

Blok GENEESKUNDE EN MAATSCHAPPIJ 1992/1993

SYLLABUS ETHIEK EN GEZONDHEIDZORG

Prof.dr. H.A.M.J. ten Have

Inhoudsopgave

Programma	3
Gezondheidszorg en ethiek: een inleidend overzicht	5
Euthanasia in the Netherlands: critique and reservations	13
Gezondheid, verantwoordelijkheid en beleid	21
Ethiek en patiëntenvoorlichting	29
Keuzen in de zorg	37
Ronald E.Cranford, MD, en John C.Roberts, Md, Ethics committees: 'None of us is as smart as all of us'	48
Declaration of Helsinki. Recommendations guiding physicians in biomedical research involving Human Subjects.	55
Beslissen over het leven van comapatiënten	59
P.T.Schotmans, When the dying person looks me in the eyes	71
D.Callahan, Setting Limits. Medical Goals in an Aging Society.	79
Waarom kiezen? Uit: WVC: Kiezen en delen	94
Korte dagbladartikelen	102

ETHIEK EN GEZONDHEIDSZORG

Docent: Prof.dr. H.A.M.J. ten Have
Vakgroep Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde,
Geert Groteplein 21, Prekliniek,
gebouw M244, 3e etage
Tel: 080 - 615320

Gezondheidsethiek staat sterk in de belangstelling. Vrijwel elke dag zijn er wel morele problemen op het terrein van de gezondheidszorg die via kranten, radio en televisie worden besproken. Veel problemen hebben te maken met patiëntenzorg en medisch handelen, maar er zijn zeker ook tal van morele vragen en problemen die voortkomen uit de wisselwerking tussen geneeskunde en samenleving. Niet alleen het gezondheidszorgbeleid, maar ook ontwikkelingen in de maatschappij, zoals toegenomen mondigheid, individualisering en economische schaarste, leiden tot ethische problematiek waarmee arts, verpleegkundige en patiënt in de praktijk worden geconfronteerd.

In dit blok worden enkele belangrijke en veel voorkomende ethische vraagstukken aan de orde gesteld.

Programma

1.	7 april	8.45 uur:	Fundamenten van zorg:
2.	7 april	9.45 uur:	gezondheid, lijden en solidariteit
3.	13 april	11.45 uur:	Arts-patiënt relatie en ethiek
4.	14 april	8.45 uur:	Informed consent en confidentialiteit
5.	14 april	9.45 uur:	Wel of niet behandelen?
6.	16 april	8.45 uur:	Levensbeëindiging
7.	21 april	10.45 uur:	Zorg voor incompetente patiënten
8.	22 april	8.45 uur:	Dood en sterven
9.	22 april	9.45 uur:	Orgaantransplantaties
10.	23 april	8.45 uur:	Experimenten met mensen
11.	12 mei	10.45 uur:	Technology assessment
12.	19 mei	10.45 uur:	Keuzen in de zorg
13.	24 mei	10.45 uur:	Verantwoordelijk voor gezondheid
14.	24 mei	11.45 uur:	Ethiek en levensbeschouwing

Locatie

Alle colleges vinden plaats in collegezaal R I, met uitzondering van het college op 12 mei dat in de collegezaal van Neurologie plaats heeft.

Tentamenstof

De basis voor het tentamen wordt gevormd door zowel de inhoud van de colleges als die van deze syllabus.

1. Inleiding

Ethiek is van oudsher een onderdeel van de wijsbegeerte. De eerste aanzetten ertoe kwamen voort uit een praktische bekommernis: Hoe kunnen mensen worden opgevoed tot adequaat functioneren in een gemeenschap? Om op die praktische vraag een antwoord te kunnen geven, was theoretische bezinning noodzakelijk op fundamentele vragen als: Hoe moeten we leven? Wat moeten we doen?

Dergelijke vragen zijn aanleiding geweest tot het uitwerken van complexe ethische stelsels. Gesproken wordt van de ethiek van Aristoteles of de ethiek van Kant. De term 'ethiek' verwijst in deze gevallen naar het resultaat van het nadenken over de zojuist genoemde vragen. Als product van bezinning is een theorie of een denksysteem ontstaan waarin alle relevante aspecten worden behandeld en vanwaaruit in principe alle handelingen kunnen worden beoordeeld. We moeten echter in het oog houden dat het in de ethiek vooral ook gaat om het proces, dat wil zeggen de reflexie die tot een dergelijk product heeft geleid. Natuurlijk willen we concrete antwoorden en oplossingen voor morele problemen, maar voordat we een bevredigend antwoord kunnen formuleren, moeten we zelf nadenken over de vraag hoe we moeten leven. Daarbij kunnen de producten van het nadenken van anderen ons helpen, maar we kunnen ze meestal niet zonder meer overnemen. Het belangrijkste is dat we zelf actief en kritisch gaan denken. Ethiek is dan ook niet op de eerste plaats het her-denken van andermans inzichten of het toepassen van ethische stelsels; eerder dan tot een rondgang door een museum van theorieën of tot het raadplegen van alwetende zeglieden, zet ze aan tot de productie van eigen gedachten.

2. Morele ervaring

Uitgangspunt voor dit zelfstandig nadenken is datgene wat zich in het alledaagse leven aan ons toont als morele ervaring. Ieder van ons handelt, ook al maken we dat niet steeds expliciet, vanuit bepaalde ideeën, intuïties of gevoelens met betrekking tot wat goed is om te doen. We voelen ons geroepen bepaalde dingen niet te doen of juist ertoe aangetrokken andere dingen wel te doen. Onze voortdurende omgang met andere mensen roept hiertoe op. Op gezette tijden probeert ieder van ons zichzelf in zijn verhouding tot anderen beter te begrijpen. Hoewel we ervan uitgaan te weten wat goed is, zoeken we op die momenten expliciet naar het goede en ontdekken we dat we het eigenlijk niet precies weten of het bij het verkeerde eind hebben. Ethiek is dan ook geen specialistische aangelegenheid; ze komt voort uit het verlangen van mensen om zichzelf beter te begrijpen. Dit is slechts één kant van de medaille: de mogelijkheid van ethiek is gelegen in de morele ervaring waarover ieder van ons beschikt. De andere zijde is dat ethiek alleen gerealiseerd kan worden in gesprek met anderen. Mensen bestaan temidden van andere mensen. We ontdekken wie we zelf zijn in en door communicatie met anderen. De uitleg van de eigen morele ervaring komt dus tot stand in gesprek met anderen. Deze gemeenschappelijke dimensie komt naar voren in een bekende omschrijving van ethiek als systematische bezinning op verantwoordelijk handelen (De Graaf, 1976). Juist omdat mensen steeds in relatie staan tot elkaar, moeten zij hun handelwijzen rationeel kunnen verantwoorden. In het concrete dagelijks bestaan, en meer nog in een hulpverleningsrelatie, zijn mensen van elkaar afhankelijk. Daarom hebben zij een bepaalde verantwoordelijkheid ten opzichte van elkaar. Daarom ook is het soms nodig dat ze tegenover elkaar verantwoording afleggen. Zich verantwoorden betekent argumenten geven voor het eigen handelen, dus met anderen een

debat aangaan over de redenen voor of tegen een bepaalde handelwijze. Op dat moment is ethiek in volle gang.

3. Een manier van kijken: het morele gezichtspunt

Ethiek gaat niet over van alles en nog wat. Ethiek houdt een bepaalde manier van kijken in naar mensen en hun handelingen en producten. De vraag is dan ook wanneer handelingen, gedragingen of eigenschappen zijn te kwalificeren als "moreel", en daardoor ontvankelijk zijn te maken voor ethische beoordeling. Wanneer en waarom beschouwen we het handelen van rationele wezens vanuit een moreel gezichtspunt? Morele termen drukken een speciaal soort waardering van het handelen uit, een bepaalde manier van evalueren. Het gebruik van deze termen houdt in elk geval het volgende in:

1) De bereidheid om de regel of het principe waarop het oordeel over het handelen berust, in beginsel op iedereen gelijkmatig van toepassing te laten zijn. Dit staat dit bekend als het kenmerk van *universaliseerbaarheid*. De regel waardoor iemand zich in een bepaalde situatie laat leiden bij zijn handelen is moreel als die regel universaliseerbaar is. Dat wil zeggen: de handelende persoon moet bereid zijn te willen dat iedereen in soortgelijke situaties zou handelen als hij zich voorgenomen heeft te doen. Stel dat iemand geld wil lenen en weet dat hij het niet zal kunnen terugbetalen. Om de lening te krijgen, moet hij beloven haar binnen een bepaalde termijn af te lossen. Misschien dat hij uit eigenbelang zo'n valse belofte overweegt, maar hij kan niet willen dat iedereen in een dergelijke situatie van geldnood op dezelfde wijze zou handelen want dan zou de act van het beloven zinloos worden. Iemand kan dus best van de stelregel uitgaan dat valse beloften geoorloofd zijn om je eigen hachje te redden, maar deze regel is geen morele regel te noemen.

Het kenmerk van universaliseerbaarheid is puur formeel. Het zegt op zich nog niet wat we in concreto moeten doen, dus wat we allemaal kunnen willen als algemene regel of wet. Toch wijst het op iets belangrijks: wanneer we zeggen dat iets "ethisch" is, zeggen we tegelijkertijd dat veralgemenisering ervan mogelijk is. We kunnen niet een regel moreel noemen en voor onszelf of een bepaalde groep een uitzonderingspositie opeisen.

2) Hierop sluit het tweede kenmerk van het morele gezichtspunt aan: de bereidheid om het standpunt van welbegrepen eigenbelang te verlaten en met de belangen van anderen daadwerkelijk rekening te houden. Handelingen, regels, opvattingen zijn als "moreel" te kwalificeren als ze betrekking hebben op het geluk en welzijn van idealiter iedereen, of tenminste van anderen dan de handelende persoon zelf. Het gebruik van het morele vocabulaire houdt in dat we ons eigenbelang niet meer op de voorgrond plaatsen. Alleen die handelingen zijn moreel die gerechtvaardigd worden met een beroep op de belangen, het welzijn of het geluk van anderen.

Dit kenmerk hangt samen met het doel van ethiek. Want waarom is er zoiets als een moreel gezichtspunt? Waarom houden mensen zich eigenlijk bezig met ethiek?

Voor een antwoord op deze vraag moeten we uitgaan van het gegeven dat we altijd leven samen met anderen; ons bestaan is noodzakelijk verbonden met dat van anderen. Maar we weten ook uit ervaring dat dit samenleven niet vanzelf leidt tot het welzijn van ieder van ons. De reden hiervoor is dat het menselijk bestaan er uit zichzelf toe neigt steeds verder te verslechteren. Onze noden, behoeften en verlangens zijn meestal niet allemaal te bevredigen. Wat wij willen, kan botsen met wat anderen willen. Meestal willen we zelf verschillende dingen tegelijkertijd en moeten we prioriteiten stellen. Kortom, in de praktijk zijn er allerlei beperkende factoren die dwingen tot het maken van keuzen.

Tegengaan van de ongunstige tendenties van de "condition humaine" vormt de belangrijkste bestaansgrond van ethiek. Ethiek draagt bij tot het verbeteren (of in ieder geval niet verslechteren) van het menselijk bestaan. Zij doet dat op haar eigen kenmerkende wijze, namelijk door het pogen te verbreden van onze sympathieën, dus op het tegengaan van onze geneigdheid eigen belangen voorrang te geven. Het morele vocabulaire met zijn nadruk op deugden, waarden, normen en principes dient geen ander doel dan het zoveel mogelijk tegengaan van deze beperkingen en de schadelijke effecten ervan. De middelen die ethiek hanteert zijn daarbij specifiek: nadruk op argumentaties en universaliseerbaarheid. Dat geeft tegelijk de

grenzen van ethiek aan. Ze kan mensen niet dwingen iets op een bepaalde manier te doen. Ze heeft bovendien geen echte sancties (hoogstens kan ze blameren). Ethiek kan slechts overreden. Op het moment dat mensen niets willen weten van rationele overwegingen of zich niets gelegen laten liggen aan een slechte reputatie, is de rol van ethiek uitgespeeld (zie verder: Ten Have en Kimsma, 1991).

4. Normatief beoordelingskader

In een specifieke gemeenschap, een bepaalde groep mensen of bij verschillende volkeren gelden feitelijk allerlei normen en waarden. Vanuit ethisch perspectief is het vooral van belang hoe we die normen en waarden kunnen beoordelen. Welke van de feitelijk gehanteerde normen en waarden zijn goed? En waarom? Om te kunnen oordelen en eventueel kritiseren moeten we afstand nemen, ons op een wat abstracter niveau plaatsen. In de ethiek zijn en worden dan ook theorieën ontwikkeld waarin abstracte, rationeel verantwoorde uitgangspunten voor het handelen worden aangegeven. Die uitgangspunten dienen als richtsnoer voor toekomstig coherent leven en handelen en als criterium ter beoordeling van concrete handelingen die reeds hebben plaatsgevonden. Met behulp van een dergelijk theoretisch raamwerk kunnen oordelen worden uitgesproken over gangbare handelingspraktijken. Uit de geschiedenis weten we dat uitstoting en marginalisering van gehandicapte kinderen lange tijd veel voorkomende en aanvaarde fenomenen waren; hieraan lagen specifieke morele normen met betrekking tot onvolwaardigheid, bezetenheid of zondigheid ten grondslag. Hiertegen werden morele argumenten aangevoerd, bij voorbeeld uitgaand van theorieën die de gelijkwaardigheid van individuen funderend achten voor het samenleven van mensen.

Dit voorbeeld geeft aan waarom ethiek niet kan volstaan met het vaststellen en verklaren van feitelijkheden, maar die feitelijkheden wil beoordelen, waarderen en, zo nodig, bekritisieren.

Bij het ontwikkelen van een beoordelingskader zijn twee typen ethische theorieën ontwikkeld: teleologische en deontologische. Dit onderscheid is verklaarbaar vanuit verschillende betekenissen van de term "goed". Als we zeggen "Dit is een goed potlood" bedoelen we dat het geschikt is voor het doel waarvoor het gebruikt wordt. Als we daarentegen van iemand zeggen "Hij is een goede hulpverlener" betekent "goed" in deze uitspraak dat de persoon over wie we spreken, beantwoordt aan bepaalde normen.

De vraag is nu wat "goed" in moreel opzicht precies betekent: "geschikt voor een doel" of "beantwoordend aan een norm"?

De antwoorden op deze vraag geven tot twee typen theorieën aanleiding.

a) *Teleologische theorieën* (van het Griekse *telos*= doel) stellen dat moreel juist, wenselijk, nastrevenswaard of zelfs verplicht is wat leidt tot een bepaald doel. Vanzelfsprekend moet dan overeenstemming bereikt worden over wat dat doel precies is. Het gaat uiteindelijk om wat op zichzelf het nastreven waard is (het *intrinsiek* goede), niet om doelen die zelf weer middel tot het bereiken van andere doelen zijn (het *instrumenteel* goede).

Bij dit type theorieën staat dus voorop dat eerst wordt aangegeven wat telt als intrinsiek goed, als datgene dat het uiteindelijke doel is waarop alle menselijk handelen gericht moet zijn. In de geschiedenis van de ethiek zijn wat dit betreft weer uiteenlopende specifieke theorieën ontwikkeld. Het intrinsiek goede kan pluralistisch worden opgevat. Plato bij voorbeeld meende dat het grootste goed een samengestelde zaak is (het is tegelijk het hoogste zijn en de grootste schoonheid). Monistische theorieën vatten het intrinsiek goede bij voorbeeld op als genot (Epicurus), geluk (Locke) of nut (Bentham).

b) *Deontologische theorieën* (van het Griekse *deon* = wat gedaan moet worden) vatten moreel goed op als beantwoordend aan een norm. Eerst moet worden vastgesteld wat de normen zijn die het menselijk handelen behoren te leiden. Pas dan kan worden afgeleid welk handelen goed is, dat wil zeggen beantwoordt aan de normen. Volgens Kant bij voorbeeld is een handeling alleen moreel goed als ze verricht wordt uit plicht, dat wil zeggen uit respect voor wat de zedewet voorschrijft. Het handelen heeft niet morele waarde omdat er een bepaald doel mee is te bereiken. Wat de zedewet voorschrijft, alsook hoe kan worden bepaald waarin de plicht bestaat, wordt door Kant in een theoretisch stelsel uitvoerig uiteengezet.

5. Gezondheidszorg en ethiek

De gezondheidsethiek heeft zich ontwikkeld tot een aparte professie, met eigen tijdschriften, instituten en experts. Er gaat geen dag voorbij of die experts uiten, gevraagd dan wel ongevraagd, hun mening over gebeurtenissen en ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Het valt niet te ontkennen dat daardoor geleidelijk aan enige invloed is uitgeoefend op de praktijk van de gezondheidszorg: via nieuwe wetgeving, door instelling van medisch-ethische commissies en door toenemende mondigheid van patiënten.

Maar de ontplooiing van ethiek binnen de gezondheidszorg gedurende de afgelopen decennia is ook steeds gepaard gegaan met kritiek, met name van de zijde van praktiserende medici en andere beroepsbeoefenaars. De kritische boodschap is voortdurend dezelfde: ethici weten te weinig van de dagelijkse beslommeringen in de gezondheidszorg; ze zouden er goed aan doen eens achter hun schrijftafel vandaan te komen en de handen uit de mouwen te steken in de patiëntenzorg of het wetenschappelijk onderzoek. Wat deze critici eigenlijk naar voren willen brengen is het volgende: praktische beroepsbeoefenaars zouden zich te weinig herkennen in de beschouwingen van ethici; ze voelen zich in toenemende mate vervreemd van datgene wat in en als gezondheidsethiek te berde wordt gebracht.

6. Twee benaderingen van ethiek

Dergelijke kritiek heeft te maken met de gangbare wijze waarop morele problemen in de gezondheidsethiek benaderd worden. Door veel ethici wordt immers benadrukt dat gezondheidsethiek niets anders is dan algemene ethiek, toegepast op geneeskunde, gezondheidswetenschappen en gezondheidszorg. Er is daarbij sprake van een speciaal soort problemen, maar de normen en regels waarmee die problemen worden beoordeeld, zijn algemeen van karakter en niet specifiek voor de gezondheidszorgcontext. Relevant zijn uitsluitend de *externe* morele normen en regels. Vandaar dat ethiek niet door gezondheidswetenschappers of artsen maar door speciale experts beoefend moet worden.

Dat is het gangbare beeld van gezondheidsethiek die zichzelf allereerst beschouwt als toegepaste ethiek, namelijk als het toepassen van algemene ethische theoriën op specifieke problemen betreffende gezondheid en ziekte.

Op deze gangbare benadering wordt in toenemende mate kritiek geleverd, ook binnen de gezondheidsethiek zelf (Ten Have, 1990).

Deze kritiek komt erop neer dat (1) de praktijk van de geneeskunde anders verloopt dan de theorie van de ethiek, (2) dat deze ervaring van discrepantie een andere manier van omgaan met morele vragen toont. In de praktijk van wetenschappelijk onderzoek en gezondheidszorg wordt een grote afstand beleefd tussen de abstracte argumenten van de ethicus en de concrete, grillige, veranderlijke context waarin de individuele patiënt zich presenteert. De medicus moet handelen in het licht van de vaak dagelijks veranderende gegevens, op geleide van rationeel te rechtvaardigen procedures, met vaak onzekere uitkomsten; hij kan niet wachten op een uitspraak van een ethicus over al dan niet gewenste interventies. De casus presenteert, aldus deze opvatting, een eigen moraliteit, die zich van buiten af niet laat voorspellen en door niet-betrokkenen niet goed kan worden gewogen. Hetzelfde geldt voor de gezondheidswetenschapper die preventieve activiteiten voorbereid heeft; hij of zij kan niet wachten tot alle morele problemen voldoende uitgepraat zijn. Bij voorbeeld: pas als een polio-epidemie uitbreekt, komt ook de discussie over een vaccinatieplicht weer op gang. Voordat die discussie is uitgewoed, is veelal ook de epidemie over het hoogtepunt heen.

Binnen de beroepsgroepen in de medische en gezondheidswetenschappen wordt ethiek vanouds opgevat als reflectie op de *interne* morele normen en regels van de beroepsuitoefening. Het behoorde vanouds tot de taak van deze beroepsbeoefenaars zelf te streven naar perfectionering van het professionele handelen. De praktijk behoorde primair van binnen uit te worden verbeterd. De context van medische hulpverlening alsmede de context van gezondheidswetenschappelijke interventies heeft specifieke kenmerken. Met die context zelf zijn bepaalde normen gegeven. Specifiek is onder andere de relatie tussen patiënt en arts; daarmee krijgen

morele noties als "vertrouwen", "weldoen" en "primum nil nocere" centrale betekenis. Over ethiek is dan ook moeilijk te praten zonder indringende kennis van en vertrouwdheid met bijzondere hulpverleningspraktijken en specifieke wetenschappelijke interventiepraktijken.

Daarmee zijn twee verschillende benaderingen van ethiek geschetst die in eerste instantie haaks op elkaar lijken te staan. Voor een beter begrip van hun onderlinge relatie is het dienstig de kenmerken van elke benadering nauwkeurig in beeld te brengen.

6.1. Primaat van de theorie: toegepaste ethiek

De gangbare benadering is om gezondheidsethiek te beschouwen als "applied ethics", toegepaste ethiek. In een bekende definitie wordt dit als volgt uitgedrukt: gezondheidsethiek is de toepassing van algemene ethische theorieën, principes en regels op problemen van therapie, zorgverlening en medisch-biologisch onderzoek (Beauchamp and Childress, 1983).

De opvatting van ethiek zoals in een dergelijke definitie verwoord, bevat enkele samenhangende veronderstellingen:

- a) Ethiek is toepassing van ethische theorie;
- b) Een geheel van ethische theorieën ligt klaar om toegepast te worden op praktische problemen;
- c) Ethici beschikken over een specifieke expertise bij het toepassen van ethische theorieën, terwijl niet-ethici de problemen aanreiken waarop de theorieën worden toegepast;
- d) Gezondheidsethiek is niets anders dan algemene ethiek toegepast op geneeskunde en gezondheidswetenschappen;
- e) Doel van ethiek is het verschaffen van op theorie gebonde adviezen voor het praktisch handelen.

Opvallend is het gebruik van geografische metaforen bij het toelichten van deze elementen. De taak van de ethicus bestaat in het aanbieden van een landkaart of het aangeven van routes zodat duidelijk wordt hoe we moeten gaan om uit de problemen te geraken en een zelfgekozen bestemming te bereiken. De ethicus brengt morele problemen in kaart.

Principes en regels dienen om ons de weg te wijzen. Ook is ethiek er voor gebiedsafbakening, voor het trekken van grenzen. Mag alles, wat kan?

De ethische expertise waarop metaforisch geduid wordt, heeft drie bestanddelen: 1. Vaardigheid in conceptuele analyse; de ethicus analyseert de betekenis van termen en ontmaskert ongeldige redeneringen; 2. Kennis van ethische theorieën die toepasbaar zijn op morele problemen die zich in de gezondheidszorg voordoen; 3. Vermogen om als niet-geïnvolveerd waarnemer handelingsalternatieven tegen elkaar af te wegen en adviezen te geven voor oplossingen. Een dergelijk takenpakket wordt bij voorbeeld geschetst in het recente *Handboek Gezondheidsethiek* (De Beaufort en Dupuis, 1988).

De strategische voordelen van een conceptie van ethiek als toegepaste theorie zijn duidelijk. Uitgangspunt is dat er theorieën zijn die de morele realiteit beschrijven; die theorieën gaan vooraf aan de praktijk. Hierin ligt precies hun normativiteit; ze schrijven voor hoe de praktijk moet worden ingericht. Ethische theorie is dus beschikbaar voordat dilemma's in de beroepsuitoefening worden geanalyseerd en opgelost. De invloed van dit uitgangspunt is zichtbaar in de opbouw van ethiek-onderwijs, de systematiek van veel handboeken en de gebruikelijke volgorde waarin problemen worden behandeld.

Maar het uitgangspunt is niet zo vanzelfsprekend als het lijkt. Allereerst zijn er pragmatische bedenkingen. In de praktijk valt moeilijk op deze manier te werken. Aan het ziekbed kom je met een theoretische beschouwing over de theorie van Kant of die van Bentham niet ver, bovendien is ze op die plaats vaak irrelevant. In het onderwijs leiden uiteenzettingen over verschillende morele theorieën met de uiteenlopende conclusies die eruit volgen, nogal eens tot de gedachte dat morele oordelen louter subjectief zijn.

Het probleem bij dit alles is het theoretisch uitgangspunt. Waarop berust de keuze voor een specifieke theorie (of voor een bepaald principe als dat ons uitgangspunt is)? We kunnen niet beargumenteren waarom we aan een bepaalde theorie of een specifiek beginsel de voorkeur geven. Dat is een onmogelijke opgave tenzij iemand beschikt over een supertheorie van morele theorieën. De nadruk op het primaat van theorie leidt er toe dat, als we het theoretisch

uitgangspunt van iemand niet delen, we dan ook zijn daarvan afgeleide argumenten niet overtuigend achten. Dat is met name een probleem omdat in een pluralistische samenleving geen enkele morele theorie algemeen onderschreven wordt. Dan blijft voor de ethicus uiteindelijk niets anders over dan het etaleren van de supermarkt van morele aanbiedingen en het aanprijzen van opties: neemt u Kant, dan volgt voor u dit; neemt u Bentham, dan doet u dat.

Een tweede bezwaar richt zich tegen de veronderstelde verhouding tussen theorie en praktijk. Hoe komen morele oordelen feitelijk tot stand? Als ethische beraadslaging werkt volgens een "top-down" model dan zou het uitgangspunt, de morele theorie, een aanzienlijk verschil moeten opleveren in eindoordeel. Anderzijds zou consensus ten aanzien van een casus betekenen dat er eveneens overeenstemming is op het niveau van de theorie. Morele praktijkervaring leert anders: het blijkt vaak mogelijk overeenstemming te bereiken met betrekking tot specifieke casus; problemen treden op bij pogingen concrete oordelen te rechtvaardigen in termen van een morele theorie.

Ook schieten bestaande ethische theoriën te kort waar het de toepasbaarheid betreft op nieuwe vraagstukken die door de vooruitgang van de biomedische wetenschappen worden opgeroepen. Dat geldt in het bijzonder voor principes en regels op het terrein van voortplantingstechnieken, waar de mogelijkheid van eisprong-stimulatie en buiten-lichamelijke bevruchting principieel nieuwe vraagstukken hebben opgeleverd. Dat geldt bij voorbeeld voor de (on)aanvaardbaarheid van draagmoederschap of het verrichten van niet-therapeutisch onderzoek met voor dit doel geproduceerde embryo's. Het vraagstuk van het commerciële draagmoederschap heeft in het algemeen het probleem van eigendomsrecht en het om financiële redenen verkopen van lichaam of lichaamsdelen opnieuw actueel gemaakt. Voor het analyseren van deze vraagstukken ontbreken kant-en-klare ethische kaders, omdat toepassing van bestaande theoriën, bij voorbeeld het beginsel van zelfbeschikking, nu juist een vrij handelsverkeer van organen mogelijk zou maken.

6.2. Primaat van de praktijk

Toegepaste ethiek gaat uit van een specifieke benadering van ethiek waarin theorie en toepassing centraal staan. Ethiek is toepassing van principes en regels op problematische situaties, dilemma's, conflicten, weerbarstige casus, waarin desondanks beslissingen moeten worden genomen.

Dat is in de geschiedenis van de ethiek wel eens anders geweest. Aristoteles bijvoorbeeld wijdde zijn *Nicomachische Ethiek* niet aan de vraag hoe we dilemma's oplossen maar hoe we moeten leven; welk soort leven kunnen we het beste leiden en wat voor soort mensen zijn we dan? In medische termen gezegd: Aristoteles was niet geïnteresseerd in het voorschrijven van een kuur voor specifieke morele ziekten maar in het aanbevelen van een leefwijze voor een moreel gezond bestaan. Het ging hem om vorming, inzicht, perfectie.

In een dergelijke benadering van ethiek is ook het uitgangspunt van morele beschouwingen anders. Uitgangspunt is namelijk onze morele ervaring. Problemen zijn problemen voor concrete individuen in concrete omstandigheden. Onze problemen kunnen niet beschreven worden door een beeld te schetsen van een veralgemeniseerde conflictsituatie. Het maakt hier wel degelijk uit wie we zijn. Ook als kan worden bepaald wat juist zou zijn voor iedereen in een vergelijkbare situatie, dan volgt daaruit niet dat dat ook voor ons noodzakelijkerwijs juist is. Niet alleen de veralgemeniseerde situatie telt, maar ook wat voor ons daarin waardevol is: onze idealen, onze rollen, onze relaties. Moreel handelen is meer dan het navolgen van morele regels; het drukt uit wie we zijn.

Deze andere benadering van gezondheidsethiek legt, uitgaande van dergelijke overwegingen, het accent op praktijkervaringen. Hierin ligt een belangrijk verschil met toegepaste ethiek. Toegepaste ethiek benadrukt externe moraliteit; juist het beroep op normatieve theoriën en principes die buiten de context van de gezondheidszorg gelden, maakt kritiek mogelijk op concrete praktijken. De normativiteit van ethiek zit precies in het pogen die praktijken te conformeren aan de theoriën en principes. Maar in plaats van externe moraliteit benadrukt deze andere benadering de interne moraliteit van de gezondheidswetenschappelijke en medische praktijken. In deze praktijken zijn technische en morele aspecten

voortdurend aan elkaar gekoppeld. Het medische bedrijf is zelf van binnen uit regel-geleid. Belangrijker dan toepassing van normatieve theorieën is dat de praktijk zelf beter onderzocht wordt op haar morele gehalte. In die praktijk fungeren allerlei morele bepalingen en regels, zij het meestal impliciet en onberefleeteerd. Die regels zijn vaak geïncorporeerd in voorbeelden en modellen die artsen in opleiding leren navolgen. In beelden en anecdotes wordt de morele ervaring van beroepsbeoefenaars overgedragen.

Waar het in de ethiek nu vooral om gaat, is het beter leren verstaan en uitleggen van morele ervaring die in allerlei gezondheidspraktijken verweven is. Dat vereist allereerst een grondige vertrouwdheid met die praktijken. Morele ervaring moet worden gedeeld om uit te leggen wat ze in concrete situaties te verstaan geeft. De scheiding die in de ethiek gemaakt wordt tussen descriptieve en normatieve benaderingen, zou in dit licht gerelativeerd moeten worden. De ethicus zal zich in eerste instantie als een cultureel antropoloog dienen op te stellen; hij zorgt ervoor door participerende observatie een goed zicht te krijgen op de normen en waarden die in een gezondheids(zorg)praktijk ingebed liggen.

Op de tweede plaats houdt deze werkwijze noodzakelijk bescheidenheid in. De ethicus beseft dat iedere uitleg van ervaring voorlopig is en vanuit een specifiek perspectief plaats vindt. Juist door concrete uitspraken te doen, is de kans groot dat hij misbruikt wordt ter "ethische" legitimering van gangbare handelwijzen. Bovendien beseft de ethicus dat hij primair filosoof is; merkwaardigerwijs verwacht niemand van een kunstfilosoof dat hij aanwijzingen geeft voor het vervaardigen van een mooi schilderij, maar van een ethicus worden directieven verwacht voor het medisch handelen. Ethici zouden zich tot dit laatste niet moeten laten verleiden. Als filosofen is hun taak op de allereerste plaats zichzelf en de wereld te interpreteren. In plaats van concrete dilemma's op te lossen, zouden ethici zich moeten richten op het interpreteren van ontwikkelingen, waardoor bij voorbeeld zicht verschaft wordt op fundamentele processen die telkens weer bepaalde dilemma's oproepen.

Op de derde plaats komt de kritische functie van ethici in een ander licht te staan. De mogelijkheid tot normatieve kritiek is niet meer gelegen in het beroep op externe theorieën en principes. Ook ethici kunnen zich niet boven hun eigen situatie en context uit tillen om een abstract, a-historisch en transcultureel standpunt in te nemen. Ethiek wordt altijd beoefend vanuit een specifiek moreel vóór-verstaan, een morele traditie. Die traditie moeten we als specifiek uitgangspunt herkennen, bij voorbeeld als liberale traditie waarin respect voor individuele autonomie een centrale rol speelt, of als katholieke traditie waarin menselijke waardigheid en persoon-zijn voorop staan.

Het erkennen van de eigen traditie als noodzakelijk contextueel uitgangspunt voor het beoefenen van ethiek, betekent dat de ethicus vooral zoekt naar praktische mogelijkheden voor dialoog, gesprek, communicatie tussen verschillende morele praktijken en tradities. Niet de verdediging van het eigen gelijk is in de beoefening van ethiek van belang, maar het (helpen) uitleggen van morele ervaringen.

7. De relatie tussen de benaderingen: interactief model

Het probleem van de huidige gezondheidsethiek kan nu iets scherper worden omschreven. Traditioneel was deze ethiek vooral een expliciteren van de interne morele normen en regels van de gezondheids(zorg)praktijk; ze was dan ook voornamelijk een zaak van beroepsbeoefenaars zelf.

Tegen deze specificiteit is terecht een reactie gekomen. Gezondheidszorg is immers steeds minder een exclusieve aangelegenheid van een bepaalde professie geworden. Bovendien is gebleken dat deze bekommernis om interne normen en regels, evenals de daarmee verbonden zelfregulering van de medische professie lang niet altijd garandeerde dat het belang van de patiënt daadwerkelijk voorrang kreeg boven belangen van beroepsbeoefenaars. Niet zonder reden is daarom meer nadruk komen te liggen op de *externe* normen en regels die het medisch handelen inkaderen. Juist het belang van dat externe kader heeft de recente professionalisering van gezondheidsethiek mogelijk gemaakt.

De vraag is echter of deze op zichzelf gerechtvaardigde reactie niet te ver is doorgeschoten. In de huidige ethiek lijkt alle nadruk te liggen op de externe moraliteit, met veronachtzaming van

de interne moraliteit van de geneeskunde. Waar het nu om gaat is hoe in de beoefening van ethiek opnieuw aandacht gegeven kan worden aan morele normen en regels die met het toepassen van gezondheidswetenschappelijke kennis of met het beoefenen van geneeskunde zelf onlosmakelijk zijn verbonden. De vraag is, met andere woorden, hoe het evenwicht tussen externe en interne moraliteit hersteld kan worden.

Een antwoord ontstaat, denk ik, als we beide benaderingen van ethiek niet zozeer naast en tegenover elkaar stellen, maar beschouwen als aan elkaar geschakeld.

Vertrekpunt van gezondheidsethiek is de morele ervaring van de practicus. In wetenschappelijke besluitvorming zijn technische en morele aspecten vaak nauw met elkaar vervlochten. Als dat zo is, dan moet vooral "van binnen uit" meer inzicht worden verkregen in de morele dimensie van het wetenschappelijk handelen. Niet de schrijftafel of de televisiestudio, maar de kliniek is het primaire werkterrein van de ethicus. Hij of zij zou mee moeten lopen in de kliniek of praktijk. Door participerende observatie kan dan worden nagegaan hoe en wanneer zich morele problemen in de dagelijkse werkroutine voordoen en op welke wijze met deze problemen wordt omgegaan. Deze benadering vraagt ook om de ontwikkeling van nieuwe methoden van ethische analyse, zoals de casuïstiek (op zichzelf weer een methode die in de 16e en 17e eeuwse ethiek gangbaar was). Maar in deze ethische praktijk gaat het uiteindelijk wel om het vinden van normatieve uitgangspunten voor het beleid in soortgelijke gevallen. Dergelijke uitgangspunten hangen samen met meer fundamentele vragen met betrekking tot het doel van gezondheidszorg, geneeskunde of gezondheidswetenschap en met het beeld van mensen dat ons handelen richting geeft. Vanuit een dergelijk mensbeeld zijn evenwel ethische theorieën beschikbaar waaruit principes en regels afleidbaar zijn, die in het algemeen op soortgelijke problemen van toepassing zijn. In de praktijk hebben we echter weer te maken met concrete casus; dan begint de cyclus van morele duiding en het zoeken naar normatieve uitgangspunten opnieuw.

Voor een deel heeft ethiek dus inderdaad te maken met het toepassen van principes en regels op de wetenschappelijke praktijk, maar tegelijk komen in die praktijk aan de hand van concrete ervaringen en casus specifieke normen en waarden zelf tot gelding. Juist door deze interactie blijft ethiek een voortdurend proces van reflectie op het handelen van de gezondheidsbeoefenaar zelf.

Literatuur

- T.L.Beauchamp and J.F.Childress (1983): *Principles of Biomedical Ethics* (2e druk). Oxford University Press.
- I.D.de Beaufort en H.M.Dupuis (red.)(1988): *Handboek Gezondheidsethiek*. Assen/Maastricht.
- J. de Graaf (1976): *Elementair begrip van de ethiek* (4e druk). Haarlem.
- H.A.M.J.ten Have (1990): *Een hippocratische erfenis*. Ethiek in de medische praktijk. De Tijdstroom.
- H.A.M.J.ten Have & G.K. Kimsma (1991). Ethiek in de gezondheidszorg. In: Have, H.A.M.J.ten et al.(red.), *Ethiek & Recht in de gezondheidszorg*. Deventer: Kluwer, I 1-52.

EUTHANASIA IN THE NETHERLANDS: CRITIQUE AND RESERVATIONS

1. Introduction

In 1969, J.H. van den Berg, professor of psychiatry in Leiden University, published a booklet "Medical power and medical ethics" (Van den Berg, 1969). Immediately, it became a bestseller, with 25 editions and translations in many languages. Van den Berg was one of the first authors criticizing the increasing power of modern medicine. His thesis is that the new technological capabilities of medicine were in many cases counterproductive because they were guided by the traditional medical-ethical precept to maintain, restore and protect life. The book contains photographs of children with phocomelia and hydrocephalus, of a comatose patient and a patient who had his entire body lower than the lungs and stomach removed. More than everything else, these photographs conveyed the message that modern medicine was indeed applying every technique and intervention possible, without considering in what sense the patients were benefitting from applications of medical technology. Van den Berg argued that modern medicine should reorient itself, from preservation of human life as such to sustenance of meaningful personal life. Doctors should not do everything they are technically capable of, but they should only intervene when it is for the benefit of the patient within the context of the patient's life.

Van den Berg's book was the beginning of a stream of publications criticizing medical power. In this article, two publications are significant to remember. First, Ivan Illich's *Medical Nemesis* (1975), illustrating with a wealth of empirical data that the medical establishment has become a major threat to health. Illich showed how death has become a clinically supervised event and how Western man has lost the right to preside at his act of dying. Death has been expropriated through medical interventionism: "Mechanical death has conquered and destroyed all other deaths" (O.c., p.150). The second influential author was Elisabeth Kübler-Ross. Her work on counseling of the dying has attributed to a better understanding of the dying process. She called attention to the fact that emotional support and counseling are more important in the final phases of human life than technical interventions (Kübler-Ross, 1975). The dying person should be allowed to die his or her own death; but the ethos of medical interventionism is not used to the patience and tolerance required by the respect for the process of dying your own death.

2. The ideological framework

The literature on medicine and death from the 1960s and 1970s is important for a better understanding of the rise of the euthanasia movement in the Netherlands during the last two decades. This movement started as a protest against medicine's power to alienate individuals from their own death and dying. It therefore emphasized respect for the autonomy of the individual as the ultimate moral principle in matters of life and death. If the patient does not want to continue medical treatment, the attending physician should respect such decision, when it is the expression of the autonomous wish of the patient. The same argument is considered to be true in cases in which patients want their lives ended; if this is the wish of an autonomous patient, doctors should comply with such requests.

The moral principle of respect for individual autonomy is therefore the cornerstone of an ideological framework of theoretical justifications for the medical practice of active euthanasia.

Since the first court case in 1973, public debate on euthanasia in the Netherlands has become more intense (De Wachter, 1992). Despite the fact that, legally, active euthanasia is a

criminal offense, physicians have been quite open about practicing euthanasia. Medical specialists and general practitioners published case reports in influential Dutch medical journals. However, until recently, the overall incidence of active euthanasia in medical practice was unknown; estimates varied between 2.000 and 20.000 a year.

In the 1970s and 1980s a pattern of jurisprudence has developed that reflected a considerable judicial lenience towards physicians practicing euthanasia under strict conditions. At least three conditions have been repeatedly referred to in court decisions and bills: (1) the patient's voluntary and persistent request; (2) the hopeless situation of the patient; (3) consultation of a colleague.

In January 1990, the Rummelink Committee (3 lawyers and 3 physicians) was installed by the Minister of Justice and the State Secretary for Welfare, Public Health and Culture, to obtain an empirical understanding of the frequency and nature of euthanasia in medical practice. In September 1991, the Committee published its report, followed by new legislative proposals issued by the government on November 8, 1991 and passed with a large majority in the Lower House of Dutch Parliament in early February 1993. The government proposal is now before the Upper House of Parliament.

These developments suggest that the current debate in the Netherlands has shifted from the level of medical-ethical arguments, justifying or opposing euthanasia within the doctor-patient relationship, to the socio-ethical and political problem whether and how to regulate the actual practice of euthanasia given newly accumulated empirical data. Medical-ethical viewpoints regarding euthanasia in clinical practice have been moved to the background.

3. The government proposal

The bill currently before the Upper House of the Parliament implies two basic notions:

- Euthanasia is to remain a criminal offence;
- Euthanasia must be seen as active medical intervention to terminate life at the express request of the patient.

These notions are in accordance with the above-mentioned ideological framework.

The leading consideration has been that the practice of euthanasia must remain open to legal audit. Consequently, the Criminal Code will not be changed and the practice of euthanasia remains illegal. Medical actions accelerating the termination of life must be reported to the public prosecutor, who will decide on a case-by-case basis whether prosecution should follow (Newsletter, 1993). In November 1990, a new Regulation was issued pertaining to the disclosure of euthanasia. The Regulation stated that, in cases of euthanasia, attending physicians no longer should check "natural death" but check neither alternative. The attending physician should simply hand the case to the coroner who would inform the Prosecution Council. The prosecutor then would decide whether or not to prosecute. This new regulation and the lenient policy of the Prosecution Council, however, could not prevent that a large majority of physicians refused to disclose their act of euthanasia. Unwilling to change the criminal code, which would make euthanasia legal and equally unverifiable by the Law, the Government now has proposed to change the Burial Act, making the 1990 regulation positive law (Gevers, 1992).

The legal foundation for this reporting procedure, now adopted by the Lower House, will in principle allow the public prosecutor to assess each case of euthanasia. The doctor involved in a case of euthanasia must submit a written report to the local coroner, covering:

- 1) the patient's medical history;
- 2) the request to end life: here, two situations could occur:
 - a) there was an express, voluntary and carefully considered request of the patient himself;
 - b) there was no express request of the patient; in this case, the doctor must explain the reason for this;
- 3) the consultation of a colleague;
- 4) the means taken to end life.

On the basis of this report, the public prosecutor can decide whether or not to prosecute. The specific form on which the report will have to be made, will be laid down in a General Adminis-

trative Order; this Order will be considered by Parliament once the Upper House has voted in favour of the bill.

4. The medical practice of euthanasia

In the Netherlands, each year some 130,000 people die. In some 49,000 of these instances physicians have to decide whether to continue life support, withhold treatment, increase the dose of morphine to a potentially lethal level, assist in suicide, or actually kill the patient. To obtain data concerning such medical practices, an empirical study was undertaken under the auspices of the Remmelink Committee, including the following projects: (1) a retrospective study by means of interviewing a random population of some 400 physicians; (2) verification of the true causes of death of a random number of some 8500 recent death cases; (3) a prospective study in which the 400 interviewed physicians were asked to anonymously provide information about the true cause of death of each of their patients dying in the next 6 months; and (4) an interview of a number of physicians with different specialties to eliminate possible bias in the three previous studies due to a much higher incidence of euthanasia in particular specialties.

It was found that assisting in suicide was relatively uncommon, occurring only some 400 times a year. Euthanasia, defined as "any action which intentionally ends the life of someone else, on the request of that person", is practiced some 2300 times, or in 5% of those 49,000 cases. Since every year some 5800 patients request euthanasia, primarily patients suffering severely from cancer but virtually all being mentally competent, physicians grant such wishes in less than half of the number of cases. Euthanasia has the highest incidence among the group of family physicians/general practitioners, whereas physicians in nursing homes commit relatively seldom euthanasia (Van der Maas et al., 1991, 1992).

In a similar study, Van der Wal (1992) focused on euthanasia decisions by general practitioners. Data were gathered through an anonymous questionnaire in a random sample of family practitioners as well as an analysis of police reports of euthanasia or assisted suicide cases involving family doctors in the province of North Holland (in 1986-1989). In euthanasia or assisted suicide cases, 85% of the patients suffered from malignant neoplasm; euthanasia or assisted suicide were also relatively frequent among AIDS and multiple sclerosis patients. In approximately 20%, a secondary, usually chronic disease had been diagnosed. Among patients under the age of 30 and over 85 euthanasia or assisted suicide were relatively rare. Van der Wal also examined the nature and extent of the physical and emotional suffering of patients resulting in or contributing to a request for euthanasia or assisted suicide. Questionnaires were sent to a random sample of family practitioners asking them to rate 24 aspects of suffering as well as to assess the life expectancy of the patient they most recently euthanized. According to the respondents, 90% of these patients showed severe physical suffering and 71% severe emotional suffering. 'General weakness or tiredness', 'dependence or being in need of help', 'loss of dignity' and 'pain' were the most frequently identified aspects of suffering. In 63% of the cases, life expectancy at the moment of execution of the request, was estimated as less than 2 weeks; in 39% it was less than 1 week; in 3% less than a day; in 10% it was more than 3 months (Van der Wal, p.66).

5. Moral evaluation

5.1. The ambivalence of moral justification

In the media, one of the early conclusions drawn from the research reports was that euthanasia apparently was not as frequent as assumed so far by both protagonists and antagonists. As argued earlier, this conclusion fails to notice the inadequacy of the current definition of euthanasia (Ten Have and Welie, 1992). The research reports show that medical decisions aimed at ending human life are more nuanced and heterogenous than reflected in the definition. Many physicians do not interpret and classify their actions as euthanasia cases, even when those actions strictly fall under the range of the definition employed in the

Netherlands. Consequently, the figure of 2300 is not at all a specific and representative indicator of medical decisions leading to patients' death. The Rummelink Report clearly shows that other forms of intentional death hastening are common practice in the Netherlands, yet fully escape professional, judicial and social scrutiny. The empirical data reveal for example that in 6% of the total number of 22,500 cases in which pain medication with a possible lethal effect is administered, hastening death was the very purpose of the administration, and in as much as 30% it was at least one of the purposes. Here, there is no longer a case for indirect effect, since death is the intended, direct effect. This would constitute an increase in the incidence of euthanasia of some 1,350 to 8,100 cases. What is even more worrying about the research data, is that the Rummelink Report revealed that there are about a 1,000 patients whose death was caused or hastened by physicians without any request at all. This number pertains to patients who no longer were competent to make decisions, yet apparently suffered severely. These 1000 cases do not pertain to the withholding or withdrawing of medically futile treatments, since such treatments always have to be withdrawn. Nonetheless, the Committee felt that these 1,000 cases should not be of concern either; moreover, they should be considered "providing assistance to the dying"; nonvoluntary euthanasia was justified because the suffering of those patients had become "unbearable" and life had to be considered "given up" according to medical standards. Death would have occurred quickly (usually within a week), if the physician would not have acted. Elsewhere, the Committee adds that actively ending life when "the vital functions have started failing", is "indisputably normal medical practice". What is quite significant is that even when some of 1,000 patients had previously expressed the wish to be killed if, this was hardly an argument for the majority of the euthanizing doctors. In only 17% of these 1,000 cases, physicians mentioned "previously uttered request of the patient" as their reason to kill the patient. The researchers explained this discrepancy arguing that physicians more often are guided by their own impressions of the patient's unspoken but probable wishes, than by explicit oral or written patient requests. One may, of course, wonder whether such "impressions" are always correct. But, what is more important, this argument indicates an important shift in moral justification. Until quite recently, respect for autonomy was the major argument in favour of active euthanasia, publicly defended by the doctors, lawyers and courts; but now that in practice quite a number cases was revealed without request, arguments are brought in to defend this practice. At any rate, a paradox emerges between this kind of reasoning, and the very opposite reasoning by a number of courts and legislators, that suffering is a purely subjective phenomenon and that, consequently, only the patient can decide whether his or her suffering has become unbearable. It seems that advocates of euthanasia use the latter strategy when defending the right of the competent patient to autonomously opt for euthanasia, and the former strategy when defending the practice of euthanasia on the mentally incompetent patient. A similar ambiguity is reflected in the research methodology of Van der Wal. Diagnoses can best be made by physicians, so there is nothing controversial about classifying diseases of euthanized patients through mailing questionnaires to family doctors. However, the assessment of patients' suffering is another matter; it is problematic to ask a physician to assess the depth as well as the nature of his patient's suffering, the more so in retrospect when the physician has already executed euthanasia on his patient. It is quite predictable that according to euthanizing physicians, the condition of 90% of the patients was characterized by severe physical suffering. However, the data only provide an idea of what doctors think about the nature of suffering in their patients. Therefore, the conclusion that the majority of euthanized patients has severe physical and emotional suffering, is a logical fallacy. It merely can be concluded that the doctors in retrospect think this about their patients, but it is hardly an unexpected finding that euthanizing physicians are justifying their actions in precisely such terms.

The argumentative strategies employed by the Rummelink Report and van der Wal seem to aim at making acceptable that in some cases doctors can justifiably make judgments about their patient's suffering and conclude that it is better for the patient to be dead.

These strategies are understandable, but ethically problematic, from the perspective that from the beginning two different moral justifications have played a role in the debate on active

euthanasia; euthanasia was not only justified with reference to respect for autonomy but also with a view of medicine's duty to relief suffering.

What the medical practice of euthanasia in the Netherlands reveals is that moral justification has been shifting *from respect for autonomy to relief of suffering*. Thus it is the physician who must in the final phase concur with the patient's assessment that his or her suffering is unbearable. The doctor will only comply with the autonomous request of the patient if he himself agrees that the patient's suffering is unbearable or the quality of the patient's life is so low, that he is better off being dead. The patient's request will only be regarded as an autonomous request if it is rational from a medical point of view. In this line of reasoning, there is no essential difference when the same medical rationality applies, but the patient no longer can express an autonomous wish. When the patient is incompetent or his views unavailable, the doctor is feels capable of making the assessment him- or herself.

Both empirical research and political debate reveal that in daily practice two moral considerations compete with each other: respect for autonomy and relief from suffering. This is the reason to call the existing consensus "ideological", since the former consideration is applied to conceal the latter. From the doctor's standpoint, the latter consideration appears to be the most important; it is the major motive to perform euthanasia in cases of incompetent patients who, in the judgment of the doctors, suffer unbearably. It is also a strong motive in cases of competent patients. This is a paradoxical outcome of the euthanasia debate, since finally doctors have ultimate control over the moral justification of active euthanasia. The moral sensibility and judgment of the medical profession apparently is the only safeguard against abuses. It is, nonetheless, unclear why and how medical professionals are competent to make judgments on suffering. It has been intervention-driven medical technology which has led to the euthanasia movement in the first place; there is no sign that this characteristic of medicine has significantly changed. What was the initial cause of the problem, is now considered as the major solution of it.

5.2. The culture of death

It is amazing that the finding of the Rummelink Report that in approximately 1000 cases a year, a patient's life was ended without any request at all, did cause little outcry in the Netherlands. On the contrary, since the publication of the report, the debate concerning incompetent patients has intensified; recently, professional committees (of the Royal Dutch Medical Association, the Dutch Society of Pediatricians, and the Dutch Society of Psychiatry) have argued that actively terminating the lives of some comatose patients and some handicapped newborns, as well as assisted suicide in some psychiatric cases could be morally justified. A Government's Minister argued in an interview in a women's magazine that he would like to have a suicide pill at hand when he was growing old (Opzij, 1993). The Dutch Society for Voluntary (!) Euthanasia advocated that everybody at risk of being admitted in a nursing home should have a euthanasia declaration ready in case of admittance (Jannink-Kappelle, 1992). Early March 1993, this Society brought a case in the newspapers of a 65 year old woman with cancer; her family practitioner did not want to comply with her request for euthanasia; she consulted the Society which concluded that euthanasia was clearly justified (and which publicized the case) (NRC Handelsblad, 1993).

What such developments reveal, is a growing tendency to regard active euthanasia as normal practice: it is the rational response in hopeless cases; even if the patient is no longer competent, he would have, if he would act as a rational being, requested euthanasia; if a doctor don't want to comply with a request, public and moral pressure would be allowed to correct his irrational behavior and bring him to comply with such rational request. It is furthermore an indication of a significant change of attitude, not only towards death and dying, but towards suffering, growing old and being dependent upon long-term care. Nursing home physicians, rightly, reacted against the Society's proposals: such action only enhances popular prejudices against nursing homes without taking into proper perspective what care and treatment can accomplish (Hertogh et al, 1992).

Social developments towards nonvoluntary euthanasia, despite the ideological framework emphasizing patient's autonomy, can therefore clearly be observed. One of the underlying reasons for this development is the ambivalence of moral justifications, discussed above.

A second reason is the blurred distinction between active and passive euthanasia. Many Dutch ethicists and lawyers have argued that *the distinction between active and passive euthanasia is no longer considered relevant. The consequence of this view is that the doctor is considered responsible for the death of the patient, not only when he actively ends the patient's life, but also when he changes or terminates the patient's treatment. This vastly expands the responsibility of the physician.*

It has often been argued, at least in our country, that by withholding or withdrawing medical treatment one is ending human life in such a way that in principle it is no different from active termination of life. In these cases the intention and the outcome is that the patient will die, whether directly or indirectly. If this argument is accepted, it is further argued, that if a doctor has withdrawn life-sustaining treatment, and the patient does not die, then the doctor must be prepared to actively end the patient's life. This is considered morally consistent.

But this "argument" is not only fallacious but also counter-productive. It is fallacious because if treatment is terminated and the patient dies, it was *not the intention* of the attending physician that the patient die. If some medical benefit were possible, i.e., if medical treatment was not judged medically futile, medical treatment should have been continued. Moreover, if one holds that letting a patient die is morally permissible, this does not necessarily lead to the conclusion that it is morally permissible to kill the patient. From the fact that *some* cases of letting die are justified, it does not follow that all killing is justified. Some cases of letting die are clearly *unjustified*, for example, when a patient is allowed to die when beneficial treatment is available. Here the treatment is not given because someone simply wants the patient to die. In such cases, there is no morally relevant difference between killing and letting die, but this is not true for all cases.

There is, finally, yet another reason to retain the moral significance of the distinction: it is mistaken to classify withholding and withdrawing medical treatment as acts of ending human life or euthanasia, and thereby place them in the category of active euthanasia. Often, when medical treatment is discontinued, the life of a patient ends; but it is not the physician as agent who ends the life. No longer intervening to prolong the patient's life, the doctor is not responsible for the patient's subsequent death. It is the disease, the underlying pathology or the patient's general condition that is the cause of his or her death. Any other interpretation leads to hypertrophy of the doctor's responsibility: he is judged morally responsible for the entire course of events, even if he does nothing at all. This hypertrophy is counter-productive since it does not recognize that medicine has limits; it does not recognize that some conditions are not manipulable by medical interventions. When a patient is suffering and no longer benefiting from medical care, treatment should be terminated, not the patient's life. Because of its aggressive interventionism and its inability to withhold or withdraw treatment, medicine is instrumental in creating conditions that bring patients to request active euthanasia.

5.3. The (im)possibility of public control

If we grant that the moral justification of particular acts of euthanasia is necessary (given the policy of rejecting euthanasia as normal medical practice), how is review and evaluation of the moral arguments possible? If deviations from normal practice are morally permissible within the doctor-patient relationship as an indication of respect for personal and conscientious decisions, how can this intimate relationship be open to public authority?

The official answer in the Netherlands is well known: the only moral justification that permits public control is the *unambiguous* documentation of the persistent, conscious, and freely made patient's request. This axiom is apparent in the definition of 'euthanasia' - now widely accepted in the Netherlands: the active termination by a physician of a patient's life at his or her repeated request. The importance of self-determination (voluntariness) is also stressed in Dutch jurisprudence that has developed during the last two decades: a voluntary request is a necessary but not sufficient condition, such that physicians are not subject to criminal charges.

Finally, it is endorsed by the bill that has recently been accepted by the Lower House of Parliament.

The same procedure for reporting cases of euthanasia on request is also proposed to cover the non-voluntary termination of a patient's life. It has been argued that this too is desirable in order to require such practices to remain open to legal audit. During Parliamentary debate, the Minister of Justice announced that if the active ending of life was not carried out at the express request of the patient, the public prosecutor will in principle start proceedings.

Although it is too early to evaluate the effect of the new proposals, the odds are against a significant change of the current practice of euthanasia.

First, since November 1990, the new Regulations ask doctors to report cases of euthanasia to the local coroner and the public prosecutor. In almost none of these cases, further examination has followed. The number of reports rose from 454 cases in 1990, to 591 in 1991, to 1318 in 1992. This a considerable increase, but nonetheless the number is merely half of the estimation of the Rummelink Committee; more than half of the cases apparently is still unreported.

Second, the law itself is unusual. Maintaining that euthanasia is illegal under the Penal Code, it is paradoxical to amend another law requiring a law trespasser to disclose his illegal deed. Society's possibilities for controlling the practice of euthanasia is entirely dependent upon the cooperation of those who are involved in this illegal practice.

Third, the government correctly argues that it is especially undesirable when the practice of nonvoluntary euthanasia escapes legal audit. Therefore, it must become mandated for physicians to disclose their actions in the same way as they are supposed to do in cases of normal euthanasia. Again, this part of the proposal is quite paradoxical in nature, for it requires a physician to assist in his own arrest, that is, to disclose his actions while those actions legally constitute one of the most serious crimes (i.e. murder); it furthermore prescribes how to commit such a crime, and it provides physicians with official documents to be used when disclosing this crime. The important point is that as soon as it is announced that prosecution will follow in nonvoluntary cases, and as soon as this intention will be carried out, it is hardly likely that physicians involved in such cases, will (continue to) report.

6. Conclusion

The present situation in the Netherlands leads to the following conclusions:

- (1) in daily health care practices the crucial distinction between voluntary and non-voluntary termination of life no longer exists;
- (2) there is no longer a tendency to reject non-voluntary cases. The Rummelink Committee does not judge these cases morally troublesome. Indeed, the new legislative proposals simply include non-voluntary termination of life in the same disclosure regulation as governs voluntary termination of life.
- (3) although the Dutch debate on euthanasia began as a protest against contemporary medicine's power over death and dying, *the general acceptance of euthanasia and the current legislative proposals will only increase medical power* by shifting the balance further in the direction of physicians. Euthanasia is, after all, the ultimate step in medical interventionism: suffering should be relieved by any means, even if it entails the elimination of the sufferer.

References

J.H.van den Berg, *Medisch Macht en Medische Ethiek*, Callenbach, Nijkerk, 1969.

J.K.M.Gevers, Legislation on euthanasia: recent developments in the Netherlands, *Journal of Medical Ethics* 18,1992, pp.138-141.

H.A.M.J.ten Have and J.V.M.Welie: Euthanasia: Normal medical practice? *Hastings Center Report* 22(2), 1992, pp.34-38.

C.M.P.M.Hertogh, M.W.Ribbe, J.W.P.M.Konings and M.T.Muller, Het nieuwe levenstestament van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie. Medisch Contact 47, 1992, pp. 1532-1534.

I.Illich, Medical Nemesis. The Expropriation of Health, Calder & Boyars, London, 1975.

W.W.Jannink-Kappelle, Euthanasieverklaring/Weigering behandeling. Nieuwe tekst Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie. Medisch Contact 47, 1992, pp. 845-847.

E.Kübler-Ross: Death: The Final Stage of Growth. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J., 1975.

P.J.van der Maas, J.J.M.van Delden, L.Pijnenborg, C.W.N.Looman, Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. Lancet 338, 1991, pp.669-674.

P.J.van der Maas, J.J.M.van Delden, L.Pijnenborg, Euthanasia and other Medical Decisions Concerning the End of Life, Elsevier, Amsterdam, 1992.

Newsletter of the Netherlands Ministry of Justice, Dutch Parliament supports government proposal, Den Haag, 1992.

NRC Handelsblad, 10 maart 1993.

Opzij, February 1993, p. 48-53.

M.A.M.de Wachter: Euthanasia in the Netherlands. Hastings Center Report 22(2), 1992, pp.23-30.

G.van der Wal, Euthanasie en hulp bij zelfdoding door huisartsen, WYT Uitgeefgroep, Rotterdam, 1992.