

Versterven

In dubio over abstineren

**B.S. Cusveller
H. Jochemsen
A.A. Teeuw
D.J. Bakker**

**Rapport no. 14
Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut
Ede**

COLOFON

Dankbetuiging

Voor commentaar op een eerdere versie van dit rapport zijn de auteurs dank verschuldigd aan mw. G.G. van der Scheur, verpleegkundige, dhr. W.J. van Duijn, verpleeghuisarts, dhr. A.J. van Bezooijen, verpleegkundige, en dhr. P. Vermaat, theoloog.

B.S. Cusveller, H. Jochemsen, A.A. Teeuw, D.J. Bakker
Versterven: in dubio over abstineren (rapport no. 14),
Ede: Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, 1997.

ISBN 90-72659-14-7

© Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut 1997

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 op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 artikel 17 Auteurswet, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zicht tot de uitgever te wenden.

INHOUD

Versterven: in dubio over abstineren

Samenvatting	4
I	
1. Inleiding.....	5
2. Versterving in de praktijk.....	5
3. Zorg en mensbeeld.....	6
4. Wat is sterven?	8
5. Sterven en versterven.....	10
II	
6. Medische beslissingen rond het levenseinde	11
7. Wils(on)bekwaamheid	14
III	
8. Toediening van voeding en vocht	17
9. De verzorging van demente mensen	19
10. Langdurig comateuze patiënten	20
11. De weerbarstige praktijk.....	21
Eindnoten	23
Auteurs	25
Publicaties van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut	26

SAMENVATTING

De term 'versterving' die recent in de discussie over levensbeëindiging opdook, heeft bij velen verwarring gewekt. Versterven is het proces waarbij stervende patiënten langzamerhand steeds minder eten en drinken zodat zij uiteindelijk mede ten gevolge van uitdroging overlijden. Dit blijkt in de praktijk tamelijk regelmatig voor te komen. Maar wanneer is dit verantwoord?

Van oudsher is versterving in de medische ethiek als een 'normaal' en acceptabel proces beschouwd, aangezien de stervende patiënt, al dan niet ernstig dement, soms door verschillende omstandigheden niet meer in staat is vocht en voeding op te nemen. De zorgverleners beperken zich er dan toe vocht en voeding aan te bieden en mond, neus en ogen vochtig te houden, zonder verdere ingrepen. Dit noemt men ook wel een terughoudend of abstinierend beleid. In deze zin kan versterven medisch-ethisch onproblematisch zijn (en is in wezen ook niets nieuws).

Naast patiënten die geen vocht en voeding meer *kunnen* opnemen zijn er situaties waarin patiënten geen vocht en voeding meer tot zich *willen* nemen (bijvoorbeeld omdat zij wensen te sterven). Bij patiënten die bekwaam zijn hun eigen wil te bepalen en te uiten, is er geen rechtvaardiging om vocht en voeding dan toch op te dringen of kunstmatig toe te dienen. Ook in deze zin kan versterven medisch-ethisch aanvaardbaar zijn, ook al kan er een spanning bestaan tussen wat de patiënt wil en wat de zorgverlener als goede zorg ziet.

Bij patiënten die wilsonbekwaam zijn, bijvoorbeeld omdat ze aan ernstige dementie lijden, is het moeilijker te bepalen of versterven gerechtvaardigd is. Er zijn meerdere redenen denkbaar waarom een wilsonbekwame patiënt vocht en voeding zou weigeren - en het is van groot belang die te achterhalen - maar die hoeven niet te betekenen dat de patiënt wenst te sterven. Het aanbieden of soms kunstmatig toedienen van vocht en voeding blijft behoren tot de zorgplicht. Het rapport gaat hier ook in op de rol van patientenvertegenwoordigers en het bepalen van de mate van wilsonbekwaamheid.

In alle andere gevallen komt de onthouding van vocht en voeding in feite neer op een vorm van levensbeëindiging, hetgeen als zodanig door ons wordt afgewezen. Dit vindt zijn grond in de overtuiging dat behoud en bevordering van het leven van patiënten het uitgangspunt dient te zijn van professioneel medisch en verpleegkundig handelen. Het toedienen van vocht en voeding behoort dan ook tot de *basisvoorzieningen* die zorgverleners moeten aanbieden. Medische *behandelingen* dienen alleen ingesteld te worden als ze geïndiceerd, dat wil zeggen medisch effectief en proportioneel zijn.

Vocht en voeding zijn zo basaal, dat het geven hiervan tot de gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van artsen en verpleegkundigen behoort. Ook als vocht en voeding kunstmatig moeten worden toegediend, komen beslissingen hierover niet eenzijdig aan de arts toe, ook wanneer deze formeel eindverantwoordelijk blijft. De verpleegkundigen hebben bijvoorbeeld een belangrijke observerende, signalerende en uitvoerende verantwoordelijkheid, zonder welke de medische indicatie vaak nauwelijks denkbaar is. Vaak zullen ook andere professionals betrokken zijn, alsmede familieleden van de patiënt.

Dit brengt ons, tot slot, tot de constatering dat versterven in de praktijk een heikele kwestie kan zijn. Dit geldt niet alleen omdat de wilsonbekwaamheid en de behandelmogelijkheden op zich al tot complexe situaties kunnen leiden. Het geldt te meer omdat de verschillende betrokkenen in de praktijk met elkaar van mening kunnen verschillen en de beperkte middelen in de gezondheidszorg soms een zorgvuldige besluitvorming kunnen belemmeren.

VERSTERVEN: IN DUBIO OVER ABSTINEREN

I

1. Inleiding

In de Nederlandse euthanasie-discussie is een nieuwe term in zwang geraakt: versterving. Vorig jaar noemde de psychiater Chabot haar in zijn boek *Sterven op drift*.ⁱ Daarin betoogde hij dat het weigeren van eten en drinken een ethisch aanvaardbare manier van levensbeëindiging kan zijn voor ouderen of zieken die graag willen sterven. Hij hoopte daarmee een handreiking te doen aan diegenen die principiële bezwaren hebben tegen levensbeëindiging, maar lijden ook niet willen rekken.

Recent dook de term in de publiciteit op naar aanleiding van enkele sterfgevallen in een Gronings verpleeghuis. Naar het vermoeden van familieleden waren enkele bewoners (bijna) overleden door verhongering en uitdroging, door onthouding van vocht en voeding. Daarvoor werd in de pers ook de term 'versterving' gebruikt. Vervolgens kwamen ook over andere verpleeghuizen berichten dat men er bewoners onterecht heeft laten sterven door onthouding van vocht en voeding.ⁱⁱ In de Tweede Kamer werden vragen gesteld en minister Borst stelde een commissie in die hierover een rapport moet opstellen. Inmiddels is ook uit onderzoek naar voren gekomen dat met name in de verpleeghuiszorg regelmatig wordt besloten om toediening van vocht en voeding te staken of daarmee niet te beginnen, met bepaalde consequenties voor de levensduur van patiënten (zie onder).

Versterving: bij de één roept het een beeld op van een waardig sterven en bij de ander de angst voor een onwaardige en ontijdige dood. Een term, kortom, die binnen de gezondheidszorg voor enige verwarring heeft gezorgd. Een en ander vormt voor ons aanleiding om deze term onder de loep te nemen. Deze Nota bestaat uit drie delen. Na een korte weergave van de resultaten van zo-even genoemd onderzoek geven we in het eerste deel een beknopte bespreking van wat naar ons inzicht fundamentele uitgangspunten zijn. Vervolgens bespreken we de context van medische besluitvorming waarbinnen versterving plaatsvindt (II). Daarna bespreken we het vraagstuk van versterving zoals dat zich in enkele sectoren van de zorgverlening voordoet (III).

2. Versterving in de praktijk

In 1997 werden resultaten van een onderzoek gepubliceerd naar het aantal malen dat en de wijze waarop in Nederland wordt besloten om de (kunstmatige) toediening van vocht en voeding van patiënten te staken of niet in te stellen, met het sneller intreden van de dood als mogelijk gevolg.ⁱⁱⁱ Het bleek dat in 8% van de (5.146) onderzochte sterfgevallen een beslissing was genomen om af te zien van het toedienen van vocht en voeding, waardoor het overlijden mogelijk was bespoedigd. Verpleeghuisartsen namen bij circa 25% van de sterfgevallen een dergelijke beslissing, huisartsen en specialisten in elk ongeveer 4%. In 33% van de gevallen werd het leven daarmee mogelijk 24 uur bekort, in 34% was dat 1 tot 7 dagen, in 18% 1 tot 4 weken en in 12% meer dan een maand. In 80-90% van de gevallen had de arts overlegd met de familie.

Volgens de vicevoorzitter van de Nederlandse Vereniging van VerpleeghuisArtsen, de heer W. Schimmel, moet het getal van 25% wel genuanceerd worden.^{iv} We citeren het dagblad Trouw: "Ten eerste zijn er patiënten aan wie je als gevolg van een lichamelijke oorzaak niets meer geven kunt. Op de tweede plaats zijn er patiënten die zelf weigeren te eten en te drinken. De derde groep tenslotte bestaat uit patiënten bij wie *bewust* is besloten geen eten en drinken meer te geven. Bij die derde groep moet je bovendien nog weten waarom die bewuste beslissing genomen is. Meestal is dat bij een patiënt die om wat voor reden

dan ook `op' is". "Als je die drie groepen bij elkaar optelt kom je misschien op een kwart van de patiënten." Uit dit citaat wordt niet meteen duidelijk wat nu de nuance is die in die 25% moet worden aangebracht. De spreker lijkt er in ieder geval op te willen wijzen dat het niet meer toedienen van voeding en vocht in veel gevallen niet teruggaat op het opzettelijk onthouden daarvan door de zorgverlener *teneinde* het overlijden te bespoedigen.

Uit een ander onderzoek, waarop verpleeghuisarts E. Fischer afstudeerde aan de Vrije Universiteit, blijkt dat patiënten in 37% van de sterfgevallen in het verpleeghuis waar zij werkt door versterving overlijden (46% bij psychogeriatrische patiënten).^v Het is een apart punt in hoeverre dit onderzoek en dus deze getallen zijn te vergelijken met die in het eerstgenoemde onderzoek. We doen in ieder geval er goed aan voorzichtig te zijn met het interpreteren der getallen uit bovengenoemde onderzoeken, onder meer omdat de gegevens betrekking hebben op situaties zoals die door artsen werden gepercipieerd, en op verschillende definities van sterven en versterven.

Intussen kan uit het vermelde onderzoek worden geconcludeerd dat vragen omtrent het al dan niet (meer) (kunstmatig) toedienen van voeding en vocht vooral in verpleeghuizen een tamelijk omvangrijke problematiek betreft. Een voortgaande bezinning hierop is, onafhankelijk van eventuele incidenten, dan ook op zijn plaats.

3. Zorg en mensbeeld

Bij de onderhavige problematiek staat de vraag centraal of er situaties zijn waarin het gerechtvaardigd is voeding en vocht niet meer aan een patiënt te verstrekken of toe te dienen, al dan niet op kunstmatige wijze. Voordat we op deze vraag zelf ingaan geven we op beknopte wijze enkele normatieve uitgangspunten weer die in deze problematiek van belang zijn. (Voor een uitvoeriger uiteenzetting verwijzen we naar eerdere publikaties vanuit het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut).^{vi}

We knopen in deze uiteenzetting aan bij een term die in medisch-ethische overwegingen vaak een belangrijke rol speelt, namelijk `kwaliteit van leven'.^{vii} Deze term kan op een nuttige manier worden gebruikt, wanneer de betekenis in hoge mate samenvalt met het begrip `gezondheidstoestand'. Het medisch en verpleegkundig handelen bij patiënten is er op gericht de gezondheidstoestand van de patiënt zo goed mogelijk te behouden of te verbeteren. Het effect van het handelen kan dan worden uitgedrukt in termen van verbetering van gezondheidstoestand of `kwaliteit van leven'.

Onmiskenbaar is echter het gevaar dat de term `kwaliteit van leven' in de bezinning op verantwoord medisch handelen een betekenisverschuiving ondergaat. In plaats van het te gebruiken als een criterium om het effect van *zorg* aan te geven, kan het worden tot een aanduiding van de morele status van een *patiënt*. Iemand met een lage kwaliteit van leven, bijv. een ernstig gehandicapt persoon, zou dan in zoverre een moreel lagere status hebben, dat men zich minder inspanningen zou hoeven te getroosten in de verzorging en behandeling van die patiënten. Een voorbeeld hiervan is de opvatting dat een goed operabele aandoening bij een kind met Down syndroom niet wordt uitgevoerd *omdat* het kind Down syndroom heeft.^{viii} Naar ons besef is dit een denkwijze die in de alledaagse zorgpraktijk ingang vindt. Nu ligt deze zaak in zoverre gecompliceerd, dat bij mensen in een slechte gezondheidstoestand medisch handelen vaak minder effectief en eerder disproportioneel wordt (zie II) en daarom gestaakt of niet ingesteld mag worden. Maar dit kan natuurlijk niet betekenen dat iemand door een lage kwaliteit van leven minder behandelings- of verzorgingswaardig zou zijn. Niet de kwaliteit van leven op zichzelf mag maatgevend zijn voor wel of niet behandelen, maar het effect van de behandeling op die kwaliteit van leven.

Wij zijn van mening dat de morele status van een mens met het menszijn zelf is gegeven en dat die niet afhankelijk is van de `kwaliteit van leven' van het desbetreffende individu. De mens is in al zijn levensfasen en alle gestalten van menszijn volledig beschermwaardig. Anders gezegd, de mens ontleent zijn waardigheid niet aan bepaalde kwaliteiten die hij in zichzelf bezit. Zijn waardigheid is ten diepste een

door God verleende waardigheid die berust in de oorsprong en de bestemming van de mens als geschapen naar Gods beeld. Dit standpunt houdt in, dat we iedere mens ongeacht levensfase of conditie die zorg moeten geven die noodzakelijke voorwaarde is voor het lichamelijke bestaan, de zogenoemde basisbehoeften. Deze basisbehoeften zijn die behoeften die een pasgeboren baby ook nodig heeft, namelijk warmte, kleding, bed, lichaamsreiniging, voeding en menselijke aandacht en betrokkenheid. Al deze zaken behoren bij het menszijn zelf. Het gaat hierbij niet om overname van één of andere natuurlijke lichamelijke functie, maar om het voorzien in die behoeften die voorwaarden zijn voor het menselijke leven en voor de verdere ontplooiing daarvan. Vocht en voeding behoren tot die basisbehoeften, die in principe altijd beschikbaar moeten zijn en gegeven moeten worden.

Omdat in discussies over de kunstmatige toediening van vocht en voeding vaak een vergelijking wordt getrokken met andere (be)handelingen, met name beademing, voegen we nog het volgende toe.^{ix} Een beslissing over al dan niet voortzetten van kunstmatige voeding zou dan vergelijkbaar zijn met een beslissing over al dan niet voortzetten van (kunstmatige) beademing. Naar ons inzicht bestaat tussen de twee behandelingen een belangrijk verschil. Dit is gemakkelijker te zien als men uitgaat van het alledaagse leven van een mens dan wanneer men uitgaat van het zorgverlenersperspectief in een situatie waarin een patiënt van allerlei vormen van zorg afhankelijk is. Ademhaling is een natuurlijke lichamelijke functie, en betreft niet iets dat we bewust tot ons moeten nemen of dat door de één aan de ander moet worden toegediend.^x Kunstmatige beademing zal dan ook meestal als tijdelijke maatregel zijn bedoeld, namelijk om de patiënt een moeilijke periode te helpen overbruggen. (Een bijzondere situatie betreft patiënten die bij bewustzijn zijn, maar ten gevolge van spierverlamming niet goed meer kunnen ademen en met zuurstoftoediening of beademing langer kunnen leven. Dit betreft een aparte problematiek waarop wij nu niet verder ingaan). Een *behandeling* die een lichaamsfunctie (tijdelijk) overneemt, zoals beademing of dialyse, is als zodanig altijd aan het medische proportionaliteitsprincipe onderworpen. Het tot zich nemen van voeding is *altijd* een menselijk handelen dat niet als zodanig aan het principe van medische proportionaliteit is onderworpen. Dit principe komt pas in beeld wanneer een patiënt zelf geen voedsel meer tot zich kan nemen en de vraag zich voordoet of voeding en vocht op kunstmatige wijze behoren te worden toegediend of niet. In de ervaring van de zorgverlener die toedient (of juist niet meer), moge het onderscheid tussen bijv. beademing en voedseltoediening gradueel lijken. Vanuit het perspectief van de patiënt en van het lichamelijke menselijke bestaan is er volgens ons echter een essentieel verschil.

Als een basisbehoefte van een mens die in alle levensomstandigheden als mens behandeld dient te worden, dienen mensen altijd vocht en voeding te (kunnen) krijgen. Daarbij komt dat het geven van eten en drinken een sterke symboolfunctie heeft. Onthouding van eten en drinken is als het ware het uitstoten van die mens uit de morele, menselijke gemeenschap; wat zorg nu juist beoogt te voorkomen.^{xi}

4. Wat is sterven?

Versterven kan worden omschreven als het overlijden van de patiënt ten gevolge van het niet meer eten en drinken, ongeacht de oorzaak hiervan, waarbij met name de dehydratie tot de dood leidt. Dit kan niet worden losgezien van de stervensfase waarin betrokkene verkeert. Maar wat is sterven, medisch gesproken?

Bij hoog-bejaarden komen ziekten die acuut tot de dood leiden (zoals een groot hartinfarct) niet zo vaak voor en heeft het stervensproces eerder een geleidelijk karakter. De vraag waaraan de patiënt is overleden, is daardoor soms moeilijk te beantwoorden.

Volgens de cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek overlijdt driekwart van de Nederlanders na hun vijftenzestigste levensjaar. Bij ongeveer de helft wordt dit overlijden veroorzaakt door ziekten van hart- en bloedvaten. De daarop qua aandeel in de totale sterfte volgende doodsoorzaken zijn kanker en aandoeningen van de luchtwegen, die bij respectievelijk 25 en 15% van het aantal

sterfgevallen worden vermeld.^{xii} Deze cijfers suggereren dat er sprake is van een duidelijke diagnose met betrekking tot het overlijden. Toch ligt dat in de praktijk complexer. Zo blijkt uit het eerder genoemde onderzoek van Van der Heide et al. (zie §2) dat versterving regelmatig voorkomt in instellingen, terwijl dehydratie - een diagnose waarin het versterven tot uitdrukking komt - nergens in de officiële statistiek (cijfers CBS) vermeld wordt. Het ontbreken van deze doodsoorzaak heeft in de eerste plaats te maken met het onderscheid tussen:

- 1a. ziekten die rechtstreeks tot de dood leiden,
- 1b. ziekten die geleid hebben tot de directe doodsoorzaak en
2. bijkomende aandoeningen.

Deze driedeling is op het B-formulier van de overlijdensverklaring, bestemd voor het CBS, terug te vinden. Hierop dient de arts, nadat hij heeft geconstateerd dat betrokkene een natuurlijke dood is gestorven, de doodsoorzaak en onderliggende aandoeningen in te vullen. Zo kan het gebeuren dat een verpleeghuisarts de volgende verklaring invult:

- 1a. dehydratie ten gevolge van
- 1b. slikfunctiestoornis ten gevolge van
- 1c. herseninfarct (CVA)
2. dementieel syndroom.

Deze demente patiënt kreeg een beroerte waardoor de slikfunctie verdween. Hierdoor kon betrokkene geen voeding en vocht meer tot zich nemen en is vervolgens door uitdroging overleden. Op de vraag waaraan betrokkene is overleden, zijn zowel 'herseninfarct' alsook 'dehydratie' als antwoorden te geven. In de cijfers van het CBS zal echter alleen 'herseninfarct' opgenomen worden als meest basale diagnose. Vandaar dat uitdroging of versterving niet in officiële cijfers wordt vermeld.

Ondanks het aangebrachte onderscheid tussen directe doodsoorzaak, aanleidende en bijkomende ziekten blijft de praktijk telkens vragen oproepen. In de eerste plaats gebeurt het regelmatig dat hoogbejaarden langzaam achteruit gaan zonder dat er een duidelijke diagnose gesteld kan worden. Wat is bijv. de doodsoorzaak van een 93-jarige man, wiens conditie langzaam achteruit ging, die geleidelijk minder eten en drinken tot zich nam en na een ziekbed van een week rustig in zijn slaap is overleden? De 'diagnose' ouderdom zegt meer over het proces waarin hij verkeerde, dan over de oorzaak van het intreden van de dood.

In de tweede plaats hebben bejaarden diverse bijkomende aandoeningen die niet in een directe relatie staan tot de doodsoorzaak, maar daarop wel grote invloed hebben. Recent werd in een studie aangetoond dat gewichtsverlies bij bejaarden in een verpleeghuis een voorspellende waarde heeft voor de levensverwachting. Dit gold zowel voor demente als voor niet-demente verpleeghuispatiënten.^{xiii} Bijkomende diagnoses die eveneens invloed hebben op de levensverwachting, maar daaraan niet direct oorzakelijk zijn gerelateerd, zijn dementie, ziekte van Parkinson, multiple sclerose, arteriosclerose en dergelijke. Op welke manier deze aandoeningen de levensverwachting beïnvloeden is niet eenduidig aan te geven.

In de derde plaats zijn er veel diagnoses die in feite symptomen beschrijven en niets zeggen over de achterliggende oorzaak. Bijvoorbeeld de diagnose 'astma cardiale' beschrijft dat betrokkene benauwd is geworden ten gevolge van hartzwakte. De oorzaak van die hartzwakte wordt daarmee echter niet aangegeven. Het probleem is dat hartzwakte met het stijgen van de leeftijd vaker voorkomt en derhalve speelt veroudering een grote rol. Hetzelfde geldt voor 'symptoombeschrijvende diagnoses' zoals uremie en nierinsufficiëntie. Symptomen die overigens zeer vaak bij ouderen voorkomen!

Het verouderingsproces raakt de mens in iedere cel en in alle dimensies van zijn bestaan. Alle orgaansystemen gaan slechter functioneren, de zintuigen gaan achteruit, het levenstempo vermindert, de mobiliteit neemt af en allerlei ouderdomsziekten (rheuma, slijtage, hoge bloeddruk, suikerziekte en dergelijke) manifesteren zich.^{xiv} Daarnaast kunnen zich ziekten openbaren met een al dan niet familiegebonden karakter, die invloed hebben op de levensverwachting. Daartoe behoren aandoeningen

die althans in een bepaalde situatie een infauste prognose hebben, bijvoorbeeld kanker wanneer sprake is van leveruitzaaiingen, en amyotrofische lateraal sclerose (ALS). Verder zijn er aandoeningen die het leven drastisch veranderen en op indirecte wijze de levensverwachting beïnvloeden. Voorbeelden hiervan zijn een herseninfarct, dementieel syndroom en allerlei neurologische aandoeningen zoals multiple sclerose en de ziekte van Parkinson.

Op peildatum 30 september 1996 blijkt dat bijna 35% van de verpleeghuisbewoners op een somatische afdeling met een herseninfarct is opgenomen. Neurologische aandoeningen en kwaadaardige nieuwvormingen komen voor bij 17% van de patiënten. Verpleeghuisbewoners die op een psychogeriatrische afdeling verblijven lijden voor bijna 90% aan dementie of aan het amnestische syndroom.^{xv} Het proces van veroudering, de algehele achteruitgang met daarbij het ontstaan of verergeren van aandoeningen wordt wel de 'dalende levenslijn' genoemd. Tijdens het verblijf in het verpleeghuis zal deze daling van de levenslijn zich voortzetten en op een gegeven moment sterker worden totdat de dood erop volgt. In 1996 bleek 60% van de demente bejaarden in een verpleeghuis binnen twee jaar na opname te overlijden. Van de bewoners met lichamelijk aandoeningen is dit percentage bijna 80%. Dit roept de vraag op: hoe overlijden deze mensen? Wat is een 'gemiddeld' of 'normaal' stervensproces?

5. Sterven en versterven

Artsen, verpleegkundigen en verzorgenden kennen allen de situaties waarin de patiënten geleidelijk achteruit gaan. Een terugkerende luchtweginfectie, een klein herseninfarct, een urineweginfectie, een progressie in het dementieproces. Allemaal kleine terugslagen die echter voor de hoogbejaarde, met zijn of haar zwakke conditie, grote gevolgen kan hebben. Door dergelijke terugslagen boet de toch al kwetsbare vitaliteit verder in. De zelfzorg wordt geheel overgenomen door de helpende omgeving. Tenslotte moet hulp geboden worden bij het eten en drinken. Herstel is uitgesloten. Betrokkene is, zoals in de volksmond aangegeven wordt, 'op' of 'uitgeleefd'.

Behalve het aanbieden van dagelijkse zorg is vrijwel iedere medische behandeling disproportioneel. Het grootste deel van de dag wordt in bed doorgebracht. De korte perioden dat betrokkene helder van geest is, worden benut om door middel van een tuitbekertje drinken aan te bieden. Voor de overige tijd ligt de patiënt te slapen. Na enkele dagen van intensieve zorg slaapt betrokkene rustig in.

Een bijkomende infectie, verslechtering van de nierinsufficiëntie en toename van de hartzwakte kunnen dit proces versnellen. Maar soms blijft er niets anders over dan de dalende levenslijn toe te schrijven aan de algehele veroudering. Juist bij demente bejaarden is het bovenbeschreven patroon kenmerkend. Alhoewel exacte cijfers ontbreken is bovengenoemd stervensproces eerder regel dan uitzondering.

Wanneer we dit plaatsen in de context van de discussie over versterving, kunnen we stellen dat in het beschreven stervensproces sprake is van uitdroging. Is hiermee het stervensproces versneld of verzaamd? Uitdroging werd in het verleden aanvankelijk gezien als het toebrengen van leed aan de betrokkene. Toch wordt met name in de geriatrie, de palliatieve zorg en de terminale zorg (hospices) steeds meer aangegeven dat bovengenoemde voorstelling van zaken niet strookt met de werkelijkheid. Uitdroging, als gevolg van het ziekteproces of gewoon van ouderdom, blijkt eerder de stervensweg te verzachten.^{xvi}

Inmiddels is en wordt steeds meer onderzoek gedaan naar wat er precies gebeurt bij dehydratie. Uit klinisch onderzoek blijkt, hetgeen overeenkomt met de praktische bevindingen van hulpverleners, dat mensen in een stervensfase geen honger- of dorstgevoelens meer hebben, en/of hierdoor in de stervensfase komen. Natuurlijk dienen mond, neus en ogen goed verzorgd te worden ter voorkoming van secundaire infectie en korstvorming, als gevolg van het uitdrogingsproces.

Een aantal theorieën verklaart deze bevindingen. In de eerste plaats moet onderscheid worden

gemaakt tussen isotone, hypertone en hypotone uitdroging.^{xvii} Bij hypertone uitdroging verliest de patiënt meer water dan zout. Dit treedt op bij zware lichamelijke inspanning in een warme omgeving. Bij hypotone uitdroging verliest de patiënt meer zout dan water, zoals voorkomt bij ernstige diarree. Bij isotone uitdroging daarentegen gaan zout- en watervermindering gelijk op. Dit laatste geeft, in tegenstelling tot hyper- en hypotone dehydratie, geen dorstsensatie. Hyper- en hypotone dehydratie zullen, wanneer er geen rehydratie plaatsvindt, het lijden verzwaren. Bij bejaarden, die in de laatste levensfase terecht komen, neemt de vochtinname geleidelijk af. Daardoor ontstaat isotone dehydratie, zonder dorstgevoelens. Dit verklaart waarom sommige bejaarden, wanneer de arts hen sommeert om meer te drinken, verbaasd opkijken. Ze hebben immers geen dorst.

In de tweede plaats speelt het hormoon vasopressine bij de water- en zouthuishouding een belangrijke rol. Uit een Amerikaanse studie is naar voren gekomen dat ouderen veel minder vasopressine produceren en daardoor gemakkelijker uitdrogen zonder dat het lichaam dit proces corrigeert.^{xviii} Voorzichtig concluderend lijkt bij bejaarden de aanleg voor dehydratie eerder fysiologisch dan pathologisch.

In de derde plaats heeft de ureumspiegel invloed op de dehydratie-en dorstbeleving. Ureum is een afvalproduct van eiwitten dat door de nieren wordt uitgescheiden. Bij bejaarden neemt de nierfunctie geleidelijk af waardoor minder ureum wordt uitgescheiden en het ureumgehalte in het bloedplasma toeneemt. Wanneer tegelijk de vochtinname afneemt, hetgeen automatisch resulteert in vermindering van de urineproductie, zal het ureumgehalte in het bloed verder toenemen. Juist in de stervensfase is deze stijging van het ureumgehalte in het bloed (uremie) duidelijk waarneembaar. Een gevolg van deze uremie is vermindering van het bewustzijn – betrokkene zal slaperiger worden – waarbij allerlei sensorische prikkels, zoals pijn- en dorstprikkels, slechter waargenomen worden. Uremie kan na enige tijd wel hinderlijke jeukklachten geven.

Kortom, dehydratie in de stervensfase kan allerminst als lijdensvol bestempeld worden. Het is derhalve belangrijk om onderscheid te maken tussen uitdrogen en dorst lijden. Het eerste is bij bejaarden in de terminale fase, zoals hierboven aangegeven, niet lijdensvol. Dorst lijden daarentegen zal het stervensproces verzwaren. Dat dient derhalve altijd bestreden te worden, hetgeen in die terminale fase eenvoudig mogelijk is door de lippen vochtig te houden.

De wetenschap dat dehydratie in de stervensfase niet lijdensvol is, geeft nog geen antwoord op de vraag of door de patiënt of de arts bewust voor dehydratie gekozen mag worden als vorm van levenbeëindigend handelen. Op deze vraag willen we in het vervolg ingaan.

II

6. Medische beslissingen rond het levenseinde

In de discussie over levensbeëindigend handelen wordt wel gesproken over medische handelingen of beslissingen rond het levenseinde (MBL). Zo kennen we euthanasie *strictu sensu*, ofwel levensbeëindiging door een arts op verzoek van de patiënt (in de internationale literatuur veelal vrijwillige euthanasie genoemd). We kennen ook 'levensbeëindiging zonder verzoek', een term die wordt gebruikt wanneer aan levensbeëindiging geen uitdrukkelijke wilsuïting van de patiënt voorafging of het leven van een wilsbekwame patiënt zonder een verzoek werd beëindigd (in de internationale literatuur wel niet-vrijwillige resp. onvrijwillige euthanasie genoemd). Euthanasie en levensbeëindiging kunnen beide plaatsvinden door toediening van een dodelijk middel (dit werd wel actieve euthanasie genoemd) en door het niet toepassen van een levensreddende handeling, zoals een reanimatie of toediening van antibiotica (dit werd wel passieve euthanasie genoemd). Vanwege de onduidelijkheid over de intentie van beide vormen van

levensbeëindiging gebruiken we de termen actieve en passieve euthanasie liever niet meer. Gemeenschappelijk aan al de genoemde vormen van levensbeëindiging is, dat het sterven van de patiënt de bedoeling en het gevolg is van het handelen van de medicus. Op grond van in paragraaf 3 genoemde overwegingen achten wij medisch handelen waarvan de dood het doel en gevolg is, ethisch verwerpelijk.

We moeten dergelijke handelingen en beslissingen tegelijkertijd afgrenzen van drie andere typen van handelingen en beslissingen rond het levenseinde, die geen euthanasie of levensbeëindiging moeten worden genoemd. Men spreekt wel van schijn gestalten van euthanasie. Deze typen van handelingen kunnen in de praktijk wel overgaan in vormen van levensbeëindigend handelen. De term 'versterven' heeft nu juist onrust en discussie opgeroepen, omdat het er op lijkt dat het verschijnsel zich in elk geval ten dele afspeelt in het grijze gebied tussen goed medisch handelen en levensbeëindigend handelen. We hebben het over de volgende typen van handelingen: 1) staken of niet instellen van een medisch zinloze behandeling, 2) pijn- en symptoombestrijding met als mogelijk neveneffect een bespoediging van het sterven, en 3) staken of niet instellen van een behandeling omdat de (wilsbekwame) patiënt die weigert.

Medisch zinloze behandeling

In de eerste plaats dient een behandeling gestaakt of niet ingesteld te worden wanneer die medisch zinloos is geworden, met andere woorden wanneer er geen medische indicatie (meer) is. Professioneel-medisch handelen behoeft een rechtvaardiging in een medische indicatie. Als deze er niet meer is, vervalt de rechtvaardiging voor de behandeling. Dit roept de vraag op naar doel en taak van de geneeskunde en naar het onderscheid tussen medisch zinvol en medisch zinloos handelen. In het algemeen is een behandeling medisch zinvol als deze 1) *effektief* en 2) *proportioneel* is. Bij het vaststellen van effectiviteit en proportionaliteit spelen diverse factoren een rol.^{xix}

Bij 'effectief' gaat het kort gezegd om het positieve effect op de gezondheidstoestand van de patiënt. Ook verlichting van lijden is een verbetering van de gezondheidstoestand. Van belang is er op te wijzen dat bij het vaststellen van effecten van het handelen alleen medische overwegingen een rol spelen; het moet gaan om de betekenis *van de behandeling* voor de patiënt en niet om *de waarde of zinvolheid van het leven* van de patiënt. Wanneer iemand met een terminaal hartlijden een hartstilstand krijgt, is het medisch zinloos te gaan reanimeren. Bij iemand in een terminaal stadium van kanker is het medisch zinloos nog weer te gaan bestralen.

Maar alleen het effect in medisch opzicht geeft geen uitsluitsel over de wenselijkheid van een behandeling. Niet alles wat in biomedisch opzicht werkt, is wenselijk. Het is ook nodig vast te stellen of de behandeling *proportioneel* is. Wat betekent dit? Het betekent dat de voordelen van de behandeling voor de patiënt groter zijn dan de nadelen. Bij de voordelen gaat het om het positieve effect op de (gezondheids)toestand van de patiënt (zie boven). Bij het vaststellen van de nadelen zijn vooral de belasting en de risico's voor de patiënt van belang. Zowel bij het vaststellen van de positieve als van de negatieve consequenties van de behandeling spelen de *levensfase* en het *ziekestadium* van de patiënt een belangrijke rol. Bij een jonge patiënt met een levensbedreigende hartaandoening zal men eerder geneigd zijn een risicovolle, maar mogelijk levensreddende behandeling aan te bieden, dan bij een hoog bejaarde die bovendien ernstig dement is. En dat niet op grond van een uiteenlopend waardeoordeel over het leven van die patiënten, maar op grond van een verschil in betekenis van de behandeling voor het leven van die patiënten, waarbij vooral de verschillende kans op medisch succes van belang is. Het zogenoemde dotteren van de hartkransslagaders kan voor een 30-jarige een enorme verbetering betekenen, die de daarmee gepaard gaande risico's en belasting ruimschoots rechtvaardigen. Bij een 90-jarige zal dat anders liggen.

De intentie van het staken of niet instellen van medisch zinloze behandelingen is zodoende niet het levenseinde te bespoedigen, maar om de patiënt verder zinloos medisch handelen te besparen. Mocht de patiënt overlijden, dan is dat ten gevolge van zijn terminale aandoening, niet ten gevolge van het staken of niet behandelen. Dit geldt ook wanneer men weet dat na staken of niet instellen de dood spoediger zal

intreden dan bij niet staken of wel behandelen. Een dergelijk gerechtvaardigd behandelbeleid heet van oudsher abstineren.

Pijn- en symptoombehandeling

In de tweede plaats kan het soms nodig zijn pijn- en symptoombestrijding bij een patiënt dermate te intensiveren, dat het overlijden van de patiënt door de bijwerkingen van die medicatie sneller nadert dan zonder die medicatie gebeurd zou zijn. Wel wijzen we erop dat een goed pijnbehandelbeleid meestal de dood eerder wat uitstelt dan naderbij brengt (bijv. omdat het ook de vermoeidheid bestrijdt), maar soms is het andersom. De bespoediging van het sterven is dan onlosmakelijk verbonden met een goede pijnbehandeling waarbij de doseringen zijn afgestemd op de situatie van de patiënt. Wanneer de dood dan eerder intreedt, is dit niet het gevolg van een intentie tot levensbekorting, maar van de bijwerking van de noodzakelijke medicatie (bijv. ademdepressie door morfine). De intentie van dat handelen is dan om de patiënt zoveel mogelijk van zijn lijden te verlossen, niet om het lijden te beëindigen door het leven van de patiënt te beëindigen. We spreken bij zulke proportionele doses dan ook niet van euthanasie of levensbeëindiging. Dit geldt ook wanneer men dit alles - naar de mens gesproken - voorziet (en misschien zelfs hoopt).

Weigering behandeling

In de derde plaats mag medisch-ethisch gezien niet van euthanasie worden gesproken wanneer een behandeling wordt gestaakt of niet ingesteld omdat de patiënt die behandeling weigert. Elke patiënt heeft er (volgens de Grondwet, art. 10, 11) recht op dat zijn persoonlijke en lichamelijke integriteit wordt gerespecteerd. Een uitwerking hiervan voor de gezondheidszorg is het in de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO) vastgelegde recht van de patiënt alleen behandeld te worden wanneer daarvoor toestemming is gegeven. Wanneer een medicus een behandeling voorstelt die het leven van een patiënt kan redden of verlengen, dan is het aan de patiënt voor die behandeling toestemming te geven of niet. Als een patiënt bijv. de bijwerkingen of andere lasten van de behandeling - zeg, van chemotherapie - niet op de koop toe wenst te nemen, en ten gevolge daarvan eerder zou komen te overlijden, dan kan dat zowel voor de patiënt als de arts medisch-ethisch gezien gerechtvaardigd zijn. We spreken dan niet van euthanasie of levensbeëindiging.

Overigens werd met opzet gesteld dat de *arts* medisch-ethisch gezien niet mag behandelen als de patiënt de behandeling weigert. Hiermee is namelijk nog niet gezegd wanneer het voor een *patiënt* ethisch verantwoord is om een behandeling te weigeren. Deze vraag zal beantwoord worden vanuit een visie op patiënt-zijn, een visie op de betekenis van gezondheid, lijden en zorg in het menselijk bestaan. Vanuit christelijk-ethisch oogpunt heeft een patiënt wel een persoonlijke verantwoordelijkheid voor zijn eigen lichaam en leven, maar hij heeft hierover geen volledig beschikkingsrecht. De patiënt heeft een verantwoordelijkheid voor zijn gezondheid, mede omdat zijn leven in dienst staat van de gemeenschap met medemensen, de schepping en de Schepper. De patiënt zal een medisch zinvolle behandeling dan niet lichtvaardig weigeren. Vanuit de moderne gedachte van het individuele zelfbeschikkingsrecht, kan die kwestie anders liggen.

7. Wils(on)bekwaamheid

In het bovenstaande zijn we uitgegaan van patiënten die wilsbekwaam zijn. In de praktijk van verpleeghuizen, waarin de kwestie van het versterven vooral speelt, is daarvan lang niet altijd sprake. Een wilsonbekwame patiënt kan per definitie geen rechtsgeldige toestemming geven voor een behandeling. Toch moet de patiënt worden verzorgd en behandeld. In eerste instantie gaan zorgverleners dan uit van een impliciete toestemming tot het verlenen van zorg. Toch zal dan het zorgbeleid en vooral het medische

beleid vastgesteld moeten worden met de vertegenwoordiger van de wilsonbekwame patiënt. Voor medische ingrepen zal deze dan toestemming moeten geven. Omtrent de vertegenwoordiging van een wilsonbekwame patiënt zijn regels vastgelegd in de WGBO. Beslissingsbevoegdheid voor een wilsonbekwame patiënt hebben, in hiërarchische volgorde: de curator, de mentor, de schriftelijk gemachtigde, de echtgenoot of andere levensgezel, een ouder, een kind, een broer of zus.^{xx} Curator of mentor worden onder bepaalde omstandigheden door een rechter benoemd. Wanneer hij nog wilsbekwaam is, kan de patiënt zelf schriftelijk een gemachtigde benoemen die als zijn vertegenwoordiger zal optreden wanneer hij wilsonbekwaam is geworden. Bij de andere vertegenwoordigers gaat het om bloedverwanten. In de praktijk zal de plaatsvervangende toestemming in veruit de meeste gevallen door een bloedverwant worden gegeven. Daarbij kan zich het probleem voordoen dat verschillende bloedverwanten soms verschillende opvattingen hebben. Hoewel de wet een hiërarchische volgorde vastlegt, kan het in de zorgpraktijk voor de zorgverleners wel eens moeilijk zijn om op een goede wijze rekening te houden met de familieleden en niemand voor het hoofd te stoten.

Een ander probleem in dit verband is de vraag *wanneer* een patiënt wilsonbekwaam is en in hoeverre een juridisch gesproken wilsonbekwame patiënt toch wilsuitingen kan vertonen die bij de zorg serieus genomen moeten worden. Hierover wordt de laatste jaren veel geschreven. De vraag naar de wilsbekwaamheid en naar het vaststellen van de mate van wilsbekwaamheid is onder andere zo belangrijk geworden, omdat het autonomieprincipe zo belangrijk is geworden in de medische ethiek en het gezondheidsrecht. Diverse factoren vormen hiervan achtergrond. Een ervan is de sterk toegenomen medische macht en medische mogelijkheden: de patiënt dreigde nog wel eens dupe te worden van een medisch 'teveel'. Zelfbeschikkingsrecht moeten we in eerste instantie zien als een afweerrecht, dat wil zeggen: het recht *niet zonder je toestemming of zelfs tegen je wil behandeld te worden*. Dit is ook in de christelijke ethiek heel belangrijk. Niet op grond van het zogenaamde zelfbeschikkingsrecht, maar op grond van de waardigheid van de mens en het verschuldigde respect daarvoor.

Juridisch gezien heeft wilsbekwaamheid een 'alles of niets'-karakter gehad: de wilsonbekwame patiënt is per definitie niet meer in staat te komen tot een redelijke waardering van de eigen belangen. Intussen is in het recht een ontwikkeling gaande naar een gradering van wilsbekwaamheid.^{xxi} In de medische ethiek is dit nog sterker het geval. Een patiënt is ten aanzien van verzorging en behandeling niet óf volledig wilsbekwaam óf geheel wilsonbekwaam. De KNMG-Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (CAL) noemt in haar eindrapport kenmerken van patiënten aan de hand waarvan de mate van wilsbekwaamheid kan worden vastgesteld.^{xxii} Dit zijn:

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.

In de 5 genoemde kenmerken zit van 5 - 1 een bepaalde opklimming wat betreft de mate van wilsbekwaamheid. Wilsbekwaamheid kunnen we dan opvatten als *het vermogen van iemand zijn/haar belangen terzake te behartigen*.

Onder meer in het hoofdstuk over demente patiënten tracht de CAL de genoemde kenmerken te operationaliseren.^{xxiii} Omdat valt te verwachten dat deze benadering in de praktijk van invloed zal zijn, gaan we er nader op in. De commissie gaat uit van de autonomie van de patiënt. Ze spreekt in dit verband over een zogenoemd 'protected milieu of autonomy', een beschermd terrein van zelfbeschikking waarin de keuzen van de patiënt volledig gevolgd moeten worden. Dit terrein mag dan bij medische behandelingen alleen beperkt worden als aan twee voorwaarden is voldaan:

1. De patiënt wil iets doen, of besluit iets, dat ernstige gevolgen voor hem/haar gaat hebben.

2. De patiënt voldoet niet aan bepaalde eisen van wilsbekwaamheid.

Als nadere uitwerking van de vereiste wilsbekwaamheid noemt de commissie twee elementen:

- i. de patiënt heeft het vermogen relevante informatie te onthouden,
- ii. de patiënt heeft het vermogen met behulp van deze informatie de voorzienbare gevolgen van een beslissing te beoordelen.

Deze overwegingen leiden ertoe dat de commissie in het kader van de vraag naar de *legitimatie* van medisch handelen uitgaat van de volgende uitgangspunten:

1. Bepalend in eerste instantie is de wil van de patiënt,
2. Bij (meer of minder) wilsonbekwame patiënten is de primaire vraag of medisch handelen gelegitimeerd is.
3. Legitimatie kan voortvloeien uit de volgende overwegingen:
 - a. de veronderstelde wil van de patiënt,
 - b. de belasting van het handelen,
 - c. de positieve effecten van het handelen,
 - d. het (veronderstelde) belang van de patiënt.

De commissie acht de criteria b t/m d een nadere uitwerking van het begrip 'zinloos medisch handelen' in het kader van behandelbeslissingen bij demente patiënten.^{xxiv} Die drie punten worden dan nader uitgewerkt.^{xxv} Bij de bespreking van c) wordt ook nog de prognose als criterium genoemd in die zin dat levensverlenging een reden kan zijn om *niet* te behandelen. Al deze en andere overwegingen leiden ertoe dat de commissie in meerderheid van mening is dat bij een ernstig demente patiënt die

- a. een wilsverklaring heeft waarin levensbeëindiging onder bepaalde omstandigheden wordt gevraagd
- b. bovendien, naast dementie, ernstig lijdt,

levensbeëindigend handelen moreel aanvaardbaar kan zijn.

Echter, ook wanneer er geen wilsverklaring als bovenbedoeld aanwezig is, en zelfs wanneer er geen betrouwbare reconstructie van de wil van de patiënt mogelijk is, meent de meerderheid van de commissie dat levensbeëindiging niet geheel uitgesloten kan worden. Wel bepleit de commissie in deze gevallen grote terughoudendheid en stelt zij dat situaties waarin zij het "denkbaar acht dat de arts tot levensbeëindiging overgaat" heel zeldzaam zullen zijn. Ook mag levensbeëindiging nooit tegen een wilsbeschikking ingaan waarin dit wordt afgewezen.

De beleden nadruk op zelfbeschikkingsrecht, verhindert blijkbaar niet dat actief levensbeëindigend ingrijpen ook zonder (eerdere) expliciete wilsuiting moreel aanvaardbaar wordt geacht. In de praktijk van de zorg vervult, bij wilsonbekwame patiënten, de wil *niet* de doorslaggevende rol die de theorie zo niet vereist, dan toch suggereert! Dit komt ook naar voren uit onderzoek dat in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap bij behandelbeslissingen de wilsuiting en de visie van de wettelijk vertegenwoordiger voor de arts zelden de belangrijkste reden is voor een beslissing.^{xxvi} Onzes inziens is de theorie dan ook niet juist.

Het is ook de vraag of bij wilsonbekwame patiënten eerst de legitimiteit van het ingrijpen aan de orde gesteld moet worden. Dit zou onder bepaalde omstandigheden bij speciale, invasieve medische ingrepen nog kunnen gelden. Maar in het algemeen vinden medische behandelingen plaats in de context van de gehele, reeds begonnen zorgverlening aan de patiënt. Daarin is, als zich in de situatie van de patiënt een verandering voordoet, niet de eerste vraag die naar de legitimiteit van ingrijpen, maar die naar de situatie en de behoefte van de patiënt, waaruit dan eventueel en legitimatie van ingrijpen kan worden afgeleid. De vraag naar de legitimiteit van medische ingrepen vooronderstelt in feite een aanvaarde zorgplicht en een zorgsituatie.

Ook de veronderstelde wil van de patiënt is niet een zelfstandige, aan de zorg voorafgaande,

bepalende factor. De vraag naar die veronderstelde wil komt ook op in een context van zorgverlening en zorgplicht. De commissie spreekt dit niet tegen. Maar door de uitgangssituatie en de bestaande zorgverlening en zorgplicht niet als uitgangspunt te nemen in de ethische overwegingen, maar zich te concentreren op legitimatie van *medisch* handelen, krijgt heel de beschouwing een rationalistische en activistische teneur.

Met de nadruk op het zelfbeschikkingsrecht wordt, zoals reeds gezegd, wel iets belangrijks aangegeven en dat is het respect dat men voor de patiënt wil tonen en de patiënt ook verschuldigd is. Maar dat respect moet zich onzes inziens niet als eerste richten op de wil of wilsuïting van de patiënt, maar op de patiënt als persoon. De wilsuïting is belangrijk omdat zij hoort bij, uiting is van de patiënt als persoon. De concentratie op de wils(uiting) dreigt ertoe te leiden dat de patiënt als persoon wordt bejegend op grond van de wilsuïting. Dit miskent het onvoorwaardelijke karakter van het respect dat we jegens de patiënt verschuldigd zijn. De medische en verpleegkundige zorg moet niet worden gezien als een reactie op de wil(suïting) van de patiënt, maar op de nood van de patiënt. De context waarbinnen behandelbeslissingen plaatsvinden is niet die van een dienstverlening op verzoek, maar die van professionele zorg met een bepaalde bestemming. Dit wil zeggen, het professioneel bepaalde handelen ten dienste van het gezondheidsbelang van de patiënt. Binnen deze context is de wil(suïting) van de patiënt zeer belangrijk, zoals zo-even betoogd. Maar niet zo bepalend dat bij afnemende wilsbekwaamheid welhaast krampachtig gezocht moet worden naar vroegere wilsuïtingen en een gereconstrueerde wil als legitimatie voor handelen.

De nadruk op zelfbeschikkingrecht, wilsuïting en vervangende toestemming bergt het gevaar in zich van een verjuridisering van de zorgrelatie. Een gevaar hiervan is een competentiestrijd tussen arts en patiënt/familie. Wie mag waarover beslissen? Bijv. bij het staken van een behandeling: de familie kan zich beroepen op het recht op vervangende toestemming op grond de WGBO of, als zij niet wil staken, op het recht op gezondheidszorg. De arts kan zich beroepen op zijn zorgplicht en zijn professionele autonomie. Bij dergelijke kwesties is de kwaliteit van de relatie zorgverlener-patiënt/familie dan ook erg belangrijk. Anders dreigen de inhoudelijke ethische bezinning en discussie uit de weg gegaan te worden. Terwijl het bij de vraag naar het juiste medische en verpleegkundige handelen, vooral bij terminale patiënten, om een inhoudelijke medische/verpleegkundige en ethische vraag gaat. Een vraag die naar onze overtuiging beantwoord moet worden vanuit aanvaarding van de bestemming van de zorg en het leven als volledig beschermwaardig, zonder overigens iedere levensverlenging tot hoogste goed te maken.

III

8. Toediening van vocht en voeding

Tot zover ging het voornamelijk over medische behandelingen. Hoe zit dit bij de toediening van voeding en vocht? Zo constateerden we dat voeding behoort tot de basisbehoeften van de mens die in de gezondheidszorg altijd beschikbaar dienen te zijn (§3). Vocht en voeding staan op een lijn met verzorgende maatregelen met betrekking tot hygiëne, ademhaling, uitscheiding, beweging, en dergelijke. We mogen net zo min ophouden met vocht en voeding als we mogen ophouden met wassen, wisselgigging en zorgen voor frisse lucht. Toch is hiermee de kwestie van de *kunstmatige* toediening (sondevoeding) nog niet opgelost.

Wanneer een wilsbekwame patiënt pertinent weigert voeding en vocht tot zich te nemen dan dient dat uiteindelijk door de zorgverleners gerespecteerd te worden. Wanneer de patiënt nog een behoorlijke levensverwachting heeft, is het onzes inziens op zijn plaats wanneer de arts en verpleging trachten de patiënt over te halen tot eten en drinken. Ook dient heel duidelijk te zijn dat de patiënt inderdaad wilsbekwaam is en de weigering niet voortkomt uit een stoornis van psychische (bijv. depressie) of andere

aard (bijv. obstipatie). Als dit het geval is dient die stoornis (zo mogelijk) behandeld te worden en kan bij (tijdelijk) sterk verminderde wilsbekwaamheid ondertussen gedwongen voedseltoediening onzes inziens ethisch gerechtvaardigd zijn.^{xxvii} Maar een consequente weigering bij gebleken wilsbekwaamheid ter zake moet worden gerespecteerd, ook als we persoonlijk met een dergelijke beslissing moeite hebben. Intussen ligt het zwaartepunt van de problematiek van versterven niet bij deze (kleine) categorie patiënten. Dat ligt veeleer bij de vele, meer of minder wilsbekwame demente mensen en bij langdurig comateuze patiënten.

Het genoemde eindrapport van de CAL is omtrent de status van voeding en vocht niet eenduidig. Enerzijds stelt het: "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".^{xxviii} Maar bij de bespreking van het medische beleid bij diverse groepen van wilsonbekwame patiënten wordt toch een beslissing over het wel of niet voortzetten van sondevoeding als een medische beslissing beschouwd.^{xxix} De consequentie is dat een oordeel over de vraag of voeding per sonde nog zinvol is als een medisch oordeel wordt gezien dat eenzijdig aan de arts toekomt. Dit opent de mogelijkheid om de sondevoeding als zinloos te beschouwen wanneer die niets meer `behandelt', dit wil zeggen wanneer de conditie van de patiënt eigenlijk alleen maar zal verslechteren, zoals bij demente mensen het geval is. Als men de zin van een dergelijk leven - onuitgesproken of zelfs onbewust - niet meer ziet, zal ook behoud van het leven als zinloos worden ervaren. Moeite met een dergelijk aangedaan leven moge soms begrijpelijk zijn, het mag geen grond zijn voor een oordeel over de verzorgingswaardigheid van de betreffende patiënt. De vraag is wat de zin van de behandeling is voor het leven van de patiënt. Duidelijk is dat zonder voeding de patiënt zal sterven.

Moeten demente mensen altijd tot het laatst toe sondevoeding krijgen? Nee. De vraag aangaande de voedseltoediening in de laatste levensfase van demente mensen vereist een gedifferentieerd antwoord (zie §5). Het beste uitgangspunt met name voor verpleeghuiszorg is onzes inziens dat die zorg een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid is en wordt verleend door een team. Dat de arts een medische indicatie voor bepaalde elementen van die zorg moet afgeven, maakt hem nog niet verantwoordelijk voor het geheel. Zo heeft de verpleegkundige vanwege haar dagelijkse betrokkenheid bij de patiënt een voorname observerende en signalerende verantwoordelijkheid in zake de voedingstoestand van de patiënt; op basis van de signalen en gegevens die zij de arts verstrekt kan deze zijn beleid bepalen. Tuchtrechtelijk zou men bij de onderhavige vraagstukken ook moeten kijken naar rol van de betrokken familieleden en zorgverleners. Het team is verantwoordelijk voor de adequate zorg. Daarbinnen hebben verschillende professies allen hun eigen verantwoordelijkheden en bevoegdheden. Voor eten en drinken, voeding en vocht, zijn verpleegkundigen en artsen verantwoordelijk.

Om de verantwoordelijkheid van elk van deze professies op dit punt nader te omschrijven, kan gebruik gemaakt worden van een breed aanvaarde aanduiding van wat medische en verpleegkundige zorgverlening is.^{xxx} In verpleegkundige zorg gaat het om handelingen die dienen om het voorkomen, verzachten of verlichten van de gevolgen die ziekte, handicap en medisch zorg hebben voor de activiteiten van het dagelijks leven van de patiënt. Daarbij gaat het in eerste instantie om de activiteiten waarmee in de basisbehoeften wordt voorzien: kleden, wassen, eten, drinken, hygiëne, onder meer met betrekking tot ontlasting en uitscheiding van lichaamsvocht (zie §2). De medische zorg is primair gericht op de behandeling van ziekten, aandoeningen en lijden dat hiermee is verbonden; medisch handelen beoogt een verandering aan te brengen in processen die, als niet wordt ingegrepen, voortschrijdend disfunctioneren van de patiënt tot gevolg zouden hebben. Het verstrekken van eten en drinken of, wanneer de patiënt dit niet meer zelf kan, het toedienen van voeding en vocht is dus in eerste instantie een verzorgende, verpleegkundige taak. Dat bepaalde vormen van kunstmatige toediening door een arts worden voorgeschreven en een voorbehouden handeling vormen (al doet in de praktijk de verpleegkundige het meestal), betekent nog niet dat die toediening zelf een medische handeling is geworden. Het feit dat een prothese wordt verkregen en gebruikt op medisch voorschrift maakt het gebruik van die prothese nog niet

tot een medische handeling. Wanneer de vochttoediening een geïntegreerd element in de totale medische zorg is geworden, dan is het geheel een medische handeling die zonder meer onder de medische competentie valt. Dit zal vooral het geval zijn in situaties waarin de patiënt gezien zijn conditie een infuus nodig heeft. Of een bepaalde behandeling als medisch of als verpleegkundig moet worden gezien, hangt niet zozeer af van het middel, als wel van de context en het doel.

9. De verzorging van demente mensen

Eten en drinken dienen in de zorgverlening te allen tijde beschikbaar te zijn en aangeboden te worden wanneer de patiënt die niet zelf tot zich kan nemen. Het is niet ongewoon wanneer toenemend demente patiënten geleidelijk aan minder gaan eten en drinken, of dit meer en meer gaan afweren (zie §5). Voedsel en drinken dienen dan wel blijvend aangeboden te worden. De patiënt dient daarbij te worden geholpen. Soms weren demente mensen de lepel of de beker af. Dan kan te eten en te drinken geven meer tijd kosten. Wanneer men in verpleeg- en verzorgingshuizen niet die tijd neemt, hoewel met goede afspraken veel te voorkomen valt, kan het zijn dat onbedoeld de patiënt toch vermagert en uitdroogt. Tijdelijk een sonde inbrengen kan de conditie van de patiënt dan weer verbeteren. Maar dan bestaat het gevaar dat men in dergelijke situaties uit praktische overwegingen ertoe wordt gebracht de patiënt per sonde te voeden tot men de sondevoeding niet langer medisch zinvol acht. De sonde wordt dan verwijderd. Het kan ook zijn dat betrokkene de sonde er uithaalt. Met de hand voeden wordt weer tijdrovend. Weliswaar zal dan eten en drinken nog wel beschikbaar zijn, maar de patiënt neemt dit niet zelf tot zich en veel tijd en moeite om er voldoende in te krijgen, wordt niet genomen. Door de werkdruk kan het er dan op neerkomen dat de patiënt versterft voordat dit onvermijdelijk wordt. Bovengenoemde onderzoeksresultaten suggereren dat een dergelijke gang van zaken in de praktijk voorkomt.^{xxxii} Enkele door ons geconsulteerde zorgverleners bevestigen dit ook. Een achterliggend probleem is de krappe budgettering waardoor feitelijk sprake is van personele onderbezetting.

Wij menen dat het wenselijk is demente mensen zoveel mogelijk langs gewone weg eten en drinken te geven. Daarvoor moet wel tijd genomen kunnen worden. Wanneer de patiënt weigert, kan dat betekenen dat de patiënt geleidelijk weinig eten en drinken binnenkrijgt en een verdrogingsproces ondergaat. Dat kan evenwel als een 'normaal' aspect van het sterven worden gezien. Wanneer voedsel alleen nog maar leidt tot verslikken of braken, of wanneer de patiënt gewoon weinig honger- of dorstgevoelens meer heeft, dan kan het - afhankelijk van de omstandigheden - gerechtvaardigd zijn hiermee op te houden.^{xxxiii} Het kan voor een stervende patiënt zelfs voldoende zijn de lippen vochtig te houden. Ook dit noemde men vroeger wel abstineren. Als er maar op wordt toegezien dat de patiënt niet lijdt ten gevolge van uitdroging behoeft een dergelijk proces niet door sondevoeding te worden tegengegaan. Dan bestaat namelijk het gevaar dat uiteindelijk het stervensproces onnodig en onterecht wordt gerekt. In de stervensfase wordt kunstmatige toediening van voeding en vocht disproportioneel en dient achterwege te blijven.

Mogelijk is de enige verdienste van de term 'versterven' dat we nu kunnen onderscheiden tussen het ophouden met zinloze behandeling (abstineren) en ophouden met zinloze vocht en voeding (versterven). Daarmee kunnen we met andere woorden het specifieke karakter van verzorgende maatregelen als de toediening van vocht en voeding aangeven. Zolang deze verzorgende maatregelen proportioneel zijn mogen ze niet gestaakt worden; ze behoren tot onze zorgplicht. Versterven kan met andere woorden alleen op initiatief van de wilsbekwame patiënt of in de uitdrukkelijk terminale toestand van de wils(on)bekwame patiënt. Indien met versterven wordt bedoeld op staken van voor de toestand van de patiënt zinvolle verzorging, waaronder de toediening van vocht en voeding, wijzen wij dit af. Dit geldt overigens niet alleen voor demente, maar voor alle mensen. Alleen wanneer verwacht mag worden, dat de weigering van de patiënt van tijdelijke aard is en de conditie weer kan verbeteren, is het inbrengen van

een sonde geïndiceerd.

10. Langdurig comateuze patiënten

De vraag ligt voor de hand wat een en ander betekent voor het beleid bij langdurig comateuze patiënten? Dit betreft een moeilijke en specifieke problematiek waarop we in eerdere publicaties reeds zijn ingegaan.^{xxxiii} We geven slechts enkele hoofdgedachten in de lijn van het bovenstaande.

Het *kunstmatig* toedienen van voeding en vocht kan zozeer afhankelijk zijn van medische interventies, bijv. op Intensive Care, dat het buiten het kader van de verpleegkundige zorg valt. In dat geval is het kunstmatig toedienen van voeding en vocht zozeer gebaseerd op medische oordelen, dat op grond van het medisch proportionaliteitsbeginsel besloten moet worden over voortzetten dan wel staken ervan. Staken is geïndiceerd in gevallen waarin de kunstmatige toediening van voeding en vocht het natuurlijk beloop van het sterven verhindert en het stervensproces verlengt, of wanneer de toediening zelf disproportioneel is geworden. Dit kan bijv. doordat de patiënt de sonde of de voeding niet meer verdraagt.

De CAL stelt echter dat na 3-6 maanden bij niet-traumatisch coma en 12 maanden bij traumatisch coma de kans op ontwaken zeer klein is en de patiënt die eventueel nog bijkomt toch ernstig gehandicapt zal zijn. Dit is voor de commissie reden om te bepleiten dat behandelingen worden gestaakt, inclusief de sondevoeding, en de patiënt te laten overlijden. De commissie betoogt zelfs dat dit inmiddels als professionele standaard gezien moet worden en dat de arts, wanneer ook de familie voorstander is van laten overlijden, de arts hieraan gehoor moet geven. Een beroep op gewetensbezwaren voldoet niet als argument om zich daaraan te onttrekken. Wanneer de familie de voeding wil voortzetten, dient te arts te trachten deze op andere gedachten te brengen.^{xxxiv}

We willen niet verhelen dat het hier om een hele moeilijke problematiek gaat. Toch gaat het ons te ver comapatiënten 'op de kalender af' door onthouding van vocht en voeding te laten sterven. Overigens zijn er recente berichten die aangeven dat bij een actief beleid van stimulering van de patiënten door middel van allerlei prikkels, de kans op ontwaken in een redelijke conditie aanzienlijk verhoogd kan worden.^{xxxv} Wanneer ondanks een dergelijk beleid de prognose heel somber is achten wij een terughoudend of zelfs een abtinerend medisch beleid terecht. Het zorgbeleid zal geheel gericht zijn op het verzorgen van de patiënt. Ook betrekkelijk eenvoudige maatregelen als antibiotica bij een pneumonie kunnen op een bepaald moment nagelaten worden. Onder normale omstandigheden moet de toediening van voeding en vocht aan patiënten beschouwd worden als het voorzien in een basisbehoefte en is derhalve een verpleegkundige handeling. Ook in die gevallen waarin de 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, doorgaan.

Mogen we niet een stapje verder gaan en de vocht- en voedseltoediening aan de patiënt staken om zijn hopeloze situatie te beëindigen? De bedoeling van zorg is een bijdrage te leveren aan leven, gezondheid en welzijn van de patiënt, door diens lijden zo goed mogelijk te voorkomen, te verhelpen of te verlichten. Dit is het optimum wat we in de zorg voor de patiënt kunnen doen. Het maximum, ontplooiing van alle facetten van het menselijk leven in gemeenschap, kan niet worden bereikt. Om dat te kunnen doen is minimaal nodig dat we het leven van de patiënt respecteren en beschermen. Behoud van leven is niet zozeer het hoogste doel als wel het uitgangspunt van het medisch handelen. Dat minimum, de beschermwaardigheid van het leven, wordt in onze samenleving echter meer en meer losgelaten. In deze context zien wij ook de beleidsvoorstellen en de daarbij gegeven argumentatie van de KNMG inzake langdurig comateuze patiënten. Al erkennen wij dat er zorgverleners zijn die een vergelijkbaar beleid bij langdurig comateuze patiënten voorstaan, zonder dat zij de volledige beschermwaardigheid van andere categorieën patiënten ter discussie zouden willen stellen. Voor hen vormen de langdurig comateuze

patiënten een heel bijzondere categorie. Wij zien echter belangrijke overeenkomsten tussen de argumentaties ten gunste van diverse vormen van levensbeëindiging bij langdurig comateuze en andere groepen van patiënten. Wij vrezen dat het opgeven van de volledige beschermwaardigheid, ook van langdurig comateuze patiënten, gevolgen zal hebben voor het zorgoptimum: wanneer we levensbeëindiging als optie achter de hand houden, komt het streven ons optimaal voor gezondheid en welzijn van de patiënt in te zetten, onder druk te staan. Door de beschermwaardigheid van patiënten los te laten, slaan we de ratio onder onze zorg weg. Zorg voor onze lijdende medemens is juist een plicht voor alle leden van onze gemeenschap.

11. De weerbarstige praktijk

Hoewel wij menen dat de discussie over versterving voor een belangrijk deel neerkomt op begripsverwarring en taalvervuiling, signaleren wij de grote moeilijkheden die dit vraagstuk in de praktijk kunnen omgeven. Welke standpunten men ook huldigt, de situatie wordt zeer moeilijk als die standpunten uiteenlopen. Wanneer artsen menen zorgvuldig de wil van de patiënt bepaald te hebben, kan het voorkomen dat de familie het geheel niet met hen eens is, of dat familieleden het onderling niet eens zijn. Wanneer een goed beleid is vastgesteld, kan men in weekends, vakanties of nachtdiensten te maken krijgen met vervangers die zich niets aan het beleid gelegen laten liggen. Soms heb je het hele team tegen je, ook al heb je de patiënt, de familie en het recht met je. En zo verder.

Soms ontbreken domweg de tijd, de menskracht, de middelen om een goed beleid uit te voeren. Zonder van kwade wil te zijn kan het voorkomen dat ziekenverzorgenden er gewoon niet aan toe komen de demente patiënt te helpen met eten en drinken. Het glaasje water werd aangeboden want het stond de hele dag op het nachtkastje... maar wie kwam er toe om het even aan te reiken? Zo zijn er duizend kleine dingen meer, die de zorg voor stervenden, voor ernstig demente, hoogbejaarde medemensen bemoeilijken en iets als noodgedwongen versterven in de hand werken. Beleidsmakers en leidinggevendenden mogen zich dat aantrekken.

Intussen moet worden geprobeerd in de praktijk tot de best mogelijk zorg te komen. De patiënt kan door een schriftelijke vastlegging van de eigen opvatting over levensbeëindiging duidelijkheid verschaffen naar arts en instelling. Arts en instelling moeten eveneens tijdig duidelijk maken waar zij staan met betrekking tot het zorgbeleid in de stervensfase. Wellicht kan van familieleden, zeker in de verpleeghuiszorg, hetzelfde gevraagd worden. Duidelijkheid kan veel betekenen in moeilijke situaties. Een open en respectvolle communicatie tussen zorgverleners en patiënt en diens familie, te beginnen bij opname van de patiënt/bewoner in de instelling, zijn van fundamenteel belang en kan veel problemen voorkomen. Belangrijk is ook dat er een centrale figuur is in het overleg. Formeel is dat vaak de arts, informeel is dat van de verpleegkundige of ziekenverzorgende. Wellicht kan de pastor van het huis ook een dergelijke rol vervullen, temeer daar hij als theoloog ook wat van ethiek zal weten. En tenslotte, maar niet in de laatste plaats, kan het veel betekenen de soms moeilijke situatie gezamenlijk in gebed voor te leggen aan de Schepper, mede in het besef dat dit leven niet het laatste en niet het hoogste is en dat Hij de God is van het leven dat verder reikt dan de dood.

EINDNOTEN

- i. B.E. Chabot, *Sterven op drift*, Nijmegen: SUN, 1996.
- ii. Zie *In Perspectief* 10 (september 1997) 7 voor enkele krantenberichten over dit onderwerp.
- iii. A. van der Heide, M.T. Muller, J.G.C. Kester, J.H. Groenewoud, G. van der Wal, P.J. van der Maas, 'Frequentie van het afzien van (kunstmatige) toediening van voeding en vocht aan het levenseinde', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141 (1997) 40, p.1918-1924. In dit artikel worden 'gewone' en kunstmatige toediening van voeding en vocht niet scherp van elkaar onderscheiden. Dit lijkt onbevredigend gezien de betekenis van dit onderscheid voor de morele beoordeling van het staken of afzien van al dan niet kunstmatige voedsel- en vochttoediening. Het zou echter ook kunnen dat in de praktijk het onderscheid zowel praktisch als moreel niet altijd even scherp is. Waar wij beide vormen van toediening bedoelen, ongeacht het eventuele morele onderscheid, zetten wij ook het woord 'kunstmatig' tussen haakjes, evenals in de titel van het hier aangehaalde artikel.
- iv. 'Arts nuanceert: cijfers over versterving kloppen niet', *Trouw* 6.11.1997.
- v. E. Fischer, *Versterving. Een onderzoek naar het voorkomen van aan dehydratie overleden bewoners in Verpleeghuis Velserveduin* (afstudeerscriptie Verpleeghuisgeneeskunde, Vrije Universiteit, Amsterdam, 1997).
- vi. Zie H. Jochemsen (red.), *Zorg voor wilsonbekwame patiënten*, Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1995, hfdst. 2: 'Wie is de mens? Bijbels-antropologische basis van zorg voor wilsonbekwame patiënten'; hfdst. 3: 'Geneeskunst als dienst: geneeskundige zorg voor wilsonbekwame patiënten'.
- vii. Zie ook H. Jochemsen, 'Kwaliteit van leven - een bruikbare term in de geneeskunde?', *Pro Vita Humana* 3 (1996) 4, p. 105-114.
- viii. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, *Doen of laten?*, Utrecht: NVK, 1992.
- ix. Zo bijvoorbeeld Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen van de KNMG (CAL), *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*, Utrecht: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997, p. 96.
- x. Vandaar dat beademing altijd een meer of minder kunstmatig karakter heeft, reden waarom beademing wel expliciet kunstmatig genoemd kan worden, maar het ook zonder dat bijvoegelijk naamwoord strikt genomen overbodig is.
- xi. Zie B.S. Cusveller (red.), *Zorg dragen. Naar een christelijke visie op zorg*, Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1996, hfdst. 1.
- xii. Cijfers ontleend aan Centraal Bureau voor de Statistiek zoals weergegeven in Schouten (red.), *Leerboek geriatrie*, Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema en Holkema, 1989, p. 4-7. Het gaat hier om cijfers verkregen uit een onderzoek uit midden jaren '80, waarnaar overigens ook in een recente uitgave van genoemd leerboek nog wordt verwezen. Er zullen inmiddels wel enige verschuivingen zijn opgetreden, maar voor de strekking van ons betoog is dat niet wezenlijk.
- xiii. A.M.M. Berkhout, *Gewichtsveranderingen bij verpleeghuispatiënten*, De Bieslandhof, 1996.
- xiv. Een poëtische beschrijving van deze harde realiteit geeft Prediker 12:1-7.
- xv. SIG Zorginformatie, *Jaarboek verpleeghuizen 1996* Utrecht: SIG, 1996.
- xvi. H.F. Ghun c.s., 'Limiting treatment in nursing homes: knowledge and attitudes of nursing home medical directors', *Journal of the American Geriatrics Society* 43 (1995), p. 1131-1134; R.M. McCann c.s., 'Comfort care for terminally ill patient. The appropriate use of nutrition and hydration', *Journal of the American Medical Association* 272 (1994), p. 1263-1266.
- xvii. M.G.H. Olde Rikkert, 'Dehydratie bij geriatrische patiënten; pathofysiologie, diagnostiek, therapie en preventie', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 137 (1993), p. 750-753.
- xviii. C.M. Faul c.s., 'Water balance in the elderly people: is there a deficiency of vasopressin?', *Age and Ageing* 22 (1993), p. 114-120.
- xix. Voor een nadere uitwerking zie Nederlandse Patiënten Vereniging, *Vitale beslissingen. Protocol zorgbegrenzing*, Veenendaal: NPV, 1998.
- xx. CAL 1997, p. 202.
- xxi. Vooral in de verschillende beslissingsbevoegdheid van kinderen van verschillende leeftijden komt dit naar voren. Bij kinderen tot 12 jaar beslissen in principe de ouders over een medische behandeling, bij 12-16 jaar dienen zowel het kind als de ouders toestemming te geven, vanaf 16 jaar is kan het kind (juridisch gezien) zelfstandig een medische behandelingsrelatie aangaan.
- xxii. CAL 1997, p. 51.
- xxiii. CAL 1997, p. 118-119.
- xxiv. CAL, 1997, p.122
- xxv. Deze redenering had de Commissie ook al gevolgd in haar deelrapport over ernstig demente patiënten. Voor kritiek op die redenering (er zit onder meer een cirkelredenering in), zie Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut (red.), *Levensbeëindiging bij ernstig demente en psychiatrische patiënten*, Rapport van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut nr. 10. Ede, 1994.
- xxvi. G. van Thiel et al., *Met zorg besluiten*, Assen: Van Gorcum, 1997, p. 44-45.
- xxvii. Juridisch zijn de mogelijkheden overigens beperkt. De BOPZ staat dwangopname en -behandeling toe op grond van een rechterlijke beslissing wanneer de patiënt een gevaar vormt voor zichzelf of zijn omgeving. Krachtens de WGBO is de stem van de eerste vertegenwoordiger van de

wilsonbekwame patiënt echter zwaarwegend bij de interpretatie en uitvoering hiervan.

xxviii.CAL 1997, p. 38.

xxix.CAL 1997, p. 96, 114. Zie hierover ook J. van Delden, J. Konings, P. Froeling, M. Ribbe, 'Kwaliteit leven moet zwaarder wegen dan duur', *de Volkskrant* 7.8.1997; C. Hertogh in 'Familie schrikt ten onrechte van versterving', *de Volkskrant* 7.10.1997; D.A.A. van der Wedden, 'Ondersteuning en begeleiding van de dementerende patiënt in de laatste levensfase', *Medisch Contact* 52 (1997) 36, p. 1093; C. Spreuwenberg, 'Onthouden van vocht en voeding vergt zorgvuldigheid', *Medisch Contact* 52 (1997) 32, p. 1085.

xxx.J. Le Grand, J. Bakker (red.), *Verpleegkundig beroepsprofiel*, Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1988.

xxxi.Stel dat de terminale fase, waarin het sterven ophanden is, minder dan een week duurt (de Joodse Halachah (ethiek) houdt hiervoor 72 uur aan). Volgens eerder genoemd onderzoek heeft versterven in maximaal 67% van de sterfgevallen waarbij een beslissing was genomen over vocht en voeding, een levensbekortend effect van minder dan een week gehad. Dan heeft bij maximaal 33% van de gevallen versterving plaatsgevonden *buiten* de terminale fase. Als de 76% van de wilsonbekwame patiënten waarmee geen overleg mogelijk was, gelijk verdeeld zijn over die 67 en 33%, dan heeft bij 25% (76% van 33) van alle onderzochte sterfgevallen noch in de terminale fase, noch op verzoek van de patiënt plaatsgevonden. Dan is het tenminste de vraag of er geen sprake was van levensbeëindiging.

xxxii.Vgl. G.A. Antonides-Hendriks, H. Geertsema, 'Beeld rond versterven behoeft helderheid', *Nederlands Dagblad* 21.10.1997.

xxxiii.Zie H. Jochemsen, W.L.H. Smelt, A.A. Teeuw, 'Zorg voor comapatiënten', *Medisch contact* 46 (1991) 49, p. 1481-1483; ook hfdst. 7 in Jochemsen 1995.

xxxiv.CAL 1997, p. 94, 103; als de arts op grond van gewetensbezwaren niet wil meewerken aan het 'laten sterven' van de patiënt, zal hij blijkbaar de behandeling aan een andere arts moeten overdragen.

xxxv.Besproken tijdens de conferentie over patiënten in persistent vegetatieve staat, Faculteit der Geneeskunde, Katholieke Universiteit Leuven, 11-12 oktober 1996, onder auspiciën van de European Association of Centers for Medical Ethics.

AUTEURS

Drs. B.S. Cusveller, verpleegkundige en filosoof, is wetenschappelijk medewerker van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut. Hij publiceerde onder meer (met H. Jochemsen) *Levensbeëindiging bij ernstig demente en psychiatrische patiënten* (rapport 10 van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, 1994) en redigeerde *Zorg dragen. Naar een christelijke visie op zorg* (Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1996).

Prof.dr. H. Jochemsen, ethicus, is directeur van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut en bijzonder hoogleraar op de Lindeboom Leerstoel voor medische ethiek aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. Hij redigeerde *Zorg voor wilsonbekwame patiënten* (Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1995) en publiceerde onder meer *Geregeld levensbeëindigend handelen?* (rapport 7 van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, 1992).

Drs. A.A. Teeuw, verpleeghuisarts en theoloog, als arts werkzaam in verpleeghuis Salem te Ridderkerk, en bestuurslid van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut. Hij publiceerde onder meer (met H. Jochemsen en W.L.H. Smelt), 'Zorg voor comapatiënten' in *Medisch contact* 1991, en 'Zorg voor demente patiënten' in H. Jochemsen (red.), *Zorg voor wilsonbekwame patiënten* (Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1995).

Dr. D.J. Bakker, chirurg, is medisch directeur van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam, lid van de Commissie Ethiek van de KNMG en bestuurslid van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut. Hij publiceerde onder meer in H.A.M.J. ten Have et al. (red.), *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*, Deventer: Kluwer.

Publicaties van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut

WETENSCHAPPELIJKE RAPPORTEN

- 1H. Jochemsen, W.G.M. Witkam, P. Blokhuis, G. Glas, E. Schuurman, *De status van het menselijk embryo*, 1988.
- 5H. Jochemsen, N. Wolswinkel, *HIV-test versus genetische test*, 1989.
- 6M. Daverschot, E.P. van Dijk, *De HIV-test: verplicht stellen of niet?*, 1989.
- 8H. Jochemsen, B.S. Cusveller, D.J. Bakker, *Proeven en regelen. Over de Wet medische experimenten*, 1993.
- 10Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut (red.), *Levensbeëindiging bij ernstig demente en psychiatrische patiënten*, 1994.
- 12J. Hoogland, J.J. Polder, H. Jochemsen, S. Strijbos, *Professioneel beheerst. Professionele autonomie van de arts in relatie tot instrumenten voor beheersing van kosten en kwaliteit van de gezondheidszorg*, 1995.
- 13H. Jochemsen (red.), *Transsexualiteit*, 1996.
- 14B.S. Cusveller, H. Jochemsen, A.A. Teeuw, D.J. Bakker, *Versterven: in dubio over abstineren*, 1997.

LINDEBOOMREEKS (I.S.M. UITGEVERIJ BUIJTEN & SCHIPPERHEIJN)

- 1S. Strijbos (red.), *De medische ethiek in de branding. Een keuze uit het werk van Gerrit Arie Lindeboom*, 1992.
- 2W.G.M. Witkam, W.H. Velema, A.P. van der Linden, *Reageerbuisbevruchting - verantwoord?*, 1990.
- 3Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut (red.), *De grenzen bereikt? Over ethische vragen bij financiële begrenzing van de gezondheidszorg*, 1991.
- 4Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut (red.), *De mens en zijn erfgoed. Ethische en maatschappelijke aspecten van de moderne gentechnologie*, 1992.
- 5H. Jochemsen (red.), *Zorg voor wilsonbekwame patiënten*, 1994.
- 6Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut (red.), *De grenzen gewaardeerd. Keuzen in de gezondheidszorg na 'Dunning'*, 1994.
- 7E.J. Westerman, T. van Laar, H. Jochemsen, *De foetus als donor?*, 1995.
- 8B.S. Cusveller (red.), *Zorg dragen. Naar een christelijke visie op zorg*, 1996.
- 9J.J. Polder, J. Hoogland, H. Jochemsen, *Professie of profijt?*, 1996.
- 10H. Jochemsen, G. Glas, *Verantwoord medisch handelen. Proeve van een christelijke medische ethiek*, 1997.