

3. COMMENTAREN BIJ DE BEVINDINGEN

FEITEN EN CIJFERS ROND MEDISCHE BESLUITVORMING OVER STILLE PATIËNTEN¹

Mylène Baum² en Jean-Philippe Cobbaut³

SUMMARY – *Facts and numbers on medical decisions for silent patients, and beyond* – Helga Kuhse as well as the Flemish end-of-life researchers have claimed that the high incidence of non-voluntary life-termination by the use of lethal drugs may be explained by prohibitive legal policies and that the legalization of euthanasia might actually prevent non-requested life termination. In this paper it is argued that this conclusion is unwarranted. The retrospective nature of the incidence studies methodology, as well as the epidemiological approach itself are insufficient to allow the deduction of legal arrangements, mainly because they eliminate the patients' viewpoint and suggest some unidirectional end-of-life decision making process. Instead of unidirectional laws deduced from unidirectional methodologies, broad and pluralistic legal frames, reflecting dialogical ethical approaches, are needed. These are needed to limit the decisional powers of medicine.

Inleiding

Het debat over de legalisering van euthanasie is in België sterk ideologisch geladen en er is tevens een gebrek aan empirische informatie zowel over beslissingen rond het levenseinde als over de publieke opinie terzake. De meeste overzichten gebruikten hypothetische modellen die niet vrij waren van ideologische vooroordelen. Een van de sterke punten van het Vlaamse onderzoek (Deliens e.a., 2000: 1806-1811) is dat het dubbelzinnige concepten en definities van euthanasie en hulp bij zelfdoding vermijdt. Paradoxaal genoeg is dat misschien een zwakte wat betreft de bio-politieke implicaties, zoals we verder in dit artikel zullen zien. Uit de cijfers blijkt onmiskenbaar dat de Vlaamse artsen regelmatig euthanasie uitvoeren. Maar helpt die informatie ons om te beslissen wat voor wet onze huidige verbodswet zou moeten vervangen? Wij zullen trachten aan te tonen dat, hoewel er meer empirische en medische informatie nodig is, de cijfers die door het Belgische onderzoek naar voor werden geschoven absoluut noodzakelijk waren, al gelden die voor Vlaanderen alleen (60% van de Belgische bevolking).

De Belgische gegevens zijn vergelijkbaar met de Nederlandse en Australische cijfers hoewel de gegevens misschien nog te kort schieten om te stellen, zoals Kuhse in het

¹ Vertaling: Patrick Claeys.

² Professor Mylène Baum doceert ethiek aan de *Unité de Bioéthique Médicale* van de Université Catholique de Louvain (*facultéit Geneeskunde*) en is lid van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

³ Jean-Philippe Cobbaut is gastdocent rechten aan dezelfde *Unité de Bioéthique Médicale*.

Australische onderzoek: *“De wet heeft de artsen er niet van weerhouden euthanasie uit te voeren, noch van medische beslissingen te nemen met de expliciete bedoeling de dood van de patiënt te bespoedigen, en dit zonder het verzoek van de patiënt.”* (Kuhse e.a., 1997: 191-196) Maar kunnen wij uit het recent in de Lancet verschenen Belgische onderzoek afleiden dat de hypothese van Kuhse gerechtvaardigd is? Die hypothese luidt: *“... enkele Australische artsen kozen opzettelijk het leven van hun patiënten te beëindigen zonder hun toestemming, ook in situaties waar de patiënt wilsbekwaam is en geraadpleegd kon worden. Hoewel meer empirisch onderzoek noodzakelijk is, zou het kunnen dat omdat de huidige wet intentionele levenbeëindiging verbiedt, de artsen er weinig voor voelen hun medische besluitvorming rond levensbeëindiging open te stellen voor derden.”*

Die hypothese wordt in het Vlaamse onderzoek herhaald. Mij lijkt het dat de veronderstelling van dit causale verband berust op een partijdige kijk op het ethische debat. Men kan evenwel een andere hypothese aanhouden, op basis van een *prospectieve* benadering die de fenomenologie van het sterven onderzoekt, zoals gebeurde in het artikel van Emmanuel gepubliceerd in JAMA. (Emmanuel e.a., 2000: 2460-2468) Daar toont men dat *“tijdens het follow up interview de helft van de terminale patiënten die voor zichzelf euthanasie hadden overwogen van mening waren veranderd, terwijl ongeveer hetzelfde aantal die interventie begon te overwegen. In de loop van een paar maanden veranderde de helft van de patiënten van mening.”* Dat onderzoek schenkt evenveel aandacht aan de intenties van de patiënten als de andere onderzoeken doen aan de intenties van de artsen. Ik wil betogen dat de methodologische keuze voor een retrospectief onderzoek, hoewel noodzakelijk en verhelderend voor tal van vragen, vertekend wordt door het feit zelf van de retrospectiviteit en ons stelt tegenover *stille patiënten*, met verzwegen intenties. Terwijl artsen voorgesteld worden als slachtoffers van al te restrictieve wetten, worden de patiënten nooit voorgesteld als slachtoffers van het machtsmisbruik van artsen die handelen zonder respect voor de ethiek van het overleg. Er heerst een onbevestigd a priori dat stelt dat zelfs wanneer een arts handelt zonder verzoek van de patiënt, hij altijd handelt voor het goed van de patiënt. Waarom dan de minder comfortabele hypothese niet onder ogen zien dat de artsen liever hun eigenbelang verdedigen dan het belang van de patiënt om in zijn wensen gerespecteerd te worden? Het eerste deel van dit artikel is dus wel omljnd: wij zullen de aandacht concentreren op de conceptuele vraag wat het verband is tussen het hoog cijfer van ongewilde euthanasie in Vlaanderen en Australië en op het daaruit gededuceerde principe of de hypothese dat de legalisering een einde zal stellen aan de misbruiken en een oplossing zal bieden voor de schending van het autonomieprincipe van de patiënten. In het tweede deel zullen we dan op een prospectieve manier onderzoeken hoe die gegevens het debat kunnen verrijken vanuit het pragmatisch standpunt van concrete voorschriften voor het beter antwoorden op de wensen van alle patiënten in een niet-geïdealiseerde en pluralistische context.

1. De hypothese van Kuhse

De eerder aangehaalde studies hanteren de retrospectieve vragenlijst van van der Maas. Welke zijn de vergelijkingspunten tussen de drie landen? Zijn ze vergelijkbaar buiten de samenhang van de methodologie van een consensuele vragenlijst? Of hebben wij

een meer contextgebonden vergelijking nodig tussen de juridische en medische systemen van die drie landen? Kuhse en haar co-auteurs onderstrepen met recht: *“In Nederland heeft de bevolking een andere relatie met artsen op de eerste lijn dan in Australië; dat verklaart wellicht sommige verschillen in de resultaten. In Nederland wordt de eerstelijnszorg meestal verleend door de generalist of de huisarts.”* De situatie in Vlaanderen lijkt het midden te houden tussen de Nederlandse en de Australische, omdat de huisarts er minder omringd wordt door een globale structuur als in Nederland en dus meer onderhevig is aan druk en beoordelingsfouten. In tabel 2 van het Vlaamse onderzoek zien wij dat 33,1% van alle handelwijzen van artsen rond het levenseinde van hun patiënten (HALP) thuis gebeuren. Dat betekent dat de besluitvorming dikwijls door de huisarts gebeurt en niet hoofdzakelijk in klinieken zoals dikwijls beweerd wordt in het Belgische debat. Een begeleidingsstructuur voor HALP is quasi onbestaande en zo een begeleiding zou moeten voorzien worden door een specifiek amendement bij de wetsvoorstellen. Nu, het is gerechtvaardigd te denken dat het hoger cijfer van ongevraagde euthanasie ook thuis vóórkomt omdat de voorzieningen voor palliatieve zorg er vandaag minder ontwikkeld zijn. Dat zou kunnen gepaard gaan met een zekere angst van de huisartsen die geen opleiding hebben gekregen in besluitvorming rond HALP. Die hypothese wordt bevestigd door het feit dat in dezelfde tabel het laagste cijfer van pijn- en symptoombestrijding (PSB) ook thuis vóórkomt (16,7% thuis en 18,3% in de kliniek). Uit de gegevens van de tabel over de kenmerken van HALPs blijkt dat euthanasie zonder verzoek een grotere kans heeft thuis plaats te vinden omdat er geen overleg is met collega's of verplegend personeel, maar, in omstandigheden die niet uit de studie blijken, enkel met familieleden. Deze interpretatie brengt ons tot het voorstellen van een onpartijdige bemiddelaar die vooral nuttig zou zijn in de thuisomgeving, waar de arts geïsoleerd is en waar de kans groot is dat hij beslissingen moet nemen die niet echt gewild zijn maar eerder genomen onder de invloed van druk en onmacht tengevolge van het lijden van de patiënt.

2. De stille patiënt

Het feit zelf zich te baseren op het overlijdenscertificaat herleidt de intentievraag tot een a posteriori debat dat afbreuk doet aan de idee zelf van de intentie en zijn verband met de legitimiteit van de handeling die daaruit wordt afgeleid. Het debat over euthanasie is vast en zeker een debat over medische besluitvorming maar ook zeker en vast een debat over de besluitvorming van de patiënt en over de veranderende aspecten van onze democratische instellingen. Het Vlaamse onderzoek baseert zich op het model van het Nederlandse en van het Australische onderzoek. Wat in het Belgische model een progressieve intentie lijkt om legalisering te rechtvaardigen volgens het Nederlandse model, lijkt bijna een anachronisme als men het bekijkt vanuit het wetsvoorstel op patiëntenrechten waar de nadruk recentelijk nog sterker op de patiënten werd gelegd. De gegevens over het besluitvormingsproces van de artsen lijken te passen in een paternalistische visie op de besluitvorming. Men zou een complexere visie op de regulatie van de medische praktijk moeten hanteren door ook in overweging te nemen: richtlijnen vooraf, DNR, bierecht, patiëntenrechten, belangenconflicten, evaluatie van de levenskwaliteit, enz. Een wet moet, met andere woorden, niet de concrete problemen in verband met de besluitvorming oplossen, maar er op toezien dat

ethische basisprincipes gerespecteerd worden, zonder de artsen de mogelijkheid te ontnemen hun verantwoordelijkheid te nemen inzake specifieke beslissingen volgens bepaalde parameters die niet in een abstracte wet gevat kunnen worden.

Deze problematiek kan niet door een wetsvoorstel alleen geregeld worden. Ligt de oplossing niet in het model van een complex web van interactie en samenwerking op politiek, wettelijk en medisch vlak? Het paradigma van de euthanasie kan dus de manier waarop wij de functie van de staat zien revolutioneren: niet als de beschermende vader maar als de advocaat van tegenstrijdige belangen en overtuigingen die aan onze overlegmaatschappij haar hoogste waarde terugschenkt – de mogelijkheid om in onenigheid samen te leven. Gewoonlijk noemen wij die georganiseerde samenleving van pluralistische overtuigingen tolerantie, maar het ziet ernaar uit dat de overheersing van de normatieve en procedurele moraal die uitdrukking oubollig heeft gemaakt. Experts hebben ons ervan ontslagen de ambiguïteit of de broosheid van een goede beslissing te aanvaarden. De institutionalisering van de besluitvorming door ethische experts kan leiden tot de transformatie van de bio-ethiek tot een normatieve bemiddelaar, wat kan leiden tot een model in tegenstrijd met de overlegdemocratie, en dit alhoewel een praktisch oordeel altijd situatiegebonden is. De onontkoombare ambiguïteit is dat denken in cijfers een absolute noodzaak is om afstand te kunnen houden van waardegeladen oordelen maar dat het een onvoldoende denkwijze is om de onherleidbare uniciteit van elk sterven te vatten en om tegengestelde intenties te respecteren.

3. De dubbelzinnige impact van de gegevens op het Belgische debat

Het hoofdargument van de tegenstanders van een wettelijke regeling rond HALP is steeds dat een procedurele wet door haar algemeenheid er niet in zou slagen rekening te houden met het specifieke verhaal van elk verzoek. Zo'n wet zou ook het paternalisme van de artsen rond persoonlijke aangelegenheden als iemands dood niet veranderen. Hoewel het onderzoek eersterangs informatie verschaft die absoluut noodzakelijk was voor het debat, stelt zich de vraag of het verantwoord is die statistische gegevens als toereikend te beschouwen om er een wet uit te distilleren die de intenties van alle actoren zou respecteren.

De hoofdvraag is steeds of euthanasie mag verward worden met die afstandelijke 'HALP', zonder enige filosofische maatstaf voor de beoordeling van de relatieve legitimiteit van die handelingen of niet-handelingen en zonder conceptualisering van het beslissingsproces rond het levenseinde op een meer complexe schaal. Dat lag heel waarschijnlijk niet in de bedoelingen van de auteurs maar wel in die van hen die al te dikwijls empirische gegevens verwarren met objectieve gegevens.

Hoe kunnen wij de belangrijkste cijfers – de 39% HALPs en de 3,2% ongevraagde levensbeëindiging – interpreteren? Wat is de legitimiteit van een medische intentie die van de kant van de patiënt ongewild is en kunnen wij uit die gegevens een concreet wetsvoorstel afleiden zoals sommigen suggereren?

4. Van beschrijving tot interpretatie

Wij zullen hoofdzakelijk een nieuwe lectuur van die gegevens opperen – die contrasteert met de valse percepties in het huidige debat in België – om nader te bepalen in welke mate zij bepaalde beweringen bevestigen of ontkrachten en proberen daarop voort te bouwen om zo te komen tot een interpretatie van het begrip intentie dat steeds weerkeert in het artikel.

In 1,2% van alle overlijdens helpen artsen bij zelfdoding of voeren zij euthanasie uit. In 3,2% van alle overlijdens beëindigden artsen het leven van hun patiënten met dodelijke middelen, zonder expliciet verzoek van de patiënt.

Het aantal overlijdens voorafgegaan door een HALP is dezelfde als in Nederland (in 1990 en 1995) maar kleiner dan in Australië. Het aantal HALPs, echter, zonder expliciet verzoek van de patiënt is van dezelfde orde als in Australië maar beduidend hoger dan in Nederland: de auteurs van het artikel benadrukken met recht het feit dat België niet over een vergelijkbare meldings- en evaluatieprocedure beschikt rond HALPs. De cijfers dragen ertoe bij om tal van speculaties uit de weg te ruimen omdat zij betrouwbare informatie aanbrengen over de uitvoering van euthanasie en over hulp bij zelfdoding bij 52% van de Vlaamse artsen die de vragenlijst beantwoordden. Het is statistisch heel interessant over een replica van het Nederlandse onderzoek te beschikken. Maar zeggen dat de verschillen te verklaren zijn uit de verschillende wettelijke benadering van euthanasie, is al te gemakkelijk omdat het hier om een epidemiologisch onderzoek gaat: het onderzoek beperken tot het besluitvormingsproces van de artsen gaat aan het feit voorbij dat euthanasie een bio-politieke kwestie is met een bredere draagwijdte.

5. Alternatieve hypothesen

5.1. Gegevens

Wat betreft euthanasie en hulp bij zelfdoding is het logisch dat het onderzoek in 100% van de gevallen bevestigt dat de beslissing met de patiënt werd overlegd. Het is dus niet te verwonderen dat 84% van de patiënten door hun arts als wilsbekwaam worden aanzien en dat de besluitvorming in 64% van de gevallen in overleg met de familieleden gebeurt. Bij andere dan letale HALPs liggen de verzoeken van de familie lager, namelijk in de orde van 20%. Hoe die gegevens interpreteren? Moeten wij het zo zien dat een transparant besluitvormingsproces onmogelijk was of was de hoofdprotagonist, namelijk de patiënt, sowieso als weggegomd? Wij moeten ook nota nemen van het feit dat overleg met collega's minder voorkomt dan overleg met familieleden; meer informatie daaromtrent is noodzakelijk.

Daartegenover staat dat in 65% van alle HALP-gevallen de besluitvorming niet in overleg met de patiënt gebeurt. Vragen rond levensbeëindiging worden slechts in 20% van de gevallen besproken, en slechts in 14% van de gevallen is er een expliciet verzoek. Euthanasie zonder expliciet verzoek wordt niettemin in 53% van de gevallen door familieleden aangevraagd.

De zorgwekkende problemen die volgens ons uit die gegevens voortvloeien houden verband met de bescherming van de wil van de patiënten en met hun legitieme rechten

op informatie en zelfbepaling, daar waar het besluitvormingsproces het monopolie lijkt te zijn van het medische korps of van de familie, met wie de patiënt mogelijks belangenconflicten heeft.

5.2. *De rol van de wet*

In de bespreking van hun eigen onderzoek benadrukken L. Deliens et al. dat een verbod op euthanasie de beoefening ervan – die een bres slaagt tussen wettelijkheid en legitimiteit – niet verhindert. Zij hadden dus graag een nieuwe wet gezien. Zij duiden ook op het feit dat men het dikwijls zo ziet dat een restrictief politiek beleid inzake euthanasie een intrinsieke bescherming garandeert van de patiëntenrechten. Zij benadrukken dat op dit bepaalde punt hun cijfers die zienswijze niet bevestigen. Het voorschrijven en het toedienen van geneesmiddelen gebeurt te weinig in overleg met de patiënt. De fundamentele morele verplichting in te gaan op een uitdrukkelijke vraag van de patiënt lijkt niet gerespecteerd te worden. Zoals wij reeds zeiden wordt de hypothese van Kuhse door de Belgische cijfers bevestigd, wat die cijfers een bijzondere impact geeft. Een van de grote verdiensten van het onderzoek ligt inderdaad in het benadrukken van het feit dat in Nederland de procedurele voorzorgen uitgelijnd in een 15 jaar durend proces, een betere co-verantwoordelijkheid toelaten van arts en patiënt inzake die besluitvorming. Na het beschrijven van die mechanismen (met name in het Remmelink-rapport) kon een begin worden gemaakt met normatieve procedures die wettelijke garanties bieden. Wij hebben nu het niveau bereikt waar heterogene beschrijvingen in een zelfde normatieve structuur worden ingepast.

De verificatie van de juistheid van de hypothese van Kuhse zou, voor elk land, een aantal bijkomende parameters moeten controleren, die rekening houden met specifieke maatschappelijke kenmerken. Wij zijn er niet zeker van dat het kwantitatieve en het kwalitatieve aspect kunnen onderscheiden worden zonder een beroep te doen op ethische standpunten.

5.3. *Het argument van de wilsbekwaamheid*

De wilsbekwaamheid is een essentieel element in het onderzoek. Op dit punt benadrukken de schrijvers bepaalde tegenstrijdigheden in de gegevens over euthanasie in al haar vormen (ook ‘niet op verzoek’).

Volgens de schrijvers zou toekomstig empirisch onderzoek moeten toelaten te begrijpen wat artsen verstaan onder wilsonbekwaamheid en hoe dit nogal subjectieve oordeel de besluitvorming m.b.t. HALPs beïnvloedt. Volgens ons begeven wij ons hier op glad terrein zeker als we het groeiend aantal degeneratieve ziektes in overweging nemen. De kwestie van de inschatting van de wilsbekwaamheid is belangrijk en heeft concrete implicaties voor bijvoorbeeld de institutionalisering van de zorg. Men zou het standpunt van L. Deliens et al. kunnen omdraaien en zich de vraag stellen in welke mate de voorwaarden zelf van het besluitvormingsproces de wilsbekwaamheid van de patiënt beïnvloeden. Wij willen onderstrepen dat het besluitvormingsproces en de concrete realisatie ervan een grote invloed hebben op de ‘wilsbekwaamheid’ zelf.



5.4. *De invloed van de plaats van overlijden op het besluitvormingsproces*

Uit het voorgaande blijkt dat een balans tussen de intenties van de arts en die van de patiënt van cruciaal belang is om tot een ethische en dialogische besluitvorming te komen. Een belangrijk maatschappelijk project zou kunnen zijn de pedagogische structuren te ontwikkelen die de wilsbekwaamheid van de patiënt ondersteunen.

De voornaamste conclusie die wij zouden willen trekken uit die belangrijke gegevens is de noodzaak om (door verbeeldingskracht) epistemologische en pragmatische oplossingen te creëren die, vanop een reflexieve afstand, de uitdagingen aankunnen die de medicalisering van de dood met zich meebrengt: de verantwoordelijkheid voor de constructie van onze eigen dood, als subjecten en als maatschappij.

Deze cijfers bevestigen ook het vermoeden dat de patiëntenrechten moeten beschermd worden, zodat de procedures voor de besluitvorming rond levensbeëindiging niet enkel procedureel zijn, maar passen in een kader van intergenerationele solidariteit rond de verantwoordelijkheid om alle vormen van nutteloos lijden te erkennen en te elimineren in een door de wet georganiseerd dialogisch verband.

Dat project zou op een actieve wijze moeten ondersteund worden, niet alleen door de voorafgaande erkenning van de patiëntenrechten, maar ook door de vernieuwing van de institutionele mechanismen. Enkel de coherentie van die veranderingen kan de legitimiteit van de contextuele euthanasieprocedures construeren.

6. Besluit

Terwijl wij het immense belang erkennen van epidemiologische studies om klaarheid in het debat te scheppen, willen wij evenwel de noodzaak benadrukken om dat soort onderzoek samen te laten gaan met een conceptueel model dat onderzoekt welke invloed een sociaal netwerk op de besluitvorming i.v.m. gezondheid heeft. Wij denken aan een trapsgewijs causaal proces dat gaat van het macrosociale naar het psychobiologische proces. In een dynamische samenhang zouden zij de mechanismen vormen waardoor de sociale integratie van de medische praktijk de perceptie van gezondheid, ziekte en dood beïnvloedt. Wij menen dat de voorziening van sociale ondersteuning niet kan worden gescheiden van sociale invloed of van sociaal engagement en van de toegang tot rechtvaardig verdeelde goederen. Een meer dialectisch verband tussen stroomopwaartse en stroomneerwaartse vragen zou ons van dienst zijn bij de uitwerking van een euthanasiewet die allen bevredigt.

Wij willen komen tot een nieuw idee van de menselijke dood, niet als een louter ontologische veroordeling en een noodlot maar als een project, dat verantwoordelijke vrijheid impliceert in een hoofdstuk van ons leven waarvan wij de oorspronkelijke scheppers kunnen worden door een gecodificeerde sociale grammatica te respecteren. Wij kunnen met andere woorden een conflict tussen opties vermijden door elke patiënt toe te laten de manier te definiëren waarop hij het waardevol acht actief of passief te zijn in de besluitvorming rond zijn levenseinde, en dit door eerst over te stappen van een paternalistisch naar een dialogisch model met in de mate van het mogelijke wilsbekwame patiënten en ook door de rol van de wet te beperken tot het inkaderen van die taalspelen, zonder morele beoordelingen. Men zou de beslissingsmacht niet alleen

van de geneeskunde als instelling maar ook van de wet moeten indijken, als wij pluralistische vrijheid hoger waarderen dan veiligheid. Dit is duidelijk een politieke keuze. Het risico nemen om euthanasie te legaliseren is onafscheidelijk van de verantwoordelijke vrijheid de actoren te worden van onze eigen dood. Die vrijheid is zeker gewettigd in termen van subjectieve rechten, maar zijn wij echt in staat te oordelen wat er dan gebeurt met de legitimiteit van het huidige model van publiek recht? Als we het, in de bewoording van Dworkin, ernstig menen met rechten, mogen wij het feit niet onderschatten dat de moeilijkheid van het debat verband houdt met de evidente onmacht van het huidige publieke recht om bio-ethische problemen op te lossen, die nu eenmaal de neiging vertonen het verschil tussen de publieke en de privé-scène – Bios (publiek recht) en Zoë (privé verlangens) – te verdoezelen.

Literatuur

- DELIENS L., MORTIER F. et al. (2000), 'End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey', *The Lancet*, Vol 356, November 25, 2000, 356, 1806-1811
- EMMANUEL E. et al. (2000), 'Attitudes and desires Related to euthanasia and Physician assisted suicide among terminally ill Patients and their caregivers', *JAMA*, 284, 2460-2468
- KUHSE et al. 'End of life decisions in Australian medical practice', *The Medical Journal of Australia*, 1997, 166, 191-196