

BESCHOUWINGEN BIJ DE RESULTATEN VAN HET VLAAMSE HALP-ONDERZOEK

Hugo Van den Enden¹

SUMMARY – *Reflections on the results of the Flemish HALP-research* – For well-informed members of right-to-die movement the results of the Flemish End-of-Life incidence study (L. Deliëns e.a.) are not surprising. Yet they are alarming and even frightening, because of the very high incidence of non-requested active life-termination in Belgium. It is argued that the legal prohibition of euthanasia is one of the causes. Another cause is probably the paternalism still adopted by many physicians. The latter factor also explains the lack of interest in or the disregard of patients' wishes when physicians make end-of-life decisions other than active. Further, the high incidence of 'rampant' or 'hidden' 'euthanasia' (intentional life-shortening) is pointed out.

Eind november 2000 publiceerde de FWO-onderzoeksgroep L. Deliëns-F. Mortier e.a. in *The Lancet* de resultaten van hun groots opgezet HALP-onderzoek, het onderzoek naar de 'Handelwijzen van Artsen rond het Levens einde van Patiënten' in Vlaanderen. (Deliëns e.a., 2000: 1806-1811) De publicatie was een 'evenement', aangezien de deelstaat Vlaanderen nu het eerste (deel)land is na Nederland en Australië waarvoor wij over harde cijfergegevens beschikken in verband met de medische beslissingen die artsen nemen rond het levens einde van hun patiënten (MBL's).

Dit is van het grootste gewicht tegen de achtergrond van de debatten over euthanasie en hulp bij zelfdoding, maar ook in verband met de praktijken van staken of niet opstarten van levensreddende behandelingen (afzien van therapeutische hardnekkigheid) en van gecontroleerde sedatie (opdrijven van de pijnstillingsdosis tot op een moment waarop dit levensverkortend of dodend werkt); omdat hierover totnogtoe enkel vermoedens, getuigenissen en speculaties bestonden en de debatten voor een deel (benevens de principiële en argumentatieve aspecten) op die basis moesten gevoerd worden. Nu beschikken wij over harde cijfers waar men niet omheen kan.

Ik geef de resultaten hier niet systematisch weer, omdat zij kunnen nagelezen worden in genoemd artikel; ik beperk mij tot een aantal becommentariërende en interpreterende beschouwingen.

Laat mij voorop stellen dat de resultaten mij over heel de lijn niet verrassen of verbazen; wél: verontrusten, maar daarover verder. Dat (afgerond) 4 op 10 overlijdens voorafgegaan worden door enige levensverkortende medische beslissing, en dat dat cijfer oploopt tot 6 op 10 als men er de plotse en onverwachte overlijdens niet bijreken (overlijdens waarbij een MBL niet mogelijk is) en zelfs tot 6,5 op 10 in kankergevallen, verbaast mij niet om een aantal redenen.

Ten eerste is er het grote parallellisme met de Nederlandse gegevens van 1990 en 1995. Ten tweede is er de medicalisering van het sterven in onze samenleving, waardoor

¹ De auteur is hoogleraar ethiek bij de vakgroep *Wijsbegeerte en moraalwetenschap* aan de *Universiteit Gent* en ondervoorzitter van de vereniging 'Recht op Waardig Sterven'.

artsen zeer direct en nauw bij het stervensproces betrokken worden en beslissingen móeten nemen. Ten derde, illustreren deze cijfers dat artsen die in concrete situaties geconfronteerd worden met de beperkingen en grenzen van het medisch kunnen in meerderheid toch nog de humaniteit opbrengen om patiënten te helpen sterven als er van ondraaglijk leed of van inhumane aftakeling en ontluistering sprake is. Al moet men er wel bij bedenken dat die stervenshulp meestal slechts *in ultimis* gegeven wordt, want de stervensverkorting door hun handelen wordt door hen blijkens het onderzoek in de grote meerderheid der gevallen ingeschat als een verkorting van slechts enkele uren of dagen (minder dan een week). En, ten vierde, bestaat die stervenshulp in de grote meerderheid der gevallen uit handelingen die juridisch niet strafbaar zijn en die ook in de medische deontologie (in België de ‘Plichtenleer van de Orde van de Geneesheren’) als legitiem worden beschouwd: nl. het niet opstarten of staken van een medisch uitzichtloze behandeling aan de ene kant (16,4% der gevallen), en het opdrijven van de pijnstillingsdosis tot op een levensverkortend of letaal punt (de zogenaamde gecontroleerde sedatie) aan de andere kant (18,5%). Samen zijn deze twee MBL's dus goed voor meer dan 1 op 3 overlijdens.²

Ook de cijfers voor euthanasie (1,1%), medische hulp bij zelfdoding (0,1%) en actieve levensbeëindiging zonder verzoek (3,2%) verbazen mij niet, al ligt vooral dit laatste cijfer bijna vijfmaal hoger dan in het Nederlands onderzoek van 1995 (0,7%)³. Opgeteld betekent dit dus 4,4%, of op (afgerond) zo'n 60.000 overlijdens per jaar in Vlaanderen zo'n 2500 gevallen van intentionele actieve levensbeëindiging met of zonder verzoek van de patiënt.

Mij verbazen die cijfers niet omdat ik in het kader van 20 jaar strijd in de pro-euthanasiebeweging van de *World Federation of Right to Die Societies*⁴ de incidentie van deze MBL's steeds al op 3000 à 4000 gevallen per jaar in België heb ingeschat op grond van extrapolaties van de Nederlandse cijfers en van ‘stille’ getuigenissen, overwegende dat de relevante factoren in landjes als Nederland en België nauwelijks substantieel verschillend kunnen zijn.

Wél maken deze cijfers duidelijk dat zij de tegenstanders van euthanasie en hulp bij zelfdoding, die het euthanasieprobleem ontkennen, negeren, minimaliseren of marginaliseren, een flinke dosis dissonantie in hun maag zullen splitsen: 2.500 gevallen per jaar in Vlaanderen, gevallen van onstilbaar leed, aftakeling of ontluistering bij het sterven, waarbij men zich medisch en humaan verplicht voelt om verkortend in te grijpen, dat is natuurlijk niet niks. Wie dit negeert of minimaliseert moet bevrraagd worden op zijn werkelijkheidsbesef, zijn vermogen tot empathie en solidariteit, zijn bereidheid tot hulpverlenende medemenselijkheid, of op de authenticiteit en eerlijkheid van zijn opstelling. Nog totaal afgezien van het feit dat die hulpverlenende medemenselijkheid een kwestie van humane ingesteldheid en van principes is, en geen kwestie van cijfertjes. In elk geval zullen de cijfers voor deze ‘negationisten’ wél verrassend zijn, en is het afwachten geblazen om te zien welke argumentatieve goocheltrucs zij rond die cijfers zullen opvoeren.

² Dat men over deze twee MBL's ethisch en deontologisch zo ‘gemakkelijk’ doet, vergeleken bij en in tegenstelling tot euthanasie en hulp bij zelfdoding roept evenwel kritische vragen en bedenkingen op waarover verder meer.

³ Zie *New England Journal of Medicine* (1996), 335, 1699-1705

⁴ In deze WFRDS ben ik werkzaam als vice-voorzitter van de Vlaamse vzw ‘Recht op Waardig Sterven’. Info: RWS, Constitutiestraat 33, 2060 Antwerpen, tel/fax 03/272.51.63.

De cijfers zijn in elk geval wel verontrustend. En dat geldt dan in de eerste plaats die 3,2% actieve levensbeëindiging zonder verzoek. Er is in de euthanasiebeweging reeds lang een ruime consensus dat die vorm van MBL zonder meer niet kan. Het basisprincipe voor medische stervenshulp moet het menselijk zelfbeschikkingsrecht zijn en blijven. Dat betekent dat euthanasie vooronderstelt dat er een mondeling of schriftelijk verzoek tot levensbeëindiging uitgaat van de patiënt of dat er minstens een eerder opgesteld levenstestament is waarin de patiënt zijn wil heeft te kennen gegeven en waarin hij een vertrouwenspersoon heeft aangeduid, voor het geval hij niet meer wilsbekwaam zou zijn. Bij ontstentenis van wilsbekwaamheid en van een levenstestament is het niet aan de arts(en) en/of aan de familie om tot actieve levensbeëindiging te beslissen. We moeten dit natuurlijk wel relativeren, aangezien het in de overgrote meerderheid van deze gevallen gaat om een zeer korte versnelling van het sterven bij mensen die gezien hun bewustzijnstoestand niet meer geïnformeerd en rationeel aanspreekbaar zijn. Maar dat neemt niet weg dat principieel actieve levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt niet kan en moet blijven niet kunnen. Wat dan wél dient te gebeuren, in geval de patiënt zichtbaar zwaar lijdt, is een vraagstuk waarover ethisch nog geen duidelijkheid bestaat. En het is een vraagstuk dat door de nieuwe Nederlandse wetgeving (nog goed te keuren door de Eerste Kamer) en door de in ons land op til zijnde wetgeving nog lang niet gereguleerd is. Duidelijk is in elk geval dat men bij zulke patiënten aan maximale pijnstilling en comfortverbetering moet doen, ook als dat stervensverhaastend kan werken, maar dat men ethisch op zijn hoede moet blijven voor actieve levensbeëindiging op initiatief of verzoek van 'derden' (arts, verpleegkundigen, familie, vrienden, kennissen). Niemand kan legitiem over anderen leven beschikken en beslissen.

Die 3,2%, of zo'n 1800 gevallen in Vlaanderen per jaar, bijna vijfmaal meer dus dan in Nederland, zijn in dit perspectief niet alleen verontrustend maar regelrecht beangstigend, temeer daar een massa mensen dit steeds 'euthanasie' blijft noemen en een deel van de publieke opinie en van de artsen al te gemakkelijk geneigd blijkt dit instemmend te beoordelen, weze het in de klassieke stilte van het 'publieke geheim'. We moeten ons dus afvragen welke factoren deze bedenkelijke praktijk verklaren.

Er is in de eerste plaats de rol van de restrictieve wetgeving. Net zoals een paar decennia geleden in het abortusdebat blijkt ook in verband met euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging zonder verzoek dat zo'n strikt verbiedende wetgeving en deontologie het geviseerde 'kwaad' niet zou *verhinderen*, maar het alleen maar in de illegaliteit en dus in de *klandestiniteit* dringt, met alle gevolgen voor de sociomorele hygiëne vandiën. Niet alleen 4,4% overlijdens door euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging zonder verzoek zijn blijkbaar in strijd met de wet en de deontologie maar ook nog eens 5,8% sterfgevallen die het gevolg zijn van het niet opstarten of het staken van een behandeling met het directe oogmerk het leven te beëindigen. Dat maakt samen 10,3% of: *1 op 10* overlijdens komt tot stand op een manier die juridisch of deontologisch verboden is. Wat moet of wil men dan eigenlijk met zo'n verbod? Zoals het abortusverbod de directe *oorzaak* was van kelder- en zolderabortussen met breinaalden en zeepsop (en dat was pas het échte kwaad...) zo lokt de restrictieve wetgeving nu uit dat *zorgvuldige* euthanasie en hulp bij zelfdoding niet mogelijk is en dat die wanpraktijk van levensbeëindiging zonder verzoek en ook die 'verhulde' actieve levensbeëindiging via stoppen met behandeling blijkbaar wijd verbreid is. Het heersende verbod schept een taboesfeer en verplicht artsen tot heimelijk, clandestien,

verhuld handelen. En dan spreekt het vanzelf dat overleg, bespreking, informatie, niet alleen met andere artsen en/of met het behandelend team maar ook met de patiënt zelf, totaal in de verdrinking komt. De arts die zich in geweten verplicht voelt tot actieve stervenshulp gaat dan fataal in stilte op eigen houtje handelen. Hier wordt de belangrijkste reden zichtbaar waarom een sanering van de situatie door een zorgvuldige euthanasieregulering dringend noodzakelijk is.

Er is mijns inziens een tweede verklarende factor voor die levensbeëindiging zonder verzoek: namelijk, de nog steeds taaie restanten van het medisch corporatistisch paternalisme, dat bij ons nog steviger ingeroest is dan in Nederland, waar informatie, openheid, dialoog, overleg in de medische wereld een al wat betere traditie heeft. Wetgeving of niet, heel wat artsen gaan ervan uit dat het medisch handelen hun zaak en alleen hun zaak is, inclusief ten overstaan van de patiënt. We kunnen dit het zogenaamde *autonoom deskundigheidsmodel* noemen: de hulpverlener beschikt niet alleen over technische hulpverleningsdeskundigheid, maar is ook degene die de problemen (de hulpvraag) én de oplossingen autonoom bepaalt. Een model dat een taai leven leidt bij vrije beroepen met een groot maatschappelijk prestige en een corporatistische organisatie. Vandaar de tendens om aan de ethische plicht tot informatie, overleg, wil en verzoek van de patiënt, maatschappelijke transparantie en controleerbaarheid op een afstandelijke manier voorbij te gaan. Vandaar ook de tendens om aan zgn. *indirecte* levensbeëindiging te doen en op die manier de openheid, het overleg, het respect voor de zelfbeschikking van de patiënt en de verantwoordingsplicht te ontlopen. Daarom zeiden wij hoger dat men over gecontroleerde sedatie en staken of niet opstarten van behandelingen ethisch en deontologisch al te ‘gemakkelijk’ doet door het ‘gewone’, ‘legitieme’ medische handelingen te noemen en er actieve levensverkorting achter te camoufleren. Immers, ook bij deze MBL’s spelen de principes van informatie van de patiënt, overleg met de patiënt (uiteraard waar mogelijk) en respect voor de zelfbeschikking en dus voor de wensen en opvattingen en wilsbeslissingen van de patiënt. Die principes komen bij het clandestiene, ‘stille’ handelen vanzelfsprekend in de verdrinking en dat wordt uiteraard in de hand gewerkt door deze MBL’s simpelweg ‘gewone’, of ‘legitieme’ handelwijzen te noemen. (Van den Enden, 1998:11-23)

Door een zorgvuldige procedure voor euthanatische levensbeëindiging met een meldingsplicht op het getouw te zetten en door te ijveren voor een mentaliteitswijziging van artsen naar openheid toe, kan deze kwalijke tendens geleidelijk afgebouwd worden.

Er is dus nog meer verontrustends aan de hand dan wat in dit onderzoek als actieve levensbeëindiging zonder verzoek aan het licht is gekomen. Men kan immers nog een andere optelsom maken in verband met die ‘verhulde’ of ‘gecamoufleerde’ euthanasie, die échte euthanasie vervangt om zich onder het wettelijk en deontologisch verbod onderuit te kronkelen. Men heeft in het onderzoek zowel bij het opdrijven van pijnstilling tot op een letaal punt als bij het staken of niet opstarten van een levensrekkende behandeling vragen gesteld naar de *intenties* of *bedoelingen* van de arts: was het opdrijven van de pijnstilling bedoeld om het leed te verzachten of *ook* om het leven te verkorten, respectievelijk te beëindigen? En was het niet opstarten of staken bedoeld om therapeutische hardnekkigheid en zinloosheid te vermijden of *ook* voor levensverkorting?

Wat de eerste van deze twee MBL’s betreft wordt in 5,3% der gevallen door de arts gezegd dat levensverkorting *mede de bedoeling* was; en wat de tweede MBL betreft

blijkt in 3,9% der gevallen levensverkorting *mede de bedoeling* en 5,8% *expliciet de bedoeling*.

Als we die beslissingen en handelwijzen als ‘gecamoufleerde’ actieve levensverkorting beschouwen, moeten we nog eens 9,2% bijtellen bij ons hoger vermeld cijfer van 10,3% en dat brengt ons op 19,5% of 2 op 10 overlijdens door *bewuste* en *bedoelde* levensverkorting of levensbeëindiging.

Ik heb zelfs de neiging om daar ook nog eens 13,3% en 6,7% bij te tellen. Het eerste cijfer slaat op opdrijving van pijnstilling tot op letaal niveau waarbij levensverkorting wel *mede overwogen* werd maar zogenaamd *niet bedoeld*. En die 6,7% slaat op staken of niet opstarten van behandeling met *beseft* van levensverkorting maar zonder de *bedoeling*. Zou ik die 20% samen optellen bij die 19,5%, dan krijgen we liefst maar 4 op 10 overlijdens na een levensverkortende ingreep (of nalaten van een ingreep).

Is die optelling toelaatbaar? Mijns inziens is zij dat inderdaad tot op zekere hoogte. Omdat hier in hoge mate gegoocheld wordt met de theoretische constructie van het ‘dubbel effect’. Een MBL heeft een *primaire effect* (pijnstilling of zich onthouden van levensrekking) en daarnaast een *bekend maar niet (of niet primaire) bedoeld effect* (levensverkorting of levensbeëindiging). Als de bedoeling het primaire effect is en niet het tweede (neven)effect, dan is de handeling medisch-ethisch legitiem, heet het dan in de middeleeuwse katholieke thomistische moraalfilosofie, die in 1958 nog eens door Pius XII bekrachtigd werd, en die intussen in al haar artificialiteit algemeen verspreid in de medische deontologie is overgenomen. (Van den Enden, 1995)

Ik schreef dus reeds dat men daar mijns inziens al te ‘gemakkelijk’ over doet. Immers, zo’n intentionalistische ethiek is dubieus. Intenties van mensen zijn (a) niet éénduidig maar vaak dubbel-zinnig (letterlijk in dit geval) en pluriform (ook voor het bewustzijn van de betrokkene zelf) en (b) intenties zijn niet extern controleerbaar (ook dit vaak niet voor de betrokkene zelf). Onderscheiden tussen *bewust maar niet bedoeld*, *niet primaire bedoeld maar mede bedoeld* en *expliciet bedoeld* is dan ook in hoge mate artificieel. Het is een ‘rationeel’ onderscheid dat ‘psychologisch’ moeilijk of niet vol te houden is. Een arts is immers uitgerekend diegene die het *tweede* effect (levensverkorting of levensbeëindiging) *kent*. Als hij de handeling dan toch stelt (of nalaat) *weet* hij dat dit effect zal of kan optreden. En dan speelt hij een psychologisch spelletje met zijn eigen bewustzijn als hij verklaart wel te *weten* maar *niet bedoeld te hebben*. Vanuit een consequentialistische ethiek is er hier geen principieel verschil: de arts handelt levensverkortend en *weet dat*. Hij kan er ethisch en principieel dan niet onderuit door te verklaren dat hij *het wel wist* maar *niet bedoelde*. Het is zonneklaar dat deze psychologische constructie fungeert als een alibi of een ontsnapingsclausule om *aan levensbeëindiging te doen zonder aan levensbeëindiging gedaan te hebben*, met andere woorden om aan levensbeëindiging te kunnen doen door er een andere naam aan te geven. Het probleem is dat het een psychologische constructie is die bij vele mensen in hun bewustzijn en geweten inderdaad reëel aanwezig is en reëel werkt. Het is een wijd verbreid mechanisme van gewetenssusserij die in de zelfbeleving der betrokkenen geen bewuste hypocrisie hoeft te zijn. Het is een mechanisme om levensverkortend handelen te kunnen verzoenen met het besef van verbod op doden. Vanuit een consequentialistisch gezichtspunt is dit hypocrisie, want als men handelingen ethisch beoordeelt op hun objectieve bekende en dus voorspelbare gevolgen handelt men bij deze MBL’s actief levensverkortend en draagt men daar de verantwoordelijkheid voor. Daarom stel ik dat die eerder gemaakt optelsom tot op zekere hoogte toelaatbaar is.

‘Tot op zekere hoogte’ omdat dat mechanisme nu eenmaal reëel veeteert in het psychologisch zelfervaren van vele artsen. Het blijft dan ook voorspelbaar dat ook na legalisering van euthanasie vele artsen ‘gemakshalve’ hun toevlucht zullen blijven nemen tot dit gewetensussend zogenaamd ‘indirect’ handelen. Er valt dus na legalisering van euthanasie slechts een gedeeltelijke verschuiving naar zuivere euthanasie te verwachten.

Literatuur

- DELIENS L., MORTIER F. e.a. (2000), ‘End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey’, *The Lancet*, 356, 1806-1811
- VAN DEN ENDEN H. (1995), *Ons Levenseinde Humaniseren*, VUB, Brussel
- VAN DEN ENDEN H. (1998), ‘Over de wenselijkheid van de legalisering van euthanasie’, in FAVYTS L. (1998), *Euthanasie/Van Taboe tot Recht*, EPO, 11-23