

Heiligheid versus kwaliteit van leven

Pieter Fokkink¹

Voorwoord

Onderstaande literatuurstudie beoogt een van de hoofdthema's in ethische discussies met betrekking tot het medisch handelen te bespreken, namelijk de vraag of de traditionele opvatting die te boek staat als 'heiligheid van het leven' niet vervangen zou moeten worden door de modernere opvatting die schuil gaat onder 'kwaliteit van leven'. In het bijzonder de medisch-technologische ontwikkelingen hebben de onhoudbaarheid van de traditionele opvattingen aan het licht gebracht, zo lijkt het. De traditionele opvatting van 'heiligheid van leven' heeft twee interpretaties, die als stromingen nog steeds opgeld doen. Enerzijds is er de interpretatie van 'heiligheid van leven' als 'onaantastbaarheid van het leven'. Het is niet aan de mens om zich in het [voort]bestaan van het leven te mengen. Zoals dat helder wordt in de casus van de familie Attard uit Malta ligt 'het leven' in handen van God met de Kerk als executieve van Gods wil. Uiteindelijk kan dat ten koste van het leven zelf gaan. Deze opvatting zie je telkens weer de kop opsteken bij discussies over medisch-technologische mogelijkheden, vooral in de voortplanting en vervangingsgeneeskunde. Anderzijds is er de meer en meer in medische kringen gekoesterde opvatting over 'heiligheid van het leven' in de betekenis van de plicht tot 'instandhouding van het leven tegen elke prijs'. Deze opvatting gaat terug op de Hippocratische beroepsmoraal en geeft aanleiding om de telkens hogere 'prijs' in de vorm van fysieke schade door medische ingrepen ter discussie te stellen. Tenslotte is de Hippocratische moraal ontwikkeld in een tijd, dat medisch ingrijpen ter heling van mensen nauwelijks aan de orde was.

Singer: heiligheid versus kwaliteit van leven

In 'Tussen dood en leven' [1997] bespreekt Singer de teloorgang van de traditionele ethiek die gebaseerd is op de doctrine van de heiligheid van het menselijk leven. Deze doctrine houdt in dat het nooit geoorloofd is om bewust een eind te maken aan een onschuldig² menselijk leven. Voor toepassing in de medische context, wordt deze doctrine wel omschreven als: 'Het is absoluut verboden om bewust het leven van een patiënt te beëindigen of om een patiënt bewust te laten sterven en om besluiten over voortzetten of bekorten van menselijk leven te nemen op grond van beschouwingen over de kwaliteit of de hoedanigheid van dat leven'.

Singer beschrijft in zijn boek hoe onze houding tegenover de heiligheid van het menselijk leven zich in een overgangsfase bevindt. Hij geeft aan dat de traditionele ethiek al danig verzwakt was door het afnemend gezag van de kerk en een beter begrip van het ontstaan van onze soort, en nu in verval blijkt te raken omdat haar structuren te zwak zijn om de huidige medisch-technologische veranderingen aan te kunnen. Volgens Singer is dit echter geen reden voor wanhoop en vertwijfeling. Hoewel een overgangsfase in een zo fundamentele kwestie onvermijdelijk leidt tot onzekerheid en verwarring, is hij van mening dat dit ook een periode vol nieuwe mogelijkheden is die een historische kans biedt om iets beters te ontwerpen: een ethiek die niet hoeft te worden volgestopt met doorzichtige ficties die niemand echt gelooft, een ethiek die meer ruimte biedt voor mededogen en beter aansluit bij beslissingen die mensen voor zichzelf nemen, een ethiek waarin het leven niet verlengd hoeft te worden als dit overduidelijk zinloos is en een ethiek die minder willekeurig bepaalde groepen in- of uitsluit dan de traditionele. Een ethiek gebaseerd op de '*kwaliteit van het leven*' in plaats van op de heiligheid van het leven.

Singer laat duidelijk de noodzaak zien van een nieuwe ethiek gebaseerd op de '*kwaliteit van leven*'. Ook geeft hij duidelijk aan wat we van een dergelijke ethiek mogen verwachten door vijf geboden uit de traditionele ethiek te herschrijven tot een nieuwe ethische benadering van leven en dood. Wat echter achterwege blijft is een heldere invulling van de term '*kwaliteit van leven*'.

HEILIGHEID VERSUS KWALITEIT VAN LEVEN

Dat een nieuwe ethiek toegespitst op de huidige medische praktijk, niet zonder het gebruik van de term '*kwaliteit van leven*', of een soortgelijke term, kan, is duidelijk. Om te zorgen dat deze nieuwe ethiek meer is dan een mooi theoretisch verhaal en toepasbaar is in de medische praktijk, is het echter noodzakelijk de term '*kwaliteit van leven*' nader in te vullen.

Op grond van welke criteria kan iemands '*kwaliteit van leven*' worden beoordeeld? Wat zijn de minimale criteria om nog te kunnen spreken van een menswaardig bestaan? Aan wie is het om te oordelen over deze criteria en daarmee over iemands '*kwaliteit van leven*'? In deze syllabus wordt de term '*kwaliteit van leven*' verhelderd, door in te gaan op deze vragen.

Peter Singer heeft als een van de meest spraakmakende filosofen nadrukkelijk aandacht gevraagd voor de morele problemen, dilemma's en conflicten die de medische technologie voor de praktijk met zich brengt.³ Zijn centrale stellingname is dat het dogma van de 'heiligheid van het leven' moet worden vervangen door overwegingen van '*kwaliteit van leven*'.⁴ Aan de hand van talloze voorbeelden laat hij zien hoe de traditionele opvattingen tot voor ieder ongewenste gevolgen aanleiding geven. Singer concentreert zich op de 'afwezigheid van *kwaliteit van leven*' en de dilemma's die ontstaan als gevolg van medisch technologische ontwikkelingen. "Mag je het hartje van een ten dode opgeschreven anencefale baby vervroegd uitenemen teneinde een baby met hartfalen het leven te redden"? "Mag je het lichaam van een hersendode zwangere vrouw in leven houden, teneinde haar vrucht een levenskans te geven"? "Mag je het beademingsapparaat van een pasgeborene uitzetten, wanneer uit hersenscans blijkt dat er slechts een zwaar beschadigd leven in het vooruitzicht kan worden gesteld"? Wat nu echter '*kwaliteit van leven*' moet inhouden komt niet echt uit de verf. Wel geeft hij aan in welke richting de gedachten moeten gaan. De traditionele publieke moraal met betrekking tot leven en dood is volgens Singer verwoord in de **oude geboden**

1. Behandel elk menselijk leven gelijkwaardig,
2. Maak nooit doelbewust een eind aan onschuldig menselijk leven,
3. Maak geen eind aan uw eigen leven en probeer altijd te voorkomen dat anderen een eind aan hún leven maken,
4. Weest vruchtbaar en wordt talrijk,
5. Menselijk leven is altijd meer waard dan niet-menselijk leven.

Aan deze geboden zijn voor de traditionele beroepsmoraal van de medici gemakkelijk de beroepsnormen te ontleenen. Beroepsmoraal en publieke moraal met betrekking tot vragen van leven en dood spoorden vrijwel volledig. Met betrekking tot de publieke moraal moet nadrukkelijk aangetekend worden dat het hier gaat om een context gebonden moraal en niet om een universele moraal. Buiten de context van het medisch handelen golden de geboden nauwelijks. Eerst tijdens de Verlichting ontstaat het besef dat morele normen een universele geldigheidsaanspraak dienen te hebben en worden de inconsistenties in het geheel van de publieke moraal duidelijk zichtbaar. De beroepsnormen van de medici zelf zijn natuurlijk uitgebreider dan in de publieke moraal verwoord en zouden parallel aan de vijf oude geboden ongeveer als volgt geformuleerd kunnen worden:

1. Zolang er sprake is van 'leven-als-zodanig'⁵ dient iedereen altijd op volledige medische inzet te kunnen rekenen, waarbij dient te worden voorkomen dat er onnodige schade wordt aangericht en - indien onvermijdbaar - aangerichte schade zoveel mogelijk wordt hersteld,
2. Er wordt op geen enkele wijze meegewerkt aan levensbeëindiging van welke aard ook,
3. Preventief en curatief ingrijpen bij pogingen tot zelfdoding is geboden,
4. Ondersteuning in de voortplanting dient te worden gegeven,
5. Er dient via dierproeven te worden geëxperimenteerd, teneinde menselijk leven te kunnen redden en experimenteren met menselijk leven is slechts dan toegestaan indien de risico's daarvan tot het uiterste minimum zijn gedaald.

Bij de ondersteuning van de voortplanting gaat het er om dat de arts zich niet bezighoudt met het zwanger worden, omdat dat als een 'natuurlijk' gegeven wordt beschouwd, maar zich slechts bemoeit met het zo goed mogelijk ontwikkelen en voltooien van de zwangerschap.⁶ Hoe paradoxaal die houding onder artsen werd, bleek bijvoorbeeld bij de introductie

van 'de pil' in Nederland, die wel werd voorgeschreven, maar niet met het oog op de voortplanting, maar als menstruatieregulering.

Artsen kunnen als gevolg van de medisch-technologische ontwikkelingen niet langer uit de voeten met hun traditionele beroepsnormen en de publieke moraal tracht de interne inconsistenties tot een oplossing te brengen. De publieke moraal heeft echter het probleem dat de in die moraal verwoorde morele normen in veel gevallen ook juridisch zijn vastgelegd en slechts via langdurige procedures wijzigbaar. De morele conflicten spelen daarom ook sterk in het juridische theater, zoals ook Singer laat zien. De normatieve verankering in wetten loopt hopeloos achter bij de ontwikkeling van zowel de publieke als de beroepsmoraal en het is de taak van het recht om die achterstand niet in een desinteresse in de normatieve betekenis van wetgeving te laten ontaarden. In Nederland vatten rechters die taak gewetensvoller op dan elders en herinterpreteren wetten naar eigentijdse normatieve opvattingen en houden op die wijze de integriteit van de rechtstaat in tact. Singer tracht die zaken naar voren te halen, waarbij dat elders ook geschiedt.

De nieuwe geboden van Peter Singer zijn een mix van enerzijds aanpassingen in de publieke moraal en anderzijds herformulering van medische beroepsnormen, zoals uit onderstaande bespreking duidelijk wordt.

1. Erken verschillen in de waarde van menselijk leven. In feite gaat het minder om het pseudo-objectieve begrip 'waarde' dan om het intersubjectieve begrip 'waardering'. Dit gebod vindt zijn oorsprong duidelijk in de beroepsmoraal van artsen, die de inzet van technologie en medisch handelen niet langer 'zinvol' vinden, gegeven de status van de patiënt. In sommige opzichten ondervindt dat steun in de publieke moraal, maar niet altijd. Er is nog geen consensus over de vraag hoe wij moeten omgaan met de verschillende waarderingen van de waarde van het menselijk leven. Dat heeft minder te maken met het al dan niet 'erkennen' van verschil [want dat is niet echt omstrede] dan met de betekenisgeving aan dat verschil.

2. Neem verantwoordelijkheid voor de consequenties van uw beslissingen. Ook dit nieuwe gebod is afkomstig uit de beroepsmoraal van artsen. De vraag is of dit nu wel het echte alternatief voor het oude tweede gebod mag worden genoemd. Immers ook bij het oude gebod worden de gevolgen gerechtvaardigd onder verwijzing naar dat gebod. Singer is consequentiaalist⁷ en dat betekent dat vooral de gevolgen van het handelen centraal in de morele beoordeling staan. Bij 'het verantwoorden' [waar we verderop op terugkomen] gaat het er dan om dat die gevolgen voor betrokkenen aanvaardbaar zijn.

De onaanvaardbaarheid echter van het teloor laten gaan van alle levens, teneinde niet tussen levens te hoeven kiezen, is langzamerhand zo diep verankerd in de publieke moraal, dat het om een achterhoedeopstelling gaat om niet te willen kiezen. Het getuigt bovendien niet van echt 'respect voor het leven', indien je de morele plicht van het behoud van enig leven verzaakt. De Engelse casus van Mary en Jody kan als voorbeeld worden genoemd en het moet gezegd dat de 'pro-life'-beweging eerder tégen het ingrijpen in het leven, dan vóór het leven zelf kiest.⁸ De vraag of je mag doden, teneinde leven te behouden is eerst dan relevant, indien de dood en daarmee het doden niet onvermijdelijk is. Mag je mensen de kans op overleven onthouden?

Een tweede vraagstuk dat rond dit nieuwe gebod aan de orde is gesteld is dat van de gerichtheid van de arts en wel op het punt van 'doen sterven' of 'laten sterven' [vrijheid is de 'willens en wetens' mogelijke keuze tussen 'doen' en 'laten']. Qua effect is het verschil tussen 'doen' en 'laten' niet aanwezig; de patiënt overlijdt. Voor veel artsen ligt hier echter het gevoelsmatige verschil tussen 'beëindiging ingrijpen en *de natuur zijn gang laten gaan*' enerzijds en 'beëindiging van het leven als zodanig' anderzijds. Deels heeft dat ook met de juridisering van de medische moraal te maken. Wanneer een arts handelt, voelt hij zich 'dader'. Wanneer een arts niet handelt, maar 'laat gaan', kan hem hooguit verweten worden zijn plicht tot het behoud van het leven te hebben verzaakt. Maatschappelijk staat dat laatste niet in verhouding tot het ouderschap. Ook daar speelt de theorie van het dubbele effect weer een rol.⁹ Dat het resultaat niet verschilt, is minder relevant dan de vrijheids categorie van het zowel kunnen 'doen' als 'laten' van een handeling. De vraag is natuurlijk of nalatigheid in het handelen dezelfde morele beoordeling krijgt als het actief handelen.

3. Respecteer iemands wens om te leven of te sterven. Hierbij wordt nogal eens het misverstand in het leven geroepen dat het 'respecteren' een impliciete plicht tot overeenkomstig

handelen zou betekenen.¹⁰ De doodstraf respecteert de wens tot leven niet. De toelichting van Singer lijkt niet zo logisch voort te vloeien uit het verzet tegen het oude gebod. Het concept 'persoon', zoals door Singer gehanteerd blijkt verwarrend. Hij doelt op die situaties waarin er consensus is dat er geen kans op leven als een 'persoon' is, bijvoorbeeld in de neonatologie. Maar dan gaat het niet om een *eigen wens* om te sterven, maar om het opheffen van de beschermwaardigheid van het leven. Absolute beschermwaardigheid van elk beginnend leven kan er niet zijn, omdat levens in hun overleving met elkaar in conflict kunnen komen. Dat betekent overigens niet dat de foetus volstrekt rechteloos is. Daarom wordt gesproken van toenemende beschermwaardigheid, waarbij een omslagpunt ligt bij het moment dat een pasgeborene buiten het moederlichaam kan voortbestaan. Het is de technologie die dat steeds eerder mogelijk maakt. Singer spreekt nog van 32 weken, maar inmiddels is dat 26 weken geworden met een 50%-overlevingskans en die grens wordt ook steeds verder vervroegd met alle risico's van dien.¹¹ Het kind heeft vanaf het moment van zelfstandigheid buiten het moederlichaam een volwaardige morele status¹², maar dat betekent niet dat het tot elke prijs in leven gehouden moet worden. Ook dat is het gevolg van de inzet van technologie. Dan komen niet de afwegingen tussen levens in beeld, maar de menselijke waardigheid van het kind als 'persoon'. "Respecteer iemands wens om te leven" zou eigenlijk als "respecteer iemand kans op een menswaardig leven" moeten worden geherformuleerd. Er is niets egoïstischer dan de voortplanting en de vraag wordt dan ook telkens gesteld wie het belang van het kind het best kan behartigen, los van de formele rechten van de ouders. Hebben artsen hierin een eigen verantwoordelijkheid als de beheerders van de technologie die levenskansen biedt, maar evenzeer behoorlijke schade kan aanrichten?

Het tweede aspect in dit nieuwe gebod "respecteer iemands wens om te sterven" heeft natuurlijk alles te maken met het vraagstuk van de zelfgekozen dood. De kern van de vraag is dus niet of een wens tot zelfdoding moreel te rechtvaardigen is of niet, maar het respect betekent dat je afziet van een morele beoordeling er van. Mensen hebben in Nederland het grondrecht van zelfbeschikking over leven en lichaam in overeenstemming met de universele mensenrechten. Maar dat wil natuurlijk niet zeggen dat elke [al dan niet puberale] wens tot zelfdoding ook gehonoreerd kan worden door een arts. De arts heeft een eigen verantwoordelijkheid om zijn handelen te kunnen vrijwaren van strafvervolging in die gevallen, waarin hij een verzoek tot levensbeëindiging inwilligt. Velen worstelen met de vraag of artsen niet feitelijk onder de vlag van de wetgeving de zelfbeschikking van patiënten inperken, terwijl anderen worstelen met de invulling van de omvang van de vrijwaring van strafvervolging. De arts mag als enige de niet-medische handeling van 'levensbeëindiging op verzoek' - euthanasie - verrichten en de overheid controleert via de morele beoordeling van dit handelen in feite ook de wens van de patiënt. In tegenstelling tot wat wel eens wordt beweerd, heeft de juridische procedure rond 'levensbeëindiging op verzoek' eerder de machtspositie van de arts over de patiënt versterkt dan verzwakt en dat is precies het tegenovergestelde wat de naar openbaarheid strevende artsen aan het beging van de juridische ontwikkeling beoogden. Zij wilden juist de achterkamertjes verlaten en de diep gekoesterde wensen van patiënten in alle openheid kunnen honoreren. En dat is precies de stand van zaken in de maatschappelijke discussie.

4. Breng alleen gewenste kinderen ter wereld. Formuleren van nieuwe geboden blijkt een problematische aangelegenheid. Kennelijk kun je het tegengaan van ongewenste kinderen niet omdraaien tot het propageren van gewenste kinderen. Niet alleen het bewust 'willen' van een kind, maar ook de selectie van geslacht of eigenschappen kunnen onder de vlag van 'gewenst' aan de orde worden gesteld. Waar Singer op doelt, is dat niet elk potentieel leven ook actueel leven behoeft te worden. Er is een fundamenteel moreel verschil tussen 'potentieel' en 'actueel'. Wat iets 'kan' worden 'hoeft' het niet te worden.¹³ Meer dan 50% van de menselijke embryo's komt langs natuurlijke weg nooit tot 'leven', omdat het zich niet innesfelt [o.a. 99% van de embryo's met chromosomale afwijkingen]. Indien als norm zou worden ingevoerd dat elk embryo een kans op volgroeien zou moeten krijgen, zou dat een uitgebreide controle op alle vruchtbare vrouwen in de cyclus na een onbeschermd coïtus inhouden, wat geen redelijk mens kan willen. Omdat cryo-embryo's slechts van 'natuurlijke' embryo's verschillen doordat ze op technische wijze tot stand zijn gebracht, kan aan deze cryo-embryo's geen andere morele status of eis worden toegekend, dan aan de 'natuurlijke'. Immers anders zou de morele status niet intrinsiek bij het embryo behoren, maar aan de ontstaanswijze: de techniek als toevoegende moraliteit. Cryo-embryo's na IVF verliezen na ver-

loop van jaren hun kwaliteit en gaan verloren. In een wat overtrokken 'sake of the argument' stelt Singer dat embryo's worden "gedood", maar dit 'doden' verhoudt zich op geen enkel wijze met het 'doden van menselijk leven'. Bij vrijwel alle IVF-klinieken bestaat de regel dat de ouders in overleg met het IVF-team over de bestemming van de restembryo's beslissen. Dat kan betekenen dat ze voor onderzoek gebruikt worden of niet, maar in beide gevallen gaan de embryo's verloren.

Mag een embryo voor onderzoek worden gebruikt? Zolang embryo's buiten het moederlichaam zijn kunnen ze in morele zin niet als potentieel leven worden beschouwd. Innesteling in de baarmoeder is een noodzakelijk, doch op zich onvoldoende voorwaarde om van potentieel menselijk leven te spreken. Wanneer is er echter sprake van actueel menselijk 'leven'?

In de joodse traditie is er tot op de dag van vandaag helderheid: het menselijk leven begint bij de geboorte, want dan treedt de 'bezielende adem' in het geboren lichaam en aan het eind van de rit is het lichaam weer ontzield. In het bijzonder omdat de christelijke traditie deze opvatting aanvankelijk heeft overgenomen, tref je in onze cultuur termen aan als 'leeftijd', die expliciet van deze opvatting uitgaan. In recente Rooms-katholieke opvattingen wordt op grond van het dogma 'gaat heen en vermenigvuldigt u' in feite iedere handeling met geslachtscellen en embryo's anders dan directe gerichtheid op de voortplanting verboden. Uit dien hoofde is er bijvoorbeeld ook het onaneerverbod [masturbatie laat zaadcellen verloren gaan], verbod op het gebruik van voorbehoedmiddelen, etc. Op grond van deze opvatting kun je echter geen morele status voor zaadcellen, eicellen of embryo's afleiden die identiek is aan de morele status van een geboren mens.

Voor de in de westerse cultuur overheersende opvatting dat 'het leven begint bij de geboorte en eindigt met de dood' is er geen probleem met embryo-onderzoek. Een dergelijk probleem is er wel, indien we zeggen dat 'het leven begint bij de conceptie' en moet van meet af aan als volwaardig menselijk worden beschouwd. Die opvatting is niet consistent vol te houden. Er is geen wezenlijk verschil in morele status tussen een zaadcel en een eikel afzonderlijk en enerzijds, en de fusie daarvan in een embryo anderzijds. Het argument dat een embryo 'beginnend leven' is, is ondeugdelijk, omdat het 'bewijs' daarvoor slechts via innesteling kan worden geleverd. Daardoor verleg je als het ware 'de vraag naar het leven' naar 'de vraag naar het menselijke'. Is embryo 'menselijk' leven? Onmiskienbaar is een menselijk embryo 'leven'. Door het 'menselijke' als karakteristiek van het embryo zonder meer over te hevelen naar karakteristiek van het leven, reduceer je het menselijke tot het beperkt biologische [biologisme]. De constatering 'menselijk embryo is leven' kun je niet vervangen door 'embryo is menselijk leven'. Heeft het menselijk embryo een intrinsieke, dat wil zeggen 'louter en alleen vanwege het bestaan als zodanig', waarde, vanwege het 'leven'? De natuur selecteert het menselijk embryo op levensvatbaarheid en daarmee vervalt de morele plicht om elk menselijk embryo 'tot leven' te laten komen. De opvatting van de intrinsieke waarde is onhoudbaar. Niet-ingenestelde embryo's moeten worden beschouwd als 'menselijk lichaamsmateriaal', wat overigens nog niet betekent dat er van alles mee mag worden gedaan. De mens blijft altijd de zeggenschap over het gebruik van eigen leven en lichaam, dus ook het lichaamsmateriaal, behouden. Daarin schuilt de enige garantie dat mensen in overeenstemming met de eigen levensopvatting kunnen leven.

5. Maak geen onderscheid op basis van soort. Ongetwijfeld het meest omstreden nieuwe gebod. Dat we te gemakkelijk denken over het gebruik van dieren voor menselijke doeleinden lijkt enerzijds onomstreden, terwijl het gebruik van dieren tegelijkertijd als onontkoombaar wordt gezien. Het pleidooi van Singer dat sommige dieren een hogere beschermwaardigheid vergen dan sommige mensen is het meest omstreden. Het blijkt heel moeilijk te zijn om de beschermwaardigheid niet voor alle exemplaren van de menselijke soort te laten gelden.

Moraalfilosofie en 'kwaliteit van leven'

In de moraalfilosofie stellen we ons drie kernvragen: "hoe te leven", "hoe samen te leven", "hoe te overleven". "Hoe te leven" stelt de vraag "hoe word ik een waardig, weldadig, rechtvaardig, vrij, waarachtig, etc. mens?" Maar ook "hoe ga ik met mijn lichaam om, wat past bij mij?" In termen van 'kwaliteit' is dat de vraag naar het mens-zijn; dus de 'kwaliteit van

mens-zijn'. "Hoe samen te leven" stelt de vraag "hoe realiseren wij menselijke waardigheid voor allen, voorkomen, c.q. herstellen we onderlinge schade, geven we ieder het zijne, gaan we om met ongelijkheid, verdelen we rechtvaardig, zorgen we er voor dat het recht en de vrijheid van de een niet ten koste gaat van het recht en de vrijheid van de ander, hoe behouden we interne vrede, etc.?" Weer in termen van 'kwaliteit' is dat de vraag naar de 'kwaliteit van het bestaan'. "Hoe te overleven" stelde aanvankelijk de vraag naar de verhouding tussen 'staten / samenlevingen', "hoe overleven we bedreigingen van buiten?" In de 2^e helft van de 20^e eeuw ontstaat daár de vraag naar '*kwaliteit van leven*'. Niet langer meer in de verhouding tussen staten of samenlevingen, maar in de verhouding tussen 'mens en natuur'. "Hoe gaan we om met de natuur, opdat er '*kwaliteit van leven*' in de zin van 'overleven' blijft bestaan?"

'*Kwaliteit van leven*' wordt dan een koepelbegrip voor de 'kwaliteit van het bestaan én de kwaliteit van mens-zijn'. De verzorgingssamenleving kan worden gezien als een eerste poging om met behulp van collectieve voorzieningen in het kader van een democratische rechtsstaat een minimale 'kwaliteit van bestaan' te garanderen. Dat was ook de titel van een politiek programma in de beginperiode van die verzorgingssamenleving. De minimaal noodzakelijke '*kwaliteit van leven*' werd uitgedrukt in 'kwaliteit van het bestaan'. De politieke aandacht voor 'het bestaan' heeft de aandacht voor 'het mens-zijn' verdrongen, waardoor er in feite twee soorten '*kwaliteit van leven*'-discussies zijn gevoerd: één op collectief niveau [bestaan] en één op individueel niveau [mens-zijn].

De verzorgingssamenleving met zijn gerichtheid op de 'kwaliteit van het bestaan' dringt steeds dieper door in het persoonlijk leven van mensen en dus in de 'kwaliteit van mens-zijn'. De bemoeienis met het persoonlijke leven wordt zelfs overschreden in de vervangingsgeneeskunde. De verzorgingssamenleving dwingt ons na te denken over onze dood [dat het slechts 'hersendood' is, wordt nauwelijks geproblematiseerd] en de vraag wat we dan met ons lichaam willen doen. De zelfbeschikking over leven en lichaam [morele grondslag van de mensenrechten] wordt nog wel erkend, maar 'niet over de dood willen denken' lijkt niet langer toelaatbaar.

De betekenis van Medische Technologie

In hoeverre beïnvloeden de medisch-technologische ontwikkelingen onze '*kwaliteit van leven*'? Medische technologie maakt het mogelijk dat sommige handicaps en aandoening bij de geboorte kunnen worden vermeden, maar overwegingen waarin het onderscheid tussen handicap en gehandicapte niet kan worden gemaakt belemmeren die discussie. Medische technologie kan mensen in leven houden, die vroeger in elk geval zo niet onmiddellijk, dan toch eerder zouden zijn overleden, maar tegelijkertijd neemt het belang van levensduur als zodanig af en creëert het de verantwoordelijkheid voor de '*kwaliteit van het leven*'. Medische technologie maakt het mogelijk dat vrijwel alle onderdelen van ons lichaam vervangbaar zijn of worden, waardoor het fysieke functioneren voortgezet kan worden, maar de prijs daarvoor lijkt inperking van de individuele vrijheid te zijn en aanleiding te zijn tot discussies, waarin de mens uitsluitend tot zijn biologische kenmerken wordt gereduceerd [biologisme]. Medische technologie zet de inhoud van de begrippen 'ziek' en 'gezond' op de helling, want ben je al 'ziek' met een nog niet tot expressie gekomen genetische aandoening, waarvoor je je wel laat behandelen. Medische technologie maakt het mogelijk in de hersenen in te grijpen en zo het gedrag van mensen aan te passen aan het sociaal wenselijke en maakt het ook mogelijk dat mensen weer kunnen communiceren, maar tegen de prijs van de eigen identiteit.

De voortplantingsgeneeskunde [IVF, PND, Genetische selectie, draagmoederschap] en de vervangingsgeneeskunde [kunst- en steunharten, cochleair implantaten, orgaandonatie van al dan niet levenden, huid, botten en weefsels, het bionische hoofd/oog] vormen de hoge school der medische technologie met alle morele dilemma's die daarbij behoren. De technologie dringt zodanig door in de diagnostische en therapeutische activiteiten dat deze onderworpen lijken te worden aan het 'technologisch imperatief' [het kán, dus het moet, met een soort moreel verplichtend karakter].

Wat zegt dat over 'kwaliteit van leven'?

Kwaliteit van het bestaan gaat aan de kwaliteit van mens-zijn vooraf. Kunnen communiceren, een zekere mate van onafhankelijkheid, vrijwaring van hulpbehoefendheid, etc. zijn elementen in de kwaliteit van mens-zijn om tot een persoonlijk welbevinden [zelfbeeld] te komen. Dat vereist zorg. Van de gezondheidszorg werd verwacht dat het de *kwaliteit van leven*, in het bijzonder als kwaliteit van mens-zijn, zou kunnen verbeteren. De vragen naar 'kwaliteit' hangen met elkaar samen op zowel persoonlijk, maatschappelijk als publiek niveau, maar staan in het perspectief van de schaarste.¹⁴ Schaarste, als onophefbaar tekort, is te reguleren door 'rechten' [bijvoorbeeld: drie niertransplantaties of IVF-pogingen], 'geld' [bijvoorbeeld: zelf betaalde lichaamsaanpassingen] en 'zelfbeheersing' [niet alles willen wat een ander heeft – tégen de mimetische begeerte in een marktsamenleving]. 'Kwaliteit' laat zich niet gemakkelijk definiëren, omdat '*kwaliteit van leven*' varieert per persoon en per levensfase. Soms gaat in het bestrijden van dood en gebreken, zo niet het leven zelf, dan wel vaak de *kwaliteit van leven* ten onder. *Kwaliteit van leven* is een combinatie van kwaliteit van bestaan als collectief kenmerk en kwaliteit van mens-zijn als individueel kenmerk. Kwaliteit van het bestaan [welzijn] is context en voorwaarde voor kwaliteit van mens-zijn [welbevinden]. "Welzijn als omgeving voor het welbevinden als beleving".

'Kwaliteit van leven' in relatie tot kwantiteit van leven [levensduur]

Doeke Post [hoogleraar sociale geneeskunde] zei in zijn afscheidscollege onder meer: "Hoe méér medische behandelingen, hoe meer chronische ziekten", "Soms zijn chronische ziekten een bijwerking van de moderne geneeskunde" en "Curatieve geneeskunde blijkt er niet toe te leiden dat mensen langer gezond blijven". Er is een spanning tussen 'kwantiteit van leven', met als kern de bestrijding van de dood, en '*kwaliteit van leven*', met als kern de bestrijding van ziekten en gebreken; die kunnen wel eens met elkaar in conflict komen. Tijdens een hittegolf beklagde een verpleeghuisdirectrice zich dat betere voorzieningen enkele van de reeds zwaar demente bejaarden 'nog een paar dagen in leven hadden kunnen houden', alsof dat een doel op zich zou moeten zijn. De kwestie Brongersma is een goed voorbeeld van de spanning tussen levensduur en levenskwaliteit. Oud-senator Brongersma achtte naast zijn meer of minder hinderlijke ouderdomskaaltjes het verlies van relaties en levensvervulling zodanig dat hij de zin van een verder leven niet inzag en om levensbeëindiging [hulp bij zelfdoding] verzocht. Voor Brongersma had het leven zijn uiterste houdbaarheidsdatum overschreden.

'Kwaliteit van leven' is persoonsgebonden.

Niet wat 'ik' er toevallig van vind, maar in het besef dat 'mijn' *kwaliteit van leven* een andere kan zijn dan die van anderen. Dat is wel voor anderen inzichtelijk te maken.

'Kwaliteit van leven' is levensfase gebonden.

Voor de ouder wordende mens is '*kwaliteit van leven*' op den duur anders dan in hun jeugd, alleen al om fysieke redenen. Niet 'meer', of 'minder', maar 'anders'! In elke levensfase wordt kwaliteit een criterium. Studie moet een toegevoegde kwaliteit hebben, net als werk, relaties, maatschappelijke activiteiten, etc. Iemands *kwaliteit van leven* is het resultaat van zijn vermogen om aanleg, kansen en mogelijkheden om te zetten in resultaten op gebied van lichamelijke [voeding, gezondheid] en persoonlijkheid [identiteit, zelfrespect].

'Kwaliteit van leven' in prospectieve en retrospectieve betekenis

Kwaliteit van leven onderscheidt zich in een prospectief [op de toekomst gericht] en in een retrospectief [in biografisch opzicht]. In termen van levensverwachting wordt er een inschatting gemaakt van mogelijke '*kwaliteit van leven*' in relatie tot de fysieke en psychische condities van een pasgeborene; dat is de prospectieve '*kwaliteit van leven*'. Is er eenmaal 'geleefd', dat is de biografie [de optelsom van doelen, keuzen, wensen, verwachtingen, prestaties, handelingen, etc.] van betrokkene een belangrijke maatstaf ['wat zou hij/zij willen, c.q. gewild hebben?'] voor beslissingen. "Is uit het levensverhaal af te leiden wat we moeten doen?" Dat is de retrospectieve '*kwaliteit van leven*'.

'Kwaliteit van leven' als criterium voor het behoud van menselijke waardigheid.

De bekende volledig aan het bed geluisterde dystrofie-patiënte Veroni Steentjes geeft aan dat voor haar de *kwaliteit van leven* eindigt wanneer ze 'pijn wordt' [i.p.v. 'heeft'] en de geestelijke functies uitvallen [lichamelijk is er al niet zo veel meer].¹⁵ Greep op het eigen leven en sterven blijkt een belangrijk vereiste voor 'kwaliteit van mens-zijn', maar zonder greep op het samenleven, blijft dat iel. *Kwaliteit van leven* is geen voetbalwedstrijd die in de verlenging wordt beslist. Levensverlenging ["leven in blessuretijd"] is niet langer het hoogste ideaal, het gaat om de 'kwaliteit van de toegevoegde levensjaren'!

Discussie over Kelly Molenaar geeft aan dat we 'afwezigheid van kwaliteit' ['wrongfull life' als 'onleefbaar leven'] als element in de beschouwing hebben aanvaard. Conflicten tussen artsen en patiënten c.q. hun vertegenwoordigers gaan doorgaans over 'kwaliteit van mens-zijn'.

[1] Bij kwaliteit van mens-zijn kijk je nadrukkelijk naar de menselijke vermogens die in het geding zijn en niet uitsluitend of er sprake is van een menselijk wezen.

[2] Bij kwaliteit van mens-zijn neem je verantwoordelijkheid voor beslissingen over leven en dood en gaat het niet uitsluitend over het in stand houden van het lichaam.

[3] Bij kwaliteit van mens-zijn respecteer je de zelfbeschikking over leven en lichaam, zowel in positieve als negatieve zin, en onthoud je je van inmenging daarin.

Henrik Wulff, gastro-enteroloog en medisch filosoof, stelt drie principes in het medisch handelen centraal, die vertaalt naar *kwaliteit van leven* [als bestaan + mens-zijn] als volgt kunnen worden ingevuld.¹⁶

[1] De patiënt is de norm voor de juistheid van de behandeling. Op persoonlijk niveau wordt *kwaliteit van leven* een criterium voor het beoordelen van het gewenst zijn van behandelingen en eventuele levensbeëindiging. Zinloos medisch handelen, gaat over de waardering van het resultaat [disproportioneel, contraproductief, ongewild], in het bijzonder het ongewenst zijn er van en is één van de vele morele dilemma's in de geneeskunde.

[2] De arts is niet slechts individueel behandelaar, maar ook onderdeel van het beroepenveld van de gezondheidszorg, waarin zijn handelen generaliseerbaar moeten zijn. Op beroepsniveau wordt *kwaliteit van leven* een criterium om aan voortdurende verbeteringen van therapieën te werken. Medisch handelen zonder resultaat noemen we medisch zinloos handelen en is vanuit schaarste-overwegingen [moreel?] verwerpelijk.

[3] We zijn een democratische rechtsstaat. De arts-patiëntrelatie wordt gekenmerkt door wederzijdse rechten en plichten. Op publiek niveau is *kwaliteit van leven* een criterium om naar de aard en inrichting van de voorzieningen te kijken, in het bijzonder vanuit het schaarste perspectief, maar ook voor sociaaleconomische en milieufactoren.

Verschillende terreinen en wijzen van gebruik van de term 'kwaliteit van leven' binnen de Geneeskunde

Binnen de geneeskunde wordt de term '*kwaliteit van leven*' op diverse terreinen en op uiteenlopende manieren gebruikt. Hoewel de invulling van de term zeer uiteenlopend is, is er sprake van een groot overlap gebied. Hierdoor is het vrijwel onmogelijk om één-op-één aan te geven op welke terreinen welke betekenis wordt gehanteerd. Niet alleen omdat vaak niet helder is welke invulling van het begrip precies gehanteerd wordt, maar vooral omdat er geen sprake is van naast elkaar bestaande en elkaar uitsluitende betekenissen.

Veel auteurs hebben aangegeven dat het gebruik van de term '*kwaliteit van leven*' in de geneeskunde allesbehalve helder is. Weinig auteurs hebben echter getracht enige ordening in het geheel aan te brengen. Eén van de weinige auteurs die wel een heldere ordening heeft aangebracht in de zeer omvangrijke '*kwaliteit van leven*'-literatuur, is Musschenga. Musschenga is van mening dat hoewel er verschillende soorten '*kwaliteit van leven*'-overwegingen zijn, ze allemaal een gemeenschappelijke voedingsbodem hebben:

kritiek op een medische praktijk waarin alles draait om beheersing van ziekteprocessen en levensverlenging.

In "*kwaliteit van leven*"; criterium voor medisch handelen?" [1987] bespreekt Musschenga de achtergrond van '*kwaliteit van leven*'-overwegingen, waarna hij drie probleemvelden onderscheidt. Op basis van dit onderscheid geeft hij het gebruik van de term '*kwaliteit van leven*' in de geneeskunde weer.

Musschenga laat zien hoe de geneeskunde vanuit twee richtingen in aanraking kwam met de roep om '*kwaliteit van leven*'.

Allereerst kwam de geneeskunde van buitenaf in aanraking met de roep om '*kwaliteit van leven*'. Hoe '*kwaliteit van leven*', opgevat als kwaliteit van bestaan, ook gedefinieerd werd, gezondheid had daarin steeds een belangrijke plaats. De verwachting was daarom dat de geneeskunde en de gezondheidszorg grote invloed zouden kunnen hebben op de verhoging van de kwaliteit van bestaan. Om dit te bewerkstelligen moest een duidelijk beleid voor de gezondheidszorg worden ontwikkeld. Hiervoor was informatie nodig, zowel over de gezondheidstoestand van de bevolking als over de opbrengst van voorzieningen en behandelingen. De vraag waaraan die opbrengst afgemeten moest worden, alleen aan de gemiddeld gerealiseerde levensverlenging of ook aan kwalitatieve maatstaven, kreeg extra urgentie toen, vanwege de schaarste in de gezondheidszorg, ook om financiële redenen prioriteiten gesteld moesten worden.

Veel belangrijker echter was de roep om '*kwaliteit van leven*' in de geneeskunde van binnenuit. Voordat antibiotica op grote schaal werd toegepast stierven patiënten vaak aan bijkomende infectieziekten, waardoor hen een langdurig stervensproces bespaard werd. Toen de middelen om die infectieziekten te bestrijden, en zo het leven te verlengen, beschikbaar kwamen werden ze ook toegepast, aangezien levensverlenging een onbetwist goed was. Langzamerhand ging men beseffen dat levensverlenging door ernstig zieken soms als een onwelkom uitstel van de dood ervaren kan worden en er een moment kan komen waarop menselijke leven zo weinig '*kwaliteit*' meer heeft, dat het niet meer is waarvoor het bedoeld is.

Daarnaast heeft de roep om aandacht voor de '*kwaliteit van leven*' nog een andere voedingsbodem. Na de tweede wereldoorlog werden behandelingen ontwikkeld voor gebreken en aandoeningen die voorheen met zekerheid tot de dood leidden. Deze behandelingen, bijvoorbeeld voor bepaalde vormen van kanker, waren vaak belastend voor de patiënt en hadden ook nog een onzeker en twijfelachtig resultaat. De vraag kwam naar voren wanneer men die behandelingen moest toepassen en wanneer men daarvan moest afzien, en of bij het nemen van die beslissingen ook de '*kwaliteit*' van het verlengde leven meegewogen moest worden.

De noodzaak om bepaalde problemen op te lossen was dus de gemeenschappelijke achtergrond van de roep om '*kwaliteit van leven*'. Maar uit bovenstaande blijkt ook dat de problemen die opgelost moesten worden, zeer divers waren. Musschenga onderscheidt de volgende drie probleemvelden:

1. de discussie over en het onderzoek naar de waarde van behandelingen
2. de vraag naar de grenzen van levensverlengend handelen
3. de discussie over de prioriteiten in het gezondheidszorgbeleid

Achtereenvolgend gaat Musschenga in op het gebruik van de term '*kwaliteit van leven*' in de drie contexten: het klinisch evaluatieonderzoek, de grenzen van levensverlengend handelen en het gezondheidszorgbeleid.

Klinisch evaluatieonderzoek

In de loop van de jaren zeventig werd binnen het klinisch evaluatieonderzoek de vraag om informatie over andere effecten van ziekten en behandelingen dan alleen de invloed op de levensduur en het medisch-biologisch gedefinieerde ziekteproces, steeds vaker gesteld. Vooral in de klinische specialismen oncologie, nefrologie, kransvatchirurgie en harttransplantatie verschijnen veel artikelen over '*kwaliteit van leven*'. Musschenga geeft aan dat in veel artikelen over klinisch evaluatieonderzoek geen poging wordt gedaan het begrip "*kwali-*

teit van leven" te definiëren, maar men zich meestal beperkt tot het opsommen van aspecten van het alledaagse leven die men voor de *'kwaliteit van leven'* van belang acht.

Volgens Musschenga zijn er binnen het klinisch evaluatieonderzoek drie groepen onderzoekers:

- a. onderzoekers die een definitie van de term "*kwaliteit van leven*" onnodig vinden,
- b. onderzoekers die een operationele definitie geven en
- c. onderzoekers die een inhoudelijke definitie voorstaan.

Onderzoekers die *'kwaliteit van leven'* operationeel definiëren richten zich in hun onderzoek op aspecten van het dagelijks leven. Onderzoekers die een inhoudelijke definitie geven, omschrijven *'kwaliteit van leven'* vaak als 'tevredenheid met het leven als geheel'.

Grenzen aan levensverlengend handelen

Bij de meeste medische beslissingen wordt als vanzelfsprekend aangenomen dat behandeling en zorg gericht zijn op verlenging van het leven. Volgens Musschenga verliest dat perspectief zijn vanzelfsprekendheid bij beslissingen over zwaar gehandicapte en te vroeg geboren pasgeborenen, ernstig zieken en comateuze patiënten. Hij stelt dat in discussies over het perspectief van de behandeling, het spreken over *'kwaliteit van leven'* samengaat met de vooronderstelling dat afwezigheid van een minimum van *'kwaliteit van leven'* een grond is die de keuze voor zorg leidend tot de dood moreel kan rechtvaardigen. Dit impliceert dat er een onderste grens is.

Fletcher deed in 1972 een geruchtmakende poging om kenmerken van mens-zijn te definiëren. Musschenga geeft aan dat maar weinig auteurs Fletcher gevolgd zijn in zijn schets van ideaal, optimaal mens-zijn. De meeste auteurs vonden een lijstje van kwaliteiten voor minimaal mens-zijn als zelfbewustzijn, vermogen om in relatie tot anderen te kunnen treden en vermogen tot communicatie, soms zelfredzaamheid daaraan nog toegevoegd, voldoende.

Gezondheidszorgbeleid

Al ruim een eeuw worden via interviews gegevens verzameld over de gezondheidstoestand van mensen. Om de gezondheidstoestand te kunnen bepalen werden allerlei schalen en maatstaven ontworpen die in de loop van de tijd zijn bijgesteld en verfijnd. Deze maatstaven worden gebruikt voor het vaststellen van de behoefte aan zorg, de effectiviteit van de zorg en de meest wenselijke verdeling van middelen binnen de gezondheidszorg.

Musschenga stelt dat wanneer men de effectiviteit van voorzieningen met elkaar wil vergelijken het nodig is het relatieve gewicht van de verschillende veranderingen in de gezondheidstoestand te bepalen. Als belangrijkste dimensies voor het meten van veranderingen in de gezondheidstoestand worden meestal de levenslengte en de *'kwaliteit van leven'* gezien. Soms scoort echter de ene voorziening hoog gemeten aan het criterium levensverlenging en laag gemeten aan het criterium *'kwaliteit van leven'*, terwijl het bij een andere voorziening andersom ligt. Om toch tot een vergelijkende beoordeling te kunnen komen hebben gezondheidseconomen de 'quality-adjusted-life-year' maatstaf ontwikkeld. De term *'kwaliteit van leven'* is in de gezondheidseconomie vooral via de 'QALY' ingeburgerd geraakt.

In alle drie de contexten staat de discussie over, en het onderzoek naar, *'kwaliteit van leven'* volgens Musschenga in het teken van de ontwikkeling van nieuwe criteria voor het nemen van beslissingen: beslissingen over de keuze en de toepassing van behandelingen, beslissingen over het staken of het niet instellen van levensverlengende behandelingen, beslissingen over de verdeling van middelen. Musschenga geeft aan dat de verschillen in de omschrijving en de uitwerking van de term *'kwaliteit van leven'* groot zijn en men met recht kan zeggen dat de term naar verschillende begrippen verwijst. In zijn onderzoek is hij drie verschillende betekenissen op het spoor gekomen: *'kwaliteit van leven'*

- als minimaal mens-zijn,
- als normaal functioneren en
- als tevredenheid met het bestaan.

Om de term *'kwaliteit van leven'* te verhelderen, is het noodzakelijk enige ordening aan te brengen in de zeer omvangrijke en diverse *'kwaliteit van leven'*-literatuur. Dit betekent ech-

ter niet dat er getracht is, of dat het mogelijk is, een één-op-één relatie te geven tussen terreinen, wijzen van gebruik en invulling van de term.

Dit artikel behandelt achtereenvolgens de evaluatie van behandelingen, het levensbeëindigend handelen en het gezondheidszorgbeleid. Per terrein wordt besproken hoe verschillende auteurs invulling geven aan de term '*kwaliteit van leven*'. Tot slot wordt ingegaan op het oordelen over '*kwaliteit van leven*'. Van belang om op te merken, is dat dit geen volledige weergave is van de '*kwaliteit van leven*'-literatuur. In deze syllabus is gekozen voor de meest bekende auteurs op dit gebied en voor die literatuur die het meest bijdraagt aan het verhelderen van de term '*kwaliteit van leven*'.

Evaluatie van behandelingen: Het definiëren en meten van '*kwaliteit van leven*'

De meeste '*kwaliteit van leven*'-literatuur heeft betrekking op de evaluatie van behandelingen. Hierbij gaat het om een afweging tussen wat de behandeling de patiënt kost in termen van '*kwaliteit van leven*' en wat de behandeling de patiënt oplevert in termen van '*kwaliteit van leven*'.

Voorop het terrein van de oncologie en de nefrologie is een aanzienlijke hoeveelheid '*kwaliteit van leven*'-literatuur te vinden. Centraal hierbij staan de vragen welke invloed chemotherapie of nierdialyse heeft op de '*kwaliteit van leven*' tijdens de behandeling en wat het wel of niet behandelen betekent voor de '*kwaliteit van leven*' en de levensverwachting na de behandeling.

Om een behandeling te kunnen evalueren in termen van '*kwaliteit van leven*' hebben verschillende auteurs een poging gedaan de term '*kwaliteit van leven*' te definiëren en meetbaar te maken. In onderstaande literatuur wordt getracht antwoord te geven op de vragen "wat is '*kwaliteit van leven*'?" en "hoe kan '*kwaliteit van leven*' worden gemeten?".

Bonsel en Offringa stellen in 'Inleiding in evidence-based medicine' [2000] dat voor iedereen de kern van het begrip '*kwaliteit van leven*' gevormd wordt door een aantal naast elkaar bestaande dimensies: het psychisch, fysiek en sociaal functioneren. Voor al deze dimensies zijn functieniveaus te verwoorden, waarbij de als best beschreven situatie het ontbreken van dysfunctie is. Hoewel dimensies zoals de financiële situatie, de relationele situatie en de woonsituatie van belang zijn voor iemands welbevinden en ook vaak door ziekte worden beïnvloed, worden deze dimensies buiten het bovenstaande '*kwaliteit van leven*' begrip gehouden. Veel onderzoekers geven daarom de voorkeur aan de term 'Gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*' of 'gezondheidstoestand'. Ook de consequenties voor familie en vrienden worden niet meegenomen in dit begrip. In gezondheid gerelateerde '*kwaliteit van leven*'-metingen is alleen de patiënt de belanghebbende van de behandelbeslissing.

Levine is één van de auteurs die de voorkeur geeft aan de term 'gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*'. In 'Quality of life and health. Concepts, methods and applications' [1995] geeft hij het onderscheid weer tussen '*kwaliteit van leven*' en 'gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*'. Het eerste is een meer algemeen begrip en omvat tevredenheid met verschillende levensomstandigheden zoals inkomen, levensstandaard, werkomstandigheden, burgerlijke status, familie en vrienden, omgeving, staatsvorm en publieke veiligheid. Deze begrippen grenzen aan de notie van 'geluk', dat gerelateerd is aan, maar volgens Levine onderscheiden moet worden van, tevredenheid. Geluk is een meer gevoelsmatige kwaliteit, terwijl tevredenheid een meer objectief en blijvend oordeel is. 'Gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*' is een beperktere definitie. Levine neemt de definitie over van Patrick en Erickson [1993]. Zij stellen dat 'gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*' de waarde is die toegekend wordt aan de levensduur gewijzigd door beperkingen, functionele toestanden, belevingen en maatschappelijke kansen die worden beïnvloed door ziekte, ongeval, behandeling of beleid.

Bowling stelt in 'Measuring health, A review of quality of life measurement scales' [1991] dat 'gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*' een breder begrip is dan de persoonlijke gezondheidstoestand. Volgens haar zijn gezondheid en de functionele toestand slechts twee dimensies van 'gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*'. Het begrip omvat meer dan adequaat fysiek welzijn. Het bevat de ervaring van welzijn, een basisniveau van tevredenheid en een algemeen gevoel van eigenwaarde. 'Gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*' is volgens Bowling een abstract en complex begrip dat bestaat uit verschillende terreinen die

allemaal bijdragen aan de gehele persoonlijke tevredenheid en zelfrespect. In haar boek bespreekt Bowling de belangrijkste meetinstrumenten die ontwikkeld zijn voor het meten van functionele capaciteiten, van gezondheidstoestand, van psychologisch welzijn, van sociale netwerken en sociale steun en van tevredenheid met het leven. Meetinstrumenten van functionele capaciteiten – bv. zorgen voor jezelf, mobiliteit en fysieke handelingen - zijn veelgebruikte meetinstrumenten omdat ze sociaal relevant zijn en geïnterpreteerd kunnen worden. De meeste zijn gericht op een reeks van mobiliteit, huishoudelijke en zelfzorgtaken, maar negeren vaak financiële, emotionele en sociale behoeftes die, zoals Bowling aangeeft, misschien wel van even groot of zelfs van groter belang zijn. Eén van de grootste problemen bij het gebruiken van een functionele index is volgens Bowling, dat verschillende patiënten verschillend kunnen reageren op een ogenschijnlijk gelijke mate van fysiek gebrek, afhankelijk van hun verwachtingen, prioriteiten, doelen, sociale netwerken, etc. De bredere meetinstrumenten van gezondheidstoestand richten zich in het algemeen op de subjectieve beleving van het individu van hun gezondheid. Veel studies in de medische sociologie hebben het belang aangegeven van de belevingscomponent van ziekte bij het bepalen of mensen zich ziek voelen of dat ze hulp zoeken. Uit onderzoek is gebleken dat de mortaliteit twee tot drie keer hoger is bij mensen die hun gezondheid als slecht hebben aangeduid ten opzichte van mensen die hun gezondheid als uitstekend hebben aangeduid. Ook is gebleken dat de beleefde gezondheid nauwer verbonden is met het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen dan de medische toestand. Eigen beoordelingen van gezondheid worden vaak bekritiseerd als subjectief, maar volgens Bowling is hun subjectiviteit hun sterke kant omdat ze persoonlijke evaluaties van gezondheid weergeven. Voor het meten van psychologisch welzijn zijn talrijke schalen ontwikkeld, vooral schalen die specifiek gericht zijn op het opsporen van gebruikelijke psychiatrische aandoeningen zoals angst/depressie, dementie en mentale verwardheid. De betrouwbaarheid van de classificaties van vele van deze worden echter ter discussie gesteld. Sociale netwerkmodellen zijn gebruikt op talrijke gebieden. In het onderzoek naar gezondheidszorgbehoeften, wordt het gebrek aan sociale steun in verband gebracht met verhoogd mortaliteitsrisico, vertraagd herstel van ziekte, lage moraal en mentale gezondheid.

Het concept en het meten van welzijn, in relatie tot geluk, tevredenheid met het leven en moraal, krijgen steeds meer aandacht en er worden steeds geraffineerdere meetinstrumenten ontwikkeld. De reden hiervoor is dat de indicatoren van deze begrippen nuttig zijn bij het beoordelen van de mentale gezondheid of het welzijn van mensen. Tevredenheid met het leven is bijvoorbeeld in verband gebracht met mentale gezondheid. Een groot methodologisch probleem is echter het gebrek aan consequent zijn bij het gebruik van de termen 'geluk', 'tevredenheid met het leven' en 'moraal'. Hoewel de begrippen en de meetinstrumenten verbonden zijn, is beargumenteerd dat 'tevredenheid met het leven' en 'moraal' een meer cognitieve component in zich hebben, terwijl 'geluk' een meer affectieve of emotionele component heeft. Geluk is gedefinieerd als vergankelijke stemmingen van 'vrolijkheid en opgetogenheid' die reflecteren hoe mensen zich voelen ten aanzien van hun huidige stand van zaken. Ook is geluk gedefinieerd als de mate waarin positieve gevoelens negatieve gevoelens tenietdoen. Tevredenheid met het leven verwijst meestal naar een complete beoordeling van iemands leven of een vergelijking die de waargenomen discrepantie weergeeft tussen iemands aspiraties en wat hij bereikt heeft. Moraal is het slechtst gedefinieerde en gemeten begrip van de drie. Lawton heeft moraal gedefinieerd als een basisgevoel van tevredenheid met jezelf, een gevoel dat er een plek is in de wereld voor jezelf en het accepteren van datgene wat niet veranderd kan worden. De grootste moeilijkheid voor onderzoekers op dit gebied is volgens Bowling, of de dimensies van welzijn die gebruikt worden wel of niet opvattingen, persoonlijkheden en stemmingen weergeven en of welzijn wel of niet in feite vertegenwoordigd wordt door een combinatie van deze. Een ander begrip dat volgens Bowling hierbij betrokken dient te worden is zelfrespect. Beschikbare bewijzen suggereren namelijk dat positief zelfrespect een belangrijke component is in de algemene beoordeling van het leven.

Een soortgelijke opsomming als hierboven beschreven, wordt door Brenner gegeven in 'Quality of life and health. Concepts, methods and applications' [1995]. Volgens hem dragen de volgende zeven elementen bij aan de 'gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*' van een persoon:

- Klinische tekens
- Klinische symptomen, inclusief pijn;

{deze eerste twee benaderingen vormen samen het medisch model}

HEILIGHEID VERSUS KWALITEIT VAN LEVEN

- Diagnose specifiek functioneren
- Taakuitvoering of activiteiten dagelijks leven [ADL's]
- Sociaal functioneren
- Emotionele toestand [psychologisch functioneren], inclusief pijn
- Tevredenheid met het leven, geluk

De logica van het medisch model is dat klinische tekens en symptomen een verwijdering van de normale toestand representeert en volgens Brenner staat het niet ter discussie of deze resultaten goed of slecht zijn. Afname in fysieke of psychologische capaciteit zijn ondubbelzinnig slecht. En deze ongunstige effecten van verwijdering van de normale toestand zijn evenredig: hoe groter het defect, hoe erger de situatie, tot aan het uiteindelijke en ergste resultaat, de dood. Bij het meten van *diagnose specifiek* functioneren wordt gekeken naar een ander aspect van '*kwaliteit van leven*': de mate waarin het uitvoeringsniveau in het echte leven gewijzigd wordt door het ziekteproces, en welke handelingen gerelateerd aan het functioneren van specifieke organen kunnen worden verricht, of beter - meer effectief en efficiënt - kunnen worden verricht door toedoen van de gezondheidszorgtechnologie. Door te kijken naar taakuitvoering wordt de waarde van gezondheidszorgtechnologie ter discussie gesteld in termen van wat het bijdraagt aan het functioneren in bredere omstandigheden, waarbij dit functioneren cruciaal is voor een aantal handelingen die leiden tot het verrichten van gehele taken, of ADL's, zoals eten of baden. Bij het sociale functioneren reikt het concept nog verder. Hier wordt niet gefocust op taken maar op constellaties van taken die samen het optreden van het individu in de sociale context vormen. Zowel in het werk of op onderwijsgebied, als werknemer of student; in de familie of in de kleine sociale kring, als echtgenoot of vriend; in de gemeenschap, als lid van een religieuze, sociale of politieke organisatie; in vrijetijdsbesteding, als deelnemer aan spelen, artistieke activiteiten, sport of als toeschouwer van kunst en cultuur. Onderzoek naar de bijdrage van de emotionele toestand – stemming, emoties en gevoelens - aan de '*kwaliteit van leven*' heeft zich bijna geheel gefocust op ongunstige of negatieve emoties als vijandigheid/woede, verontrust-zijn/angst, depressie/verdriet, gespannenheid, etc. De gezonde of normale toestand wordt gedefinieerd door de afwezigheid van dergelijke emoties. Deze emoties zijn nauw verbonden met en kunnen geuit worden als klinische symptomen. De schalen die ontwikkeld zijn om de emotionele toestand te meten zijn klinische schalen die gebruikt worden in de psychiatrie, en net als de schalen voor fysieke tekens en symptomen, omvatten ze alleen achterstanden of ongunstige veranderingen van het normale.

Brenner geeft aan dat bij het schatten van de '*kwaliteit van leven*' ernstige problemen naar voren komen door het gebruik van functionele metingen [diagnose specifiek functioneren, taakuitvoering], omdat hoe belangrijk een bepaalde mate van functioneel tekort is, sterk verschilt tussen personen onderling. Zonder nauwkeurige schattingen van de verschillende waarden die worden toegekend aan verschillende functies of rollen, kunnen we niet weten wat een meer effectieve of minder effectieve taakuitvoering betekent voor een individu. Brenner zou de wijze waarop het individu het meer of mindere vermogen om taken of rollen uit te voeren eigenlijk ervaart, willen opnemen in '*kwaliteit van leven*'-schattingen. Een ernstige ziekte kan hele gebieden van roluitvoering, zoals werk, onderwijs of sport, beperken. Brenner vraagt zich af of een individu in een dergelijk geval een normaal gevoelsleven kan ervaren en of hij zijn taken of rollen van voor zijn ziekte kan omzetten naar nieuwe taken en rollen. Volgens hem is het moeilijk om deze vragen te beantwoorden aan de hand van traditioneel onderzoek naar de gevoelstoestand, omdat een cruciaal element ontbreekt: een beschouwing van geluk, vreugde en voldoening, allemaal zaken die omvat zijn in het begrip tevredenheid met het leven. Brenner stelt dat het geniale aan de 'tevredenheid met het leven'-benadering is, dat het de houdingen van een individu ten opzichte van hedendaagse, toekomstige en zelfs vroegere gebeurtenissen beoogt te meten. Op een aantal manieren is het volgens hem een ideale maat van de levenskwaliteit, en vanuit het standpunt van het individu komt dat het meest in de buurt van het begrip '*kwaliteit van leven*'.

Ook Naess gebruikt de term '*kwaliteit van leven*' in relatie tot het individu. In 'Assessing Quality of life' [1989] past ze de term toe op individuele belevingen, dat wil zeggen op subjectieve toestanden. Deze subjectieve toestanden zijn gevoelens en emoties, zoals blijdschap en niet beoordelingen zoals tevredenheid. Verder hebben deze toestanden een globaal of complex karakter en zijn ze niet begrensd tot een bepaald deel van het lichaam, zoals pijn. '*kwaliteit van leven*' is volgens Naess een beleving, een geestestoestand.

Björk stelt in hetzelfde boek dat het kenmerk van '*kwaliteit van leven*' in relatie tot gezondheid is, dat het de eigen evaluatie van de patiënt van zijn of haar toestand of van een behandeling is, wat van belang is. Recentelijk is het duidelijk geworden dat schattingen van het succes van een therapie aanzienlijk variëren tussen personen, tussen artsen of tussen de arts en de patiënt. Gegeven het voor de hand liggende feit dat patiënten het 'object' zijn van de gezondheidszorg is het, volgens Björk, vooral van belang te weten hoe patiënten de zorg evalueren. In eerste instantie lijkt het een probleem dat mensen verschillende antwoorden geven wanneer hun gevraagd wordt wat ze bedoelen met '*kwaliteit van leven*'. Wanneer mensen zeggen waar hun '*kwaliteit van leven*' uit bestaat, zeggen ze wat voor hen van belang is in het leven, wat hun voorkeuren zijn. Hoewel mensen verschillende voorkeuren hebben en verschillende activiteiten benoemen als '*kwaliteit van leven*' betekent het volgens Björk niet dat '*kwaliteit van leven*' relatief is of dat het geen zin heeft om het te meten. Wat het betekent is dat sommige activiteiten een emotie of een beleving voor sommige mensen teweegbrengen en dat andere activiteiten deze emotie of beleving voor andere mensen teweegbrengen. Björk is van mening dat als dit onderscheid tussen activiteiten aan de ene kant en de emotie en beleving die ze teweegbrengen aan de andere kant in gedachte wordt gehouden, er geen probleem is. '*kwaliteit van leven*' kan dan worden gezien als, ofwel in ruime zin als iemands voorkeuren, of meer specifiek als een emotie of een beleving.

Häyry gaat in 'Individual Quality of life, Approaches to conceptualisation and assessment' [1999] in op de veronderstelling dat subjectieve en objectieve elementen van het leven in overeenstemming gebracht kunnen worden door de patiënt zelf vragen te stellen met betrekking tot hun fysieke en geestelijke toestand. Het idee hierachter is dat als mensen zelf de objectieve dimensies van hun gezondheid en ziekte beoordelen, de subjectieve dimensie automatisch in het antwoord is opgenomen. Häyry geeft aan dat de vragen die patiënten verzocht worden te beantwoorden in '*kwaliteit van leven*'-metingen, zowel wat betreft inhoud als vorm, aanzienlijk verschillen. Wat de inhoud betreft zijn sommige vragen direct verbonden aan de toestand van de patiënt, met andere woorden aan hun fysieke en mentale welzijn zoals die door henzelf wordt ervaren. Andere vragen hebben betrekking op de prestaties van de patiënt, met andere woorden op hun basisvermogen om te eten en te slapen en zichzelf te verzorgen en op meer complexe handelingen zoals werken, uitvoeren van hobby's, communiceren met anderen en het aangaan van seksuele relaties. Tenslotte kan ook gevraagd worden hoe de patiënt omgaat met zijn huidige situatie en hoe veel plezier ze hebben in het leven. Wat de vorm van de vragen betreft worden zowel hele specifieke als hele algemene benaderingen toegepast. De meest algemene vraag is: 'Hoe goed is je '*kwaliteit van leven*'?'. Vanuit deze vraag zijn meerdere specificaties mogelijk, zoals 'Hoe goed is je '*kwaliteit van leven*' in vergelijking met dat van andere personen van jouw leeftijd?' of 'Hoe goed is je '*kwaliteit van leven*' nu in vergelijking met je situatie voor de operatie?'. Häyry geeft aan dat de theoretische kritiek op het gebruik van indices voor het meten van '*kwaliteit van leven*' is, dat de onderzoeker niet kan weten wat het is dat ze meten en aanduiden. Als de zogenaamde objectieve indicatoren worden gebruikt, blijft het verband met de subjectieve beleefde '*kwaliteit van leven*' onduidelijk. Arm of gehandicapt zijn betekent bijvoorbeeld niet dat een persoon niet gelukkig kan zijn en volgens Häyry is het bekend dat verbeteringen van de levens- en werkomstandigheden leidt tot een daling van het subjectief beleefde geluk. Andersom is het probleem met subjectieve indicatoren dat ze de objectieve werkelijkheid te sterk kunnen tegenspreken om er op te vertrouwen.

Levensbeëindigend handelen: Criteria voor minimale "*kwaliteit van leven*"

Veel auteurs brengen de term '*kwaliteit van leven*' in verband met een beslissing over levensbeëindiging. Door de opkomst van verschillende medisch-technologische ontwikkelingen waardoor het leven behouden kan worden van patiënten die zonder deze technieken onmiddellijk zouden overleden, kwam de vraag naar voren of dit leven ook behouden "dient" te worden gezien de '*kwaliteit van leven*' van de patiënt na de behandeling. De term '*kwaliteit van leven*' verwijst in dit verband naar minimale '*kwaliteit van leven*'. De meeste literatuur die '*kwaliteit van leven*' in verband brengt met levensbeëindiging stelt zich tot doel criteria voor minimale '*kwaliteit van leven*' te ontwikkelen. Ten grondslag hieraan ligt de opvatting dat een leven met minder dan minimale '*kwaliteit van leven*' niet behouden zou moeten wor-

den. In dit verband wordt ook wel gesproken van een 'onleefbaar leven'. De literatuur op dit gebied richt zich op verschillende soorten patiënten, zoals comateuze patiënten en verstandelijk gehandicapte patiënten. De meeste literatuur is echter gericht op de neonatologie. Vele auteurs hebben getracht 'kwaliteit van leven'-criteria te ontwikkelen op grond waarvan een beslissing kan worden genomen over het wel of niet inzetten of staken van behandelingen bij ernstig gehandicapte pasgeborenen.

Eén van de eerste en bekendste auteurs die 'kwaliteit van leven' in verband bracht met kenmerken van mens-zijn is Fletcher. In 'Classic works in medical ethics' [1998] is zijn bijdrage opgenomen getiteld 'The cognitive criterion of personhood'. Volgens Fletcher ligt de vraag hoe we "het menselijke" moeten definiëren, aan de basis van elke serieuze discussie over de 'kwaliteit van leven'. We kunnen geen kwaliteit evalueren of menselijke waarden opsommen als we niet eerst stellen wat een mens is. In 1972 werd een artikel van Fletcher gepubliceerd waarin hij de volgende 'original indicators of human hood' noemt.

Positive human criteria:

- minimal intelligence
- self-awareness
- self-control
- a sense of time
- a sense of futurity
- a sense of the past
- the capability to relate to others
- concern for others
- communication
- control of existence
- curiosity
- change and changeability
- balance of rationality and feeling
- idiosyncrasy
- neo-cortical function

In dit artikel betoogde Fletcher dat de acute vraag is wat een persoon is, dat rechten alleen aan personen verbonden zijn en dat uit de twintig criteria de neocorticale functie de hoofdzakelijke karakteristiek is waar alle andere karakteristieken van af hangen. Na een oproep van Fletcher om hier criteria aan toe te voegen of af te halen en de discussie die hierop volgde, bleven er vier verschillende karakteristieken over die genoemd worden als de enkelvoudige 'essence of humanness': neocorticale functie, zelfbewustzijn, relationele vermogen en blijdschap/geluk. Op de vraag welke de essentiële is zonder welke geen enkele combinatie van de anderen optelt tot 'human hood', is echter nog geen antwoord gevonden.

Tooley betoogt dat de werkelijke vereiste om een serieus recht op leven te hebben of om het soort morele entiteit dat wij een persoon noemen te zijn, subjectiviteit of zelfbewustzijn is. McCormick stelt dat de betekenis, de essentie en de voltooiing van het leven gevonden wordt in menselijke relaties. Dus wanneer we 'kwaliteit van leven'-oordelen proberen te maken is leven slechts een waarde die behouden moet worden wanneer het enige potentie bezit tot het aangaan van menselijke relaties. Fletcher vertelt van een kinderarts die Fletcher's suggestie dat minimale intelligentie of cerebrale functie de essentiële factor voor mens-zijn is, tegensprak met de woorden:

'Ik ken een klein vierjarig jongetje, zeker min 20 of een idioot op elke meetschaal, maar hij is net zo goed een mens en niemand kan me daar vanaf brengen. Hij is gelukkig en dat maakt hem menselijk, net zo menselijk als jij of ik.'

Fletcher zelf is van mening dat neocorticale functie de sleutel is tot menselijkheid. Het punt is volgens hem dat zonder de synthetiserende functie van de cerebrale cortex [zonder gedachte of verstand], de persoon non-existent is ongeacht in welke mate de hersenstam of de tussenhersenen van het individu blijven zorgen voor gevoelens en autonome fysische functies reguleren. Volgens Fletcher is neocorticale functie de eerste vereiste en de sleutel tot de definitie van een mens.

Net als Fletcher brengt Musschenga '*kwaliteit van leven*' in verband met kenmerken van mens-zijn. In 'Handboek Gezondheidsethiek' [1988] bespreekt Musschenga '*kwaliteit van leven*' als criterium voor levensbeëindiging. Centrale vragen hierbij zijn: "Mogen behandelingen nagelaten of gestaakt worden als zij geen bijdrage [meer] leveren aan de '*kwaliteit van een leven*'?" en "Mag een leven beëindigd worden als het onder een bepaalde minimale grens van '*kwaliteit van leven*' zakt of nooit boven die grens zal komen?". Deze vragen roepen de vraag op wat een oordeel over '*kwaliteit van leven*' inhoudt. Musschenga stelt dat het beoordelen van de '*kwaliteit van leven*' inhoudt dat gekeken wordt naar de aan- of afwezigheid van waardevol geachte kenmerken van mens-zijn. Het antwoord op de vraag welke kenmerken dit zijn, is niet eenvoudig te geven. Om een opsomming daarvan te kunnen rechtvaardigen moet men volgens Musschenga, kunnen aangeven met het oog waarop die kenmerken waardevol zijn. Musschenga stelt dat Fletcher met zijn 'indicators of human hood' getracht heeft een opsomming te geven van de kenmerken van een optimaal mens-zijn, maar dat een dergelijk ideaalbeeld geen aanspraak kan maken op objectiviteit. Men kan hoogstens trachten intersubjectieve consensus te verwerven. Als die consensus afwezig is, bestaat het risico dat men als basis voor oordelen over '*kwaliteit van leven*' een ideaalbeeld hanteert, waarin de subjectieve waardeoordelen van de beoordelaar worden weergegeven. Om dit risico te vermijden geven vele auteurs er de voorkeur aan, te zoeken naar kenmerken van een minimaal menselijk bestaan. Daarover bestaat wel een zekere consensus. Meestal noemt men als minimale kenmerken zelfbewustzijn en vermogen tot communicatie.¹⁷

In de literatuur wordt soms benadrukt dat het bij '*kwaliteit van leven*'-overwegingen om meer gaat dan om de vaststelling van de [on]volmaaktheid van menselijk leven. Dit wordt vaak uitgedrukt door als criterium nadrukkelijk de aan- of afwezigheid van ondraaglijke en niet te verlichten pijn toe te voegen. Minder dan minimale kwaliteit heeft menselijk leven in die optiek als:

- 1. een leven niet meer beantwoordt aan de minimale criteria voor mens-zijn, en**
- 2. als er sprake is van ondragelijke en niet te verlichten pijn.¹⁸**

In 'De zin van het rekken van het leven' [1994] vraagt Pranger zich af waar bij wilsonbekwame patiënten; de pasgeborenen, de comateuze patiënten en de psychogeriatrische patiënten, de grens van hun lijden ligt, waar de bodem van hun bestaan zich bevindt, tot welk niveau van leven wij met alle medische mogelijkheden moeten proberen om hun leven te redden en in stand te houden en vanaf welk punt we moeten zeggen dat de '*kwaliteit van hun leven*' zo onaanvaardbaar is geworden en zo vol van lijden dat we er niet meer naar mogen streven om het in stand te houden en alle maatregelen die het leven in stand houden, moeten beëindigen. Volgens Pranger zouden maar weinig mensen in leven willen worden gehouden als zij blijvend hun bewustzijn zouden hebben verloren. Hij denkt dat de meeste mensen dit een onaanvaardbare en mensonwaardige toestand achten, die naar hun beleving onder de bodem van het menselijke bestaan ligt. De vraag is echter, wat te doen als een comapatiënt wel zal kunnen herstellen, maar op een zeer laag geestelijk en lichamelijk gehandicapt niveau. De hoogoplopende discussies over waar de grenzen precies liggen, komen volgens Pranger uit op het begrip '*kwaliteit van leven*'. Hij stelt dat we dit begrip moeten splitsen in een aantal deelskwaliteiten, zoals:

- de aanwezigheid van het bewustzijn, de verstandelijke functies, het kunnen praten, het kunnen zien, het kunnen horen
- het voor zichzelf kunnen zorgen bij de dagelijkse functies zoals het eten, zich wassen, zelfstandig naar het toilet gaan, eventuele incontinentie
- de mobiliteit, kunnen lopen, een rolstoel kunnen bedienen of bedlegerig zijn
- thuis kunnen wonen of verzorging nodig hebben in een verpleeghuis of zwakzinnigeninrichting, revalidatie en scholingsmogelijkheden

Met behulp van dit soort factoren kan volgens Pranger getracht worden de [toekomstige] kwaliteit van het leven van een wilsonbekwame patiënt enigszins in kaart te brengen en daarmee bespreekbaar te maken.

Hoewel de meeste literatuur over levensbeëindiging op grond van de [minimale] '*kwaliteit van leven*' betrekking heeft op wilsonbekwamen, bespreken enkele auteurs levensbeëindigend handelen vanwege de '*kwaliteit van leven*' bij wilsbekwamen.

Het artikel van Bayles in 'Quality of life. The new medical dilemma.' [1990] gaat over euthanasie en '*kwaliteit van leven*'. Eén van de vragen die hij aan de orde stelt, is welke standaarden en criteria gebruikt zouden moeten worden om de waarde te bepalen van voortgezet leven en daarmee de juistheid van euthanasie. Met andere woorden, wanneer is het leven het niet langer waard om te leven? Bayles geeft aan dat bij het beoordelen van de '*kwaliteit en de waarde van voortgezet leven*', drie elementen dominant zijn:

- mentale capaciteit,
- fysieke capaciteit en
- pijn.

Voorstanders van euthanasie leggen gewoonlijk de nadruk op pijn als het voornaamste element voor beëindiging van het leven. Als pijn echter afwezig is, kan volgens Bayles het gebrek aan mentale of fysieke capaciteiten aangeven dat het leven het niet waard is om te leven. In zijn artikel bespreekt hij twee utilitaristische criteria en een perfectionistisch criterium om een beslissing te nemen tot levensbeëindiging. Volgens het perfectionistische criterium, moet het gebrek zodanig zijn dat iemand niet langer de noodzakelijke of minimale aantal kwaliteiten heeft. Volgens het ene utilitaristische criterium moet het gebrek zodanig zijn dat er negatief netto geluk is. Volgens het andere kan iemands leven het niet langer waard zijn om te leven, zelfs als iemand aanzienlijke mentale en fysieke capaciteiten heeft. Iemands gebrek aan capaciteit hoeft slechts zodanig te zijn dat het verwachte gemiddelde niveau van geluk voor elke daaropvolgende periode in het leven beneden het gemiddelde niveau is van dat moment. Bayles concludeert dat volgens elk van deze criteria een patiënt die vrij van pijn is, terecht kan beoordelen dat het toekomstige leven het niet waard is om te leven.

In hetzelfde boek bespreekt Callahan criteria voor levensbeëindigend handelen bij ouderen. Callahan is van mening dat de essentie van de '*kwaliteit van leven*' van een persoon het in het bezit zijn is van bepaalde eigenschappen tot 'personhood'. Wat de cruciale eigenschappen tot 'personhood' zijn, is een complexe en controversiële vraag, maar moet volgens Callahan in ieder geval de capaciteit bevatten

- om te redeneren,
- om emoties te hebben en
- om relaties aan te gaan.

Van deze drie eigenschappen is de meest minimale volgens hem de capaciteit om emoties te beleven. In het geval van ouderen is dit met name van belang, omdat het, gevangen in ernstige dementie, de enige capaciteit is die sommigen nog hebben. Callahan stelt dat een persoon die al deze capaciteiten heeft verloren niet langer een persoon kan worden genoemd of van gezegd kan worden nog een biografisch leven te hebben. Maar een persoon die één van deze capaciteiten heeft, zelfs de meest minimale van in zichzelf ingesloten emoties, kan nog een persoon genoemd worden. In zijn artikel bespreekt Callahan tevens het gebruik van leeftijd als criterium voor het beëindigen van de behandeling. De vraag is of het niet oneerlijk is om maatstaven voor zorg te hebben, en met name maatstaven voor levensbeëindiging, die verschillend zijn voor ouderen dan voor jongeren. Als het redelijk is om een medische behandeling te staken bij een oudere persoon vanwege een schrale toekomst, zou dat dan ook niet bij de jongeren moeten gebeuren, bijvoorbeeld in het geval van ernstig gehandicapte pasgeborenen? Volgens Callahan zijn we niet gedwongen tot dergelijke conclusies. De ouderen hebben al een volledig leven geleid. Hen zijn niet de kansen tot het leven van een leven onthouden en hun dood beroofd hen van minder dan bij een kind of een jonger persoon die een dergelijke kans niet heeft gehad. Niet alleen is het volgens Callahan te rechtvaardigen om harder te werken en meer risico's te nemen om het leven van een ziek kind te redden of te herstellen, maar ook om meer middelen te verdelen naar die condities die de oorzaak zijn van een voortijdige dood dan naar degenen die leiden tot de dood na een lang leven.

De groep wilsonbekwame comateuze patiënten

Een groep wilsonbekwame patiënten waarbij levensbeëindigend handelen vanwege de '*kwaliteit van leven*' vaak onderwerp van gesprek is, zijn de langdurig comateuze patiënten. De Commissie Aanvaardbaarheid Levensverlengend handelen, ingesteld door de KNMG, heeft hier in 1991 een rapport over geschreven. De commissie stelt hierin dat wanneer men een langdurig comateuze patiënt voortgaand wil behandelen, daarbij dan een aantal afwegingen te maken zijn. Ten eerste dienen de uitkomsten van de behandeling duidelijk te zijn en ten

tweede dient men zich af te vragen welke de legitimering van het handelen zou kunnen zijn, deze uitkomsten tegen elkaar afwegend. In het rapport worden de uitkomsten van de behandeling geschetst. Indien men doorbehandelt na een periode van 1 maand bij non-traumapatiënten en 3 tot 6 maanden bij traumapatiënten, dan doet men dat omdat 10-20% van de patiënten uit coma zal komen. De patiënten die uit coma komen blijven allen afhankelijk en in meerdere of mindere mate lichamelijk en geestelijk gehandicapt. De comapatiënten die in coma blijven zijn uiteraard allen volledig afhankelijk en kunnen een zware belasting voor verwanten en verzorgenden vormen, terwijl niet helemaal uitgesloten kan worden dat zij zelf lijden. De vraag die volgens de commissie gesteld moet worden is of in deze situatie levensverlengend handelen nog gelegitimeerd is. De commissie gaat in op de mogelijkheden die voor deze groep patiënten nog te realiseren zijn in de toekomst. Na verloop van 1 maand bij non-traumapatiënten en 3 tot 6 maanden bij traumapatiënten blijkt dat een comateuze patiënt nog maar zelden bij bewustzijn zal komen en als dat al gebeurt, verwacht moet worden dat hij afhankelijk zal blijven. Ofwel, een volledig herstel is uitgesloten. De groep patiënten die in coma blijft heeft naar alle waarschijnlijkheid geen bewustzijn, en is volledig afhankelijk. Er is nog sprake van een beperkt biologisch leven: de hersenstructuren die noodzakelijk zijn voor bewustzijn, willen en ervaren zijn namelijk niet meer intact, zelfs niet voor een minimale aanwezigheid van deze psychische capaciteiten.¹⁹ Volgens de commissie zijn er geen argumenten om deze situatie te doen voortduren: degene namens wie men handelt, is er niet meer om dat handelen te ervaren en te waarderen. De enige reden die men kan hebben om door te behandelen is de [na enige tijd] minimale kans dat de situatie verandert, en dat de patiënt weer bij bewustzijn komt. Of men dit ook wenst is echter lang niet evident, omdat bij bewustzijn komen in deze gevallen helaas altijd gepaard gaat met ernstige stoornissen en een ingeperkte mogelijkheid het eigen leven nog vorm te geven. De commissie is van mening dat het moment waarop levensverlengend handelen geen legitimatie meer heeft ten dele afhangt van de prognose die op dat moment gesteld kan worden, en van de waardering en afweging van de verschillende uitkomsten die in die prognose begrepen zijn.

Een andere groep wilsonbekwame patiënten zijn de verstandelijk gehandicapten

In het boek '*Kwaliteit van leven*' & zorg, dilemma's bij chronisch zieken, ouderenzorg, zwakzinnigenzorg en technology assessment' [1988] heeft van Gennep een hoofdstuk geschreven over '*kwaliteit van leven*' van zwakzinnigen. Hij geeft aan dat de term '*kwaliteit van leven*' dubbelzinnig is. Aan de ene kant gaat het om de omstandigheden waaronder en de omgeving waarin iemand leeft, en aan de andere kant gaat het om de kenmerken van leven. In het laatste geval verwijst '*kwaliteit van leven*' naar het de moeite waard vinden van het leven of naar minimaal mens-zijn. Van Gennep stelt dat in de zwakzinnigenzorg het debat zich toespitst op twee vragen, in het verlengde van de hierboven genoemde betekenissen:

- 1. Is dit nog menswaardig leven: hebben wij hier te doen met leefomstandigheden en een leefomgeving, waar mensen nog als mens kunnen functioneren?**
- 2. Is dit nog levenswaardig leven: hebben wij hier nog te doen met mensen of met 'ondermensen'?**

De tweede is de vraag naar minimaal mens-zijn. Van Gennep gaat in op de stelling die hiermee verband houdt, dat een levend wezen geen mens is als hij/zij niet beschikt over intelligentie, zelfbewustzijn en relationeel potentieel. Van Gennep geeft aan dat volgens velen het belangrijkste kenmerk van mens-zijn intelligentie is. Hij verwijst hierbij naar de lijst van positieve kenmerken van mens-zijn van Fletcher. Bovenaan in deze lijst staat intelligentie. Fletcher is van mening dat het van iemand met een IQ tussen 40 en 20 dubieus is of er nog sprake is van mens-zijn en dat iemand met een IQ lager dan 20 en iemand met Down's syndroom in ieder geval geen mens is. Zelfbewustzijn wordt door Fletcher als tweede kenmerk genoemd. Een centrale rol hierbij speelt het begrip persoon. Volgens Tooley is een levend wezen een persoon, als het een voortdurend subject van ervaringen en andere mentale toestanden is, dat voor zichzelf een toekomst onder ogen kan zien en verlangens kan hebben met betrekking tot de eigen toekomstige toestanden. Met het relationeel potentieel wordt bedoeld het vermogen om met anderen in relatie te treden en met hun te communiceren. Dit is het zevende kenmerk van Fletcher. Volgens McCormick is het leven alleen dan een waarde om te behouden als het enig vermogen tot menselijke relaties heeft. Van Gennep geeft aan dat op grond van het ontbreken van een of meer van bovenstaande kenmerken iemand be-

schouwd kan worden als 'beneden minimaal' mens, als 'ondermens'. Duidelijk is dat met name diep geestelijk gehandicapten beneden de maat zijn in dit opzicht. De consequentie hiervan is volgens van Gennep dat zij een groot risico lopen slachtoffer te worden van onvrijwillige levensbeëindiging, ofwel laten sterven, staken van de behandeling, selectieve behandeling. Volgens van Gennep vormt de vraag naar minimaal mens-zijn een bedreiging van het recht op leven van geestelijk gehandicapten die als 'beneden menselijk' worden aangemerkt. De bedreiging bestaat daarin dat men beslist dat het hier levenden betreft, die het leven niet waard zijn, met onvrijwillige levensbeëindiging als gevolg.

Ook van Thiel Huibers en de Haan bespreken in 'Met zorg besluiten. Beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' '*kwaliteit van leven*'-overwegingen bij mensen met een verstandelijke handicap. Zij stellen onder andere de vraag of er criteria zijn te formuleren die voor de betrokkenen [vertegenwoordigers en behandelaars van mensen met een verstandelijke handicap] bij een '*kwaliteit van leven*'-oordeel als houvast kunnen dienen. Zij geven aan dat in de literatuur meerdere voorstellen zijn gedaan en noemen de volgens hen belangrijkste voorstellen, die afkomstig zijn van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen [CAL] van de KNMG en de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde [NVK]. De CAL noemt de volgende factoren die van belang zijn bij het bepalen van de 'leefbaarheid' van het leven:

- de mogelijkheden tot communicatie
- de mate van lijden
- de mogelijkheid tot zelfstandigheid
- de mogelijkheden tot ontplooiing
- de te verwachten levensduur

De NVK noemt vergelijkbare criteria:

- de mate van lijden,
- het ontbreken van zelfredzaamheid,
- de afhankelijkheid van het zorgcircuit en
- het ontbreken van de mogelijkheid tot communicatie.

Van Thiel et al zijn echter van mening dat bovenstaande criteria onvoldoende helderheid scheppen om als een geschikt uitgangspunt te dienen voor '*kwaliteit van leven*'-oordelen bij mensen met een verstandelijke handicap. Hiervoor geven zij vier argumenten.

Ten eerste is het de vraag welke referentiegroep in gedachten moet worden genomen als men aan de hand van deze criteria iets wil zeggen over de levenskwaliteit van een individu. Een deel van de verstandelijk gehandicapten bevindt zich immers al in een positie waarin minstens twee van de genoemde criteria naar verwijzen. Zij zijn afhankelijk van het zorgcircuit, hebben een beperkte zelfredzaamheid en hun communicatieve vaardigheden zijn vaak niet optimaal.

Ten tweede is het onduidelijk wat de criteria betekenen als het leven als een 'proces' wordt gezien. In de loop van het leven geconfronteerd worden met een toegenomen afhankelijkheid van de zorg van anderen betekent nog niet dat de ervaren levenskwaliteit daarmee blijvend minder positief wordt. Mensen hebben het vermogen hebben zich aan te passen aan nieuwe omstandigheden en die een plaats te geven in hun leven. Wanneer mensen hun beperking of afhankelijkheid aanvaarden, hoeft er geen sprake meer te zijn van negatieve invloed van de handicap op de levenskwaliteit.

Ten derde blijft het onduidelijk hoe de criteria zich tot elkaar verhouden. Men lijkt ervan uit te gaan dat in principe gesproken kan worden van een lage '*kwaliteit van leven*' of zelfs van onleefbaar leven, als met betrekking tot alle criteria gezegd kan worden dat de betrokkene daarmee te maken heeft of daaraan lijdt. Het is echter best mogelijk dat voor mensen die beperkt zijn in hun zelfredzaamheid, de afhankelijkheid van het zorgcircuit op geen enkele manier als negatief wordt ervaren. De auteurs vragen zich dan ook af wat dan nog de waarde van deze criteria is voor het beoordelen van de '*kwaliteit van leven*' van verstandelijk gehandicapten als we moeten constateren dat de combinatie van de criteria het uitermate complex maakt om een uitspraak te doen over de richting waarin de levenskwaliteit wordt beïnvloed.

Ten vierde is het onduidelijk is waar het omslagpunt zou liggen van een goede levenskwaliteit naar een mindere of slechte. Het cruciale moment van beslissen over het al dan niet blijven streven naar het in stand houden van het leven ligt niet bij het vaststellen van de mate waarin de persoon lijdt, afhankelijk is enzovoort, maar is veeleer gelegen bij de afweging tussen de geschatte levenskwaliteit en de waarde van het in-stand-houden van het leven. Een afweging die bij een wilsonbekwaam persoon door de direct betrokkenen moet worden gemaakt. Dit oordeel laat zich niet door een reeks van schijnbaar objectieve criteria vervangen.

In plaats van te streven naar het formuleren van inhoudelijke criteria voor het vormen van een '*kwaliteit van leven*'-oordeel stellen van Thiel et al een alternatieve procedurele benadering voor. In deze benadering worden algemene '*kwaliteit van leven*'-overwegingen niet los gezien van de besluitvormingscontext en kunnen zij niet doorslaggevend zijn voor de beslissing tot beëindiging van het leven. Het model van van Thiel et al is gericht op het creëren van een besluitvormingsproces waarin de verschillende elementen met elkaar in evenwicht worden gebracht. De '*kwaliteit van leven*' komt dan te staan naast de medische mogelijkheden en beperkingen, de beschermwaardigheid van het leven, de wens van de patiënt en het algehele oordeel van direct betrokkenen.

Het merendeel van de literatuur over levensbeëindigend handelen op grond van [minimale] '*kwaliteit van leven*' heeft betrekking op ernstig gehandicapte pasgeborenen.

In een discussienota over levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten bespreekt de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen de zwaar defecte pasgeborenen. De commissie maakt in deze nota onderscheid tussen de 'geen reële overlevingskans'-prognose en de 'onleefbaar leven'-prognose. De 'geen reële overlevingskans'-prognose is aan de orde als de pasgeborene met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid geen kans op overleven heeft. Dit betreft defecten die niet met het leven verenigbaar zijn. Bij de 'onleefbaar leven'-prognose gaat het om defecten, die wel met het leven, maar niet met een leefbaar geacht leven verenigbaar zijn omdat die defecten een ernstig en niet op te heffen lijden met zich brengen. De commissie geeft aan dat over de 'onleefbaar leven'-prognose in tegenstelling tot de 'geen reële overlevingskans'-prognose veelal minder overeenstemming blijkt te bestaan. Volgens hen is dit niet verwonderlijk omdat de 'onleefbaar leven'-prognose zich ook in mindere mate voor objectivering leent. In het rapport heeft de commissie naar wegen gezocht, die het subjectieve element in deze prognose in ieder geval zoveel mogelijk zouden kunnen beperken en daarmee de zorgvuldigheid en controleerbaarheid van de oordeelsvorming zouden kunnen vergroten. De commissie acht het gewenst dat door de neonatologen een algemeen aanvaard referentiekader wordt ontwikkeld, met behulp waarvan nauwkeuriger dan tot dusverre kan worden bepaald, op grond van welke hoedanigheden het levensperspectief van een pasgeborene als onleefbaar kan worden aangemerkt. Met betrekking tot dit referentiekader denkt de commissie aan hoedanigheden als:

- de te verwachten mogelijkheden tot communicatie [zowel verbaal als non-verbaal] resp. relatievorming
- de te verwachten mate van lijden [niet alleen in de zin van blijvende functiestoornissen, pijn, benauwdheid, ongemak, maar ook in de zin van uitzicht, hoop]
- de te verwachten mogelijkheden tot zelfstandigheid [w.o. het zelfstandig kunnen zitten, lopen, wonen, zichzelf verzorgen]. Onder dit criterium zou tevens de te verwachten mate van onafhankelijkheid van het medisch circuit kunnen worden gerangschikt.
- de te verwachten mogelijkheden tot ontplooiing [i.c. het kunnen, horen, zien, lezen, schrijven, verrichten van arbeid]
- de te verwachten levensduur

Voor de leefbaarheid van het te verwachten levensperspectief van een zwaar defecte pasgeborene maakt het volgens de commissie overigens nog een groot verschil of het kind ondanks de defecten door zijn ouders wordt geaccepteerd dan wel juist vanwege die defecten onwelkom is. De commissie stelt dat pasgeborenen in het algemeen en zwaar defecte pasgeborenen in het bijzonder immers dermate afhankelijk zijn van hun directe omgeving en zo zeer op een liefdevolle bejegening en begeleiding aangewezen zijn, dat het gewenst of juist niet-gewenst zijn hun kansen op een nog enigszins leefbaar leven sterk kunnen beïnvloeden.

HEILIGHEID VERSUS KWALITEIT VAN LEVEN

In het rapport 'Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie' [1992], wordt het staken van zinloos levensverlengend handelen in de neonatologie door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde [NVK] besproken. Hierbij wordt onder andere ingegaan op de vraag: Wat noemen wij uitzichtloos lijden / uitzichtloze situatie / te gering levensperspectief / te geringe 'quality of life'? De NVK geeft vijf criteria met behulp waarvan een globaal beeld geschetst kan worden van het toekomstig functioneren van het kind. Men moet zich hierbij realiseren dat niet slechts één criterium geldt, maar dat het veeleer om een summatie van ernstige stoornissen op verscheidene punten gaat. De criteria die gekozen zijn om een uitzichtloos lijden / een uitzichtloze situatie / een te gering levensperspectief / een te geringe 'quality of life' te toetsen, zijn:

Communicatie	Hierbij gaat het om psychische vermogens en de mogelijkheid om deze te uiten, zowel verbaal als non-verbaal.
Zelfredzaamheid	Dit betreft de gevolgen van een gestoorde sensomotorische ontwikkeling, zoveel als mogelijk in functionele termen: voortbeweging, zelfstandig zitten, zichzelf verzorgen, schrijven, mogelijkheid om huishoudelijke werkzaamheden of ander arbeid te verrichten, de mogelijkheid om zichzelf creatief te kunnen ontplooiën.
Afhankelijkheid	Dit betreft afhankelijkheid van het medisch circuit versus thuis te kunnen leven met relatief geringe medische steun. Ook het vermogen van de ouders om het kind op te vangen en te verzorgen wordt hierin meegewogen.
Lijden	Bij sommige aandoeningen speelt ook pijn, benauwdheid en ander fysiek lijden een belangrijke rol. Maar ook de last die de patiënt zelf ondervindt van de onder de andere criteria gegroepeerde afwijkingen, van de beleving van het gehandicapt zijn.
Verwachte levensduur	Eenzijds zal bij een ernstig lijden een langdurige overleving als een extra belasting worden ervaren, anderzijds kan de zekerheid dat het kind binnenkort spontaan zal overlijden, ruimte geven om het natuurlijk beloop af te wachten.

De NVK stelt dat het duidelijk moge zijn dat de basis van de afweging betreffende het levensperspectief gelegen is in een zorgvuldige en zo objectief mogelijke vaststelling van de te verwachten handicap. Slechts indien met grote zekerheid een summatie van ernstige handicaps voorzien wordt, volgt volgens hen de persoonlijke en uiteraard subjectieve beoordeling. Subjectief wordt door de NVK bedoeld als 'persoonlijk', allerm minst als 'willekeurig' of 'partijdig'. De NVK benadrukt dat deze afweging een specifiek eigen karakter krijgt waar het gaat om een pasgeboren kind. Een pasgeboren kind met nog een heel leven voor zich, dat nog volkomen afhankelijk is van zijn omgeving en dat zich nog een plaats moet verwerven in het gezin en de maatschappij. Wanneer het een ernstig gehandicapt kind betreft, dan betekent dit dat de handicap maakt dat de afhankelijkheid van het kind niet afneemt en dat de handicap heel langdurig drukt op het kind en het gezin, en op de inpassing van het kind in de maatschappij.

Het boek 'Op de grens van leven en dood. Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie' [1995] sluit aan bij de discussie naar aanleiding van het rapport 'Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie' [1992] van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde [NVK]. De Medisch Ethische Commissie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis bespreekt hierin factoren die van invloed zijn op de levenskwaliteit. Zij zijn van mening dat hoewel hoe iemands levensperspectief eruit ziet zal afhangen van persoon tot persoon, het toch mogelijk is ook meer in zijn algemeenheid iets te zeggen over het levensperspectief van een kind. Hierbij gaat het om kwalitatieve overwegingen die het niveau van de puur subjectieve waardering overstijgen. Als uitgangspunt neemt de commissie de vier factoren genoemd in het rapport 'Doen of laten?' van de NVK. De vier genoemde, en andere aanvullende factoren, zijn volgens de commissie belangrijk omdat zij van directe invloed zijn op de draaglast en de draagkracht van de patiënt en zijn omgeving, en daarmee op de leefbaarheid van zijn leven. De commissie benadrukt dat 'kwaliteit van leven'-oordelen dus een uitspraak doen over de leefbaarheid van een leven en geen betrekking hebben op de menswaardigheid van een leven, in de zin dat bepaalde handicaps een 'minimaal mens-zijn'

in de weg zou staan. De vier factoren zijn geen criteria voor 'minimaal mens-zijn' op basis waarvan geconcludeerd kan worden dat bepaalde zeer ernstige handicaps iemand 'door de bodem van het mens-zijn' kunnen laten zakken. De commissie geeft duidelijk aan dat niet de vraag naar de waardigheid van elk mens en het respect dat wij voor ieder mens dienen op te brengen aan de orde is, maar de vraag of een menselijk leven een leefbaar of draagbaar leven is. Vervolgens wordt door de commissie besproken op welke wijze de draaglast en draagkracht kan worden beïnvloed door de hierboven genoemde factoren. De commissie stelt dat de mate waarin een patiënt pijn of ongemak ervaart, van invloed is op de draagbaarheid van het leven. De vraag is echter wanneer dit lijden 'ondraaglijk' is. Wanneer ze zeggen dat een kind lijdt, spreken ze niet meer over pijn of ongemak, maar over een algehele toestand van ernstig niet-welbevinden. Vaak is de oorzaak een ziekte waarbij het hele lichaam is betrokken en waarbij het kind in een situatie terecht komt waarin het steeds minder vat heeft op zijn eigen leven. Volgens de commissie kan pas in uiterste situaties gesproken worden van 'ondraaglijk' lijden en zijn er waarschijnlijk geen voor iedereen geldende grenzen aan wat men aankan. Belangrijk is echter dat lijden niet 'ondraaglijk' genoemd mag worden omdat het voor de omgeving niet meer te dragen is. Voor de commissie is het duidelijk dat in zelfstandigheid en zelfredzaamheid verschillende [lichamelijke, psychische en maatschappelijke] hoedanigheden onderscheiden moeten worden en dat er vele gradaties zijn die per kind [en omgeving] verschillend ervaren kunnen worden. Slechts in extreme vormen/gradaties zal het ontbreken van zelfredzaamheid leiden tot een [voorspelde] 'negatieve' levenskwaliteit. Zwaarder dan dit weegt wellicht het ontbreken van communicatie. Op het meest basale niveau gaat het er volgens de commissie om dat het kind het onderscheid tussen welbevinden en ongemak/pijn tot expressie kan brengen. Tot slot is de commissie van mening dat een verstandelijke handicap in belangrijke mate de negatieve effecten van motorische handicaps op de levenskwaliteit van het kind kan versterken. Hierbij is sprake van een soort 'vermenigvuldigingsfactor'. De combinatie van een lichamelijke en een verstandelijke handicap kan leiden tot een sterke vermindering van de draagkracht en ontplooiingsmogelijkheden van het kind en een toename van de draaglast voor de ouders terwijl tegelijkertijd hun draagkracht kan verminderen.

De werkgroep Ethische aspecten van de neonatologie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde [NVK] heeft richtlijnen uitgebracht ten behoeve van beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie. In de paragraaf Besluitvorming stelt de werkgroep dat de beoordeling van de 'zinloosheid' van een behandeling gemaakt wordt op basis van het totaalbeeld van de huidige en toekomstige gezondheidstoestand van het kind, waarbij in gedachten worden genomen:

- de te verwachten mate van lijden [niet alleen in de zin van blijvende functiestoornissen, pijn, benauwdheid en ongemak, maar ook in de zin van uitzicht, hoop]
- de te verwachten levensduur
- de te verwachten zwaarte van het behandelingstraject
- de te verwachten mogelijkheden tot communicatie [zowel verbaal als non-verbaal], resp. intermenselijk contact
- de te verwachten mogelijkheden tot zelfredzaamheid [waaronder het zelfstandig kunnen zitten, lopen, wonen, zichzelf verzorgen]
- de mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit [bv frequente opname in het ziekenhuis, uithuisplaatsing]

De werkgroep is van mening dat artsen soms moeten concluderen dat er sprake zal zijn van een zodanig ongunstige laterale gezondheidstoestand, dat mogelijk positieve bestaanservaringen voor de patiënt geheel overschaduwde zullen worden door beperkingen en lijden. Om tot deze vaststelling te kunnen komen, kunnen de bovengenoemde factoren worden meegewogen. Bovengenoemde factoren zijn niet bedoeld als meetlat waarmee de [on]draaglijkheid van het latere bestaan op maat en getal zou kunnen worden gebracht. Volgens de werkgroep gaat het erom, aan de hand van de - als aandachtspunt bedoelde - factoren, te komen tot een 'totaalbeeld' van de gezondheidstoestand van de patiënt in de nabije en verder gelegen toekomst. Een totaalbeeld dat bij elke individuele patiënt weer anders zal zijn.

In het hoofdstuk 'Enkele ethische aspecten van de neonatologie' in het 'Handboek Gezondheidsethiek' [1988] bespreekt Versluys verscheidene situaties in de zorg voor ernstig zieke of mismaakte pasgeborenen die tot een morele keuze nopen. Situaties waarbij de handicaps zo

ernstig zijn dat volgens Versluys meerdere belangrijke elementen van een leefbaar leven ontbreken. Hij denkt hierbij aan:

- communiceren met medemensen
- zelfredzaamheid
- in het eigen gezin kunnen optreden zonder overgrote afhankelijkheid van het medisch circuit
- tegenover het lijden, de lasten en moeiten van het bestaan toch minstens evenveel vreugde en genot te ervaren
- het bestaan als zinvol te kunnen ervaren in gelijkwaardige omgang met familie en vrienden

Hierbij gaat het steeds om een beschrijving van de beperking en het lijden dat de handicap met zich mee pleegt te brengen in verhouding tot de draagkracht. Versluys stelt dat de keuzen, die rond de geboorte gemaakt worden, bedoeld zijn om te leiden tot een menswaardig leven of een menswaardige dood. Hij benadrukt dat wie met een ernstige handicap het leven ingaat, zich verzekerd moet weten van de steun van zijn omgeving.

Gezondheidszorgbeleid: 'quality-adjusted-life-year'

Het gezondheidszorgbeleid richt zich op de effectiviteit en de efficiëntie van de gezondheidszorg. Met het verschuiven van het doel van de gezondheidszorg van het slechts behouden van het biologische leven naar het verhogen of behouden van de '*kwaliteit van het leven*', is ook in het gezondheidszorgbeleid het begrip '*kwaliteit van leven*' een belangrijke rol gaan spelen. De effectiviteit en efficiëntie van de gezondheidszorg was niet langer alleen afhankelijk van sterfte en overlevingscijfers, maar ook van de '*kwaliteit van het leven*' na de behandeling. Om de effectiviteit en efficiëntie van de gezondheidszorg in termen van '*kwaliteit van leven*' te kunnen beoordelen, hebben gezondheidseconomen verschillende maatstaven bedacht. Veruit de meest bekende en meest beschreven in de literatuur is de quality-adjusted-life-year [QALY].

In de 'Encyclopaedia of applied ethics' [1998] geeft Edgar uitleg over '*kwaliteit van leven*' indicatoren. '*Kwaliteit van leven*'-indicatoren zijn instrumenten ontwikkeld om de gezondheidstoestand van individuen en populaties te meten. Edgar geeft aan dat onderzoek naar 'Gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*' aan de ene kant gericht is op het bepalen van de dimensies van het leven van een individu die een indicatie geven van de gezondheid [zoals dagelijkse handelingen thuis en op het werk, emotionele toestanden en fysieke ervaringen], en aan de andere kant, op het toekennen van kwantitatieve scores aan de gezondheidstoestanden gedefinieerd in termen van deze dimensies. '*Kwaliteit van leven*' indicatoren geven hierbij een rijker en meer complex beeld van de gezondheid van een patiënt dan normaal gesproken gegeven wordt door fysiologische metingen, zoals temperatuur en bloeddruk. De indicatoren zijn om verschillende redenen ontwikkeld, onder andere voor het bijhouden van veranderingen van de gezondheid van individuele patiënten, de beoordeling van de effectiviteit van medische handelingen en een efficiënte middelenallocatie binnen de gezondheidszorg. Van de vele '*kwaliteit van leven*' indicatoren die zijn ontwikkeld, is de 'Quality Adjusted Life Year' [QALY] de meest bekende. De term QALY wordt vaak gebruikt als de overkoepelende naam voor vele '*kwaliteit van leven*'-indicatoren. De ontwikkeling van de QALY werd ingegeven door een verlangen om een meer subtiele maatstaf te ontwikkelen voor de gevolgen van medische ingrepen op de gezondheid van een patiënt, die eerder werden gegeven door overlevings- en sterfecijfers. Het concept van de QALY is gebaseerd op overlevingsstatistieken, maar in plaats van alle overlevingsjaren van gelijke waarde te beschouwen ongeacht de gezondheidstoestand van de patiënt, worden lagere scores gegeven aan de jaren van slechte gezondheid vergeleken met de jaren van goede gezondheid. De ontwikkeling van een QALY indicator bestaat uit twee stappen.

1. Ten eerste moet het concept 'gezondheidstoestand' of 'Gezondheid gerelateerde '*kwaliteit van leven*' worden geoperationaliseerd. Dit betekent het vaststellen van die kwaliteiten, aspecten of dimensies van gezondheid die relevant worden geacht, en deze gebruiken om een reeks verschillende gezondheidstoestanden te definiëren.

2. De tweede stap is het toekennen van scores aan elke gezondheidstoestand, waarmee wordt uitgedrukt welke waarde de gezondheidstoestand heeft voor die persoon die zich in die toestand bevindt.

De meest bekende vorm van QALY meting is de Rosser ofwel Rosser-Kind matrix. Om het begrip 'kwaliteit van leven' te operationaliseren voor de matrix, vroeg Rosser een kleine groep artsen de criteria te beschrijven die zij gebruikten om de ernst van een ziekte van een patiënt te bepalen. De twee dimensies die hier uit kwamen waren invaliditeit [de objectieve dimensie van het verlies van functioneren en mobiliteit] en leed of pijn [de subjectieve dimensie die de beleving van de patiënt van zijn gezondheidstoestand weergeeft]. Nader overleg met de groep artsen resulteerde in een classificatie van acht categorieën van invaliditeit en vier van leed. Zo ontstonden 29 verschillende gezondheidstoestanden.

Tabel 1: Gezondheidstoestanden

- Geen invaliditeit
- Lichte sociale invaliditeit
- Zware invaliditeit en/of lichte achterstelling met betrekking tot het presteren op het werk. In staat om alle huishoudelijke klussen te doen, behalve zeer zware klussen.
- Keuze van werk of prestatie op het werk is zeer ernstig gelimiteerd. Huisvrouwen en oude mensen zijn alleen in staat om boodschappen te doen en zeer licht huishoudelijk werk.
- Niet in staat enige vorm van betaalde arbeid te verrichten. Niet in staat onderwijs te volgen. Oude mensen zijn aan huis gebonden. Huisvrouwen zijn alleen in staat een paar simpele taken te verrichten.
- Aangewezen op stoel of rolstoel of in staat zich met hulp in huis voort te bewegen.
- Aangewezen op bed
- Bewusteloos
- Geen leed
- Licht leed [lichte pijn die met pijnstillers kan worden weggenomen]
- Gemiddeld leed [pijn die niet met pijnstillers kan worden verholpen]
- Zwaar leed [pijn waarvoor heroïne wordt voorgeschreven]

De tweede stap in de ontwikkeling van de QALY ging verder dan het zuiver beschrijven van de gezondheidstoestand en betekende het classificeren van patiënten naargelang hun gezondheidstoestand, om de gezondheidstoestanden te kunnen evalueren. De evaluatie van de gezondheidstoestanden resulteerde in een indexscore voor elke gezondheidstoestand, waarmee wordt aangegeven wat de relatieve ernst van een toestand is in vergelijking met andere toestanden. Na een wiskundige bewerking kreeg Rosser onderstaande QALY matrix .

Tabel 2: QALY matrix

	A	B	C	D
1.	1.000	0.995	0.990	0.967
2.	0.990	0.986	0.973	0.932
3.	0.980	0.972	0.956	0.912
4.	0.964	0.956	0.942	0.870
5.	0.946	0.935	0.900	0.700
6.	0.875	0.845	0.680	0.000
7.	0.677	0.564	0.000	-1.486
8.	-1.028	-	-	-

Een toestand van goede gezondheid kreeg de waarde 1 en de waarde 0 werd toegekend aan elke gezondheidstoestand die vergelijkbaar was met de waarde van de dood. Ook negatieve evaluaties waren mogelijk, waardoor sommige gezondheidstoestanden als erger dan dood werden benoemd. De QALY methode kan onder andere worden gebruikt voor het bepalen van de algehele doeltreffendheid van een behandeling en het bepalen van het type patiënt voor wie de behandeling het meest geschikt is. Daarnaast kan de QALY gebruikt worden voor het bepalen van de kosteneffectiviteit van een behandeling. De berekening van de kosteneffectiviteit van behandelingen kan dienen als indicatie voor het meest optimale gebruik van schaarse middelen of voor het berekenen van de meest kosteneffectieve manier van het behandelen van een patiënt in een bepaalde gezondheidstoestand.

Edgar geeft aan dat de Rosser-Kind matrix slechts twee dimensies heeft, invaliditeit en leed. De matrix voegt de subjectieve dimensie van leed bij de objectieve meting van invaliditeit, hiermee de '*kwaliteit van leven*' opvattend als ervaringen van de patiënt en zijn evaluatie van zijn gezondheidstoestand, waardoor de matrix gebaseerd is op een negatieve invulling van het begrip 'gezondheid'. Dat wil zeggen dat gezondheid slechts gezien wordt als de afwezigheid van ziekte en invaliditeit. Volgens Edgar kan dit worden bekritiseerd als een te beperkte definitie. Hij geeft aan dat andere '*kwaliteit van leven*'-indicatoren gebaseerd zijn op een zorgvuldigere reflectie van de betekenis van 'gezondheid' en dus van de betekenis van 'Gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*'. Zinvol over 'Gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*' praten, betekent volgens Edgar een beroep doen op alledaags taalgebruik, waar iemands '*kwaliteit van leven*' besproken wordt als de algemene tevredenheid die iemand heeft met zijn leven. Het specifiek bespreken van 'Gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*' suggereert volgens Edgar dat het mogelijk is om uit al die factoren die de '*kwaliteit van leven*' beïnvloeden, degenen te isoleren die betrekking hebben op gezondheid of die beschouwd worden als de verantwoordelijkheid van het gezondheidzorgsysteem. Edgar is van mening dat een dergelijk onderscheid zelden ondubbelzinnig gemaakt kan worden.

Patrick en Ericson stellen daarentegen dat hoewel een veilige omgeving, adequate huisvesting, een vast inkomen, respect, liefde en vrijheid allemaal waardevolle aspecten zijn van het bestaan van een persoon en op die manier bijdragen aan de algehele '*kwaliteit van leven*', zij niet de verantwoordelijkheid zijn van de gezondheidszorg. Het causale verband tussen gezondheid en '*kwaliteit van leven*' is volgens hen dus slechts in de richting van gezondheid naar '*kwaliteit van leven*'.

In 'Principles of biomedical ethics' stellen Beauchamp en Childress dat de onderliggende vraag bij de QALY methode is hoe we de '*kwaliteit van leven*' kunnen bepalen. Zij geven aan dat onderzoekers vaak beginnen met grove metingen, zoals de fysieke mobiliteit, vrij zijn van pijn en leed, de capaciteit om dagelijkse handelingen uit te voeren en de capaciteit tot sociale interactie. Op deze manier lijkt '*kwaliteit van leven*' een manier te zijn om over de inhoud van een goed leven te kunnen praten. Volgens Beauchamp en Childress benadert deze beschrijving het begrip '*kwaliteit van leven*' echter zo vormloos en zo divers dat deze onbruikbaar is in het gezondheidsbeleid en de gezondheidszorg. Zij stellen dat het zinvoller is om bepaalde positieve condities te identificeren, die van vitaal belang zijn voor de bevrediging van een individu met betrekking tot zijn levensplan, en bepaalde negatieve condities die de realisatie van dat levensplan dwarsbomen. Deze positieve en negatieve condities geven volgens Beauchamp en Childress de vereiste invulling van het begrip 'Gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*'.

Wikler en Marchand stellen in 'A companion to bioethics' [1998] dat elke poging om 'Gezondheid gerelateerde *kwaliteit van leven*' te meten, vereist dat veronderstellingen worden gemaakt over ethisch gevoelige onderwerpen. Op het meest abstracte niveau moet er een beslissing worden genomen over of de baten van de lengte van het leven en de kwaliteit van het leven in termen van objectieve factoren moeten worden gemeten. Dit zijn factoren zoals de capaciteit om zelfstandig te kunnen wonen, om een baan te behouden of deel te nemen in gemeenschappelijke activiteiten. Een alternatief hierop is het trachten te meten van de persoonlijke tevredenheid met het leven. Wikler en Marchand geven aan dat QALY's gezien kunnen worden als het meten van het subjectieve nut van gezondheidstoestanden, ofwel, de waarde voor het individu van het verkeren in die gezondheidstoestand en de hoeveelheid goeds die dit met zich meebrengt voor dat individu. De veronderstelling hierbij is dat wat van belang is voor het individu bij het vaststellen van de waarde van een extra levensjaar, het verschil is dat dat jaar maakt voor zijn leven als geheel. De QALY-methode veronderstelt dat twee levensjaren twee keer zoveel waard zijn als één jaar en dat twee levensjaren voor één persoon van dezelfde waarde zijn als één jaar voor twee andere personen. Volgens Wikler en Marchand valt het te betwijfelen dat een persoon die twee extra levensjaren krijgt oordeelt dat zijn leven als geheel twee keer zoveel beter is geworden in vergelijking met een persoon die één extra levensjaar heeft gekregen dat leven als geheel beoordeeld. Wikler en Marchand laten zien dat het meten van '*kwaliteit van leven*' nog meer van dergelijke uitdagingen kent. Zo wordt de waarde die wordt toegekend aan een bepaalde gezondheidstoestand, vastgesteld door gezonde individuen te vragen zich voor te stellen hoe erg het zou zijn om in een bepaalde gezondheidstoestand te zijn. Maar, stellen Wikler en Marchand, een gezond persoon kan het verkeerd inschatten hoe erg het werkelijk is om in een bepaalde gezondheids-

toestand te zijn. Aangezien het voor gezonde mensen moeilijk is om zich voor te stellen hoe ze een chronische toestand werkelijk zouden ervaren, is het volgens Wikler en Marchand problematisch om hun beoordelingen over het nut als basis te nemen voor gezondheidsmetingen. Dit probleem kan echter niet worden opgelost door te vertrouwen op de antwoorden van degenen die de gezondheidstoestand hebben ervaren. Hoewel ze weten wat het betekent om in die toestand te leven, kan het zijn dat ze het beste hebben gemaakt van de slechte situatie, waarbij ze hun levensplannen hebben gewijzigd en hun verwachtingen van wat ze wilden bereiken of doen, hebben bijgesteld. Wikler en Marchand stellen dat het opgeven van betekenisvolle doelen en activiteiten die door een beperking onmogelijk of moeilijk haalbaar zijn geworden, gelden als het verlagen van de objectieve 'kwaliteit van leven', ongeacht de subjectieve tevredenheid. Een juiste meting van het nut van gezondheidstoestanden vereist volgens Wikler en Marchand het combineren van objectieve en subjectieve evaluaties. Een taak die naar hun mening nog niet met succes is uitgevoerd.

In 'QALY-fying the value of life' [1987] beargumenteert Harris dat de QALY ernstige gebreken heeft als manier om prioriteiten te stellen in de gezondheidszorg. Harris stelt dat het cruciaal is te realiseren dat de hele plausibiliteit van QALY's afhankelijk is van het feit dat wij accepteren dat zij simpelweg betrekking hebben op het veralgemeniseren van de 'waarheid' dat *"als een persoon de keus heeft, hij een korter gezonder leven prefereert boven een langere periode van overleving in een toestand van ernstig ongemak"*. Vanuit dit gezichtspunt is het geven van prioriteit aan behandelingen die meer QALY's opleveren of waarvan de kosten-per-QALY laag zijn, zowel efficiënt als datgene wat de samenleving als geheel eigenlijk wil. Harris stelt echter dat hoewel uit het feit dat een persoon een korter gezonder leven prefereert boven een langer leven van ernstig ongemak volgt dat de beste behandeling voor die persoon degene is die de meeste QALY's voortbrengt, het niet volgt dat behandelingen die meer QALY's voortbrengen te prefereren zijn boven behandelingen die minder voortbrengen als verschillende personen de behandelingen moeten ondergaan. Om dit te verduidelijken stelt Harris dat hoewel uit het feit dat ik en iedereen anders één jaar in goede gezondheid zou prefereren boven drie jaar van ernstig ongemak, volgt dat we een gezond bestaan meer waarderen dan een ongemakkelijk bestaan voor onszelf, het niet volgt dat als de keuze is tussen drie jaar van ongemak voor mij of onmiddellijke dood aan de ene kant, of een jaar van goede gezondheid voor jou of onmiddellijke dood aan de andere kant, dat ik op een of andere manier verplicht ben te oordelen dat jij gered zou moeten worden in plaats van mij. Als voorbeeld zegt Harris voor te stellen dat Andrew, Brian, Charles, Dorothy, Elizabeth, Fiona en George allemaal zonder behandeling geen levensverwachting hebben, maar met medische zorg iedereen behalve George één jaar van complete remissie krijgt en George zeven jaar remissie. De kosten voor het behandelen van de zes zijn gelijk, maar de kosten van de operatie van George zijn vijf keer zoveel als de kosten van de andere operaties. Hieruit volgt niet dat, zelfs als elke persoon zeven jaar remissie zou prefereren boven één voor henzelf, zij allen verplicht zijn tot het standpunt dat George behandeld zou moeten worden in plaats van zichzelf. Volgens Harris volgt het ook niet dat dit een voorkeur is die de samenleving zou moeten onderschrijven. Het is echter wel de voorkeur die QALY's opdragen. Harris stelt dat een dergelijk beleid het leven of levens helemaal niet waardeert, aangezien het individuen zijn die leven en individuen die hun leven verliezen. Het waarderen van levensjaren of QALY's, betekent in dit geval het opofferen van zes levens voor één. Nadat Harris is ingegaan op wat volgens hem verkeerd is aan QALY's gaat hij in op de ethiek van QALY's. Hij geeft aan dat het idee, dat ten grondslag ligt aan zowel de democratische theorie als aan de meeste opvattingen over rechtvaardigheid, dat elke persoon moreel gezien even belangrijk is als elk ander, en daarmee het leven en de belangen van een ieder even zwaar wegen, geen onderdeel uitmaakt van de QALY-theorie. Deze theorie geeft geen gelijk gewicht aan personen en aan hun belangen en voorkeuren, maar aan quality-adjusted-life-years. Harris geeft aan dat naast het feit dat het kan zijn dat de prioriteit naar een klein aantal gaat ten koste van de belangen en de wensen van velen, het ook kan betekenen dat alle beschikbare middelen worden ingezet om degene te helpen die het maximum aantal QALY's verkrijgen: de jongeren. Daarnaast, als

een gezondheidszorghandeling met hoge prioriteit lage kosten-per-QALY heeft en een gezondheidszorghandeling met lage prioriteit hoge-kosten-per-QALY heeft, dan zullen mensen die toevallig een gezondheidstoestand hebben die relatief goedkoop is om te behandelen altijd prioriteit hebben boven degenen die toevallig een gezondheidstoestand heb-

ben die relatief duur is om te behandelen. Dit zal onvermijdelijk niet alleen leiden tot het stelselmatig benadelen van bepaalde groepen patiënten, of personen met bepaalde ziektes of gezondheidstoestanden, maar wellicht ook tot een stelselmatige voorkeur voor het overleven van een bepaald soort patiënt ten koste van anderen.

In hetzelfde tijdschrift wordt na het artikel van Harris, een weerwoord gegeven op de kritiek van Harris door de grondlegger van de QALY-methode, Alan Williams. Williams stelt dat de essentie van de positie van Harris kan worden samengevat in de volgende drie stellingen:

- ⊕ Gezondheidszorgprioriteiten zouden niet moeten worden beïnvloed door enige andere overweging dan het in leven houden van mensen;
- ⊕ Iedereen heeft hetzelfde recht om in leven te worden gehouden als dat is wat ze willen, ongeacht hoe slecht hun prognose is, en ongeacht welke opofferingen anderen moeten ontberen als gevolg daarvan;
- ⊕ Bij de allocatie van gezondheidszorgmiddelen, moeten we niet discrimineren tussen mensen, zelfs niet aan de hand van hun verschil in vermogen om baat te hebben van de handeling.

De positie van Williams, die Harris aanvalt, kan in de volgende drie stellingen worden samengevat:

- ⊕ Gezondheidszorgprioriteiten zouden moeten worden beïnvloed door ons vermogen zowel om de levensverwachting te verhogen als om de 'kwaliteit van leven' van mensen te verbeteren;
- ⊕ Een specifieke verbetering van de gezondheid zou van gelijke waarde beschouwd moeten worden, ongeacht wie dit verkrijgt, en zou voorschaft moeten worden, tenzij dit een grotere verbetering voor iemand anders verhindert;
- ⊕ Het is de verantwoordelijkheid van iedereen om te discrimineren waar nodig, om te verzekeren dat onze begrensde middelen daar heen gaan waar ze het meeste goed zullen doen.

Williams stelt dat het er uiteindelijk gewoon op neer komt dat elk van ons moet aangeven op basis van welke principes we willen dat het gezondheidzorgsysteem werkt.

Oordelen over 'kwaliteit van leven'

Een aanzienlijk deel van de 'kwaliteit van leven'-literatuur gaat over het oordelen over 'kwaliteit van leven'. Dit betreft kritiek op het oordelen over 'kwaliteit van leven' en de onmogelijkheid van het oordelen over 'kwaliteit van leven', maar ook de onvermijdelijkheid en de mogelijkheid van het oordelen over 'kwaliteit van leven'. Veel van deze literatuur is gericht op wilsonbekwamen. Wilsonbekwamen zijn mensen die niet [meer] in staat zijn hun wil kenbaar te maken. Over het algemeen wordt verondersteld dat wilsbekwamen in staat zijn te oordelen over hun 'kwaliteit van leven' en worden ze in staat geacht beslissingen te nemen op grond daarvan. Omdat wilsonbekwamen niet in staat zijn aan te geven hoe zij hun [verwachte] 'kwaliteit van leven' ervaren en niet in staat zijn tot het nemen van een beslissing op grond daarvan, is het vaak aan de betrokken artsen en naasten om een dergelijke beslissing te nemen. De vraag die in de literatuur veelvuldig naar voren komt, is of het mogelijk is te oordelen over de 'kwaliteit van leven' van iemand anders. Voorafgaand aan deze vraag hebben sommigen echter morele kritiek op het gebruik van 'kwaliteit van leven'-overwegingen op zich, ongeacht of de persoon wilsbekwaam of wilsonbekwaam is. In 'Handboek Gezondheidsethiek' [1988] bespreekt en weerlegt Musschenga deze morele bezwaren.

De kritiek houdt in dat 'kwaliteit van leven'-overwegingen strijdig zijn met:

- het principe van de eerbied voor het leven
- het principe van gelijkheid
- het principe van respect voor autonomie

Het principe van de eerbied van het leven houdt in dat handelingen die menselijk leven beëindigen of verkorten, moreel verkeerd zijn. Musschenga geeft aan dat dit principe vaak rigoureuus geïnterpreteerd wordt: "Het is onder geen enkele omstandigheid moreel gerechtvaardigd om menselijk leven te beëindigen, dus ook niet op grond van wat voor 'kwaliteit van leven'-overwegingen dan ook". Musschenga is echter van mening dat dit zeker niet de enige

toelaatbare interpretatie van een principe van eerbied voor het leven is. Alles hangt af van wat men onder 'menselijk leven' verstaat. Verstaat men daar onder 'leven dat uit mensen geboren is' of 'leven dat beschikt over de voor mens-zijn constitutieve eigenschappen of kwaliteiten'? In het eerste geval ligt het accent op leven, in het tweede op menselijk. Wordt 'menselijk leven' opgevat als 'leven dat beschikt over de voor mens-zijn essentiële kwaliteiten' dan schrijft het principe van 'eerbied voor het leven' geen absoluut, maar een gekwalificeerd respect voor menselijk leven voor. Het principe 'eerbied voor het leven' geldt dan zolang menselijk leven die kwaliteiten heeft. In dit geval zijn '*kwaliteit van leven*'-overwegingen niet in strijd met het principe van eerbied voor het leven. Een volgend bezwaar tegen het oordelen over '*kwaliteit van leven*' is het vermeende utilistische karakter ervan. In utilistische theorieën wordt de [on]juistheid van een handeling afgemeten aan de mate waarin die het sociaal welzijn schaadt of bevordert. '*kwaliteit van leven*'-oordelen zouden volgens de critici utilistisch zijn omdat zij de waarde van iemands leven afmeten aan diens, positieve of negatieve, bijdrage aan de samenleving, waardoor geïmpliceerd wordt dat de ene mens meer waard is dan de andere. Binnen een utilistische theorie is de sociale waarde van iemand niet de maatstaf van diens '*kwaliteit van leven*', maar is de '*kwaliteit van leven*' maatstaf voor de sociale waarde van iemand. Het gebruik van '*kwaliteit van leven*' als criterium van sociale waarde is volgens Musschenga echter geen noodzakelijke implicatie van welk begrip van kwaliteit dan ook. In het begrip van '*kwaliteit van leven*' als welzijn gaat het over het welzijn van de betrokkene, niet van de sociale omgeving. Ook in het begrip van '*kwaliteit van leven*' als minimaal mens-zijn hoeft de grens tussen boven en beneden minimale kwaliteit geen criterium voor sociale nuttigheid te zijn.²⁰ Het laatste bezwaar is dat '*kwaliteit van leven*'-oordelen strijdig zijn met het principe van respect voor autonomie. De suggestie daarbij is dat '*kwaliteit van leven*'-oordelen gegeven worden door anderen dan de betrokkene zelf, namelijk artsen, die daarover niet kunnen en mogen oordelen. Musschenga stelt dat of artsen over '*kwaliteit van leven*' kunnen oordelen afhangt van het begrip '*kwaliteit van leven*' dat men voor ogen heeft. Over '*kwaliteit van leven*' als tevredenheid-met-het-leven-als-geheel kan een arts niet veel zeggen, maar kan alleen de betrokkene zelf oordelen. Een beoordeling van '*kwaliteit van leven*' opgevat als normaal functioneren ligt echter veel meer binnen de competentie van de arts.

In plaats van kritiek te hebben op het oordelen over de '*kwaliteit van leven*', zijn sommigen juist van mening dat het onvermijdelijk is om te oordelen over de '*kwaliteit van leven*'. In 'De kwaliteit van het leven; Een onvermijdbaar oordeel' betoogt Bergkamp dat het oordelen over de waarde van het leven onvermijdelijk is. In zijn artikel gaat hij in op het gedachtegoed van Leenen, die getracht heeft het onvermijdelijk subjectieve oordeel over de '*kwaliteit van het leven*' uit te schakelen door strikt te onderscheiden tussen de zin van het leven en de zin van een medische behandeling. Leenen stelt dat over de zin van het leven alleen de betrokkene zelf en niemand anders, een oordeel toekomt. De zin van een medische behandeling behoort volgens hem aan de hand van objectieve criteria bepaald te worden en is dus van professionele aard en kan als zodanig worden getoetst. Bergkamp noemt het betoog van Leenen waardevol, maar plaatst enkele kritische kanttekeningen. Hij vraagt zich af of het niet zo is, dat een oordeel over de zin van een medische behandeling altijd een oordeel over de zin van het leven impliceert. Ten aanzien van het merendeel van de medische behandelingen vormt dit geen probleem omdat de kwaliteitsgrens niet wordt bereikt, maar beneden die grens treedt een controverse op. Levensverlengende behandelingen komen slechts in aanmerking wanneer het leven boven de kwaliteitsgrens te brengen is, maar het is de vraag waar die grens ligt. Omdat het bepalen van die grens onmogelijk op grond van objectieve, medische criteria kan geschieden, is volgens Bergkamp een subjectief oordeel onvermijdbaar. Bergkamp stelt dat dit echter niet betekent dat iedere arts persoonlijk moet bepalen waar de kwaliteitsondergrens ligt en dus of een behandeling in een bepaald geval zinvol is. Ten eerste is het oordeel over de zin van het leven namelijk niet medisch van aard, maar wordt het voornamelijk bepaald door levensbeschouwelijke en ethische factoren en ten tweede moet er volgens Bergkamp naar worden gestreefd het subjectieve element in het oordeel, wegens de daaraan verbonden ongelijkheid, zoveel mogelijk terug te dringen. Bergkamp is van mening dat de zin van het leven intersubjectief behoort te worden bepaald. De aangewezen weg om de grenzen van het medisch handelen vast te leggen is volgens hem de consensusbijeekoms. Daaraan behoren behalve medici ook statistici en personen die onderdeel van de samenleving vertegenwoordigen [ethici, juristen, theologen, economen, ex-patiënten en leken] deel te nemen. Zo kan ten aanzien van verschillende groepen patiënten

de grens van geneeskundig ingrijpen worden vastgesteld, niet op grond van objectieve, maar op grond van intersubjectieve criteria.

De meeste auteurs zijn overtuigd van de onvermijdelijkheid van het oordelen over de '*kwaliiteit van leven*' en gaan, net als Bergkamp, in op de mogelijkheid van het oordelen over de '*kwaliiteit van leven*'. Hierbij wordt vaak onderscheid gemaakt tussen het oordelen over de '*kwaliiteit van leven*' bij wilsbekwamen en bij wilsonbekwamen.

In 'Met zorg besluiten. Beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' [1997] geven van Thiel, Huibers en de Haan aan dat '*kwaliiteit van leven*'-overwegingen lang niet altijd problematisch zijn. Een wilsbekwame patiënt wordt volgens hen in staat geacht om – met hulp van een arts – een oordeel te vellen over de wenselijkheid van een medische behandeling in het licht van zijn of haar individuele leven. Om te komen tot een oordeel met betrekking tot de beste optie voor het medisch handelen, kunnen arts en patiënt samenwerken en worden de overwegingen die betrekking hebben op de subjectieve zinervaring en de betekenis van bepaalde handelingen in de specifieke context van iemands leven, door de patiënt ingebracht. Het geven van een oordeel over de '*kwaliiteit van leven*' is volgens hen primair een subjectieve zaak, aangezien hoe iemand zijn '*kwaliiteit van leven*' ervaart voor het belangrijkste deel afhangt van diens verwachtingen, doelen en preferenties. Dit is echter niet van toepassing op wilsonbekwamen. De problemen met '*kwaliiteit van leven*'-overwegingen ontstaan met name in situaties waarin de patiënt zelf niet [meer] in staat is om aan de arts of andere betrokkenen duidelijk te maken hoe hij de kwaliteit van zijn eigen leven ervaart. In dit geval worden de verantwoordelijken voor de beslissing voor de vraag gesteld of zij een oordeel kunnen vellen over de '*kwaliiteit van leven*' van een ander. Volgens de auteurs is in algemene termen wel iets te zeggen over aspecten van het leven die van invloed zijn op de ervaren levenskwaliteit. Hierbij gaat het om zaken die in het algemeen als onprettig of onwenselijk worden ervaren. Met redelijke zekerheid kan bijvoorbeeld gesteld worden dat heftige pijn gedurende langere tijd een ernstige bedreiging vormt voor de '*kwaliiteit van leven*' van mensen in het algemeen of dat de '*kwaliiteit van leven*' van een gemiddelde burger minstens tijdelijk afneemt als hij het vermogen om te lopen verliest. Het aanwijzen van factoren die in het algemeen de '*kwaliiteit van leven*' van mensen beïnvloeden, kan enig houvast bieden bij het inschatten van de ervaren levenskwaliteit van een individu, maar voor het uiteindelijke oordeel over de kwaliteit van het leven van een ander is een tweede gezichtspunt nodig: het persoonsgebonden perspectief van de patiënt zelf. '*Kwaliiteit van leven*'-oordelen zijn geen vergelijkende oordelen, maar hebben betrekking op de ervaring van het betrokken individu. Volgens hen is het daarom van belang om te benadrukken dat men nooit zekerheid kan krijgen over de juistheid van een oordeel over de '*kwaliiteit van leven*' van een ander. Een zeer grote mate van zorgvuldigheid en terughoudendheid is daarom op zijn plaats. Toch zijn zij tegelijkertijd van mening dat bij het vaststellen van medisch beleid bij wilsonbekwame mensen het onvermijdelijk is dat anderen een idee over de [verwachte] levenskwaliteit van de betrokken persoon ontwikkelen.

Ook Brock maakt in 'A companion to bioethics' [1998] onderscheid tussen het oordelen over de '*kwaliiteit van leven*' bij wilsbekwamen en bij wilsonbekwamen. Een belangrijke waarde bij het nemen van behandelbeslissingen is volgens Brock het individuele zelfbeschikkingsrecht. Bij het uitoefenen van het zelfbeschikkingsrecht hebben we een aanzienlijke controle over ons leven en over het soort persoon dat we worden, en we nemen daarmee verantwoordelijkheid over onze levens. Brock stelt dat de capaciteit om onze levens op deze wijze te sturen de centrale basis is van respect voor personen en de bron van menselijke waardigheid. Het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt is volgens hem fundamenteel bij het nemen van behandelbeslissingen in de gezondheidszorg, omdat het de patiënt is, en het lichaam van de patiënt, dat de behandeling zal ondergaan. Hierbij is het van belang te erkennen dat patiënten soms behandelkeuzes kunnen maken als uitvoering van hun zelfbeschikkingsrecht die slecht, dwaas of irrationeel zijn en die niet in het beste belang zijn van hun welzijn, zelfs niet op grond van hun eigen waarden. Volgens Brock veronderstelt het belang van het zelfbeschikkingsrecht dat zelfs slechte keuzes van wilsbekwame personen moeten worden gerespecteerd. Brock geeft aan dat in veel medische behandelbeslissingen aan het einde van het leven de patiënt echter wilsonbekwaam is, waardoor een vervanger zal moeten beslissen voor de patiënt. Hij is van mening dat om meerdere redenen de dagelijkse medische praktijk zich moet richten op een naast familielid om te handelen als vervanger van de patiënt bij het nemen van een beslissing. Ten eerste is dat gewoonlijk degene van wie de patiënt wil dat hij

zijn vervanger is, ten tweede is dat gewoonlijk degene die het beste weet wat de patiënt gewild zou hebben en die het meest bezorgd is om de zorg voor de patiënt, en ten derde is de familie de sociale eenheid in de meeste samenlevingen aan wie de verantwoordelijkheid wordt toegeschreven om te zorgen voor afhankelijke en onbekwame leden. In het geval van een voormalig wilsbekwame volwassen patiënt, zijn er volgens Brock drie relevante principes om het nemen van een beslissing door een vervanger te begeleiden.

Het 'advance directive' [een tevoren opgestelde verklaring over het soort en mate van behandeling dat een persoon wenst] principe vereist dat de vervanger de instructies of voorkeuren met betrekking tot de behandeling die de patiënt in een verklaring heeft opgesteld, volgt.

Als een dergelijke verklaring ontbreekt, vereist het 'substitute judgement' principe dat de vervanger zijn kennis over de patiënt gebruikt om te proberen de beslissing te maken die de patiënt gemaakt zou hebben als hij competent was.

Beide principes respecteren zo veel mogelijk de zelfbeschikking van de patiënt in het geval dat de patiënt incompetent is en niet in staat is beslissingen te nemen. Als de vervanger weinig of geen relevante kennis bezit over de waarden van de patiënt, zal de beslissing geleid moeten worden door het 'best interest' principe dat kijkt naar wat de meeste redelijke personen gewild zouden hebben in dergelijke omstandigheden. Brock stelt dat in het geval dat een patiënt nooit competent is geweest, er geen waarden van de patiënt zijn die gerespecteerd moeten worden en de vervanger geleid zal moeten worden door een inschatting van wat zoveel mogelijk in het belang van de patiënt is.

In 'Op de grens van leven en dood. Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie' [1995] vraagt van Willigenburg zich af of het mogelijk is om een oordeel te vormen over de 'leefbaarheid' van het toekomstige leven van een ernstig aangedane pasgeborene. Hierbij spelen volgens hem twee problemen direct een rol:

is het wel mogelijk om een oordeel te vellen over de kwaliteit van het bestaan van een ander dan ikzelf

is het wel mogelijk om iets te zeggen over de kwaliteit van een toekomstig bestaan.

Van Willigenburg stelt dat het natuurlijk mogelijk is om criteria te formuleren voor wat naar het beste oordeel van deskundige betrokkenen een leven 'onleefbaar' kan maken. Er zijn grenzen aan wat een mens kan verdragen en er is een minimum aan welbevinden nodig om te kunnen spreken over de aanwezigheid van 'enige' bestaanskwaliteit. Maar hoe gedetailleerd en omvangrijk de informatie ook is over de factoren die een negatieve of positieve invloed hebben op iemands 'kwaliteit van leven', toch kan deze informatie en het hierop gebaseerde oordeel volgens van Willigenburg het eigen oordeel van de betrokken persoon niet vervangen. Hij geeft hiervoor twee belangrijke redenen.

Ten eerste is de mate waarin pijn, of een fysieke of mentale beperking van invloed is op de kwaliteit van het bestaan sterk afhankelijk van iemands persoonlijke beleven. Van Willigenburg noemt dit het ervaringsaspect van 'kwaliteit van leven'. Hij is van mening dat er geen eenduidige relatie is tussen wat iemand beleeft en de toestand of conditie waarin iemand zich bevindt. Hij refereert daarbij naar onderzoek dat laat zien dat er geen significant verband is tussen de 'objectieve' 'kwaliteit van leven', uitgedrukt in de mate van functionele handicaps waaraan patiënten lijden, en hun beleving van levenskwaliteit, uitgedrukt in de mate waarin zij genieten van het leven en tevreden zijn met hun leven.

Ten tweede zal er volgens van Willigenburg al snel een relatie zijn tussen iemands oordeel over 'levenskwaliteit' en iemands normatieve, levensbeschouwelijke visie op wat een 'goed' en waardevol leven is. Hij noemt dit het levensbeschouwelijke aspect van 'kwaliteit van leven'. Of het leven met een handicap voldoende kwaliteit heeft hangt mede af van de vraag op welke wijze een persoon zin en waarde weet te geven aan zijn gehandicapte bestaan. Of het nu gaat om het ervaringsaspect of het levensbeschouwelijke aspect, volgens van Willigenburg is het in beide gevallen duidelijk dat de eigen beleving en visie van de persoon die het leven leidt voorrang heeft boven taxaties en visies van anderen. Voor het eerstpersoons gezichtspunt is volgens hem geen substituut mogelijk. Een oordeel over

de kwaliteit van het toekomstige leven van een pasgeborene zal daarom altijd gebrekkig en onvolledig zijn, omdat de opvatting van degene zelf die het leven [zal] leiden ontbreekt.

Van Willigenburg is van mening dat het enige dat ouders, artsen en andere hulpverleners rest, is te komen tot een zo goed mogelijke onderbouwing van hun eigen oordeel over de toekomstige levenskwaliteit van het kind. Dit oordeel is niet alleen gebaseerd op objectiveerbare gegevens, maar is in bepaalde mate ook afhankelijk van hun persoonlijke visies en belevingen. Volgens van Willigenburg betekent dit dat 'kwaliteit van leven'-oordelen daarmee ten dele afhankelijk zijn geworden van de persoonlijke opvattingen van ouders en hulpverleners, maar hoeft dit niet te betekenen dat 'kwaliteit van leven'-oordelen zo willekeurig en onbetrouwbaar zijn dat daarop geen behandelingsbeslissing gebaseerd zou kunnen worden. Naast het probleem dat het bij het oordelen over de levenskwaliteit van ernstig aangedane pasgeborenen gaat om het beoordelen van het leven van een ander, is er ook het probleem dat het gaat om een oordeel over een toekomstig leven. Bij het trachten de toekomstige levenskwaliteit van een ernstig aangedane pasgeborene te taxeren stuiten we volgens van Willigenburg op het volgende probleem: de latere bestaanskwaliteit is mede afhankelijk van de ontwikkeling die een kind doormaakt en de zorgvoorzieningen die beschikbaar zijn om de 'coping', communicatie en zelfredzaamheid van het kind te versterken. Toch kan op grond van de beschikbaarheid van deze voorzieningen niet gezegd worden dat het latere bestaan van 'voldoende' kwaliteit zal zijn, omdat dit ook afhangt van het aspiratieniveau en het zelfbeeld van het gehandicapte individu zelf. Over het toekomstige welbevinden kan dus weinig gezegd worden en de verwachte bestaanskwaliteit kan ook niet rechtstreeks gerelateerd worden aan het niveau van zorg uit de directe omgeving.

Een deel van de problemen bij het vormen van een oordeel over de [toekomstige] 'kwaliteit van leven' kan volgens van Willigenburg worden ondervangen door 'kwaliteit van leven' niet direct te relateren aan het welbevinden van de [toekomstige] persoon. Van Willigenburg is van mening dat wij onderscheid moeten maken tussen welbevinden en welzijn: wanneer de gezondheidszorg zich richt op het bevorderen van de levenskwaliteit van een patiënt, dan doet zij dat door voorzieningen zodanig in te zetten dat waardevolle functies zo veel mogelijk worden behouden, worden hersteld of worden gecompenseerd. De verwachting is dat dit zal leiden tot welbevinden, maar dit persoonlijke beleven is als zodanig geen doel van het handelen. Noch de genoten zorgvoorzieningen, noch het uiteindelijke welbevinden kunnen volgens van Willigenburg graadmeter zijn voor de 'kwaliteit van leven'. Het één is te objectief: het houdt te weinig rekening met het eerstpersoons gezichtspunt van de gehandicapte, en het ander is te subjectief: het koerst op iets wat we niet weten of niet kunnen beoordelen. De 'kwaliteit van leven' kan volgens van Willigenburg beoordeeld worden op grond van het welzijn. Dit kan het beste worden begrepen als 'welzijn voor een mens als zodanig'. Dat wil zeggen dat welzijn wordt uitgedrukt in termen van de mogelijkheden tot functioneren die grosso modo voor ieder mens waardevol zijn.

Noten:

¹Pieter Fokkink studeerde politieke en sociale filosofie, economie, geschiedenis en rechten, was ruim tien jaar werkzaam als consultant, vervolgens wetenschappelijk hoofdmedewerker in de Economische Faculteit te Rotterdam en daarna bij Wijsbegeerte en Geschiedenis in Twente. Hij is zijn afstudeerder Charlene Versluys zeer erkentelijk voor haar voortreffelijke bijdragen aan deze literatuurstudie.

²Het begrip 'onschuldig' heeft de religieuze betekenis van 'zondenvrij'.

³Peter Singer: *Tussen Dood en Leven; de teloorgang van de traditionele ethiek* - Jan van Arkel 1997

⁴Onder de 'heiligheid van leven' aanhangers wordt zorgvuldig de 'heiligheid van menselijk leven' vermeden, teneinde aan de vraag te ontsnappen wanneer een leven nog menselijk is [sprake van biologisme]. Casus Attard [Mary en Jodie] laat zien dat de heiligheidopvatting achterhaald is door de moderne techniek: Jodie kon worden gered via een scheiding van haar zus Mary, die op haar lichaam parasiteerde. Bovendien laat het zien hoe paradoxaal de 'pro-life' stelling van 'heiligheid' is: men kon niet vóór het leven kiezen!

⁵In de traditionele opvatting is er of 'leven' of 'dood'.

⁶De studie 44 uit 2001 van het Rathenau Instituut over voortplantingstechnologie voert in de geest van 'het natuurlijke zwanger worden' dan ook nog de subtitel: "Afscheid van de Ooievaar".

⁷Zie syllabus inleiding wijsgerige ethiek over de betekenis van deze hoofdstroming.

⁸De Britse Siamese tweeling Jodie en Mary moet operatief van elkaar gescheiden worden - ook al is zeker dat een van de twee dat niet zal overleven. De ouders van de tweeling hebben ernstige bezwaren

tegen de operatie. De operatie zal zeker het leven kosten aan Mary, de zwakste van de twee meisjes. Maar als de kinderen niet gescheiden worden, is het ook zeker dat ze samen slechts enkele maanden te leven hebben. De ouders, gelovige katholieken uit Malta en gesteund door de pro-life beweging, geloven dat dit laatste Gods wil is. Dat is erg paradoxaal, want wanneer je zegt vóór het leven te kiezen, dat is een keuze tégen overleven inconsequent. De kwestie heeft in Engeland tot heftige discussies geleid. De aartsbisschop van Westminster, Murphy-O'Connor, heeft er bij de rechtbank op aangedrongen de operatie te verbieden. Verschillende artsen en ethici zijn van mening dat de wil van de ouders in dit geval doorslaggevend moet zijn. Maar in deze opvattingen kan verscholen gaan dat Jodie in de toekomst vele operaties zal moeten ondergaan en mogelijk gehandicapt zal leven. De rechters zijn echter van mening, dat de vooruitzichten voor Jodie zo goed zijn, dat een operatie noodzakelijk is om haar te redden. Ze heeft goedontwikkelde longen, hart en lever, terwijl Mary die ontbeert en slechts 'primitieve' hersenen heeft. „Mary heeft geleefd op geleende tijd”, zo verklaarde Lord Justice Alan Ward de beslissing.

⁹ In H.A.M.J.Ten Have, R.H.J.ter Meulen & E.van Leeuwen: *Medische Ethiek* - Bohn Stafleu Van Loghum 1998 - staat in Hoofdstuk 3 'Verantwoord Medisch Handelen'; de hippocratische en levensbeschouwelijke tradities op pag. 69-70 de volgende tekst over het 'dubbele effect'. Onze handelingen hebben meestal velerlei gevolgen. Sommige van die gevolgen zijn wenselijk en goed, terwijl andere ongewenst zijn en slecht. Wanneer een kankerpatiënt chemotherapie krijgt, is het gewenste effect een remissie van de tumor; als ongewenste effecten treden onder meer misselijkheid en haaruitval op. Een zelfde handeling heeft dus goede en slechte effecten. Vanuit ethisch gezichtspunt zijn alleen die handelingen verantwoord die iets goeds tot stand brengen. Hoe kunnen we dan nog iets doen als ons handelen tegelijkertijd ook ongewenste, slechte effecten heeft? Met name in de geneeskunde komt het voor dat het handelen twee in moreel opzicht verschillende effecten heeft. Om een ethische afweging te maken van dit soort handelingen is de regel van het dubbele effect ontwikkeld. Een handeling met een schadelijk effect is volgens deze regel niet altijd moreel afkeurenswaardig. Onderscheiden wordt tussen een direct effect dat gewenst wordt en moreel goed is, en een indirect effect dat niet gewenst is en moreel niet goed. Door een zelfde handeling is niet te vermijden dat beide effecten optreden. We beogen dat de directe effecten optreden; tegelijkertijd is te voorzien dat de indirecte effecten ook optreden; die effecten zijn wel voorzienbaar, maar niet beoogd. Een dergelijke handeling is moreel te rechtvaardigen als aan vier voorwaarden wordt voldaan: [1] het directe, beoogde effect van de handeling moet niet ethisch verkeerd zijn; [2] de handelende persoon moet alleen het goede effect beogen en de bedoeling hebben het schadelijke effect zoveel mogelijk te vermijden; [3] de te voorziene goede effecten moeten gelijk of groter zijn dan de te voorziene schadelijke effecten; [4] de goede effecten moeten ten minste even onmiddellijk uit de handeling voortkomen als de schadelijke effecten; met andere woorden, het slechte gevolg mag niet een middel zijn om het goede gevolg te bereiken. Een klassiek voorbeeld van toepassing van de regel is het medisch handelen bij extra-uteriene zwangerschap. Om ernstige complicaties te voorkomen, moet in het belang van de vrouw operatief worden ingegrepen (direct effect); hierbij wordt de ectopische graviditeit verwijderd; tegelijk wordt daarmee de zwangerschap beëindigd en het zich ontwikkelende embryo gedood (indirect effect); er is geen andere mogelijkheid om het beoogde goede effect te bereiken. Een ander voorbeeld komen we tegen in de discussie over het medisch handelen rond het levenseinde. Soms wordt pijnbestrijding gegeven in zulke hoge doseringen dat daarmee het levenseinde van de patiënt wordt bespoedigd. Ook hier wordt beargumenteerd dat vermindering van de pijn beoogd wordt (direct effect); daarnaast is te voorzien dat de patiënt mogelijk eerder komt te overlijden (indirect effect). Omdat de dood van de patiënt niet beoogd wordt, is hier geen sprake van levensbeëindiging. Op de regel van het dubbele effect is kritiek geleverd. Zo wordt door sommige filosofen de theorie van het intentioneel handelen die in de regel vervat ligt, afgewezen. Er is volgens hen geen onderscheid te maken tussen intenties en datgene wat voorzien maar niet bedoeld wordt. De vraag is of voor de morele beoordeling van het handelen motieven (waarom doe ik dit?) niet belangrijker zijn dan intenties (waartoe doe ik dit?). In de praktijk is ook lang niet altijd duidelijk wat de echte bedoelingen zijn van een handelend persoon. Veel van deze kritische discussies gaan uit van een teleologische theorie van ethiek; hierin tellen uitsluitend de gevolgen van een handeling. De regel van het dubbele effect gaat ervan uit dat naast de gevolgen van een handeling ook de intenties van de actor van essentieel belang zijn voor de morele beoordeling. Een belangrijk punt van kritiek is ook het volgende. Aan de toepassing van de regel van dubbele effect gaat een ethische discussie vooraf, namelijk een discussie over de vraag of een bepaald effect van het handelen ethisch aanvaardbaar is of niet. Daarom worden directe effecten goed genoemd (bijv. verlichting van pijn) en indirecte effecten slecht (bijv. het overlijden van de patiënt). Wat moreel goed of slecht is, vormt juist onderwerp van debat. Is bijvoorbeeld de dood van een patiënt als gevolg van medisch ingrijpen goed of slecht? Over dit punt gaat met name de ethische discussie over levensbeëindiging. De regel van het dubbele effect vooronderstelt dus al een bepaalde ethische positie in dit debat. {NB! Noot Fokkink: Let op dat de stelling van de effecten - ook bij de auteurs - altijd op de gevolgen is gericht en dus teleologisch van aard, op het doel van het handelen gericht is. Het schadelijke is nadrukkelijk voorzien, maar de balans slaat uiteindelijk door naar het goede; dit is een utilitaristische afweging. De veronderstelde ethische positie in het debat slaat derhalve op de vraag 'wat het goede voor de patiënt' is. Het dubbele effect kan dus nooit uitsluiten dat de patiënt een ander oordeel over 'het goede voor haar/hem heeft' dan de arts, is derhalve naar z'n aard teleologisch en utilitaristisch. Daardoor blijft de moraal in het handelen zelf aanwezig en kan niet worden verplaatst naar de bedoelingen.} Er is nog een voorbeeld gegeven van

het dubbele effect: Wanneer ik word aangevallen, mag ik mijn tegenstander niet doden; mijn handelen is alleen moreel aanvaardbaar indien de dood van mijn tegenstander het niet-bedoelde, maar te voorziene gevolg is van mijn zelf verdedigend handelen.

¹⁰ *Over de betekenis van 'respect' komen we bij beschermwaardigheid te spreken.*

¹¹ *Onlangs besloot het Leids Universitair Medisch Centrum om behandeling vanaf 22 weken te staken in verband met de uitzichtloosheid van positieve resultaten. Het blijft voorstelbaar, bijvoorbeeld via de ontwikkeling van ectogenese [kunstbaarmoeder], de grenzen wel verder te verleggen.*

¹² *De vraag naar de morele status is uiteindelijk duidelijker dat de term 'beschermwaardigheid'. Op welke wijze iets beschermd moet worden is afhankelijk van de morele status die we toekennen.*

¹³ *Bijvoorbeeld: iedere student geneeskunde is een potentiële arts, maar niemand zal het in zijn hoofd halen haar of hem ook als een actuele arts te beschouwen.*

¹⁴ *Zie voor nadere uitleg de tekst 'Schaarste en Preventie'.*

¹⁵ *Veroni Steentjes uit Arnhem is dag en nacht aan bed gekluisterd. Ze heeft posttraumatische dystrofie, een complicatie die kan ontstaan na een letsel of operatie. Veroni is als kind van 12 over een muurtje gevallen. Ze blesseert haar schouder en na een operatie verspreidt de dystrofie zich over haar andere ledematen.*

¹⁶ *Zie H.R.Wulff: Medische ethiek en klinische praktijk; op zoek naar het juiste evenwicht. Uitgegeven door De Volkskrant [november 1995]. "De Anatomische Les" is de sedert 1994 bestaande jaarlijkse lezing geïnitieerd door het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam, die wordt verzorgd door een medicus van internationale faam.*

¹⁷ *Musschenga 1988, p. 111*

¹⁸ *ibid, p. 111*

¹⁹ *CAL 1991, p. 25*

²⁰ *Musschenga 1988, p. 114*