voor de arts is een dergelijke wilsverklaring niet; uit een dergelijke verklaring vloeit voor de arts geen plicht voort om een behandeling in te stellen. Hetzelfde geldt voor de situatie dat de naasten van een patiënt een behandeling wensen die door de arts alles afwegende als zinloos wordt beschouwd.

11.7. Feitelijk effect van wilsverklaringen

Over het feitelijk gebruik van wilsverklaringen en de invloed ervan op medische beslissingen is in de Verenigde Staten in beperkte mate empirisch onderzoek verricht (Teno, 1994). Het betrof hier meer dan 4 000 patiënten uit vijf (Amerikaanse) academische ziekenhuizen met een vergevorderde ernstige ziekte. Hiervan werden 3 058 patiënten geïnterviewd over een even-

tuele wilsverklaring. Van deze groep had 618 enige vorm van een wilsverklaring, al of niet met aanwijzing van een vertegenwoordiger. Kort samengevat waren de bevindingen:

- slechts bij 36 patiënten (5,8%) werd van de aanwezigheid van een wilsverklaring in het dossier melding gemaakt. Van 2 patiënten was de verklaring in het dossier te vinden;
- resuscitatiebeslissingen over patiënten werden niet beïnvloed door de aanwezigheid van een wilsverklaring;
- er werd geen verschil gevonden in de verblijfsduur in het ziekenhuis en de gemiddelde intensiteit van de behandeling.

De conclusie van de onderzoekers luidt dat wilsverklaringen – voorzover in dit onderzoek gebleken – irrelevant waren voor de klinische besluitvorming. De enige duidelijke bevinding was dat patiënten met een wilsverklaring vaker dan anderen hun behandelvoorkeuren met hun arts bespraken. Daarbij is het vermelden waard dat de wilsverklaring ook in de Verenigde Staten in beginsel rechtskracht heeft.

Dat de wilsverklaring bij de klinische besluitvorming kennelijk een geringe rol speelt kan verschillende oorzaken hebben, oorzaken die ook in Nederland een rol kunnen spelen.

Ten eerste kan verondersteld worden, dat de kans dat een persoon in de situatie komt te verkeren die hij of zij in een wilsverklaring heeft omschreven erg klein is. Uit het gegeven dat een wilsverklaring aanwezig is volgt niet automatisch dat deze ook relevant is voor de besluitvorming die aan de orde is.

Ten tweede zou een reden kunnen zijn, dat artsen reeds vanuit hun medisch-professionele besluitvorming tot dezelfde conclusies komen als welke in de wilsverklaring van de patiënt naar voren worden gebracht. Zo is mogelijk, dat een patiënt die in een wilsverklaring heeft aangegeven niet gereanimeerd te willen worden ook op basis van zijn medische status al niet meer voor reanimatie in aanmerking komt.

Ook zou gedacht kunnen worden aan de situatie dat de familieleden van een patiënt zich verzetten tegen het voornemen van een arts aan de wilsverklaring van een patiënt gehoor te geven. Met name zou dit het geval kunnen zijn als het opvolgen van de wilsverklaring de dood van de patiënt tot gevolg zou hebben.

Een vierde reden kan zijn, dat artsen wilsverklaringen überhaupt niet serieus nemen, al dan niet op grond van principiële bezwaren tegen wilsverklaringen of op grond van problemen met betrekking tot de interpretatie van de verklaring.

11.8. Jurisprudentie

De jurisprudentie met betrekking tot schriftelijke wilsverklaringen is beperkt tot één civielrechtelijke casus.

In twee instanties vorderde een patiënte van zowel ziekenhuis als internist schadevergoeding, vanwege het toepassen van reanimatie ondanks de aanwezigheid van een non-reanimatieverklaring (TvGR 1990/63 en 1993/66). De patiënte had middels het innemen van een overdosis aan medicijnen een poging tot suïcide gedaan. Toen zij werd gevonden lagen naast haar een non-reanimatieverklaring, een euthanasieverklaring en een briefje gericht aan de huisarts, waarin werd benadrukt dat men zich aan de 'bijgevoegde verklaringen' moest houden. De gewaarschuwde huisarts greep niet in, maar de zoon van de vrouw riep de hulp van de politie in die besloot de vrouw naar het ziekenhuis te vervoeren. De dienstdoende arts werd op de hoogte gesteld van de aanwezigheid van de non-reanimatieverklaring. Nadat bij de patiënte de maag was gespoeld, een infuus was ingebracht en intubatie was verricht, overlegde de internist met de huisarts en met de directeur patiëntenzorg van het ziekenhuis. De huisarts meende dat niet tot verdere behandeling moest worden overgegaan, maar bleek de patiënte nauwelijks te kennen. De directeur was het echter eens met de internist, die meende dat niet met voldoende zekerheid was vast te stellen van wie de non-reanimatieverklaring afkomstig was en of de vrouw ten tijde van het opstellen van de verklaring wel voldoende in staat kon worden geacht haar wil naar behoren te bepalen. Van belang is dat de naam van de patiënte op zowel het briefje aan de huisarts als op de non-reanimatieverklaring niet leesbaar was.

Zowel rechtbank als hof accepteerden het verweer van de internist en het ziekenhuis dat niet met voldoende zekerheid was vast te stellen of de verklaring door de betrokken patiënte was ingevuld en onder welke omstandigheden dat was gebeurd. De rechtbank overwoog in haar vonnis – hetgeen in hoger beroep werd bevestigd – dat het voor het *risico* van eiseres was om te zorgen voor zodanige informatie voor diegenen die mogelijk zouden hebben te beslissen over het al dan niet toepassen van reanimatie, dat een zo verantwoord mogelijke beslissing kon worden genomen. Eveneens werd gesteld dat de arts een gegeven de omstandigheden voldoende diepgaand onderzoek moet instellen om zich te vergewissen van het vermogen van de patiënt op het moment van het besluit tot suïcide zijn wil voldoende te bepalen en van de uitdrukkelijkheid en weloverwogenheid van de wilsbepaling en de daarop volgende wilsuiting. Als daarover onzekerheid bestaat, kan volgens de rechtbank de arts niet verweten worden dat hij tot reanimatie beslist.

Deze overwegingen zijn echter niet zonder kritiek gebleven, in die zin dat naar voren werd gebracht, dat het stellen van dergelijke eisen aan artsen die met een wilsverklaring worden geconfronteerd de betekenis van schriftelijke wilsverklaringen ondermijnt (Leenen, 1994).

11.9. Bezwaren tegen wilsverklaringen

Aan de geldigheid van negatieve wilsverklaringen wordt, mede door de wettelijke regeling ervan in de WGBO, door vrijwel niemand meer getwijfeld. Hetzelfde geldt voor wilsverklaringen waarin een vertegenwoordiger wordt aangewezen. Ook deze wilsverklaring heeft een duidelijke op de wet gebaseerde status.

De rechtskracht van een positieve/actieve wilsverklaring is, zoals gezegd, minder sterk. Dit heeft niet zozeer te maken met de vraag of een wilsverklaring als zodanig rechtskracht heeft, maar vooral met het gegeven dat in dergelijke wilsverklaringen handelingen van een arts worden verwacht waartoe deze ook als de patiënt wilsbekwaam was niet verplicht kan worden.

Aangenomen dat zowel negatieve als positieve/actieve wilsverklaringen in min of meerdere mate rechtskracht hebben, is vervolgens de vraag aan de orde welke problemen wilsverklaringen in de praktijk oproepen. Bekend is dat artsen soms grote problemen hebben met dergelijke verklaringen (Dillmann, 1995). Enerzijds hebben deze problemen te maken met de praktische bezwaren van wilsverklaringen, anderzijds met meer principiële bezwaren. Gezien echter het gegeven dat met name de negatieve wilsverklaring en de verklaring waarin een vertegenwoordiger wordt aangewezen een expliciete wettelijke basis hebben verkregen, is er eigenlijk geen ruimte meer voor de vraag of een schriftelijke wilsverklaring rechtsgeldig is of niet. Waar het in feite steeds op neer komt is de vraag, onder welke omstandigheden er sprake is van voldoende gegronde redenen om legitiem tot het besluit te kunnen komen dat een wilsverklaring terzijde gelegd moet worden.

11.9.1. PREALABELE PROBLEMEN

Een aantal problemen met betrekking tot wilsverklaringen doet zich voor alvorens men de inhoud van een wilsverklaring op haar merites kan beoordelen. Zo'n probleem kan bijvoorbeeld zijn dat de betrokkene wel een wilsverklaring heeft opgesteld, maar dat deze niet te vinden is. Ook wordt wel naar voren gebracht, dat het risico bestaat dat er wel een wilsverklaring is, maar dat deze niet door de betrokkene is opgesteld. Beide problemen benadrukken, dat het belangrijk is dat het gegeven dat een wilsverklaring is opgesteld in ieder geval aan een beperkt aantal personen bekend wordt gemaakt en dat een afschrift van deze wilsverklaring bij bijvoorbeeld de aangewezen vertegenwoordiger of de huisarts gedeponeerd wordt.

Meer gecompliceerd is de vraag of de betrokkene wel *bekwaam* was ten tijde van het opstellen van de wilsverklaring. Dit probleem speelde ook in hierboven aangehaalde casus uit de jurisprudentie. Naar aanleiding van deze casus is de vraag naar voren gekomen in hoeverre een arts die met een wilsverklaring wordt geconfronteerd een onderzoek naar de toenmalige wils-

bekwaamheid van de opsteller ervan zou moeten verrichten. Het gerechtshof stelde destijds, dat een arts tot een dergelijk onderzoek inderdaad gehouden is en dat dat onderzoek gegeven de omstandigheden voldoende diepgaand moet zijn. (Van belang is wel dat deze casus zich afspeelde vóór de inwerkingtreding van de WGBO, alhoewel ook de WGBO over de hier aan de orde zijnde vraag geen uitsluitsel geeft.) In de literatuur is hierover geen consensus te vinden. Sommigen menen, dat het niet aan de arts is om een wilsverklaring te passeren omdat hij het besluit van de patiënt niet heeft kunnen toetsen (Dupuis, 1994; Leenen, 1994). Veelal wordt ook naar voren gebracht, dat in ieder geval het uitgangspunt dient te zijn dat de opsteller van de wilsverklaring destijds een weloverwogen beslissing heeft genomen. Ook in de CAL-nota betreffende langdurig comateuze patiënten wordt van dit uitgangspunt uitgegaan. Er is geen reden om dit standpunt te herzien. Weliswaar is er een kans dat een persoon ten tijde van het opstellen van een wilsverklaring niet als wilsbekwaam – of als handelingsonbekwaam[1] – moet worden beschouwd, maar dat moet als een uitzondering op de regel worden gezien. Een ander uitgangspunt zou onvoldoende recht doen aan diegenen die na rijp beraad weloverwogen hun wil op schrift hebben gesteld in de verwachting dat deze wil ook gerespecteerd wordt als de tijd daar is. Dit laat onverlet, dat de situatie zich voor kan doen dat ernstig getwijfeld moet worden aan het beoordelingsvermogen van de betrokkene ten tijde van het opstellen van de wilsverklaring, bijvoorbeeld als de tekst van de wilsverklaring daar aanwijzingen voor geeft (zie hierna).

Ook *tijdgebrek* kan ertoe leiden dat de hulpverlener aan een zorgvuldige interpretatie van een wilsverklaring niet toekomt. Met name zal dit probleem zich voordoen in situaties die om direct ingrijpen vragen, bijvoorbeeld als reanimatie geïndiceerd is. De consequentie van dit tijdgebrek zal in verreweg de meeste gevallen zijn, dat bij de geringste twijfel in acute situaties eerst ingegrepen wordt en vervolgens geprobeerd wordt te achterhalen wat de betrokkene met zijn wilsverklaring bedoeld heeft. Dat daarmee de wilsverklaring van de patiënt gepasseerd wordt wil niet per definitie zeggen dat deze dientengevolge geen enkel nut meer heeft. Denkbaar is dat een situatie waarin bijvoorbeeld reanimatie geïndiceerd is zich opnieuw voordoet of dat de wilsverklaring meerdere elementen bevat die voor de medische hulpverlening van belang zijn.

1. Handelingsonbekwaam is in dit verband de persoon jonger dan 16 jaar of de meerderjarige die onder curatele staat. Als een mentorschap is ingesteld is de betrokkene niet handelingsonbekwaam in de zin van de wet, maar mogelijk wel wilsonbekwaam.

II.9.2. INTERPRETATIEPROBLEMEN

Interpretatieproblemen kunnen zich bij wilsverklaringen vaak voordoen. Deze problemen kunnen van verschillende orde zijn.

Ten eerste kan gedacht worden aan problemen met de interpretatie van de formuleringen die gebruikt worden. Met name bij normatieve/waarderende verklaringen kan dit zich voordoen, bijvoorbeeld doordat gebruik wordt gemaakt van uitdrukkingen als 'menswaardige levensstaat' of 'onafwendbare ontluistering'. Dergelijke formuleringen roepen vaak de vraag op wat de betrokkene daarmee precies bedoeld heeft. Het gaat dan om interpretatie van de voorwaarden waaronder de wilsverklaring geacht wordt in werking te treden.

Interpretatieproblemen kunnen ten tweede een rol spelen als het gaat om de vraag welke handelingen de patiënt wenst of weigert als een bepaalde situatie zich voordoet. Bijvoorbeeld de patiënt die weigert dat hij, als hij langer dan drie maanden in coma ligt, gereanimeerd wordt. In zo'n situatie kan de vraag zijn of de patiënt onder reanimatie tevens beademing verstaat, als de indicatie daartoe niet uit een acute ademstilstand voortkomt, maar uit een zich langzaam ontwikkelende respiratoire insufficiëntie.

Een derde vorm van interpretatieproblemen doet zich voor als het opvolgen van een op zich duidelijke wilsverklaring een zo weinig invoelbaar gevolg zou hebben dat men zich in gemoede af kan vragen of de betrokkene dat werkelijk gewenst heeft. Als voorbeeld moge dienen de patiënt die in een wilsverklaring heeft aangegeven vanwege religieuze redenen elke vorm van pijnstilling te weigeren. De arts en andere hulpverleners die bemerken dat deze patiënt inmiddels veel pijn lijdt zullen in zo'n situatie geneigd zijn toch pijnstilling toe te dienen. Op zich is dit 'gebrek' aan invoelend vermogen geen voldoende reden om een wilsverklaring naast zich neer te leggen. Het beginsel van zelfbeschikking brengt met zich mee, dat men binnen de wettelijke kaders gerechtigd is beslissingen over zichzelf te nemen, ook als die door anderen niet altijd begrepen worden. Als uit zo'n beslissing voortvloeit dat een hulpverlener niet die handelingen mag verrichten die naar zijn inzicht de patiënt wel goed zouden doen, dan prevaleert de weigering van de patiënt. Echter, behalve dat de hulpverlener op zo'n moment moeite zal hebben om de wens van de betrokkene in te voelen, doet zich in zo'n geval tevens de vraag voor of de huidige opvattingen van de betrokkene gelijk zijn aan de opvattingen van de betrokkene ten tijde van het opstellen van de wilsverklaring. Deze problematiek raakt tevens aan de discussie die wel gevoerd wordt over de vraag of de persoon die de wilsverklaring heeft opgesteld dezelfde persoon is als degene die de gevolgen van het opvolgen van een wilsverklaring ondergaat (zie verder bij de principiële bezwaren tegen schrifte-

lijke wilsverklaringen). Dan gaat het derhalve om de vraag of de wens van de patiënt nog steeds is zoals die in de wilsverklaring is omschreven. Daarbij is tevens mogelijk dat de wilsverklaring van de betrokkene bijvoorbeeld gebaseerd is op angst, op verkeerde veronderstellingen of op onvoldoende kennis van de medische mogelijkheden.

11.9.3. WANNEER LEIDEN INTERPRETATIEPROBLEMEN TOT GEGRONDE REDENEN OM EEN WILSBESCHIKKING TE NEGEREN?

Telkens wanneer een wilsverklaring vragen oproept en tot interpretatie leidt, zal men zich afvragen of de wilsverklaring opgevolgd moet worden of dat er gegronde redenen zijn om de wilsverklaring (gedeeltelijk) te passeren. Dit probleem speelt vooral bij negatieve wilsverklaringen, verklaringen waarin behandelingen worden geweigerd. Bij positieve/actieve wilsverklaringen is dat eigenlijk niet het geval, omdat het dan gaat om handelingen die op grond van medisch-ethische overwegingen reeds geweigerd kunnen of zelfs moeten worden. Zo is het niet voorstelbaar, dat een wilsverklaring van een inmiddels demente patiënt, waarin deze heeft aangegeven dat het leven beëindigd mag worden als hij zijn kinderen niet meer herkent, ten uitvoer wordt gebracht als de opsteller ervan weliswaar dement is, maar schijnbaar een vreugdevol bestaan leidt.

Alle hierboven beschreven vormen van interpretatieproblemen kunnen met vele voorbeelden geïllustreerd worden. Daaruit volgt eigenlijk automatisch, dat een concreet antwoord op de vraag wanneer interpretatieproblemen voldoende gronden opleveren om een wilsverklaring te mogen negeren, niet gegeven kan worden. Een belangrijke rol bij de interpretatie van een wilsverklaring is weggelegd voor de vertegenwoordiger van de betrokkene zelf (bijv. de mentor, de persoonlijk gemachtigde, de levensgezel). Zeker in het geval deze vertegenwoordiger door de patiënt zelf is aangewezen, moet er van uitgegaan worden dat interpretatie van een wilsverklaring in eerste instantie aan deze persoon toekomt. Daaruit volgt dat de ruimte voor interpretatie voor de arts dan niet zo groot is. Die ruimte is ook beperkt als de patiënt in de wilsverklaring heeft opgenomen dat hij het risico aanvaardt dat de wilsverklaring niet meer herroepen kan worden en dat uitvoering van deze wilsverklaring ook kan betekenen dat de patiënt daar geen 'voordeel' van lijkt te hebben.

Er blijven echter situaties denkbaar dat ook de vertegenwoordiger van de patiënt niet weet wat deze met de wilsverklaring bedoeld heeft en dat het gehoor geven aan een wilsverklaring lijden toevoegt waar dit op een relatief eenvoudige manier weggenomen kan worden. In het kader van dit eindrapport is dan met name van belang de vraag, of het toegestaan is dat een arts, die geconfronteerd wordt met een patiënt die ernstig lijdt tengevolge

van een in een wilsverklaring neergelegde weigering, de wilsverklaring negeert en de patiënt die behandeling geeft die naar zijn overtuiging voor de patiënt op dat moment wenselijk is. Te denken valt aan de situatie dat een patiënt in een wilsverklaring heeft opgenomen dat geen enkele vorm van pijnstilling mag worden gegeven als dit als mogelijk neveneffect heeft dat daarmee het overlijden bespoedigd wordt. Het antwoord op de hier gestelde vraag is mede afhankelijk van de waarde die aan een schriftelijke wilsverklaring wordt gehecht. Wanneer ervan uitgegaan wordt dat een zodanige verklaring ongeacht de consequenties voor de patiënt gehonoreerd zou moeten worden, dan zou er geen ruimte zijn voor de arts om jegens een patiënt ondanks zijn wilsverklaring toch een bepaalde behandeling in te stellen. Echter, als een wilsverklaring niet als een keurslijf wordt gezien, maar als een hulpmiddel dat een nuttige functie kan vervullen bij de besluitvorming omtrent de patiënt, dan ontstaat voor de arts enige ruimte om in uitzonderingsgevallen van een wilsverklaring af te wijken. Dit is ook de strekking van de eerder besproken wettelijke regeling van de schriftelijke wilsverklaring, waarin wordt aangegeven dat de hulpverlener gehouden is de *kennelijke opvattingen* van de patiënt te volgen. Hieruit volgt, dat een arts niet altijd gedwongen is het lijden van een patiënt machteloos aan te zien. Als de arts ervan overtuigd is – een overtuiging die slechts dan nadat met andere hulpverleners is overlegd tot stand kan komen – dat de inhoud van de wilsverklaring niet langer de kennelijke bedoelingen van de patiënt kan bevatten, dan zal de arts gerechtigd zijn in te grijpen en het lijden te verzachten. Dat daarmee een uitzondering op de regel wordt geformuleerd is duidelijk. Indien het toepassen van een dergelijke uitzondering als neveneffect heeft dat de dood van de betrokkene mogelijk wordt bespoedigd, dan is zorgvuldige besluitvorming zo mogelijk nog meer van belang, maar ook dan zal het lijden van de patiënt soms een dergelijke ingreep rechtvaardigen.

11.10. Mogelijke principiële bezwaren tegen schriftelijke wilsverklaringen

Tegen schriftelijke wilsverklaringen kunnen niet alleen de hiervoor genoemde praktische bezwaren naar voren worden ingebracht, maar ook meer principiële argumenten. Alhoewel dergelijke principiële bezwaren niet weggecijferd mogen worden, moet meteen aangegeven worden dat deze naar huidig inzicht niet van invloed mogen zijn op de concrete arts-patiënt relatie waarin de laatste middels een wilsverklaring een bepaalde behandeling weigert. Met andere woorden: als een patiënt in een wilsverklaring aangeeft een behandeling niet te willen ondergaan, kan de arts deze wilsverklaring niet uitsluitend op basis van zijn principiële bezwaren tegen

wilsverklaringen negeren. Daarvoor zullen aan de patiënt zelf gerelateerde argumenten nodig zijn.

Meer ruimte voor principiële bezwaren aan de zijde van de arts ligt er bij de actieve/normatieve wilsverklaringen. Deze vragen van de arts een handelen, een handelen dat de arts op grond van medisch-professionele, maar soms ook op grond van persoonlijke redenen mag weigeren. Met name geldt dit als het gaat om een verzoek om levensbeëindigend handelen.

Een korte bespreking van principiële bezwaren tegen wilsverklaringen is niettemin op zijn plaats.

Zo wordt door sommigen, met name vanuit een filosofisch/psychologisch gezichtspunt, naar voren gebracht dat de identiteit van een persoon kan veranderen, bijvoorbeeld door het optreden van dementie (Dresser, 1995). Een wilsverklaring die destijds is opgesteld kan dan op de 'nieuwe' persoon niet worden betrokken, omdat de opsteller van de wilsverklaring een ander was dan degene die nu in de situatie verkeert waarop de wilsverklaring doelt. Veelal wordt deze theorie aangevoerd voor de situaties waarin het gehoor geven aan een wilsverklaring strijdig zou zijn met wat 'goed' lijkt voor de betrokkene. Belangrijk is, dat over deze visie op de persoonsidentiteit geen consensus bestaat. Minstens net zo belangrijk is het gegeven, dat het recht nauwelijks tot geen aanknopingspunten kent waaraan de theorie van de verschillende persoonsidentiteiten kan worden opgehangen. Het zou aan elke schriftelijke wilsverklaring rechtsgeldigheid ontzeggen, nu de essentie van de wilsverklaring juist is, dat hij die bekwaam is een beslissing neemt voor het geval wilsonbekwaamheid optreedt.

Een ander meer principieel bezwaar tegen met name negatieve wilsverklaringen is, dat het weigeren van een behandeling vaak gebaseerd is op onvoldoende informatie en/of angst en niet spoort met het vereiste van informed consent (Dresser, 1995). In feite gaat het om een 'non-informed refusal'. Dit argument vindt weinig steun in de literatuur, althans niet in die zin dat daaruit zonder meer een voldoende reden om een dergelijke wilsverklaring te mogen negeren zou voortvloeien. Veelal wordt naar voren gebracht dat voor het weigeren van een behandeling niet nodig is dat betrokkene voldoende informatie heeft gehad. Ongeacht dat dit uitgangspunt onderschreven wordt, moet tevens onderkend worden dat zich in een concreet geval wel het probleem kan voordoen dat de patiënt zichzelf lijkt tekort te doen en bepaalde handelingen weigert op basis van verkeerde informatie.

Ook wordt wel als bezwaar aangevoerd, dat iemands visie verandert onder invloed van ziekte of gebrek. Een gezond persoon kan zich niet voorstellen hoe het zal zijn om daadwerkelijk ernstig ziek te zijn dan wel de gevolgen van een ongeval te beleven (Hulstaert, 199; Hope, 1996). In concrete gevallen blijkt de mens meer aan het leven te hechten dan hij zelf, toen hij nog

gezond was, bedacht zou hebben. Mogelijk zou dan door het voldoen aan een schriftelijke wilsverklaring een verkeerde beslissing worden genomen. Ook hier geldt, dat dit argument op zich niet voldoende is om een wilsverklaring terzijde te leggen. Steeds zal in een concreet geval getracht moeten worden te achterhalen wat deze patiënt bedoeld heeft.

11.11. Conclusie

De vraag of een schriftelijke wilsverklaring van de patiënt de arts behulpzaam kan zijn wanneer ingrijpende beslissingen moeten worden genomen over wilsonbekwame patiënt laat zich niet zonder meer positief beantwoorden. Als er al een wilsverklaring is, is er een gerede kans dat deze zodanige onduidelijkheden oplevert, dat de arts er niet goed mee uit de voeten kan en een eigen koers moet varen als het gaat om wat in het belang van de patiënt is. Daarbij zullen de naasten van een patiënt in de meeste gevallen een belangrijke plaats innemen. Ten aanzien van de euthanasieverklaring geldt bovendien de strafrechtelijke onzekerheid. Er kan niet met zekerheid gezegd worden of het voldoen aan een euthanasieverzoek dat slechts door middel van een schriftelijke wilsverklaring aan de arts bekend is gemaakt, voor de arts tot een sepot zal leiden. Dat blijft vooralsnog een ongewisse zaak.

Bijlage I

Taakopdracht van de commissie

Utrecht, 22 augustus 1985

'De commissie heeft tot taak het Hoofdbestuur te adviseren over euthanasie bij mensen die hun wil niet kunnen uiten.

De commissie is gehouden bij zijn advisering zoveel mogelijk aansluiting te zoeken bij het standpunt over euthanasie, zoals dat door het Hoofdbestuur is ingenomen op 19 juni 1994.

De commissie wordt verzocht jurisprudentie, literatuur en met name het rapport van de Staatscommissie Euthanasie in zijn beschouwingen mee te nemen.

De commissie zal zijn taak breed opvatten met dien verstande dat niet alleen euthanasie het onderwerp is van advisering, maar ook de problematiek van het voortzetten van medische handelingen bij mensen die niet de wens te kennen kunnen geven dat zij dat niet willen, alsmede de hulp bij zelfdoding in bepaalde situaties.
Het hoofdbestuur denkt daarbij vooral aan:
- comateuze patiënten;
- mensen welke psychisch en/of verstandelijk zodanig zijn gehandicapt dat het – ook op termijn – niet mogelijk is hun wil te leren kennen;
- jonge kinderen welke niet in staat zijn hun wil te uiten, dan wel kinderen of ouderen, welke niet in staat geacht mogen worden de consequenties van een mogelijke wilsuiting te overzien.'

De commissie kan ad hoc personen actief bij haar advisering betrekken welke geacht worden bijzondere deskundigheid en/of ervaring met betrekking tot de voorliggende problematiek te hebben.

N.B. In het presidium is uitvoerig discussie geweest over de vraag of de commissie de naam 'Euthanasie' moet hebben. Immers de taakopdracht gaat aanmerkelijk verder. Bovendien kan verwarring ontstaan, omdat in onze definitie van euthanasie[1] duidelijk de vrije wilsuiting zit besloten.
De nieuwe commissie gaat daar juist niet over. Twee principieel verschillende definities van euthanasie bereiken juist het tegendeel van wat we in het eerste rapport hebben uitgesproken: helderheid en eenduidigheid van begripshandelingen.

1. Begripsomschrijving: onder euthanasie wordt in het kader van het standpunt van het hoofdbestuur verstaan: handelen, dat beoogt het leven van een ander op diens uitdrukkelijk verzoek te beëindigen.

Bijlage II

Lijst met afkortingen

ANA – American Neurological Association
APZ – algemeen psychiatrisch ziekenhuis
BOPZ – Wet bijzondere opneming in psychiatrische ziekenhuizen
BW – Burgerlijk Wetboek
CBO – Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing
DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EVRM – Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens
GDS – global deterioration scale
GHIHV – Geneeskundige Hoofdinspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid
KNMG – Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KVZ – Katholieke Vereniging van Zorginstellingen
MC – Medisch Contact
MMSE – mini mental state examination
NVK – Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVVA – Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen
NVVE – Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie
NVvP – Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
PAAZ – psychiatrische afdeling algemeen ziekenhuis
PVS – persistent vegetative state
SDAT – seniele dementie type Alzheimer
TvGR – Tijdschrift voor Gezondheidsrecht
WGBO – Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
WHO – World Health Organisation
WvSr – Wetboek van Strafrecht

Bijlage III

Lijst van reacties en commentaren op de discussienota's

Reacties op discussienota I: Zwaar defecte pasgeborenen

prof. dr. J.G. Koppe	19 mei 1988
R. Vandevelde	11 mei 1988
G. Van Bruggen, kinderarts	27 mei 1988
R. Vink, KLIK	mei 1999
dr. C. Spreeuwenberg Medisch Contact 1988; 43(22): 675	
J.J.M. Michel, Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut	19 juni 1988
Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut	29 juni 1988
H. Aartsen, Graadmeter jaargang 4 nr. 6	1988
A.J. Postmes	juni 1988
drs. Vencken, neuroradioloog	augustus 1998
H.D.C. Roscam Abbing, Ned Tijdschr Geneeskd 1988; 132(33): 1540-1544	1988
Medisch handelen bij het begin van leven; enkele juridische kanttekeningen. Ned Tijdschr Geneeskd 1988; 32(46): 2119-2120	1988
Een commentaar naar aanleiding van een rapport van de KNMG-commissie. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht december 1988: 467-475	1988
prof. dr. H.J.J. Leenen Medisch Contact 1988; 43(36): 1050-1052	1988
dr. C. Spreeuwenberg, Medisch Contact 1988; 43(48): 1479	1988
J. Mol, Dr. P Mol, Medisch Contact 1988; 43(49): 1535-1537	1988
Evangelische Alliantie	15 oktober 1988
prof. dr. P. Sporken, Medisch Contact 1988; 43(41): 1238-1240	1988
prof. dr. H. van Alphen c.s. Medisch Contact 1988; 43(45)	
Katholieke Vereniging van Ziekeninrichtingen	14 nov.1988
M.G. van Melis	19 september 1988
CFO: CNV bond voor Overheid, Gezondheid en Welzijn en Sociale Werkvoorziening	30 november 1988
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde,	5 december 1988
's-Heerenloo, Vereniging tot opvoeding, verzorging en behandeling van geestelijk gehandicapten	15 december 1988
Nationale Ziekenhuisraad	18 januari 1989
dr. C. Versluys, Medisch Contact 1989; 44(18): 606- 607	1988
dr. R.W.M. Croughs, Medisch Contact 1989; 44(19): 647-651	1989
CFO Beroepsgroep Verpleegkundigen en verzorgenden	28 september 1989
Nederlandse Patiënten Vereniging	28 december 1989
Humanistisch Verbond	19 december 1989
dr. R.W.M. Croughs, Medisch Contact 1990; 45(37): 1089-1090	1990
dr. ir. H. Jochemsen, Medisch Contact 1990; 45(43): 1275-1276	1990
dr. ir. H. Jochemsen, Medisch Contact 1990; 45(44): 1306-1307	1990
Stichting Studiecentrum SGP, mr. G. Holdijk	
drs. J. Mulder, dr. W.L.H. Smelt	oktober 1990
Katholieke Vereniging van Ziekeninrichtingen	19 november 1990

GPV Kiesvereniging	januari 1991
mr. H. van der Kolk	15 augustus 1994
Juristenverengiging Pro Vita	30 augustus 1994

Reactie op discussienota II: Langdurig Comateuze Patiënten

Nederlands Artsenverbond	10 april 1991
Katholieke Vereniging van Ziekeninrichtingen	6 juni 1991
Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut	30 juli 1991
mr. H. van der Kolk	15 augustus 1994
Juristenverengiging Pro Vita	30 augustus 1994

Reactie op discussienota III: Ernstig Demente Patiënten

Alzheimer Stichting	24 juli 1992
mr. D.G. Jansen	2 juni 1993
Hertogh CMPM. Ribbe MW. Konings JWPM. Muller MT.	
Ned. Tijdschr Geneeskd 1993; 137(24): 1180-1183	1993
Katholieke Vereniging van Zorginstellingen	30 juli 1993
Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen	11 augustus 1993
Tijdschr Gerontol Geriatr 1993; 24: 127-128	1993
Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut	30 augustus 1994
mr. H. van der Kolk	15 augustus 1994
Juristenvereniging Pro Vita	20 september 1994

Reactie op discussienota IV: Hulp bij Zelfdoding bij Psychiatrische Patiënten

Pandora	18 februari 1993
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie	8 maart 1993
Commissie Medische Ethiek	17 juni 1993
Schizofrenie Stichting Nederland	1 februari 1994
Nederlands Artsenverbond	15 februari 1994
Vereniging voor Psychogeriatrie	17 februari 1994
Juristenvereniging Pro Vita	14 april 1994
dr. R.L.P. Berghmans	26 april 1994
Nederlandse Zorgfederatie/CELAZ	25 mei 1994
Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut	7 juli 1994
Katholieke Vereniging van Zorginstellingen	8 juli 1994
prof. mr. J.H. Hubben	4 juli 1994
Rooms Katholieke Bisschoppenconferentie	27 juli 1994
Juristenvereniging Pro Vita	30 augustus 1994

Literatuur

Abernethy V. Compassion, control, and decisions about competency. Am J Psychiatry 1984; 141(1): 53-

Achterhuis H (red). Deugt de ethiek? Gooi en Sticht, Baarn, 1993

Achterhuis H. De maakbare dood. In: Als de dood voor het leven. Van Oorschot, Amsterdam, 1995

American Academy of Neurology. Position on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. Neurology 1989; 39: 125-126

American Academy of Neurology. AAN Position Paper: The persistent vegetative state patient. World Neurology, 1990, 13-14

American Psychiatric Association. DSM-IV. Washington DC, 1994

Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. Brit Med 1996; 7: 13-16

Appelbaum PS, Roth LH. Clinical issues in the assessment of competency. Am J Psychiatr 1981; 138: 1462-7

Appelbaum PS, Roth LH. Competency to consent to research. A psychiatric overview. Arch Gen Psychiatr 1982; 39: 951-8

'Appleton-consensus'. Aanbevolen internationale richtlijnen voor de beslissing van medische behandeling af te zien. Medisch Contact, 1990; 45: 315-319

Arras AD. The severely demented, minimally functional patient: an ethical analysis. J Am Geriatr Soc 1988; 36: 938-44

Ashby M, Stofell B. Artificial hydration and alimentation at the end of life: a reply to Craig. J Med Ethics 1995; 21: 135-40

Asmus F. Rechtsvervolging. Maandblad Geestelijke Volksgezondheid 1995; 50(9): 978-979

Beauchamp TL, Chidress JF. Principles of Biomedical Ethics, 4rd ed., Oxford University Press, 1994

Bel F.van e.a.. Overlevingskansen van pasgeborenen na een zwangerschapsduur van minder dan 26 weken. Ned Tijdschr Geneeskd 1987; 131: 2115-18

Berg JH van der. Medische macht en medische ethiek, Callenbach, Nijkerk, 1969

Berghmans RLP. Het paternalisme voorbij – Ethische overwegingen rond hulp bij zelfdoding in de psychiatrie. Maandblad Geestelijke volksgezondheid 1993; 48: 770-786

Berghmans RLP. Om Bestwil. Paternalisme in de psychiatrie. Thesis Publishers. Amsterdam, 1992

Bernlef J. Hersenschimmen, Querido, Amsterdam, 1984

Bloch A, Chodoff P. Psychiatric Ethics (2nd edition) Oxford University Press, 1993

Braakman R, Jennett B, Minderhoud J. Prognosis of the posttraumatic vegetative state. Acta Neurochir 1988; 95: 49-52

Braakman R, Minderhoud JM, Gelpke GJ. De prognose van de vegetatieve toestand na ernstig traumatisch hersenletsel. Ned Tijdschr Geneesk 1985: 129: 2406-2409

Brock DW. Justice and the severely demented elderly. J Medic Philosophy 1988; 73-99

Brody B. Life and Death Decision making. New York, Oxford University Press, 1988: 100-103
Brody BA. Ethical Questions raised by the persistent vegetative patient. Hasting Center Report, 1988; 18: 33-37
Brouwers HAA, de Vries LS. Doen of Laten: hoe vaak? In: T van Willigenburg, W. Kuis (red) Op de grens van leven en dood. Van Gorcum, Assen, 1995: 10-14
Brunenberg W, Kruyt S, Schnabel P. Doodsoorzaak: Suïcide. Een overzicht van onderzoek naar suïcidaal gedrag in de samenleving en de GGZ. NcGv, Utrecht, 1991
Buchanan A, Brock DW, Deciding for others. Milbank Quarterly; 1986; 64 (suppl 2): 17-94
Callahan D. Setting limits. Medical goals in an aging society. Simon Schuster, New York, 1987
Callahan D. Terminating life-sustaining treatment of the demented. Hastings Center Report 1995; 25(6): 25-38
Campbell AGM, McHaffie HE. Prolonging life and allowing death: infants. J Med Ethics 1995; 21: 339-344
Campbell AGM. The right to be allowed to die. J Med Ethics 1983; 9: 136-140
Cassel CK, Meier DE. Morals and moralism in the debate over euthanasia and assisted suicide. New Engl J Medic 1990: 750-2
Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing (CBO), Diagnostiek bij het dementiesyndroom. Utrecht, 1988
Chabot BE. Hulp bij zelfdoding: drie rechtszaken. Maandblad Geestelijke volksgezondheid 1993; 48: 715-737
Chabot BE. Stervenshulp: de twistappel van het gelijk. Maandbl Geestelijke Volksgezondheid 1994; 528-540
Chabot BE. Zelf Beschikt. Balans, 1994
Claus JJ, Hofman A, Jolles J. Farmacologische therapie voor de ziekte van Alzheimer. Ned Tijdschr Geneeskd 1992; 136: 2463-6
Collopy B, Boyle P, Jennings B, New directions in nursing home ethics, Hastings Center Report, Special Supplement March-April 1991
Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie. Rapport 'Medische beslissingen rond het levenseinde'. SDU uitgeverij, 's-Gravenhage, 1991
Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. Persistent Vegetative State and the Decision to Withdraw or Withhold Life Support. JAMA 1990; 263: 426-430
Cranford RE. The persistent vegetative state, the medical reality. Hastings Center Report 1988; 18: 27-32
Croughs RWM. Afzien van behandeling bij wils-onbekwame patiënten. Medische of kwaliteit van leven criteria? Medisch Contact 1990: 45:1089-1092
Croughs RWM. Recht op leven van ernstig gehandicapte pasgeborenen. Medisch Contact 1989; 42: 647-651
Culver CM. Is life ever a failure? Hastings Center Report July August 1989; 19(4): 38-39
Damasio AR, Damasio H, Christen Y. Neurobiology of decision making. Springer, 1996
Danis M, Southerland LI. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. New Engl J Medic 1991; 324: 882-8
Delden JJM van. Het nalaten van medische behandelingen bij meerderjarige wilsonbekwame mensen. Gezondheidsraad, Den Haag, 1991, 91/4
Delden JJM van. Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt en het standpunt van het kabinet inzake medische beslissingen rond het levenseinde. Ned Tijdschr Geneesk 1992; 136: 644-8

Diesfeldt HFA, Houte LR van, Moertkens RM, Duration of survival in dementia, Acta Psychiatr Scand 1986; 73: 366-71
Dillmann RJM, Legemaate J. Ethiek, Recht en Dementie. Maandbl Geest Volksgezondh 1992; 47: 827-846
Dillmann RJM; Wilsverklaringen: praktisch nut nog te bezien. Medisch Contact 1995; 50 (22): 715-718.
Dresser R. Whitehouse PJ. The incompetent patient on the slippery slope. Hastings Center Report 1994; 24(4): 6-12
Dupuis HM. Rondom het sterven van demente en zwakzinnige patiënten. In: Berghmans RLP, de Wert GMWR, van der Meer C (red.) De dood in beheer. Morele dilemma's rond het sterven. Baarn, Ambo, 1991: 262-277
Dupuis HM. Een ethische argumentatie. Medisch Contact 1989, 44: 1215-6
Dupuis HM. Patiënten in coma, een oplosbaar probleem. Ned Tijdschr Geneesk 1988; 132: 1926-1928
Dupuis HM. Wel of niet behandelen? Baat het niet, dan schaadt het wel. Ambo, Baarn 1994.
Dresser R. Dworkin on dementia: Elegant theory, questionable policy. Hastings Center Report 1995; 25(6): 32-38.
Dworkin R. Autonomy and the Demented Self. Milbank Quarterly 1986; 64 (suppl 2): 4-16
Dyer AR, Bloch S. Informed consent and the psychiatric patient. J Med Ethics 1987; 13: 12-6
Ebels EJ. Primum non nocere? Ned Tijdschr Geneesk 1986; 130: 809-810
Ekkerink. JLP. Het beloop van dementie bij ouderen in het verpleeghuis. Proefschrift Nijmegen, 1994
Ekman SL, Norberg A. The autonomy of demented patients: interviews with caregivers. J Med Ethics 1988; 14: 184-7
Emanuel EJ. A Review of the ethical and legal aspects of terminating medical care. The American Journal of Medicine 1988; 84: 291-301
Emanuel LL, Michael JB. Advance directives for medical care – a case for greater use. New Engl J Medic 1991; 324: 889-95
Ens-Dokkum M, Schreuder A, Veen S. Outcome at five years of age in very preterm and very low birthweight infants in the Netherlands (POPS). Proefschrift, Leiden, 1993
Fader AM, Gambert SR. Implementing a 'Do-Not-Resuscitate' (DNR) policy in a nursing home. J Americ Geriatr Soc 1989; 37: 544-8
Fibiger HC. Cholinergic mechanisms in learning, memory and dementia: a review of recent evidence. Trends in Neurological Sciences 1991; 14: 220-3
Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res 1975; 12: 189-98
Frankena W. Ethics. 2nd ed., Prentice Hall, Englewood-Cliffs, NJ, 1983
From the centers for disease control. Mortality from Alzheimer's Disease – United States, 1979-1987. JAMA 1991; 265: 313
Gafner G. Surgery to quieten the yelling of a demented old man. J Med Ethics 1987; 13: 195-7
Gallo UE, Fontanarosa PB. The Locked-In Syndrome: Report of a case. Am J Emerg Medic 1989; 7: 581-583
Geneeskundige hoofdinspectie. Richtlijnen voor artsen inzake de voorschriften met betrekking tot de lijkbezorging. Leidschendam, april 1979
Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid (GIGV). De meldingsprocedure euthanasie/hulp bij zelfdoding en psychiatrische patiënten. Rijswijk, 1993

Gevers JKM. De onbekwame meerderjarige patiënt, Ned Tijdschr Geneesk 1987: 2092-5
Gevers JKM. Medische beslissingen rond het levenseinde van wilsonbekwame patiënten: de discussienota's van de KNMG-commissie. Tijdschrift Gezondheidsrecht 1993; 17: 464-474
Gevers JKM (red.). Het EVRM en de gezondheidszorg. Ars Aequi, Nijmegen, 1994.
Gezondheidsraad. Advies inzake euthanasie bij pasgeborenen. Rijswijk, 1975
Gezondheidsraad. Advies inzake zorgvuldigheidseisen euthanasie. 's-Gravenhage, maart 1987
Gezondheidsraad. Psychogeriatrische ziektebeelden. In het bijzonder dementie, depressie en delirium. 's-Gravenhage, 1988, nr. 7
Gezondheidsraad. Patiënten in een vegetatieve toestand. Den Haag, 1994/12
Gillon R. Euthanasia, withholding life-prolonging treatment, and moral differences between killing and letting die. J Med Ethics 1988; 14: 115-117
Gillon R. Surgical intervention in dementia. J Med Ethics 1987; 13: 171-2
Glas G. Commentaar op de Discussienota inzake hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten. December 1993
Glover JJ. The case of Mrs. Nancy Cruzan and the care of the elderly. J Americ Geriatr Soc 1990; 38: 588-93
Goldworth A, Silverman W, Stevenson DK, Young, EWD Ethics and perinataology. Oxford Medical Publications, 1995
Griffiths J. Balans van de recente rechtsontwikkeling rondom euthanasie en andere levensbekortende handelingen. Themis, 1995/3: 87-107
Griffiths J. Recent developments in the Netherlands concerning euthanasia and other medical behavior that shortens life. Med Law Intern 1995; 1: 347-386
Griffiths J. Euthanasie: legalisering of decriminalisering? Nederlands Juristenblad 1997; 72: 619-627
Gruenberg EM, Epidemiology of Senile Dementia. In: Schoenberg BS (ed.). Neurological Epidemiology: Principles and Clinical Application. Raven Press, New York, 1978: 437-55
Hack M, Taylor HG, Klein N et al. School-age outcomes in chuildren with birth weights under 750 g. New Engl J Med 1994; 331: 753-9
Halkes J. Op de stoel van de rechter. Ypsilon nieuws 1994 nr.50: 23-26
Haverkate I. van der Wal G. Instellingsbeleid inzake medische beslisisingen rond het levenseinde in de intramurale gezondheidszorg. Inspectie voor de Gezondheidszorg, Rijswijk, 1996
Heerma van Voss AJ. De Commissie Actieve Lijdensopheffing in de psychiatrie. Maandblad Geestelijke Volksgezondheid 1994; 49(8): 916-917
Helmchen H, The problem of informed consent in dementia research. Med Law 1990; 9: 1206-13
Hennekam RCM. Geneeskunde, dienares der barmhartigheid Medisch Contact 1989; 44: 1301-2
Hertogh CMPM. Ethische weging van dilemma's ontstaan door selectieve behandeling van de pasgeborene met spina bifida. Nederlands Tijdschr Geneeskd 1988; 132: 2070-3
Hertogh CMPM, Ribbe MW, Konings JWPM, Muller MT. Het nieuwe levenstestament van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie. Medisch Contact 1992; 47: 1532-34
Hertogh CMPM et al. Levensverlenging of- bekorting bij ernstig demente patiënten; nuanceringen vanuit de verpleeghuisgeneeskunde. Ned Tijdschr Geneesk 1993; 137: 1180-3
Hertogh CMPM, Deerenberg-Kessler W. Scripta manent? Over tekstverklaring en de wil op schrift. Ned Tijdschr Geneeskd 1995; 139: 1313-6

Heyd D, Black S. The ethics of suicide. In: Black S, Chodof P. Psychiatric ethics, 2nd ed., 1993: 243-264
Hoffman BF. Assessing the Competence of People to Consent to Medical Treatment: A Balance between Law and Medicine. Medicine and Law 1990; 9: 1122-30
Hoogerwerf A. Facetten van stervenshulp in het verpleeghuis. Medisch Contact 1988; 43: 1385-1389
Hoogerwerf A. Stilstaan bij het einde. Terminale zorg voor psychogeriatrische patiënten. Denkbeeld 1991; 24-6
Hope T. Advance directives. J Med Ethics 1996; 22: 69-68.
Hubben JH. Levensbeeindiging van enstig gehandicapte pasgeborenen en ernstig demente bejaarden: waar ligt de grens? Tijdschr Gezondheidsrecht 1993; 207-213
Hubben JH. Hulp bij zelfdoding en psychiatrie; het arrest Chabot. Nederlands Juristenblad 1994; 69(27): 912-914
Hulstaert PF. Vos A. Schriftelijke wilsverklaringen. Enkele medische aspecten. MC 1990; 1309-1310.
Humanistisch Verbond. Levensbeëindigend handelen bij zwaar-defecte pasgeborenen. Discussienota medisch-ethische commissie, Utrecht, 1989
Humanistisch Verbond. Zingeving en Dementie. Utrecht, 1990
Jennett B. Letting vegetative patients die. Brit Med J 1992; 305: 1305-6
Jennett B, Bond M. Assessment of outcome after severe brain damage: a practical scale, Lancet 1975; i: 480-484
Jennett B, Teasdale G. Management of Head Injuries. FA Davis Company, Philadelphia, 1981
Jennett B. Decisions to limit the use of technologies that save or sustain life. In: Proc Roy Coll Phys Edinb 1990; 20: 407-415
Jennett B. Vegetative state: Causes, Management, Ethical dilemmas. Current Anaesth Critic Care 1991; 2: 1-5
Jochemsen H. (red). Zorg voor wilsonbekwame patiënten. Buijten & Schipperhein, Amsterdam, 1994
Johnson A, Townshend P, Yudkin P et al. Functional Abilities at age 4 years of children born before 29 weeks of gestation. Brit Med J 1993; 306: 1715-8
Kastelein WR, Spreeuwenberg C. Nalaten van behandeling bij een gehandicapte pasgeborene met als direct gevolgde dood. Medisch Contact 1989; 44: 917-9
Kastelein WR. De wil van de wils-onbekwame patiënt, Medisch Contact 1991: 653-5
Katzman R, Lasker B, Bernstein N. Advances in the diagnosis of dementia: accuracy of diagnosis and consequences of misdiagnosis of disorders causing dementia. In: Terry RD (ed.) Aging and the Brain (Aging vol. 32), Raven Press, New York 1988; 17-62
Keizer B. Het refrein is Hein. Dagen uit een verpleeghuis, SUN, 1994
Kelk C. De levensbeëindiging van een gehandicapte mongoloïde pasgeborene Ars Aequi 1989; 38: 862-74
Kelk C. De praktijk van euthanasie: einde van een rijpingsproces? Nederlands Juristenblad 1997; 72: 101-107
Kenter EGH. Euthanasie in een huisartspraktijk. Vijf jaar later. Medisch Contact 1989; 44: 907-910
Kerkhof AJFM. Suïcide en de Geestelijke gezondheidszorg. Lisse, Swets & Zeitlingen, 1985
Kleine MJK de, Leeuw R de, Kollée LAA et al. Voortzetten of staken van levensverlengend handelen bij pasgeborenen: een onderzoek in 4 centra voor neonatale intensieve zorg. Ned Tijdschr Geneeskd 1993; 137: 496-500

Klijn WCM. Hoge Raad: Wetenschap en levensbeëindiging. Medisch Contact 1989; 44: 919-922
Klippe H van de, Legemaate J, De wilsonbekwame patiënt – contouren van een rechtspositie, Rechtshulp 1990; 2-10
Klippe H. van de Wilsonbekwaamheid in de psychiatrie: zes benaderingen. Maandbl Geest Volksgezondh, 1990; 123-38
Knapp MJ, Knopman DS, Solomon PR et al. A 30-week randomized controlled trial of high dose Tacrine in patients with Alzheimer's Disease. JAMA 1994; 271: 985-991
KNMG-commissie. Interimrapport inzake inzake levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten. Deel 1: zwaar-defecte pasgeborenen. Utrecht, 1988
KNMG Discussienota Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten. Deel 1: Zwaardefecte pasgeborenen, Utrecht, 1990
KNMG Discussienota Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten. Deel 2: Langdurig Comateuze patiënten, Utrecht, 1991
KNMG. Discussienota Levensbeëindigend handelen, deel III 'Ernstig demente patiënten. Utrecht, april 1993
KNMG Consult Schriftelijke Wilsverklaringen. Utrecht, 1994
KNMG. Standpunt inzake euthanasie, Utrecht, 1995
KNMP. Technisch rapport over euthanatica. Utrecht, 1996
Koerselman F. Balanssuïcide als mythe. Maandbl Geestelijke Volksgezondheid 1994; 515-527
Koerselman F. In dodelijke omhelzing? De arts-patiënt relatie op het hellend vlak. In: Als de dood voor het leven. Van Oorschot, Amsterdam, 1995
Kollée LAA, e.a. Sterftekans na intra-uterien en neonataal transport. Ned Tijdschr Geneeskd 1989; 133: 553-6
Koopmans RTCM. Het leven, ziek zijn en sterven van dementerende verpleeghuispatienten. Proefschrift, Nijmegen, 1994
Kuitert HM, Meer C van der. Over de spanning tussen levensverlenging en kwaliteit van leven. Medisch Contact 1987; 42: 23
Kuitert HM. Afzien van behandelen als besluit tot levensbeëindiging. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1988; 476-487
Kuitert HM. Levensbeëindiging van comateuzen? In: R Berghmans, C van der Meer, G de Wert, De Dood in Beheer. Ethische Dilemma's rond het sterven. Ambo, Baarn, 1990
Kuitert HM. Levensbeëindiging van pasgeborenen. Filosofie en Praktijk 1985; 6(3): 113-136
Kuitert HM. Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen. Baarn, 1989
Kuitert HM. Mag er een eind komen aan het bittere einde? Levensbeeindiging in de context van stervensbegeleiding. Ten Have, Baarn, 1993
Kuitert HM. Medisch-ethische aspecten van de vegetatieve toestand. In: RG van Kesteren, EFM Wijdicks, Coma, VVAA, Utrecht, 1990: 27-33
Kuitert HM. Suïcide: wat is er tegen? Baarn, 1983
Langley GE, Bayetti NN. Suïcide in Exe Valley Hospital 1972-1981. Brit J Psychiatry 1984; 145: 463-7
Lavrijsen JCM, Bosch JSG van den. Medisch handelen bij patïenten in een chronisch coma; een bijdrage uit de verpleeghuisgeneeskunde. Ned Tijdschr Geneesk 1990; 134: 1529-1532
Lavrijsen JCM, Bosch JSG van den. Langdurig coma; als verder behandelen medisch niet meer zinvol is. Vox Hospitii, 1992; 16: 12-15
Law Commission. Mental incapacity. Law Commission: mentally incapacitated adults. Stationery Office Books. Londen, 1995

Leenen HJJ. Nalaten en beëindigen van behandeling bij ernstig gehandicapte pasgeborenen. Ned Tijdschr Geneesk 1984; 128: 863-866
Leenen HJJ. Het beëindigen van voedsel- en vochttoediening aan patiënten. Ned Tijdschr Geneesk 1985; 129: 1980-1982
Leenen HJJ. Beschikking Hoge Raad inzake niet uitvoeren van levensreddende operatie bij zeer ernstig gehandicapte pasgeborene. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1989; 13(6): 391-9
Leenen HJJ. Grondrechten van mensen in de gezondheidszorg: Beginselen of belangenafweging? Tijdschrift voor gezondheidsrecht 1989; 13(4): 227-233
Leenen HJJ. Het standpunt van het kabinet inzake regeling van euthanasie. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1992; 16: 2-8
Leenen HJJ. Hulp bij zelfdoding bij psychisch lijden; arrest van de Hoge Raad. Ned Tijdschr Geneesk 1994; 138: 1781-4
Leenen HJJ. Handboek gezondheidsrecht I – Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Samsom HD Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn, 1994
Leeuw CJ de, Hofman A. De Incidentie van opname wegens Dementie in Rotterdam van 1981-1985. Ned Tijdschr Geneesk 1987; 131: 1616-8
Leeuw R de. Over euthanasie bij pasgeborenen wordt niet gesproken ... Ned Tijdschr Geneeskd 1987; 131: 772-775
Leeuw R de., Treffers PE. Een zachte dood voor pasgeborenen. Ned Tijdschr Geneeskd 1984; 128: 841-843
Leeuw R. de, Beaufort AJ de, Kleine MJK de et al. Foregoing intensive care treatment in newborn infants with extremely poor prognoses. The Journal of Pediatrics 1996; 129(5): 661-666
Legemaate J. Hulp bij zelfdoding in de psychiatrie: regels en opvattingen. Maandblad Geestelijke volksgezondheid 1993; 48: 750-769
Legemaate J. Hulp bij zelfdoding. Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid 1991; 46: 530-534
Legemaate J. De rechtspositie van wilsonbekwame patiënten: stand van zaken. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1994; 18: 327-340
Legemaate J. Verantwoordingsplicht en aansprakelijkheid in de gezondheidszorg. Tjeenk Willink, Zwolle, 1996
Levy DE Caronna, JJ, Singer BH et al. Predicting Outcome from Hypoxic-ischemic coma. JAMA 1985; 253: 1420-6
Levy DE, Bates D, Caronna JJ, et al. Prognosis in non-traumatic coma. Ann Int. Med. 1981; 94: 293-301
Lijn M van der, Nolen WA, Schudel WJ. Hulp bij zelfdoding aan psychiatrische patienten. Rechtvaardigingsgronden en zorgvuldigheidscriteria. Ned Tijdschr Psychiatrie 1994; 36: 406-416
Loenen ALW van. Onaanvaardbaar lijden: diagnose en dialoog. Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek 1996; 6(1): 2-6
Long TA. Infanticide for handicapped infants: sometimes it's a methaphysical dispute. Journal of medical ethics 1988; 14: 79-81
Maas J van der, van Delden JJM, Pijnenborg L. Medische beslissingen rond het levenseinde. Het onderzoek voor de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie. Sdu uitgeverij, 's-Gravenhage, 1991
Mackay RD. Terminating life-sustaining treatment – recent US developments Journal of medical ethics 1988; 14: 135-139
Mackie, J.L. Ethics. Inventing right and wrong, Penguin, 1990. Oorsponkelijk Penguin, 1977
Manschot H, Verkerk M (red). Ethiek van de zorg. Een discussie. Boom, Amsterdam/Meppel, 1994
Marson DC. Schmitt FA, Ingram KK, Harrell LE. Determining the competence of

Alzheimer patients to consent to treatment and research. Alzheimer Disease and Associated Disorders 1994; 8: 5-18
Mayo DJ. The Concept of Rational Suïcide. J Medic Philos 1986; 11: 143-55
McKahn G et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease. Report of the NINCOS-ARDRA Work Group. Neurology 1984; 34; 939-944
Meer C van der. Medische ethiek, van west naar oost. IGE-Bulletin, november 1988
Melnick VL, Dubler NN. Alzheimer's Dementia. Dilemmas in Clinical Research. Humana Press, New Jersey, 1985
Michels JJM. De patiënt in coma – dilemma's voor de arts. In: Beaufort I de, Dupuis HM. Handboek Gezondheidsethiek, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1988; 361-366
Minderhoud JM, Braakman R. Het vegeterend bestaan. Ned Tijdschr Geneesk, 1985; 129: 2385-2388
Minderhoud JM, Hoogerwerf A, Dillmann RJM. Vegeterende toestand. Ned Tijdschr Geneesk 1996; 140: 2387-90
Minderhoud JM, Zomeren AH van. Traumatische Hersenletsels. Bohn, Scheltema en Holkema, Utrecht/Antwerpen, 1984
Ministerie van Justitie. Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid. Den Haag, December 1994
Mitchell KR, Kerridge IH, Lovat TJ. Medical futility, treatment withdrawal and the persistent vegetative state. J Med Ethics 1993; 19: 71-6
Molenaar JC, e.a. Geneeskunde, dienares der barmhartigheid. Ned Tijdschr Geneeskd 1988; 132: 1913-1917
Molenaar JC. Het nalaten van medisch handelen. Ned Tijdschr Geneeskd 1988; 132: p. 1925-6
Molenaar JC. Medicina Ministra Misericordiae; de geneeskunde, dienares der barmhartigheid. Ned Tijdschr Geneeskd 1984; 128: 866-867
Moore HF. Acting and refraining. Encyclopaedia of Bioethics 1978: 32-8
Mott PD. The elderly and high technology medicine: a case for individualized, autonomous allocation.
Muller MT. Death on request. Aspects of euthanasia ans physician-assisted suicide with special regard to Dutch nursing homes. Thesis. Free University Amsterdam, 1996
Muller MT, van der Wal G, Ribbe MW, van Eijk JTHM. Levensbeëindigend handelen door huisartsen en verpleeghuisartsen zonder verzoek van de patiënt. Ned Tijdschr Geneesk 1994; 138: 395-8
Mullie, A, Buylaert W, Michem N, et al. Predictive value of Glasgow coma score for awakening after out-of-hospital cardiac arrest. The Lancet 1988, ii: 138-140
Multi-Society Task Force on PVS. Medical Aspects of the Persistent Vegetative State, part I en II, New Engl J Med 1994; 330: 1499-1508 en 1572-9
Musschenga AW. Kwaliteit van leven: criterium voor medisch handelen? Ambo, Baarn, 1987
Musschenga AW. Kwaliteit van leven: een nieuw medisch-ethisch criterium. Metamedica 1988; 67: 32-45
Musschenga AW. Wat moet er met Jeroen gebeuren? Commentaar op de casus levensbeindiging bij pasgeborenen. IGE-Bulletin 1987; 1:5
Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Psychogeriatrie: Zorg voor dementerenden, 1, 2,en 3. Zoetermeer, 1994
Nationale Ziekenhuisraad, sectie Verpleeghuizen. Omgaan met coma. Utrecht, mei 1988
Nationale Ziekenhuisraad. Een wankel evenwicht. Zelfbeschikking en paternalisme in de psychogeriatrie, Utrecht, 1990
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Doen of Laten? Utrecht 1992

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Een protocol voor de psychiater. Concept. Utrecht, sept. 1996
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Mededelingen bestuur. Nieuws en Mededelingen 1992; 2: 2-3
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Reactie op hoofdlijnen van het rapport inzake 'Hulp bij zelfdodingsvragen' van de NVVE van maart 1991. Utrecht, 1992
Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen. Medische zorg met beleid (concept). Utrecht, 1997
Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie. Rapport inzake Hulp bij Zelfdodingsvragen. Amsterdam, 1991
Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie. Euthanasieverklaring en Euthanasiepas. Amsterdam, april 1992
Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie. Voorontwerp Euthanasiewet, 1996
Nelson WA, Bernat J.L. Decisions to withhold or terminate treatment. Neurologic Clinics 1989; 7: 759-74
Nordberg A, Winblad B. Novel Therapeutic Strategies for Dementia Diseases. Acta Neurol Scand 1990; 82 (Suppl. 129), Munksgaard, Kopenhagen
Oppenheimer C. Ethics and psychogeriatrics. In: Bloch S, Chodoff P (eds). Psychiatric Ethics, 2nd ed. Oxford University Press, Oxford, 1991; 365-89
Pijnenborg L, Maas PJ van der, Delden JJM van, Looman CWN. Life-terminating acts without explicit request of patient. The Lancet 1993; 341: 1196-9
Polak F, Hof S van 't. Suïcidehulp. Reactie op Koerselman, Maandbl Geestelijke Volksgezondheid 1994; 846-9
Pols J. Zelfbeschikking in de psychiatrie, Maandbl Geestelijke Volksgezondheid 1990; 476-93
Pols J. Zelfbeschikkingsrecht van psychiatrische patiënten. Socialisme en Democratie 1991: 48; 525-29
Pool R. Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis. WYT Uitgeefgroep, Rotterdam, 1996
Post SG. Severely demented elderly people. A case against senicide. J Americ Geriatr Soc 1990; 38: 715-8
Pranger D. Het beëindigen van kunstmatige voeding bij aanhoudend vegeterende patiënten. Proefschrift, Vrije Universiteit Amsterdam, 1992
Raphael DD. Handicapped infants: medical ethics and the law. Journal of medical ethics 1988; 14: 5-10
Ree van F. Enkele opmerkingen over euthanasie en/of therapie bij suïcidaliteit. Tijdschrift voor Psychiatrie 1982; 24: 391-404
Ree van F. Hulpverlening en Zelfdoding. Commentaar. Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid, 1982; 867-70
Reinders JS, Ethiek kan geen morele onzekerheid opheffen. In: T van Willigenburg, W. Kuis (red) Op de grens van leven en dood. Van Gorcum, Assen, 1995; 33-41
Reisberg B (ed). Alzheimer's Disease. The Free Press, New York/London, 1983
Rocca WA, Hofman A, Brayne C, et al. Frequency and distribution of Alzheimer's Disease in Europe: A collaborative study of 1980-1990 prevalence findings. Ann Neurol 1991; 30: 381-90
Rolies JJ, Vorstman F. De toegenomen verantwoordelijkheid van de arts. Medisch Contact 1989; 44: 1694-6
Rooijmans HGM. Hulp bij suïcide. Ned Tijdschr Geneesk 1995; 139: 868-9
Roscam Abbing HDC. De meerderjarige geestelijk onbekwame patiënt – wie beslist? Medisch Contact 1988; 43: 911-4

Roscam Abbing HDC. Grenzen aan het verleggen van grenzen; het medisch beleid bij ernstig gehandicapte pasgeborenen. Ned Tijdschr Geneesk 1993; 137: 483-4
Roscam Abbing HDC, Het recht op informatie en het toestemmingsvereiste, in: J. Legemaate (red.). De WGBO van tekst naar toepassing. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 1995
Roscam Abbing HDC. Dillmann RJM. Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek. Een dialoog (1). 1997; 52(7): 220-224
Roscam Abbing HDC. Dillmann RJM. Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek. Een dialoog (2). 1997; 52(9): 287-289
Roscam Abbing HDC. Dillmann RJM. Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek. Een dialoog (3). 1997; 52(11): 351-353
Roth LH, Meisel A, Lidz CW. Tests of competency to consent to treatment. Am J Psychiatr 1977; 134: 279-84
Roth LH. Competency to decide about treatment or research. An overview of some empirical data. Int. J Law Psychiatry 1982; 5: 29-50
Sachs G.A. Cassel C.K. Ethical Aspects of Dementia. Neurologic Clinics 1989; 7: 845-58
Sanderson C, Hall DMB. The outcomes of neonatal intensive care. Brit Med J 1995; 310: 681-2
Sazbon L, Zagreba F, Ronen J et al. Course and outcome of patients in vegetative state of nontraumatic etiology. J Neurol Neurosurg 1993; 56: 407-9
Sazbon L, Zagreba F, Ronen J et al. Outcome in 134 patients with prolonged post-traumatic unawareness: part 1: parameters determining late recovery of consciousness. J Neurosurg 1990; 72: 75-80
Schaffner KF. Competency: a triaxial concept. In: Competency. A study of informal competency determinations in primary care. MA Gardell Cutter, EE Shelp (Eds). (Philosophy and Medicine 39), Kluwer Academic Publishers, 1991
Schudel WJ et al. De zaak van de vasthoudende inspecteur – Een procedure in het medisch tuchtrecht. Maandblad Geestelijke volksgezondheid 1993; 48: 738-749
Schudel WJ. Epidemiologie van suïcidepogingen. Tijdschr v Soc Geneesk 1982; 60: 549-50
Schulte BPM. Consensus Diagnostiek bij het dementie-syndroom. Ned Tijdschr Geneesk 1989; 133: 981-5
Sengers WJ. Hulp bij persisterende doodsverlangens. Maandbl Geestelijke Volksgezondheid 1993: 282-290
Sengers WJ. Hulp bij zelfdoding. Medisch Contact 1991; 46: 773-774
SIG Zorginformatie. Jaarboek Verpleeghuizen 1995. Utrecht 1996
Smook AOA et al (red.). Het recht op zelfbeschikking. Amsterdam, 1990.
Spreeuwenberg C, Kastelein WR. Schriftelijke wilsverklaringen. Non-reanimatie verklaring en levenstestament. Medisch Contact 1990; 45: 1113-1117
Spreeuwenberg C. Geen euthanasie bij psychiatrie? Medisch Contact 1991; 46: 771
Spreeuwenberg C. Levensbeëindiging buiten aanwezigheid van een uitdrukkelijk verzoek van de betrokkene. In: ID de Beaufort, H Dupuis (red.) Handboek Gezondheidsethiek, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1988: 481-487
Staatscommissie Euthanasie. Advies, deel 1. Den Haag, Staatsuitgeverij 1985
Stam FC (red), Dementie. Bohn, Scheltema & Holkema, Utrecht/Antwertpen, 1985
Stanley B, Guido J, et al. The Elderly Patient and Informed Consent. Empirical Findings. JAMA 1984; 252: 1302-6
Stigt van AJN. Levensbeëindigend handelen bij zwaar defecte pasgeborenen. NJB 1989; 64: 1150-4

Sulkava R, Haltia M, Paetau A et al. accuracy of clinical diagnosis in primary degenerative dementia. J Neurol Neurosurg Psychiatr 1983; 46: 9-13
Sutorius EPhR. De legitimatie van levensbeëindigend handelen door artsen. In: Dillmann RJM, van Leeuwen E, Kimsma GK. Ethiek in de medische praktijk. Bunge, 1993: 71-82
Sutorius EPhR, Jansen DJ; De juridische status van het levenstestament. Ars Aequi 1991; nr. 11.
Sutorius EPhR. Manipuleren met leven. Nederlandse Juristenvereniging, Zwolle, 1993
Tan IY, Bosch JSG van den. Meningsverschil over sondevoeding bij een demente patient. Ned Tijdschr Geneesk 1994; 138: 385-8
Teno JM, Lynn J, Phillips RS et al. Do Formal Advance Directives Affect Resuscitation Decisions and the Use of Resources for Seriously Ill Patients? J Clin Ethics 1994; 5 (1): 23-30.
The Hastings Center. Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying. New York, 1987.
Tholen AJ. Wilsonbekwaamheid en de rechtvaardiging van het bestwilprincipe. Maandbl Geest Volksgezondh 1990; 1154-69
Thomasma DC. Surrogate decisions at risk. The Cruzan case. J Americ Geriatr Soc 1990; 38: 603-4
Tol van D. De Balanszelfdoding, Zeist, 1985 (dissertatie Rijksuniversiteit Leiden)
Trommel J, Ribbe MW, Stoop JA (red), Capita Selecta van de Verpleeghuisgeneeskunde, Bohn, Scheltema & Holkema, Utrecht, 1989; 61-84
Veen EB van; Schriftelijke wilsverklaringen. TvGR 1995/5.
Verloove-Vanhorick SP, Brand R. Onderlinge vergelijking van perinatale intensive zorg in academische ziekenhuizen. Ned Tijdschr Geneeskd 1989; 133: 1883-6
Verloove-Vanhorick SP e.a. Ernstige vroeggeboorte in Nederland. Ned Tijdschr Geneeskd 1989; 133: 547-550
Versluijs C. Proeve van een gemeenschappelijk beleid; morele beslissingen rond de couveuse. Metamedica 1983, 62: 424-457
Verwey RA, e.a. Overlevingskansen van preterme pasgeborenen met een zeer laag geboortegewicht. Medisch Contact 1986; 41: 1287-1288
Volicer L. Need for hospice approach to treatment of patients with advanced progessive dementia. J Americ Geriatr Soc 1986; 34: 655-8
Wal G van der, Eijk JTHM van, Leenen HJJ, Spreeuwenberg C. Actieve levensbeëindiging door huisartsen zonder verzoek van de patiënt. Huisarts en Wetenschap 1991; 34: 523-6
Wal G van der, Maas PJ van der. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure. Sdu uitgevers, Den Haag, 1996
Wal G van der, Euthanasie en hulp bij zelfdoding door huisartsen. Proefschrift. WYT uitgeefgroep Rotterdam, 1992
Wanzer SH, Adelstein SJ, Cranford RE et al. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients, New Engl J Medic 1984; 310: 955-959
Warren JW, Sobal J et al. Informed Consent by Proxy. An Issue in Research wit Elderly Patients. New Engl J Medic 1986; 1124-8
Watts DT, Cassel CK. Dangerous behavior in a demented patient. Preserving autonomy in a patient with diminished compentence. J Americ Geriatr Soc 1989; 37: 658-62
Waxman HM, Astrom S. Conflicting attitudes toward euthanasia for severely demented patients of health care professionals in Sweden. J Americ Geriatr Soc 1988; 36: 397-401

Weinstein HC, Teunisse S, Gool WA van, Crevel H van. Behandeling van de ziekte van Alzheimer met tacrine, Ned Tijdschr geneesk 1991; 135: 1575-7
Wert G de. Levensbeëindiging bij pasgeborenen. IGE-Bulletin 1987; 1
Widdershoven G. Principe of Praktijk? Een hermeneutische visie op gezondheid en zorg. Oratie, Maastricht, 1995
Wikler D. Not dead, not dying? Ethical categories and persistent vegetative state. Hastings Center Report 1988; 18: 41-47
Willigenburg T van , Kuis W. (red). Op de grens van leven en dood. Afzien van behandelen in de neonatologie. Van Gorcum, Assen, 1995
Willigenburg T van. De subjectiviteit van kwaliteit van leven-oordelen. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1996; 20: 252-269
Wolf SM. The persistent problem of PVS. Hastings Center Report 1988; 18: 26
Wöretshofer J. Volgens de regelen van de kunst. Gouda Quint, Arnhem, 1992
Zandbergen EGJ, Hijdra A, Stoutenbeek et al. Richtlijn behandelingsbeslissingen bij patiënten met een ernstige postanoxische encefalopathie. AMC Amsterdam, 1997
Zwart H. Sondevoeding. Aspecten en argumenten. Medisch Contact 1991; 46: 661-3
Zwart H. Tussen weldaad en gewelddaad. Ethische aspecten van kunstmatige toediening van voeding en vocht in verpleeghuizen. IGE. Bulletin 1992 6: 3-4
Zwart H. Weg met de ethiek? Filosofische beschouwingen over geneeskunde en ethiek. Thesis, Amsterdam, 1995
Zwart. H. Ethische consensus in een pluralistische samenleving. Gezondheidsethiek als casus. Proefschrift, Nijmegen, 1993.