
Medische beslissingen rond het levenseinde
Pastorale en morele overwegingen
Handreiking voor het pastoraat

Inhoud

Woord vooraf.....	3
Inleiding.....	4
Hoofdstuk 2 – Begripsverheldering.....	6
2.1 Inleiding.....	6
2.2 Behandelen of niet?	6
2.3 Palliatieve behandelingen	7
2.4 Actieve levensbeëindiging.....	8
Hoofdstuk 3 – Algemene overwegingen.....	10
3.1 Inleiding.....	10
3.2 De keuzen	10
3.3 Wie beslist?.....	11
3.4 Hoe komen we tot een goed besluit?	13
Hoofdstuk 4 – Voorbeelden uit de praktijk.....	15
Hoofdstuk 5 – Morele overwegingen vanuit christelijk perspectief.....	17
5.1 Liefde zet de toon	17
5.2 Liefde in drie gedaanten.....	17
5.3 Behandelen of niet?	20
5.4 Palliatieve zorg	22
5.5 Kan palliatieve sedatie een vraag om euthanasie voorkomen?	24
Hoofdstuk 6 – Pastorale overwegingen	25
6.1 Inleiding.....	25
6.2 Uitgangspunten	25
6.3 Aandachtspunten voor de pastor.....	26
6.4 Terug naar de voorbeelden.....	28
6.5 Overige overwegingen	31
Bijlage: Gebeden, schriftwoorden, rituelen, liederen.....	33
Om verder te lezen	40
Samenvatting.....	41

Woord vooraf

[5]¹ Deze handreiking is bedoeld voor wie betrokken zijn bij de begeleiding van mensen van wie het sterven binnen afzienbare tijd wordt verwacht en bij wie er medische beslissingen moeten worden genomen. Het document is bedoeld voor allen die in het pastoraat zijn betrokken: zowel de predikant en de pastoraal werker die in en vanuit een gemeente werken als de geestelijk verzorger die zijn werkterrein voornamelijk heeft in de zorginstelling.

De voorliggende notitie is het resultaat van een proces van overleggen van een kleine commissie van de werkgroep Pastoraat in de Gezondheidszorg, PGZ. De leden van deze studiegroep als geheel staan voor dit resultaat. Natuurlijk zou de één of de ander wellicht nog andere accenten aanbrengen: de leden zijn afkomstig uit de breedte van de PKN. Dat betekent als vanzelf dat er inzake het onderwerp van deze notitie behalve consensus soms ook nuanceverschillen waren. De onderhavige problematiek brengt dat ook met zich mee: aan het einde van het leven is lang niet altijd sprake van één enig juiste keuze. De lezer treft dus veeleer een aantal ijkpunten die van waarde kunnen zijn om dit soort beslissingen zorgvuldig te kunnen nemen en aandachtspunten voor zorgvuldige pastorale betrokkenheid met de mensen die moeten beslissen.

Eén van de soorten medische beslissingen rond het levenseinde is euthanasie en hulp bij zelfdoding. Hierover zijn in het verleden al handreikingen verschenen. Dit rapport wil hierop slechts een aanvulling zijn en doet die bespreking niet over.² Voor een ander document, een rapport over versterving, wil dit rapport wél een vervanging zijn.³

Wij hebben overwogen om de termen ‘hij’ en ‘zij’ door dit document heen steeds afwisselend te gebruiken. Gezien het grote en nog steeds stijgende aantal vrouwen dat in het pastoraat werkzaam is, zou dit zonder meer op zijn plaats zijn. Om stilistische redenen is niettemin gekozen voor één uniform ‘hij’. Om dezelfde reden wordt ook steeds de term ‘pastor’ gebruikt waar ook predikant, geestelijk verzorger of pastoraal werker kan worden gelezen.

De tekst werd samengesteld door een studiegroep, benoemd door de werkgroep Pastoraat in de Gezondheidszorg (PGZ): dr. Theo Boer (eindred.), dr. Aart Hoogerwerf, arts, drs. Wim Golsteijn, arts, prof.dr. Jaap Rebel en mw. Ploni Robbers-van Berkel.

[6] De werkgroep houdt zich aanbevolen voor reacties. U kunt deze richten aan mw. P. Robbers-van Berkel.

Utrecht, oktober 2006

¹ Tussen [vierkante haken] geplaatste cijfers verwijzen naar de paginanummering in de officiële uitgave van dit document, die is te verkrijgen bij het Protestants Landelijk Dienstencentrum (PLD), Postbus 8504, 3503 RM Utrecht, t.a.v. mw. P. Robbers-van Berkel.

² Protestantse kerk in Nederland: *Euthanasie en Pastoraat*, Den Haag: Boekencentrum 1988. Heruitgave 1998; Protestantse kerk in Nederland: *Pastoraat en suicide*, Leusden 1994; Protestantse kerk in Nederland: *Levensmoe*, Utrecht 2004.

³ Protestantse kerk in Nederland: *Pastoraat rond versterven*, Utrecht 1999.

Hoofdstuk 1

Inleiding

[7]Nadenken over het sterven is voor de meeste mensen geen alledaagse bezigheid. Vaak wordt het vooruit geschoven als iets voor later, als je oud mag worden. Helaas is de werkelijkheid soms anders. En ook wie oud mogen sterven, zullen er gedurende hun leven wel eens over nadenken. Iedereen heeft immers te maken met het sterven van ouders, familieleden en naasten om zich heen.

Jaarlijks sterven in ons land zo'n 140.000 mensen. Ongeveer een derde deel van hen overlijdt zonder dat daar een dokter bij was of bij betrokken was: door een hartaanval, een (hersenen)bloeding of door een ongeval, moord of zelfdoding. De arts kan in die gevallen niets anders doen dan de dood vaststellen. Maar in ruim 100.000 situaties is een arts wel op enige manier betrokken bij het sterfbed. Meestal gaat het om stervensbegeleiding die tot het normale werk van huisarts, verpleeghuisarts of specialist behoort. In bijna de helft van de terminale situaties (situaties waarbij iemand binnen afzienbare tijd zal overlijden) kunnen zich vragen voordoen als: moeten we de behandeling voortzetten of zelfs nog zwaardere middelen gebruiken? Of is het beter de behandeling te staken? Hoe ver willen we gaan in het bestrijden van de symptomen? En hoe denken we over actieve levensbeëindiging?

Dat er soms zulke moeilijke beslissingen genomen moeten worden is vooral een gevolg van het beschikbaar komen van steeds nieuwe middelen en technieken in de geneeskunde. Te denken is aan middelen om het leven (kunstmatig) in stand te houden, zoals reanimatie, beademing en sondevoeding. Te denken is ook aan behandelingen die wel effectief zijn maar soms ernstige bijwerkingen hebben of zeer langdurig zijn, zoals chemotherapie bij kanker. Tenslotte is te denken aan methoden om lijden te verminderen (palliatieve zorg), die echter ook bijwerkingen kunnen hebben. Daarnaast spelen veranderde maatschappelijke opvattingen een rol, bijvoorbeeld over de menselijke autonomie, over lijden en over de aanvaardbaarheid van actief levensbeëindigend handelen. Er kan veel meer en er kan dus meer gekozen worden.

Dat we meer kunnen kiezen, is vaak een zegen maar tegelijk komen we daardoor voor dilemma's te staan. Hoe lang moeten we doorgaan met behandelen? Mogen we wel stoppen en wanneer? Kunnen en willen we eigenlijk wel beslissen? Wie beslist er? Wat als we voor iemand anders moeten beslissen? Of als iemand vraagt om actieve levensbeëindiging? Dit soort beslissingen wordt sinds 1990 in ons land aangeduid als *Medische Beslissingen rond het Levenseinde (MBL)*. Het gaat hier om beslissingen van een arts, genomen in het kader van zijn beroepsuitoefening, in relatie tot een patiënt en die behoren tot zijn bevoegdheid. Sommige daarvan zijn overwegend medisch van aard, zoals het besluit om een zinloze behandeling niet in te zetten. Maar omdat er naast medische aspecten vaak ook emotionele, morele, psychologische of levensbeschouwelijke [8]kanten aan zitten, zijn veel beslissingen complex en zijn zij het resultaat van een weegproces waarbij veel mensen betrokken zijn.

Deze handreiking gaat over pastorale en morele aspecten rondom dit soort beslissingen. De aandacht zal daarbij vooral gericht zijn op de beslissing om af te zien van (verdere) medische behandeling, op palliatieve behandeling en op palliatieve sedatie.

De hoofdstukken 2 en 3 hebben een informatief karakter: wie heeft welke bevoegdheden, welke keuzemogelijkheden zijn er en welke overwegingen zijn van belang om tot een goede beslissing te komen? In hoofdstuk 4 wordt de problematiek toegelicht aan de hand van enkele voorbeelden – voorbeelden die ook verder in deze handreiking zullen terugkomen. Hoofdstuk 5 beschrijft een aantal ethische aspecten bij beslissingen rond het levenseinde vanuit christelijk perspectief. Hoofdstuk 6

belicht medische beslissingen vanuit het perspectief van de pastor (predikant, pastoraal werkende of geestelijk verzorger). Ten slotte is een bijlage opgenomen met daarin voorbeelden van teksten die rond dit soort moeilijke beslissingen troost en richting kunnen bieden.

Hoofdstuk 2

Begripsverheldering

2.1 *Inleiding*

[9] Met beslissingen rond het levenseinde bedoelen we: beslissingen over medische (be)handelingen die genomen moeten worden in de periode dat het naderende levenseinde als een reëel gegeven in zicht is. Het gaat hier dus niet over bijvoorbeeld testamenten, erfeniskwesties of begrafenis(rituelen). We kunnen keuzen rond het levenseinde indelen in drie groepen: de keuze om te behandelen of juist niet (§ 2.2), de keuze om palliatieve zorg te geven (§ 2.3) en de keuze voor actieve levensbeëindiging (§ 2.4).

2.2 *Behandelen of niet?*

Behandelen

Als een ziekte niet meer te genezen is, kan soms toch nog worden gekozen voor een behandeling die het sterven voor kortere of langere tijd kan uitstellen. Daaronder kunnen vallen kunstmatige voeding, kunstmatige beademing, of operaties om bijvoorbeeld de darmpassage mogelijk te maken. In de geneeskunde zijn behandelbeslissingen *buiten* de context van een terminale ziekte maar zelden een probleem. Er kunnen problemen zijn met de bekostiging of met de afweging met belangen van andere patiënten. Maar op zich genomen zijn behandelbeslissingen gericht op genezing in overeenstemming met de doelstellingen van de geneeskunde en met een fundamenteel moreel uitgangspunt dat we het menselijk leven willen behouden. Voorwaarde is wel dat de patiënt er toestemming voor geeft.

Wanneer echter het levenseinde in zicht is door een niet te genezen ziekte, kunnen behandelingen wel degelijk vragen oproepen, zowel bij de patiënt, bij zijn naasten, als bij hulpverleners. Dan kan het, ondanks de beschikbaarheid van een behandelmethode die misschien wel enig nut heeft, toch te verkiezen zijn om niet te behandelen.

Niet behandelen

Beslissingen om niet te behandelen kunnen worden ingedeeld in twee groepen: een behandeling niet inzetten en een behandeling staken. Een *behandeling niet inzetten* doe je als deze op voorhand kansloos is. Daarbij moeten we denken aan de situatie na een ernstig ongeval waarbij de kans op enig herstel uitgesloten is. Of aan de geboorte van een baby met zoveel afwijkingen dat die niet of nauwelijks met het leven verenigbaar zijn. Het kan ook zijn dat een patiënt met kanker beslist om niet nog eens een operatie of chemokuur te ondergaan. Ook de beslissing om niet te reanimeren hoort hierbij.

Een *behandeling staken* gebeurt in het algemeen als is gebleken dat deze geen effect (meer) heeft. Er kunnen redenen zijn om een behandeling wel eerst in te zetten [10] zonder dat zeker is dat deze ook effect zal hebben: na een ernstig ongeval, bij de geboorte van een kind met ernstige aangeboren afwijkingen, bij een beroerte. Als zo'n behandeling dan toch niet leidt tot de gewenste effecten, moet worden overwogen om na enkele dagen of weken toch te stoppen. Gebleken is overigens dat het voor zowel artsen als familieleden vaak moeilijker is om een zinloze behandeling te staken dan om in het geheel niet aan een kansloze behandeling te beginnen.

Het ligt voor de hand te veronderstellen dat door de keuze om iemand niet te behandelen of om een behandeling te staken, het sterven versneld wordt. Dat klopt vaak (het gaat dan meestal om dagen,

weken of hooguit maanden), maar het kan ook omgekeerd. Soms maakt iemand bijvoorbeeld door het stoppen met een medicatie met ernstige bijwerkingen juist nog een periode van (tijdelijke) verbetering door. Het afzien van of het stoppen van levensverlengende maatregelen of handelingen wordt ook wel abstineren genoemd.

Voor de beslissing om niet (of niet meer) te behandelen zijn twee redenen aan te voeren. De eerste is dat de patiënt de behandeling weigert. Mits hij wilsbekwaam is (daarover later meer) geldt dat een weigering om zich te laten behandelen te allen tijde moet worden gerespecteerd. De tweede reden is dat de arts er vanuit zijn medische professie van overtuigd is dat een (verdere) behandeling op medische gronden zinloos is.

Versterven

In dit verband moet ook het woord versterven genoemd worden. Daarbij gaat het in de regel om patiënten die niet meer eten of drinken omdat ze stervende zijn. Wanneer dan geen vocht of voeding kunstmatig wordt toegediend wordt wel gesproken van versterven. Kunstmatige toediening van voedsel en vocht kan het stervensproces misschien iets vertragen maar is feitelijk medisch zinloos. Meestal blijft men wel vocht aanbieden voor het geval de stervende bij een opleving nog iets wil drinken.

De term ‘versterven’ heeft in het recente verleden tot misverstanden aanleiding gegeven. Zo is voorgesteld om haar te gebruiken in een betekenis die dicht aan ligt tegen zelfdoding: iemand weigert voedsel en vocht en zal bijgevolg niet veel meer dan een week te leven hebben.⁴ Zo iemand sterft *omdat* hij niet meer eet en drinkt. Aansluitend aan recente discussies hierover stellen wij voor om versterven hier uitsluitend in de eerstgenoemde betekenis te gebruiken: de stervende patiënt het sterven niet belemmeren. Versterven is dan hetzelfde als afzien van een medisch zinloze behandeling.

2.3 *Palliatieve behandelingen*

[11] Palliatieve zorg wordt door de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) omschreven als: ‘actieve, integrale zorg voor patiënten wier ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling. Behandeling van pijn en andere symptomen, bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingsaspecten zijn van cruciaal belang.’ Het aandeel dat de arts hierin heeft, bijvoorbeeld de keus voor palliatieve bestraling, pijnbestrijding en sedatie, valt onder de medische beslissingen rond het levenseinde.

In het algemeen stuit palliatieve zorg op weinig ethische problemen. Wanneer pijn, misselijkheid, onrust, jeuk en andere symptomen die zich in terminale situaties voordoen, adequaat kunnen worden bestreden, wordt dit in het algemeen met beide handen aangegrepen. Maar er kunnen ook bijwerkingen optreden. Sommige patiënten worden door morfine suf of onrustig. Palliatieve medicatie moet soms in een toenemende dosering worden gegeven waardoor de kans aanwezig is dat iemand als gevolg daarvan eerder komt te overlijden. Sommigen gaan zover dat ze bij bepaalde vormen van palliatieve zorg spreken over een grensgebied met actieve levensbeëindiging. In dit verband noemen we hier ook de term ‘palliatieve sedatie in de laatste levensfase’, ook wel ‘terminale sedatie’ genoemd. Dat is het toedienen van een middel waardoor iemand in een diepe slaap komt, en zonder dat nog vocht of voeding wordt toegediend. Het is daarbij de verwachting dat de patiënt onder dit middel slapend zal overlijden. Het doel is het verlichten van het lijden dat op een andere manier niet is te verlichten. Bij het wakker worden uit deze kunstmatige slaap zou de patiënt het lijden weer moeten

⁴ Vgl. B.E. Chabot, ‘Versterving, een oude weg naar Rome’, in: *Vox hospitalii. Tijdschrift voor verpleeghuis-geneeskunde*, 20, 1 (februari 1996), 3-7. ‘Versterven’ had in de Rooms Katholieke traditie van oorsprong nog een derde betekenis: zich door onthouding van lichamelijke geneugten in een praktijk van vasten en boetedoening, openstellen voor het heil van Christus. Een betekenis die met het levenseinde niets te maken heeft dus.

meemaken. Of de dood in deze situatie eerder optreedt of juist later is nog niet vastgesteld. Het meest waarschijnlijk is dat het beide kan zijn, afhankelijk van hoe de zieke er verder aan toe is en hoe ver zijn ziekte is voortgeschreden.

2.4 Actieve levensbeëindiging

Actieve levensbeëindiging (euthanasie en hulp bij zelfdoding) behoort tot het moeilijkste waar artsen voor kunnen komen te staan. Euthanasie wordt in Nederland omschreven als: opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek. Schrijft een arts een dodelijk middel voor dat door de patiënt zelf wordt ingenomen, dan spreken we van hulp bij zelfdoding. In Nederland zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding strafbaar. Artsen worden van strafvervolging uitgesloten als zij zich houden aan wettelijk vastgelegde voorwaarden. Een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt en de aanwezigheid van niet te bestrijden ondraaglijk en uitzichtloos lijden zijn daarvan de belangrijkste.

[12]In de afgelopen jaren zijn nog twee andere vormen van actieve levensbeëindiging onderwerp van discussie geweest. Ten eerste hulp bij zelfdoding bij mensen die geen levensbedreigende ziekte hebben maar die, vaak als gevolg van hoge ouderdom en vanwege sociale omstandigheden, 'lijden aan het leven'. Om allerlei redenen – praktische, maatschappelijke en politieke – is het de vraag of deze vorm van hulp bij zelfdoding (ook wel 'Pil van Drion' of 'laatste wil pil' genoemd) er binnen afzienbare tijd komt. Zo stelde de Hoge Raad in 2002 vast dat de wetgever uitdrukkelijk niet de bedoeling heeft gehad om levensmoeheid binnen de euthanasiewet te laten vallen omdat het hier niet gaat om een medisch geclassificeerde lichamelijke of geestelijke ziekte of aandoening.

Over een tweede categorie medische beslissingen is evenmin het laatste woord gezegd: levensbeëindiging zonder verzoek. De Nederlandse wet staat euthanasie uitsluitend toe wanneer er een verzoek van de patiënt ligt. Desondanks kan een arts in zeer uitzonderlijke gevallen van mening zijn dat sprake is van een noodsituatie waarin niets anders rest om het lijden te verminderen dan het leven te beëindigen, ook zonder dat de betrokkene in staat is daar om te vragen. Te denken is aan ernstige ongelukken, verbrandingen of ernstige aangeboren afwijkingen die ondraaglijk lijden veroorzaken. In de praktijk wordt er in dit soort noodsituaties meestal voor gekozen om iemand in zeer diepe slaap te maken, als een vorm van palliatieve sedatie, omdat het leven niet meer te redden is. Het zijn dramatische omstandigheden die voor iemands naasten en hulpverleners diep ingrijpend zijn. Al is de maatschappelijke acceptatie van levensbeëindiging zonder verzoek in die gevallen stijgende, het blijft medisch handelen op het scherp van de snede: een leven beëindigen is een onomkeerbare ingreep die niet past in het normale medisch handelen.

Sedatie: de fasen van een terminale ziekte

Voor de vraag of terminale sedatie al dan niet levensverkortend werkt, is een korte toelichting op zijn plaats. Er worden in de terminale periode wel drie fasen onderscheiden.⁵

De eerste is een fase van *onbalans*. Wanneer de diagnose en de prognose van een dodelijke aandoening bekend worden en de symptomen onmiskenbaar aanwezig zijn, leidt dat vaak tot schrik, paniek en een depressieve stemming. In die fase wordt vaak om euthanasie gevraagd en soms ook toegepast. Palliatieve sedatie zou in deze fase een sluiproute voor euthanasie zijn, ook wel aangeduid als *slow euthanasia*: iemand sederen wiens sterven nog niet aanstaande is, zonder daarbij voedsel en vocht toe te dienen, betekent dat de betrokkene door gebrek aan voedsel en vocht zal overlijden.

⁵ Zie B. Zylicz en M.C. Blonk, 'Palliatieve zorg op een vernieuwde manier beschouwd', in: *Pro Vita Humana* 13, 1/2, 2-6 (2006). Vgl. Jasper Enklaar, *Terminus: Dr. Ben Zylicz en de kunst van het sterven*. Zutphen/Apeldoorn: Plataan 1999.

In de tweede fase van de terminale periode kan een zeker *evenwicht* optreden door effectieve palliatieve behandeling en begeleiding. De verschijnselen kunnen dan [13]zodanig te beïnvloeden zijn dat ze voor de patiënt draaglijk zijn. In die periode ontstaat meestal geen vraag naar levensbeëindiging. Er is een zekere acceptatie zolang mensen zich nog helder van geest kunnen voelen en weinig klachten hebben.

In de *laatste fase* van de terminale periode kunnen verschijnselen als pijn, jeuk, extreme vermoeidheid, benauwdheid, slikproblemen, braken, onrust en angst weer zo sterk op de voorgrond treden dat sprake is van een dramatische verslechtering ondanks alle palliatieve zorg. Palliatieve sedatie in die fase kan dan soms de enige manier zijn om het lijden te verlichten en valt dan binnen het normale medisch handelen. De fase waarin palliatieve sedatie wordt toegepast is dus doorslaggevend voor de medische en morele beoordeling daarvan.

Samengevat kunnen we de beslissingen rond het levenseinde die hier besproken zijn in het volgende schema samenvatten:

- *Op levensverlenging gericht handelen* (§ 2.2 en § 5.3)

- *Niet op levensverlenging gericht handelen* (§ 2.2 en § 5.3)
 - Afzien van behandeling (§ 2.2 en § 5.3)
 - Staken van behandeling (§ 2.2 en § 5.3)
 - Palliatieve behandeling (§ 2.3 en § 5.4)

- Palliatieve sedatie (§ 2.3 en § 5.4 en 5.5)

- *Levensbeëindigend handelen* (§ 2.4 en § 5.6)
 - Op verzoek (Euthanasie en Hulp bij zelfdoding) (§ 2.4)
 - Levensbeëindiging zonder verzoek (§ 2.4)

Hoofdstuk 3

Algemene overwegingen

3.1 Inleiding

[14]In 1973 schreef de huisarts prof.dr. J.C. van Es een boekje dat nog altijd actueel is. Het gaat over verantwoord sterven als vervolg op een verantwoord leven.⁶ Hij bedoelde daarmee: menswaardig sterven, je eigen dood kunnen sterven. Van Es formuleert enkele fundamentele voorwaarden voor menswaardig sterven:

- het lichamenlijk lijden mag niet zodanig ernstig zijn dat dit het functioneren van de mens als sociaal wezen belemmert;
- de stervende moet niet overweldigd worden door kwellende angsten of een depressieve stemming. Niet door angsten voor het afscheid, noch door angsten voor het sterven zelf en evenmin door angsten voor de toekomst na de dood;
- menswaardig sterven kan pas plaatsvinden als men in een vreedzame relatie met de omgeving staat. Oude of nieuwe conflicten, verklede en verbroken relaties kunnen daarbij belemmeringen zijn;
- van menswaardig sterven is pas sprake als de stervende in waarheid en vrijheid kan leven en sterven.

Uit deze woorden kan worden opgemaakt dat menswaardig sterven veel aspecten omvat: lichamenlijke, emotionele, sociale, levensbeschouwelijke en morele. Hoewel de geneeskunde in de afgelopen eeuw een hoge vlucht heeft genomen, is zij niet in staat om alle problemen op te lossen en om aan alle genoemde aspecten recht te doen. Zaken als lijden, afhankelijkheid, de grip verliezen blijven ook in de toekomst onderdeel van het menselijk bestaan. Bovendien is een deel van de problemen rond het sterven juist veroorzaakt door de vooruitgang in de geneeskunde. Temidden van de complexiteit van de medische beslissingen rond het levenseinde is het daarom van belang om niet alleen te zoeken naar goede medische begeleiding in overleg met de zieke, maar ook naar begeleiding en overleg met andere hulpverleners en met familie en vrienden van de zieke. Ieder heeft daarbij zijn eigen inbreng en verantwoordelijkheid.

In dit hoofdstuk verkennen we de algemene medische en medisch-ethische overwegingen achter de verschillende keuzen. We beginnen met een korte inventarisatie van de keuzen (§ 3.2), verkennen vervolgens de moeilijke vraag wie er beslist, met name wanneer een zieke niet voor zichzelf kan spreken (§ 3.3) en besluiten met de vraag hoe er beslist moet worden (§ 3.4).

3.2 De keuzen

[15]Eerder gaven we al aan dat we hier onder de medische beslissingen rond het levenseinde drie soorten keuzen verstaan: de keuze om al dan niet te behandelen, de keuze voor palliatieve zorg met de eventuele bijwerkingen, en de keuze voor actieve levensbeëindiging. We bekijken ze hier kort.

De keuze om te *behandelen* kan moeilijk zijn als er veel bijwerkingen te verwachten zijn terwijl het te verwachten gewin klein en onzeker is. De doelstellingen van de geneeskunde worden immers omschreven als: het leven behouden waar dat mogelijk is en het lijden opheffen of verzachten. Het lijden verlengen of verergeren kan nooit de bedoeling van de geneeskunde zijn. Het eerste uitgangspunt van medisch handelen is altijd geweest: geen schade toebrengen (*primum nil nocere*).

⁶ J.C. van Es, *Ieder sterft zijn eigen dood*. Utrecht: Oosthoek 1973.

Als het al nodig is schade te berokkenen, moet die kunnen worden gemotiveerd door het te verwachten (grotere) positieve effect. Een voetamputatie of een zware kuur bij kanker kunnen om die reden verantwoord zijn. Maar omdat bij zulke wegingen subjectieve inschattingen, onzekerheden en persoonlijke visies meespelen, kunnen ze soms buitengewoon lastig zijn: wie maakt uit hoe de effecten gewogen moeten worden in termen van lijden en levenskwaliteit?

Ook de keuze om *niet te behandelen* kan om een aantal redenen moeilijk zijn: omdat de beslissing om terug te treden veel artsen niet 'in het bloed' zit; omdat we ons willen vastgrijpen aan elke strohalm; en omdat niet behandelen soms betekent dat je eerder zult sterven dan 'nodig' is. Is het immers niet onze plicht om menselijk leven in stand te houden? Ook wanneer er voor zo'n niet-behandelbeslissing goede redenen zijn, is er vaak ook moed voor nodig. Dat geldt zeker ook voor de beslissing om een al ingezette behandeling bij nader inzien te staken. Het kan blijken dat een medische behandeling tot een situatie heeft geleid die niemand gewenst heeft en die buiten de doelstellingen van de geneeskunde valt. Emotioneel blijkt het voor zowel artsen als naasten van een zieke vaak moeilijker om te besluiten een sonde eruit te halen dan om te besluiten een sonde niet in te brengen.⁷

Ten derde is er de optie om iemand *palliatieve zorg* te geven. Dit is in zijn algemeenheid niet problematisch, maar ook palliatie kan bijwerkingen hebben die soms verstrekkend zijn. Het lichaam kan gewend raken aan de morfine waardoor steeds hogere doses nodig zijn, nog los van mogelijke bijwerkingen als sufheid of onrust. En palliatieve sedatie kan betekenen dat iemand, als hij geen voeding en vocht krijgt toegediend, (iets) eerder zal sterven. Tenslotte zijn ook de juridische, morele en emotionele kanten van *actieve levensbeëindiging* genoegzaam bekend.

Drie normatieve kaders

In het proces van zorgen, wegen en beslissen zijn er drie normatieve kaders om [16]rekening mee te houden. Om te beginnen zijn er de normen uit de *wet- en regelgeving en uit de professionele morele codes* die in de gezondheidszorg gelden. Goede, professionele zorg voor een zieke wordt beschouwd als een zorgplicht van de samenleving en als een recht van elke burger. Op grond van zijn zelfbeschikkingsrecht kan een zieke bepalen of hij gebruik wil maken van de aangeboden zorg. Zowel de zorgplicht van de samenleving als het recht op weigering van de patiënt zijn belangrijke wettelijke ijkpunten.

Niet alle goede omgangsvormen zijn in regels en wetten te vatten. Besluiten moeten daarom ook worden genomen tegen de achtergrond van veelal informele *morele codes die in een samenleving gelden*: de maatschappelijke en de publieke moraal. Het gaat dan om de verwachtingen die mensen van elkaar hebben maar ook om normen en waarden die terugkomen in de medische en de gezondheidsethiek.

Omdat ieder ook zijn 'eigen dood' moet kunnen sterven is het, ten derde, ook van belang dat besluiten passen in iemands *eigen levensovertuiging*. In het vervolg van dit hoofdstuk gaan we vooral in op de eerste twee kaders. Het levensbeschouwelijke element zal in de hoofdstukken 5 en 6 uitgebreide aandacht krijgen.

3.3 Wie beslist?

De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst beschrijft de rechtspositie van de patiënt met betrekking tot verrichtingen op het gebied van de geneeskunde. Volgens deze wet is voor elke medische handeling toestemming van de patiënt noodzakelijk. De hulpverlener is gehouden om de patiënt op duidelijke en begrijpelijke wijze informatie te verschaffen en mogelijke alternatieven aan te

⁷ Vgl. A.A. Teeuw, *Niet starten om staken te voorkomen? Een morele beoordeling van niet-starten en staken van sondevoedingstherapie bij CVA-patiënten in een verpleeghuis*. Ridderkerk 2003.

geven. Iemand heeft het recht om behandelingen te weigeren, hoe zinvol die misschien ook mogen zijn. Een voorbeeld: bij een verder gezond iemand wordt een goed te behandelen vorm van kanker geconstateerd. De patiënt weigert dit, ondanks de serieuze kans dat hij daardoor zal komen te overlijden. Hoezeer het ook tegen het beroepsethos en tegen de gevoelens van een arts kan ingaan, hij mag niet tot behandelen overgaan. Ook familieleden en andere naasten kunnen daar niets aan veranderen. Praten, overleggen, iemand proberen te overtuigen, dat mag allemaal, maar de wil van de betrokkene is uiteindelijk wet.

Omgekeerd kan het zijn dat er voor een aandoening geen behandeling bestaat, maar dat de patiënt toch een behandeling opeist. Hoe verstrekkend het recht om te weigeren ook is, de autonomie van de patiënt gaat niet zover dat behandelingen ook kunnen worden geclaimd. De arts heeft een eigen verantwoordelijkheid om te beoordelen of een behandeling naar medische maatstaven zinvol is. Een medische (be)handeling die niet zinvol is, kan door een patiënt nooit worden afgedwongen. Ook hoeft een arts niet iets te doen wat tegen zijn geweten ingaat.

Als iemand wilsonbekwaam is: de vertegenwoordiger

[17]In principe is een patiënt zelf de eerste en de belangrijkste persoon om keuzen te maken over behandeling en palliatie. Maar juist in die laatste fase van het leven kan de zieke in een toestand verkeren waardoor hij niet altijd meer in staat is tot een gesprek over moeilijke vragen, zoals in het geval van een coma of bij ernstige dementie. Als iemand niet in staat is om zelf te beslissen, gaat die verantwoordelijkheid over op de wettelijke vertegenwoordiger. Dat is, in deze volgorde:

- De curator of mentor (indien die is aangesteld)
- De schriftelijk gemachtigde (iemand met een gedateerde en door de patiënt ondertekende machtiging)
- De echtgenoot, echtgenote of levenspartner
- Een ouder (als het om kinderen gaat)
- Een volwassen kind (als het om één van de ouders gaat)
- Een broer of zus.

De wettelijke vertegenwoordiger mag wel beslissen tot het wel of niet uitvoeren van een medische behandeling maar nooit tot actieve levensbeëindiging, ook niet als er een wilsverklaring voorhanden is.

Wanneer is iemand wilsonbekwaam?

Over het begrip wils(on)bekwaamheid bestaat uitgebreide juridische, ethische en medische literatuur. Het vaststellen van wilsonbekwaamheid is dan ook lang niet altijd eenvoudig. Belangrijk is dat iedereen wilsbekwaam is tot het tegendeel is vastgesteld. De 'bewijslast' ligt dus nooit bij de patiënt zelf maar bij anderen. Soms is er nogal wat onzekerheid en zal bijvoorbeeld een psychiatrisch of psychologisch onderzoek nodig zijn. Voor het vaststellen van wilsbekwaamheid bestaan dan ook geen objectieve criteria. Men gebruikt daarbij termen als: het hebben van ziekte-inzicht, het begrijpen van informatie, het vermogen om iets met die informatie te doen en het komen tot een redelijk en realistisch besluit. Al deze termen impliceren het risico dat opvattingen van degene die iemands wilsbekwaamheid moet vaststellen een belangrijke rol gaan spelen. Maar het gaat niet om de vraag of *anderen* vinden dat iemand de juiste beslissing neemt, maar om de vraag of iemand in staat is de reikwijdte van zijn beslissing te overzien. Soms kan de familie of de wettelijke vertegenwoordiger een andere mening hebben over de wilsbekwaamheid van de patiënt dan de arts. Dat kan tot conflicten leiden.

[18]Belangrijk is voorts dat ook sprake kan zijn van *gedeeltelijke* wilsonbekwaamheid: op het ene gebied kan iemand misschien wel beslissingen nemen, op het andere niet. Zo kan iemand in staat zijn

tot het nemen van eenvoudige dagelijkse beslissingen, maar beslissingen met verstrekkende gevolgen (welzijn, leven of dood) kan hij misschien niet overzien.

Als wilsonbekwaamheid is vastgesteld

Is sprake van wilsonbekwaamheid, dan moeten iemands vertegenwoordigers zoveel mogelijk uitgaan van wat de patiënt gewild zou hebben. Daartoe is nodig dat zij een beeld hebben van de patiënt en van zijn opvattingen over gezondheid, ziekte, medisch onderzoek en behandeling en over de betekenis van de laatste levensfase. Het is niet uit te sluiten dat de opvattingen van de vertegenwoordigers anders zijn dan die van de zieke. Ook kunnen familieleden of vertegenwoordigers het onderling oneens zijn over wat er moet gebeuren en over wat iemand gewild zou hebben. Het is hier vooral de taak van de arts om de knoop te ontwarren en om zo mogelijk onderscheid te maken tussen de opvattingen en belevingen van de vertegenwoordigers en de veronderstelde wil van de patiënt. Ook andere hulpverleners – verplegenden en verzorgenden, een psycholoog, een maatschappelijk werkende of een pastor – kunnen een bemiddelende of verhelderende rol spelen. Maar ook zij moeten zich bewust zijn van hun eigen interpretatie van een situatie. Hulpverleners zijn immers ook mensen met emoties en met eigen normen en waarden. De informatie die zij geven kan gekleurd zijn in een bepaalde richting. Soms kan er zelfs sprake zijn van een fuikredenering: degenen die moeten beslissen worden met de aangeleverde informatie in een bepaalde richting (de fuik) gedreven waaruit ze niet meer kunnen ontsnappen. Het kan zijn dat op voorhand ingezet wordt op de optie ‘bij zo'n ziektebeeld moeten we *sowieso* niet meer behandelen’, maar ook omgekeerd: ‘hoe klein de kans op succes ook, we gaan behandelen’.

Wat wil of wilde de zieke?

Wat zou iemand gewild hebben? Sommige patiënten die niet wilsbekwaam zijn geven toch signalen die voor een beslissing door zijn vertegenwoordigers van het grootste belang zijn. Dit vereist een nauwkeurige interpretatie van iemands uitingen (verbaal en non-verbaal) in het licht van hoe mensen hem gekend hebben. Soms ook is niet alles wat het lijkt: als iemand bijvoorbeeld voedsel of vocht weigert, kan het zijn dat hij niet meer verder wil, maar er is wellicht ook sprake van een mond- of keelontsteking of van de angst om zich te verslikken.

In andere gevallen zijn zulke uitingen er niet en zijn we aangewezen op een interpretatie [19] van wat iemand gewild zou hebben in het licht van zijn eerdere leven, zijn normen en waarden, zijn levensbeschouwing. Niet zelden kunnen schriftelijke (wils)verklaringen helpen om onzekerheid te voorkomen. De arts blijft wel verantwoordelijk voor zijn medisch handelen maar hij moet zijn beslissingen kunnen beargumenteren en uitleggen. Belangrijk is zoals gezegd dat de wettelijke vertegenwoordigers wel mogen beslissen tot het wel of niet uitvoeren van een medische behandeling maar nooit tot actieve levensbeëindiging, zelfs niet als er een wilsverklaring voorhanden is.

3.4 Hoe komen we tot een goed besluit?

Uitgangspunt is dus wat de zieke zelf wil of – bij wilsonbekwaamheid – gewild zou hebben. Om tot een goed besluit te komen is het belangrijk om systematisch te werk te gaan en zich niet te laten overrompelen door emoties. Daarbij is openheid een belangrijke vereiste. Niet alleen een patiënt maar ook andere betrokkenen kunnen tijd nodig hebben voordat ze in staat en bereid zijn om de ernst of complexiteit van een situatie onder ogen te zien. Het kan een taak van de arts zijn om de patiënt en zijn familie behulpzaam te zijn bij het ontdekken van de waarheid betreffende de situatie waarin hij verkeert. Maar een pastor, een vriend of een partner kan dit ook.

Medische beslissingen rond het levenseinde zijn zelden uitsluitend medisch van aard. De arts die meent dat zijn beslissing alleen op grond van zijn medische deskundigheid wordt genomen, ontkent

de morele aspecten van het werk. Er kan bij sommige artsen de neiging zijn om het begrip ‘medisch zinloos’ niet alleen te gebruiken in de zin van ‘medisch zonder effect’ (kansloos), maar ook in de zin van ‘onmenselijk’ of ‘immoreel’. Het kan zijn dat een arts een medische ingreep zinloos noemt en daar eigenlijk mee bedoelt dat, hoewel de behandeling wel effectief is, iemands levenskwaliteit na de ingreep onvoldoende is. Op die manier bestaat de kans dat medisch-professionele en morele inschattingen door elkaar gaan lopen. Dit is onwenselijk omdat ethische inschattingen vaak van persoon tot persoon kunnen verschillen. Het is dan van belang om te bezien wat een arts bedoelt met normatieve begrippen als ‘kwaliteit van leven’ en ‘zinnvol’ en om te bespreken of alle betrokkenen zich in die visie kunnen vinden.

Om een beslissing zorgvuldig te kunnen nemen kunnen de volgende medische en ethische vragen aan de orde komen:

Feitelijke vragen:

- Wat zijn de medische vooruitzichten van de patiënt?
- Zijn er behandelmogelijkheden?
- Welk doel hebben die behandelmogelijkheden: curatief? Stellen ze het sterven uit en indien dat zo is, voor hoe lang?
- [20]Wat hebben die mogelijkheden voor gevolgen voor iemands kwaliteit van leven?
- Is er verder nog informatie beschikbaar om tot een afgewogen besluit te komen?
- Wat wil de patiënt zelf of zou hij gewild hebben?

Ethische vragen:

- Wat is de balans van de voor- en de nadelen?
- Kunnen we aanvaarden dat iemand wil afzien van verdere behandeling, ook al zal dat mogelijk het levenseinde bespoedigen?
- Kunnen we aanvaarden dat het stoppen van een behandeling in het belang van een patiënt kan zijn, ook al zal dat mogelijk het levenseinde bespoedigen?
- Is een palliatieve behandeling ook gerechtvaardigd als deze het levenseinde misschien wat bespoedigt?
- Kan iemand zodanig lijden dat actieve levensbeëindiging verantwoord kan zijn?

Samen beslissen

Het is duidelijk dat alle partijen het meest gebaat zijn bij een besluit dat in onderling goed overleg tussen de zieke, de familie, de arts en eventuele andere zorgverleners wordt genomen. Dat geeft rust en vrijheid en kan ertoe bijdragen dat de nabestaanden en de hulpverleners met een – voorzover dat kan – ‘goed gevoel’ op de beslissingen kunnen terugzien.

Hoofdstuk 4

Voorbeelden uit de praktijk

(1) Mevrouw de Jong

‘Sondevoeding bij een wilsonbekwame patiënt?’

[21]Mevrouw de Jong is 69 jaar. Ze woont nu twee jaar in een verpleeghuis wegens een vroege en gestaag voortschrijdende dementie. In het afgelopen jaar is haar toestand zodanig verslechterd dat zij nauwelijks meer uit bed komt. Als zij wel opgestaan is, is zij zich nauwelijks bewust van haar omgeving. Haar man en kinderen herkent zij niet meer. Eten en drinken gaan moeizaam en zij verslikt zich steeds vaker. De laatste tijd krijgt zij bijna geen vocht meer binnen en voedsel al helemaal niet: de dementie is dermate gevorderd dat zowel de slikfuncties als het besef om te slikken zijn aangetast. Dit is een onomkeerbaar proces. Het is niet te verwachten dat er verbetering zal optreden. Als er niet ingegrepen wordt, zal mevrouw de Jong waarschijnlijk binnen een paar weken overlijden. Dat wordt ook wel versterven genoemd. Alleen door kunstmatige toediening van vocht en voeding kan haar leven nog enige tijd in stand gehouden worden.

Gezien deze prognose nodigt de verpleeghuisarts meneer de Jong uit voor een gesprek en vraagt hem als meest naaste betrokkene naar zijn mening. Ook vraagt hij hem of hij weet hoe zijn vrouw, als ze nog bij haar volle verstand zou zijn geweest, over sondevoeding zou denken. Volgens meneer de Jong heeft zijn vrouw in het verleden regelmatig verklaard dat ‘liggen aan allerlei slangen’ voor haar geen optie is. Tegelijkertijd beseft zowel de arts als de heer de Jong dat zij aan die visie van zijn echtgenote weliswaar enig houvast hebben, maar dat de beslissing nu aan hen is.

De verantwoordelijkheid drukt zwaar op de heer de Jong, vertelt hij in een gesprek met de predikant. Aan de ene kant kan hij zijn vrouw nog niet missen: ook zoals zij nu is, betekent ze nog veel voor hem. Bovendien duidt weinig erop dat zijn vrouw ernstig lijdt. Aan de andere kant gunt hij haar een waardig sterfbed. Vanuit zijn geloof is voor hem ook de vraag belangrijk: mag ik eigenlijk wel op deze manier over het leven van mijn vrouw beschikken? De predikant luistert naar zijn verhaal en spreekt af dat ze er morgen over doorpraten.

(2) Meneer Bosma

‘Geen longontsteking meer behandelen bij een MS-patiënt?’

De heer Bosma is een getrouwde man van 59 jaar die wegens een vergevorderde multiple sclerose sinds drie jaar in een verpleeghuis verblijft. Hij is verlamd aan beide benen en ook zijn armen en handen kan hij niet goed meer gebruiken. Hij moet met alles geholpen worden. Overdag zit hij in een elektrische rolstoel die hij met moeite zelf kan bedienen. Bij het eten en drinken verslikt hij zich regelmatig. Omdat de [22]spieren van zijn borst ook verzwakt zijn, kan hij niet meer goed ophoesten. Mede daardoor heeft hij al een paar keer een ernstige longontsteking gehad, die in dat geval met antibiotica kon worden overwonnen. De laatste tijd gaat hij ook geestelijk achteruit.

In een gesprek dat de heer en mevrouw Bosma hebben met de arts vertelt hij dat hij zich zorgen maakt over zijn geestelijke achteruitgang. Hij weet hoe het verdere verloop van MS kan zijn: om hem heen in het verpleeghuis ziet hij waar dat toe kan leiden. Hij hoopt dat hij zal overlijden voor hij zelf ook zo wordt. Daarom overweegt hij om de arts te verzoeken om bij een volgende longontsteking

geen antibiotica meer voor te schrijven en alleen de benauwdheid en andere klachten te bestrijden. Hij zou dan de kans willen krijgen om te overlijden. Het echtpaar heeft hier al eens eerder over gesproken. Mevrouw Bosma zit vol tegenstrijdige gevoelens. Aan de ene kant kan ze haar man nog niet missen. Aan de andere kant is zij ook bang voor het lijden dat haar man mogelijk nog te wachten staat.

Na dit gesprek vragen zij een gesprek aan met de geestelijk verzorger. Ze vertellen haar telefonisch dat ze vooral willen spreken over de vraag of ze, rekening houdend met hun geloofsovertuiging, de strijd om het behoud van zijn leven eigenlijk wel zo vroeg mogen opgeven. Bij een goede behandeling is er immers nog een kans op herstel.

(3) Mevrouw Adriaans 'Palliatieve sedatie bij vergevorderde kanker?'

Mevrouw Adriaans is 78 jaar. Zij wordt opgenomen op de terminale afdeling in een verpleeghuis na verblijf in het ziekenhuis waar ze een week eerder is geopereerd. Daar is een grote tumor vastgesteld in het laatste deel van haar dikke darm. Ook is haar lever aangetast door uitzaaiingen. Bij de operatie is een stoma (uitgang van de darm naar buiten) aangelegd omdat er een darmafsluiting dreigde. De tumor zelf kon niet verwijderd worden.

Twee maanden lang gaat het redelijk met haar. Ze eet goed en komt zelfs weer wat aan. Wel heeft ze toenemend pijn in de buik waarvoor ze pijnstillende middelen krijgt. Aanvankelijk helpen de gebruikelijke pijnstillers als paracetamol, maar tenslotte alleen morfine. Ook wordt ze met enig succes behandeld voor jeuk en misselijkheid. Ze ligt vrijwel de gehele dag in bed en is wat suffig. In deze periode heeft zij al enkele malen met de pastor gesproken over het naderende einde. Op een avond heeft ze plotseling hevige pijn in haar rechterbeen tengevolge van de afsluiting van een bloedvat. Verder verhogen van de morfine verlicht haar pijn niet.

[23]Er wordt een gesprek georganiseerd waarbij ook een goede vriendin van mevrouw Adriaans aanwezig is. In dat gesprek, dat vanwege haar pijn een moeizaam verloop heeft, verzoekt mevrouw Adriaans de arts om 'te mogen inslapen'. De arts vraagt haar wat zij daarmee bedoelt. Ze zegt dat de niet te bestrijden symptomen voor haar ondraaglijk zijn. Bovendien heeft ze niets te verliezen, zo zegt ze, omdat haar sterven toch niet ver meer zal zijn. Ze verlangt naar het einde, ook als dat dan sneller komt dan langs de natuurlijke weg. Omdat de arts verwacht dat mevrouw Adriaans nog hooguit een week zal leven, geeft hij haar als behandeling palliatieve sedatie in overweging. Zij zal dan medicamenteus in een diepe slaap gebracht worden. Er zal niet kunstmatig vocht of voeding worden toegediend.

Direct na het gesprek met de arts vraagt mevrouw Adriaans aan de pastor om raad. Ook haar vriendin die lid is van dezelfde kerkelijke gemeente zit ermee. Het lijden van haar vriendin gaat haar aan het hart, maar is het toedienen van palliatieve sedatie zonder dat iemand voeding en vocht krijgt, niet een vorm van euthanasie?

In hoofdstuk 6 wordt op deze casussen nog teruggekomen.

Hoofdstuk 5

Morele overwegingen vanuit christelijk perspectief

5.1 *Inleiding*

[24]Als er rond het levenseinde beslist moet worden, wat kan ons dan houvast bieden? In § 3.2 signaleerden we drie normatieve kaders: geschreven en vastomlijnde normen uit de wet en de beroepsethiek; de ongeschreven maatschappelijke moraal; en iemands eigen levensovertuiging. In dit hoofdstuk zoomen we op dit laatste in. In het pastoraat wordt op de één of andere manier gezocht naar waarden en normen uit het christelijk geloof die kunnen helpen bij het nemen van een beslissing.⁸ We beginnen met enkele gedachten over de ‘hoofdsom’ van de christelijke ethiek, gevolgd door een concretisering in de vorm van drie principes (§ 5.2). Het restant van het hoofdstuk is gewijd aan de bespreking van de concrete keuzen: wel of niet behandelen (§ 5.3), palliatieve zorg met de eventuele bijwerkingen daarvan (§ 5.4) en de keuze tussen palliatie en euthanasie (§ 5.5).

5.2 *Liefde in drie gedaanten*

Er zijn meerdere manieren waarop de hoofdsom van een christelijke moraal in de loop der eeuwen is omschreven. De belangrijkste is, en wij sluiten ons daarbij aan, dat het gaat om een liefdesethiek. ‘God liefhebben en je naaste als jezelf – daaraan hangt de hele wet en de profeten.’ ‘Heb lief en doe wat je wilt’ zei de kerkvader Augustinus en hij distantieerde zich daarmee van een onbuigzame regelethiek. Alle ethische handelen moet voortkomen uit liefde voor God en de naaste. De liefde is de toon die de muziek maakt en dat luistert in de zorg voor mensen rondom het levenseinde extra nauw.

We mogen het leven liefhebben, we mogen mensen liefhebben, in al hun geschondenheid, van top tot teen en van het begin tot het einde, omdat God ons eerst heeft liefgehad (I Joh. 4:19). Daarmee is het leven gave en opgave tegelijk. Het is een *gave* waarvan de waarde niet afhangt van ons steeds wisselende oordeel ervan, een gave waar God borg voor staat, ook als deze dreigt door ziekte en dood ontwaardigd te worden. Gave die God geschapen heeft: ‘en God zag dat het zeer goed was’ (Gen. 1:31). Gave die Christus bevestigt in zijn komst als mens naar de aarde en in de opstanding van zijn geschonden en gedode lichaam, als eerste van velen. Gave die voor de Geest van God waardevol genoeg is om hem als ‘tempel’ te bewonen. Dat drievoudig ‘ja’ van God stelt ons in staat om lief te hebben. Maar het leven is ook *opgave* omdat het ons soms moeilijk kan vallen om het lief te hebben. [25]Liefhebben is niet alleen een gevoel: het is ook een bewuste keuze, soms tegen voelen in. Dat het in de bijbel een gebod is zegt al genoeg: blijkbaar moet het ons soms aangezegd worden, want alleen iets waar je je soms maar moeilijk toe kunt zetten, moet je op het hart gedrukt worden. Dat geldt ook voor situaties rondom het levenseinde. De breekbaarheid van het leven, de ernst, de duur en de onvoorspelbaarheid van het lijden kunnen ons parten spelen. Op die momenten kan het leven eerder als een opgave dan als een gave worden ervaren.

Hoe ziet het liefdesgebod er in concrete situaties uit? De Amerikaanse theoloog Paul Ramsey spreekt in dit verband over ‘in principes gegoten liefde’. Die principes zijn ijkpunten die helpen om de liefde

⁸ Het is wellicht overbodig om op te merken dat het hier niet om strijdige codes gaat: dikwijls zien we in het christelijke denken algemeen aanvaarde maatschappelijke normen weerspiegeld, en zien we in wet- en regelgeving op zijn beurt weer de invloed van de christelijke traditie. Toch kan het voorkomen dat een christelijke ethiek kritische noten zet bij de wet of bij de maatschappelijke moraal.

zichtbaar en praktisch te maken. Wij willen hier drie principes noemen: respect voor autonomie, zorg voor welzijn en respect voor het leven.⁹

(1) Respect voor autonomie

Iemand heeft het recht om zelf te beslissen wat er met zijn leven gebeurt. De moderne ethiek stelt daar twee grenzen aan: iemand moet daar goed over hebben overdacht, en iemand mag de belangen van anderen niet disproportioneel schaden. Twee andere begrenzingspunten zijn de laatste jaren volop in discussie: dat je iemand soms tegen zichzelf moet beschermen als hij dreigt zijn welzijn teniet te doen; en dat anderen niet automatisch de plicht hebben om zijn wens in te willigen. Dat iemand bijvoorbeeld een behandeling wenst, betekent nog niet dat de arts die behandeling ook moet geven.

De christelijke ethiek heeft met deze autonomie een wat ambivalente relatie. Aan de ene kant is autonomie een verworvenheid waar mensen van profiteren en wel bij varen. Er zijn goede redenen om aan te nemen dat het protestantse denken een belangrijke factor is geweest voor de erkenning van autonomie. Luther sprak al van het 'priesterschap van alle gelovigen'. Hij baseerde zijn visie onder meer op bijbelse uitspraken dat elk mens zelf verantwoordelijk is. Niemand kan de verantwoordelijkheid overnemen die ik voor mijn eigen leven heb. Het is geen toeval dat Kant, de grondlegger van het moderne autonomiebegrip, een protestantse filosoof was. Ook Bonhoeffer zag autonomie als een logisch gevolg van de Reformatie. We mogen elkaar op allerlei verantwoordelijkheden aanspreken maar zonder te gaan heersen of moraliseren. Dat de moderne gezondheidsethiek er dus vanuit gaat dat de beslissing tot een medische behandeling allereerst een zaak is van de patiënt zelf, is voor de christelijke ethiek een zegen en geen 'lastige randvoorwaarde'.

Tegelijkertijd is er reden om kritisch te staan tegenover het individualistische en voluntaristische van het moderne autonomiebegrip. (Voluntarisme betekent de visie dat de inhoud van de termen 'goed' en 'verkeerd' wordt bepaald door ieders eigen wilsbeslissing.) [26] Autonomie is in de moderne tijd een al te eenzaam avontuur geworden. Mensen worden los gedacht van de gemeenschap waar zij deel van uitmaken en los van de plaats en de verantwoordelijkheid die God ze heeft toegedacht. Als het binnen de christelijke gemeente over 'autonomie' gaat, wordt het begrip dan ook veelal gebruikt in de zin van 'verantwoordelijkheid' en 'rentmeesterschap'.¹⁰ De theoloog A.A. van Ruler gebruikt de term 'pneumatische autonomie': we beslissen zelf maar erkennen daarbij geleid te worden door Gods Geest.

(2) Zorg voor welzijn

Liefde krijgt ook vorm in daadwerkelijke bewogenheid en betrokkenheid op iemands welzijn. Alom in de bijbel vormt dit een hoofdthema. Het lijden van anderen zet ons in beweging. Een groot deel van de moderne gezondheidszorg is ontstaan uit religieuze initiatieven. Behalve op respect voor autonomie is de medische beroepsethiek gebouwd op de wens om anderen wel te doen. In de moderne gezondheidsethiek spelen ook de principes van 'weldoen' en 'niet schaden' een voorname rol. We zien ze ook terug in de vorm van wettelijke bepalingen die onze zorgplicht regelen.

Als menselijk welzijn in het gedrang komt, moeten we daar indien mogelijk iets aan doen maar wel met een minimum aan schade. Een voorbeeld is de amputatie van een been bij iemand met kanker. Schade mag worden toegebracht als iemand daar zelf mee instemt, als het de enige manier is om iemands welzijn te beschermen, als de schade in proportie staat tot het (grotere) goed dat ermee

⁹ Beauchamp en Childress spreken over autonomie, weldoen/ niet schaden en rechtvaardigheid, zie Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 5th Edition, Oxford: Oxford UP, 2001. Teeuw spreekt over welzijn en leven, zie Teeuw, a.w.

¹⁰ Vgl. *Euthanasie en pastoraat*, p. 18.

wordt bereikt, en mits de schadelijke effecten althans zoveel mogelijk worden tegengegaan. Zo kan in de geneeskunde zowel schaden als weldoen in de ene adem van de barmhartigheid worden genoemd.

(3) Respect voor leven

Dan is er nog een derde morele waarde (of overweging): respect voor het leven en de plicht om het leven, in het bijzonder een mensenleven, te beschermen. Streven we niet langer naar behoud van het leven, gooien we in het zicht van een levensbedreigende ziekte de handdoek in de ring of besluiten we om een leven te beëindigen, dan voelen velen weerstanden: weerstanden van psychologische, juridische, morele en theologische aard. Het leven is een goed dat je normaal gesproken met alle middelen beschermt. Maar het is belangrijk om dat ‘respect voor leven’ af te grenzen van ‘vitalisme’. Vitalisme is de visie dat een mensenleven tot elke prijs in stand moet worden gehouden, los van de vraag hoe gezond iemand is, hoe ernstig hij lijdt, of hij terminaal ziek is, en los van iemands eigen wens om te mogen sterven. Vitalisme kan zo een [27]karikatuur worden van het respect voor leven. In de bijbel wordt verwoord dat de sterfelijkheid van een mens een onontkoombaar gegeven is. Dit stelt zijn grenzen aan onze zorg voor het voortbestaan van het aardse leven. Het is nooit deel van de christelijke ethiek geweest om de dood tegen elke prijs af te houden. Uitgangspunt van deze handreiking is, dat we mogen geloven dat een mens in zijn sterfelijkheid mag rekenen op de belofte van Gods nabijheid over de grenzen van de dood heen. God heeft het leven van de zieke een waarde en zin gegeven, die niet afhankelijk is van het menselijk oordeel over de kwaliteit ervan en die niet teniet gedaan zal worden door de dood. Hierdoor hoeven we de dood niet als de grootste vijand van de zieke te zien die tot het uiterste moet worden bestreden. Dit biedt ons de ruimte om uit barmhartigheid terug te treden en de zieke de gelegenheid te geven om te sterven.

Net zoals we moeten oppassen om het leven tegen elke prijs te rekken, is het echter onwenselijk dat we onze weerstand tegen de dood – een vijand! – al te snel overwinnen. Autonomie en zorg voor welzijn zijn belangrijke principes in beslissingen rond het levenseinde. Maar een mensenleven heeft daarnaast een waarde die ook los van ons eigen kiezen en los van onze eigen ervaringen gerespecteerd wil worden. Het is een mysterie, een geschenk, een wonder dat we uit Gods hand ontvangen. Dat dat wonder dicht tegen het levenseinde bedreigd en ontluisterd wordt, neemt niet weg dat het een *wonder* is dat bedreigd wordt. Respect voor het leven is impliciet de erkenning dat het een waarde heeft die ons eigen kennen, kunnen en beslissen te boven gaat.

Als waarden conflicteren

We willen, ook in moeilijke keuzesituaties, natuurlijk het liefst alle waarden respecteren. Maar soms lukt dat niet meer en ontstaat er een ethisch probleem: iemand weigert een chemokuur bij een behandelbare tumor, terwijl hij met een behandeling misschien nog lang zou kunnen leven; familieleden van een wilsonbekwame patiënt zouden het liefste zien dat alles in het werk wordt gesteld om hem in leven te houden, terwijl hij dat zelf nooit gewild zou hebben; kinderen dringen bij een arts aan op euthanasie omdat zij het lijden van hun comateuze moeder niet meer kunnen aanzien; een patiënt verlangt euthanasie terwijl er nog middelen bestaan om zijn lijden te verlichten.

Dat mensen, ook gelovige mensen onderling, verschillende opvattingen hebben over wat in die gevallen juist is, gaat veelal niet terug op onenigheid over de waarden die in het spel zijn. Men erkent namelijk dezelfde waarden. Het verschil van mening betreft de vraag welke waarden in een conflictsituatie voorrang verdienen. Men verschilt niet [28]over de noodzaak van respect voor de autonomie van een patiënt, niet over de waarde van welzijn en ook niet over het onherleidbare gavekarakter van het leven. Waar men over verschilt, is de vraag of je soms de ene waarde aan de andere mag offeren. En dat betekent dat we het tenminste hierover eens kunnen zijn: dat we, indien mogelijk,

moeten trachten om alle waarden die in het geding zijn, zoveel mogelijk te respecteren: iemands eigen wensen, iemands welzijn, en iemands leven.

5.3 *Behandelen of niet?*

In hoofdstuk 2 noemden we al de breedte van de medische beslissingen rondom het levenseinde. De belangrijkste daarvan zijn: (1) het besluit om wel of niet te behandelen gericht op uitstel van het sterven, (2) het besluit om palliatieve zorg te geven, ook als iemands leven daardoor wellicht wordt bekort; en (3) het besluit tot actieve levensbeëindiging. Bij elk van deze keuzen zijn de genoemde ethische waarden in het geding. We beginnen met de vraag of er behandeld moet worden of niet.

De moeilijkste situaties: tussen hoop en vrees

Moet met een behandeling worden begonnen? En als eenmaal is begonnen, moet je dan ook kunnen beslissen om de behandeling te staken? In de regel wordt het antwoord op dit soort vragen bepaald door het te verwachten effect. Als een behandeling iemands gezondheid bevordert en zijn levensverwachting verhoogt, spreken we van een medisch zinvolle behandeling. Als bij een verder gezond iemand een beginnende, niet uitgezaaide tumor wordt ontdekt, is het antwoord gauw gevonden. Ondanks de koudwatervrees die iemand kan hebben bij een medische behandeling duidt alles erop: bij voorkeur doén. Dat geldt met enige nuance ook wanneer een medische behandeling nogal wat schadelijke bijeffecten heeft, zoals belastende chemokuren of amputatie van een lichaamsdeel. En dat is wat in het algemeen dan ook gebeurt, met veel, en zegenrijke effecten, en de negatieve bijeffecten worden daarbij voor lief genomen. De beslissing om te behandelen is dan snel genomen.

Er zijn helaas ook situaties waarbij de beslissing om juist *niet* te behandelen vrij snel kan worden genomen: iemand heeft een terminale ziekte waar geen behandeling tegen is opgewassen. Hoezeer een patiënt of zijn naasten zich ook vastklampen aan elke strohalm, en hoe moeilijk het voor een arts soms ook kan zijn om terug te treden, meestal is ook dan het antwoord vrij duidelijk: niet doen. Behandelen is dan niet alleen medisch maar ook moreel onverantwoord. Medisch zinloos heet dat. Je doet er de [29]zieke alleen maar schade mee. Alleen de symptomen nog zo draaglijk mogelijk maken, daar gaat het dan om.

De zwaarste keuzen zitten ergens hier tussenin: er is met een medische behandeling misschien nog wel iets te bereiken maar het levenseinde wordt hierdoor hooguit een paar maanden, weken of dagen opgeschoven. Moet een volgende chemokuur dan nog worden ingezet? Gaan we de zoveelste longontsteking nog medicamenteus behandelen? Moeten we, zoals beschreven in voorbeeld 1 van het vorige hoofdstuk, nog overgaan tot het kunstmatig toedienen van vocht en voeding aan iemand die niet meer kan slikken en wiens lichaamsfuncties blijven afnemen? Het kan ook zijn dat een behandeling op zich wel effectief is maar plaatsvindt in de context van een ernstige voortschrijdende chronische ziekte, waarbij iemand vaak al een verleden heeft van ingrijpende medische behandelingen. Zo kan een zieke met een vergevorderde multiple sclerose zich afvragen of levensbedreigende complicaties steeds maar weer behandeld moet worden, zoals in voorbeeld 2 beschreven. Wat is dan wijsheid? Hoe neem je als zieke, samen met de dokter en je naasten zo'n beslissing tegen de achtergrond van je geloof en de waarden die daarin centraal staan?

De uitersten vermijden

Misschien is het meest algemene dat hier gezegd kan worden dat er in dit middengebied moeilijk in algemene termen gesproken kan worden. Als er een reële kans is op een succesvolle behandeling, kun je nog zeggen: bij voorkeur doén. Als een behandeling op voorhand medisch zinloos is, zeggen we: nooit doen.

Als we staan voor de optie om te proberen een leven nog enkele dagen, weken of maanden te laten voortbestaan of juist niet, ligt het antwoord vaak minder vast. Wel zijn er twee uitersten die als het even kan vermeden moeten worden. Aan de ene kant dat we maar door- en doorbehandelen. Er bestaat een ‘opwaartse druk’ in de geneeskunde om te blijven proberen de grens van de dood op te schuiven. Vaak ook hebben een patiënt en zijn naasten moeite om de realiteit van de aanstaande dood onder ogen te zien. Hoe klein de kans ook en hoe bezwaarlijk de bijwerkingen, alles wordt aangegrepen. Bijna iedereen kent voorbeelden uit zijn omgeving waarbij iemands laatste tijd van leven werd gekenmerkt door intensieve en belastende behandelingen. Daarbij was vaak geen tijd om stil te staan bij het feit dat de dood onvermijdelijk was. Van een je rustig voorbereiden op de dood is nauwelijks sprake geweest. Er zijn geluiden dat de vraag om actieve levensbeëindiging soms mede een gevolg is van het feit dat mensen te lang zijn doorbehandeld. Als dat het geval is, is het principe van weldoen niet serieus genoeg genomen. Het kan soms zinvoller zijn om te kiezen voor een paar laatste weken of maanden zonder intensieve behandelingen en om je te concentreren op de kwaliteit van je leven, op [30]het afscheid van je geliefden, op het opmaken van de balans en op het je voorbereiden op de dood.

Het andere uiterste is dat de handdoek te snel in de ring wordt gegooid en dat bijvoorbeeld elke levensbedreigende aandoening door mensen die verder redelijk gezond zijn, wordt aangegrepen als een mogelijkheid om te kunnen sterven. Het is voorts niet ondenkbaar dat er in de toekomst vanwege de kosten van de toenemende vergrijzing, of omdat mensen een leven op hoge leeftijd met veel gebreken niet waardevol vinden, een neiging komt om boven een bepaalde leeftijd spaarzaam te worden met behandelingen, ondanks het feit dat die behandelingen wel degelijk kans van slagen zouden hebben. In die gevallen dreigt het respect voor het leven het onderspit te delven.

De afweging: de wilsbekwame patiënt

Als het aankomt op de moeilijke beslissing ‘behandelen of niet’, zijn er geen recepten, hooguit aandachtspunten: is duidelijk wat iemand zelf wil? Wat is er te zeggen over de voors en de tegens van een behandeling? Liggen alle alternatieven op tafel? Is er voldoende openheid om over die alternatieven te spreken? Is alles gedaan om ervoor te zorgen dat een patiënt, zijn hulpverleners en zijn naasten in een relatieve rust tot een afweging en mogelijk ook een afscheid kunnen komen? Dat alles vraagt om een optimale verlichting van symptomen, nog los van een beslissing om wel of niet een behandeltraject in te gaan.

De beslissing is, zoals gezegd, allereerst een zaak van de zieke zelf. Iemand kan op ieder moment besluiten om de strijd voor zijn leven op te geven. Dat recht heeft hij volgens de wet en het is ook een moreel recht. Maar verwijzen naar iemands autonomie is dikwijls niet meer dan een formele oplossing waar iemand maar ten dele mee geholpen is. Een mens wil niet alleen *kiezen*, hij wil in het algemeen ook *verantwoord* kiezen, dus tegen de achtergrond van de genoemde waarden van autonomie, welzijn en respect voor het leven. Bovendien wil je als het enigszins kan niet alleen, maar *samen* kiezen. Iemands familie en hulpverleners zijn veelal nauw betrokken bij de besluitvorming. Ook hebben zij te maken met de consequenties van zijn besluit. Autonome beslissingen moeten bij voorkeur zijn gesitueerd in iemands relaties.

Wat besloten wordt, kan van mens tot mens verschillen. De één zal voor nóg een behandeling kiezen, de ander zal er sneller van willen afzien. Zieken kunnen in hun laatste levensfase zo moegestreden zijn dat zij alleen nog maar verlangen naar het levenseinde. Wat iemand besluit zal veelal [31]afhangen van zijn levensovertuiging, zijn visie op het leven als gave (en opgave) en van zijn vermogen en bereidheid om het vaak onbegrijpelijke en schijnbaar zinloze lijden een plaats te geven; het zal vaak afhangen van iemands psychologische draagkracht; veel hangt ook af van de aanwezigheid van een netwerk van mensen die veel voor iemand betekenen en die de moeilijke

kanten van zijn ziekte draaglijker kunnen maken. Op dit punt liggen er aandachtspunten voor de geloofsgemeenschap, waar we in het volgende hoofdstuk uitgebreider op ingaan.

De wilsonbekwame patiënt

Wat als mensen hun wil niet kenbaar kunnen maken? In § 3.3 is al aangegeven hoe in die gevallen de formele lijnen lopen. Steeds meer mensen stellen van te voren een verklaring op over wanneer zij geen levensverlengende medische behandeling meer willen ondergaan. Een voorbeeld is een niet-reanimeer-verklaring. Ook het omgekeerde komt voor. Mensen kunnen met een levenswensverklaring aangeven dat hun leven zo lang als redelijk mogelijk is in stand moet worden gehouden.

Als bekend is wat de zieke zou hebben gewild, speelt in beginsel dezelfde afweging als al eerder geschetst: de afweging tussen autonomie, weldoen en respect voor het leven. Maar het komt ook voor dat we niet weten wat een zieke zou willen – omdat mensen zich daarover nooit hebben geuit of omdat het gaat om baby's of kinderen die die mogelijkheid *sowieso* niet hadden. In dat geval kun je niet meer spreken van autonomie. De afweging moet dan door artsen en vertegenwoordigers van de zieke worden gemaakt met als voornaamste ijkpunten weldoen en respect voor het leven. In beginsel is het zo dat, als niet bekend is wat de zieke wil, de arts vanwege zijn zorgplicht gehouden is om zijn leven te blijven beschermen. Dat is van belang om te noemen omdat iemands naasten soms het sterkste onder de situatie lijden – zij moeten het aanzien en leven met de onzekerheid – en om die reden vragen om niet te behandelen. Zijn er reële kansen op een effectieve behandeling en is de wens van de zieke niet bekend, dan zal de arts in eerste instantie aan die zorgplicht gehoor moeten geven. Bij beslissingen dient het belang van de zieke de doorslag te geven.

Er kunnen zich hier moeilijke situaties voordoen, waar we twee voorbeelden van noemen. Ten eerste kan het zijn dat een behandeling gericht op het bijkomen uit een coma wel redelijk effectief is, maar dat er dan een reële kans is op ernstig lijden bij de zieke als deze bijkomt. Het verwachte lijden en de ontluistering kunnen dan zo ernstig zijn dat het moreel onverantwoord lijkt om de behandeling door te zetten. Een tweede mogelijkheid is dat het leven van de zieke in een coma of vegeterende toestand soms nog jaren in stand gehouden kan worden, zolang kunstmatig vocht en [32]voeding worden toegediend en complicaties worden behandeld, maar dat de kans dat iemand weer bij kennis komt verwaarloosbaar klein is. Moeten we dat blijven doen? Of mogen we in zo'n situatie de zieke de gelegenheid geven om te sterven? Naarmate 'autonomie' en 'welzijn' minder redenen zijn om het leven in stand te houden, is het een belangrijke vraag of het overblijvende principe, dat van 'respect voor leven' zwaar genoeg weegt om een behandeling te rechtvaardigen.

5.4 Palliatieve zorg

Is eenmaal besloten om niet verder te behandelen, dan zal de prioriteit meer dan voorheen liggen bij de palliatieve zorg. Deze is gericht op de zieke als geheel: op verzorging en verpleging, verlichting van lijden en ontluistering, en op de geestelijke, psychologische en sociale begeleiding van de zieke en zijn familie naar het levenseinde toe. Een zorgzame aandacht voor de zieke is dan nodig om de klachten, angsten en andere noden te onderkennen en om er zo adequaat mogelijk op te reageren. De wetenschap dat goede palliatieve zorg verleend zal worden kan een grote geruststelling zijn voor een zieke in zijn laatste levensfase.

Een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorg is de palliatieve therapie: medische behandelingen gericht op de bestrijding van de symptomen zoals pijn, misselijkheid, benauwdheid, moeheid of onrust. Soms is een operatieve ingreep nodig om acuut ernstig lijden op te heffen.

Een bijzondere vorm van de palliatieve therapie die de laatste jaren sterk in de aandacht staat, is sedatie in de stervensfase, in publicaties ook palliatieve of terminale sedatie genoemd. Nu worden kalmerende middelen en slaapmedicatie wel vaker voorgeschreven om onrust en angst te bestrijden.

Met palliatieve sedatie wordt meer bedoeld: het tot aan het overlijden in een diepe slaap brengen van een zieke, zodat hij zijn lijden niet meer ervaart. Doorgaans wordt pas tot sedatie overgegaan als de ziekteverschijnselen niet meer op een andere wijze zijn te bestrijden.

Palliatieve zorg in de stervensfase kan een zegen zijn voor mensen die anders in ondraaglijke pijn of onaanvaardbaar lijden zouden verkeren. Dat geldt voor de zieke maar vaak ook voor zijn naasten en zijn hulpverleners. Moeten toezien hoe iemand bij vol bewustzijn een ongelijke strijd voert tegen pijn, misselijkheid, angst en benauwdheid, soms voor een langere tijd, laat bij veel mensen traumatische indrukken achter. Het veroorzaakt vaak ook angst voor het eigen sterven. Adequate palliatieve zorg vermindert de onrust bij alle partijen.

Maar palliatieve middelen kunnen ook bijeffecten hebben. Sommige patiënten reageren niet goed op morfine waardoor ze verward, angstig of suffig worden en hebben [33] daar weer nieuwe medicatie voor nodig. Morfine moet bovendien vaak in een oplopende dosering worden toegediend wil het nog het gewenste effect hebben.¹¹ Sedatie in de laatste levensfase heeft als effect dat mensen hun eigen levenseinde niet meer bewust meemaken en voor sommigen is dat wat ze juist willen.

De vraag wordt wel gesteld of palliatieve sedatie niet een andere manier is om iemands leven te beëindigen. Artsen zijn het erover eens dat palliatieve sedatie hiervoor niet moet worden gebruikt. In het algemeen wordt pas tot sedatie overgegaan als verwacht wordt dat de zieke door zijn ziekte binnen enkele dagen, hooguit een week zal overlijden. Als dan wordt afgezien van het kunstmatig toedienen van vocht en voeding gebeurt dat doorgaans omdat iemand feitelijk al in de terminale fase verkeert en kunstmatige toediening van voedsel en vocht feitelijk dus medisch zinloos zijn. (Vergelijk ook § 2.3.) Het moment van overlijden wordt er niet of nauwelijks door beïnvloed. Wordt iemand echter in een vroeger stadium gesedeerd, dan zal de zieke niet overlijden aan het natuurlijke verloop van zijn ziekte, maar als gevolg van uitdroging. In dat laatste geval komt palliatie dicht bij actieve levensbeëindiging te liggen, met alle morele vragen van dien. Op dat handelen zijn in dat geval de daarbij behorende overwegingen en zorgvuldigheidscriteria belangrijk.

Stel nu dat duidelijk is dat een bepaalde palliatieve behandeling een levensbekortende uitwerking heeft, hoe is dat dan moreel te verantwoorden? Voor het antwoord daarop is het ten eerste van belang of de eventuele levensverkorting een *bijeffect* is van de palliatieve behandeling of dat zij wel degelijk mede het *doel* is. Ook als het eigenlijke doel van de palliatieve behandeling is om het lijden te verlichten, zijn er nog voorwaarden: iemand moet het zo willen (of gewild hebben); de aard van het lijden moet er aanleiding toe geven; en de middelen die gebruikt worden zijn niet zwaarder dan nodig om het doel, het verlichten van lijden, te bewerkstelligen. Als er een goed alternatief bestaat die de levensbekortende werking mist, is dat te verkiezen. Dat iemands naasten het overlijden zouden verwelkomen, kan gezien de situatie invoelbaar zijn maar mag bij de besluitvorming geen rol spelen.

Achteraf, als de zieke is gestorven, kunnen mensen zich afvragen waaraan hij is overleden: aan de directe of indirecte gevolgen van de palliatieve behandeling of aan de ziekte? Of heeft de zieke als gevolg van de intensieve pijnbestrijding en sedatie juist nog wat langer geleefd doordat hij minder leed en rustiger was? Maar niet alleen de keuze voor de ene of de andere palliatieve therapie speelt bij het antwoord een rol, dat doen ook de toestand van de zieke op het moment dat ze worden toegepast en het natuurlijke verloop van het ziekteproces. Goede uitleg aan de familie van de zieke kan noodzakelijk zijn om onzekerheid en ongerustheid over het effect van de palliatieve therapie te voorkomen.

¹¹ Het is de vraag of steeds hogere doses morfine, zoals wel gezegd wordt, een levensverkortend (bij)effect hebben. Palliatief ingrijpen kan juist ook een duidelijke levensverlengende uitwerking hebben. Bijvoorbeeld als bij een stervende die dreigt te stikken de luchtwegen weer worden vrijgemaakt om het acute lijden op te heffen. Ook zijn er aanwijzingen dat de toediening van morfine en kalmerende middelen in een aantal gevallen juist een snelle dood zouden voorkomen, omdat de zieke anders door pijn, slaapgebrek, onrust etc. zou zijn overleden.

5.5 *Kan palliatieve sedatie een vraag om euthanasie voorkomen?*

[34]Palliatieve sedatie en euthanasie behoren beide tot de laatste beslissingen die rond het levenseinde kunnen worden genomen, als een stervende door pijn, misselijkheid, benauwdheid of angst ondraaglijk lijdt en alle andere mogelijkheden om het lijden te verlichten hebben gefaald. Al zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland sinds 2001 wettelijk geregeld, toch is het nog steeds een beladen aangelegenheid. Veel mensen houden bezwaren tegen het overschrijden van de grens tussen ‘afzien van behandelen’ en ‘beëindigen van het leven’. Ook emotioneel kan euthanasie belastend zijn: voor de zieke, voor zijn dierbaren, voor wie hem verzorgen en verplegen, en zeker ook voor de arts. Iemands leven beëindigen is nog steeds een buitengewone medische handeling die aan strikte wettelijke voorwaarden is verbonden en waar een arts uitgebreid verantwoording over moet afleggen.

In eerdere handreikingen is al uitgebreider stilgestaan bij pastorale en morele kanten van actieve levensbeëindiging, reden om dat hier niet te doen. Wel willen we hier aan de orde stellen de mogelijkheid dat palliatieve sedatie een vraag om euthanasie kan voorkomen. Hoewel empirische gegevens ontbreken, zijn er veel signalen die daarop duiden. (Overigens lijkt het erop dat ook optimale palliatieve zorg *zonder* te sederen zowel de vraag om euthanasie als de vraag om sedatie kan ondervangen.) Als de arts een zieke ten aanzien van de lichamelijke klachten kan geruststellen, kan aangeven dat ondraaglijke pijn en stikken voorkomen kunnen worden, als hij voortdurend de vinger aan de pols houdt en met de zieke en zijn familie overlegt, wordt de angst voor een al te zwaar sterfbed minder. Op die wijze is er temidden van de ervaringen van lijden en achteruitgang wellicht ook ruimte voor andere ervaringen.

Als bestrijding van de symptomen op die manier echter niet mogelijk is, kan de arts palliatieve sedatie toepassen. Hij kan dit alvast bespreken met de zieke en zijn naasten. Dit kan op zich al een geruststelling zijn, waardoor het niet altijd daadwerkelijk tot een sedatie hoeft te komen.

Als we de emotionele aspecten van palliatieve sedatie en euthanasie vergelijken, zijn er overeenkomsten en verschillen. Wanneer iemand in de stervensfase ondraaglijk lijdt, is het voor de zieke en zijn familie misschien gemakkelijker om te vragen om een slaapmiddel om het lijden op te heffen dan om het directe en definitieve einde. Als de omstandigheden het dan toelaten kan bij palliatieve sedatie (net als bij euthanasie) een moment worden afgesproken waarop de zieke in slaap wordt gebracht. Hoewel het afscheid ook dan emotioneel zwaar kan zijn, wordt het geleidelijk in slaap brengen van de zieke toch als natuurlijker en minder ingrijpend ervaren dan levensbeëindiging. [35]Al is er geen communicatie meer mogelijk (tenzij de dosering weer zou worden verminderd), de zieke is nog wel aanwezig.

Ook in deze fase van het sterven is intensieve begeleiding van de familie noodzakelijk. Het kan soms nog dagen duren voor de zieke overlijdt. Het wachten op het einde kan voor de naasten een onzekere en vermoeiende tijd zijn, zeker als het overlijden langer op zich laat wachten dan verwacht. Ook kunnen sommige uiterlijke verschijnselen van het sterven – bijvoorbeeld rochelen, hetgeen de indruk maakt van ademnood – de naasten nog erg verontrusten, ook al lijdt de zieke dan zelf niet meer.¹²

¹² Als begonnen is met terminale sedatie is overigens de mogelijkheid van euthanasie afgesloten omdat de rechter heeft uitgesproken dat een patiënt in diepe slaap niet ondraaglijk kan lijden. En juist het ondraaglijk lijden is een basisvoorwaarde om tot euthanasie te mogen overgaan.

Hoofdstuk 6

Pastorale overwegingen

6.1 Inleiding

[36]In vorige hoofdstukken beschreven we de belangrijkste medische en ethische aspecten van medische beslissingen rond het levenseinde. In dit hoofdstuk voegen we daar opmerkingen bij die specifiek de pastorale context betreffen. We beginnen met enkele bijbels-pastorale uitgangspunten (§ 6.2), gevolgd door een aantal concrete overwegingen (§ 6.3). We behandelen daarna de in hoofdstuk 4 genoemde voorbeelden (§ 6.4) en sluiten af met enkele losse praktische aanwijzingen (§ 6.5).

6.2 Uitgangspunten

Pastoraat bij beslissingen rondom het levenseinde is, meer dan waar ook, een pastoraat van aanwezigheid en van tijd nemen. Het is in de zorgsector een bijna algemeen gesignaleerd probleem: hulpverleners zijn gehaast, hun tijd is bemeten. Artsen doen hun best om bij ingrijpende beslissingen de tijd te nemen voor overleg met alle betrokkenen maar zij zijn daarbij gebonden. Ook kunnen er situaties zijn waarbij er voor artsen weinig aanleiding is om een patiënt te zien, bijvoorbeeld als er medisch gesproken niets meer is te doen. Als hulpverleners steeds minder kunnen doen, is menselijke presentie voor de zieke en zijn omgeving vaak des te nodiger. Daar ligt een mogelijke taak voor de pastor. Mensen groeien vaak langzaam naar een beslissing toe. Zelfs als op het oog duidelijk is wat de meest wenselijke optie is, zijn een zieke of zijn familie daar soms nog niet klaar voor. Dat vraagt pastoraat met een lange adem. Soms kunnen één of twee gesprekken voldoende zijn, maar soms is het een zaak van vaker terugkomen. Voor die pastorale presentie noemen wij drie troostrijke theologische redenen, redenen die te maken hebben met de christelijke belijdenis dat God op drie manieren met ons is.

Ten eerste: de God die ons geschapen heeft, noemt zichzelf 'Ik ben erbij'. De naam van God, die we Vader en Schepper noemen, wordt in de joodse traditie uit ontzag en eerbied niet uitgesproken, maar zijn naam betekent: 'Ik-ben', 'Ik-ben-er', 'Ik-ben-erbij' en 'Ik-ben-er-voor-jou'. Daarmee worden twee schijnbaar onverenigbare aspecten op elkaar betrokken: de Heer die het universum heeft geschapen, de God wiens naam we soms nauwelijks durven uitspreken, noemt zichzelf de nabije. In plaats van de aarde, na haar te scheppen, op haar beloop te laten, blijft God betrokken bij elk van zijn schepselen, van het begin van hun leven tot het soms bittere einde. De pastor mag aanwezig zijn in de naam van God die ons leven geschapen heeft en een bestemming gegeven heeft.

[37]Ten tweede: de Zoon die mensen verlost, blijft hen nabij tot het einde en daarna. In de evangeliëverhalen over hoe Jezus Christus met mensen omging blijkt zijn pastoraat van intense aanwezigheid en nabijheid. Wat Jezus eens zei tegen Zacheüs – 'Vandaag moet ik in jouw huis verblijven' (Luc. 19:5) – en tot de blinden van Jericho – 'Wat wilt u dat Ik voor u doe?' (Matt. 20:32) – is bepalend ook voor ons pastoraat, zeker als het gaat om ernstig zieken en stervenden. Jezus probeerde de ander niet eerst op zijn lijn te krijgen maar zocht hem op waar hij op dat moment was. Van daaruit ging Hij met hem op weg naar Kruis en Opstanding. Hij nam mensen serieus in hun lijden. Dat bedoelt ook Paulus als hij schrijft dat Christus zichzelf zo volledig heeft gegeven dat er bij Hem alle ruimte kwam voor anderen (Fil. 2:5–7). Paulus verlangt dat 'die gezindheid onder ons heerst die Jezus Christus had'.

Ten derde: de Geest die in ons woont, laat ons geen moment in de steek en wil ons leiden bij beslissingen over leven en dood. De Geest van God is degene die de goede boodschap voor ons verstaanbaar en eigen maakt. Op het eerste Pinksterfeest wisten mensen zich door de apostelen begrepen, verstaan en toegesproken met heil en heling en troost vanuit evangelie omdat die hun taal spraken. Gods aanwezigheid wordt pas echt ervaren als mensen achteraf kunnen zeggen: wij hebben elkaar goed verstaan, want ‘wij allen hoorden hen in onze eigen taal spreken over Gods grote daden’ (Hand. 2:11). In zo'n pastoraat, waarin de pastor zich bewust is te staan in het krachtenveld van de Heilige Geest, die hem en ook andere betrokkenen leidt, zullen mensen zich verstaan en gekend weten tot in hun diepste wezen toe. En ook vrede vinden in hun beslissing om bijvoorbeeld het sterven toe te laten. En dat is van het allergrootste belang in de laatste fase van ons bestaan.

Het leven kunnen loslaten

We schreven er al over in § 5.2: het leven is waardevol en verdient bescherming, maar tegelijkertijd is er geen reden voor vitalisme: doorleven tot elke prijs. In de bijbel geldt de sterfelijkheid van de mens als een onontkoombaar gegeven: ‘een mens gaat naar zijn eeuwig huis’ (Pred. 12:5). Jezus geeft zijn volgelingen een perspectief over de grenzen van de dood heen: ‘In het huis van mijn Vader zijn veel kamers’; ‘Ik ga heen om u plaats te bereiden’ (Joh. 14:2). In dat geloof is het mogelijk dat we in bepaalde situaties onze strijd voor het leven opgeven. Voor wie deze beslissingen moeten nemen, kan het geloof in de zorg van God door het sterven heen en over de doodsgrens heen een troost zijn, als zij tenslotte besluiten een dierbare los te laten, hoe moeilijk dat ook is. [38]Een mens kan ook ‘van het leven verzadigd zijn’ (Gen. 25:8, *NBG*). Niet alleen ‘in hoge ouderdom’, maar soms al eerder, wanneer lichaam en geest het door een ziekte onomkeerbaar laten afweten.

Wanneer wij van mening zijn dat we ons leven mogen loslaten en de vurige wens hebben om te sterven, betekent dat echter niet altijd dat we dat dan ook moeten doen. Een groot verlangen om te sterven en naar de Heer te gaan, kan samengaan met een ook nog steeds gehecht zijn aan het leven en onze opdracht daarin en aan onze geliefden. Mensen kunnen het vaak onbegrijpelijke en voor ons besef zinloze lijden verdragen in het vertrouwen op de kracht van de Heer om het nog enige tijd vol te houden, al hoeft dat dan niet tot het bittere einde. We denken hier aan de worsteling van Paulus, in de gevangenis met de dood door executie voor ogen, en die dan schrijft aan de Filippenzen: ‘Want voor mij is leven Christus en sterven winst . . . maar toch weet ik niet wat ik moet kiezen. Ik word naar twee kanten getrokken: enerzijds verlang ik ernaar te sterven en bij Christus te zijn, want dat is het allerbeste; anderzijds is het omwille van u beter dat ik blijf leven’ (Fil. 1:21–24).

6.3 Aandachtspunten voor de pastor

Pastoraat bij medische beslissingen rond het levenseinde richt zich op de zieke en op zijn omgeving. De zieke zelf die voor de moeilijkste keuzen en beslissingen van zijn leven kan komen te staan. We denken tegelijkertijd aan de pastorale begeleiding van iemands *directe naasten*. Zij lijden vaak zeer aan het lijden van een geliefde. Wat uiteindelijk ook wordt gekozen, laat onverlet dat dit plaatsvindt in de context van het afscheid van een geliefde. Een langzaam of snel afscheid. Pastoraat rondom moeilijke medische keuzen is daarom niet alleen een kwestie van ‘een knoop doorhakken’. Dat moet ook gebeuren. Maar mensen doorlopen dat hele proces van beslissen vaak met een brok in hun keel. En dat betekent dat de pastor, behalve dat hij mensen kan helpen wegwijs te worden in de ethische beslissing die ze moeten nemen, er ook eenvoudigweg is om te luisteren en te troosten. Alle beslissingen rond het levenseinde zijn een ongelijke strijd die hoe dan ook eindigt met een afscheid.

In het pastorale gesprek is van belang dat de pastor zich een beeld kan vormen van de [39]leefwereld van de zieke en zijn naasten. Familieleden kunnen daar soms bij helpen door te

benoemen wat hem angstig maakt, motiveert of inspireert. Gelooft hij in een leven na dit leven? Is er angst voor een oordeel of vertrouwen in Gods genade? Van de pastor mag worden verwacht dat hij vanuit zijn pastorale vorming en toerusting enigszins bekend is met de diverse geestelijke stromingen in het christendom, die evenzovele uitdrukkingwijzen en belevingen van hun geloof hebben. Iemands taal – bijvoorbeeld een ‘tale Kanaans’ – kan een indicatie zijn van de geestelijke herkomst en leefwereld van de zieke: leeft iemand ‘zwaar op de hand’ of geeft een zieke blijk van een optimistischer geloofsleven?

Vele perspectieven op het lijden

Een pastor moet erop bedacht zijn dat elk ziekbed zijn eigen pijn en lijden kent, zowel voor de zieke als voor zijn naasten. Bij veel mensen spelen eerdere ervaringen aan een sterfbed een belangrijke rol. Niet zelden houden mensen daar traumatische herinneringen aan over: dat een geliefde veel te lang werd doorbehandeld; dat iemand veel minder palliatieve zorg kreeg dan nodig; misschien ook dat iemand voor hun gevoel veel te snel werd opgegeven. Het is van belang om deze voorgeschiedenissen, die bij de aanwezigen onderling ook sterk kunnen verschillen, bespreekbaar te maken. Een zorgvuldige communicatie kan de angst voor een overhaaste beslissing wegnemen. En informatie over de sterk verbeterde methoden van palliatie kan de angst wegnemen dat het sterfbed er één zal worden van extreme pijn of totale ontredde.

Het kan voor de betrokkenen ook moeilijker zijn naarmate men minder voorbereid is op de ernst van de situatie. Dan komt het als een pijnlijke verrassing wanneer iemand aangeeft niet meer verder te willen. Als een terminale situatie onverwacht komt, kan het voor de familie belastend zijn als besloten moet worden om degene die hen zo dierbaar is, niet langer te (laten) behandelen. Omgekeerd kan het voor iemands naasten ook moeilijk zijn om te moeten leven met een ziekbed dat veel langer duurt dan waar ze zich op hadden voorbereid. In deze gevallen moet men de verwachtingen steeds bijstellen. Het is van belang dat een pastor dit veld van gevoelens in kaart brengt. Op basis daarvan kan hij hen helpen tot een goede afweging te komen, opdat zij vrede kunnen hebben met de beslissing, ook naderhand.

Afwegen in overleg

Over de basis waarop zulke beslissingen worden genomen is in hoofdstuk 5 al het een en ander gezegd. We noemden iemands eigen wens (de autonomie), zorg voor zijn welzijn en respect voor het leven. Maar een koele afweging van argumenten, wensen en feiten is, zeker in een pastorale context, niet genoeg. Christenen die zelf op weg zijn naar het levenseinde of die anderen daarin begeleiden, mogen ook in gebed zoeken naar de leiding van Gods Geest. Van die Geest wordt gezegd dat hij ons ‘de weg zal wijzen naar de volle waarheid’ (Joh. 16:13) en in staat stelt zelf te handelen en te beslissen. Zelfs bemoedigt de apostel Johannes zijn lezers met de verzekering: ‘U bent gezalfd door de Heilige’ en ‘zijn zalving leert u alles naar waarheid’ (1 Joh. 2:20,27). Dan is er sprake van een door de Geest gericht zelfstandig handelen, de ‘pneumatische autonomie’ zoals we die we in § 5.2 al noemden. [40]De taak van de pastor is om dit proces van moment tot moment vragenderwijs volgend te helpen plaatsvinden.

De keuzes worden daarmee niet minder complex: het verlangen om Gods wil te volgen en geleid te worden door de Heilige Geest kan juist behoeden voor te snelle en onverantwoorde beslissingen. We wezen in § 3.3 al op het gevaar van een ‘fuijkredenering’ waarin alternatieven al op voorhand zijn uitgesloten. Maar anderzijds kan dit verlangen ook helpen om te komen tot de overtuiging dat men in gebed om de leiding van Heilige Geest een juiste beslissing heeft genomen, in verantwoordelijkheid tegenover zichzelf als zieke, tegenover de zieke medemens, tegenover je dierbaren en tegenover God. In een christelijk-ethische en pastorale benadering zal men – hoewel de keuze vanuit een andere

benadering dezelfde kan zijn – beslissingen rond het sterven onder deze belichting nemen en begeleiden.

Schriftwoorden, rituelen en liederen

De pastor kan, afstemmend op de achtergrond van de zieke, toepasselijke schriftwoorden of psalm- of liedregels ter bemoediging noemen of rituelen gebruiken, zoals zegening en ziekenzalving. Ook het gebed mag hier een plaats hebben. Dat alles geldt wanneer de zieke aanspreekbaar is, maar ook wanneer dat niet het geval is. (Maar wie weet dat zeker?) Want al hoort de zieke (mogelijk) niet, toch – wat belangrijker is – hoort er Eén, tot wie we ons in zijn Naam richten. Ook wanneer gebed met de zieke niet zinvol lijkt, blijft toch altijd over het gebed voor de zieke, tot Hem, die ‘volkomen kan behouden, wie door Hem tot God gaan, omdat Hij altijd leeft om voor hen te pleiten’ (Hebr. 7:25, *NBG*); dus ook wanneer de zieke zich van niets meer bewust lijkt te zijn. God is in Christus ‘met ons alle dagen’ (Matt. 28:20), ook die dagen, waarin de bewustheid van leven is geweken. Daarnaast vragen natuurlijk vooral ook de naasten van de zieke ons gebed. In de bijlage is een proeve opgenomen met daarin voorstellen voor gebeden, liederen en rituelen.

6.4 Terug naar de voorbeelden

We gaan terug naar de voorbeelden uit hoofdstuk 4. We geven bij elk van die voorbeelden een weergave van hoe de pastor in deze gevallen present kan zijn.

(1) Mevrouw de Jong

Mevrouw de Jong (69) woont in een verpleeghuis en verkeert in een vergevorderd stadium van dementie. Haar echtgenoot moet beslissen of de arts nog zal overgaan tot sondevoeding en ervaart dit als een zware keus. Wat kan de pastor, op wie een beroep wordt gedaan, doen?

[41] In een pastoraat van nabijheid zal de pastor meneer de Jong het besef moeten geven diens tegenstrijdige gevoelens serieus te nemen en niet snel met oplossingen te komen: namens de ‘Ik-ben’, in alle ruimte en aandacht voor wat hem beroert. Zo kan de pastor van stap tot stap meegaan op de moeilijke weg. Hoewel er hier ook een ethische vraag ligt, is het van belang dat de pastor de context van die vraag in het oog houdt: een mens is bezig zijn geliefde kwijt te raken en wil weten op welke manier God hierbij betrokken kan zijn: raadgevend maar ook troostend, mensen in hun gebrokenheid dragend.

Desgevraagd kunnen schriftwoorden of liederen in dit verband wellicht troostrijk zijn. Gewezen kan worden op schriftwoorden, die uitzicht geven op een Thuis, dat zijn vrouw wacht en dat ‘Gods liefde meer is dan het leven’ (Psalm 63:3), of een lied kan worden geciteerd: ‘Gods goedheid is te groot / voor het geluk alleen, / zij gaat in alle nood / door heel het leven heen. – Zij daalt als vruchtbaar zaad / tot in de groeve af / omdat zij niet verlaat / wie toeven in het graf’ (Gez. 223:2,3). Mogelijk kent de pastor uit vorige contacten met het echtpaar andere toepasselijke woorden en liederen, die hen vertrouwd zijn.

De vraag helder krijgen

Als het concreet gaat om de vraag ‘behandelen of niet’, kan de pastor proberen om knopen te ontwarren, uitdrukkelijk zonder in de eigen verantwoordelijkheid van meneer de Jong te willen treden. De pastor kan proberen aan te geven dat aarzelingen en innerlijke strijd niet vreemd zijn: zelfs grote mensen in de bijbel worstelden met moeilijke keuzen. Hij kan ook proberen om de positieve achtergrond van zijn dilemma te ontdekken: dat hij haar niet kan missen wijst op de liefde die ze

delen, ook door dementie heen; maar diezelfde liefde betekent ook haar gunnen om waardig te kunnen sterven en bij de Heer te zijn, in wie ze altijd heeft geloofd.

Vervolgens is ook van belang dat de pastor helpt helderder te krijgen wat de inhoud is van de keuze. Meneer de Jong vindt de beslissing over sondevoeding als gelovig [42]mens zwaar. Denkt hij dat sprake zal zijn van actieve levensbeëindiging, die hij voor zijn geloof niet kan verantwoorden? De pastor kan toelichten dat euthanasie niet aan de orde is omdat volgens de wet bij iemand met vergevorderde dementie noch de arts, noch de vertegenwoordiger mag besluiten tot euthanasie bij de patiënt. Hij kan uiteenzetten waar het wel om gaat: dat zijn echtgenote niet meer eet en drinkt, betekent dat zij de stervensfase al is ingegaan. Dan nog overgaan tot sondevoeding zou de stervensfase alleen maar kunnen verlengen.

Uiteindelijk kan de pastor proberen meneer de Jong te helpen zijn ambivalenties te boven te komen. Hij zal zich er bewust van weerhouden om te 'duwen' in een bepaalde richting, maar hem helpen in alle vrijheid en ruimte tot een beslissing te komen.

De pastor zal ook kunnen wijzen op de kracht van het gebed om de Heilige Geest, die ons leidt bij de beslissingen die wij moeten nemen. Hij kan ook voorstellen samen met hem daarom te bidden en hem beloven dat ook zelf voor hem te zullen doen. Dat laatste kan immers het draagvlak voor zijn beslissing, die hij nemen moet, vergroten. Daarbij kunnen ook bijbelwoorden (bijvoorbeeld Psalm 119, waarin zo vaak gevraagd wordt om Gods leiding om de juiste weg te gaan) richting geven aan het gebed.

Hoe de beslissing ook uitvalt, pastoraat blijft ook in het vervolg 'nabijheid'. Als meneer de Jong voor sondevoeding kiest zal mevrouw de Jong naar verwachting nog enige tijd leven – een tijd van wachten waarin palliatie van groot belang is maar waarbij ook het lijden van meneer de Jong zelf – het langzame afscheid – aandacht verdient. Wordt besloten om geen sondevoeding meer te geven en om mevrouw de Jong alleen nog zo nodig sederende medicatie te geven, dan zal de dood naar verwachting sneller intreden. Als het goed is, zal met de arts tijdig doorgesproken worden wanneer met de sedatie wordt gestart. In beide gevallen is het zinvol dat met meneer de Jong en andere familie een moment wordt afgesproken waarop er met zijn vrouw nog enige vorm van contact mogelijk is en waarop er waardig afscheid kan worden genomen. Het kan sterkend en troostvol zijn daaraan een passende vorm te geven. Zie hiervoor de bijlage.

(2) Meneer Bosma

Meneer Bosma (59) verblijft in het verpleeghuis wegens multiple sclerose in vergevorderd stadium. In een gesprek met hem, samen met zijn vrouw, uit hij zijn zorgen over zijn lichamelijke en geestelijke achteruitgang. In het bijzonder vreest hij het lijden en de ontluistering die hem mogelijk nog te wachten staan. Hij overweegt de arts te vragen bij een volgende longontsteking geen antibiotica meer te geven en alleen klachten als benauwdheid te bestrijden, zodat hij dan de kans krijgt te overlijden. Samen willen ze er met de pastor over praten.

[43]De pastorale begeleiding van meneer en mevrouw Bosma zal in wezen dezelfde houding van de pastor vragen en dezelfde fasen vertonen als bij het vorige voorbeeld aangegeven: stap voor stap volgen in nabije aanwezigheid en strikt serieus nemen van gedachten en gevoelens (tot aan het moment van een eventuele beslissing overeenkomstig de wens van meneer Bosma). Maar er zijn ook verschillen met het vorige voorbeeld. Het contact vindt plaats met twee volledig wilsbekwame mensen die onderling bovendien verschillende perspectieven hebben. Mevrouw Bosma kan de gedachte aan een aankomend afscheid nog niet verdragen. Medisch gesproken is het behandelen van een longontsteking wel degelijk effectief. Maar meneer Bosma twijfelt over vraag of hij gezien de

steeds verder teruglopende kwaliteit van zijn leven nog wel door wil leven. Hoe daarmee nu pastoraal om te gaan?

Beslissend is dat er helderheid komt over een paar vragen. Hoeveel lijden kan meneer Bosma in deze fase nog aan? Welk lijden vreest hij en hoe waarschijnlijk is het, in het licht van veelal sterk verbeterde palliatieve zorg, dat zulk lijden inderdaad zijn voorland is? Hoeveel belastende behandelingen kan hij nog verdragen, lichamelijk en geestelijk? Hoe sterk is zijn gehechtheid aan het leven en zijn omgeving? Wat is zijn eigen visie op de zin van deze fase van zijn ziekte? Ervaart hij Gods leiding en troost in de beslissing die hij over zijn toekomst moet nemen? De pastor zal hiermee in samenspraak met beiden zorg-vuldig omgaan en soms een tolk-functie kunnen vervullen, in het over en weer helpen verhelderen van wat ieder tegenover de ander werkelijk voelt en bedoelt. Hier is de zichzelf 'ontledigende' houding van de pastor in het geven van alle ruimte voor beiden, ook naar elkaar toe, van groot belang. We denken aan wat Paulus schreef: 'ik bid dat uw liefde blijft groeien door inzicht en fijnzinnigheid, zodat u kunt onderscheiden waar het op aankomt' (Fil. 1: 9-10). Dat geldt zowel voor de pastor als voor deze man en vrouw, om tot een voor beiden verantwoorde beslissing te komen, die hen vrede en rust geeft.

Het moment kan komen dat in gebed tot God – waarbij de pastor behulpzaam kan zijn in het vinden van de juiste woorden – het echtpaar Bosma toegroeit naar het besluit om bij een nieuwe levensbedreigende situatie het sterven toe te laten. Of tot een besluit om dan toch weer te proberen te overleven om nog enige tijd samen te kunnen zijn. Het kan zinvol zijn om na zo'n besluit samen het Heilig Avondmaal te vieren, indien gewenst. (Zie hiervoor de bijlage.)

(3) Mevrouw Adriaans

Mevrouw Adriaans (78) is na een operatie waarbij kanker is vastgesteld, opgenomen op de terminale afdeling van een verpleeghuis. Als er een acute ernstige complicatie voordoet vraagt ze de arts om 'te mogen inslapen'.

Bij de gesprekken tijdens haar opname is belangrijk dat ook hier de pastor dicht blijft bij de situatie zoals die zich nu voordoet; daar waar zij werkelijk is. Dat wil zeggen dat hij haar volgt in wat de medische feiten voor haar betekenen, aan haar doen, hoe ze die duidt: wat heeft het 'slechte nieuws' voor haar betekend, de stoma nu, de opname op de palliatieve unit, de toenemende pijn, jeuk, misselijkheid, sufheid? Hoe gaat ze daarmee om? Niet alleen omdat de pastor een beter beeld van haar wil hebben maar vooral omdat zij zelf een weg zal vinden die begaanbaar is.

Is er op deze gezamenlijke weg van kennen en herkennen vertrouwen gegroeid tussen de zieke en de pastor, dan is mogelijk de tijd gekomen om samen terug te kijken op haar leven en vooruit te kijken naar haar nabije sterven. Heeft ze nog wensen of problemen daaromtrent? Zijn er levenssituaties, waarin ze gefaald heeft of een gemis ervaren heeft? Heeft ze het gevoel iets goed te moeten maken – met anderen of met God? Er kan zoveel zijn, dat, naarmate het leven opkort, zich meldt.

Bij het laatste gesprek met mevrouw Adriaans, waar ook haar goede vriendin bij is, kan de pastor proberen om ook hier de ethische vraag helder te krijgen. Hij zal daartoe vooral net als de arts eerst door moeten vragen. Zij wil inslapen – maar wat bedoelt ze daarmee? Hoewel veel mensen het verschil niet zien, is het van belang om een onderscheid te maken tussen euthanasie en palliatieve sedatie. Bij euthanasie is het doel van het handelen levensbeëindiging, bij palliatieve sedatie is vermindering van het lijden het doel. Als palliatieve sedatie daartoe het enige effectieve middel is, kan het feit dat iemands leven soms erdoor wordt verkort, voor lief worden genomen.¹³

¹³ De KNMG gaat er overigens vanuit dat bij een juist protocol het leven niet bekort wordt.

De beschrijving van de casus doet vermoeden dat het hier gaat om een vrouw die haar leven lang zeer zelfstandig is geweest. De ervaring leert dat in die gevallen iemand nogal eens stellig kan zijn in het wensen van directe en actieve levensbeëindiging. Voor sommigen is palliatieve sedatie onwenselijk omdat ze daardoor het idee hebben, niet meer tot het einde de controle te hebben. De pastor kan met dit in het achterhoofd doorvragen bij mevrouw Adriaans: wenst zij een verlichting van de symptomen dan is palliatieve sedatie een juistere en ook voor haar aanvaardbare oplossing, wenst zij daarentegen niet verlichting van de symptomen maar de dood, dan uit zij feitelijk een euthanasieverzoek. De pastor kan wijzen op de morele en juridische [45]kanten van zo'n verzoek en kan proberen om een brug te slaan tussen haar geloof en de keus die ze nu gaat maken. De pastor zal, indien zijn medewerking daarbij gevraagd wordt, haar dan ook helpen het afscheid nemen van haar beste vrienden zelf vorm te geven. Evenals bij de vorige voorbeelden zullen daarbij de Proeven van afscheidsrituelen met de gewenste aanpassingen kunnen dienen.

6.5 *Overige overwegingen*

- Belangrijk is – al bij een eerste ontmoeting met de zieke – te letten op de omgeving van de zieke: foto's en kleine voorwerpen rond het bed, die al een directe aanleiding kunnen zijn voor kennismaking en gesprek. Deze dingen kunnen ook een beeld geven van hoe hij of zij 'in het leven staat'.
- Het gebruik van communicatieschermen op de ziekenkamer kan veel betekenen; enigszins vergelijkbaar met de medische en verpleegkundige 'status'. Hierin kunnen pastores – vooral wanneer de situatie zodanig is dat de zieke zelf niet of moeilijk meer kan communiceren – berichten achterlaten voor de familie en kunnen pastores en familie voortdurend in contact blijven.
- Let vooral op moeheid van de zieke: houd het bezoek kort; liever vaker en kort bezoeken dan weinig en lang.
- Ook in protestantse kringen heeft het gebruik van de ziekenzalving hier en daar ingang gevonden.¹⁴
- Er wordt wel eens geklaagd dat na intensief pastoraat voor en rond het overlijden, de zielszorg in de rouwperiode daarna te wensen overlaat. Het is zinnig dat de pastor na het overlijden bij de familie informeert of men een netwerk of draagvlak heeft voor verwerking. Eventueel kan hij toezeggen bereid te zijn voor nazorg.¹⁵
- Verblijft iemand in een zorginstelling, dan kan het zijn dat er van meerdere kanten pastoraat wordt aangeboden, afhankelijk van de vraag of iemand een thuisgemeente heeft (had) en van de vraag of sprake is van een langdurig verblijf. Het is mogelijk dat zowel de predikant of de pastoraal werker uit de eigen gemeente (of een ouderling of andere pastorale vrijwilliger) als de geestelijk verzorger worden betrokken bij de begeleiding. Het hoeft elkaar niet te bijten, zolang er overleg is. Voordeel van het inzetten van de geestelijk verzorger is de expertise die hij heeft speciaal op dit gebied, terwijl betrokkenheid vanuit een thuisgemeente vaak weer zinvol is vanwege het feit dat de zieke daar al langer bekend is. Het moet in elk geval duidelijk zijn wie de pastorale zorg het beste op zich zal nemen.
- Wanneer de zieke thuis wordt verpleegd, zou de eigen wijkpastor zo nodig advies kunnen vragen van een geestelijk verzorger van een zorginstelling over de specifiek-pastorale aspecten in de begeleiding in deze bijzondere situaties. Hierdoor zou voorkomen kunnen

¹⁴ Zie voor de betekenis hiervan en de liturgische orden daarbij: Dienstboek Deel II voor de Protestantse Kerk in Nederland. Zoetermeer: Boekencentrum 2004, pp. 453-481. Ook voor liturgische orden voor Avondsmaalsvieringen met (ernstig)zieken en stervenden zie: Dienstboek II, 196-223.

¹⁵ Zie voor orden van uitvaart en rouw: Dienstboek II, 879-1000.

worden dat bij de pastorale begeleiding vanuit de gemeente [46]meer verantwoordelijkheid komt te liggen dan men dragen kan.

- De geestelijk verzorger in de zorginstelling en de pastor in de thuissituatie kunnen ook een rol vervullen voor de andere zorgverleners – artsen, verpleegkundigen, ziekenverzorgenden – als praatpaal en gesprekspartner. Ook die kennen momenten van verwarring en besluiteloosheid. De pastor kan ook hen helpen om te onderscheiden waarop het nu aankomt. Ook kan hij een intermediaire rol vervullen tussen familie en arts.
- Bij medische beslissingen rond het levenseinde is enige medische en medisch-ethische kennis bij een pastor onontbeerlijk. Het kan dus ook gebeuren dat de pastor alleen maar vragen stelt en voorstelt om hier in een later gesprek op terug te komen, om zich intussen van de ethische problematiek beter op de hoogte te kunnen stellen.
- Pastorale begeleiding kan, indien gewenst, ook goed functioneren en steun en zorg bieden wanneer betrokkenen het christelijk geloof niet met elkaar delen. Hier zal met name de breed en deskundig gevormde geestelijk verzorger in alle fijngevoeligheid onderling verheldering kunnen scheppen over wat ieder denkt of gelooft of niet gelooft, zodat men zich verstaan weet in ieders eigen gedachtewereld en verantwoorde beslissingen genomen kunnen worden. Indien gewenst, zal de geestelijk verzorger zo mogelijk kunnen verwijzen naar een pastor met een andere godsdienstige en levensbeschouwelijke achtergrond, die aansluit op die van de zieke en/of familie.
- Tenslotte mag niet worden vergeten dat de pastores ook hun eigen gedachten en gevoelens hebben. Zij moeten niet hun eigen mening laten prevaleren, maar hoeven zich ook weer niet zo neutraal op te stellen dat hun eigen mening en gevoelens achter de horizon schuilgaan. De meningen en gevoelens van de pastor kunnen per situatie verschillend zijn: begrip, moeite, of ambivalentie. Het is zinvol zich die eigen gesitueerdheid te realiseren, en te proberen – eventueel met andere pastores of een pastoraal team – daar op een goede wijze mee om te gaan. Uiteraard mag een pastor de betrokkenen nooit in de steek laten, wanneer hij de situatie anders beoordeelt en beleeft dan zij.

Bijlage

Gebeden, schriftwoorden, rituelen, liederen

a Gebeden, schriftwoorden, liederen

[47]In hoofdstuk 6 hebben we het belang onderstreept van gebeden, troostende schriftwoorden, of liederen, bijvoorbeeld te gebruiken allereerst gedurende het ziekteproces, nog voor een beslissing tot sedatie genomen is. Voorbeelden, die natuurlijk met vele andere zijn te vermeerderen (ook met gedichten). Deze schriftwoorden en liederen zijn genomen uit het Liedboek voor de kerken (LvK) en de Nieuwe Bijbel Vertaling (NBV). Aansluitend aan de belevingswereld van de zieke en familie, zal de pastor ook andere liedbundels en berijmingen en vertalingen kunnen gebruiken.

- *Gebed:*

*'God,
Laat U vinden in dit uur,
nu veel gevoelens ons overvallen
en de woorden
maar moeilijk komen.
Ontbreek ons niet,
nu wij willen schuilen bij U,
en U om de leiding van Uw Geest bidden,
om vrede en rust te vinden
in beslissingen, die wij nu moeten nemen.
Ons hart vertrouwt op U,
in het weten
dat Christus in de Geest
bij ons is alle dagen'. Amen.*

- *Schriftwoorden:*

*'Bij U, HEER, schuil ik,
maak mij nooit te schande.
hoor mij, haast u mij te helpen
U zult mijn gids zijn, mij leiden, tot eer van uw naam.
In Uw hand leg ik mijn leven,
HEER, trouwe God, u verlost mij'. (Ps. 31)*

[48] *'Mijn ziel schreit van verdriet,
richt mij op zoals u hebt beloofd.
Laat mijn hartenkreet u bereiken, HEER,
geef mij inzicht zoals u hebt beloofd,
laat mijn smeekbede tot u doordringen,
bevrijd mij zoals u hebt toegezegd.
Ik verlang ernaar dat u mij redt, HEER'. (Ps. 119)*

Zie ook Psalm 23, 63, 141, 143, Jesaja 43, Romeinen 8 (slot), 2 Korintiërs 1:3-7).

- *Liederen (gezongen of gezegd):*

'Hart onrustig, vol van zorgen . . . ' (Ps. 42:3)

'O, Here, verhoor mijn smeken . . . '

'Laat mij als een kleine vogel / schuilen mogen . . . ' (Ps. 61:1 en 3)

'Wees stil, mijn ziel, tot God uw Heer, . . . '

'Voorwaar, Hij is mijn heil, mijn rots . . . '

O volk, uw God laat u niet vallen . . . ' (Ps. 62:4 en 5)

'Wanneer ik wakend in de nacht . . . ' (Ps. 63:3)

Zie ook Ps. 25:2 en 7; 91:7.

'Gods goedheid is te groot . . . ' (Gez. 223:2, 3, 7)

'Wat de toekomst brengen moge . . . ', (Gez. 293, geheel)

'Beveel gerust uw wegen . . . ' (Gez. 427, geheel)

'Wie maar de goede God laat zorgen . . . ' (Gez. 429:1 en 2)

'Zo vriendelijk en veilig als het licht,

zo als een mantel om mij heengeslagen . . . ' (Randstadbundel 370:1, 2, 3)

b Proeven van afscheidsrituelen

[49]Wanneer de beslissing tot sedatie is genomen,
treedt een geheel nieuw fase in: van afscheid nemen.

Nadat alle tijd en ruimte is gegeven
aan aanwezige familie en bekenden
om gevoelens te uiten
van verdriet en verslagenheid,
van vervreemding en het onwezenlijke van dit uur;
en ook voor gevoelens
die geen woorden kunnen vinden
en voor het verdragen
van het zwijgen en de stiltes,

kan er plaats gekomen zijn
voor overgave en rust en
bezinning op een waardig afscheid.

Het maakt natuurlijk verschil, of de zieke door bijvoorbeeld diepe dementie niet meer bewust aanwezig is (Voorbeeld 1), of er mentaal nog bij is (Voorbeeld 2). Maar in beide situaties is een afscheidsvorm zinvol.

Beslissend is, hoe de zieke en/of familie het wensen.

Wanneer er behoefte aan is om het afscheid een passende vorm te geven, is plaats en ruimte en rust erg belangrijk: ligt de zieke alleen op een eigen kamer, of met anderen? In het laatste geval zal men het afscheid kunnen houden in het stiltecentrum of de kapel van het huis.

De pastor zal ook overleggen, wie als vertrouwelingen in de kleine kring worden uitgenodigd: welke familieleden, vrienden; ook leden uit de wijkkerk, waartoe de zieke behoort? de eigen wijkpredikant, in geval de geestelijk verzorger de leiding heeft, [50]of andersom? Ook de behandelend arts, een verpleegkundige? Maar nogmaals: de kring moet niet te groot zijn, en de aanwezigen vertrouwd zijn met de zieke.

Het is goed een kaars te branden tijdens de afscheidsduur.

Kan er gezongen worden in dit afscheidssamenzijn? Indien de pastor uit gesprekken vooraf gemerkt heeft, hoezeer emoties de overhand kunnen krijgen, kan hij/ zij voorstellen een lied te reciteren. Ook kan worden nagegaan, of familieleden bereid en in staat zijn een gebed of schriftlezing te doen of de kaars te ontsteken of andere bijdrage te geven, bijvoorbeeld een kort gedicht.

De behoefte kan er zijn, nog samen ten afscheid het Heilig Avondmaal te vieren, en met onze Heer en wie ons dierbaar zijn en allen daarbuiten in de gemeenschap van de kerk onze verbondenheid te beleven. Onderstaande afscheidsvorm kan zonder (tussen []) en met de viering van de maaltijd van de Heer worden gebruikt.

De wijding moet niet zozeer plechtig en ritueel zijn, maar echt en vertrouwd. De wijding zelf moet kort zijn (immers: hoeveel kan de zieke nog verdragen en meemaken?)

en kan de volgende orde hebben:

- Samen zijn ten Afscheid.
(Een kaars wordt ontstoken)

[51] *Bemoediging en Vredegroet:*
Onze hulp is in de Naam van de Heer,
die trouw blijft tot in eeuwigheid
en niet laat varen, wat zijn hand begon.

De vrede van de Heer is altijd met u.

Gebed:
Nu wij hier samen zijn
rondom onze lieve . . . (naam)
willen wij U danken
voor alles wat wij van hem/ haar ontvingen
en hij/ zij ons gaf
aan liefde en zorg
aandacht en raad.

Wanneer wij nu moeten gaan
langs de grenzen van het leven
waar ziekte en sterven
ons klein maakt, onzeker en angstig:
wees ons zeer nabij
in Uw liefde en vergeving.
Laat U vinden,
nu wij U zoeken, God.

Nu wij zijn/ haar kostbaar lichaam
verder toevertrouwen
in de zorg-vuldige handen van artsen en verpleegkundigen,
vertrouwen we zijn/ haar ziel en lichaam toe
in Uw vaderlijke handen:
Uw omarming blijft en
zal ons dragen en
nooit zal de nacht zo diep zijn,
of Gij zijt daar en wacht op ons.
Door Jezus Christus, onze Heer. Amen.

Korte Schriftlezing: Psalm 4:9.

[52] *'In vrede leg ik mij neer*
en meteen slaap ik in,
want U, HEER, laat mij wonen
in een vertrouwd en veilig huis.

Of verzen uit Ps. 31, Jes. 43, Rom. 8 (slot), 2 Kor. 5:1-7.

*[Gemeenschap van Brood en Wijn
In de nacht van de overlevering
heeft Jezus het brood genomen,
daar de dankzegging over uit gesproken,
het gebroken en aan zijn discipelen gegeven,
en gezegd:
Neemt en eet,
dit is mijn lichaam dat voor u gegeven wordt,
doe dit tot mijn gedachtenis.
Zo heeft Hij ook de beker genomen,
daar de dankzegging over uit gesproken,
hem rondgegeven
en gezegd:
Drinkt allen daar uit,
deze beker is het nieuwe verbond in mijn bloed
dat voor u en voor velen vergoten wordt
tot vergeving van zonden.
Doet dit, zo dikwijls gij die drinkt,
tot mijn gedachtenis.*

*Bij het delen van brood en wijn:
Het lichaam van Christus, voor u gegeven. (wie ontvangt zegt: Amen)*

Het bloed van Christus, voor u vergoten. (Amen).]

Gezamenlijk bidden van het 'Onze vader'.

*Psalm of Gezang, gezongen of gezegd.
[53]Zie voor keuzes onder a.*

Zegen

*De HEER zegene u en Hij behoede u,
De HEER doe zijn aangezicht over u lichten
en zij u genadig,
De HEER verheffe zijn aangezicht over u
en geve u vrede. Amen*

of:

*De genade van onze Heer Jezus Christus
en de liefde van God
en de gemeenschap van de Heilige Geest
is met u. Amen*

of:

*Vrede zij er in uw leven,
licht in al uw zorgen,
hoop in uw hart,
in de Naam van de Vader, de Zoon en de Heilige Geest. Amen.*

In de uren en dagen die volgen
kunnen familie en bekenden
pastorale begeleiding verlangen
vanwege vele en wisselende gevoelens:
toch nog (weer) moeite met het afstaan;
vragen als: ‘hebben we niet te snel de beslissing genomen?
zijn we wel genoeg voor haar/ hem geweest tijdens het leven?
hadden we dit of dat nog niet tegen hem/haar moeten zeggen?’
De pastor zal hier verheldering geven,
ook in het bewust maken van legitieme en illegitieme schuldgevoelens.

En ook begeleiding,
in alle triestheid,
gericht op troost
[54]dat het ons niet zal ontbreken
aan mensen, die ons verdriet en straks onze rouw
willen delen,
en op Hem, die meer dan een moeder troosten kan.
De pastor zal vooral aandachtig aanwezig zijn,
open en ruimte gevend
voor alle gevoelens en gedachten, die tot uiting komen.
Ook kunnen passende schriftgedeelten
gelezen worden, in welke fase van begeleiding
dat ook gewenst en geschikt is.

- Opnieuw afscheid.

Wanneer het overlijden gekomen is,
is er opnieuw het moment van afscheid,
nu definitiever.

Het kan – in overleg met de familie -
zinnig zijn om
ook dan een kaars te doen branden,
symbool van het licht van Pasen
dat schijnt in de duisternis van de dood.
Daarbij kan gebeden worden.

Aan het volgende gebed

kunnen gedachten en woorden
uit eerdere gebeden worden toegevoegd.

Gebed

*God,
In Wie wij geborgen zijn,
in leven en in dood,
zo moeizaam maken wij ons eigen
dat onze lieve . . . (naam)
ons nu ontnomen is
en van ons is heengegaan;
al is het ook, dat hij/ zij nu over-leden is:
over-het-lijden-heen.
[55]Zie onze tranen en
hoor hoe wij treuren
over wie ons lief was
en nog altijd is.
Wij kunnen het niet bevatten
dat zijn/ haar leven
nu ten einde is gegaan.
Geef ons mensen, die kunnen troosten
en met ons zwijgen;
kunnen luisteren
en met ons huilen,
zoals Jezus Christus zelf ook deed,
en die Hem daarin vertegenwoordigen.
En help ons te geloven
dat de dood niet eeuwig
zal heersen over ons bestaan,
maar het licht en leven van Pasen
sterker is dan ons sterven en onze dood.*

*In dat geloof
vertrouwen wij
. . . (naam; voluit met doopnamen)
U toe
in de kracht van de Heilige Geest. Amen.*

Om verder te lezen

- [56]Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 5th Edition, Oxford: Oxford UP 2001.
- M. van den Berg, *Voor bij het einde*, Kampen: Kok 2004
- M. van den Berg, *Voor de laatste tijd*, Kampen: Kok 2003
- Theo Boer, 'God als geveer van het leven in een moderne context', in: Theo Boer en Angela Roothaan (red.), *Gegeven. Ethische essays over het leven als gave*, Zoetermeer: Boekencentrum 2003, 20-42.
- Theo Boer, 'Ethische kanttekeningen bij terminale sedatie', in: *Zin in Zorg* 7, 2 (juni 2005).
- B.E. Chabot, 'Versterving, een oude weg naar Rome', in: *Vox hospitalii. Tijdschrift voor verpleeghuisgeneeskunde*, 20, 1 (februari 1996), 3-7.
- *Dienstboek voor de Protestantse Kerk in Nederland*. Zoetermeer: Boekencentrum 2004.
- Jasper Enklaar, *Terminus: Dr. Ben Zylicz en de kunst van het sterven*. Zutphen/ Apeldoorn: Plataan 1999.
- J.C.van Es, *Ieder sterft zijn eigen dood*. Utrecht: Oosthoek 1973.
- R. Fiddelaers-Jaspers, *Kun je de dood ook echt groeten?*, Kampen: Kok 2003.
- M. de Hennezel, *De intieme dood*, Becht 1988.
- Aart Hoogerwerf, *Denken over sterven en dood in de geneeskunde. Overwegingen van artsen bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Utrecht 1999.
- Aart Hoogerwerf, 'Terminale sedatie, een goed besluit?' in: *Zin in Zorg* 7, 2 (juni 2005).
- Aart Hoogerwerf en Marius Nuy, 'Over de grens tussen normaal en buitengewoon medisch handelen', in: *Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek* 10/2004.
- W. Huizing, *Ik heb alleen woorden*, Amsterdam: Bert Bakker 1998.
- W. Huizing, *Zorg rondom het levenseinde*, Kampen: Kok 2003.
- E. Plantier, *Vragen rond de dood*, Kampen: Kok 2003.
- Protestantse kerk in Nederland: *Euthanasie en Pastoraat*, Den Haag: Boekencentrum 1988. Heruitgave 1998.
- Protestantse kerk in Nederland: *Pastoraat en suïcide*, Leusden 1994
- Protestantse kerk in Nederland: *Levensmoe*, Utrecht 2004.
- Jac. J. Rebel, *Een ander mens. Ontmoetingen met zieken*, Kampen: Kok 1995.
- A.A. Teeuw, *Niet starten om staken te voorkomen? Een morele beoordeling van niet-starten en staken van sondevoedingstherapie bij CVA-patiënten in een verpleeghuis*. Ridderkerk 2003.
- A.F. Troost, *Ik laat je niet alleen*, Zoetermeer: Boekencentrum 2003.
- A.F. Troost, *Troost elkaar met deze woorden*, Kampen: Averbode/ Kok 1997.
- A.F. Troost, *Zaaien in tranen*, Kampen: Ten Have 2005.
- B. Zylicz en M.C. Blonk, 'Palliatieve zorg op een vernieuwde manier beschouwd', in: *Pro Vita Humana* 13, 1/2, 2-6 (2006).

Alle bijbelcitaten zijn indien niet anders aangegeven afkomstig uit de Nieuwe Bijbelvertaling.

Samenvatting

[58]Deze brochure is bedoeld om een handreiking te bieden aan vrijwilligers en beroepskrachten in het pastoraat en aan familieleden die te maken krijgen met moeilijke beslissingen rondom het levenseinde. Door ontwikkelingen op maatschappelijk en medisch gebied kunnen mensen (niet alleen artsen) voor ingrijpende beslissingen te staan. Als het sterven in het gezichtsveld komt (en dat is niet alleen als je oud wordt), komen vragen op als: moet/mag hier nog behandeld worden? Mogen we ook afzien van behandeling of een behandeling stoppen? Wat is palliatieve zorg eigenlijk? Welke plaats neemt palliatieve sedatie daarbij in? Waarover mogen we zelf beslissen en wanneer beslissen anderen?

Deze handreiking gaat over pastorale en morele vragen bij dit soort beslissingen. Centraal staan daarbij de beslissingen om af te zien van (verdere) behandeling en de beslissing om over te gaan op palliatieve behandeling, inclusief de palliatieve of terminale sedatie. *Pastoraat bij euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn al in eerdere handreikingen besproken.*

Hoofdstuk 2 is informatief van karakter en geeft een overzicht van de verschillende vragen en beslissingen die zich kunnen voordoen rond het levenseinde. Hoofdstuk 3 verkent het terrein nader. Voor elke medische behandeling is toestemming van de zieke nodig. Maar wie beslist als de zieke niet meer in staat is om te beslissen? Wanneer is iemand wilsonbekwaam en wat betekent dat? En hoe komen we tot een goed besluit? Het begrip menswaardig sterven kan daarbij wellicht helpen. Maar de eigen levensovertuiging speelt natuurlijk ook een grote rol. Om de meer theoretische beschouwingen handen en voeten te geven, worden in hoofdstuk 4 enkele voorbeelden uit de praktijk beschreven met een aantal vragen die daarbij opkomen. Bij dit alles spelen morele overwegingen een grote rol. In hoofdstuk 5 wordt gezocht naar morele overwegingen vanuit christelijk perspectief. Centraal staat de liefde voor de medemens. Deze is uit te splitsen in respect voor zijn autonomie, zorg voor zijn welzijn en achting voor zijn leven. Op die basis worden de genoemde vragen verder besproken. Hoofdstuk 6 is een bespreking van de pastorale begeleiding bij beslissingen rond het levenseinde. Uitgangspunt daarbij zijn een drietal bijbelse noties. Van daaruit worden de casussen uit hoofdstuk 4 besproken en wordt het geheel afgerond met praktische suggesties en voorbeelden. Met voorstellen voor liederen, teksten en rituelen en met een lijst van literatuur wordt deze handreiking afgesloten.