



Technologie in de laatste fase

Een onderzoek naar beelden van technologie in de ontwikkeling van het euthanasiedebat en maatschappelijke meningsvorming rond palliatieve zorg.

Student	Eindscriptie WWTS
Studentnr.	Renske Spoelstra
Eerste begeleider	0048313
Tweede lezer	dr. Marianne Boenink
Technisch lezer	dr. Tsjalling Swierstra
Datum:	drs. P. A. van Katwijk
	19 augustus 2006

VOORWOORD

Voor u ligt het resultaat van mijn afstudeeronderzoek waaraan ik maart 2005 begonnen ben. Het idee is echter veel eerder al ontstaan. In 2004 was ik op een conferentie van de 'European Society of Philosophy of Medicine and Healthcare' in Litouwen op uitnodiging van mijn vader. Daar werd mij duidelijk dat voor- en tegenstanders van euthanasie zo verhit in discussie konden gaan dat daarbij algemene uitspraken over Nederlandse huisartsen niet geschuwd werden. Aangestoken door zoveel passie en daarover napratend werd mij duidelijk dat technologie in de laatste fase van het leven een niet te onderschatten rol speelt. Iets waarvan ik mij tot dan toe eigenlijk niet zo bewust van was.

Uit deze gedachten is uiteindelijk dit scriptieonderwerp ontstaan. Het proces heeft pijn, moeite en tijd gekost. Hoge toppen en diepe dalen. Maar om met de woorden van Tsjalling te spreken: Ik ben blij met de keuze te gaan genieten van het uitzicht en doe dat nog steeds. Ik denk dat het mijn geluk is dat het onderwerp mij steeds is blijven boeien.

Bij dezen wil ik een aantal mensen bedanken. Mijn ouders en mijn vriend, die samen met mij genoten van de hoge toppen, maar vooral mij tijdens mijn diepe dalen altijd hebben gesteund. Marianne, die mij tijdens de diverse overleggen altijd wist te inspireren. Tsjalling, die rechtdoorzee zijn commentaar gaf. En als laatste Paul van Katwijk, als oprechte meelezer en beoordeler. Bedankt! Van al jullie eerlijkheid is deze scriptie uiteindelijk zo geworden zoals die nu is!

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING	4
HOOFDSTUK 1 PALLIATIEVE ZORG EN EUTHANASIE	6
INLEIDING	6
1.1 VERHELDERING BEGRIPPEN	6
1.1.1 <i>EUTHANASIE</i>	6
1.1.2 <i>PALLIATIEVE ZORG</i>	8
1.1.3 <i>VERHOUDING EUTHANASIE EN PALLIATIEVE ZORG</i>	9
1.2 ONTWIKKELING EUTHANASIEDEBAT	11
1.2.1 <i>PERIODE 1945 – 1969</i>	11
1.2.2 <i>PERIODE 1970 – 1983</i>	12
1.2.3 <i>PERIODE 1984 – 2002</i>	14
1.3 ONTWIKKELING MENINGSVORMING PALLIATIEVE ZORG	15
1.3.1 <i>PERIODE 1960 – 1988</i>	16
1.3.2 <i>PERIODE 1988 – NU</i>	17
SAMENVATTING	18
HOOFDSTUK 2 DENKWIJZEN OVER TECHNOLOGIE	21
INLEIDING	21
2.1 INSTRUMENTALISME	21
2.1.1 <i>JASPERS (1883 – 1969)</i>	22
2.2 DETERMINISME	22
2.2.1 <i>HEIDEGGER (1889 – 1976)</i>	23
2.2.2 <i>ELLUL (1912 – 1994)</i>	23
2.2.3 <i>ANDERS (1902 – 1992)</i>	24
2.3 CONSTRUCTIVISME	24
2.3.1 <i>WINNER</i>	25
2.3.2 <i>IHDE</i>	25
2.3.3 <i>BERG EN MOL</i>	26
2.3.4 <i>HARAWAY</i>	26
SAMENVATTING	27
HOOFDSTUK 3 BEELDEN VAN TECHNOLOGIE IN HET EUTHANASIEDEBAT	30
OPZET HOOFDSTUK DRIE EN VIER	30
INLEIDING	30
3.1 MEDISCHE MACHT EN MEDISCHE ETHIEK	31
3.2 ADVIES INZAKE EUTHANASIE	34
3.3 MEDISCHE BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE	37
SAMENVATTING	40
HOOFDSTUK 4 BEELDEN VAN TECHNOLOGIE IN PALLIATIEVE ZORG	42
INLEIDING	42
4.1 EEN EINDJE MEE LOPEN	42
4.2 OMGAAN MET STERVEN	45
4.3 THUISZORG VOOR PATIENTEN MET KANKER	48
SAMENVATTING	50
CONCLUSIES EN DISCUSSIE	52
DISCUSSIE	53
LITERATUUROPGAVE	55

INLEIDING

Palliatieve zorg is gericht op het verzachten van lijden in de laatste levensfase. Euthanasie is dood op verzoek van de patiënt door middel van levensbeëindigend handelen door een arts. Euthanasie en palliatieve zorg lijken op het eerste gezicht niet verenigbaar omdat euthanasie zich bezighoudt met kiezen voor de dood en bepalen van het moment van sterven, terwijl palliatieve zorg gericht is op het beleven van de laatste levensfase en juist niet gericht op het beïnvloeden van het moment van sterven. Toch zijn beide praktijken meer verbonden dan op het eerste gezicht lijkt. Beide houden zich bezig met de vraag wat goede zorg in de terminale fase van het leven is en beide kennen voor- en tegenstanders die soms gelijk optrekken, maar af en toe ook verhit met elkaar in discussie kunnen gaan.

In de tijd van grote technologische ontwikkelingen binnen de medische wetenschap hebben beide zich verzet tegen een curatieve geneeskunde voor zover levensverlenging zonder meer een nastrevenswaardig doel was. Er is tussen de voorstanders van euthanasie en die van palliatieve zorg echter veel discussie gevoerd over hoe de laatste fase van het leven beleefd, of juist niet beleefd dient te worden. Euthanasie wordt vaak verdedigd met een beroep op het principe van 'autonomie': het recht om het heft in eigen handen te nemen en het leven te bekorten. Palliatieve zorg wordt daarentegen doorgaans bepleit door te wijzen op 'kwaliteit van leven' in de laatste levensfase en de acceptatie van de dood.

Nederland is het eerste land geweest waarin euthanasie wettelijk geregeld werd. In 2002 werd na grofweg dertig jaar debatteren de *"Wet toetsing levensbeëindigend handelen en hulp bij zelfdoding"* aangenomen. Op het gebied van de palliatieve zorg is Nederland echter minder vooruitstrevend geweest. In Groot-Brittannië werd in 1967 al het eerste hospice opgericht door Cicely Saunders. Zij gaf daarmee de aanzet tot ontwikkeling van palliatieve zorg met betrekking tot de wijze waarop patiënten verzorgd werden en pijnbestrijding. In Nederland is vanaf de jaren zestig weliswaar de ervaring in verpleeghuizen met betrekking tot terminale zorg enorm gegroeid, maar pas vanaf de jaren negentig is de ontwikkeling van hospices en daarmee ook de palliatieve zorg op gang gekomen.

In de Nederlandse debatten rondom euthanasie en palliatieve zorg valt op dat euthanasie een veel langere en heftige geschiedenis kent dan palliatieve zorg. De redenen hiervoor zijn uiteenlopend. Een van de redenen is dat palliatieve zorg niet 'spectaculair' is en daardoor minder interesse van medici en opleidingscentra heeft. Daarnaast kent palliatieve zorg niet zo zeer de noodzaak om wettelijk geregeld te worden.

Door de snelle acceptatie van de samenleving, snelle juridische fundering en wettelijke regelingen met betrekking tot euthanasie heeft Nederland een bijzondere positie ten opzichte van andere landen in Europa verkregen en is hiermee een voorbeeld voor andere landen geweest. Daarnaast is de discussie rondom de rol van euthanasie binnen palliatieve zorg voor Nederland uniek. Het feit dat sommigen in Nederland menen dat goede palliatieve zorg de vraag naar euthanasie vermindert én dat euthanasie in uitzonderlijke gevallen een goede oplossing is, illustreert dat. (Gordijn & Janssens, 2000).

De discussies rondom palliatieve zorg en euthanasie ontsponnen zich in een tijdperk waarin (medische) technologie zich steeds meer ontwikkelde en een grote invloed had op het geneeskundige discours. Beide praktijken zijn, zoals eerder vermeld, ontwikkeld als een reactie op de ontwikkeling van een geneeskunde waarin de ontwikkeling en toepassing van technologie een grote rol speelde. In deze geneeskunde was levensverlenging een absolute waarde. In teksten over euthanasie en palliatieve zorg heeft technologie echter verbazingwekkend weinig expliciete aandacht gehad. Het is

aannemelijk dat beelden van technologie impliciet wel degelijk invloed hebben gehad op de gevoerde discussies.

De ontwikkelingen binnen het euthanasiedebat, ontwikkeling van palliatieve zorg en de daarbij behorende technologische mogelijkheden hebben geleid tot de formulering van de volgende probleemstellingen:

- *Welke beelden van technologie hebben een rol gespeeld in de discussies rondom euthanasie en palliatieve zorg in Nederland vanaf de jaren zeventig?*
- *Welke rol heeft technologie gespeeld in de ontwikkeling van het debat rond euthanasie en de meningsvorming rond palliatieve zorg in Nederland?*

Door middel van literatuuronderzoek waarin analyse van publicaties, die een rol hebben gespeeld in de ontwikkeling van het debat rond euthanasie en de ontwikkeling van palliatieve zorg, een grote rol speelde heb ik getracht een antwoord op deze vragen te geven.

In hoofdstuk één wordt een inleiding gegeven op euthanasie en palliatieve zorg en wordt de ontwikkeling van beide praktijken geschetst. Het doel van dit hoofdstuk is het verhelderen van de begrippen euthanasie en palliatieve zorg en het geven van inzicht in het verloop van de discussies. Daarnaast biedt de beschrijving van de ontwikkeling van beide praktijken de mogelijkheid publicaties met enige invloed op het discours te kiezen.

In hoofdstuk twee wordt de ontwikkeling van beelden van interactie tussen technologie, mens en wereld beschreven. Het doel van het hoofdstuk is een overzicht te maken van de beelden die door de jaren heen in de techniekfilosofie zijn beschreven. Dit overzicht wordt gebruikt voor de analyse van de beelden van technologie uit literatuur betreffende euthanasie en palliatieve zorg in de daarop volgende hoofdstukken.

In hoofdstuk drie en vier worden de beelden van technologie in drie publicaties betreffende euthanasie en palliatieve zorg besproken. Uit de ontwikkeling zoals die geschetst is in hoofdstuk één zijn verschillende publicaties gekozen die een rol speelden in de ontwikkeling van euthanasie en palliatieve zorg. Uit deze publicaties konden beelden van technologie zoals die bestonden op dat moment geanalyseerd worden.

In het hoofdstuk dat daarop volgt worden de conclusies en discussie naar aanleiding van de genoemde probleemstellingen geformuleerd.

HOOFDSTUK 1 PALLIATIEVE ZORG EN EUTHANASIE

INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt een inleiding gegeven op euthanasie en palliatieve zorg en wordt de ontwikkeling van beide praktijken geschetst. In mijn afstudeeronderzoek staat de vraag welke beelden van technologie een rol gespeeld hebben in de praktijk van euthanasie en palliatieve zorg in Nederland vanaf de jaren zeventig centraal. In relatie daarmee is het doel van dit hoofdstuk is het verhelderen van de begrippen euthanasie en palliatieve zorg en het geven van inzicht in het verloop van de discussies. Daarnaast biedt de beschrijving van de ontwikkeling van beide praktijken de mogelijkheid publicaties met enige invloed op het discours te kiezen. Deze publicaties zullen in hoofdstuk drie en vier geanalyseerd worden.

Ik heb ervoor gekozen in dit hoofdstuk een algemene schets te geven van de praktijk en euthanasie en palliatieve zorg zoals die naar voren komt uit de gebruikte literatuur. Er bestond over euthanasie veel overzichtswerk. Ik heb twee overzichtswerken geselecteerd en de keuze gemaakt om naast een beschrijving van sociale veranderingsprocessen ook de juridische veranderingen te schetsen. Voor palliatieve zorg was er geen overzichtswerk ter beschikking. Ik heb daarom uit diverse bronnen de ontwikkeling zoals die zich in Nederland voltrok geschetst.

In paragraaf 1.1 wordt uitgelegd wat euthanasie en palliatieve zorg inhouden zodat de praktijk van euthanasie en palliatieve zorg duidelijk is. In de eerste paragraaf worden definities en argumenten binnen beide praktijken besproken. Daarnaast worden de overeenkomsten en verschillen en verhouding tussen euthanasie en palliatieve zorg uitgediept.

In de paragrafen 1.2 en 1.3 wordt een historische schets gemaakt van de ontwikkeling van het euthanasiedebat en de ontwikkeling van de maatschappelijke meningsvorming betreffende palliatieve zorg.

In paragraaf 1.2 wordt de ontwikkeling van het euthanasiedebat besproken. De ontwikkeling van het euthanasiedebat wordt verhelderd door de veranderingen in de maatschappij en op juridisch gebied te beschrijven. De sociale veranderingen zorgden dat er na jaren debatteren ruimte ontstond voor het ontwerpen van wetgeving betreffende euthanasie.

In paragraaf 1.3 staat de ontwikkeling van de maatschappelijke meningsvorming over palliatieve zorg centraal. Door naast literatuurstudie gebruik te maken van genomen initiatieven binnen de palliatieve zorg kon de ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland vanaf 1960 geschetst worden. Deze ontwikkeling vond plaats door enerzijds de veranderende sociale context van het sterven en anderzijds de institutionalisering en professionalisering van de zorg.

Uit de beschrijving van de ontwikkeling van beide praktijken kon vervolgens relevante literatuur gekozen worden ter analyse van technologiebeelden.

1.1 VERHELDERING BEGRIPPEN

1.1.1 EUTHANASIE

Per 1 april 2002 zijn in Nederland de nieuwe regels voor euthanasie in werking getreden. Het doel van de nieuwe wet was het reguleren van euthanasie met behulp van toetsbare regels met als gevolg dat de dood op verzoek “een goede dood” zou zijn. (Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport & Ministerie van Justitie, 2002). In de wet zijn de rechten en plichten van de arts en patiënt beschreven.

In de wet wordt een nauwe definitie van euthanasie gehanteerd, namelijk: “Euthanasie is iedere vorm van levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van een patiënt met het doel een einde te maken aan uitzichtloos en ondraaglijk lijden.” (Ministerie van Volksgezondheid Welzijn

en Sport & Ministerie van Justitie, 2002). Belangrijk bij euthanasie is het vrijwillige karakter, het kan alleen uitgevoerd worden wanneer de patiënt daar uitdrukkelijk om heeft gevraagd.

Het afzien van behandeling, stoppen met een behandeling of het niet gebruik maken van middelen met als doel de levensduur te verlengen is geen euthanasie volgens de Nederlandse definitie. Bij euthanasie worden op vrijwillig verzoek van de patiënt middelen toegediend die onherroepelijk de dood tot gevolg hebben. Ook (intensieve) pijnbestrijding valt niet onder euthanasie.

Een duurzame en weloverwogen beslissing van de patiënt is altijd de basis voor een euthanasieverzoek. Volgens de wet zal het lijden van de patiënt vrijwel altijd lichamelijk van aard zijn. (Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport & Ministerie van Justitie, 2002). Het komt voor dat geestelijk lijden een reden is voor een euthanasieverzoek. De beoordeling van het lichamelijk en geestelijk lijden geschiedt op basis van medische gronden.

De arts heeft de plicht om weigering tot verdere behandeling (curatief of palliatief) te respecteren. Echter, euthanasie is geen plicht van de arts of het recht van de patiënt. Bij afwijzing van het euthanasieverzoek door de eigen arts zal hij de patiënt verwijzen naar een collega. (Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport & Ministerie van Justitie, 2002).

Een arts kan een euthanasieverzoek van een patiënt inwilligen als er voldaan wordt aan een aantal eisen. Deze eisen worden de zorgvuldigheidseisen genoemd en omvatten het volgende:

- Er moet sprake zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek.
- De patiënt moet zijn voorgelicht over zijn ziekte, het vermoedelijke verloop ervan en de behandelingsmogelijkheden.
- Er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.
- De patiënt heeft herhaaldelijk aangegeven te willen sterven.
- Er bestaat geen redelijk andere oplossing.
- Er wordt tenminste één andere, onafhankelijk arts geraadpleegd.
- De euthanasie wordt medisch zorgvuldig uitgevoerd.

Wanneer de arts euthanasie heeft uitgevoerd dient hij dit te melden aan de gemeentelijke lijkschouwer en een van de vijf toetsingscommissies. De regionale toetsingscommissie, bestaande uit tenminste een jurist, een arts en een ethicus, zal (achteraf) beoordelen of de arts zich aan de zorgvuldigheidseisen heeft gehouden. Wanneer geconcludeerd wordt dat dit het geval is, gaat de arts vrijuit. Zo niet, of bij twijfel, meldt de commissie haar oordeel bij het Openbaar Ministerie. Deze zal bekijken of er sprake is van een strafbaar feit en of er overgegaan wordt tot strafvervolgning. (Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport & Ministerie van Justitie, 2002).

De praktijk van euthanasie wordt gekenmerkt door verschillende waarden. Voor patiënten is het principe van autonomie belangrijk. Dit houdt in dat er respect voor de keuze van de patiënt is en wordt ook wel het principe van zelfbeschikking genoemd. Dit principe vooronderstelt mondigheid van de patiënt. (Kennedy, 2002). De waarde van kwaliteit van het bestaan is ook belangrijk voor de patiënt, immers wanneer de patiënt beslist dat zijn leven niet meer de kwaliteit bezit die hij waardevol acht, moet het mogelijk zijn voor hem of haar om het heft in eigen handen te nemen. Voor de zorgverlener staat het principe van goeddoen centraal. Hierin staat het handelen namens de ander centraal. Met behulp van dit principe wordt de autonomie van de patiënt benadrukt en wordt de legalisatie van euthanasie ondersteund. Griffiths, Bood & Weyers noemen het principe van goeddoen het "*principle of mercy*" (principe van genade), de verplichting pijn te verzachten of lijden te verlichten. (Griffiths, Bood & Weyers, 2000).

1.1.2 PALLIATIEVE ZORG

Palliatieve zorg is zorg die gericht is op het verzachten van lijden van de patiënt. 'Palliatief' komt van het Latijnse woord 'palliare'. Dit betekent, verzachten, ommantelen, omringen, beschermen of koesteren. De "World Health Organization" (WHO) hanteert de volgende definitie: (World Health Organization, 2005)

"Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counseling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications."

Deze definitie verschilt van de definitie die in 1990 door de WHO is gegeven. Toen werd er nog niet gesproken over rouwverwerking. Daarnaast werd er nog niet gesproken over het feit dat palliatieve zorg de kwaliteit van leven zal verbeteren en mogelijk de loop van de ziekte positief beïnvloedt.

In Nederland wordt ongeveer dezelfde definitie van palliatieve zorg aangehouden als de definitie van de WHO: "Palliatieve zorg is continue, actieve, integrale zorg voor patiënten en dierbaren door een interdisciplinair team op het moment dat vanuit medisch oogpunt genezing niet verwacht wordt." (Janssens & Ten Have, 2001).

Een verschil met de definitie zoals gegeven door de WHO is dat in Nederland geen standpunt ingenomen wordt wat betreft verlenging of bekorting van het leven. De WHO stelt expliciet dat palliatieve zorg het moment van intreden van de dood niet versnelt of uitstelt. In de nederlandse definitie is dit niet overgenomen. (Janssens & Ten Have, 2001).

Het minimale doel van palliatieve zorg is het behouden van kwaliteit van leven door het lijden in de terminale fase te verlichten. De zorg heeft expliciet per definitie geen curatief doel. Het is moeilijk te omschrijven wat kwaliteit van leven precies is omdat deze waarde verschillende betekenissen toegekend kan krijgen. Kwaliteit van leven is een belangrijke waarde en overkoepelend doel binnen de geneeskunde.

Door middel van *totale zorg* wordt getracht het lijden van de patiënt te verlichten. Palliatieve zorg kent een holistische benadering, waarin het verlichten van fysieke, emotionele en sociale pijn en

het voldoen aan de spirituele behoefte naar geborgenheid, betekenis en eigenwaarde centraal staan. (Saunders, 2000). Dit houdt in dat er naast verminderen van lichamelijk lijden door onder andere pijn en symptoom management getracht wordt spirituele behoeften te vervullen. De zorg heeft derhalve een interdisciplinair karakter waarbinnen diverse disciplines in de geneeskunde kunnen worden aangesproken.

Palliatieve zorg wordt gegeven in verschillende settings. Meer dan 75% van de terminale patiënten in Nederland geeft aan in de thuissituatie te willen overlijden. (Bruntink, 2000). Door het unieke systeem van huisartsenzorg in Nederland kan vaker aan dit verzoek worden voldaan. Patiënten kunnen in Nederland goed thuis begeleid worden door de zorg van bijvoorbeeld huisartsen en thuiszorg. Hierdoor kan intensieve medische verpleging aan huis mogelijk gemaakt worden. Daarnaast bestaan er verschillende instituties waarin palliatieve zorg gegeven wordt zoals hospices, bijna-thuis-huizen, verpleeghuizen, ziekenhuizen en verzorgingshuizen. Zij bieden allemaal een plek aan wanneer thuis sterven niet meer mogelijk is, bijvoorbeeld door onvoldoende hulp thuis, zoals thuiszorg, vrijwilligers of mantelzorg, of intensieve complexe zorg die de eerste lijnszorg overstijgt. (Bruntink, 2000).

Binnen al deze settings spelen verschillende waarden een rol. Voor patiënten geldt dat zij waarden als kwaliteit van leven, menselijke waardigheid, verwerven van een goede dood, acceptatie van de dood en heiligheid van leven nastrevenswaardig vinden. Voor zorgverleners zijn waarden als totale zorg, menselijke waardigheid en heiligheid van leven belangrijk. Bijzonder is hier dat de nadruk op specifieke waarden ligt in plaats van algemene bio-ethische waarden als autonomie, goeddoen, niet-schaden en rechtvaardigheid. Dit is een van de conclusie van het Europese *Pallium* project over ethiek binnen de palliatieve zorg. (Ten Have & Clark, 2002).

1.1.3 VERHOUDING EUTHANASIE EN PALLIATIEVE ZORG

De belangrijkste overeenkomst tussen euthanasie en palliatieve zorg is dat beide praktijken zich bezig houden met het levenseinde van patiënten en de inrichting daarvan. Beide hebben als doel een menswaardig einde te realiseren door middel van bepaalde waarden. Hoewel de waarden verschillend van karakter zijn, immers palliatieve zorg kent meer specifieke waarden in plaats van bio-ethische, kennen zij ook overeenkomsten. Zo hechten beide praktijken waarde aan het principe van autonomie en kwaliteit van leven. Echter binnen beide praktijken wordt het principe van autonomie verschillend geïnterpreteerd. Binnen palliatieve zorg verwijst het principe van autonomie naar het heft in handen nemen en overlevering aan het verloop van de ziekte of zorgverleners waarbij de dood wordt geaccepteerd. Binnen euthanasie wordt het principe van autonomie vormgegeven door de mogelijkheid op een bepaald moment zelf te kiezen voor de dood. De kritiek van palliatieve zorg op het principe van autonomie zoals gebruikt in de euthanasiepraktijk is dat juist het principe van autonomie wordt geschaad op het moment dat euthanasie heeft plaatsgevonden. Materstvedt legt dit als volgt uit: door euthanasie wordt de toekomstige autonomie geschaad, er kunnen geen autonome handeling meer plaatsvinden. Zodoende spreekt hij over de "destruction of autonomy".¹ (Materstvedt, 2003, p. 391).

Euthanasie en palliatieve zorg verschillen in de manier waarop het einde van het leven door patiënten wordt vormgegeven. Palliatieve zorg heeft een sterk berustend karakter. Euthanasie geeft juist het einde van het leven vorm door een actieve handeling. Dit vooronderstelt echter wel bepaalde persoonskenmerken van de patiënt en zijn omgeving. Pool concludeert in zijn boek *Vragen om te sterven* dat psychisch stabiele patiënten met "hechte familiebanden en veel

¹ Materstvedt ontleent de definitie van autonomie aan het Griekse, *auto* (zelf) en *nomos* (wet); jezelf wetten opleggen. Hij noemt Kant (1724-1804) de vader van de autonomie en meent daarom dat Kant het liberale denken in de westerse wereld heeft geworteld. (Materstvedt, 2003, p. 391).

vrienden” patiënten zijn waarvan het euthanasieverzoek door de hulpverleners serieus genomen wordt. (Pool, 1996, p. 203-204).

De verschillen tussen euthanasie en palliatieve zorg worden onder andere gekenmerkt door de morele en juridische verantwoordelijkheid rond het levenseinde. Palliatieve zorg en euthanasie kunnen in de volgende categorieën ondergebracht worden: ‘normaal medisch handelen’ en ‘beëindigen van leven’. (Griffiths, Bood & Weyers, 2000).

Vormen van palliatieve zorg zoals pijnbestrijding en het niet-instellen of staken van behandeling kunnen binnen de categorie ‘normaal medisch handelen’ geplaatst worden. De basis voor pijnbestrijding is in het belang van de patiënt te handelen. De hulpverlener heeft de medische verantwoordelijkheid in het belang van de patiënt te handelen. De arts heeft de morele verplichting een goede kwaliteit van leven voor de patiënt na te streven en pijnbestrijding is daar een onderdeel van. Dezelfde basis van het handelen geldt voor abstinentie en het niet-instellen of staken van een behandeling, echter hier is de nutteloosheid van de behandeling ook een belangrijke morele overweging.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn vormen van beëindiging van leven met een vrijwillig karakter. Euthanasie en hulp bij zelfdoding geschieden op basis van autonomie van de patiënt. Bij euthanasie is de juridische verantwoordelijkheid van de arts dat er volgens de zorgvuldigheidseisen gewerkt wordt. Dit om de patiënt waardig te laten sterven. De arts heeft geen verplichting aan euthanasie mee te werken, hij heeft recht op een eigen moreel oordeel. Bij hulp bij zelfdoding is er geen sprake van juridische verantwoordelijkheid van de arts, immers hulp bij zelfdoding is gebaseerd op volledige autonomie, de patiënt handelt zelf.

Er bestaan verschillende opvattingen over welke positie euthanasie en palliatieve zorg ten opzichte van elkaar innemen. Ten Have, Clark en Janssens geven aan dat daarbij onderscheid gemaakt moet worden tussen compleet en gedeeltelijk antagonisme. (Ten Have & Clark, 2002). Compleet antagonisme houdt in dat euthanasie en palliatieve zorg als concurrerende praktijken gezien moeten worden. Palliatieve zorg en euthanasie zijn moreel onverenigbaar. Zo heeft in 1994 de EAPC² aangegeven dat zij euthanasie afwijst op morele gronden. (Roy & Rapin, 2005). In lijn daarmee noemt Bruntink in zijn boek *Een goede plek om te sterven* de onverenigbaarheid van euthanasie en palliatieve zorg binnen de Christelijke hospices. (Bruntink, 2000). Vanuit de christelijke opvatting de heiligheid van het leven te bewaren wordt het verkorten van het leven moreel afgewezen. Ook de definitie (zie 1.1.1) van de World Health Organization van 2005 sluit hierbij aan. Hierin wordt het standpunt ingenomen dat euthanasie geen onderdeel kan zijn van palliatieve zorg omdat palliatieve zorg het intreden van de dood niet versnelt. (WHO, 2005). Materstvedt voert een tweede mogelijkheid aan waardoor palliatieve zorg en euthanasie als onverenigbaar gezien zouden moeten worden. In Nederland is het mogelijk behandeling te weigeren. Er zou hier het gevaar bestaan dat patiënten palliatieve zorg als “hopeloos” en “ondraaglijk” alternatief zouden bestempelen. Het gevaar bestaat dan dat palliatieve zorg overgeslagen wordt en gelijk voor euthanasie gekozen wordt. (Materstvedt, 2003).

Gedeeltelijk antagonisme houdt in dat euthanasie en palliatieve zorg als aanvullende praktijken gezien moeten worden. Euthanasie moet worden overwogen als een laatste optie. Voorwaarde is dat palliatieve zorg van goede kwaliteit is. Zo geven Gordijn en Visser in hun artikel aan dat de politici in Nederland overtuigd zijn dat een goed beleid ten aanzien van euthanasie slechts ontwikkeld kan worden als het systeem van palliatieve zorg goed ontwikkeld is. (Gordijn & Visser, 2000). Pas op dat moment kan moreel verantwoord worden dat als laatste optie euthanasie uitgevoerd wordt.

Broeckaert bepleit derhalve een palliatieve consultatie om ervoor te zorgen dat bij een euthanasievraag de palliatieve mogelijkheden benut of minstens grondig besproken zijn, zodat

² European Association for Palliative Care.

euthanasie slecht wordt toegepast wanneer de patiënt dat echt wil. (Adams & Griffiths, 2003). Janssens geeft aan dat euthanasieverzoeken te voorkomen zijn in de context van goede palliatieve zorg, omdat euthanasieverzoeken vaak ambivalent zijn. (Soms is het verzoek om euthanasie een noodkreet om verbetering van de situatie.) Maar hij geeft ook aan dat euthanasie als laatste middel een goede optie kan zijn. (Janssens, 2001). Janssens en ten Have geven aan dat als de pijn of het lijden van de patiënt ondraaglijk wordt, en als alternatieven zijn uitgeput, euthanasie een moreel verantwoord middel is als laatste toevlucht. Ook geven zij aan dat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in 1996 verklaarde dat euthanasie een waardig einde van goede palliatieve zorg kan zijn in de laatste, terminale levensfase. (Janssens & Ten Have, 2001). Deze opvatting past binnen de opinie van de meeste zorgenden in Nederland. Janssens en Ten Have geven in hun artikel "The concept of palliative care in the Netherlands" (2001, p. 482) dat de meeste zorgenden het actief versnellen van de dood binnen palliatieve zorg niet uitsluiten.

1.2 ONTWIKKELING EUTHANASIEDEBAT

Voor de karakterisering van het euthanasiedebat maak ik gebruik van een indeling in perioden. Het debat was op zijn hoogtepunt in de tweede periode van 1970 tot 1983. In deze periode werd duidelijker omschreven hoe euthanasie gedefinieerd zou moeten worden. De periode daarvoor (1945 tot 1969) is een periode geweest waarin door maatschappelijke veranderingen opener over de dood en de manier waarop sterven plaatsvond werd gesproken. De periode na de piekperiode, 1984 tot 2003, werd gekenmerkt door pogingen waarin de praktijk van euthanasie omschreven moest worden in wetten. Ook ontstonden in die periode vragen over voor wie euthanasie mogelijk moest zijn en hoe deze getoetst zou moeten worden.

1.2.1 PERIODE 1945 – 1969

Vanaf 1945 veranderde de manier waarop er met de dood werd omgegaan. Door afname van godsdienstige invloed, falen van geneeskunde en veranderende opvattingen over de rol van de dood in het sociale leven werd de dood een meer besproken onderwerp. (Kennedy, 2002, pp. 30-31). Naast de bespreekbaarheid van de dood maakten een aantal maatschappelijke veranderingen het spreken en denken over euthanasie mogelijk. Deze veranderingen vonden vooral in deze eerste periode plaats. Door de maatschappelijke veranderingen konden opvattingen over hoe te sterven worden herzien en kon euthanasie op de agenda gezet worden en werd er ruimte gemaakt voor het voeren van de discussie. (Griffiths, Bood & Weyers, pp. 49).

In de moderne wereld van na de 19^e eeuw werd er weinig over de dood gesproken. Door culturele veranderingen werd het sterven naar de achtergrond verplaatst. Er kunnen een aantal redenen voor deze verminderde aandacht voor de dood genoemd worden.

Allereerst beperkte de verminderde godsdienstigheid de aandacht voor het leven na de dood. Deze verminderde aandacht voor het leven na de dood vergrootte de angst voor de dood. Ten tweede was de heersende opvatting dat de stervende mens een falen was van de moderne geneeskunde. Dit moest aan het zicht onttrokken worden door er niet over te spreken. Ten derde mochten de levenden niet belast worden met dood en doodgaan. (Kennedy, 2002, p. 31).

Tegen het einde van de jaren zestig ontstond een beweging waarin de dood bespreekbaar gemaakt moest worden; er kwam behoefte aan nieuwe kaders. Op verschillende terreinen – zoals kunst, literatuur en televisie – werd de dood in het voetlicht gezet. Het idee dat de "*dood bij het leven hoort*" (Kennedy, 2002, pp. 35-40) werd belangrijker. De nadruk kwam te liggen op dit leven en hoe het leven beleefd diende te worden. Dit hield ook in dat er over de begrafenis en begrafenisrituelen nagedacht moest worden. Crematies konden worden gezien als een "*bescheiden maar bewuste emancipatie van traditionele benadering van de dood*". (Kennedy, 2002, p. 39). Ook de ontwikkeling van de geneeskunde zorgde ervoor dat er nagedacht moest worden over

nieuwe standpunten ten aanzien van de grens tussen leven en dood. Dit moest wel leiden tot overleg over de grens tussen leven en dood. (Kennedy, 2002, p. 42).

De bespreekbaarheid van de dood was een voorwaarde zodat euthanasie begin jaren zeventig op de agenda kon komen. Daarnaast speelden een aantal maatschappelijke veranderingen een rol. Deze veranderingen vonden plaats in een veranderende maatschappij waarin de kerk steeds minder invloed kreeg.

In de jaren zestig en zeventig veranderde Nederland van een van de meest godsdienstige naar een van de meest gesecculariseerde landen van Noord-Europa. Deze ontkerkelijking verminderde de kerkelijke invloed op de maatschappij. Door deze verminderde kerkelijke invloed boette de heiligheid van het leven aan belang in. Door het afnemende idee van een “*bovenmenselijke oorsprong*” (Kennedy, 2002, p. 15) werd het de mens toegestaan zijn eigen keuzen te maken en vorm te geven aan zijn eigen leven en daarvoor zelf verantwoordelijk te zijn. Het leven werd iets dat je in eigen beheer kon nemen; de mens kon autonoom zijn.

Ten tweede veranderde in deze periode de hiërarchische afstand tussen patiënt en arts. Artsen, verplegend personeel, geestelijke verzorgers en familie kregen de taak om op een open en eerlijke wijze met de patiënt te spreken over zijn of haar situatie. Dit resulteerde in een democratisering waarin de patiënt een stem over zijn eigen behandeling en eventuele verlangens en meer inspraak in medische beslissingen kreeg. (Kennedy, 2002, pp. 43 & 83 - 88). Van der Berg noemde in 1969 in zijn boek *Medische macht en medische ethiek* de mondigheid van de patiënt en de daardoor veranderende relatie tussen arts en patiënt het startpunt van het debat over de rol van de patiënt in het bepalen van de tijd en manier van zijn dood. (Griffiths, Bood & Weyers, 1998, p. 49).

Als laatste veranderde de ontwikkeling van medische technologie de visie op leven en dood in de maatschappij. Door de ontwikkeling van technieken die het leven konden verlengen werd ook de dood in een ander perspectief geplaatst. Dit betekende dat er overlegd moest worden over de grens tussen leven en dood (Kennedy, 2002, p. 42). Daarnaast maakte de mogelijkheid tot verlengen van leven niet per se dat het leven leefbaarder werd. Daardoor kwam er meer aandacht voor het sterven. (Griffiths, Bood & Weyers, 1998, pp. 48 - 49), (Kennedy, 2002, pp. 67 – 74). In het boek *Medische macht en medische ethiek* (Van der Berg, 1969) werd gepleit voor een nieuwe ethiek als gevolg van ontwikkelingen binnen de technologie. De opkomst van medische technologie maakte volgens Van den Berg, dat de arts zich moest beraden of een behandeling ook zinnig was.

1.2.2 PERIODE 1970 – 1983

In deze periode vonden de heftigste debatten rondom euthanasie plaats. Er werd gediscussieerd over de vraag het beëindigen van leven toegestaan was. De onhelderheid over de definiëring van euthanasie was voor een deel verantwoordelijk voor de verschillende meningen omtrent de vraag of euthanasie toegestaan moest worden. In deze periode werd euthanasie nader gedefinieerd: door de discussie over euthanasie werd onderscheid tussen euthanasie en ander gedrag (normaal medisch handelen) (zie ook paragraaf 1.1.3) gemaakt. (Griffiths, Bood & Weyers, p. 50). In deze paragraaf worden drie kernbegrippen, onvermijdelijkheid, moreel handelen en autonomie, van deze periode besproken. Aan het einde van deze periode werden de eerste stappen gezet om euthanasie te definiëren.

In de jaren zeventig voedde het idee van onvermijdelijkheid het debat over euthanasie. Er werd richting en vorm aan het euthanasiedebat gegeven door de behoefte om onontkoombare ontwikkelingen op te merken en in goede banen te leiden. De komst van euthanasie was volgens sommigen deel van een sociale, morele en medische ontwikkeling die niet kon en mocht worden stilgezet. Het begrip onvermijdelijkheid functioneerde als volgt:

Ten eerste hebben Nederlanders het idee dat zij dienen te reageren op ontwikkelingen. Verzet daartegen heeft geen tot weinig zin. Ten tweede is de volksaard in Nederland dat ‘crisis’

onmiddellijk aangepakt dient te worden. Ten derde is onvermijdelijkheid een goed argument als partijen in ideologisch opzicht scherp verdeeld zijn. Wanneer de koers van het debat, de uiteindelijke legalisering van euthanasie bepaald is, hoeft er over het standpunt ten aanzien van euthanasie niet gediscussieerd te worden, slechts het hoe en wanneer van deze onontkoombare ontwikkeling staat centraal. Als vierde en laatste punt laat een onvermijdelijke ontwikkeling zien dat er progressief gedacht wordt. In een cultuur waarin niemand conservatief wil zijn en wil laten zien dat men niet vastzit in ouderwetse denkpatronen is dat heel belangrijk. (Kennedy, 2002, pp. 57 – 62).

In de jaren tachtig vond een meer normatief debat over euthanasie plaats. Hierin stonden medemenselijkheid en zelfbeschikking centraal. Oude christelijke thema's als 'naastenliefde', 'barmhartigheid', 'betrokkenheid' en 'medemenselijkheid' werden gebruikt om euthanasie als legitieme keuze te zien. (Kennedy, 2002, p. 114). Tegenstanders van euthanasie waren moreel afkeurenswaardig omdat zij de plicht om de medemens te dienen wilden dwarsbomen. Voorstanders van euthanasie kenden meer liefde, meer medeleven en medemenselijkheid dan hun tegenstanders. (Kennedy, 2002, pp. 99 – 115). We zien hier dat de voorstanders van euthanasie de argumenten van de tegenstanders hebben overgenomen.

Naast voorgaande argumenten werd autonomie belangrijk. Dit komt voort uit het feit dat het debat rondom euthanasie niet alleen gekenmerkt werd door barmhartigheid en medemenselijkheid van de arts, maar ook door het sterke verantwoordelijkheidsgevoel van de patiënt die sociaal geïntegreerd moest zijn. Dit betekende dat zelfbeschikking belangrijk was.

Aan het eind van de jaren zeventig wordt de term 'zelfbeschikkingsrecht' voor het eerst gebruikt in het euthanasiedebat (Kennedy, 2002, p. 142). De patiënt moest de mogelijkheid hebben om zijn eigen leven, maar ook de dood, vorm te geven. Dit zelfbeschikkingsrecht gaf de patiënt de mogelijkheid om een medische handeling te weigeren, maar er mocht niet van de arts een handeling geëist worden. Het zelfbeschikkingsrecht moest wel op een sociaal verantwoorde manier gebruikt worden. Dit hield in dat er rekening gehouden moest worden met het lijden van anderen. (Kennedy, 2002, pp. 151 – 156). Twee interpretaties van zelfbeschikking zijn belangrijk geweest in het debat. (Kennedy, 2002, p. 164 - 165). De eerste interpretatie was relatief. Hierbij hing zelfbeschikking af van de sociale gemeenschap waarin de patiënt zich bevond en het recht had een oordeel te geven over de stervenswens. De tweede was absoluut en hield in dat de patiënt mocht sterven wanneer hij wilde. Dit principe werd aan het eind van de jaren tachtig en begin jaren negentig pas belangrijker.

Doordat er steeds opener over euthanasie gediscussieerd werd, ontwikkelde de overheid en betrokken organisaties initiatieven rondom euthanasie. Deze initiatieven droegen bij in de definiëring van euthanasie. (Griffiths, Bood & Weyers, 1998, pp. 65 – 73). Zo werden onder andere de zorgvuldigheidseisen (zie paragraaf 1.1.3) geformuleerd.

In 1982 bracht de Gezondheidsraad een advies inzake euthanasie uit. In dit advies werd een systematisch overzicht van de problemen bij stervensbegeleiding gegeven. Daarnaast probeerde het rapport conceptuele helderheid te verschaffen. (Gezondheidsraad, 2003). In datzelfde jaar werd de Staatscommissie Euthanasie door de ministers van Volksgezondheid en Milieuhygiëne en Justitie ingesteld om advies uit te brengen ten aanzien van het overheidsbeleid met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het rapport³ adviseerde de commissie om onder omstandigheden euthanasie te legaliseren.⁴ De Staatscommissie gaf tevens de nog steeds gebruikte definitie van euthanasie: het intentioneel beëindigen van het leven van een ander op diens verzoek. (Griffiths, Bood & Weyers, 1998, pp. 69 – 70). Door de Koninklijke

³ Het rapport werd in 1985 gepubliceerd.

⁴ NVVE. (2005). Boeken over euthanasie. Geraadpleegd 23-3-2005 via <http://www.nvve.nl/boeken/boeken.htm>

Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) werd in 1984 een standpunt met betrekking tot euthanasie uitgebracht. Hierin werden ook de zorgvuldigheidseisen opgenomen.⁵

1.2.3 PERIODE 1984 – 2002

Nadat euthanasie nauwer gedefinieerd werd, kon er vanaf midden jaren tachtig algemene overeenstemming over de ethische aanvaardbaarheid van euthanasie bereikt worden. (Kennedy, 2002, p. 10). In deze periode worden verschillende pogingen ondernomen om de praktijk in wetgeving te codificeren. Het debat ging zich meer richten op voor wie euthanasie zou moeten gelden en hoe dit gereguleerd diende te worden. (Griffiths, Bood & Weyers, 1998, pp. 85 – 86). Onderwerpen zoals wilsonbekwaamheid en toetsbaarheid werden geïntroduceerd.

In 1984 wordt het eerste wetsvoorstel ingediend om euthanasie te reguleren.⁶ Dit voorstel moest euthanasie en hulp bij zelfdoding legaliseren wanneer er sprake was van ondraaglijk fysiek en geestelijk lijden. Er werden een aantal voorwaarden voor euthanasie in het voorstel geformuleerd. (Griffiths, Bood & Weyers, 1998, p. 69). Besloten werd het voorstel van de Staatscommissie af te wachten. Er bleek uiteindelijk een meerderheid te zijn om de beide voorstellen te verenigen in een wetsvoorstel, maar de regerende Christen-democraten blokkeerden dit. (Kennedy, 2002, p. 192)

In 1986 wordt er door de regering besloten een Proeve van een wetsvoorstel op te stellen. Hoewel er meerdere voorstellen lagen voor wetgeving, het advies van de Staatscommissie Euthanasie, het voorstel van Wessel-Tuinstra en de Proeve van het kabinet, werd er besloten dat de tijd nog niet rijp was voor de legalisering van euthanasie. De Raad van State oordeelde dat er geen eensgezindheid bestond binnen het parlement en dat daarom legalisering uitgesteld zou moeten worden. (Griffiths, Bood & Weyers, 1998, p. 74), (Kennedy, 2002, p. 192). De NVVE was hier niet tevreden mee en reageerde in 1989 door het indienen van een voorontwerp voor een euthanasiewet waarin voorgesteld werd euthanasie en hulp bij zelfdoding uit het Wetboek van Strafrecht te halen.

Hierna deed de overheid twee grote onderzoeken naar de praktijk van euthanasie. In 1989 werd de Commissie Rummelink aangesteld door het ministerie van Justitie en het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Het rapport dat gepubliceerd werd in 1991 was gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek dat in opdracht van de commissie werd uitgevoerd naar de praktijk rond euthanasie en andere interventies rond het levenseinde. De uitkomst van het onderzoek was dat de huidige situatie in Nederland geen aanleiding gaf tot politieke betrokkenheid. (Griffiths, Bood & Weyers, 1998, p. 79). Dit rapport had tot gevolg dat in 1993 de Wet op de lijkbezorging aangepast werd. Dit hield in dat er een speciaal formulier gebruikt moest worden wanneer er sprake was van euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging zonder expliciet verzoek. Het formulier bestond grotendeels uit aandachtspunten die overeen kwamen met de zorgvuldigheidseisen. (Griffiths, Bood & Weyers, 1998, pp. 79 – 80).

Tussen 1990 en 1994 kwam de KNMG met een aantal rapporten over wilsonbekwamen om een standpunt te formuleren ten aanzien van levensbeëindigend handelen zonder expliciet verzoek en in geval van patiënten met een verminderde wilsbekwaamheid. De Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (CAL) heeft vier rapporten uitgebracht over zwaar defecte pasgeborenen, langdurig comateuze patiënten, ernstig demente patiënten en hulp bij zelfdoding van psychiatrische patiënten. (Griffiths, Bood & Weyers, 1998, p. 82).

⁵ KNMG. (2004). Arts en euthanasie: Historie. Geraadpleegd 23-3-2005 via http://knmg.artsennet.nl/content/resources/AMGATE_6059_100_TICH_L664827993/AMGATE_6059_100_TICH_R114442401993735//.

⁶ Het voorstel werd ingediend door D66 parlementarier Wessel-Tuinstra

1.3.1 PERIODE 1960 – 1988

In de eerste periode staan de eerste ontwikkelingen met betrekking tot palliatieve zorg in verpleeghuizen centraal. In deze periode wordt palliatieve zorg⁹ meer gespecialiseerd door initiatieven om palliatieve zorg te verbeteren. Daarnaast speelt in deze periode de veranderende sociale context van sterven een rol.

Voor 1960 was de kwaliteit van palliatieve zorg erg matig er waren niet veel mogelijkheden om de pijn te verzachten: “Het bestond uit veel aandacht van de arts voor de patiënt, eventueel vaker huisbezoeken, pijn verzachten met kleine hoeveelheden morfine en vooral hopen dat het goed komt.” (Interview Dhr. Verhagen).

Vanaf 1960 worden verpleeghuizen opgericht en daar groeit de ervaring met betrekking tot palliatieve terminale zorg. (Janssens & ten Have, 2001, p. 483). In deze verpleeghuizen werden mensen verzorgd die langdurige verpleging nodig hadden en deze niet in de thuissituatie konden krijgen. Het was in die setting mogelijk de integrale zorg meer en meer te specialiseren in de richting van goede palliatieve terminale zorg door het brede scala aanwezige zorgverleners zoals verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden, geestelijk verzorgers, psychologen en fysiotherapeuten. (Janssens, 2001, p. 81), (Websites NIVEL & palliatievezorg.nl), (Bruntink, 2000, p. 100 – 103).

In 1972 werd de stichting “Voorbij de laatste stad” opgericht met als doel de terminale zorg in Nederland te verbeteren. De stichting gaf in 1975 zijn ondersteuning aan het eerste project in het verpleeghuis Antonius IJsselmonde. Dit project wilde palliatieve zorg in het verpleeghuis verbeteren. Hierbij richtte het onderzoek zich op ervaringen van patiënten in de overgang van ziekenhuis naar verpleeghuis, ondersteuning bij ontluistering, verpleegzorg in de terminale fase, psychosociale en spirituele aspecten van zorg, de noodzaak van de continue beschikbaarheid van tenminste één bed en de behoefte aan een huiselijke sfeer. (Janssens & ten Have, 2001, pp. 482 - 483), (Ten Have & Clark, 2002, p. 38), (Janssens, 2001, pp. 78 – 81).

In 1980 wordt de stichting Leendert Vriel opgericht. Deze stichting had als doel sterven in de thuissituatie te ondersteunen met vrijwilligerszorg. In 1984 wordt de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg, de voorloper van de huidige Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland opgericht. Ook deze stichting voorzag in de behoefte aan vrijwilligers om mantelzorgers te ontlasten. (Bruntink, 2000, p. 22).

In de jaren tachtig ontstaat er meer en meer aandacht voor de waarde van sterven. De oprichting van de Stichting Dr. Elisabeth Kubler Ross in 1984 illustreert dat. Deze stichting wilde het maatschappelijk bewustzijn rondom palliatieve zorg en zingeving in de laatste levensfase ontwikkelen. Daarnaast wilden zij de palliatieve zorg bevorderen door middel van een holistische benadering (zie paragraaf 1.1.1). In lijn daarmee wordt in 1987 de Stichting Elckerlijck opgezet, een ‘stichting voor bewustwording rond sterven en leven.’ (Bruntink, 2000, p. 20).

In 1985 werd het project in het verpleeghuis Antonius IJsselmonde afgerond. In het eindrapport schreef Biesenbeek dat de periode na 1975 een periode van ommekeer was waarin de maatschappij begonnen was de plicht om terminale patiënten te verzorgen te erkennen. Hierdoor kon het stervensproces op een opener manier kon worden benaderd. (Janssens & Ten Have, 2001, p. 482).

Al deze veranderingen maken deel uit van de grotere aandacht voor stervensbegeleiding in deze periode. Het sterven diende idealiter in de thuissituatie te gebeuren. Stervensbegeleiding was heel belangrijk en het sterven moest een sociaal gebeuren zijn waarbij familie en vrienden nauw

⁹ De term palliatieve zorg wordt pas vanaf de jaren negentig gebruikt. Voor die tijd werd er gesproken over terminale zorg (zorg in de laatste levensfase) of stervensbegeleiding. (Interview Dhr. Verhagen).

betrokken waren. Het was de taak van de maatschappij stervenden niet over te laten aan de medische stand, maar hen liefdevol in de armen op te nemen. (Kennedy, 2002, p. 112). Het idee van sterven in een stervenshuis stuitte op veel tegenstand omdat deze werden gezien als *'death-ghetto's'* waarin de stervenden werden opgesloten met specialisten, waardoor aan de samenleving de verantwoordelijkheid werd ontnomen om zelf zorg te dragen voor de stervenden. (idem). Het lijkt daarom logisch dat de ontwikkelingen in de palliatieve zorg leidden tot een ontwikkeling van een omgeving waarin de thuissituatie zo dicht mogelijk benaderd kon worden en waarin de expertise van verpleging en verzorging van patiënten ontwikkeld werd.

1.3.2 PERIODE 1988 – NU

Deze periode wordt gekenmerkt door institutionalisering en verzelfstandiging van palliatieve zorg waardoor deskundigheid vergroot werd. (Gezondheidsraad, 1991, p. 42). Palliatieve zorg werd allereerst in instellingen ontwikkeld. Later werd het mogelijk door de toename van kennis over palliatieve zorg en (mede) de ontwikkeling van thuiszorgtechnologie patiënten thuis te verzorgen. Na 1997 verschuift de focus van de ontwikkeling naar de organisatie van palliatieve zorg. Hierbij stond netwerkvorming, waarbij er aandacht was voor verbetering van de zorg en afstemming van het zorgaanbod voor patiënten, centraal.¹⁰

In 1988 werd de eerste instelling waarin palliatieve zorg werd gegeven in Nederland opgericht. Dit was een 'bijna-thuis-huis'¹¹ in Nieuwkoop. Dit 'bijna-thuis-huis' wilde een vervangend thuis voor stervenden zijn. Na het huis in Nieuwkoop volgden in 1992 hospice Kuria in Amsterdam en het Johannes Hospitium in Vleuten. In 1993 werd de eerste afdeling voor palliatieve terminale zorg in een verpleeghuis geopend. Dit was in het verpleeghuis Antonius IJsselmonde.

Vervolgens opende het hospice in Rozenheuvel zijn deuren.¹² (Bruntink, 2000, p. 21 – 22). Alle hospices die werden opgericht, waren high-care hospices, waarin specialistische en multidisciplinaire zorg aanwezig was. (Janssens, 2001, p. 79). De artsen die er werkzaam waren, waren veelal in Groot-Brittannië geschoold.¹³

In 1991 werd door de minister van VWS een nota uitgebracht waarmee zij wilde aanzetten tot onderzoek naar de mogelijkheid om bij patiënten behandeling thuis voort te zetten. (Van Boxtel, 2000, p. 1). Op verschillende plaatsen in het land werden naar aanleiding van deze nota projecten opgezet om palliatieve zorg thuis te verbeteren. Een voorbeeld hiervan is het team Gespecialiseerde Verpleging en Thuiszorgtechnologie in Amsterdam. De beschikbaarheid van geschoolde verpleegkundigen betekende voor de patiënt dat het mogelijk werd thuis te sterven in plaats van in een instelling. (Bruntink, 2000, pp. 93 – 94). Daarnaast betekende het beschikbaar komen van technologie in de thuiszorg samen met de mogelijkheid om regelmatig verpleging of verzorging in te zetten een verbetering van de mogelijkheden voor palliatieve zorg in de thuissituatie. (Interview Dhr. Verhagen).

In 1996 werd het overkoepelende Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland (NPTN) opgericht. Het grootste gedeelte van de opgerichte instellingen sloot zich hierbij aan.

¹⁰ Tweede Kamerstukken 1997 en verder.

¹¹ In een 'bijna-thuis-huis' wordt zogenaamde laag-complexe zorg geboden. Er is geen medisch personeel in dienst en er werken vooral vrijwilligers. De medische verantwoordelijkheid blijft bij de huisarts.

¹² 1994

¹³ De kennis uit Groot-Brittannië was ontwikkeld door Cicely Saunders die in 1967 het eerste hospice in Zuid-Londen opende. Hier werd de meest recente kennis over pijn- en symptoombestrijding ingezet en werd wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd. Er werden tevens hospicemedewerkers opgeleid om onderwijs te geven aan andere hulpverleners. In 1987 werd palliatieve geneeskunde een erkend specialisme in Groot-Brittannië. (Bruntink, 2000, p. 18), (Saunders, 2000, pp. 8 -9). Nederland kende dus een late reactie ten aanzien van de institutionalisering van palliatieve zorg in vergelijking met Groot-Brittannië.

Zij beoogden door vereniging van organisaties een samenwerkingsverband op te zetten dat een bijdrage kon leveren aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. Daarnaast wilde zij een aanspreekpunt zijn voor de overheid en andere organisaties in het veld van de palliatieve zorg.¹⁴

Vanaf 1996 ontstonden er vervolgens initiatieven door het ministerie van VWS om palliatieve zorg in de terminale fase te ontwikkelen. Dit had twee oorzaken. Ten eerste werd er door de leden van het parlement gesuggereerd dat de opkomst van hospices de hoeveelheid euthanasieverzoeken zou reduceren. Ten tweede werden er aan de minister vragen gesteld over de verdere ontwikkelingen van palliatieve zorg in Nederland. De opkomst van hospices had gezorgd voor de vraag naar beleid met betrekking tot coördinatie en kwaliteitsbewaking van de zorg. (Janssens, 2001, pp. 79 – 80).

In 1996 werd opdracht gegeven aan ZorgOnderzoek Nederland Medische Wetenschappen (ZonMW) om een programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase te ontwikkelen. De doelstelling was om de deskundigheid en afstemming in de terminale fase van patiënten te verbeteren en zicht te geven op toekomstige ontwikkelingen. (ZonMW, 2004, p. 5). Het onderzoek werd gefaseerd uitgevoerd en in 2004 afgerond. De eerste fase¹⁵ betrof een inventarisatie van vraag en aanbod van palliatieve zorg. De tweede fase¹⁶ was een verkenning naar de toekomstige ontwikkelingen van vraag en aanbod van palliatieve zorg. De derde fase¹⁷ kende een breed spectrum van onderzoeken die bijdroegen aan de verbetering en afstemming van het zorgaanbod voor patiënten. (idem).

In 1997 besloot de minister van VWS zes regionale Centra voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg (COPZ) op te zetten. Deze COPZ's hadden als doel projecten te ontwikkelen ten aanzien van optimale structuur van de zorg, onderzoek naar vele aspecten van de zorg en onderwijs. (Toetsingscommissie, 2004). Hierin werkten (academische) ziekenhuizen samen met universiteiten en verschillende zorginstellingen in de regio.

In 2001 en 2002 werd door minister Borst een vervolgbeleid ten aanzien van palliatieve zorg geformuleerd. De belangrijkste speerpunten waren: verdere netwerkvorming van palliatieve zorgaanbieders, opzet palliatieve afdelingen door Integrale Kankercentra¹⁸, oprichting landelijk steunpunt Agora, verruiming financiële middelen vrijwilligersorganisaties en verpleeg- en verzorgingshuizen. In de rijksbegroting van 2004 werd voorzien dat de financiering van verdere netwerkvorming van palliatieve zorgaanbieders, opzet palliatieve afdelingen in Integrale Kankercentra en oprichting landelijk steunpunt Agora voortgezet zou worden.

SAMENVATTING

In dit hoofdstuk is een inleiding gegeven op palliatieve zorg en euthanasie. De begrippen euthanasie en palliatieve zorg zijn verhelderd en er werd inzicht gegeven hoe de discussie rond euthanasie en de maatschappelijke meningsvorming van palliatieve zorg verlopen is. Het hoofdstuk biedt inzicht in de praktijk van euthanasie en palliatieve zorg en schetst de ontwikkeling van beide praktijken.

¹⁴ De NPTN is overgaan in Stichting Agora, in 2002 opgericht door de minister van VWS. (website NPTN en Agora).

¹⁵ 1996-1998

¹⁶ 1998-2000

¹⁷ 2000-2004

¹⁸ Er zijn negen integrale kankercentra in Nederland. Deze trachten de toegankelijkheid tot een samenhangend en kwalitatief verantwoord zorgaanbod voor patiënten met kanker en hun naasten te bevorderen. Daarnaast hebben zij een taak in het opzetten en ondersteunen van netwerken voor palliatieve zorg. (Website IKC).

In paragraaf 1.1 is uitgelegd wat er verstaan wordt onder euthanasie en palliatieve zorg.

Euthanasie wordt gedefinieerd als: “iedere vorm van levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van een patiënt met het doel een einde te maken aan uitzichtloos en ondraaglijk lijden.”

Belangrijk bij euthanasie is dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. Het verzoek om euthanasie kan alleen worden ingewilligd als er voldaan wordt aan een aantal zorgvuldigheidseisen zodat de euthanasie op een legale manier wordt uitgevoerd.

De praktijk van euthanasie kent verschillende waarden, zoals autonomie, kwaliteit van het bestaan en het principe van goeddoen.

Palliatieve zorg is zorg gericht op het verzachten van het lijden van de patiënt in de terminale fase.

Palliatieve zorg wordt gedefinieerd als: “continue, actieve, integrale zorg voor patiënten en dierbaren door een interdisciplinair team op het moment dat vanuit medisch oogpunt genezing niet verwacht wordt.” Het doel van palliatieve zorg is de kwaliteit van leven te bewaren. Voor palliatieve zorg geldt dat waarden als kwaliteit van leven, menselijke waardigheid, verwerven van een goede dood, acceptatie van de dood, totale zorg en heiligheid van leven een belangrijke zorg spelen. Bijzonder is dat de nadruk ligt op specifieke waarden in tegenstelling tot euthanasie waarbij meer bio-ethische waarden centraal staan.

In paragraaf 1.2 werd de ontwikkeling van het euthanasiedebat geschetst. Er werden drie periodes besproken waarin euthanasie werd gedefinieerd en wetgeving tot stand kwam. Tijdens de eerste periode (1945 – 1969) werd de dood en de manier waarop deze vormgegeven werd meer bespreekbaar. Er kwam behoefte om de dood meer in het voetlicht te stellen na een periode waarin angst voor de dood een grote rol speelde.

Naast bespreekbaarheid van de dood leidden maatschappelijke veranderingen tot openheid en bespreekbaarheid van euthanasie. Ontkerkelijking betekende dat het individu verantwoording kon nemen over zijn eigen leven. De verkleining van de hiërarchische afstand tussen arts en patiënt leidde tot een verhouding waarin de patiënt steeds mondiger kon zijn. Als laatste kon door de ontwikkeling van technologie de dood in een ander licht gezien worden. De mogelijkheid van verlengen van het leven veronderstelde ook een debat over de wenselijkheid ervan.

De tweede periode (1970 – 1983) werd gekenmerkt door drie begrippen: onvermijdelijkheid, moreel handelen en autonomie. Deze begrippen gaven vorm aan het debat dat zich ontspon. Het idee van onvermijdelijkheid hield in dat de acceptatie van euthanasie een onontkoombare ontwikkeling was. Later vond een meer normatief debat over euthanasie plaats. Medemenselijkheid en zelfbeschikking werden centrale argumenten in het debat rond euthanasie. Ook werd autonomie steeds belangrijker. Het moest voor de patiënt mogelijk zijn zijn eigen leven en dood vorm te geven.

Naast deze kernbegrippen werd getracht euthanasie te definiëren door verschillende initiatieven vanuit overheid en betrokken organisaties, zoals de NVVE en de KNMG.

In de derde en laatste periode (1984 – 2002) werd euthanasie in wetgeving gecodificeerd. Vanaf midden jaren tachtig werd er algemene overeenstemming bereikt over de ethische aanvaardbaarheid van euthanasie. In deze laatste periode werden de inspanningen tot het in regels vatten van euthanasie beloond. In 2002 trad de wet ‘Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding’ in werking.

In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk werd de ontwikkeling van de maatschappelijke meningsvorming rond palliatieve zorg beschreven. Er werden twee periodes onderscheiden. Tijdens de eerste periode werd palliatieve zorg in verpleeghuizen meer gespecialiseerd. Door onderzoek naar verbetering van de situatie van terminale patiënten werd het zorgaanbod verbeterd. Daarnaast werden er tijdens deze periode een aantal stichtingen die stervensbegeleiding wilden verbeteren, opgericht. Voorbeelden hiervan zijn stichtingen die als doel hadden het sterven in de thuissituatie te ondersteunen en stichtingen die de ontwikkeling van het maatschappelijke bewustzijn rondom

palliatieve zorg en zingeving in de laatste levensfase als doel hadden. Het sterven moest mocht niet langer weggestopt worden en moest een sociale gebeurtenis worden met aandacht voor stervensbegeleiding van de patiënt.

In de tweede periode stonden de institutionalisering en verzelfstandiging van palliatieve zorg centraal. Er werd getracht een omgeving te ontwikkelen waarin de thuissituatie zo dicht mogelijk benaderd kon worden. In de hospices kon de kennis met betrekking van palliatieve zorg ontwikkeld worden. Vanaf 1988 ontstonden er zogenaamde “bijna-thuis-huizen” en hospices. Na 1991 werd er aandacht besteed aan de mogelijkheid thuiszorgtechnologie in de thuissituatie in te zetten om daar palliatieve zorg mogelijk te maken. Na 1997 verschuift de focus van de ontwikkeling naar de organisatie van palliatieve zorg. Hierbij stond netwerkvorming waarin verbetering van de zorg en afstemming van het zorgaanbod voor patiënten centraal.

Om verschillende beelden van technologie in de ontwikkeling van euthanasie en palliatieve zorg te kunnen analyseren, dient er eerste een techniekfilosofische basis te worden gelegd. Deze volgt in hoofdstuk 2.

HOOFDSTUK 2 DENKWIJZEN OVER TECHNOLOGIE

INLEIDING

De ontwikkeling van euthanasie en palliatieve zorg zoals die in het vorige hoofdstuk geschetst werd is mede vormgegeven door de ontwikkeling van technologie. Technologie speelt in beide debatten een duidelijke rol, zowel in positieve als negatieve zin. De vraag is in hoeverre de vooronderstellingen over technologie, in de vorm van beelden van technologie, de discussie hebben bepaald.

In dit tweede hoofdstuk worden technologiebeelden, waarbij de aandacht vooral uitgaat naar de relatie tussen technologie, mens en wereld, beschreven. Het doel van het hoofdstuk is een overzicht te schetsen van de belangrijkste beelden die door de jaren heen in de techniekfilosofie zijn beschreven. Dit overzicht wordt gebruikt om na te gaan of er in de literatuur betreffende euthanasie en palliatieve zorg dezelfde technologiebeelden voorkomen.

Er wordt onderscheid gemaakt tussen de verschillende stromingen in de techniekfilosofie naar aanleiding van de sturing van technologie. Per stroming heeft technologie verschillende kenmerken, deze kunnen worden ingedeeld in: wie stuurt ontwikkeling van technologie en gebruik, op welke manier vindt sturing plaats, welke effecten heeft technologie op mens, samenleving en cultuur en wat is de kernopgave om aan ongewenste invloed van technologie te ontsnappen?

Om deze kenmerken te omschrijven is er gebruik gemaakt van twee overzichtswerken om een breed beeld te krijgen van verschillende denkwijzen. Het eerste overzichtswerk *De maat van de techniek: zes filosofen over techniek* (Achterhuis, Van Dijk & Tijmes, 1992) geeft een overzicht van de klassieke techniekfilosofen. Dit gedachtegoed, zoals dat werd uitgewerkt door onder andere Heidegger en Ellul legde de nadruk op vervreemding van de mens onder invloed van technologie. De mens zou vervreemden van zichzelf en de werkelijkheid.

Het tweede overzichtswerk *Van stoommachine tot cyborg: denken over techniek in de nieuwe wereld* (Achterhuis (Red.), 1997) geeft een overzicht van de latere techniekfilosofen. Deze filosofen hadden een meer pragmatische grondslag en toonden aan dat technologie mede vorm geeft aan de context waarbinnen zij opereert, maar op een meer gedifferentieerder wijze dan in de klassieke techniekfilosofie uitgedragen werd. (Verbeek, 2000, pp. 15-16).

Het gedachtegoed over de relatie tussen technologie, mens en wereld kan worden onderverdeeld in drie stromingen. De eerste stroming, die besproken wordt in paragraaf één, is het instrumentalisme. Dit is een meer klassieke vanzelfsprekende visie, die ook nu nog vaak teruggezien kan worden. Het instrumentalisme kan worden verdeeld in twee stromingen, het descriptief instrumentalisme en het normatief instrumentalisme. Vervolgens wordt in paragraaf twee een klassieke visie, het determinisme, besproken en als laatste wordt in paragraaf drie een moderne visie, het constructivisme, besproken.

2.1 INSTRUMENTALISME

In het instrumentalisme wordt technologie opgevat als een neutraal middel dat door mensen ten goede of ten kwade kan worden ingezet. (Verbeek, 2000), p. 22), (Achterhuis, Van Dijk & Tijmes, 1992), p. 30). Dit instrumentalisme kan verdeeld worden in twee stromingen, descriptief instrumentalisme en normatief instrumentalisme.

Het descriptief instrumentalisme benadert technologie als een passief object. Technologie is een neutraal middel dat door mensen ten goede of ten kwade kan worden ingezet. Dit betekent dat er geen discussie te voeren is over de technologie zelf, slechts over de gebruiker of het gebruik ervan.

De gebruiker is eindverantwoordelijk voor de manier waarop de technologie gebruikt wordt. Technologie kan daarom niet als positief of negatief bestempeld worden. Technologie dient om doelen die de mens gesteld heeft te realiseren. Negatieve neveneffecten kunnen in de visie van het descriptief instrumentalisme opgeheven worden door het inzetten van nieuwe technologie. Dit wordt ook wel een “technological fix” genoemd.

Oplossingen door middel van inzetten van nieuwe technologie worden makkelijker geacht dan het veranderen van menselijk gedrag. Dit betekent dat technologie ook ingezet kan worden voor sociale veranderingsprocessen. Technologie is dan een oplossing voor sociale problemen, zoals het ontwikkelen van thuiszorgtechnologie waardoor de druk op zorg in instellingen door de vergrijzing wordt gereduceerd. (Van Dijk, 1998, pp. 144-148) & (Van Dijk, 1995, p. 129).

Het descriptief instrumentalisme is een klassieke vanzelfsprekende visie waar onder andere sociologen, technici, ontwerpers en vormgevers zich achter hebben geschaard omdat deze stroming ruimte biedt om technologie goed de baas te blijven. (Van Dijk, 1995, p. 126). Deze visie is echter theoretisch niet echt uitgewerkt.

Binnen het normatief instrumentalisme is technologie is een passief object dat de mensen ten dienste *zou moeten staan*. Op het moment dat de mens de technologie niet meer beheerst, moet hij proberen de technologie weer onder controle te krijgen. De gevolgen van technologie moeten beheersbaar blijven. Het verschil tussen het descriptief en normatief instrumentalisme is dat binnen het descriptief instrumentalisme de mens altijd de regie heeft over de technologie, terwijl binnen het normatief instrumentalisme de technologie kan overheersen terwijl het de bedoeling is dat de mens zich altijd zal moeten realiseren dat zij de eindregie over de technologie heeft.

2.1.1 JASPERS (1883 – 1969)

Een voorbeeld van een filosoof die heeft nagedacht over de rol van technologie is Jaspers. Hij is een van de weinige filosofen die aangeeft dat technologie niet meer is dan een middel is voor menselijke doelen. Volgens Jaspers zou technologie massificatie creëren. Deze massificatie wordt gerealiseerd door het ontstaan van een massacultuur en een systeem van massaproductie door de ontwikkeling van technologie. De georganiseerde samenleving kan worden gezien als een apparaat waarin de mensen vervangbaar en anoniem zijn. Deze ontwikkeling zou leiden tot een vervreemding van de mensen van de wereld en van zichzelf. Om die vervreemding tegen te gaan zouden mensen zich moeten realiseren dat technologie slechts een neutraal middel is waarmee mensen doelen kunnen bereiken. Dit is zijn ontsnapping aan de ontwikkeling van technologie, omdat zij voor zichzelf namelijk geen doelen stelt en zichzelf niet in een bepaalde richting sturen kan. (Verbeek, 2000), pp. 25-60). Op deze manier kan technologie onder controle gehouden worden en de ontwikkeling gestuurd worden.

2.2 DETERMINISME

Het determinisme is eveneens een klassieke opvatting binnen de techniekfilosofie en ziet in technologie een vervreemdende kracht. Technologie wordt hier niet als passief object, zoals in het instrumentalisme, maar als een actief subject beschreven. Technologie is een autonome actor. Deze actor beïnvloedt de cultuur en is niet van richting te veranderen. Technologie kent haar eigen wetmatigheid die aan de menselijke en maatschappelijke sturing ontsnapt. *De technologie wordt binnen het determinisme opgevat als een combinatie van verschillende technologieën en heeft het karakter van een systeem.* In deze opvatting stuurt technologie de mens in zijn werkelijkheidsbeleving en hoe zij in de wereld staat. Ook de overschatting van technologie en de miskennis van de gevolgen spelen een grote rol in de sturing. Zij wordt als het ware op een voetstuk geplaatst.

Het effect van technologie is vervreemding. De deterministische techniekfilosofen waren bang dat vanuit een technische manier van denken mensen de werkelijkheid alleen nog als grondstof zouden

benaderen en niet meer als in zichzelf waardevol. Mensen zouden door de technische inrichting van de maatschappij niet meer als unieke personen aanwezig kunnen zijn maar alleen nog als ondergeschikten van het strak georganiseerde apparaat van massaproductie. (Verbeek, 2000, p. 15).

De manier om aan de sturing en invloed van technologie te ontsnappen is door bezinning in een daad van vrijheid.

2.2.1 HEIDEGGER (1889 – 1976)

Een van de filosofen die technologie opvat als actieve actor is Heidegger. Hij wil een antwoord formuleren op de vraag hoe de werkelijkheid voor mensen aanwezig kan zijn en betekenis vraagt. Hij meent dat technologie de mens in zijn werkelijkheidsbeleving stuurt. De centrale vraag in zijn denken over technologie is: *Wat betekent technologie voor de manier waarop de werkelijkheid voor de mensen aanwezig is en wat doet ze met de manier waarop mensen hun wereld interpreteren?* Heidegger gaat op zoek naar het wezen van de technologie. Hij tracht dat wezen van technologie te formuleren naar aanleiding van datgene dat er aan ten grondslag kan liggen.

Voor die formulering gebruik Heidegger een geheel nieuw vocabulaire. Heidegger is van mening dat technologieontwikkeling niet te sturen is en dat de mens geen invloed heeft op de ontwikkeling van de technologie. De moderne technologie is een manier van 'ontbergen' (van het verborgene naar het onverborgene brengen). Heidegger noemt de heersende onverborgenheid het 'Gestell', het is de manier waarop de werkelijkheid zich manifesteert in het huidige technologische tijdperk. Technologie creëert een nieuwe relatie tussen mensen en hun werkelijkheid en daarmee een nieuwe manier van werkelijkheidsontsluiting. Deze ontsluiting is geen 'te-voorschijn-brengen' maar het 'bestellen' van de werkelijkheid als voorraad grondstoffen. Deze wijze van 'bestellen' noemt hij 'het Bestand'. Heidegger illustreert dit met een voorbeeld van een waterkrachtcentrale in de Rijn. Doordat de Rijn ontsloten is als Bestand, als voorraad grondstoffen, kon daar de waterkrachtcentrale die de stroom water gebruikt om de turbines te laten draaien, gebouwd worden. De waterkrachtcentrale en de daarmee in verband staande technologie zijn de 'in elkaar grijpende gevolgen van de bestelling van energie'. (Verbeek, 2000, p. 78).

Heidegger ziet het Gestell als hoogste gevaar. Als eerste bedreigt het de mens zelf doordat de mens zichzelf als bestand gaat zien en niet meer openstaat voor het zijn. Dit betekent dat de mens van zichzelf zal vervreemden. Ten tweede verdrijft het Gestell elke andere mogelijkheid van ontberging, omdat in het Gestell alles wordt herleid tot menselijk maakwerk.

De redding van dit hoogste gevaar moet gevonden worden in het feit dat het wezen (de manier van aanwezig zijn) van technologie begrepen moet worden. Door middel van kunst dient men zich op dit aanwezig zijn te bezinnen.

2.2.2 ELLUL (1912 – 1994)

Het idee over technologie en technologieontwikkeling van de techniekfilosoof Ellul past binnen het determinisme. Hij meent dat de technologische ontwikkeling zal leiden tot een systeem. Ellul meent dat er manieren zijn om onder de ontwikkeling van het systeem uit te komen (zie verder). Het systeem heeft tot gevolg dat mensen denken in termen van het functioneren van het systeem, oplossingen voor technische problemen en efficiëntie. In de geneeskunde betekent dit dat de arts aangesproken kan worden op zijn professionele en technische deskundigheid. Dit maakt dat de arts zich als persoon kan verschuilen achter deze deskundigheden. Echter deze deskundigheden zijn ook een beperking omdat vragen naar de zin van het medisch handelen of verantwoordelijkheid daardoor minder belangrijk zijn geworden. Er wordt immers eerst binnen de professionaliteit en de technische deskundigheid naar een oplossing gezocht. "De technische mogelijkheden vragen er immers om in praktijk te worden gebracht". (Achterhuis, 1992, p. 59).

Ontwikkeling van technologie wordt gestuurd door een enorme overschatting van de technologie door deze als panacee aan te bieden en miskennen van de negatieve gevolgen van technische mogelijkheden. Ellul meent dat het technologisch systeem niet samenvalt met de maatschappij maar er slechts een onderdeel van is, omdat de maatschappij onaangepast is aan de technologie. Hierin schuilt zijn ontsnapping aan het systeem. Deze ontsnapping aan de waarschijnlijke ontwikkeling is om in een daad van vrijheid de technische maatschappij te stoppen. Hoe dat concreet plaats moet vinden geeft hij niet aan. (Achterhuis (Red.), 1992, p. 48).

2.2.3 ANDERS (1902 – 1992)

Ook Anders meent dat technologie de maatschappij bepaalt. Technologie stuurt de mens in hoe zij in de wereld staat. De ontwikkeling van technologie is niet te sturen; de mens kan geen enkele invloed uitoefenen. Om zijn ideeën te illustreren maakt hij gebruik van voorbeelden als de gebeurtenissen in Auschwitz en de atoombom van Hiroshima. Zijn filosofie ontstaat naar aanleiding van deze concrete ervaringen en gelegenheden die tot zijn verrassing pas achteraf samenhang en systematiek blijkt te hebben.

Een gevolg van de ontwikkeling van technologie is volgens Anders dat de mens is achterhaald door zijn eigen technologische kunnen. Hij kan zich alleen nog schamen als hij niet kan voldoen aan de hoge kwaliteit van zijn technische mogelijkheden. Anders noemt dit dehumanisering waarin “de mens zich schaamt geworden in plaats van gemaakt te zijn.” (Achterhuis (Red.), 1992, pp. 113-114).

Een ander gevolg dat Anders beschrijft in zijn filosofie is dat door toedoen van technologische vooruitgang een onoverbrugbare kloof is ontstaan tussen wat de mens kan doen, zoals het inzetten van de atoombom, en wat hij zich nog kan voorstellen. Door de grenzeloze mogelijkheden van wetenschap en technologie is de verantwoordelijkheid enorm toegenomen. Tegelijkertijd is het menselijke subject tegenover het tussengeschoven technologische apparaat haast in het niet verdwenen. De mens raakt hierdoor vervreemd van zichzelf en de ‘natuur’. Anders meent dat er hierdoor een kloof is ontstaan tussen dat wat we produceren en dat wat we ons kunnen voorstellen. De ontsnapping aan het technologisch regime bestaat volgens hem uit het onderzoeken van de situatie waarin de mens verkeert op de morele toelaatbaarheid van handelen. Volgens Anders dient er in de situatie waarin de mens zich bevindt reflectie plaats moeten vinden op de situatie die immers bepaald is door de technologie. Dit zou gedaan moeten voordat er geoordeeld wordt of de daad goed of slecht is. Op deze manier kan de werkelijkheid tot de mensen doordringen. (Achterhuis (Red.), 1992, p. 133).

2.3 CONSTRUCTIVISME

De kritiek van de generatie techniekfilosofen die hierna hun intrede deden was dat de deterministische theorieën zoals die van Heidegger en Jaspers, te abstract en massief waren. Abstract omdat het contact met de concrete technologische praktijk ver te zoeken was en massief omdat er vaak gesproken werd over ‘de technologie’, waardoor er geen ruimte was voor een interpretatie van de verschillende soorten technologieën. (Verbeek, 2000), p. 15). De denkbeelden over technologie kwamen volgens de latere generatie techniekfilosofen niet overeen met de technologische werkelijkheid. Technologie zou geen zuiver eigen strategie kennen maar de uitkomst van interactie tussen technologie en werkelijkheid zijn. In tegenstelling tot een zuivere regie van de technologie (zoals bij het determinisme) of van de gebruiker (zoals bij het instrumentalisme), werd er in de moderne technologie de nadruk gelegd op co-evolutie van technologie en gebruiker. (Achterhuis, 1997, p. 12).

In de moderne techniekfilosofie wordt de nadruk gelegd op de technologie zelf (zie verder). De moderne techniekfilosofie is veelal pragmatischer van aard. Vanuit een wijsgerig kader in de klassieke techniekfilosofie waarbij vragen worden gesteld naar de beïnvloeding van de

werkelijkheid wordt er meer de nadruk gelegd op empirische techniekfilosofie. Er is het besef dat technologie bestaat uit verschillende concrete technologieën die apart bestudeerd kunnen en moeten worden.

Technologie wordt geanalyseerd als ontwikkeling waarbij verschillende actoren een rol spelen. Hierbij is technologie soms een passief object en soms een actieve actor. Op het ene moment laat zij zich overheersen door de mens, op een ander moment neemt zij het over van de mens. De mens staat niet op zichzelf. Technologie en samenleving beïnvloeden elkaar. Dit is het effect van de ontwikkeling van technologie en wordt ook wel co-evolutie genoemd. (Achterhuis, 1997, p. 12). Deze co-evolutie is een kenmerk van een constructivistische benadering van de technologie. Het constructivisme richt zich op wat er op een bepaald moment in een bepaalde situatie gebeurt. De technologie verkrijgt binnen een gebruikscontext haar identiteit. Deze gebruikscontext wordt niet alleen bepaald door de technologie maar ook door de manier waarop de technologie door gebruikers wordt geïnterpreteerd.

Het gedachtegoed van Winner, Ihde, Berg en Mol en Haraway die hierna besproken worden kan iets laten zien van de interactie, de relatie tussen gebruiker en technologie en nieuwe normatieve vragen ter beoordeling van technologie. De overeenkomst tussen hun benaderingen is dat technologie mede de situatie construeert, namelijk dat technologie en gebruiker elkaar beïnvloeden en wisselwerking hebben. Hierbij vindt vorming van verschillende betrokken actoren plaats. Volgens Winner vindt de sturing van technologie via de begeleiding van het proces van technologieontwikkeling plaats. Tevens geeft hij aan hoe technologie de gebruiker stuurt. Ihde laat zien hoe de relatie tussen mens en technologie op cultureel en individueel niveau plaatsvindt. Berg en Mol hebben laten zien dat technologie zich in elke situatie anders gedraagt en daarom ook beoordeeld kan worden. Zij laten zien dat de interactie tussen technologie en gebruiker in elke situatie uniek is. Als laatste heeft Haraway laten zien dat deze situaties mogelijk zijn doordat technologie onderhuids is gegaan. Zij heeft daarvoor een nieuwe entiteit in het leven geroepen, de cyborg. Ze laat zien dat de grens tussen technologie en gebruiker meer en meer vervaagd is.

2.3.1 WINNER

De techniekfilosoof Winner heeft geprobeerd een constructivistische filosofie te ontwikkelen waarbij een morele evaluatie van technologie mogelijk is. In 1977 komt zijn eerste boek over politieke dimensies van technologie uit. Winner meent dat technologie te sturen is via de politieke weg, het ingrijpen in het proces van technologieontwikkeling door middel van begeleiding. Volgens hem werkt de sturing van technologie op twee manieren. Ten eerste door de 'technologische imperatief', wat inhoudt dat menselijke behoeften steeds worden vertaald als 'behoeften aan meer technologie'. Bijvoorbeeld de behoefte aan meer inzet van technologie in de geneeskunde. Ten tweede wordt de invloed van technologie versterkt door 'reverse adaptation'. Hiermee wordt bedoeld dat de 'oorspronkelijke doelen aangepast worden om de aanwezige technologische middelen te laten werken.' (idem, p. 103). Een voorbeeld hiervan is dat een oorspronkelijk middel als ruimtevaarttechnologie - dat eerst als doel had het mogelijk maken van een maanreis, en daarna overbodig leek - een doel op zich wordt waarvoor bijpassende doelen worden gezocht om het middel in te kunnen zetten. Een voorbeeld van die bijpassende doelen zijn de space shuttle en verkenningstochten naar Mars en Venus. (idem, p. 104).

2.3.2 IHDE

Een andere techniekfilosoof die de verhouding van mensen tot technische artefacten onderzoekt is Ihde. Hij onderzoekt de mensen die de wereld ervaren. In 1979 verscheen zijn eerste techniekfilosofische boek. Volgens Ihde kent de verhouding van mensen tot de werkelijkheid twee dimensies en hij onderscheidt hierbij de microperceptie en de macroperceptie. De eerste is de zintuiglijke waarneming en de tweede is de ontsluiting van betekenis in culturele context.

Op cultureel niveau geeft Ihde aan dat er een voortdurende wisselwerking tussen technologie en cultuur is. Hij noemt dit multistabiliteit. Technologie is geen passief object en geen actieve actor.. Volgens Ihde heeft technologie op zichzelf geen essentie. Het wordt pas iets als ze wordt gebruikt binnen een culturele context. Ihde meent dat er geneigd wordt naar een bepaald gebruik van technologie, hij noemt dit intentionaliteit. Ze heeft invloed op het handelen en bepaalt op die manier mede de situatie.

Technologie kan zich op verschillende wijzen verhouden tot de mens en werkelijkheid. Dit betekent dat zij verschillende effecten heeft. Ihde onderscheidt op individueel niveau drie soorten relaties in de verhouding tussen mens, technologie en werkelijkheid.

Binnen de alteriteitsrelatie treedt de technologie op als quasi-ander. Hierbij treedt antropomorfisering op. Het artefact krijgt menselijke eigenschappen en hierdoor kan er een ander soort relatie met het artefact aangegaan worden. De technologie lijkt zelfstandig te worden. Zo ontstaat er bijvoorbeeld een relatie met je computer waarop je frustraties kunt afreageren als het apparaat vastloopt.

In de achtergrondrelatie is de technologie op de achtergrond aanwezig. De technologie speelt geen centrale rol. Een voorbeeld hiervan is de koelkast die ongemerkt zijn werk doet.

De bemiddelingsrelatie is volgens Ihde de relatie tussen technologie en werkelijkheid door betrokkenheid bij de wereld via technologische artefacten. Hij beschrijft twee grondvormen van de bemiddelingsrelatie. Als eerste benoemt hij de inlijvingsrelatie. Hierbij is de technologie het verlengde van mijzelf. Ingelijfde technologieën bezitten een zekere transparantie, zij zijn in staat de wereld over te brengen. Een voorbeeld hiervan is een bril. Als tweede grondvorm noemt hij de hermeneutische relatie. Het artefact geeft een representatie van de wereld door middel van het artefact en niet door het artefact, zoals de bril, heen. De aandacht ligt wel op de technologie en dat betekent dat het artefact moet kunnen worden "afgelezen". Een voorbeeld is het gebruik van een thermometer. Door middel van de thermometer kunnen we de temperatuur 'voelen'. (Achterhuis, 1997, p. 139-158).

2.3.3 BERG EN MOL

In het boek *Ingebouwde normen, medische technieken doorgelicht* uit 2001 laten Berg en Mol eveneens een constructivistische visie op technologie zien. Er worden voorbeelden gegeven hoe medische technologie en haar gebruik verweven zijn en deze verwevenheid roept normatieve vragen op met betrekking tot de beoordeling van technologie. Een goede technologie kan volgens hen niet als goed worden gewaardeerd als er alleen sprake is van een efficiënt en effectief middel, maar juist als de technologie een wereld met zich meebrengt waarin het zo goed mogelijk leven is. De vraag naar wat nu eigenlijk 'goed' is valt niet te vatten in morele regels en principes maar in het unieke van de situatie, waar de lading wordt ontleend aan het verhaal van de technologie binnen de situatie waar de technologie is ingezet. (Berg & Mol, 2001) p. 9-22). Dit is mijns inziens een goed voorbeeld van een hedendaagse techniekfilosofie waarin geaccepteerd is dat technologie, gebruiker en situatie verbonden zijn en elkaar beïnvloeden.

2.3.4 HARAWAY

De laatste filosoof die ik wil noemen is Haraway. In 1985 schrijft zij de tekst 'Manifesto for Cyborgs: Science, Technology, and Socialist Feminism in the 1980s' waardoor haar naam steeds vaker genoemd wordt in discussies over de rol van techniek en wetenschap. (Achterhuis, 1997, p. 69). Haraway wil onze ogen openen voor wat er gaande is in onze maatschappij. Ze maakt gebruik van een speculatieve filosofie en roept de cyborg in het leven. In haar denken staat een antropologie centraal waarin het zelfbeeld en de situatie van de hedendaagse mens getoond wordt. Zij wil ons bewust maken van het feit dat het dagelijks leven wordt gevormd door wetenschap en technologie. Daardoor is het voor de mens niet meer mogelijk zichzelf als 'mens' te zien met een eigen en unieke levensvorm. Volgens Haraway is de cyborg al realiteit. (Achterhuis, 1997, pp. 69-

92). De cyborg heeft geen oorspronkelijke, voorgegeven 'natuur' en heeft daarom geen permanente identiteit. Zijn identiteit is eindeloos transformeerbaar en gebroken. De identiteit van de cyborg komt voort uit het feit dat hij geen oorspronkelijk wezen is maar een voorlopig resultaat van constructies. De cyborg is een grensganger tussen mens en technologie. Haraway noemt een aantal betekenissen van de cyborg. Als eerste een factische betekenis: 'cyborg' combineert de woorden cybernetische techniek en organisme. Daarmee doelt ze op het feit dat techniek ingelijfd is en zich soms al in het lichaam bevindt. Ten tweede noemt Haraway de cyborg een "wezen wiens context, levenswereld, sociale relaties en zelfinterpretaties getekend zijn door de moderne techniek." (Achterhuis, 1997, p. 77). Zij geeft aan dat cyborgs grensverwarrende wezens zijn. De cyborgs zijn bastaards van mens en techniek. De cyborg stuurt de verhouding tussen mens en technologie door middel van drie grensvervagingen die het gevolg zijn van wetenschap en techniek. Als eerste is er de afkalving van het verschil tussen dier en mens. Ten tweede wordt het verschil tussen het natuurlijke menselijke of dierlijke organisme en het artefact ondermijnd. Als laatste wordt de grens tussen de materiele en immateriële werkelijkheid steeds schimmiger. Door deze grensvervagingen lijkt de technologie steeds minder aanwezig te zijn. De cyborg is de entiteit waarbinnen het samenspel tussen mens en technologie realiteit is geworden.

SAMENVATTING

In dit hoofdstuk zijn verschillende beelden van de interactie tussen technologie, mens en wereld besproken. Het hoofdstuk geeft een overzicht van drie verschillende stromingen in de techniekfilosofie: twee klassieke visies, instrumentalisme en determinisme en een moderne visie, het constructivisme.

In het hoofdstuk is per stroming besproken welke kenmerken daarin aan technologie worden toegeschreven. In het instrumentalisme wordt technologie opgevat als een neutraal middel dat door mensen ten goede of ten kwade kan worden ingezet. In het descriptief instrumentalisme is de gebruiker eindverantwoordelijk voor de manier waarop technologie gebruikt wordt, technologie is altijd een passief object. Binnen het normatief instrumentalisme kan technologie negatieve effecten als vervreemding, vervangbaarheid en anonimiteit hebben. Op het moment dat deze negatieve effecten worden waargenomen, dient de gebruiker de technologie weer onder controle te krijgen.

In het determinisme wordt technologie als actieve autonome actor waargenomen. Deze actor stuurt de mens in zijn werkelijkheidsbeleving. Ook volgens het determinisme treedt vervreemding op. Heidegger is op zoek naar het wezen van de technologie. Hij meent dat in de technologische samenleving de werkelijkheid enkel nog kan worden benaderd als een voorraad grondstoffen. Ellul meent dat technologie de mensen laat denken in termen van functioneren van het technologisch systeem, oplossingen voor technologische problemen en efficiëntie. Anders vindt dat mensen in de technologische maatschappij achterhaald zijn door hun technologische mogelijkheden.

Binnen het constructivisme is kritiek geleverd op deze klassieke visies. Technologie zou zich niet in één wezen kunnen laten vangen maar zou de uitkomst zijn van voortdurende interactie tussen technologie, mens en wereld. Deze interactie zou op elk moment in elke situatie anders zijn. Technologie, werkelijkheid en gebruiker zouden elkaar voortdurend beïnvloeden. Het gedachtegoed van Winner, Ihde, Van den Berg en Mol en Haraway laat de sturing, de relatie tussen gebruiker en technologie en nieuwe normatieve vragen ter beoordeling van de technologie zien. Winner meent dat technologie te sturen is via het proces van technologieontwikkeling, maar laat ook zien hoe technologie de mens stuurt door middel van het 'technologisch imperatief'. Ihde onderzoekt de relatie tussen mens en wereld op grond van de ervaring op cultureel en individueel niveau. Van den Berg en Mol beoordelen technologie op de manier waarop zij werkt in een unieke situatie. Haraway, tenslotte, meent dat de relatie tussen technologie en mens te beschrijven is door het in leven roepen

van de cyborg, de entiteit waarbinnen het samenspel tussen mens en technologie realiteit is geworden.

De belangrijkste opvattingen van deze stromingen kunnen worden samengevat in het volgende schema:

	Determinisme	Instrumentalisme		Constructivisme
		Descriptief	Normatief	
Actorschap van de technologie	Actieve actor	Passief object	Passief object	Co-evolutie, afwisselend actieve actor en passief object
Wie stuurt ontwikkeling van technologie en gebruik	Ontwikkeling van technologie is niet te sturen. De mens heeft geen invloed en technologie is een systeem.	De gebruiker zelf.	De gebruiker zelf.	Wisselwerking tussen technologie en samenleving.
Op welke manier vindt sturing plaats	De technologie stuurt de mens in zijn werkelijkheidsbeleving, hoe zij in de wereld staat.	Door controle te houden over de technologie en als mens doelen te stellen.	Door controle te houden over technologie. Idem als bij descriptief, maar het resultaat is te meten.	Geen eenzijdige sturing van technologie → gebruiker of gebruiker → technologie. In elke situatie uniek proces van sturing van technologie en gebruiker.
Welke effecten op mens, samenleving en cultuur	Vervreemding van zichzelf, werkelijkheid en samenleving.	Technologie is geschikt om doelen te realiseren.	Massacultuur, vervangbaarheid en anonimiteit. Wat leidt tot vervreemding als men niet bewust is van het feit dat technologie slechts instrument is.	Technologie heeft invloed op het handelen en verhoudt zich op verschillende wijze tot mens en werkelijkheid. Analyse van deze invloed is alleen in concrete context zinlijk. Mens staat niet op zichzelf.
Kernopgave om aan ongewenste invloed van technologie te ontsnappen	Bezinning of daad van vrijheid.	Het uitvinden van nieuwe technologie om ongewenste effecten tegen te gaan.	Realiseren dat technologie een neutraal middel is.	Reflectie op alle mogelijke actoren in de concrete situatie om een voortdurende afstemming van waarden mogelijk te maken en begeleiding van technologieontwikkeling.

In het volgende hoofdstuk wordt de ontwikkeling van beelden van technologie in de ontwikkeling van palliatieve zorg en het debat rondom euthanasie geanalyseerd. Daarbij kunnen een aantal vragen worden gesteld: Welke beelden hebben een rol gespeeld bij de ontwikkeling van beide praktijken? Welke overeenkomsten en verschillen kennen deze praktijken op basis van de vergelijking van beelden? En als laatste stel ik de vraag of de ontwikkeling van beelden van technologie in de teksten over euthanasie en palliatieve zorg parallellen vertoont met de ontwikkeling van technologiebeelden zoals in dit hoofdstuk beschreven zijn.

HOOFDSTUK 3 BEELDEN VAN TECHNOLOGIE IN HET EUTHANASIEDEBAT

OPZET HOOFDSTUK DRIE EN VIER

In de volgende hoofdstukken worden beelden van technologie in drie publicaties betreffende euthanasie en drie publicaties over palliatieve zorg besproken. In mijn afstudeeronderzoek wordt de vraag gesteld welke beelden van technologie een rol hebben gespeeld in het debat rond euthanasie en de meningsvorming rond palliatieve zorg. Daartoe heb ik zes teksten aan een nader onderzoek onderworpen deze teksten zijn gekozen omdat zij een rol speelden in de ontwikkeling van euthanasie en palliatieve zorg zoals die geschetst is in hoofdstuk één. Uit deze publicaties konden beelden van technologie zoals die bestonden op dat moment geanalyseerd worden Door middel van de tabel zoals die gepresenteerd is in hoofdstuk twee zijn de teksten geanalyseerd op verschillende indicatoren voor de technologiebeelden. Met behulp van de indicatoren is de terminologie met betrekking tot technologie uit de teksten geanalyseerd. Daarna heb ik getracht deze beelden te koppelen aan de argumentatie voor euthanasie en palliatieve zorg..

Het doel van hoofdstuk drie en vier is inzicht te geven in de ontwikkeling van de beelden over technologie in het debat rondom euthanasie en de ontwikkeling van palliatieve zorg. Door middel van de analyse kunnen vooronderstellingen betreffende technologie helder gemaakt worden. Hiermee kan aannemelijk worden gemaakt of beelden van technologie al dan niet een rol hebben gespeeld in de gevoerde discussies.

Er is een hypothese voor het lezen van de teksten opgesteld als uitgangspunt voor de analyses in hoofdstuk drie en vier. De hypothese werd als volgt geformuleerd: van een klassiek standaardbeeld van technologie wordt overgegaan naar een benadering van technologie die de concrete rol van technische artefacten in het bestaan van mensen probeert te begrijpen. De verwachting was dat het beeld van technologie eenzelfde ontwikkeling in de tijd had als de ontwikkeling van de techniekfilosofie zoals die uiteengezet is in hoofdstuk 2. Wel moet hier worden opgemerkt dat het constructivisme een lastig beeld is om waar te nemen in meer algemene teksten, omdat een constructivistisch beeld van technologie gezien kan worden in een unieke situatie op een bepaalde tijd en plaats. De hypothese biedt de mogelijkheid tot het stellen van een aantal vragen. Allereerst: zijn beelden van technologie terug te vinden zijn in teksten over euthanasie en palliatieve zorg? Ten tweede is het de vraag of de ontwikkeling van deze beelden dezelfde is als in de techniekfilosofie. Als laatste biedt de hypothese de mogelijkheid om na te gaan in hoeverre de beelden van technologie in de teksten over euthanasie verschillen van de beelden van technologie in teksten over palliatieve zorg. Dit is interessant omdat de twee praktijken een overeenkomst hebben wat betreft het doel: de menswaardigheid van het levenseinde, maar fundamenteel verschillen in de invulling daarvan.

INLEIDING

Voor dit hoofdstuk zijn drie publicaties gekozen. In hoofdstuk één is de ontwikkeling van euthanasie opgedeeld in drie periodes naar aanleiding daarvan is er per periode een tekst gekozen uit een groot aantal publicaties over euthanasie. Ik heb hierbij getracht teksten met een aanzienlijke invloed op de ontwikkeling van het debat rondom euthanasie te kiezen. De eerste publicatie die geanalyseerd zal worden is het boek *Medische macht en medische ethiek*, gepubliceerd in 1969 en geschreven door Van der Berg, neuroloog. Het was een eerste pleidooi voor een nieuwe ethiek in de geneeskunde waarin euthanasie een mogelijkheid zou moeten zijn. Van den Berg was de eerste persoon die nieuwe medische dilemma's benoemt die als gevolg van de ontwikkeling van technologie ontstonden. (Griffiths, p. 48), (Kennedy, p. 50). Vanaf dat moment ontstond in Nederland een serieuze discussie omtrent de toelaatbaarheid van euthanasie. (Kennedy, p 63), (Gordijn, 2000, p. 1). De tweede publicatie, het *Advies inzake euthanasie* uit 1982 is achteraf de eerste belangrijkste stap in

de definiëring van de term euthanasie te noemen. (Griffiths, Bood & Weyers, 2000, p. 68). Het rapport werd geschreven in opdracht van de staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne door een commissie van de Gezondheidsraad en werd in 1982 gepubliceerd. Er wordt met dit advies een preciezer onderscheid gemaakt tussen medische beslissingen die het leven bekorten en euthanasie. (Griffiths, 2000, p. 1).

De derde publicatie, het rapport *Medische beslissingen rond het levenseinde*, presenteerde in 1991 de resultaten van het eerste landelijk onderzoek naar het voorkomen van medische beslissingen rond het levenseinde. (Gordijn & Janssens, 2000, p. 36). In dit rapport werden tevens feiten en fictie rond de handelingen tijdens het levenseinde in Nederland onderscheiden. (Gordijn, 2002, p. 2). Het rapport werd geschreven in opdracht van de Minister van Justitie en de staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur door P.J. van der Maas, J.J.M. van Delden en L. Pijnenborg. Het onderzoek is het eerste landelijke onderzoek naar de medische praktijk over beslissingen tijdens het levenseinde. (Gordijn & Janssens, 2000, p. 36).

3.1 MEDISCHE MACHT EN MEDISCHE ETHIEK

In 1969 schreef van den Berg het boek *Medische macht en medische ethiek*. Hiermee had hij vier doelen. Ten eerste wilde hij bereiken dat artsen de consequenties van de medische macht aanvaardden. Ten tweede wilde hij dat de familie gesteund werd door een nieuwe ethiek. De verpleging wilde hij als derde vragen om geen weerstand te bieden aan de consequenties van een macht die mensen schaadt, namelijk het euthanaseren van patiënten. Hij vroeg ze meegaand te zijn wanneer de beslissing genomen was om euthanasie uit te voeren. Als laatste wilde hij de patiënt aanmoedigen zijn eigen stervensfase in te richten en daarbij zijn eigen sterven te bepalen, “waardig of onwaardig”. (Van den Berg, 1969, pp. 48-49).

Zijn boek was een pleidooi voor een nieuwe medische ethiek die zou passen bij de nieuwe medisch-technische macht. (idem, p. 47). Hij was van mening dat de technologische ontwikkelingen de medische macht hadden veranderd. Op die veranderingen zou gereageerd moeten worden in de vorm van een nieuwe medische ethiek die als volgt zou moeten luiden: “het is de arts geboden menselijk leven te behouden, te sparen en te verlengen, waar en wanneer dat zinvol is”. Bepalen wat zinvol is zou door een nader te definiëren kleine commissie gedaan moeten worden. (idem, p. 47). Omdat de stervende patiënt niet gebaat zou zijn bij theorieën die bepalen wat zinvol en zinloos is, maar bij handelen zou de arts volgens van den Berg bij één enkele patiënt¹⁹ het leven mogen beëindigen. Dit zou op twee verschillende manieren geoorloofd zijn. Ten eerste door medisch handelen te staken en ten tweede door actief een medische handeling te verrichten. (idem, p. 48). Deze conclusie ondersteunt hij met enkele voorbeelden uit de praktijk waarin hij slachtoffers van de medische macht ten tonele laat verschijnen. Van den Bergs boek gaat uit van de verandering van de medische professie door de ontwikkeling van de medische macht. Hij beperkt zich hierin tot de uitkomsten van medische technologische ontwikkelingen.

Van den Berg geeft aan dat technologie positief benaderd kan worden omdat zij allerlei behandelingen mogelijk maakt. Echter, soms is technologie ook negatief omdat zij een slechte uitwerking kan hebben. Van den Berg noemt de medische macht die uit de inzet van technologie voortgekomen is, een technische macht. Deze macht is volgens Van den Berg een actieve actor waarvan de arts slechts dienaar is.

De medische macht stuurt medisch-ethische grenzen omdat in sommige gevallen de arts de patiënt zou moeten laten sterven en hem door middel van medische macht in leven houdt. Daarnaast maakt de medische macht de patiënt een passief object die geconditioneerd wordt door de technologische mogelijkheden. De technologie wordt ingezet als panacee en er worden geen ethische vragen gesteld.

¹⁹ Van den Berg noemt dit zo specifiek omdat hij overeenkomsten met het Nazi-regime wil vermijden.

Van den Berg noemt een aantal negatieve effecten van de medisch technologische macht. In bepaalde omstandigheden worden levensbehoud en –verlenging ernstig bekritiseerd. De inzet is niet alleen ongewenst op sommige momenten, maar zij is ook oncontroleerbaar. Een ander effect is dat technologie afleidt van dat wat echt belangrijk is. Van den Berg meent dat de mogelijkheden van de medische macht een te centrale plaats innemen. Hij laat zien dat een zieke patiënt de technologie ten schande maakt door op een gegeven moment niet te genezen en te sterven.

Ontsnapping aan de medische macht is op een aantal manieren mogelijk volgens Van den Berg. Volgens hem zou er een nieuwe grondwet ten aanzien van medisch handelen moeten gelden. Hierin zou de wens van de patiënt een centrale plek in moeten nemen. Een voorwaarde hiervoor is dat de arts volledige openheid geeft over de diagnose, beleid en ziekteverloop.

Van den Berg ziet technologie vooral als negatieve entiteit. De inzet van technologie lijkt gevaarlijk en oncontroleerbaar. De arts is langzamerhand dienaar geworden van een medische (technische) macht. De ontwikkeling van technologie vraagt om een nieuwe benadering van de geneeskunde. Er zou nieuw handelen moeten ontstaan om patiënten de mogelijkheid te geven aan de negatieve effecten van technologie te kunnen ontsnappen. Naar aanleiding hiervan lijkt het technologiebeeld van Van den Berg deterministisch te zijn.

Uit verdere analyse blijkt het volgende: In het eerste hoofdstuk zet Van den Berg uiteen wat de medische macht is. Hij geeft aan dat technologie meer dingen mogelijk maakt waardoor die technologie als een vriend van de geneeskunde zou kunnen worden aangemerkt. Hij spreekt zijn lof uit over de “geweldige ontwikkeling van de moderne medische macht” (Van den Berg, 1969, p. 18). Maar Van den Berg geeft ook aan dat technologie vijand is omdat zij een slechte uitwerking kan hebben. Deze slechte uitwerking laat hij zien in een aantal voorbeelden van de gevolgen van de medisch technologische macht zoals softenonkindjes, een patiënt die een hemi-corporectomie onderging en comapatiënten. Van den Berg vat de medische macht op als technische macht. (idem, p. 25).

Van den Berg vat de medische macht in het algemeen op als actieve actor waarvan de arts slechts dienaar kan zijn. Dit kan verhelderd worden met de volgende uitspraak: “De arts, dienaar geworden van een medicijn- en instrumentverstrekkende techniek, kan onmogelijk nog de autoriteit zijn van weleer. Hij is een dienaar...” (idem, p. 42). Deze opmerking sluit aan bij het determinisme en normatief instrumentalisme waarin de mens een ondergeschikt is aan de wil van het systeem dat gecreëerd is door technologie. Het onderworpen zijn aan de technologie blijkt ook uit het volgende citaat: “De narcotiseur daarentegen, om met deze beladen functionaris te beginnen, zit bij een door een fabriek geleverd autonoom werkend apparaat, waarvan hij de gedragingen controleert en bestuurt”. (idem, p. 25). Uit dit citaat blijkt desondanks een tegenstrijdig idee over de sturing van technologie te bestaan. Aan de ene kant is technologie een autonome actor, aan de andere kant valt deze te besturen.

De medische macht stuurt medisch-ethische grenzen omdat in sommige gevallen de arts de patiënt zou moeten laten sterven en hem door middel van medische macht in leven houdt. De patiënt wordt steeds meer geconditioneerd in een, wat Van den Berg noemt, “oefening in tevredenheid”. Naar mate er meer mogelijk is worden medisch technische succesvolle operaties orde van de dag. De patiënt wordt zo geconditioneerd dat hij met al deze successen blij zou ‘moeten’ zijn. De patiënt is een passief object die wordt geconditioneerd door de technologische mogelijkheden. Door al deze mogelijkheden zullen meer ethische vragen moeten worden gesteld als Wat is toelaatbaar? en Wanneer ben ik gelukkig? (idem, pp. 30 – 32).

De effecten van de medische macht bestaan uit mogelijkheden die gerealiseerd kunnen worden door de inzet van technologie. Levensbehoud en –verlenging door middel van medische macht worden door Van den Berg ernstig bekritiseerd in sommige omstandigheden waarin zij ingezet worden. De inzet is niet alleen ongewenst op die momenten, maar zij is ook oncontroleerbaar. Dit

blijkt uit het volgende: wanneer men gebruik maakt van de inzet van technologie moet men er rekening mee houden dat de uitkomsten onbekend zijn en eventuele fouten maar accepteren. “Het ligt in de aard van de medische macht, als technische macht, dat fouten worden gemaakt.” (idem, p. 25).

Een ander effect is dat technologie afleidt van dat wat echt belangrijk is. “Technologie maakt, verhelpt, maar verzorgt niet, zeker als echt herstellen uitgesloten is”. (idem, p. 41). Technologie is een middel om te genezen, maar niet om te verzorgen. Hij laat zien dat een zieke patiënt de technologie ten schande maakt door op een gegeven moment niet te genezen en te sterven. Dit beeld komt ook terug bij de ideeën van Anders over technologie. Anders geeft aan dat de mens achterhaald is door zijn eigen kunnen. Wat nog rest is zich te schamen als hij niet kan voldoen aan de hoge kwaliteit van zijn technische mogelijkheid. Anders noemt dehumanisering waarin “de mens zich schaamt geworden in plaats van gemaakt te zijn.” (Achterhuis (Red.), 1992, pp. 113-114).

Het zou volgens Van den Berg nodig zijn de patiënt zijn eigen dood te laten sterven en hem niet afhankelijk te laten zijn van de medische macht: “Het is niet geoorloofd de medische macht te benutten een mens van zijn rechtvaardige dood af te houden” (idem, p. 24). De kernopgave om aan de negatieve invloed van technologie te ontsnappen ligt dan in het vernieuwen van de oude grondwet van het medisch handelen. Deze grondwet luidde als volgt: “Het is de arts geboden menselijk leven te behouden, te sparen en te verlengen, waar en wanneer hij dat kan.” (Van den Berg, 1969, p. 19). Hij geeft aan dat door de ontwikkeling van technologie de medische macht van de arts veranderd is en dus een nieuwe grondwet behoeft. Hij geeft hiermee aan dat door de nieuwe medisch technologische macht de ethiek verschuift. De nieuwe ethiek zou als volgt moeten luiden: “het is de arts geboden menselijk leven te behouden, te sparen en te verlengen, waar en wanneer dat zinvol is.” (idem, p. 47). De patiënt kan beoordelen wat ‘zinvol’ is als hij volledig inzicht heeft in zijn ziekteproces. (idem, p. 29-34). De patiënt en de naasten kunnen wanneer daar sprake van is de beslissing nemen waarbij zij zich het prettigst voelen. Dit betekent dat de wensen van de patiënt centraal moeten staan, in tegenstelling tot de mogelijkheden door technologie veroorzaakt. Daarnaast zal openheid over bijvoorbeeld de diagnose, het beleid en het ziekteverloop de patiënt tegen de negatieve uitwerkingen van technologie beschermen. (idem, p. 35).

Van den Berg ventileert in zijn boek een kritische visie op de ontwikkeling van de geneeskunde en de technologische mogelijkheden van die geneeskunde. Technologie is de vijand van de zieke mens. Van den Berg ziet technologie als een actieve actor die allerlei negatieve effecten met zich meebrengt. De medische macht, die als de medische stand zich niet zal bezinnen op de consequenties, ons zal gaan overheersen heeft geresulteerd in een aantal negatieve effecten. Van den Berg spreekt in die context over een “autonoom apparaat” (zie boven). Het is echter opmerkelijk dat hij binnen dat autonome apparaat de mens de mogelijkheid geeft sturing te geven. In dit geval lijkt het alsof technologie een instrumenteel karakter toegedicht krijgt. Dit toont overeenkomsten met de filosofie van Jaspers waarin het mogelijk moet zijn technologie te besturen. Het is lastig om te achterhalen of medische fouten de “bestuurder” of het technologisch apparaat aan te rekenen zijn. Van den Berg meent dat de aard van het technisch handelen niet te besturen is maar de apparaten wel. Het is dan de vraag of fouten menselijk zijn of dat deze ontstaan ten gevolge van de medische macht.

Volgens Van den Berg dient de medische stand verantwoordelijkheid te nemen voor het nieuw ontstane medische regime. Hierdoor wordt euthanasie een nieuwe mogelijkheid binnen een nieuw te formuleren ethiek wanneer dit het beste voor de patiënt is. (idem, p. 46). Van den Berg illustreert dit met een voorbeeld van een softenonkindje dat zonder armpjes en beentjes, met slechts stompjes, ter wereld is gekomen. “Maar dat het geoorloofd zou zijn, een door de medische macht ernstig beschadigd kind door die macht in leven te houden, en niet met die macht tijdig te doden, wil er bij mij niet in.” (idem, p. 28.) Met dit argument laat van den Berg zien dat de geneeskunde waakzaam moet zijn en zich dient te realiseren dat de medische mogelijkheden hebben geleid tot een medische

macht waarvan medici langzaam dienaar geworden zijn. Het is tijd om zich te bezinnen op dat wat in de geneeskunde echt belangrijk is, namelijk het bewaren en bewaken van de kwaliteit van leven van de patiënt en de “consequenties te nemen van de medische macht.” (idem, p. 48).

3.2 ADVIES INZAKE EUTHANASIE

Het *Advies inzake euthanasie* werd in 1982 in opdracht van de staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne geschreven door een commissie van de Gezondheidsraad.²⁰ Het doel van het rapport was een inventarisatie van en advies over de problemen die gepaard gingen met euthanasie. Deze problemen zouden vanuit een medisch, ethisch en gezondheidsrechtelijk standpunt benaderd worden. (Gezondheidsraad, 1982, p. 6). Daarnaast vormde het advies een pre-advies waarmee de taakomschrijving voor de nog in te stellen Staatscommissie concreet zou kunnen worden geformuleerd. De Staatscommissie moest een advies geven ten aanzien van het in te stellen overheidsbeleid aangaande euthanasie. (zie ook 1.2.2).

Het advies werd opgesteld naar aanleiding van een aanbeveling van de Raad van Europa²¹. Deze aanbeveling werd in een kamerdebat aan de orde werd gesteld door middel van een motie van Voogd en Martens op 2 november 1978. Voogd en Martens vroegen om bezinning over de rol van de overheid omdat de maatschappelijke discussie omtrent euthanasie nog volop in beweging was. In de motie werd een verzoek gedaan ter bevordering van een in te stellen staatscommissie die advies uit moest brengen inzake euthanasiebeleid.

Het advies verdiepte de sociale werkelijkheid achter de vragen over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het inventariseerde en spoorde problemen en moeilijkheden op die zich in de praktijk met betrekking tot sterven en de toepassing van euthanasie en het verlenen van hulp bij zelfdoding blijken voor te doen. Daarnaast behandelt zij de vraag omtrent toelaatbaarheid door maatschappelijke gevolgen in rechtsfilosofisch en rechtssociologisch perspectief te beoordelen. Deze vraag wordt herleid tot de vraag welke rol de overheid moet worden toebedeeld ten aanzien van de vraagstukken die met euthanasie en hulp bij zelfdoding gepaard gaan. (idem, p. 6-7). Het advies geeft een overzicht van de rol van de overheid en mogelijke veranderingen in de strafwetgeving.

De commissie geeft voordat deze begint aan de opsporing en inventarisatie van probleemgebieden een heldere definiëring van het begrip euthanasie en de relatie tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding. De uitgangspunten worden hierdoor duidelijk afgebakend. De commissie geeft geen oordeel over de morele toelaatbaarheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding. (idem, p. 5). Tevens wordt er geen advies gegeven om wetgeving te veranderen. (Griffiths, 2000, p. 68).

In de behandeling van de algemene en specifieke problemen die gepaard gaan met euthanasie en hulp bij zelfdoding en de taak van de overheid met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding komt een aantal karaktertrekken van technologie naar voren. Er wordt in het rapport onder andere gesproken over de inzet van therapie. Therapie en technologie zijn volgens mij met elkaar verbonden, omdat er zonder ontwikkeling van technologie en technologisch denken geen therapie mogelijk zou zijn. Ik ben daarom van mening dat uit de manier waarop er over therapie gesproken wordt er ook een beeld over technologie te onderscheiden is.

In het rapport lees ik dat de invloed van technologie beoordeeld wordt op het effect dat zij met zich meebrengt. Wanneer het effect positief is, wordt technologie positief benaderd. Wanneer ongewenste effecten optreden wordt de invloed van technologie negatief beoordeeld. De inzet wordt positief genoemd wanneer het lijden van een patiënt verlicht wordt en de kwaliteit van leven

²⁰ De commissie bestond uit een aantal hoogleraren (bestuurs- en staatsrecht, klinische psychologie, ethiek, strafrecht, sociologie, cardiologie, kindergeneeskunde), een ethicus, een theoloog, een aantal medici en een adviseur voor medisch-juridische zaken.

²¹ d.d. 29 januari 1976

behouden kan worden. Voorbeelden van een negatieve beoordeling van technologie worden in het rapport opgevat als bijvoorbeeld een negatieve houding van de hulpverlener wanneer technologische mogelijkheden uitgeput zijn, technologische mogelijkheden geven niet per definitie een menswaardiger bestaan en door nadruk op het leven verdwijnt aandacht voor het sterven naar de achtergrond. De mogelijkheden van technologie worden volgens de commissie op een voetstuk geplaatst. Dit komt mijns inziens ook terug in de filosofie van Ellul waar technologie een panacee kan zijn. In dit geval staan de mogelijkheden van technologie centraal en niet de waarden waar het wezenlijk om gaat, zoals de kwaliteit van leven.

De aanwezigheid van technologie beïnvloedt de manier waarop er met patiënten wordt omgegaan op de plaats waar zij aanwezig is. Er is verschil tussen settings, zoals thuis of in een verpleeghuis. Daarnaast stuurt technologie de grenzen tussen leven en dood. Deze lijken te veranderen in de richting van het verlengen van leven wanneer er technologie voorhanden is.

De vervaging van de grens tussen leven en dood maakt dat er nagedacht dient te worden over de toelaatbaarheid van euthanasie. Dit moet in bepaalde gevallen toelaatbaar zijn.

Aan de invloed van technologie kan ontkomen worden door het opstellen van een wilsbesluit. Op die manier is het mogelijk om de patiënt te beschermen tegen een mogelijk opgedrongen verlenging van het leven van de patiënt, beïnvloed door de sturing van technologie.

In het rapport wordt technologie vaak (impliciet) in negatieve zin besproken. De talrijke opties, mogelijk door de inzet van technologie, lijken een medisch regime te bewerkstelligen. (Zie verder). Dit sluit aan bij een deterministische visie. Dit medische regime, waarin de nadruk ligt op levensverlenging, lijkt nare gevolgen te hebben voor de patiënt. Het wilsbesluit kan een instrument zijn om te ontsnappen aan de invloed van technologie.

Uit de tekst blijkt dat de manier waarop technologie zich verhoudt tot de patiënt van verschillende aard is. Allereerst gaat de inzet van therapie gepaard met 'onzekerheid'. (idem, p. 26). Op het moment dat zij herstelt kan zij als 'goed' worden aangemerkt. Echter wanneer zij schade aan de patiënt aanbrengt, wordt zij als 'kwaad' aangemerkt.

Ten tweede worden door de ontwikkeling van de geneeskunde mensen ouder. Hierdoor treden er vaker ziekten op en lijden patiënten langer. (idem, p. 85).

Ten derde is het mogelijk steeds vaker therapie in te zetten om het leven te verlengen. Omdat verlenging van het leven niet altijd gewenst is kan de inzet van therapie iemand verhinderen binnen korte tijd te sterven omdat de therapie juist het leven verlengt. Deze bedreiging vormt het argument voor de bespoediging van de dood. De overheid dient de patiënt te beschermen tegen een mogelijk opgedrongen verlenging van het leven. (idem, p. 79).

De relatie tussen patiënt, technologie en omgeving komt als volgt uit het rapport naar voren. De instelling waarin de patiënt zich bevindt lijkt voor het karakter van therapie van belang. In het verpleeghuis is de behandelingsstrategie het leven van de patiënt te behouden en te verlengen. "De onderzoekers komen tot de conclusie dat in het verpleeghuis te eenzijdig vanuit een medisch model wordt gedacht en gehandeld." Dit staat euthanasie in de weg. (idem, p. 52). Op dat moment is de mogelijkheid tot inzetten van een therapie in die instelling de barrière om euthanasie toe te passen en kan daarmee negatief beoordeeld worden. In de thuissituatie wordt technologie volgens de commissie niet verdragen. "...en het feit dat sterven thuis meestal geen technische ingrepen, zoals een infuus, verdraagt..." Maar het is volgens de commissie het vaak niet mogelijk om thuis euthanasie toe te passen omdat huisartsen "over onvoldoende kennis en technische mogelijkheden beschikken". (idem, p. 55).

Uit het bovenstaande kan worden geconcludeerd dat technologie in het verpleeghuis een wereld die zich naar haar moet schikken om zich heen creëert. Hieruit leid ik een actief actorschap af.

Dit actieve actorschap brengt volgens het rapport het gevaar van technisch perfectionisme met zich mee. In het rapport wordt dit als volgt omschreven: "...steeg gedurende dezelfde periode in snel tempo het medisch kunnen, incidenteel uitlopend op een technisch perfectionisme als doel in

zichzelf.” (idem, p. 85). Er moet volgens de commissie voor gewaakt worden dat technologie op deze manier het medisch handelen stuurt.

De uitkomsten van de inzet van therapie komen in het advies op verschillende manieren naar voren, soms kunnen zij als positief worden aangemerkt, soms zijn het ongewenste uitkomsten. Omdat therapie kan leiden tot oplossingen, bestaat er doorgaans een positieve houding ten opzichte van technologie. Dit effect kan worden geïllustreerd met het idee dat lijden in het verpleeghuis of ziekenhuis kan worden verlicht door de mogelijkheden die technologie schept. “...en de mogelijkheden van de moderne geneeskunde kunnen geestelijk en lichamelijk lijden zodanig verlichten dat een voor de betrokkene aanvaardbaar leven nog heel goed mogelijk is.” (idem, p. 91).

Een ander effect van de ontwikkeling van de geneeskunde is dat het streven naar een milde dood minder negatief bestempeld wordt. “...is bij het merendeel der bevolking de overtuiging gegroeid, dat een milde dood voor een ieder weggelegd moet zijn en dat daarom in bepaalde gevallen actieve euthanasie toelaatbaar zou moeten zijn”. (idem, p.86). Het medisch kunnen wordt groter door technologische ontwikkeling. Dit heeft twee consequenties volgens het advies. Allereerst leidt deze ontwikkeling tot een technisch perfectionisme waardoor mensen langer kunnen leven met soms een mindere kwaliteit van leven. Ten tweede heeft een vergroot medisch kunnen tot gevolg dat mensen ouder worden en waarin de vraag naar kwaliteit van leven vaker gesteld moet worden. Hierdoor verschuift de grens wat betreft toelaatbaarheid van euthanasie. Hierin lees ik een impliciete invloed van technologie, die grenzen wat betreft toelaatbaarheid van euthanasie stuurt.

Er kunnen ook een aantal negatieve effecten van technologie genoemd worden. Ten eerste kan er reden zijn voor pessimisme van de hulpverlener wanneer de technologische mogelijkheden om de patiënt te helpen zijn uitgeput. Op dat moment kan de wens voor euthanasie geventileerd worden door de patiënt. Dit wordt als volgt in de tekst omschreven: “De onmacht of het pessimisme van de hulpverlener, overgenomen of bevestigd door de houding van de patiënt, wordt dan vertaald in de wenselijkheid van diens levensbeëindiging.” (idem, p. 23). Ten tweede confronteren de mogelijkheden die ontstaan zijn binnen de geneeskunde de arts met de sterfelijkheid van de patiënt. Het aanvaarden van de dood is moeilijker geworden. “...elk overlijden hem confronteert met de onmacht van een professie...” (idem, p. 24). Dit maakt het begeleiden van de patiënt of het begeleiden van stervenden tot een zwaardere taak. (idem, p. 24). Deze twee effecten laten iets zien van de onmacht van de arts. Deze onmacht is relatief ten opzichte van de toegenomen technische mogelijkheden. Juist omdat er meer mogelijk is, zijn onmogelijkheden moeilijker te aanvaarden. Dit betekent dat de arts ondergeschikt is geworden aan het medisch technologisch denken en op dat moment zullen vragen naar zinvolheid minder vaak gesteld worden. Dit komt ook terug in de techniekfilosofie van Ellul (zie paragraaf 2.2.2) Hij meent namelijk dat technologie de mensen dwingt in termen van technologische oplossingen te denken. Dit levert een beperking, volgens Ellul, op in het functioneren van, in dit geval, de arts.

Als derde wil het feit dat levensverlenging mogelijk is niet betekenen dat dit de “menselijke waardigheid” ten goede komt. Dit komt ook tot uiting in de tekst: “...dat de medische techniek in de laatste decennia een enorme vlucht heeft genomen, waardoor het mogelijk is geworden mensen langer in leven te houden dan uit het oogpunt van menswaardigheid humaan kan worden geacht.” (idem, p. 88).

Als laatste laat technologie de grens tussen onnatuurlijk en natuurlijk vervagen. Er wordt in het rapport het voorbeeld van de kunstmatige beademing gegeven. Het “intreden van de dood is dan een natuurlijker proces dan voortleven met de beademing”. (idem, p. 38). De techniekfilosofe Haraway beschreef deze karaktertrek van technologie. Zij geeft een reactie op het vervagen van de grens tussen natuurlijk en onnatuurlijk. Om deze grensvervaging kracht bij te zetten, gebruikt zij het voorbeeld van de cyborg. De samensmelting van het artefact en de natuurlijke mens. (Achterhuis (Red.), 1997, pp. 75-79).

Volgens het rapport kan een patiënt aan de zinloze inzet van therapie ontkomen door middel van een wilsbesluit. Dit omdat de “hulpverlenersindicatie en belang van de betrokkene niet per definitie identiek” zijn. (idem, p. 22). Door het wilsbesluit kan de discrepantie tussen de hulpverlenersindicatie (die gestuurd kan worden door het medisch regime) en het belang van de betrokkene opgeheven worden.

De mogelijkheden van de geneeskunde hebben ervoor gezorgd dat het leven voortdurend verlengd kan worden. Deze levensverlenging is niet altijd wenselijk. Dit argument vormt de basis voor de mogelijkheid te kiezen voor euthanasie. De inzet van therapie krijgt echter niet altijd een negatieve beoordeling. De inzet heeft zowel positieve als negatieve effecten. Een negatief effect is dat met de inzet van technologie het leven verlengd kan worden zonder de kwaliteit ervan te verbeteren. Aan de andere kant is technologie een ‘vriend’ omdat het nieuwe mogelijkheden schept om de waardigheid van de patiënt te waarborgen. Technologie is een actieve actor, doordat zij een wereld om zich heen creëert in de vorm van technisch perfectionisme, ondergeschiktheid van de arts door overschatting van technologische mogelijkheden. Aan dit actief actorschap kan ontkomen worden door zelf het heft in handen te nemen in bijvoorbeeld de vorm van een wilsbesluit. Op dat moment wordt technologie slechts instrument. Dit sluit aan bij het normatief instrumentalisme waarin de effecten en invloed van technologie een negatief karakter hebben, maar waarbij men zich slechts dient te realiseren dat technologie een passief object is. Op dat moment kan er aan de negatieve effecten ontsnapt worden.

3.3 MEDISCHE BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE

Het rapport *Medische beslissingen rond het levenseinde* rapporteerde in 1991 over de stand van zaken met betrekking tot de praktijk van handelen of nalaten van behandeling door een arts. (zie § 1.2.3). De commissie²² had de opdracht een verantwoorde schatting van het aantal gevallen van euthanasie te maken voor de minister van Justitie en de staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. (Maas, Delden & Pijnenborg, 1991, p. 3). Het doel van de commissie was “het verwerven van inzicht in de medische praktijk rond levensbeëindigend optreden en in de factoren die daarbij een rol spelen.” (idem, p. 1). Dit levensbeëindigend optreden zou kunnen bestaan uit handelen of het nalaten van een handeling van de arts en zou leiden tot de dood van de patiënt, wel of niet op zijn uitdrukkelijke verzoek.

In de maatschappelijke meningsvorming rondom euthanasie ontstond de behoefte aan inzicht in het werkelijk voorkomen van levensbeëindigend handelen in Nederland. Om die reden werd in 1989 in het regeerakkoord tussen CDA en PvdA opgenomen dat er een onderzoekscommissie ingesteld diende te worden die zou rapporteren over de “omvang en aard van de medische euthanasiepraktijk.” (idem, p. 1). Dit resulteerde in de op 17 januari 1990 ingestelde commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie. Het onderzoek van de commissie werd opgedeeld in drie deelonderzoeken: een steekproef van artsen waarmee een uitgebreid interview gehouden werd; een steekproef van alle sterfgevallen in een aantal maanden, waarbij de behandelend arts werd gevraagd schriftelijk een aantal gegevens te verstrekken; het vastleggen van een klein aantal gegevens door de geïnterviewde artsen van alle sterfgevallen waarbij zij betrokken waren als behandelend arts, gedurende een half jaar. (idem, p. 152). In het onderzoek is getracht beslissingen van artsen over handelwijzen die tot doel hebben het levenseinde van de patiënt te versnellen of die waarbij de arts rekening houdt met de waarschijnlijkheid dat daardoor het levenseinde versneld wordt in kaart te brengen inclusief het vóórkomen van die handelwijzen.

²² Bestaande uit: mw. dr. Borst-Eilers, mr. D. van Dijk, mr. drs. W.H.B. den Hartog Jager, mr. A. Kors, prof. dr. S.A. de Lange, prof. drs. J. van Londen, Prof. drs. J.J.M. Michels, prof. mr. J. Rummelink, prof. mr. T.M. Schalken, prof. mr. dr. C.J.M. Schuyt.

De volgende handelwijzen werden onderzocht: “het staken of niet beginnen met een behandeling (inclusief sondevoeding) en het toedienen, verstrekken of voorschrijven van middelen. Ook het weigeren van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding en besluiten om niet te reanimeren worden in dit onderzoek tot Medische Beslissingen rond het Levenseinde gerekend.” Ook “het intensiveren van de pijn- en/of symptoombestrijding, rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat dit het levenseinde van de patiënt zou bespoedigen of mede het doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen” hoor hierbij. (idem, p. XI). Er is in het onderzoek dus voor gekozen om naast euthanasie ook andere beslissingen rond het levenseinde te onderzoeken. Het onderzoek hield zich niet bezig met de complicaties van medische ingrepen en medische kunstfouten en andere medische beslissingen rond het levenseinde zoals de verzorging van de patiënt, de mogelijkheid thuis te overlijden of medische handelingen waarbij verkorten van het leven niet aan de orde is.

Uit het onderzoek komt een tegenstelling in het instellen van een behandeling naar voren. Aan de ene kant kan een therapie levensverkortend optreden in het geval van intensiveren van pijn- en symptoombestrijding. Dit zou gepaard gaan met onzekerheid en onbekendheid met de situatie in het geval van bijvoorbeeld toediening van morfine. Aan de andere kant geeft het instellen van een behandeling nieuwe mogelijkheden om het leven te verlengen. De mogelijkheid van verlengen van leven zal de arts steeds vaker confronteren met de beslissing om een bepaalde therapie al dan niet in te stellen of voort te zetten. (Van der Maas, van Delden & Pijnenborg, 1991, p. 159). De dimensies van technologie zoals die hierna besproken worden, zijn vooral afgeleid uit de manier waarop er over behandelingen en pijn- en symptoombestrijding gesproken wordt. De behandelingen zijn mogelijk gemaakt door een ontwikkelde medische wetenschap waarin technologie een belangrijke rol speelt. Ook pijn- en symptoombestrijding zijn door de inzet van technologie en door de ontwikkeling van de geneeskunde onder invloed van de technologie mogelijk.

Technologie maakt dat er nieuwe keuzes ontstaan, deze keuzes kunnen bepalend zijn voor het verloop van de stervensfase. Daarnaast kan technologie de patiënt afhankelijk maken. Dit kan een basis zijn voor een verzoek om euthanasie. Verder betekent het inzetten van pijn- en symptoombestrijding onzekerheid ten aanzien van de gevolgen, zoals levensverkorting of –verlenging. Als laatste kunnen door de ontwikkelingen van de medisch technische wetenschap er meer soorten behandelingen uitgevoerd worden. Dit betekent dat een verzoek om euthanasie niet per definitie gepaard hoeft te gaan met het uitvoeren ervan.

In deze tekst kan ik geen eenduidig beeld met betrekking tot het actorschap van technologie onderscheiden. Het is lastig om een beeld te formuleren ten aanzien van technologie omdat er geen uitspraken worden gedaan over de toelaatbaarheid ervan. In het rapport staan vooral een kwantitatieve analyse met betrekking tot Medische Beslissingen rond het levenseinde centraal. Wel wordt er aangegeven dat door ‘menselijke en professionele kwaliteiten van de arts en verpleegkundige’ (idem, p. 163) de kwaliteit van medische beslissingen rond het levenseinde wordt bepaald en daarmee de effecten van technologie (zie verder) in de hand kunnen worden gehouden. Technologie lijkt daarom te worden opgevat als een neutraal instrument.

De sturing van technologie vindt plaats in het samenspel tussen patiënt, omgeving en arts. In het rapport wordt aangegeven dat medische beslissingen rond het levenseinde genuanceerd worden door “de situatie waarin de toestand van de patiënt, de medisch-technische mogelijkheden, de psychische en sociale achtergronden van de patiënt en die van de arts van belang zijn.” (idem, p. 5). In de tekst wordt tevens aangegeven dat elke situatie uniek is. Dit citaat lijkt op een constructivistische visie te wijzen, omdat er gesproken wordt over technologie die verweven is met allerlei zaken en geen losstaand gegeven is binnen een unieke context. Er wordt echter niet gesproken over de mogelijkheid dat medisch-technische mogelijkheden verschillende facetten van arts en patiënt zullen bepalen en het accepteren van deze beïnvloeding van technologie. De invloed

gaat echter vooral in één richting namelijk dat mensen de technologie bepalen. Er is geen sprake van een wisselwerking tussen patiënt, technologie en omgeving. Zie hiervoor ook hoofdstuk 2.

In het rapport wordt zoals gezegd een viertal effecten van technologie onderscheiden. Ten eerste geeft technologie de mogelijkheid om een keuze te maken. Er zijn immers tal van behandelingsmogelijkheden waaruit gekozen kan worden. Ook het staken of niet-instellen van een behandeling is een keuze. (idem, p. XI). Deze keuzes kunnen ingrijpend zijn omdat zij bepalend zijn voor het verloop van de stervensfase. In het rapport wordt aangegeven dat deze keuzes net zo ingrijpend kunnen zijn als het kiezen voor euthanasie. (idem, p. 2). In dit geval bepaalt de inzet van technologie de situatie. Of dit negatief of positief is, wordt niet duidelijk. Dit bemoeilijkt de koppeling met een techniekfilosofische stroming. Duidelijk wordt wel dat technologie keuzes beïnvloedt.

Een tweede effect van technologie dat wellicht naar voren komt uit de tekst is dat behandeling de patiënt afhankelijk maakt.²³ Deze afhankelijkheid kan een reden zijn voor een euthanasieverzoek. (idem, p. 65). Naast afhankelijkheid zijn onwaardig sterven, pijn en ontluistering belangrijke overwegingen bij het indienen van een verzoek om euthanasie volgens het rapport. (idem, p. 35). Het is mij niet duidelijk of de commissie de afhankelijkheid als een positief of negatief effect van technologie ziet. De patiënt dient volgens het rapport een duidelijk verzoek te doen, eventueel door middel van een wilsverklaring. Daarnaast dient hij wilsbekwaam te zijn. Dit betekent volgens het rapport dat hij in staat moet zijn de situatie te overzien. (idem, p. 15). Het is op zijn minst opmerkelijk dat men vindt dat afhankelijkheid kan worden tegengegaan door een wilsuiting, zoals een euthanasieverzoek. Hierbij wordt invloed van buitenaf als negatief ervaren er men lijkt ervan uit te gaan dat deze negatieve invloeden (technologisch of niet) kunnen worden tegengegaan door middel van een wilsbesluit.

Een derde effect van de inzet van een behandeling als het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding is dat deze gepaard kan gaan met grote onzekerheid ten aanzien van levensverkorting of verlenging van de patiënt. Deze onzekerheid met betrekking tot levensverlenging of levensverkorting, de onbekende uitkomst van de inzet van de behandeling maakt dat de beslissingen van de arts gepaard gaan met onduidelijkheid van de beweegredenen. (idem, p. 140). De inzet van pijn- en symptoombestrijding door middel van morfine geeft onzekerheid ten aanzien van de gevolgen van die keuze. Het is mogelijk om als betrokken arts je te verschuilen achter die onzekerheid om de intentie waarmee gebruik is gemaakt van de behandeling te maskeren. Dit sluit aan bij de gedachten van Ellul over technologie. De arts heeft de mogelijkheid zich te verschuilen achter zijn technische deskundigheid en professionaliteit. Op dat moment worden er geen vragen gesteld naar de zin van de handeling. (zie ook paragraaf 2.2.2). De morele verantwoordelijkheid van de arts verdwijnt en de nadruk komt te liggen op technologische mogelijkheden. Het rapport wijst hier dus op een deterministische technologie opvatting.

Het vierde effect van technologie wordt getoond door een verschil in het aantal verzoeken om euthanasie en het aantal keren dat euthanasie uitgevoerd werd. Door ontwikkelingen van de medisch technische wetenschap zijn er meer behandelmethoden en daarmee vaker alternatieven voor patiënten. Hierdoor kan 'lichamelijk lijden gedurende enige tijd ondraaglijk en uitzichtloos lijken terwijl de situatie belangrijk verbetert (bijvoorbeeld door chemotherapie bij kanker)'. (idem, p. 143). Technologie schept nieuwe mogelijkheden en door middel van technologie kunnen er alternatieven ingezet worden om de situatie van de patiënt aanzienlijk te verbeteren.

Het rapport noemt het nadenken over medische beslissingen rond het levenseinde een gevolg van "demografische, volksgezondheids-, medische en culturele ontwikkelingen". (idem, p. 159). Hierdoor zullen artsen vaker geconfronteerd worden met de mogelijkheid van (onder andere) euthanasie. De hierboven beschreven effecten laten zien dat technologie ingrijpt in de relatie tussen arts en patiënt in de stervensfase. Het is niet duidelijk in het rapport op welke manier technologie

²³ Uit de tekst is niet duidelijk waarvan de patiënt afhankelijk is.

ingrijpt in deze relatie. Doordat in het rapport gewezen wordt op de effecten van technologie die in de hand kunnen worden gehouden door kwaliteiten van de zorgverlener lijkt technologie een instrument te zijn, dit zou dan passen binnen het descriptief instrumentalisme waarin technologie niet positief of negatief wordt gewaardeerd (zie paragraaf 2.1).

Uit het rapport komen ook constructivistische elementen naar voren. Het is echter ook mogelijk dat technologie als instrument wordt gezien omdat nergens gesproken wordt over de mogelijkheid en/of wenselijkheid van het overheersen van technologie. Als voorbeeld van constructivistisch elementen kan het volgende worden geanalyseerd. Uit het volgende citaat dat “juist nu de geneeskunde zo veel te bieden heeft in termen van levensverlenging de taak van de arts rond het levenseinde zich uitbreidt. In het verleden bestond die taak vooral uit adequate stervensbegeleiding. Steeds meer hoort besluitvorming van de arts in overleg met patiënt en anderen bij de medische verantwoordelijkheid rond het levenseinde.” (idem, p. 162) blijkt dat de arts zijn takenpakket omtrent het levenseinde zal moeten herzien. Hieruit spreekt een zekere wisselwerking tussen de medisch technologische mogelijkheden en de verantwoordelijkheid van de arts.

Deze wisselwerking blijkt ook uit het volgende: Door het ontwikkelen van die mogelijkheden is euthanasie een optie geworden, evenals het staken of niet-instellen van een behandeling. Wat betreft de stervensbegeleiding zal volgens het rapport de arts stil moeten staan bij de afweging tussen voldoende pijn- en symptoombestrijding en een bekorting van het leven. (idem, p. 162). Ten aanzien van euthanasie wordt er steeds vaker een beroep gedaan op dit inzicht omdat patiënten op latere leeftijd overlijden en langer in leven blijven bij langdurige ziekten. De arts zal adequaat moeten reageren op al deze veranderingen, dit vraagt van hem dat hij zijn arbeidsethos verandert.

Het is moeilijk om de visie op technologie in dit rapport binnen een bepaalde techniekfilosofische stroming te plaatsen. Er zijn verschillende elementen van verschillende technologische beelden terug te vinden. Dit zou kunnen betekenen dat de auteurs geen duidelijke ideeën hadden over de rol van technologie. Dit komt ook naar voren uit het feit dat er geen expliciete uitspraken over de rol van technologie worden gedaan. Het is opmerkelijk dat er niet over bijvoorbeeld een regime of concrete technologie, pillen/poeders/drankjes, gesproken wordt. Ook het bovenstaande citaat over de “demografische, volksgezondheids-, medische en culturele ontwikkelingen” is hier een voorbeeld van. De meerduidigheid van de tekst maakt dat deze moeilijk te verwerken is in mijn conclusies.

SAMENVATTING

In dit hoofdstuk heb ik beelden van technologie in een aantal teksten met betrekking tot het euthanasiedebat weergegeven. Voor de analyse is gebruik gemaakt van drie publicaties die een belangrijke rol hebben gespeeld in de ontwikkeling van het debat. Met het overzicht kan de vraag beantwoord worden of de ontwikkeling van beelden dezelfde is als de ontwikkeling van de techniekfilosofie.

In het boek *Medische macht en medische ethiek* geschreven in 1969 wordt technologie neergezet als actieve actor die allerlei negatieve effecten met zich meebrengt. In die context wordt er over een autonoom apparaat gesproken. Dit laat ook zien dat er geen sturing mogelijk is. In dit opzicht sluiten de gedachten van Van den Berg aan bij een deterministisch beeld van technologie. Echter, technologie wordt een instrumenteel karakter toegekend wanneer Van den Berg laat zien dat de apparaten in dit medische regime wel te besturen zijn. Van den Berg is van mening dat door middel van het toestaan van euthanasie de verantwoordelijkheid voor de effecten van de medische technische macht genomen kan worden.

In het *Advies inzake euthanasie* uit 1982 heeft de inzet van technologie zowel positieve als negatieve effecten. Een voorbeeld van een negatief effect is dat het leven verlengd kan worden zonder de kwaliteit van leven te verbeteren. Technologie is een actieve actor doordat zij een wereld om zich

heen creëert. Aan de (ongewenste) invloed van technologie kan worden ontsnapt door middel van een wilsbesluit. Dit laat zien dat er sprake is van normatief instrumentalisme. Er moet worden getracht de effecten van technologie te beperken door te realiseren dat artsen en patiënten technologie slechts instrument is.

In het rapport *Medische beslissingen rond het levenseinde* uit 1991 wordt een descriptief instrumentalistisch beeld wat betreft de sturing van technologie aan de dag gelegd. Bij de analyse van de effecten van technologie lijkt deze zowel deterministische, zoals afhankelijkheid en onzekerheid van gevolgen, als instrumentalistische, zoals verbetering van de situatie van de patiënt en keuzevrijheid van behandeling, elementen te bevatten. Daarnaast kunnen in dit rapport constructivistische elementen geanalyseerd worden doordat er sprake is van een bepaalde wisselwerking tussen medisch technologische mogelijkheden en de verandering van verantwoordelijkheid van de arts, hij zal onder invloed van de technologie zijn arbeidsethos moeten veranderen. Dit wordt niet als negatief gezien.

In de opzet van dit hoofdstuk werd de hypothese als volgt geformuleerd: van een klassiek standaardbeeld van technologie wordt overgegaan naar een benadering van technologie die de concrete rol van technische artefacten in het bestaan van mensen probeert te begrijpen. Uit de voorafgaande analyse wordt duidelijk dat de ontwikkeling van technologiebeelden overeenkomsten vertoonde met de hypothese. Immers uit de publicaties wordt duidelijk dat technologie eerst als deterministische kracht werd opgevat, en dat dit langzamerhand verschoof naar een gedifferentieerder beeld, waarbij constructivistische elementen konden worden waargenomen. De constructivistische visie komt mijns inziens desondanks niet erg overtuigend naar voren uit de teksten over euthanasie. Dit kan komen door het beperkt aantal teksten dat geanalyseerd is of doordat met name de laatste publicatie niet uitnodigt tot normatieve uitspraken over de wenselijkheid van voor euthanasie. Daarnaast is het constructivisme een stroming die bij uitstek tot zijn recht komt in de analyse van een specifieke situatie. Door het unieke karakter van die situatie wordt vaak veel helderder dat technologie, patiënt en omgeving interactie hebben met elkaar.

De ontwikkeling van het beeld van technologie verliep echter niet zo lineair als ik geschetst heb in hoofdstuk 2. Er wordt namelijk geen eenduidig beeld van technologie onderscheiden in de drie publicaties.

In de ontwikkeling van het debat is te zien dat men aan de actieve dwingende kracht van technologie denkt te kunnen ontsnappen door de effecten van technologie, wanneer zij ongewenst zijn, te beïnvloeden. Op dat moment wordt technologie opgevat als een passief object dat de mens ten dienste moet staan en waarover de mens de controle blijft behouden. Deze controle wordt in de teksten betreffende euthanasie bewerkstelligd door te wijzen op autonomie. Een patiënt zou door autonoom te zijn wanneer hij de keuzemogelijkheid heeft om de gevolgen van de technologie en de technologie zelf onder controle kunnen houden. Op dat moment is de patiënt niet afhankelijk en is het mogelijk de regie over zijn eigen leven te houden en te hebben. Een voorbeeld daarvan is bijvoorbeeld het ontsnappen door middel van een wilsbesluit zoals uit het *Advies inzake euthanasie* duidelijk wordt.

HOOFDSTUK 4 BEELDEN VAN TECHNOLOGIE IN PALLIATIEVE ZORG

INLEIDING

In het vorige hoofdstuk zijn de beelden van technologie in drie teksten betreffende euthanasie besproken. In dit hoofdstuk zal ik de beelden van technologie in teksten over palliatieve zorg analyseren. Door middel van de tabel zoals die gepresenteerd is in hoofdstuk twee zijn de teksten geanalyseerd op verschillende indicatoren voor de technologiebeelden. Met behulp van de indicatoren is de terminologie met betrekking tot technologie uit de teksten geanalyseerd. Daarna heb ik getracht deze beelden te koppelen aan de argumentatie voor palliatieve zorg.

Net als voor euthanasie heb ik ook voor palliatieve zorg heb ik getracht een aantal teksten gekozen die elk representatief zijn voor een bepaalde periode, ook al was de keuze hier beperkter dan bij euthanasie. Als eerste publicatie heb ik gekozen voor het boek *Een eindje mee lopen* verschenen in 1977 door Ivan Wolffers. Het is lastig om een boek over palliatieve zorg te vinden van voor 1990. Voor die tijd was die term namelijk nagenoeg onbekend (Interview Dhr. Verhagen). Ik heb daarom gezocht naar een boek over stervensbegeleiding en gekozen voor een boek waarin euthanasie (nog) geen optie is, zodat het evenwicht in de analyse van technologiebeelden in de ontwikkeling van palliatieve zorg bewaard kon blijven.

De tweede tekst die ik bespreek is het onderzoek naar goede stervensbegeleiding in het verpleeghuis 'Antonius IJsselmonde'. Hiervan is in 1985 een afsluitend symposium gehouden en het verslag is gebruikt voor de analyse. Met dit project werd een begin gemaakt met meer gespecialiseerde palliatieve zorg voor terminale patiënten. (Janssens & ten Have, 2001, p. 482).

Het laatste rapport, *Thuiszorg voor patiënten met kanker* werd in 1991 gepubliceerd en is het eerste initiatief vanuit de overheid om onderzoek te doen naar de kwaliteit van terminale thuiszorg.

Patiënten met kanker vormen namelijk de grootste groep binnen de palliatieve zorg. Na dit initiatief zijn op verschillende plaatsen in het land projecten opgestart om de inzet van technologie thuis mogelijk te maken en te verbeteren. (van Boxtel, 2000, p. 1).

4.1 EEN EINDJE MEE LOPEN

Het boek *Een eindje mee lopen, stervensbegeleiding voor iedereen* is uitgebracht in 1977. Met dit boek wilde de schrijver, Ivan Wolffers²⁴, mensen minder huiverig maken voor stervensbegeleiding. Betrokkenen en naaste familieleden zouden de verantwoording moeten nemen voor de stervende. (Wolffers, 1977, p. 8). De stervende mens zou begeleid moeten worden door middel van "warme aandacht". (idem, p. 124). Dit betekende tijd hebben en maken om hem eerlijk tegemoet te treden, zodat hij niet in eenzaamheid hoefde te sterven.

Het boek is geschreven omdat volgens de schrijver de angst voor het sterven goede stervensbegeleiding in de weg zat. (idem, p. 7). Daarnaast meende hij dat professionele stervensbegeleiders vergaten dat warme aandacht meer waarde moest hebben dan de kennis over de fase waarin de stervende mens verkeerde. Wolffers meende dat de gebruikelijk aandacht voor de stervende mens vervangen werd door de professionele aangeleerde glimlach van mensen voor wie stervensbegeleiding een vak was. (idem, p. 124). Er zou een nieuwe manier moeten komen om patiënten te begeleiden in het sterfproces omdat oude morele en godsdienstige regels aan de kant

²⁴ Wolffers richtte in de jaren zeventig een gezondheidswinkel in Utrecht op. Hij probeerde mensen te interesseren in een actieve rol in hun eigen gezondheid. Later bleef hij gefascineerd door de vraag hoe mensen met hun gezondheid omgaan en bleef zich bezighouden met het toegankelijk maken en houden van de gezondheidszorg. Hij schreef verschillende boeken voor patiënten, zoals *Medicijnen* wat één van de meest gebruikte naslagwerken over geneesmiddelen is. (Wolffers, I. (z.j.). Over mezelf. Geraadpleegd 21-2-2006 via <http://www.ivanwolffers.nl/cv/tekst.htm>).

gezet zouden zijn.

Het boek bestaat uit twee verhalen naar aanleiding van Wolffers' persoonlijke ervaringen met betrekking tot stervensbegeleiding in het ziekenhuis en thuis. Daarnaast bevat het boek een serie columns die ongeveer 20 jaar geleden in *De Volkskrant* verschenen.

Wolffers noemde boeken over stervensbegeleiding in die tijd "koud" of "warm". (idem, p. 9). Volgens hem waren boeken die fasen en theorieën over de dood beschrijven koud. Boeken over persoonlijke ervaringen noemde hij warm. Zijn eigen boek is volgens hem een combinatie daarvan. Het boek is een van de eerste boeken waarin stervensbegeleiding thuis en in het ziekenhuis aan bod komen. Zoals in de inleiding vermeld, heb ik gezocht naar een boek over stervensbegeleiding waarin euthanasie (nog) geen optie is. Wolffers beschrijft de mogelijkheid tot euthanasie als volgt: "Zolang we in de maatschappij nog alles wat met de dood te maken heeft uit het gezichtsveld werken, zijn we nog niet aan een open gesprek over euthanasie toe. Een enkele gezondheidswerker met verantwoordelijkheidsgevoel en moed neem tot dan alléén beslissingen, zodat er terecht op de grafsteen zal staan: 'De Heer verlost hem uit zijn lijden.'" (idem, p. 91).

In het boek worden twee verhalen verteld over sterven. Het eerste verhaal gaat over een man die de ziekte van Kahler heeft en opgenomen is in het ziekenhuis voor behandeling, maar eigenlijk graag naar huis wil om daar zijn leven af te sluiten. In het ziekenhuis worden onderzoeken belangrijker geacht. Het tweede verhaal gaat over een patiënte die de keuze heeft gemaakt thuis te willen sterven. Zij krijgt hierbij steun van de familie. Uit deze twee verhalen komt een beeld over technologie en behandeling naar voren.

In het boek wordt technologie beschreven als iets dat de wereld beïnvloedt en persoonlijke begeleiding van patiënten naar de achtergrond verplaatst. Technologie creëert een wereld om zich heen. Deze wereld is een koude wereld, waarin vragen naar kwaliteit niet gesteld worden. In deze omgeving wordt technologie vaak volkomen zinloos ingezet. De patiënt wordt gereduceerd tot een wetenschappelijke formule waaraan van alles gemeten kan worden.

Aan deze koude wereld kan ontsnapt worden in de thuissituatie. Volgens Wolffers is het daar waar geen technologie aanwezig is mogelijk om een warme, persoonlijke omgeving te scheppen. Een gevolg hiervan is dat patiënten een bewuste keuze moeten maken voor bijvoorbeeld een pijnlijke dood, omdat er immers geen technologie aanwezig is om het lijden te verlichten.

Uit het voorgaande blijkt dat technologie als een actieve actor opgevat dient te worden. Er is sprake van een 'industrialistisch apparaat', en er wordt gesproken over een "onteigeningsproces" van het lichaam van de patiënt. In het boek wordt de gezondheidszorg een industrie genoemd, letterlijk. De volgende voorbeelden laten dat zien: Wanneer de patiënt niet meer naar huis mag heeft hij een strijd gevoerd met de "ridders van het ziekenhuis". Hij blijft daar echter, heeft geen kracht om eraan te ontsnappen.²⁵ Op dat moment heeft "onze gezondheidsindustrie zijn dekens over een fietsenmaker heen getrokken." (idem, p. 44). Na zijn dood ligt in de archieven van het ziekenhuis zijn dossier: "Vele bladzijden verpleegopdrachten, calciumuitslagen, nutteloze therapieën ... Een bewijs dat de gezondheidsindustrie zijn lichaam had geëist." Ik heb de artsen in dit boek opgevat als degenen die zijn opgegaan in het regime. Zij weten niet dat zij onderdeel zijn geworden van 'het systeem' en lijken daarmee volgelingen van de technologie.

Uit dit actorschap blijkt dat technologie en technologisch denken een bepaald type actor is, er is namelijk sprake van een regime. Dit regime is alom aanwezig en is een koude omgeving waarin waarden als efficiëntie en oplossingen voor technische problemen (de ziekte) en het functioneren van het systeem centraal staan. De techniekfilosofie van Ellul (zie § 2.2.2) sluit hier op aan, hij noemt dit de belangrijkste waarden van het technologisch systeem. In het verhaal van de patiënt met Kahler hebben behandelend artsen overeenkomstige waarden. Er worden amper vragen gesteld

²⁵ "De kracht om dit soort barrières te nemen was niet groot genoeg. (idem, p. 43).

naar de zin van het medisch handelen door de behandelende artsen (behalve de schrijver, die co-assistent is).

Over de specialist schrijft hij het volgende: “Drie pennen sierden zijn linkerborst, een strakke rij vormend, onverzettelijk, niet corrupt, trouw aan de medische vooruitzichten”. (idem, p. 15). De specialist merkt het volgende op: “Een interessant geval. Goed screenen waar de primaire haard zit”, zei hij. Als ik geen medicijnen had gestudeerd, zou ik hem niet begrepen hebben.” (idem, p. 21). Deze citaten laten zien dat de ziekte slechts in technische formuleringen te vatten valt. Hierdoor valt het persoonlijke (warme) helemaal weg. De contacten tussen patiënt en werker in het ziekenhuis bestaan volgens Wolffers slechts uit praktische handelingen. (idem, p. 80).

Van de effecten van het regime zijn in de tekst een aantal voorbeelden te vinden. De patiënt wordt op bed gehouden zodat de sondevoeding aangesloten kan worden, terwijl hij liever een stukje gaat lopen. En ook werd er tijdens de laatste dagen van zijn leven nog gebruik gemaakt van allerlei nutteloze onderzoeken en therapieën: “Vier keer per dag werd er bloed afgenomen. Twee maal per dag kwam de röntgenkar langs. En eens per dag werd er een EEG gemaakt.” (idem, pp. 42 – 43). De fysiotherapeute die hem behandelt zegt op een gegeven moment tegen de schrijver: “Ik begrijp niet waar ik mee bezig ben. Wat willen ze hier nu mee bereiken? De oefeningen doen hem te veel pijn.” (idem, p. 36). In het ziekenhuis wordt elke technologie ingezet om het leven te rekken: “hart-longmachines, infusen, antibioticakuren en celafbrekende geneesmiddelen ... naar de ziekenhuisdood met infusen en catheters”. (idem, p. 78) Deze beschreven effecten sluiten aan bij de filosofie van Ellul waarin technologische mogelijkheden in het medisch technologisch regime erom vragen gebruikt te worden. Technologie is een panacee waarmee alles opgelost kan worden. De artsen vragen zich niet af of de behandeling of ingezette mogelijkheden zinnig zijn. Deze effecten van het regime leiden tot een onpersoonlijke omgeving waarin de patiënt wordt gereduceerd tot een “medische formule”. (idem, p. 37). De artsen zijn geen mensen meer en hebben een “bezeten blik” in de ogen omdat ze patiënten willen genezen. (idem, p. 49). Hun succes valt aan het aantal genezingen af te lezen. Kwantiteit van het leven van de patiënt is vaak een aangelegenheid van de arts. Kwaliteit zoals “het plezier dat een mens kan hebben door de laatste week van zijn leven nog zo veel mogelijk op te zitten en – misschien voor de vorm – wat koffie drinken, in plaats van verbonden te zijn met zinloze infuusslangen, is een kwaliteit waar de medische statistiek niets mee kan doen”. (idem, p. 95). Daarnaast is er een “cultuurloze maatschappij” ontstaan waarin er amper gesproken wordt over sterven. Godsdienst en moraal zijn aan de kant gezet en de deskundige heeft aan terrein gewonnen. “De wetenschap is tot de kerk van de twintigste eeuw verheven”. (idem, p. 124).

De mogelijkheid om aan dit regime te ontsnappen ligt volgens Wolffers in het besluit naar huis te gaan en daar te sterven. Wolffers geeft hiervan een voorbeeld door het verhaal te vertellen van Mevrouw De Bruin. Deze patiënte had er voor gekozen thuis te sterven en zich te laten omringen door liefdevolle familie. Daar had ze de mogelijkheid zichzelf te zijn en niet afhankelijk te zijn van zusters en specialisten: “Dokter, ik wil thuis sterven. Je wordt zo afhankelijk. Dat is erg hoor. Ik ben liever afhankelijk van mijn man dan van het ziekenhuis.” (idem, p. 56).

De patiënte was mondig genoeg om te laten weten dat ze niet aan het regime overgeleverd wilde zijn. In het boek wordt ze omschreven als een krachtige vrouw. Angst voor technologie (medicijnen) en het niet willen van een technologische behandeling (koude verzorging) waren de argumenten voor deze beslissing. Een voorbeeld: “De zusters geven je de prik regelrecht uit de ijskast. En dat doet erg veel pijn hoor.” (p. 56).

De keuze om thuis te sterven ging gepaard met een keuze voor pijn in de terminale fase. In de optiek van de patiënte hoorde pijn erbij. Wolffers meent dat pijn een deel is van de acceptatie van de dood, “sommige mensen worden er bovendien gek van te moeten sterven terwijl ze geen pijn hebben”. (idem, p. 88). Er werd gekozen voor een omgeving waarin medisch technische handelingen niet mogelijk waren, maar waarbij geestelijke kwaliteit een belangrijke waarde was. Wolffers beschrijft naast de mogelijkheid thuis te sterven een andere warme omgeving waar geen

technologie aanwezig is. Dit is het Saint Christophers Hospice van Cicely Saunders (Hoofdstuk 1). Een aantal citaten: “Er is geen medische apparatuur die de laatste dagen kunnen vergallen.”, “Het bezoek mag vanaf ’s morgens acht uur komen en de hele dag blijven.”, “De laatste dagen geniet zij ‘thee’ in plaats van de kwelling van infuusslangen en neussondes.” En als laatste: “In het gasthuis wordt zoveel mogelijk gedaan om het gezellig te maken.” (idem, pp. 96 – 97). ‘Warme’ elementen zijn bijvoorbeeld bloemen, leunstoelen, foto’s van thuis en de mogelijkheid je eigen huisdier mee te nemen. Desondanks benadrukt Wolffers dat de beste plek om te sterven thuis is in de nabijheid van familie en vrienden.

Het pleidooi voor goede stervensbegeleiding is gebaseerd op de onteigening van het lichaam in het medisch technologisch regime. Uit deze terminologie komt een deterministische opvatting van technologie naar voren. Het is waardevol om thuis te sterven met liefdevolle naasten om je heen. Het is opmerkelijk dat de keuze om thuis te sterven tegelijkertijd een keuze voor pijn betekent. Er is op dat moment amper kennis over pijnbestrijding en inzicht in ziektebeelden. (Interview Dhr. Verhagen). Thuis sterven vereist dus wel een bepaald karakter van de patiënt, hij dient stevig in zijn schoenen te staan en eventuele gevolgen te accepteren, zoals afhankelijk zijn van naasten en/of hulpverleners en pijn tijdens het stervensproces. In een andere omgeving dan de gezondheidsindustrie kan aan de actor (het regime) met al zijn ‘koude’ effecten ontsnapt worden. Op plekken waar geen technologie is, kan een technologie niet sturen. Het is daar mogelijk een warme omgeving te creëren waarin persoonlijke begeleiding is en waar je tot jezelf kan komen en op een waardevolle manier kunt sterven.

4.2 OMGAAN MET STERVEN

In 1979 werd een verzoek van de Stichting “Voorbij de Laatste Stad”²⁶ voor het opzetten van een onderzoek door de Ziekenfondsraad gehonoreerd. In dit project wilde men inhoud geven aan het begrip stervensbegeleiding en humanisering van de zorgverlening. Daarnaast wilden de medewerkers aan dit project het beleid ten aanzien van terminale zorg in het Nederlandse gezondheidszorgsysteem beïnvloeden. (Bruning & Klein Hesseling, 1985). In 1985 werd het afsluitende symposium gehouden. Het boek *Omgaan met sterven* is een verslag van dit symposium. Hiermee werd een aantal resultaten van het project ‘Zorg voor de terminale patiënt’ en de opgedane ervaring bij begeleiding van terminale patiënten gepresenteerd. (idem, p. 1).

Het project werd opgezet omdat men van mening was dat er culturele en tijdsgebonden veranderingen optraden in de wijze waarop het verloop van het proces van de dood en eindigheid vorm en inhoud kregen. In het symposium werden een aantal onderwerpen behandeld. Er werd gesproken over het feit dat er nog geen overheidsbeleid ten aanzien van terminale zorgverlening bestond. Historische reconstructies van sterven en dood en ontwikkelingen in Engeland, V.S. en Canada in relatie tot terminale zorg voor de stervende mens in de Westerse wereld werden behandeld. Verder werd er ingegaan op verschillende aspecten van de relatie tussen de terminale patiënt en de gezondheidszorg. Ervaringen bij het voorbezoeken van terminale patiënten wanneer zij het ziekenhuis verlaten en de ervaring van een patiënte in het verpleeghuis werden besproken. Daarnaast werd verslag gedaan van de eigenschappen, taken en problemen van hulpverleners in het verpleeghuis. Vervolgens werd er ingegaan op pastorale zorg voor terminale patiënten. Baar besprak de relatie tussen de arts en de terminale patiënt. Bruning gaf vanuit het perspectief van de patiënt een visie op wat omgaan met sterven en stervenden betekent. Als laatste worden in het rapport conclusies en suggesties naar aanleiding van het project gegeven.

Het uitgangspunt van het project was dat er als gevolg van ontwikkeling van technologie in de medische wetenschap een instituutgebonden gezondheidszorg was ontstaan. Deze vorm van

²⁶ Deze stichting had als doelstelling: “De zorg voor en begeleiding van terminale patiënten en het instellen van centra voor verzorging en begeleiding van terminale patiënten”. (Bruning & Klein Hesseling, 1985, p. 1).

gezondheidszorg werd vaak gekenmerkt door eenzijdigheid door dat het medisch-technisch handelen steeds vaker de nadruk krijgt. Hulpverlening kon tekort schieten en er diende meer aandacht voor stervenshulp te ontstaan. (idem, p. 2). In het onderzoek stonden praktijkervaringen en onderzoek met betrekking tot patiënt, familie, staf, medepatiënt en organisatie van gezondheidsinstellingen centraal.

In het rapport komt naar voren dat de inzet van technologie leidt tot een medisch technologisch regime waarin medicalisering en professionaliteit een grote rol spelen. Hierdoor wordt de persoonlijke begeleiding naar de achtergrond verplaatst en wordt de dood een technologisch probleem. Aan het regime kan ontsnapt worden wanneer de patiënt verzorgd kan worden in de thuissituatie. Het is echter ook zo dat de ontwikkeling van technologie kan leiden tot betere palliatieve zorg in de thuissituatie.

Sterven moet worden onttrokken aan deze manier van geneeskunde. De medische zorg in de terminale fase zou zich moeten richten op kwaliteitsverbetering van het leven van de patiënt. Dit zou kunnen plaatsvinden in een situatie die niet wordt bepaald door technologie, zoals de thuissituatie. Daar zou de zorg aan de patiënt aangepast kunnen worden en niet andersom.

Uit bovenstaande lijkt op het eerste gezicht een deterministisch beeld van technologie voor te komen. Dit is met name het geval bij de bespreking van negatieve effecten van de instituutsgebonden zorg. Echter, er is ook sprake van verbetering van palliatieve zorg door de inzet van technologie. De vraag is hoe het beeld van technologie op het moment dat technologie gewenst is, zich manifesteert.

In het verslag komen de technologiebeelden als volgt naar voren. Er wordt gesproken over het 'medisch technologisch regime' dat zou leiden tot 'medicalisering'. Het regime is een alom aanwezige actieve actor in de zin dat zij bepalend is voor de sfeer in een instelling. Er kan aan deze actor ontsnapt worden in de thuissituatie. In het regime, zoals in het ziekenhuis, kan men zich niet anders dan zich eraan overgeven. Uit de bespreking van deze medicalisering in het verslag kan ik een beeld over technologie distilleren. Het actorschap van technologie komt wordt duidelijk naar aanleiding van een beschrijving van de overlevering van de patiënt aan het isolement van het ziekenhuis. Uit het volgende citaat blijkt dat er kan worden gewaarschuwd voor een eenzijdige, geobjectiveerde en instituutgebonden gezondheidszorg: "Ook onder veel medici bestaat de neiging om op grond van hun ervaringen te waarschuwen:

- tegen een technologische geneeskunde, die de mens behandelt als object
- tegen een geneeskunde van apparaten, die afziet van de menselijke taal uit tijdgebrek en deze vervangt door, nog slechts voor specialisten inzichtelijke, symbolen en meetresultaten
- tegen een geneeskunde die de vertrouwensband tussen arts en patiënt steriel houdt en menselijke contacten, een vriendelijke houding en persoonlijke hulp, reduceert tot het onvermijdelijke minimum." (Bruning & Klein Hesseling, 1985, p. 3).

Deze vorm van zorg kent het gevaar dat het sterven gereduceerd wordt tot slechts doodgaan. Op dat moment 'schiet de hulpverlening tekort'. (idem, p. 4). Het sterven moet onttrokken worden aan deze vorm van geneeskunde.

Het voorgaande kan iets laten zien van de rol van technologie in een bepaalde situatie, namelijk als dwingende macht. De technologie krijgt de overhand over de situatie waarin de patiënt zich bevindt. Er kan gesproken worden van een medisch technologisch regime waarin technologie als actieve actor opgevat kan worden. Dit wordt ook duidelijk uit de tekst: "...ontsnappen aan de invloed van het zo genoemde medisch regiem..." (idem, p. 34).

Bruning waarschuwt voor sturing door het medische regime: deze beperkt de geïnstitutionaliseerde terminale zorg zo, dat de medische en verpleegkundige zorg prioriteit krijgen boven psychosociale zorg. Een ander aspect is dat professionaliteit binnen het instituut de beslisvaardigheid van de patiënt vermindert en ervaren wordt als inbreuk op privacy en verlies van controle over de situatie. (idem, p. 98). De patiënt mag niet uit het oog verloren worden. (idem, p. 136). Daarnaast confronteert het medisch regime de patiënt langer met zijn naderende levenseinde door de levensverlengende mogelijkheden die zij aanbiedt. (idem, p. 7).

Technologie heeft volgens het symposiumverslag dus zowel gewenste als ongewenste effecten. Door de mogelijkheden van de medische wetenschap is de kwantiteit van het leven positief beïnvloed door technologie. Deze kan echter problemen opleveren ten aanzien van de kwaliteit van dat leven. Dit heeft tot gevolg gehad dat er een nieuwe visie op sterven ontwikkeld is en het sterven minder weggestopt is. (idem, p. 7). Daarnaast heeft de ontwikkeling van technologie palliatieve zorg meer mogelijkheden gegeven en terminale thuiszorg mogelijk gemaakt. (idem, p. 112). Bruning geeft aan dat medische zorg bij terminale zorg zich vooral zou moeten richten op symptoombestrijding. (idem, p. 86). Dit is een voorbeeld waarmee getoond kan worden dat de inzet van medisch technologische zorg wenselijk is en waarmee kwaliteit van leven behouden en bevorderd zou kunnen worden en de patiënt tegelijkertijd de mogelijkheid heeft om op 'zijn eigen wijze te sterven'. (idem, p. 86). Technologie geeft mogelijkheden voor palliatieve zorg. Deze mogelijkheden worden volgens Bruning in het verpleeghuis al benut om angst en onzekerheid weg te nemen. (idem, p. 97).

Het ongewenste effect van de inzet van technologie is dat zij de dood tot een technologisch probleem verkleint "door de medicalisering van de dood". Het gevolg is dat de aandacht weggehaald wordt van wat écht belangrijk is. (idem, p. 15). Ook Baar vraagt zich af of we niet zijn doorgeschoten in de mogelijkheden leven te verlengen. Hierdoor zou de arts het troosten en het verlichten verleerd zijn. De nadruk ligt steeds vaker op de ziekte in plaats van op de zieke. Er moet voor gewaakt worden de patiënt niet als machine te behandelen. Dit zou tevens leiden tot het vergeten van het troosten. (idem, p. 74).

Ontsnappen aan het medisch regime en de enige gelegenheid om niet door technologie bepaald te worden is in de thuissituatie mogelijk. Hier is de dwingende macht van technologie nog niet aanwezig. (idem, p. 34). In de thuiszorg zou de "zorg aan de patiënt aangepast kunnen worden" zodat "de patiënt greep kan houden op zichzelf en de situatie". (idem, p. 99). Dit duidt op een instrumentalistische visie op technologie. De mogelijkheden van technologie worden erkend. Technologie moet bestuurbaar blijven zodat er geen regime ontstaat. Dit bestuurbaar blijven is mogelijk in de thuissituatie omdat daar geen kans bestaat op een regime waarin de technologie zich autonoom zou gaan ontwikkelen.

In het verslag worden ongewenste en negatieve effecten van technologie getoond. Palliatieve zorg is het bieden van optimale mogelijkheden om op een persoonlijke manier te leven tot aan de dood. (idem, p. 101). Daardoor komt de nadruk op kwaliteit van de zorg te liggen. Om die kwaliteit te garanderen moet technologie een instrument zijn. Technologie geeft mogelijkheden om bijvoorbeeld goede pijnbestrijding te geven (zie boven).

Er bestaat echter gevaar voor de ongewenste effecten van technologie zoals medicalisering en regimevorming. Deze diagnose lijkt te wijzen op determinisme en/of normatief instrumentalisme. Wanneer ongewenste effecten optreden, moet palliatieve zorg idealiter in de thuissituatie verzorgd worden. Echter, daar is de benodigde technologie niet voorhanden. Het is belangrijk dat er aandacht komt voor de patiënt zelf, in plaats van de technologie. Uit het bovenstaande kan worden geconcludeerd dat technologie in de palliatieve zorg gewenst is, om kwaliteit van leven te garanderen. Dit terwijl technologie allerhande negatieve gevolgen heeft. Er moet echter voor gewaakt worden dat technologie (in de vorm van medische en verpleegkundige aspecten) niet de nadruk krijgt boven psychosociale begeleiding. Dit sluit aan bij het normatief instrumentalisme

waarin als technologie negatieve effecten heeft, men zich moet realiseren dat technologie slechts middel is en moet proberen technologie onder controle te krijgen. Dit kan door technologie in een andere omgeving in te zetten.

4.3 THUISZORG VOOR PATIENTEN MET KANKER

In 1991 werd het rapport *Thuiszorg voor patiënten met kanker* gepubliceerd. Hierin werden voorwaarden besproken waarmee het verantwoord zou kunnen worden bij patiënten met kanker een beleid te voeren gericht op het bevorderen van thuiszorg. (Gezondheidsraad, 1991, p. 7). Dit rapport werd opgesteld in opdracht van de staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.

De staatssecretaris gaf op 10 juli 1987 de opdracht aan de Gezondheidsraad advies uit te brengen over thuiszorg voor patiënten met kanker. In het rapport wordt een kwalitatieve analyse gegeven van de mogelijkheden voor thuiszorg. De commissie²⁷ heeft daarbij geconcludeerd dat het niet mogelijk is de zorgverschuiving in kwantitatieve zin aan te geven. (idem, p. 7). De samenhang tussen ziekte en zorg wordt besproken, waarbij er speciale aandacht voor de specifieke zorg voor patiënten met kanker is. Daarnaast worden voorwaarden voor verantwoorde thuiszorg geformuleerd. Onderdeel hiervan zijn de kwaliteit en grenzen van de thuiszorg, zeggenschap van de patiënt en zijn naasten, ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligerszorg, samenhang in het zorgbeleid, deskundigheid in de eerstelijns en garanties betreffende de hulpverlening. Een uitwerking van verantwoorde thuiszorg is de “oncologische polikliniek nieuwe stijl” (idem, p. 21). Deze polikliniek zou een centraal coördinatie- en aanspreekpunt zijn, die een verbinding zou vormen tussen het ziekenhuis en thuiszorg op organisatorisch en inhoudelijk vlak. Verder worden in het rapport de organisatie en het management van de zorg en zorgverschuiving besproken. Deze worden gepresenteerd in vijf modellen voor organisatie van de zorg. Het rapport besluit met een aantal praktische aanbevelingen en beknopte beantwoording van de vragen in de adviesaanvraag van de staatssecretaris.

De grondslag van het rapport bestaat uit de constatering dat door twee ontwikkelingen belangstelling is ontstaan voor de vervanging of verschuiving van zorg naar thuiszorg. De eerste is de ontwikkeling van de autonomie van de patiënt. Hierbij zijn zelfstandigheid, persoonlijke leefsfeer, zeggenschap over vorm en inhoud van de zorg belangrijke waarden. De tweede ontwikkeling komt voort uit de groeiende medische mogelijkheden waardoor er een dubbele vergrijzing ontstaat. Hiermee wordt bedoeld dat mensen ouder worden en ten gevolge van de toegenomen mogelijkheden patiënten langer ziek zijn. Door de dubbele vergrijzing wordt de druk op de intramurale sector van de gezondheidszorg groter, door goede thuiszorg zou deze druk echter beperkt kunnen worden. (idem, p. 17). Het onderwerp van het onderzoek is beperkt tot een kwalitatieve analyse van de mogelijkheden voor thuiszorg. (idem, p. 7). Het onderzoek is een van de eerste initiatieven vanuit de overheid om onderzoek te doen naar mogelijkheden voor patiënten met kanker om thuis verzorgd te worden. Patiënten met kanker vormen verreweg de grootste groep patiënten die intensieve zorg nodig hebben in de terminale fase van hun leven.

In het rapport wordt gesproken over specialistische behandelingen die mogelijk zijn door de inzet van technologie. Daarnaast wordt er ook gesproken over medisch-technologische voorzieningen. Uit beide kan een beeld over technologie gedestilleerd worden.

In het rapport van de Gezondheidsraad wordt een hoopvol toekomstbeeld geschetst waarin medische technologie mogelijkheden creëert goed thuis te sterven. Er moet echter ook rekening gehouden worden met ethische aspecten. Er wordt in het rapport op zoek gegaan naar verantwoorde thuiszorg. (Gezondheidsraad, 1991, p. 7). Dit betekent dat er goed nagedacht moet worden over de

²⁷ Deze commissie bestond onder andere uit artsen, een psycholoog, een socioloog en een verpleegkundige.

In *Omgaan met sterven* uit 1985 wordt technologie gezien als een instrument om kwaliteit van leven te garanderen. Dit is een normatief instrumentalistische benadering van technologie. De ongewenste effecten van technologie zoals medicalisering en regimevorming wijzen op determinisme en normatief instrumentalisme. Inzetten van technologie in een andere omgeving zou deze effecten tegengaan.

In het rapport *Thuiszorg voor patiënten met kanker* uit 1991 geeft technologie mogelijkheden om thuis te sterven. Hierbij kan worden voldaan aan de waarden van de patiënt, zoals zelfstandigheid en de behoefte aan zorg en geborgenheid. Technologie heeft een instrumentalistisch karakter wanneer er een protocol wordt ingezet om negatieve effecten tegen te gaan. Er komt in dit rapport op sommige punten ook een constructivistische visie op technologie naar voren. De wens om geautomatiseerde apparatuur waarbij de technologie situatie en patiënt bepaalt en de situatieafhankelijkheid van het protocol.

Komen de beelden van technologie zoals die naar voren komen uit de teksten over palliatieve zorg overeen met de ontwikkeling van de beelden van technologie in de techniekfilosofie?

Ook uit de analyse van de teksten over palliatieve zorg blijkt een overeenkomst met de hypothese. In de eerste publicatie wordt een duidelijk deterministisch beeld onderscheiden. Later verschuift dit naar een beeld van technologie met constructivistische elementen. Ook hier geldt dat de ontwikkeling van het beeld van technologie niet zo lineair is als dat ik eerder heb geschetst in hoofdstuk 2.

In de palliatieve zorg wordt het effect van technologie gecontroleerd door haar te onttrekken aan het medische technologische regime. De praktijk heeft zich altijd verzet tegen het schrikbeeld van een medische industrie. Het onttrekken aan deze industrie is mogelijk in de thuissituatie waarin haar invloed in de hand gehouden kan worden door middel van bijvoorbeeld protocollering. In het begin betekent deze verschuiving van de zorg naar thuis dat er gekozen moet worden voor pijn. Dit betekent dat de patiënt op een andere manier autonoom moet zijn dan bij euthanasie het geval is. Hij moet zijn afhankelijkheid accepteren. Het verzorgen van de patiënt in de thuissituatie houdt in dat er technologie thuis mogelijk moet worden. Palliatieve zorg heeft technologie dus ook nodig om goede zorg te zijn. Dit maakt haar relatie ingewikkelder dan de relatie die euthanasie heeft met technologie, aan de ene kant verzet palliatieve zorg zich tegen de negatieve effecten, tegelijkertijd moet zij de positieve effecten benutten om tot goede zorg te komen. Zeker vanaf de jaren negentig, toen de technologie thuis beschikbaar werd, is men dit meer en meer gaan beseffen. De mogelijkheden die door het beschikbaar worden van technologie in de thuissituatie werden gecreëerd, konden leiden tot een situatie waarin de patiënt zich kan richten op datgene dat voor hem op dat moment belangrijk is en daarmee zijn leven betekenisvol af te sluiten door zich te richten op het stervensproces.

CONCLUSIES EN DISCUSSIE

In deze afstudeerscriptie staat de vraag centraal welke beelden van technologie een rol hebben gespeeld in het debat rond euthanasie en de meningsvorming rond palliatieve zorg. In de voorgaande hoofdstukken is een aantal teksten doorgelicht op deze beelden. In hoofdstuk één zijn de begrippen euthanasie en palliatieve zorg verhelderd en is inzicht gegeven in het verloop van de discussies. In hoofdstuk twee is een overzicht gegeven van de beelden van technologie in de techniekfilosofie. Vervolgens zijn voor euthanasie en palliatieve zorg drie teksten gekozen met een rol in de ontwikkeling van beide praktijken. Hiervoor is de geschetste ontwikkeling in hoofdstuk één een leidraad geweest. Met behulp van de criteria die in hoofdstuk twee onderscheiden zijn, heb ik een analyse gemaakt met betrekking tot welke beelden voorkomen en hoe de ontwikkeling van de beelden in beide praktijken is geweest. Dit heeft plaatsgevonden in hoofdstuk drie en vier.

Naar aanleiding van deze analyse kunnen de volgende vragen worden beantwoord:

- 1 Welke rol heeft technologie gespeeld in de ontwikkeling van het debat rond euthanasie en de meningsvorming rond palliatieve zorg?
- 2 Welke verschillen zijn er waar te nemen in de rol van technologie in de publicaties betreffende euthanasie en palliatieve zorg?

Met betrekking tot de rol van technologie wordt in de beginfase van de ontwikkeling van euthanasie en palliatieve zorg er op eenzelfde manier afgezet tegen de mensonterende technologie. Er kan dus gezegd worden dat euthanasie en palliatieve zorg gemeenschappelijke wortels hebben. Van den Berg en Wolffers beschrijven namelijk beide een regime in het ziekenhuis waaraan niet ontsnapt kan worden. Van den Berg noemt dit medisch technologische macht, Wolffers noemt dit regime de gezondheidsindustrie. In dit regime is meer aandacht voor de ziekte dan voor de zieke. Patiënten werden door inzet van technologie in hun waarden aangetast (bijvoorbeeld leefsfeer en autonomie). Vanuit de visie op technologie werd er gezocht naar oplossingen; euthanasie en palliatieve zorg waren twee mogelijke kandidaten daarvoor.

Beiden praktijken hechtten in het begin daarom belang aan het wilsbesluit van de individuele patiënt, zoals bij Van den Berg en Wolffers duidelijk wordt. Later bleek dat voor euthanasie geldt dat technologie als instrument werd benaderd. De technologie moest volledig worden bestuurd en kunnen worden gestuurd. De patiënt moest het heft in handen kunnen nemen. Hierdoor kon de nadruk komen te liggen op de volledige onafhankelijkheid van de patiënt en kon dit een belangrijk argument zijn voor euthanasie.

Voor palliatieve zorg geldt dat er in eerste instantie niet veel mogelijk was door een beperkte medische aandacht voor de stervende patiënt. Er kon stervensbegeleiding worden gegeven in de vorm van persoonlijk contact en spirituele begeleiding. Kiezen voor deze vorm van sterven hield ook in dat er gekozen moest worden voor pijn. Dit zal een bewuste keuze zijn en vooronderstelt autonomie van de patiënt. Op het moment dat er meer medische mogelijkheden komen om palliatieve zorg in de thuissituatie in te zetten werd er gezocht naar manieren die de integratie van technologie zo goed mogelijk maken. Hiervan is het rapport 'Thuiszorg voor patiënten met kanker' een voorbeeld. Door de mogelijkheden van technologie kan er een goede invulling worden gegeven aan persoonlijke idealen met betrekking tot het sterven van een eigen dood.

Het verschil in beelden van technologie in de praktijk van euthanasie en palliatieve zorg is dat de integratie van technologie bij palliatieve zorg een grotere rol speelt. Technologie geeft namelijk mogelijkheden om te sterven thuis. Daar kan de patiënt zich onttrekken aan het regime binnen instituties. Door mogelijkheden van technologie kan de patiënt zich richten op het stervensproces. Dit betekent dat technologie de overhand kan nemen op sommige momenten, zoals in paragraaf 4.3

omschreven in de vorm van automatische apparatuur. Dit betekent dat er vaker sprake is van een constructivistisch beeld van technologie.

Binnen de euthanasiepraktijk is technologie slechts instrument. Op deze manier is er meer ruimte voor de nadruk op autonomie, immers de patiënt bepaalt zelf waar en wanneer hij wil sterven. In de laatste tekst *Medische beslissingen rond het levenseinde* worden constructivistische elementen waargenomen met betrekking tot technologie, rol van de arts en de invulling van het levenseinde. Er wordt niet over euthanasie gesproken en ook wordt er niet ingegaan op de relatie tussen de patiënt en de technologie in die praktijk. Dit betekent dat deze tekst voor een vergelijking van de rol van technologie tussen euthanasie en palliatieve zorg niet erg bruikbaar is. Achteraf kan ik zeggen dat de keuze voor deze publicatie ongelukkig is geweest.

De invulling van de autonomie van de patiënt vindt in de euthanasiepraktijk en palliatieve zorg op verschillende wijze plaats. Voor euthanasie geldt dat er sprake is van een smalle opvatting, namelijk een liberaal concept waarin onafhankelijkheid van de patiënt centraal staat en waarin de patiënt de volledige keuzevrijheid dient te hebben. Dit komt ook naar voren uit het feit dat er benadrukt wordt dat de patiënt zelf de situatie moet kunnen overzien en zijn situatie in de hand moeten kunnen houden, bijvoorbeeld door middel van een wilsbesluit.

Voor palliatieve zorg geldt dat er sprake is van een brede opvatting waarin de levensethiek van de patiënt centraal staat. Vaak betekent dit dat de patiënt nog wel afhankelijk kan zijn van bepaalde omgevingsfactoren, maar zich daar niet beperkt door hoeft te voelen. Bijvoorbeeld in de situatie waarin automatische thuishetchnologie de situatie even kan overheersen. Er wordt op een persoonlijke manier invulling gegeven aan het principe van autonomie, zoals menselijke waardigheid en verwerven van een goede dood. Deze waarden zijn ook beschreven in paragraaf 1.1.2.

DISCUSSIE

De teksten in deze scriptie zijn representatief voor de genoemde ontwikkeling van euthanasie en palliatieve zorg. Achteraf kan ik zeggen dat de keuze voor de laatste tekst van euthanasie niet echt gelukkig was in het licht van mijn onderzoek. Deze tekst behandelde vooral kwantitatieve vragen in plaats van kwalitatieve vragen. Ik denk dat daarom het onderwerp technologie impliciet en expliciet niet echt besproken werd. Daarnaast ging het in deze tekst vooral over beslissingen met betrekking tot de laatste fase van het leven van de patiënt. Hierin speelde euthanasie geen exclusieve rol. Dit maakte het moeilijk beelden van technologie (als die al gevonden waren) te koppelen aan argumenten voor euthanasie.

Een vollediger toetsing zou kunnen plaatsvinden door meer (representatieve) teksten te analyseren. Deze teksten zouden exclusief over palliatieve zorg of euthanasie moeten gaan. Alleen dan kan een accuraat overzicht worden verkregen welke beelden van technologie een rol hebben gespeeld in deze praktijken.

In deze scriptie wordt duidelijk dat in de ontwikkeling van beide praktijken het denken over technologie een rol heeft gespeeld in de manier waarop de ontwikkeling heeft plaatsgevonden. Ik denk dat de scriptie daarom relevant is, er wordt iets aangetoond dat tot op heden niet in dit detail was blootgelegd. Ik denk echter wel dat er veel meer analysewerk verzet moet worden om definitieve uitspraken te doen over welke rol dat geweest is.

De conclusies zijn voor het onderzoek dat ik gedaan heb volgens mij geloofwaardig. Alleen vind ik het moeilijk een uitspraak te doen over iets wat iemand impliciet bedoeld zou hebben. Daarnaast lijkt het mij belangrijk om de analyse van de beelden wat groter aan te pakken om de conclusies stevig te onderbouwen en definitieve uitspraken over welke rol beelden van technologie gespeeld hebben te kunnen doen.

Naar aanleiding van mijn onderzoek naar beelden van technologie vind ik het opmerkelijk te zien dat beiden praktijken overeenkomsten laten zien in hun wortels, namelijk het afzetten tegen een technologisch regime.

Verder vond ik het bijzonder om te zien dat de invloed van technologie veel verder gaat dan slechts het gebruik ervan. Hiermee bedoel ik dat technologie een verstrekkende invloed heeft dan het op het eerste gezicht doet vermoeden. Het gaat niet alleen om de techniek, maar ook om de wereld die technologie om zich heen schept, zoals een ziekenhuis waar een koude afhankelijke sfeer hangt. Ik ben van mening dat het belangrijk is te realiseren dat technologie geen zuiver instrument is wat zich voegt naar de wil en wensen van de patiënt. Het gaat er niet om werkelijk autonoom te zijn, zoals euthanasie vaak beargumenteerd wordt, maar over de keuze hoe je als patiënt je eigen levenseinde wil inrichten. Hierbij kan technologie kleur geven aan de situatie. Daarbij moet afgevraagd worden welke waarden de patiënt (jij) belangrijk vindt, zodat er een harmonisch geheel ontstaat tussen patiënt, technologie en situatie. Dit zijn precies de vragen die binnen euthanasie en palliatieve zorg gesteld worden. Misschien liggen de praktijken wel dichterbij elkaar dan zij op het eerste gezicht doen vermoeden.

LITERATUUROPGAVE

- Achterhuis, H. (Red). (1992). *De maat van de techniek: zes filosofen over techniek*. Baarn: Ambo.
- Achterhuis, H. e.a. (1997). *Van stoommachine tot cyborg: denken over techniek in de nieuwe wereld*. Amsterdam: Ambo.
- Adams, M. & Griffiths, J. (2003). *Euthanasie: nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok.
- Anon. (2005). Agora, het landelijk ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg. Geraadpleegd 6-4-2005 via <http://www.palliatief.nl/nationaal/>.
- Anon. (2005). Palliatieve zorg in verpleeghuizen. Geraadpleegd 6-4-2005 via <http://www.palliatievezorg.nl/info02d.html>.
- Berg, M. & Mol, A. (2001). *Ingebouwde normen: medische technieken doorgelicht*. Utrecht: Van der Wees.
- Berg, M. & Van der Lyke, S. (1997). De normativiteit van een infuuspomp. In M. Verkerk (Red.), *Denken over zorg: Concepten en praktijken* Utrecht: Elsevier/de Tijdstroom.
- Bruning, H. & Klein Hesseling, J. (1985). *Omgaan met sterven. Dl. IV: Symposiumverslagen 14 juni en 27 september 1985*. Leiden: Zorn.
- Bruntink, R. (2000). *Een goede plek om te sterven: palliatieve zorg in Nederland: een wegwijzer*. Zutphen: Plataan.
- Douma, J. & Zylicz, Z. (2004). De stervende patient. In Anon., *Kennis en kunde over palliatie, module 2* (pp. 6-26). Amersfoort: Mundipharma Pharmaceuticals B.V.
- Gezondheidsraad (1982). *Advies inzake euthanasie*. Den Haag: Staatsuitgeverij.
- Gezondheidsraad. (2003). Honderd jaar Gezondheidsraad: Een dozijn bespiegelingen. Geraadpleegd via <http://www.gr.nl/pdf.php?ID=896>.
- Gordijn, B. & Janssens, R. (2000). The prevention of euthanasia through palliative care: New developments in The Netherlands. *Patient Education and Counseling*, 41, nr. 1, 35-46.
- Gordijn, B. & Visser, A. (2000). Issues in Dutch palliative care: readjusting a distorted image. *Patient Education and Counseling*, 41, nr. 1, 1-5.
- Graeff, A. d. & Willems-Bootsma, S. (2002). *Oncologieboek: Richtlijnen palliatieve zorg*. Utrecht: IKMN.
- Griffiths, J., Bood, A. & Weyers, H. (2000). *Euthanasia and law in the Netherlands*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Huxtable, R. & Campbell, A. V. (2003). Palliative care and the euthanasia debate: recent developments. *Palliative medicine*, 17, nr. 2, 94-96.
- IKC. (2005). Integrale Kankercentra. Geraadpleegd 6-4-2005 via www.ikcnet.nl.
- Interview Dhr. Verhagen, palliatief consulent en huisarts te Utrecht, dd. 27 april 2005.
- Janssens, R. & Ten Have, H. (2001). The concept of palliative care in the Netherlands. *Palliative medicine*, 15, nr. 6, 481-486.
- Janssens, R. (2001). *Palliative care: concepts and ethics*. Nijmegen: Nijmegen University Press.
- Kennedy, J. (2002). *Een weloverwogen dood: euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Bakker.
- KNMG. (2004). Arts en euthanasie: Historie. Geraadpleegd 23-3-2005 via http://knmg.artsennet.nl/content/resources/AMGATE_6059_100_TICH_L664827993/AMGATE_6059_100_TICH_R114442401993735//.
- Materstvedt, L. J. (2002). Palliative care in seven European countries. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5, nr. 3, 307-309.
- Materstvedt, L. J. (2003). Palliative care on the 'slippery slope' towards euthanasia? *Palliative medicine*, 17, nr. 5, 387-392.

Materstvedt, L. J. et al. (2003). Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliative medicine*, 17, nr. 2, 97-101.

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport & Ministerie van Justitie (2002). *Euthanasie: de nieuwe regels in Nederland: de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in de praktijk*. Den Haag:

NIVEL. (2004). Dossier palliatieve zorg: verpleeghuizen. Geraadpleegd 6-4-2005 via <http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=809>.

NIVEL. (2005). Dossier palliatieve zorg: Palliatieve afdelingen in Integrale Kankercentra. Geraadpleegd 6-4-2005 via <http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=958>.

NPTN. (2005). Netwerk Palliatieve zorg Nederland. Geraadpleegd 6-4-2005 via <http://www.palliatief.nl/nationaal/palliatiefcontent.html?pid=2333>.

NVVE. (2005). Boeken over euthanasie. Geraadpleegd 23-3-2005 via <http://www.nvve.nl/boeken/boeken.htm>.

Pool, R. (1996). *Vragen om te sterven: euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*. Rotterdam: Wyt.

Roy, D. J. & Rapin, C.-H. (2005). Regarding euthanasia. Geraadpleegd 4-3-2005 via [http://www.eapcnet.org/download/forEuthanasia/Euthanasiastatement94\(E\).pdf](http://www.eapcnet.org/download/forEuthanasia/Euthanasiastatement94(E).pdf).

Saunders, C. (2000). The evolution of palliative care. *Patient Education and Counseling*, 41, nr. 1, 7-13.

Ten Have, H. & Clark, D. (2002). *The ethics of palliative care: European perspectives*. Buckingham: Open University Press.

Toetsingscommissie COPZ (2004). *Eindrapport Toetsingscommissie COPZ; Vijf jaar centra voor ontwikkeling palliatieve zorg*.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 1994-1995). *Aanhangsel*, nr. 781.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 1995-1996). *Kamerstuk*, nr. 24 400 XVI.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 1995-1996). *Kamerstuk*, nr. 24 400 XVI.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 1997-1998). *Aanhangsel*, nr. 297.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 1998-1999). *Kamerstuk*, 26 200 XVI, nr. 83.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 1998-1999). *Kamerstuk*, 26 200 XVI, nr. 64.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 1999-2000). *Kamerstuk*, 27 173, nr. 2.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 1999-2000). *Niet-dossierstuk*, 15 mei 2000.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 1999-2000). *Niet-dossierstuk*, 18 april 2000.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2000-2001). *Kamerstuk*, 26 691, nr. 38.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2000-2001). *Kamerstuk*, 27 700, nr. 40.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2000-2001). *Kamerstuk*, nr. 27 400 XVI.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2000-2001). *Niet-dossierstuk*, vws0001616.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2000-2001). *Niet-dossierstuk*, vws0001458.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2001-2002). *Kamerstuk*, 28 000 XVI, nr. 26.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2001-2002). *Kamerstuk*, 28 000 XVI, nr. 109.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2001-2002). *Kamerstuk*, 28 000 XVI, nr. 97.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2001-2002). *Kamerstuk*, 28 000 XVI, nr. 47.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2001-2002). *Kamerstuk*, 28 000 XVI, nr. 115.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2001-2002). *Kamerstuk*, 28 000, nr. 16.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2001-2002). *Niet-dossierstuk*, vws0201298.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2002-2003). *Aanhangsel*, nr. 1090.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2002-2003). Aanhangsel.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2002-2003). Kamerstuk, 28 600 XVI, nr. 106.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2002-2003). Kamerstuk, 28 600 XVI, nr. 102.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2002-2003). Kamerstuk, 28 600 XVI, nr. 19.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2002-2003). Kamerstuk, nr. 28 600 XVI.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2003-2004). Kamerstuk, nr. 29 509.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2003-2004). Kamerstuk, nr. 29 509.

Tweede Kamer, (vergaderjaar 2004-2005). Kamerstuk, nr. 29 509.

Van Boxtel, T. (2000). *Infuustechnologie in de palliatieve fase*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Van Dam, H. (2005). *Euthanasie: de praktijk anders bekeken: interviews met nabestaanden*. Veghel: Libra & Libris.

Van den Berg, J. H. (1969). *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach.

Van der Maas, P. J., Van Delden, J. J. M. & Pijnenborg, L. (1991). *Medische beslissingen rond het levenseinde*. Den Haag: Sdu Uitgeverij Plantijnstraat.

Van Dijk, P. (1995). Wijsgerige visies op technologie. In H. Achterhuis (Red.), *Technologie en samenleving* (pp. 125-148). Leuven: Garant.

Verbeek, P.-P. (2000). *De daadkracht der dingen*. Amsterdam: Boom.

VTZ. (2005). Vrijwilligers palliatieve terminale zorg Nederland. Geraadpleegd 6-4-2005 via http://www.vtz-nederland.nl/vtz_publiciesite/nl/fr.htm.

Willems, D. L. (2003). *Een passend einde*. Nederlandse Vereniging voor Bioethiek pre-advies.

Wolffers, I. (1977). *Een eindje mee lopen; stervensbegeleiding voor iedereen*. Amsterdam: Ambo.

Wolffers, I. (z.j.). Over mezelf. Geraadpleegd 21-2-2006 via <http://www.ivanwolffers.nl/cv/tekst.htm>.

World Health Organization. (2005). WHO definition of palliative care. Geraadpleegd 3-3-2005 via <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.

ZonMW (2004). *Evaluatie programma palliatieve zorg in de terminale fase*. Den Haag, ZonMW.

ZonMW. (2004). Palliatieve zorg in de terminale fase. Geraadpleegd 6-4-2005 via <http://www.zonmw.nl/index.asp?a=18253&s=4551&p=1>.

