

3 Geneeskunst als dienst: geneeskundige zorg voor wilsonbekwame patiënten

Gepubliceerd in: H Jochemsen (red). *Zorg voor wilsonbekwame patiënten. Lindeboomreeks deel 5.* Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1994, Hoofdstuk 3.

1. Inleiding

In het zorgbeleid speelt het medische beleid een belangrijke rol. Dit wordt globaal gesproken bepaald door een visie op de mens, een visie op geneeskunde en geneeskunst en de hieruit voortvloeiende ethische waarden en normen en door de beschikbare medisch-technische mogelijkheden op een bepaald moment in een gegeven situatie. Onze visie op de mens, en op de consequenties daarvan ten aanzien van de beschermwaardigheid van het leven van mensen, is uitvoerig weergegeven in hfdst. 2. Informatie over de medische mogelijkheden zal in beknopte en globale vorm gegeven worden in de hoofdstukken waarin de verschillende groepen van wilsonbekwame patiënten besproken zullen worden. In dit hoofdstuk willen we vooral ingaan op de aard en de taak van de geneeskunst. Vervolgens zullen de belangrijkste factoren worden genoemd, die een rol spelen bij de ethische beoordeling van medisch handelen. In dit verband zal het onderscheid tussen zinvol en zinloos medisch handelen besproken worden. Daarbij zullen tevens in meer algemene zin enkele vragen worden behandeld, die zich voordoen bij de medische zorg in de terminale fase.

2. Geneeskunst

De visie die men heeft op geneeskunst en de wijze waarop concreet medisch handelen wordt beoordeeld, hangen ten nauwste samen met de mensvisie die men aanhangt. Onze mensvisie, voorzover van belang in de context van dit boek, is weergegeven in het vorige hoofdstuk. Terwille van de lezer willen we hiervan nu de essentiële elementen samenvatten, voordat we enkele gedachten formuleren omtrent de aard en de taak van de geneeskunst.

In een christelijke levensbeschouwing wordt het leven gezien als gave en opdracht van God de Schepper. De waardigheid en de waarde van de mens liggen in het geschapen zijn door God en in de roeping te leven in relaties van liefde tot God, medemens en schepping. De opdracht die het leven inhoudt, realiseert zich via deze relaties. Daarin wordt de mens gevraagd antwoord te geven aan de oproep die vanwege God, de medemens en de schepping expliciet of impliciet tot hem komt. Het is de verantwoordelijkheid van de mens aan die oproep te beantwoorden.

De waardigheid van het menszijn is niet gefundeerd in enig vermogen van de mens, noch specifiek verbonden aan een bepaald orgaan of aan een bepaalde functie, maar is met het menszijn als zodanig gegeven. De verschillende dimensies, functies en organen van de mens krijgen juist hun betekenis vanuit de heilheid en eenheid van het menselijke bestaan. Het volle menselijke bestaan is een lichamelijk bestaan. Wegens de relatie met God in oorsprong en bestemming is het menselijke lichaam uiteindelijk niet biologisch maar religieus gekwalificeerd.[1] Het lichaam is dan ook niet een instrument van een ratio of een geest, dat zijn betekenis verliest zodra het niet (goed) meer als instrument functioneert.

Het leven zelf als gave en opdracht gaat vooraf aan waarden als gezondheid, welbevinden, leven in relaties e.d., omdat die waarden zonder het leven niet zouden bestaan. Daarom kan het leven zelf niet tegen die andere waarden worden afgewogen, in de zin dat het leven zelf zijn waarde zou hebben verloren, wanneer die waarden niet meer in voldoende mate gerealiseerd kunnen worden. Wel behoren we ziekte, lijden, het niet in relaties kunnen treden en 'ontijdige' dood tegen te gaan. Deze 'onwaarden' vormen een aantasting van de lichamelijke en psychische voorwaarden voor een leven in de relaties waartoe de mens geroepen is. Er bestaat dan ook een *prima facie* verantwoordelijkheid voor de mens zijn eigen leven en zijn gezondheid en die van anderen in stand te houden en die te beschermen.[2]

In deze context moeten geneeskunde en geneeskunst gezien worden. De opdracht van de geneeskunst is te trachten de gezondheid te behouden of te herstellen, en wanneer dat niet meer mogelijk is, te trachten het lijden en uiteindelijk het sterven zo veel mogelijk te verlichten.[3] Dit hoort gedaan te worden vanuit een houding van dienstbaarheid aan het leven en niet vanuit een streven naar beheersing

van het leven van patiënten. Het leven is gegeven, in de dubbele betekenis van gave en van een gegeven dat zich aan ons voordoet en waarmee we moeten rekenen. Het leven van de mens, evenals van de andere levende wezens, kent een eigen dynamiek en een zekere eigen wetmatigheid, maar tegelijkertijd een bepaalde onvoorspelbaarheid. Biologisch leven, ook van de mens, laat zich niet volledig wetenschappelijk-technisch beheersen. Hoewel de geneeskunst in bepaalde omstandigheden probeert biologische functies van een patiënt zoveel mogelijk te beheersen, moet zij er niet naar streven het leven totaal in haar macht te krijgen. Het streven naar volledige beheersing van het leven is niet alleen onmogelijk maar ook ongewenst, omdat dit zou betekenen dat de mens behandeld zou gaan worden overeenkomstig de wetenschappelijke abstracties van de geneeskunde. Dit betekent altijd een vorm van geweldpleging.[4]

Aanvaarding van het leven als gegeven, betekent ook aanvaarding van de eindigheid en de sterfelijkheid van het lichamelijke bestaan. De dood is enerzijds een kwaad dat niet opzettelijk gezocht moet worden.[5] Anderzijds is het ook de grens die aan het leven gesteld wordt (vgl. verder hfdst. 2). Uitstel of 'rekken' van sterven is voor ons dan op zichzelf ook niet het hoogste goed van de medische ethiek. Ook in dit verband dient de geneeskunst dienstbaar te zijn aan het leven van de patiënt. De geneeskunde behoort zich dan ook niet zozeer te richten tegen de sterfelijkheid en de dood als zodanig, maar tegen ziekten en aandoeningen als mogelijke oorzaken van een 'ontijdige' dood en tegen het lijden dat die kunnen meebrengen.

De eenzijdige concentratie op het aardse leven en op gezondheid, het vaak overmatige vertrouwen op medische techniek en de mechanistische mensvisie die in de geneeskunde en in de geneeskunst veelal overheersen, vormen factoren die de geneeskunde in onze samenleving gemakkelijk het karakter geven van een instrument ter beheersing van het leven. Deze ontwikkeling achten wij bedreigend. Het blijkt namelijk in te houden dat de geneeskunde, die enerzijds met man en macht probeert ziekte en afwijkingen te voorkomen of te genezen, zich anderzijds kan keren tegen het leven van iemand die ongeneeslijk ziek of gehandicapt is. Dit alles vormt, naast de toegenomen medische mogelijkheden om leven in stand te houden, naar onze mening een belangrijke achtergrond van de huidige ontwikkelingen en discussies in de gezondheidszorg over levensbeëindiging van wilsonbekwame patiënten. (De achtergrond van de grote plaats die het begrip wilsbekwaamheid krijgt in die discussies is kort aangeduid in hfdst. 2, par. 2.2.3).

Het bovenstaande leidt tot de volgende vragen. Als de geneeskunst leven beschermt en lijden bestrijdt, hoe moet dan worden gehandeld als het leven één en al lijden dreigt te worden, of reeds is? Hoe kunnen dan de grenzen van het medisch handelen worden vastgesteld?

Voordat we hierop nader ingaan, willen we eerst een belangrijke onderscheiding binnen het medisch handelen nader omschrijven.

3. Therapeutische stadia en proportionaliteit

Ter verheldering van de medische praktijk en van onze ethische bezinning daarop, onderscheiden we in het geneeskundig handelen drie stadia, te weten het curatieve, het palliatieve en het terminale stadium. Hoewel de grenzen van deze stadia niet scherp zijn en ook verschuiven met ontwikkelingen in de geneeskunde, zijn ze niet willekeurig.[6]

Van het *curatieve stadium* spreken we, wanneer in principe herstel van de ziekte of aandoening mogelijk is. De doelstelling is dan genezing en daarmee voorkomen van het overlijden. Het welbevinden van de patiënt kan gedurende de behandelingsperiode daaraan tot op zekere hoogte ondergeschikt worden gemaakt. Als genezing door een bepaalde behandeling mogelijk is, dan zijn een behoorlijke mate van belasting van de patiënt door de medische ingreep en een zekere mate van mortaliteit ten gevolge van die ingreep acceptabel.

Van het *palliatieve stadium* spreken we, wanneer de patiënt een aandoening of ziekte heeft die medisch gesproken niet meer te genezen is. De primaire doelstelling van het medisch handelen is dan ook niet meer de genezing, maar het zoveel mogelijk verzachten van het lijden met tegelijkertijd de instandhouding van het leven. Medische ingrepen zijn ook alleen geïndiceerd wanneer ze, met respectering van het leven als gegeven, bijdragen aan de verlichting van het lijden en het welbevinden van

de patiënt.

Van het *terminale stadium* is sprake, wanneer moet worden aangenomen en erkend dat de dood van de patiënt onvermijdelijk en ophanden is. Alle medische handelingen dienen gericht te zijn op verlichting van het lijden. Geen enkele toxiciteit van op curatie gerichte medicijnen is acceptabel, wel van geneesmiddelen en behandelingen die verlichting bewerken. In deze fase blijven voedsel en vocht wel beschikbaar, maar wanneer voedsel- en vochtopname langs de natuurlijke weg niet meer mogelijk zijn, worden als regel geen pogingen ondernomen die kunstmatig (sondes, etc.) toe te dienen. De intentie van een dergelijk abtinerend beleid is het lijden te verlichten zonder het stervensproces te rekken, om geen lijden toe te voegen aan wat de patiënt reeds doormaakt.

In de beschrijving van de stadia ligt reeds besloten wat naar ons besef doorslaggevend dient te zijn bij een beslissing of een bepaalde medische ingreep geïndiceerd is of niet. Dat is de vraag of de therapeutische verhouding van de ingreep proportioneel is. De therapeutische verhouding is de verhouding tussen de door de ingreep te verwachten verbetering van de toestand en de prognose voor de patiënt enerzijds, en de belasting voor de patiënt en de risico's die de ingreep meebrengt anderzijds. Deze verhouding is proportioneel als ze positief is, dat wil zeggen als de baten voor de patiënt ruimschoots opwegen tegen de lasten.[7] Het proportionaliteitsprincipe kan worden gezien als de balans tussen twee van de veel gehanteerde medisch-ethische principes, namelijk tussen 'weldoen' en 'niet kwaaddoen'.

Het proportionaliteitsprincipe houdt dus nadrukkelijk rekening met de situatie van de patiënt. Een bepaalde medische ingreep kan in een bepaald behandelingsstadium proportioneel zijn, maar hoeft dat in een ander stadium niet meer te zijn. Tot de medische zorgplicht behoren die ingrepen en behandelingen, die in de gegeven situatie proportioneel worden geacht. Bij een adequaat geïnformeerde wilsbekwame patiënt houdt dit in, dat de arts de betreffende ingrepen en behandelingen aan de patiënt aanbiedt als goed medisch handelen. Omdat zonder toestemming niet mag worden behandeld beslist uiteindelijk echter de patiënt. Duidelijk is wel dat de beslissing van de patiënt sterk beïnvloed wordt door de informatie die de arts verstrekt en de wijze waarop hij dat doet.[8] Bij wilsonbekwame patiënten zal de arts altijd moeten overleggen met de familie. Een mens is gesteld in relaties en relaties brengen verantwoordelijkheden mee. Waar de mens zelf de opdracht tot verzorging en bescherming van zijn leven niet meer kan vervullen, behoren anderen dit over te nemen. Die anderen zijn in eerste instantie de naaststaanden met wie speciale relaties bestaan.

Maar de verantwoordelijkheid voor een wilsonbekwame familielid betekent geen bevoegdheid te beslissen over beëindiging van diens leven. Wanneer de wensen van de familie duidelijk ten nadele zijn van de wilsonbekwame patiënt of zelfs diens dood bedoelen, mag hieraan geen gehoor worden gegeven. De arts heeft dan een eigen professionele verantwoordelijkheid, een zorgplicht, die ook door de wet wordt gedragen (zie hfdst. 5). Overigens hebben ook de verpleegkundigen (zie hfdst. 4) en, bij intramurale patiënten, ook de instelling hier een eigen verantwoordelijkheid.

4. Ethische perspectieven

Voordat we deze beschrijving van geneeskunst gaan uitwerken in een bespreking van de ethische grenzen van medisch handelen willen we kort iets zeggen over verschillende ethische perspectieven. Een handeling kan namelijk worden beoordeeld vanuit verschillende ethische perspectieven omdat aan een handeling verschillende aspecten, elementen onderscheiden kunnen worden. Het betreft de volgende aspecten:

- a) degene die handelt, de actor, diens ethische gezindheid,
- b) het doel van de handeling, de intentie (in de zin van oogmerk),
- c) de handeling zelf, de weg waarlangs en de middelen waarmee men tracht het doel te bereiken
- d) de gevolgen, de daadwerkelijke resultaten.

Elk van deze aspecten kan als invalshoek gekozen worden bij een ethische beoordeling van een handeling.[9]

Bij a) betekent dit dat het handelen wordt beoordeeld vanuit de gezindheid van de actor. Dit leidt tot een gezindheidsethiek. Bij b) wordt de handeling meer beoordeeld vanuit de concrete intentie, het doel

dat de actor met de handeling had. In deze benadering maakt het goede doel dat men nastreeft de handeling ethisch verantwoord. De bijpassende ethische theorie is de teleologie. Bij c) gaat het om de beoordeling van het handelen zelf, in het licht van bepaalde ethische uitgangspunten, geboden en regels. Dit is de deontologische ethische benadering. Wanneer, zoals bij d), een handeling ethisch wordt beoordeeld vanuit de (voorziene) gevolgen spreken we van het consequentiaïsme. Volgens deze theorie wordt de ethische kwaliteit van een handeling bepaald door het uiteindelijke resultaat ervan. Het utilisme is hiervan een bekend voorbeeld; deze theorie stelt dat een handeling ethisch goed is wanneer deze zoveel mogelijk nut voor zoveel mogelijk mensen oplevert.

We zijn van mening dat bij de ethische beoordeling van handelingen niet met één benaderingswijze volstaan moet worden; dit zou aan de complexiteit van het volle leven geen recht doen. De vier benaderingen dienen tezamen verdisconteerd en geïntegreerd worden. Hierbij dient tevens bedacht te worden, dat tussen de deontologische en de teleologische of de consequentiaïstische benadering uiteindelijk geen tegenstelling bestaat, ook al lijkt dat in bepaalde discussies zo te zijn. Niet alleen het type handeling wordt beoordeeld in het licht van ethische normen, geboden en principes, maar ook het vaststellen van ethisch goede doelen of gevolgen gebeurt aan de hand van een ethische 'standaard'. Deze ethische standaard hangt nauw samen met levensovertuiging en mensvisie.

Voor elk van de vier benaderingen vormt de Bijbel voor ons het normatieve uitgangspunt. Wij geloven dat daarin goede gezindheid, goede handelingen, goede bedoelingen en goede gevolgen nauw samenhangen.[10] Toch kan hiermee beslist niet in iedere situatie een eenduidig antwoord worden gegeven. In de eerste plaats, in de praktijk kunnen goed en kwaad soms niet zo scherp van elkaar onderscheiden worden. Soms moeten verschillende principes tegen elkaar worden afgewogen. In de tweede plaats, ook de interpretatie van de situatie (dat wil zeggen van de 'feiten', de geboden die in die situatie van toepassing zijn, de gevolgen, en dergelijke) speelt sterk mee in de ethische afweging. Beide soorten afwegingen kunnen door de één anders gemaakt worden dan door de ander, waardoor men tot verschillende conclusies komt.

We willen de verschillende benaderingen toelichten in de context van het medisch handelen.

4.1 Gezindheid

De gezindheid van de arts is impliciet reeds aan de orde geweest bij de bespreking van geneeskunst en mensvisie (par. 2). De taak en het doel van de geneeskunst, zoals uiteengezet in die paragraaf, behoort de gezindheid van de arts mede te bepalen. Kernwoorden zijn verantwoordelijkheid, dienstbaarheid en zorgzaamheid. Het lijkt ons overigens van belang, dat bij een bezinning op de gezindheid in de geneeskunst niet alleen wordt gelet op de houding van de arts zoals deze die voor zichzelf ervaart. Ook de motieven, het ethos achter bepaalde ontwikkelingen in de samenleving dienen meegewogen te worden. We denken in dit geval aan veranderende opvattingen omtrent het menszijn en omtrent de aard en de taak van de geneeskunst (zie par. 2). Ook zonder het persoonlijk zo te ervaren kan een arts in zijn gezindheid en zijn handelen worden beïnvloed door een maatschappelijk ethos, een 'tijdgeest'. De maatschappelijke context heeft dus betekenis voor de ethische beoordeling van een concrete handeling, omdat het aan een bepaalde ontwikkeling een soms versluierd motief geeft, een ethisch geladen innerlijke dynamiek.

4.2 Doel, intentie

Een handeling die *willens en wetens* een doel bewerkt is een opzettelijke of intentionele handeling. Maar niet alles wat iemand *vrijwillig en wetens* verricht, doet hij opzettelijk. Een opzettelijke handeling kan namelijk een ongewild, maar een als onvermijdelijk geaccepteerd neveneffect hebben. Dit neveneffect wordt dan niet opzettelijk teweeggebracht. Immers, slechts wat iemand als middel (tot een doel) of doel wil, doet hij opzettelijk.[11] Een enigszins gestipuleerd voorbeeld kan dit verduidelijken. Een comapatint heeft te kampen met recidiverende pneumonieën. Arts A beoogt een spoedige dood van de patiënt en ziet af van verder handelen. Hij onthoudt met deze intentie de patiënt een antibioticakuur in de hoop dat de patiënt spoedig komt te overlijden. Arts B beoogt niet een spoedige dood, maar meent dat nog weer een kuur in de gegeven omstandigheden niet meer proportioneel is ten opzichte van het daarmee beoogde doel, namelijk enig uitstel van de dood, en tevens waarschijnlijk op voortzetting van het lichamelijk lijden van de patiënt betekent. Hij ziet daarom af van een kuur en accepteert tevens een eventueel versneld

overlijden van de patiënt. Deze casus toont het verschil in intentie van de handeling.[12] Doordat in deze situatie het leven en lijden van de patiënt volledig lijken samen te vallen, is de beoordeling des te moeilijker.

Zo kan er ook verschil zijn in intentie tussen het toepassen van euthanasie en het geven van hoge doseringen pijn-onderdrukkende medicatie ter verlichting van het lijden, terwijl 'technisch' gezien hetzelfde gebeurt. (Bij euthanasie kunnen overigens ook speciale, dodende middelen worden gebruikt). Maar de intentie van de handeling blijft een cruciaal punt in de morele beoordeling. Om het theologisch te duiden: God ziet het hart aan!

In de medische praktijk is de intentie niet altijd duidelijk. Dit blijkt uit het eerder genoemde voorbeeld. Betekent dit nu dat één en dezelfde daad tegelijkertijd als 'goed' en als 'kwaad' aangemerkt kan worden? Begeven we ons dan op het scherp van de snede of in het brede grijze gebied van de subjectieve belevingen van een situatie? We laten deze vragen hier nu rusten. In elk geval maken genoemde voorbeelden duidelijk, dat het handelen van de arts zich soms inderdaad afspeelt op het scherp van de snede. En dat het daarom zo belangrijk is dat de arts duidelijke ethische kaders hanteert en te vertrouwen is. Tevens moge duidelijk zijn dat bij het nagaan en beoordelen van de intentie, waarmee een arts in een bepaalde situatie handelt, ook de interpretatie van *de situatie waarin de patiënt zich bevindt* een grote rol vervult. Deze interpretatie kent weliswaar een persoonlijk element, maar is toch niet geheel subjectief. Van een arts mag worden verwacht dat hij oordeelt en handelt volgens professionele medische en ethische standaarden.[13]

Toch bepaalt niet alleen de intentie of een handeling ethisch verantwoord is. Met de 'beste bedoelingen' kan men toch iets doen dat ethisch niet aanvaardbaar is. Naast de intentie en het doel bepalen de aard van de handeling zelf en de (te voorziene) gevolgen de morele juistheid ervan. Daarop zullen we nu ingaan.

4.3 De handeling, de middelen

Bekend is het gezegde "Het doel heiligt de middelen". Maar het doel heiligt niet alle middelen. Dit geldt ook voor de geneeskunst. In de medische praktijk heiligt het doel (genezing, verlichting) wel vaak de middelen (de, soms belastende, ingreep), maar niet altijd. De principes van respect voor de persoon en dienst aan het leven dienen altijd in acht genomen te worden. We noemen enkele versimpelde voorbeelden. Door geen rekening te houden met wensen of bezwaren van potentiële orgaandonoren of van hun familie, zou het aantal beschikbare organen kunnen toenemen en meer mensen kunnen worden geholpen. Dat wil zeggen, doel en gevolgen zouden op zichzelf positief beoordeeld kunnen worden. Maar die weg is ethisch onbegaanbaar, omdat principes als vrijwilligheid en onaantastbaarheid van het lichaam zwaarder wegen.

Het onverwijd ingaan op ieder expliciet of impliciet verzoek om levensbeëindiging zou veel lijden kunnen voorkomen (ook tweegebrengen, overigens). Maar het middel is ook hierbij erger dan de kwaal, omdat dan het fundamentele principe van respect voor de levende mens wordt overtreden.

De concrete medische behandeling en de intentie waarmee die wordt ingesteld zal per therapeutisch stadium nader moeten worden ingevuld. Naast de algemene intentie om dienstbaar te zijn aan het leven van de mens, zal in het curatieve stadium de genezing als primair doel het handelen bepalen. In het palliatieve en terminale stadium daarentegen is het medisch handelen gericht op het verlichten van lijden, het bestrijden van pijn en het verminderen van benauwdheid. In het terminale stadium dienen alle handelingen, die dit doel niet beogen, achterwege te blijven. In dit stadium wordt erkend dat de patiënt op korte termijn onvermijdelijk zal sterven.

4.4 De gevolgen

De gevolgen kunnen we onderverdelen in:

- a. voorziene en gewilde gevolgen,
- b. voorziene en ongewilde gevolgen (die dan geaccepteerd worden),
- c. onvoorziene en ongewilde gevolgen.[14] Wat dit laatste betreft kunnen we denken aan onverwachte complicaties, maar ook aan aperte fouten.[15] (Onvoorziene en achteraf gewilde gevolgen laten we buiten beschouwing.)

In het medische handelen is het onderscheid tussen a. en b. zeer belangrijk, juist omdat medische ingrepen vaak ook een ongewenst gevolg hebben. Soms is dit betrekkelijk onbetekenend, soms een reden om een bepaalde ingreep achterwege te laten. Zo kunnen bijvoorbeeld de voorziene en ongewilde gevolgen van een grote buikoperatie bij een 80-jarige mevrouw, in het palliatieve stadium, dermate zwaar wegen dat van deze ingreep wordt afgezien. Op grond van de lasten/baten-analyse is deze ingreep als disproportioneel te bestempelen. In een ander geval kunnen bepaalde negatieve gevolgen te voorzien zijn, maar wegens de voordelen van de ingreep voor lief worden genomen.

Daarnaast moet men ook rekening houden met gevolgen die veelvuldig uitgevoerde handelingen *kunnen* hebben, eventueel op de langere termijn. Om een voorbeeld te geven: zelfs indien men euthanasie onder omstandigheden op zichzelf moreel acceptabel zou achten, kan men tegenstander zijn van toepassing van euthanasie wegens de vermoedelijke, maar onwenselijk geachte gevolgen in de samenleving met betrekking tot de bescherming van het leven van alle burgers. Zeker een beroepsgroep als de medische professie, waarvan de handelwijze ook maatschappelijke consequenties kan hebben op langere termijn, dient die mogelijke toekomstige gevolgen te laten meewegen bij het vaststellen van wat medisch-ethisch verantwoord is.

Tenslotte moeten ook aanvankelijk onvoorziene, niet bedoelde gevolgen van een bepaalde behandelwijze bij een latere beoordeling meegewogen worden. Zo heeft bijvoorbeeld de toepassing van de reageerbuisbevruchting tot een aanzienlijke toename geleid van het aantal te vroeg geboren baby's (prematuren), met alle gevolgen en problemen van dien voor neonatologie-afdelingen. Dergelijke aanvankelijk onvoorziene ontwikkelingen behoren consequenties te hebben voor de toepassing van die medische techniek.

4.5 Proportionaliteit en ethische perspectieven

In het begrip 'proportionaliteit van de behandeling' liggen elementen opgesloten van verschillende van de genoemde perspectieven. Het doel van de behandeling betreft de baten voor de patiënt. De medische ingrepen zelf zijn de middelen die naar dat doel moeten voeren. Deze moeten op zichzelf ethisch aanvaardbaar zijn, maar bovendien proportioneel zijn ten opzichte van het doel. Of die ingrepen proportioneel zijn hangt dan verder ook nog af van de te voorziene gewenste en ongewenste gevolgen voor de patiënt zelf. De langere termijn gevolgen moeten wel meewegen in een ethische beoordeling, maar kunnen bezwaarlijk ondergebracht worden bij het begrip proportionaliteit van een concrete behandeling van een patiënt.

5. Grenzen van medisch handelen

Hetgeen tot nu toe in dit hoofdstuk naar voren is gebracht moet ons in staat stellen de vraag naar de ethische grenzen van het medische handelen te bespreken. Daarbij zullen we ons concentreren op de medische zorg voor ernstig zieke en/of terminale wilsonbekwame patiënten. We willen dit doen aan de hand van drie vragen die in discussies hierover vaak worden gesteld. Dit zijn:

1. Waar ligt, in algemene termen, de overgang van zinvol naar zinloos medisch handelen?
2. Is er een moreel relevant verschil tussen 'laten sterven' door staken van behandelingen en doden door toediening van euthanatica?
3. Is de arts verantwoordelijk voor het 'resultaat' van de ingestelde behandelingen, in die zin dat hij een ongewenste 'uitkomst' moet herstellen?

5.1 Wanneer wordt medisch handelen zinloos?

Een interessante bijdrage aan een bezinning op de betekenis van de term 'zinloos medisch handelen' is gegeven door F. Jacobs.[16] Hij stelt dat onderscheid gemaakt moet worden tussen *zinloos medisch handelen* en *medisch zinloos handelen*. Medisch zinloos handelen is handelen dat op grond van louter medische criteria, naar heersend medisch inzicht geen zin meer heeft; dat wil zeggen, dat het geen verbetering van biologisch-fysiologische functies zal kunnen bewerkstelligen. Dit oordeel valt bij uitstek onder de competentie van de arts. Zinloos medisch handelen daarentegen, is handelen dat op grond van

objectieve medische criteria nuttige effecten zou hebben, maar dat achterwege blijft (behoort te blijven) omdat het niet strookt met de subjectieve wensen of belangen van de patiënt, of doordat het leven dat daardoor zou worden verlengd geen enkel perspectief heeft. Voor Jacobs staat het biologisch-fysiologische niveau van het menselijk bestaan ten dienste van de hogere niveaus van waaruit het medisch handelen als zinvol of zinloos kan worden beoordeeld. Het leven en daarmee het instandhouden van het lichamelijk bestaan, is voor hem alleen zinvol als de persoon zelf zijn of haar leven nog als zinvol kan of zal kunnen ervaren. Biologisch leven verdient alleen eerbied als basis voor biografisch leven, aldus Jacobs. Bij het oordeel 'zinloos medisch handelen' spelen dus waardeoordelen mee, onder andere omtrent de kwaliteit van het bestaan. Een dergelijk oordeel is echter *geen* puur medisch kwestie en komt volgens Jacobs dus ook niet primair aan de arts toe, maar aan de patiënt zelf of diens zaakwaarnemer.

Ook de beide rapporten van de KNMG-Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (CAL)[17, 18] verdedigen de opvatting, dat de (latere) kwaliteit van leven sterk mag meewegen bij de vraag of een medische behandeling als zinvol dan wel als zinloos beschouwd moet worden. Deze commissie is echter eveneens van mening dat een dergelijk oordeel *wel* behoort tot de geneeskunst en dus toekomt aan de arts.[19] Hiermee wordt afgeweken van de criteria die vanouds golden in de geneeskunst bij het beoordelen van de zinvolheid van een medische handeling, zoals die ook door de KNMG nog geformuleerd werden in haar standpunt inzake euthanasie. In deze verklaring wordt terecht het (medische) proportionaliteitsprincipe gehanteerd als criterium ter bepaling of een medische handeling zinvol is, en niet de kwaliteit van het leven.[20]

Een probleem bij de huidige 'kwaliteit van leven' benadering is op grond van welke criteria een dergelijk waardeoordeel gegeven kan worden.[21] In het KNMG/CAL-rapport over gehandicapte pasgeborenen worden enkele mogelijke criteria naar voren gebracht. Dit zijn:

- te verwachten mate van lijden (niet alleen lichamelijk maar ook in de zin van uitzicht, hoop)
- te verwachten mogelijkheden tot:
 - . communicatie respectievelijk relatievorming
 - . zelfstandigheid (zich bewegen, verzorgen, wonen)
 - . ontplooiing (horen, zien, lezen, schrijven, arbeid) en
- te verwachten levensduur.

Gesproken wordt in dit verband over grenswaarden, zonder die overigens nader in te vullen, die de genoemde criteria zouden moeten halen om van een leefbaar leven te kunnen spreken.

Ook de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde noemt in haar rapport *Doen of laten?* soortgelijke criteria.[22] Een duidelijk voorbeeld van zogenaamd zinloos medisch handelen is een operatie van een pasgeboren mongooltje met een afsluiting van de darm (duodenum atresie).[23] Naar heersend medisch inzicht is een dergelijke darmoperatie als regel een medisch zinvolle behandeling. Om redenen van 'kwaliteit van leven' van het kind met Down Syndroom werd dit in overleg met de ouders als zinloos medisch handelen aangemerkt en derhalve niet uitgevoerd.

Onzes inziens gaan zowel Jacobs als de genoemde rapporten impliciet uit van een dualistisch mensbeeld. Dit cartesische dualisme kan op verschillende manieren worden verwoord.[24] Jacobs spreekt bijvoorbeeld over het lichaam-object enerzijds en het subject, dat een biografisch leven kan leiden anderzijds. Daarbij wordt het lichaam materialistisch en veelal mechanistisch opgevat. Het subject, het 'ik' wordt gekenmerkt door zelfbewustzijn, het vermogen tot communicatie en andere vermogens die nodig zijn om het leven als zinvol te ervaren. Het eigenlijke van het menszijn, dat wat het leven van de mens zinvol maakt, ligt in het subject. Wanneer het lichaam zodanig is beschadigd dat het subject zich niet meer zinvol kan manifesteren, of zelfs niet meer bestaat, dan is het lichamelijk bestaan zinloos geworden en kan het worden beëindigd. Een dergelijke opvatting van het menszijn is wel kenmerkend genoemd voor ethische benaderingen waarin het begrip 'kwaliteit van leven' centraal staat.[25] Een groot probleem bij dit alles is dat de splitsing lichaam-subject niet slechts in de loop van onze geschiedenis is bedacht, maar dat dit dualisme in belangrijke mate de ervaring van de westerse mens stempelt.

Op grond van hetgeen in par. 2 van dit hoofdstuk is gezegd, wijzen wij deze benadering, en daarmee het gemaakte onderscheid tussen medisch zinloos en zinloos medisch handelen af. De bovengenoemde criteria ter bepaling van de 'kwaliteit van leven' kunnen zo verschillend worden ingevuld, zijn dermate persoonlijk en tevens afhankelijk van de omgeving, dat ze niet aanvaardbaar zijn als criteria

voor het medische handelen. Waar dat wel gebeurt worden de taak en de grenzen van de geneeskunst niet juist verstaan.

5.1.1 Medisch zinloos handelen

De vraag naar de inhoud van het begrip 'medisch zinloos handelen' dient onzes inziens beantwoord te worden met behulp van het proportionaliteitsprincipe zoals uiteengezet in par. 3 en 4.

Medisch zinloos handelen is handelen dat in het gegeven behandelingsstadium disproportioneel geacht kan worden. Het antwoord op de vraag wanneer een behandeling disproportioneel geacht kan worden, hangt nauw samen met de visie op de mens en op de geneeskunst (zie par. 2 en 3). In onze samenleving hanteert men hierbij veelal bovengenoemd dualistisch mensbeeld en een visie op geneeskunde als instrument tot beheersing van het leven. Dit achten wij onwenselijk. De implicaties hiervan zijn onzes inziens niet alleen in strijd met een op de Bijbel gebaseerde mensvisie, maar ook met het begrip van de onvervreemdbare waardigheid van de mens, zoals dat voorkomt in wetsteksten en internationale verklaringen en verdragen (zie hfdst. 5).

Tegelijkertijd zijn we van mening dat men bij de beantwoording van de vraag naar de proportionaliteit van een behandeling, bij de baten voor de patiënt niet alleen moet rekenen met een 'positieve' beïnvloeding van fysiologische functies van de patiënt. Men mag niet stellen dat medisch handelen pas zinloos wordt als de biologisch-fysiologische functies niet meer in de richting van 'normaalwaarden' beïnvloed kunnen worden. Een dergelijke formulering verraadt reeds een verkeerde benadering. In een dergelijke visie op geneeskunde zou de arts tot een 'ingenieur van het lichaam' worden. Dit zou geen recht doen aan ons verstaan van de mens als eenheid in de diversiteit van dimensies en relaties, zolang hij leeft (waarbij totale hersendood als doodscriterium kan gelden). Een arts behandelt altijd een mens als persoon, als heelheid. Juist omdat het lichaam niet gezien wordt als zuiver instrumenteel voor het subject van het biografische leven. Daarom is in beginsel niet de latere kwaliteit van het leven dat kan worden 'gered' criterium voor al dan niet instellen of staken van behandelingen. Criterium dient het effect van het *handelen voor* (de kwaliteit van) het leven van de patiënt te zijn. Daarbij behoort ook betrokken te worden welke behandelingen en ingrepen de patiënt later in het leven, naar alle waarschijnlijkheid nog zal moeten ondergaan en de mate waarin die proportioneel geacht kunnen worden. (Voor de meer extreme situatie waarin een oordeel over het medische handelen onvermijdelijk een oordeel over het leven van de patiënt lijkt in te houden, zie par. 5.2).

5.1.2 Voeding en vocht

De kunstmatige toediening van voedsel en vocht vormt inmiddels een apart probleem. De laatste jaren wordt steeds sterker het medische karakter hiervan benadrukt waardoor deze voorziening steeds 'eerder' disproportioneel wordt geacht.[26] Wij menen dat globaal gesproken een onderscheid moet worden gemaakt tussen die handelingen en ingrepen die principieel behoren tot de verzorging welke iedere patiënt altijd dient te worden geboden en de ingrepen dan wel inschakeling van apparatuur welke op curatie zijn gericht of een normale lichaamsfunctie vervangen.

Tot de eerstgenoemde voorzieningen behoren bed- en lichaamsverzorging (verpleging), het verstrekken van voedsel en vocht en pijn- en symptoombehandeling. Bij de tweede categorie behandelingen kan worden gedacht aan operaties, dialyse, beademing, transfusie, transplantaties, etc.[27] De opvatting dat de kunstmatige toediening van voedsel en vocht in principe niet te onderscheiden is van andere vormen van kunstmatig levensbehoud, zoals beademing, delen wij niet.[28] De gewone verstreking van voedsel en vocht is een verpleegkundige handeling. Voeding en vocht zijn zulke essentiële en absoluut noodzakelijke levensvoorwaarden voor iedereen in elke fase van zijn bestaan, dat de vraag of iemand nog voedsel en vocht krijgt geen puur medische beslissing betreft, maar primair een kwestie is van menselijke verzorging (zie hfdst. 4).

Wel vormt de vraag naar de (medische) proportionaliteit van de toediening zelf een medische kwestie. De overgang naar kunstmatige voedsel- en vochttoediening kent een medisch *beslissingsmoment*. Maar dit maakt de toediening zelf na inbrengen van een sonde nog niet tot medisch handelen.[29] De verzorging van de kunstmatige voedsel- en vochttoediening behoort als regel tot de verpleging. Het verstrekken van voeding, op welke wijze dan ook, is niet gericht tegen een ziekte of aandoening en kan

dus zelf niet als curatieve behandeling worden betiteld. Het is een voorziening die er op is gericht het leven van de patiënt in stand te houden. Het stoppen van voeding leidt onherroepelijk tot de dood. Het staken van bijvoorbeeld sondevoeding die op zichzelf niet disproportioneel is moet dan ook gezien worden als een handeling gericht tegen het leven van de patiënt.[30] Dit is onafhankelijk van de vraag of voor de patiënt nog genezing is te verwachten, en deze dus in het curatieve behandelingsstadium verkeert, of dat dit niet meer het geval is en de patiënt in het palliatieve behandelingsstadium verkeert.

Medisch handelen met betrekking tot kunstmatige voeding moet naar onze overtuiging beschouwd worden als palliatief-geneeskundige behandelingen. Kenmerkend voor palliatieve behandelingen is dat ze geboden moeten worden tot het overlijden, tenzij de behandeling zelf disproportioneel wordt voor de patiënt. H.J.J. Leenen schrijft in dit verband het volgende: "Het nalaten van (kunst)matige voeding in het kader van de normale verpleging en verzorging is niet aanvaardbaar en zou ook een strafbaar feit opleveren. Ook indien een medische behandeling als zinloos is gestaakt, hetgeen niet steeds onmiddellijk de dood tot gevolg behoeft te hebben, moeten de normale verpleging en verzorging, inclusief de verstrekking van voeding en vocht worden gegeven".[31] Ook de kunstmatige toediening van voedsel en vocht kan echter disproportioneel worden. Dan is (veelal) sprake van de terminale fase. Het betreft dan situaties waarin de voedsel- en vochttoediening het natuurlijke beloop van het sterven verhinderen en bij het staken ervan het sterven spoedig volgt. Uit het betoog van Leenen op dit punt maken wij op, dat hij bedoelt dat het sterven niet direct door het onthouden van voedsel en vocht mag worden veroorzaakt. Het gaat veeleer om gevallen waarbij voedsel- en vochttoediening het stervensproces verlengen en lijden aan de patiënt toevoegen. Leenen stelt ook nadrukkelijk, dat het in die gevallen om een exceptie op de algemene regel gaat, waaraan hij toevoegt dat de uitzondering beperkt moet worden geïnterpreteerd.[32] Wij zijn het hiermee eens.

5.2 Is er een moreel relevant verschil tussen 'laten sterven' en opzettelijke levensbeëindiging?

In de genoemde KNMG/CAL-rapporten worden zowel het niet-instellen of staken van behandelingen, waarna de patiënt overlijdt, als opzettelijke levensbeëindiging, vormen van levensbeëindigend handelen genoemd.[33] Daarmee worden deze wijzen van handelen moreel min of meer op één lijn gesteld. Dit hangt samen met de gedachte dat, wanneer de patiënt overlijdt na het staken van behandelingen, de dood ook met het staken werd beoogd. We menen dat het onjuist is het nalaten of staken van behandelen enerzijds en toedienen van euthanatica anderzijds op dezelfde manier tot oorzaak van de dood van de patiënt te verklaren.[34] Als men de totale situatie van de patiënt, de motieven van arts en patiënt en de middelen die worden gebruikt of niet worden gebruikt, in rekening brengt, dan blijken er verschillen te zijn tussen 'doen' en 'laten'. Het is in het geval van staken of nalaten van disproportionele behandelingen namelijk onjuist te stellen, dat men die behandelingen staakt of nalaat met de intentie het leven te beëindigen. Het staken van de behandelingen vormt dan niet de *oorzaak* van het overlijden. De patiënt overlijdt aan zijn aandoening, die ongeneeslijk blijkt te zijn. Het overlijden van de patiënt wordt voorzien, maar niet bedoeld.

Het toedienen van euthanatica is daarentegen per definitie een handeling die tot doel heeft de dood van de patiënt teweeg te brengen.[35] We beseffen dat men daarbij de dood niet beoogt omwille van de dood zelf, maar om het lijden op te heffen. Maar wanneer men bij een patiënt het leven bewust beëindigt om lijden op te heffen, dan wordt de patiënt zo volledig met zijn lijden geïdentificeerd, dat de persoon die er in dat lijden altijd nog is, geheel uit het zicht verdwijnt. Dit achten wij principiële onjuist. De geneeskunst dient zich tegen het lijden te keren terwille van de persoon en niet tegen de persoon terwille van diens lijden. In de praktijk kan het voor de ervaring van de betrokkenen zo zijn dat in extreme situaties het leven van de patiënt (vrijwel) samenvalt met zijn lijdensvolle situatie. Echter, dan nog vereist het beogen van de dood ook een bepaald wilsbesluit en een mentale omslag, waarbij men de patiënt dermate sterk vereenzelvigt met diens lijden dat men, al is het om het lijden op te heffen, de patiënt het leven beneemt en dus over het leven beschikt.[36] De intentie het lijden te willen opheffen is op zichzelf medisch-ethisch gezien terecht. Maar de intentie het leven te beëindigen en de wijze waarop men het lijden opheft en het onmiddellijke gevolg, de dood, zijn ethisch (en juridisch) niet aanvaardbaar. Zelfs wanneer in een onmiddellijke stervensfase een adequate pijn- en symptoombehandeling een bekorting van het leven te voorzien valt, moet van dit handelen de dood niet het oogmerk zijn. Persoonlijk kunnen de arts

en de betrokkenen om begrijpelijke redenen het spoedig overlijden van de patiënt wenselijk achten. Dan nog behoort die intentie niet het professionele handelen te bepalen.

Nu is het zeker zo, dat ook het niet instellen van een behandeling kan gebeuren vanuit de intentie, dat de patiënt overlijdt. Of de dood ook werkelijk het gevolg is, blijft soms een open vraag. Zo kan een arts afzien van de behandeling van een pneumonie, teneinde de dood te laten intreden, waarbij de patiënt desondanks 'op eigen kracht' opknapt. Dat de patiënt blijft leven is een niet (geheel) verwacht en mogelijk zelfs ongewild gevolg van dit handelen, dat desalniettemin toch plaatsvindt. De dood wordt beoogd: een intentie die wij afwijzen. Maar omdat het gevolg onzeker is, ligt dit handelen moreel niet helemaal op hetzelfde vlak als het toedienen van euthanatica; het heeft daardoor ook minder een beheersingskarakter. Doorslaggevend voor een morele beoordeling van dergelijk handelen is evenwel noch de intentie, noch het gevolg, maar de vraag of het in overeenstemming is met de zorgplicht van de behandelend arts, dat wil zeggen, of het een proportionele behandeling betreft. Het afzien van behandelen kan namelijk ook een verantwoorde consequentie zijn van een zorgvuldige lasten/baten-analyse, zonder dat sprake is van een beogen van de dood en een vereenzelviging van de patiënt met zijn lijden. Zulk handelen zou medisch zinloos zijn. Dit valt nooit onder de zorgplicht van de arts, integendeel.

Het komt ons voor dat de morele gelijkschakeling van laten sterven en opzettelijke levensbeëindiging samenhangt met het beleven van de geneeskunde als een streven naar beheersing van het leven. Binnen de opvatting dat het leven (in hoge mate) door de geneeskunst kan en moet worden beheerst, is de arts altijd verantwoordelijk voor wat er met de patiënt gebeurt. Dan komen het staken van behandelingen waarna de patiënt overlijdt en het bewerkstelligen van de dood op één lijn te liggen.[37] Want als de arts alles beheerst, dan is hij verantwoordelijk voor alles wat gebeurt. Een dergelijke opvatting over geneeskunde en geneeskunst strookt niet met de onze (zie par. 2 en 3).

5.3 Is de arts verantwoordelijk voor het leven en de conditie van de patiënt wiens leven hij heeft 'gered'? De vraag die op de achtergrond speelt is de volgende. Vormt het feit dat een patiënt door medisch ingrijpen in leven is gehouden, maar wiens 'kwaliteit van leven' laag is, een argument om het leven van die (wilsonbekwame) patiënt dan alsnog opzettelijk te beëindigen? Met name het KNMG/CAL-rapport over langdurig comateuze patiënten hanteert deze redenering.[38] De stelling dat een arts verantwoordelijk is voor het leven en de situatie van de patiënt wiens leven hij heeft gered, voert tot onoplosbare problemen of onhoudbare conclusies.[39] Het leven zelf is nooit resultaat van ons handelen omdat het nooit volkomen beheerst kan worden (zie par. 2). Aanvaarding van het opzettelijk beëindigen van het leven als het 'resultaat' van de medische ingrepen tegenvalt zou het beheersingskarakter van de geneeskunst zeer versterken.

De arts is verantwoordelijk voor de behandeling die hij geeft en daarmee voor het te voorziene effect op de toestand van de patiënt. Hij is verantwoordelijk voor het beginnen, voortzetten dan wel afbreken van behandelingen die het leven in stand houden, wanneer en voorzover dit tot de zorgplicht behoort. De resultaten van naar beste weten en kunnen ingezette en uitgevoerde behandelingen, kunnen slechter zijn dan werd verwacht en gehoopt. Bij het nemen van medische beslissingen kan het ziekteverloop wel ingeschat worden, maar niet met zekerheid worden voorspeld. Er zijn in de praktijk niet alleen voorziene en gewilde, maar ook onvoorziene en ongewilde gevolgen. Zo kan de intentie om curatief te handelen ongewild resulteren in bijvoorbeeld een langdurig coma; ongewild en onvoorzien. Er is dan een nieuwe situatie ontstaan, waarin, indien nodig, opnieuw een medische beslissing moet worden genomen. Deze tweede medische beslissing wordt genomen binnen de context van het therapeutisch stadium waarin de patiënt dan verkeert. Dit betekent niet dat de tweede beslissing de eerste beslissing altijd ongedaan moet maken (bijvoorbeeld stoppen met sondevoeding, stoppen met dialyseren, enz.), of dat er zelfs levensbeëindigend gehandeld moet worden, omdat een situatie is ontstaan die we nooit gewild hadden.

Bedacht moet worden dat ook in zo'n situatie alleen het lijden dat direct met het medisch ingrijpen is verbonden, op korte en eventueel op langere termijn, meeweegt in de beoordeling van de proportionaliteit van die behandelingen. Maar dit geldt niet voor het lijden dat verbonden kan zijn met de aandoening of afwijking die de patiënt heeft. Deze conditie van de patiënt zegt wel iets over het behandelingsstadium en beïnvloedt daardoor indirect wel de proportionaliteit van medische ingrepen, met

name van de curatieve. Met deze ingrepen gaat het immers om de verbetering van de lichamelijke en psychische voorwaarden voor het leven in relaties, overeenkomstig de bedoeling van het menszijn (zie par. 2). Wanneer de toestand van de patiënt verbetering in dit opzicht onmogelijk maakt, dienen behandelingen met dat doel niet ingezet of gestaakt te worden. Maar de palliatieve geneeskundige en verpleegkundige zorg behoort dan door te gaan (zie par. 5.2). Ook dan behoort de geneeskunst dienstbaar te blijven aan het leven van de mens.[40]

Noten

1. In de christelijke traditie blijkt dit o.a. uit de uitspraak in het Apostolicum: "Ik geloof de wederopstanding des vlezes". Zie verder hfdst. 2 van deze bundel. Een uitvoeriger uiteenzetting over dit onderwerp vanuit een soortgelijke benadering geeft: Eibach, U., *Medizin und Menschenwürde*, Wuppertal: Brockhaus Verlag, 1988³, i.h.b. p. 56-66, 82-88.
2. In de theologie is vanouds altijd een algemeen verband gezien tussen ziekte, lijden, handicaps e.d. en schuld, welke een gevolg is van het verbreken van de relatie tot God van liefde en afhankelijkheid. Tegelijkertijd verzet met name het Nieuwe Testament zich tegen de gedachte dat ziekte en lijden als regel gezien zouden moeten worden als gevolg van een persoonlijke schuld (zie vooral Joh. 9 en Luc. 13). Tegelijkertijd dient wel bedacht te worden dat in de praktijk veel mensen toch schuldgevoelens kennen bij ziekte of handicaps, met name bij erfelijke afwijkingen. Dergelijke schuldgevoelens dienen niet zomaar van tafel geveegd, maar serieus besproken te worden. Het besef van een zekere medeverantwoordelijkheid voor bepaalde ziekten of aandoeningen kan een zeer reële ervaring zijn die nauw is verweven met de levensgeschiedenis van de persoon. Bovendien kan die ook een medische grond hebben. Overigens is de bespreking van dergelijke vragen niet alleen een geneeskundige, maar vooral ook een pastorale taak. In dit verband willen we nog opmerken dat de bewering dat we ziekten en lijden behoren tegen te gaan niet wil zeggen, dat ze altijd alleen maar een negatieve betekenis in het leven kunnen hebben. Ze kunnen soms door er op een bepaalde manier mee om te gaan een positieve betekenis in het leven van de betreffende persoon krijgen. Maar dit mag nooit in mindering komen op het pogen ziekten te genezen en lijden te verlichten.
3. Eibach, U., a.w. noot 1, p. 384.
4. Vgl. Porto, F.A.M., Social Context and historical emergence: the underlying dimension of medical ethics, in: *Theoretical Medicine* 11 (1990), p. 145-165. Een aantal indringende voorbeelden van feitelijke geweldpleging door geneeskundige behandelingen is gegeven door J.H. van den Berg in zijn boekje *Medische macht en medische ethiek*, Nijkerk: Callenbach, 1969. Met zijn antwoord op die misstanden zijn wij het overigens volstrekt oneens.
5. Zie noot 2.
6. Ashby, M., Stoffell, B., Therapeutic ratio and defined phases. Proposal of an ethical framework for palliative care, in: *Bioethics Research Notes* 2 (1990) nr. 2, p. 1-2. Een Nederlandse vertaling is gepubliceerd in: *In Perspectief* 3 (1990), nr. 9, p. 4-5.
7. Vgl. Croughs, R.W.M., Afzien van behandeling bij wilsonbekwame patiënten, in: *Medisch Contact* 45 (1990) nr. 37, p. 1089-1092.
8. Zo'n beslissing kan en behoort wel ethisch te worden overdacht en beoordeeld; vanuit christelijk ethisch perspectief gaat het niet om een individuele autonome beslissing van de patiënt, maar om een persoonlijk te verantwoorden beslissing. Maar ook wanneer de arts de uitkomst moreel niet verantwoord acht, dan geeft hem dat niet de vrijheid die niet te respecteren.
9. Zie hfdst. 2.
10. Gods aanwijzingen passen bij de mens; leven volgens Gods geboden (deontologie) is heilzaam voor de mens, leidt tot het goede leven (teleologie, consequentialisme). Zie bijv.: Douma, J., *Verantwoord handelen*, Kampen: Van den Berg, 1988⁶. Zie ook: Jochemsen, H., Relativisme en medische techniek. Een christelijke beschouwing, in: *Wapenveld* 40 (1991) nr. 4, p. 88-95.
11. Zie: Beld, A. van den, Doden of laten sterven: maakt het verschil?, in: Berghmans, R.L.P., Wert, G.M.W.R. de, Meer, C. van der (red.), *De dood in beheer. Morele dilemma's rondom het sterven*, Reeks Gezondheidsethiek no. 6, Baarn: Ambo, 1991, p. 82-103. Het klassieke medische voorbeeld schetst het dilemma van een gynaecoloog die bij een zwangere vrouw de uterus moet verwijderen in verband met kanker. Hij kiest vrijwillig, en opzettelijk voor de uterusextirpatie om zodoende het leven van de vrouw te redden. Door de vrijwillige handeling voorziet hij de dood van de foetus die hij met tegenzin noodgedwongen accepteert.
12. De intentie van een handeling is zeer zwaarwegend voor de morele juistheid van een handeling. Dit kan

geïllustreerd worden door een vergelijking met offeren. Niet alleen het offer bepaalt de waarde van het offeren, maar ook het altaar waarop het geofferd wordt. Aan wie of wat is het altaar gewijd? Zo kunnen twee mensen hetzelfde handelen (hetzelfde offer brengen), terwijl de intentie van het handelen (het altaar) verschillend is. Dat geldt ook voor het medisch handelen. (In het joodse commentaar op Gen. 4 voert men een samenspraak tussen Kaïn en Abel op, waardoor hun intenties met het offer beter tot uiting komen. Zie ook Luc. 21: 1-4.) Het is opvallend dat in allerlei ethische codes en rechtsregels vaker de intentie van het handelen beschreven wordt, dan het handelen zelf. Zo spreekt de declaratie van Genève: "Ik zal de hoogste eerbied bewaren voor het menselijk leven vanaf de bevruchting..."

13. Een apart probleem vormt de patiënt die zegt ondraaglijk te lijden en om euthanasie vraagt. Hoezeer een dergelijke klacht ook serieus genomen moet worden, een indicatie tot opzettelijke levensbeëindiging mag het o.i. niet zijn. Bij een wilsonbekwame patiënt doet zich dit probleem echter zo niet voor.

14. In de praktijk zijn er ook onvoorziene, maar bij nadere beschouwing toch gewenste gevolgen. Deze laten we, daar ze verder geen rol spelen, buiten beschouwing.

15. Hierbij komt dan de vraag naar voren in hoeverre de actor, de medicus of andere zorgverlener, verantwoordelijk te stellen is voor de onverwachte complicatie of de aperte fout. Zie hiervoor hfdst. 5 van deze uitgave.

16. Jacobs, F.C.L.M., Medisch zinloos handelen en zinloos medisch handelen, in: *Medisch Contact* 45 (1990), nr. 17, p. 541-544.

17. Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen. Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten, deel I; Zwaar-defecte pasgeborenen. Interimrapport, in: *Medisch Contact* 45 (1990), nr. 17, p. 553-563.

18. Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen, *Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten, deel 2: Langdurig comateuze patienten. Discussienota*, Utrecht: KNMG, 1991.

19. Hiertegen heeft ook iemand als Leenen verzet aangetekend; zie: Leenen, H.J.J., Levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte pasgeborenen, in: *Medisch Contact* 43 (1988) nr. 36, p. 1050-1052.

20. KNMG, Standpunt inzake euthanasie, in: *Medisch Contact* 39 (1984), nr. 31, p. 990-998. In deze verklaring stelt de Maatschappij: "De zin van het medische handelen of het zinloze van het medische handelen is te beoordelen, omdat het daarbij gaat om medische criteria. Dit objectief klinkende criterium neemt vanzelfsprekend niet weg dat er grensgebieden bestaan. Echter elk handelen staat in een functionele relatie tot het doel van dat handelen. Er dient een redelijke verhouding te zijn tussen middel en effect. [...] De zin van het medisch handelen mag niet worden verward met een oordeel over de zin van iemands leven."

21. H. Blijham wijst ook op de vaagheid en onbruikbaarheid van criteria die men hanteert bij beslissingen rond euthanasie, in: *Stervensbegeleiding en euthanasie*, Groningen: Styx Publications, 1991, p. 17.

22. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie*, Utrecht: NVK, 1992, p. 31-32.

23. Molenaar, J.C., Geneeskunde, dienaar der barmhartigheid, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 132 (1988) nr. 42, p. 1915.

24. Have, H. ten, Medicine and the Cartesian image of man, *Theoretical Medicine* 8 (1987), p. 235-246.

25. Reich, W.T., Quality of life, in: Reich, W.T. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York: Free Press, 1978, p. 829-840.

26. Zie noot 19 en noot 22 en ook: Maas, P.J. van der, Delden, J.J.M. van, Pijnenborg, L. *Medische beslissingen rond het levenseinde. Verslag van het onderzoek, uitgevoerd in opdracht van de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie*. Den Haag: SDU, 1991. Op p. 68 van dit rapport wordt terloops vermeld dat onder behandeling ook sondevoeding wordt verstaan. Dit doet in elk geval aan het bijzondere karakter van deze behandeling geen recht. Zie ook Eibach, U., a.w. noot 1, p. 418-420.

27. Zie ook Eibach, U., a.w. noot 1, p. 418-420.

28. Voor deze opvatting, zie noot 19, p. 28.

29. Niet iedere medische indicatie en medisch voorschrift leidt tot medisch handelen. Wanneer een arts iemand bedrust voorschrijft, dan is dat voorschrift wel een medische handeling; maar de bedrust zoals de patiënt die houdt wordt daardoor geen medische handeling. Hetzelfde geldt voor bijvoorbeeld orthopedisch schoeisel of protesen (brillen e.d.) op medisch voorschrift. We zien geen reden waarom het voeden via een sonde wel als medische handeling beschouwd zou moeten worden. In de praktijk wordt de sonde veelal verzorgd door verpleegkundigen, en bij verzorging thuis soms zelfs door familieleden. De commissie gaat eraan voorbij dat het bij de toediening van zuurstof of bij beademing gaat om een aanvulling of vervanging van de natuurlijke ademhaling, met het oog op de situatie van de patiënt. Deze handeling is daarom duidelijk medisch gekwalificeerd. Het verstrekken van voeding en vocht is geen vervanging van een natuurlijke orgaanfunctie, maar het tegemoet komen aan het verlies van zelfredzaamheid van de patiënt. Eten en drinken heeft ieder mens nodig, gezond of ziek, alleen de wijze van

- toediening kan variëren en kan een medisch karakter krijgen (zie vervolg tekst). Zie ook noot 19. Vgl. Rossner, F., *Withdrawing fluids and nutrition: an alternate view*, in: *New York State Journal of Medicine*, nov. 1987, p. 591-592; in dit artikel worden diverse argumenten genoemd voor het maken van onderscheid tussen het stoppen van voedsel- en vochttoediening en het staken of niet inzetten van andere medische ingrepen.
30. Smit, W.B., *Is a decision to forgo tube feeding for another a decision to kill?*, in: *Issues in Law & Medicine* 6 (1991), p. 385-394; Brodeur, D., *Idem*, p. 395-406.
31. Leenen, H.J.J., *Handboek gezondheidsrecht*, Alphen a/d Rijn: Samsom, 1988², p. 299.
32. "Ook bij beëindiging van kunstmatige toediening van voedsel en vocht moet het uitzonderingskarakter van het tot medisch handelen worden van die toediening, goed in het oog worden gehouden", zie noot 30, p. 300.
33. Zie noten 18 en 19. In het derde deelrapport, dat handelt over ernstig demente patiënten, gebruikt men overigens een andere terminologie die veel dichter staat bij onze benadering. In plaats van over levensbeëindigend handelen spreekt men over levensbekortend handelen, waarbij men duidelijk stelt met deze term alleen het effect van het handelen aan te duiden, zonder dat de intentie van de handeling (bijv. staken van een behandeling) altijd ook bekorting van het leven is. KNMG/CAL, *Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten, deel III. Ernstig demente patiënten. Discussienota*, Utrecht: KNMG, 1993.
34. Vgl. Klijn, W.C.M., Hoge Raad: Wetenschap en levensbeëindiging, in: *Medisch Contact* 44 (1989), p. 919-922.
35. Ook Van den Beld betoogt dat er een moreel relevant verschil bestaat tussen laten sterven en (opzettelijk) doden, ook op grond van het verschil in causaliteit tussen het handelen en de dood. De morele betekenis van de intentie en van de omstandigheden acht hij overigens groter. Zie: Van den Beld, *a.w.* noot 11, p. 99-101.
36. Eibach, *a.w.* noot 1. p. 247-363. Vgl. E. Levinas, *Het menselijk gelaat*, Baarn: Ambo, 1987⁷. In het denken van Levinas spreekt de persoonlijke ontmoeting van de mens met de ander een belangrijke rol. De ander die zich in zijn gelaat aan mij voordoet als mens voor wie ik verantwoordelijk ben, die mij gebiedt verantwoordelijkheid voor hem te aanvaarden. De ander mag niet door het begrijpen (de rede) herleid worden tot iets algemeen. De ander door het begrijpen te willen herleiden tot het zijn-in-het-algemeen is een ontkenning van hemzelf. Maar de ontkenning van de ander als uniek, onherleidbaar mens is ten diepste moord. "Op het ogenblik dat mijn macht om te doden zich verwerkelijkt, is de andere mens mij ontsnapt [...] Ik heb hem niet recht in het gezicht gezien, ik heb zijn gelaat niet ontmoet" (p. 94).
37. Vgl. Callahan, D., *Can we return death to disease?*, in: *Hastings Center Report* 19 (1989) nr. 1 (Special Supplement, p. 4-6).
38. Zie noot 19.
39. Voor een kritische bespreking van het genoemde KNMG-rapport waarin ook een uitwerking van deze bewering wordt gegeven, zie: Werkgroep Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, *Zorg voor comapatienten*, in: *Medisch Contact* 46 (1991) nr. 49, p. 1481-1483 en nr. 50, p. 1518-1521. Zie ook: Katholieke Vereniging van Ziekenhuisinrichtingen. *Beslissen over het leven van comapatienten*. Utrecht: KVZ, 1992.
40. Een verkorte versie van dit hoofdstuk verscheen eerder als Jochemsen, H., Teeuw, A.A., *Geneeskunde als dienst: grens en taken van het medisch handelen*, in: *Radix* 19 (1993) nr. 3, p. 130-147.