
Patiënten in een vegetatieve toestand

Aan de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur
Sir Winston Churchillaan 370
2285 SJ RIJSWIJK

Onderwerp : aanbieding advies
Uw kenmerk : -
Ons kenmerk : U 3643/BE/MW/435-H
Bijlagen : 1
Datum : 18 juli 1994

Hierbij bied ik u het advies "Patiënten in een vegetatieve toestand" aan, opgesteld door een commissie van de Gezondheidsraad.

Aanleiding vormde het advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid over het voorontwerp van de wet inzake het mentorschap. In dit advies wees de NRV op het feit dat er nog vele fundamentele vragen openstaan over het medisch handelen bij wilsonbekwame patiënten.

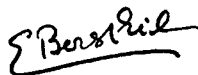
Dit was voor de Gezondheidsraad reden om de problematiek van (het nalaten van) medische behandelingen bij wilsonbekwame patiënten in zijn werkprogramma op te nemen. In dit kader publiceerde de Raad inmiddels twee achtergrondstudies: over meerderjarige wilsonbekwame patiënten in het algemeen (1991) en over niet-reanimeerbesluiten (1993).

In het onderhavige advies behandelt de commissie twee aspecten van de vegetatieve toestand:

- de stand van wetenschap met betrekking tot de kansen op herstel;
- de toelaatbaarheid van het staken van kunstmatige toediening van vocht en voeding indien redelijkerwijs vaststaat dat de vegetatieve toestand niet meer kan verbeteren.

De commissie heeft naar mijn mening met dit advies een belangrijke bijdrage geleverd aan het verhelderen van de problematiek.

De voorzitter van de Gezondheidsraad,
Namens deze:



prof dr E Borst-Eilers

Postadres
Postbus 90517
2509 LM Den Haag
Telefoon (070) 344 18 00
Telefax (070) 383 71 09



Bezoekadres
Prinses Margrietplantsoen 20
2595 AM Den Haag

Patiënten in een vegetatieve toestand

Advies van een commissie van de Gezondheidsraad

aan

De minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

Nr 1994/12, Den Haag, 18 juli 1994

Deze publikatie kan als volgt worden aangehaald: Gezondheidsraad: Commissie Vegetatieve toestand. Patiënten in een vegetatieve toestand. Den Haag: Gezondheidsraad, 1994; publikatie nr 1994/12

Preferred citation: Health Council of the Netherlands: Committee on Vegetative State. Patients in a vegetative state. The Hague: Health Council of the Netherlands, 1994; publication no. 1994/12

auteursrechten voorbehouden

all rights reserved

ISBN nummer: 90-5549-043-1

Inhoudsopgave

Samenvatting 9

Executive summary 15

-
- 1 Inleiding 21
 - 1.1 Aanleiding tot advisering 21
 - 1.2 Probleemstelling en begripsbepalingen 21
 - 1.3 Opzet en afbakening 22

 - 2 De vegetatieve toestand 25
 - 2.1 Symptomatologie 25
 - 2.2 Terminologie 26
 - 2.3 Prevalentie 28
 - 2.4 Diagnostiek en differentiële diagnose 29
 - 2.4.1 Klinische diagnostiek 29
 - 2.4.2 Technische diagnostiek 31
 - 2.4.3 Differentiële diagnostiek 32
 - 2.5 Pathologische anatomie en pathofysiologie 33
 - 2.6 Etiologie 35
 - 2.7 Prognose 36
 - 2.7.1 Traumatisch ontstaan 36
 - 2.7.2 Niet-traumatisch ontstaan 38
-

2.7.3	Kinderen	39
2.7.4	Duur van de vegetatieve toestand	40
2.8	Behandeling via stimulering	40
<hr/>		
3	Medisch handelen bij patiënten in een vegetatieve toestand	43
3.1	Fasen in het beleid	43
3.2	Psychologische aspecten	44
3.3	Staken of voortzetten van medisch handelen	45
3.3.1	Ethische en juridische zienswijzen	45
3.3.2	Standpunt van de commissie	48
3.3.3	Beslissen om de medische behandeling te staken	50
3.3.4	Rechtskracht van een schriftelijke wilsverklaring	51
3.3.5	De vertegenwoordiger van een meerderjarige patiënt in een vegetatieve toestand	53
3.3.6	De vertegenwoordiger van een minderjarige patiënt in een vegetatieve toestand	54
3.4	Staken van de kunstmatige toediening van voeding en vocht	55
3.4.1	Medisch of verzorgend?	56
3.4.2	Veroorzaakt staken van de toediening van vocht en voeding ernstig lijden?	57
3.4.3	Standpunt van de commissie	58

Literatuur 61

Bijlagen 69

A	Adviesaanvraag	71
B	Samenstelling van de commissie	73

Samenvatting

Aanleiding tot advisering

Dit advies gaat over een aantal problemen met betrekking tot patiënten die het bewustzijn onherstelbaar hebben verloren. Centraal staan een inventarisatie van de stand van medische kennis omtrent de zogenoemde vegetatieve toestand en een poging tot verantwoorde afwegingen betreffende de medische behandeling van patiënten voor wie redelijkerwijs is komen vast te staan dat zij zich blijvend in die toestand bevinden.

De commissie beoogt niet alle denkbare vragen aan de orde te stellen, laat staan te beantwoorden. In het licht van de centrale doelstelling kan dit advies niet fungeren als een spoorboekje voor beslissingen in individuele situaties. Dit advies reikt een aantal overwegingen aan voor een belangrijk, en vaak richtingbepalend element in individuele beslissingen, namelijk de duur van de vegetatieve toestand in relatie tot herstelkansen. Ook kan de commissie enkele op zichzelf belangwekkende juridische vragen slechts bespreken voor zover die noodzakelijk zijn om de gevraagde afwegingen te maken. Deze laatste beperking maakt overigens deel uit van de afspraken over afbakening met de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV). Om deze reden ontbreekt ook een paragraaf over noodzakelijke zorgvoorzieningen voor deze patiënten.

De vegetatieve toestand

De situatie van patiënten in een vegetatieve toestand kan het best worden getypeerd met de woorden 'awake but not aware'. In tegenstelling tot de kleine groep mensen die

in coma blijven, lijken patiënten in een vegetatieve toestand te zijn ontwaakt: ze hebben regelmatig de ogen open - gesproken wordt van een slaap-waakritme -, openen de ogen vaak bij een luchtstroom of een onverwacht geluid en kijken hierbij ook vaak in de richting vanwaar het geluid komt. Verder zijn verschijnselen als knarsetanden, smakken, zich krabben, kreunen, gapen, glimlachachtige grimassen en dwanghuilen mogelijk. Deze ontstaan spontaan of als reactie op prikkels van buitenaf. Maar - en hier ligt een essentie - bij geen van de patiënten is sprake van een bewuste reactie, hoezeer ook bij eerste observatie de schijn anders kan zijn. De patiënt kijkt, maar ziet niet. Ook spreekt de patiënt geen woorden. Doorgaans is er een spontane ademhaling en regulatie van bloeddruk en lichaamstemperatuur. De patiënten zijn incontinent en moeten kunstmatig worden gevoed. Bepaalde reflexen zijn vaak aanwezig.

Als deze toestand langere tijd aanhoudt, wordt in de Engelstalige literatuur gesproken van 'persistent vegetative state' (PVS). Als Nederlandse vertaling kiest de commissie voor de beschrijvende term 'vegetatieve toestand'.

De vegetatieve toestand kan een fase in het herstel zijn. Maar ook kan het 'herstel' op dit niveau stagneren: de patiënt geraakt in een blijvende vegetatieve toestand. Of het eerste of het laatste het geval is, kan alleen achteraf goed worden vastgesteld. De tijd brengt zekerheid over de prognose.

De ethische en juridische overwegingen in dit advies beperken zich tot patiënten die door een acuut accident in coma zijn geraakt, waaruit een vegetatieve toestand is ontstaan die uiteindelijk onherstelbaar blijkt te zijn. Patiënten met een degeneratief neurologische aandoening met dementie, bij wie in het ziektebeloop bewustzijnsstoornissen ontstaan die een min of meer vergelijkbaar beeld te zien geven, vallen dus buiten het kader van dit advies.

Diagnose

In Nederland verkeren op dit moment naar schatting 100 tot 200 mensen in de bedoelde vegetatieve toestand. De vegetatieve toestand is een klinische diagnose: zij berust primair op observatie. De mogelijkheden om de diagnose door middel van technisch onderzoek te ondersteunen, zijn uiterst beperkt. De klinische observaties worden wél na de dood bevestigd door pathologisch-anatomisch onderzoek. Hieruit is komen vast te staan dat bij deze patiënten de hersenstam relatief onbeschadigd is, maar dat er omvangrijke beschadigingen zijn van de grote hersenen, die verantwoordelijk zijn voor de hogere mensfuncties, zoals denken, willen, voelen. Steeds is het letsel zo ernstig, dat van enig samenhangend functioneren van de grote hersenen, en daarmee van bewuste waarneming, geen sprake meer kan zijn.

Belangrijk is de afbakening met ogenschijnlijk verwante toestandsbeelden, zoals coma, hersendood, 'locked-in-syndroom' en akinetisch mutisme.

Prognose

Voor de prognose van een patiënt in een vegetatieve toestand is de oorzaak van het coma van waaruit die toestand is ontstaan belangrijk. Uit onderzoek blijkt dat de kans op herstel van bewustzijn van mensen die door een traumatische oorzaak (bijvoorbeeld een ongeval) in coma en vervolgens in een vegetatieve toestand zijn geraakt, ongeveer een jaar na het accident verwaarloosbaar klein is. Voor een niet-traumatische oorzaak is die periode een half jaar. Deze termijnen zijn niet absoluut. In individuele situaties is, afhankelijk van eventueel andere belangrijke prognostische factoren, de vaststelling dat de vegetatieve toestand onherstelbaar is, soms eerder of, bij hoge uitzondering, pas later mogelijk. Elke beoordeling vraagt herhaald en zorgvuldig onderzoek en de bevindingen dienen te worden bevestigd door een op dit terrein deskundige arts.

Kinderen hebben, naar algemeen wordt aangenomen, een groter herstelvermogen dan volwassenen. Daarom acht de commissie voor kinderen een langere observatieperiode aangewezen.

In beginsel kan de vegetatieve toestand jaren voortduren. Toch blijkt uit onderzoek dat de levensverwachting relatief beperkt is. Waarschijnlijk wordt die beperking mede veroorzaakt door beslissingen om de behandeling te staken.

Regelmatig duiken berichten op dat stimuleringsprogramma's een langdurig bestaande vegetatieve toestand in beslissende zin gunstig zouden beïnvloeden.

Tot op heden zijn er geen wetenschappelijk verantwoorde gegevens die deze claim rechtvaardigen.

Behandeling voortzetten of staken?

Het tweede deel van dit advies gaat in op de mogelijke consequenties voor behandeling wanneer is komen vast te staan dat herstel van bewustzijn redelijkerwijs uitgesloten is. Zowel het staken als het voortzetten van behandeling heeft ingrijpende consequenties en vraagt derhalve zorgvuldige verantwoording. Na de inventarisatie van een aantal zienswijzen komt de commissie tot een eigen afweging.

De commissie is van oordeel dat het bij patiënten voor wie het onherstelbare van hun vegetatieve toestand redelijkerwijs vaststaat, moreel gerechtvaardigd is om de behandeling gericht op levensverlenging te staken. Kerngedachte hierin is dat de situatie waarin deze patiënten zich bevinden, als een bittere eindfase is aan te merken, waarin iedere levensverlengende handeling de patiënt kunstmatig bindt aan een nagenoeg onafzienbaar stervensproces. De stelling dat een patiënt in een vegetatieve toestand door het ontbreken van mogelijkheden tot (zelf)ervaring zijn of haar situatie nooit als bitter

kan ervaren, is de commissie als enige basis voor beleid te beperkt. Verkeren in een vegetatieve toestand betekent, los van de persoonlijke ervaring, een verregaande ontluistering. Aangenomen mag worden dat gezonde mensen deze zeer tragische toestand, behalve voor zichzelf, zeker ook voor hun familie uiterst ongewenst zouden vinden.

In mensen die in een vegetatieve toestand verkeren, resteren van het leven nog slechts enkele biologische bestanddelen. Deze kunnen geen fundament meer vormen voor de bovenbouw 'menselijk leven'. Hiermee is een beslissende breuk ontstaan in een oorspronkelijke samenhang die tot het wezen van het mens-zijn moet worden gerekend. Leven is tot voortbestaan geworden, zonder mogelijkheid van een keerpunt. Maatregelen welke die onmogelijke terugkeer beogen, zijn naar het oordeel van de commissie als medisch zinloos aan te merken en doen afbreuk aan de eerbied voor menselijk leven. Het kan niet de taak van de geneeskunde zijn het sterven te blokkeren waar de weg in omgekeerde richting definitief is afgesneden.

Een beslissing over medisch handelen op de geschetste gronden impliceert een oordeel over alle aspecten van de toestand waarin de patiënt verkeert. Overigens vormt een dergelijk oordeel de basis van veel medische beslissingen; het is zelfs noodzakelijk wil geneeskundig handelen niet gevangen raken in een technologische imperatief. Dit betekent voor de groep patiënten in een langdurige vegetatieve toestand, dat in individuele situaties er goede gronden kunnen zijn om de medische behandeling te staken. Het definitieve karakter van de vegetatieve toestand hoeft hierbij niet altijd volledig vast te staan; ook andere belangrijke prognostische elementen, bijvoorbeeld ernstige complicaties, kunnen een beslissende afweging noodzakelijk maken.

Uiteraard moeten afwegingen in zorgvuldig overleg met familie en verpleegkundigen plaatsvinden. Van belang is om de naast betrokkenen in een vroeg stadium te informeren over de onzekere prognose, en hierbij te spreken over de mogelijkheid van het voortduren van het coma of het ontstaan van een mogelijk onherstelbare vegetatieve toestand en over de dilemma's omtrent voortzetten of staken van behandeling die dan aan de orde zijn. Bij eventueel verschil van inzicht zullen betrokkenen moeten proberen overeenstemming te bereiken. In het uiterste geval zullen hulpverleners bereid moeten zijn tot doorverwijzing naar collega's die wel genegen zijn uitvoering te geven aan het door de familie - en mogelijk, indien achterhaalbaar, ook door de patiënt - gewenste beleid.

In de besluitvorming kan een schriftelijke wilsverklaring van een patiënt een belangrijke rol spelen. Een duidelijke wilsverklaring dient volgens de commissie in beginsel te worden gevolgd. Verzoekt een patiënt echter om handelingen die een arts niet met zijn of haar geweten kan verenigen, dan kan de arts uiteraard niet worden gedwongen; hij of zij dient dan bereid te zijn de behandeling over te dragen aan een collega die wel aan de wilsbeschikking gevolg kan geven.

In de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet mentor-schap zijn middels amendementen bepalingen opgenomen die ten aanzien van meer-derjarige onmondige patiënten voor een belangrijk deel voorzien in een adequate juri-dische fundering van een schriftelijke weigering van behandeling en van zorgvuldige vertegenwoordiging.

Kunstmatige toediening van voeding en vocht

De commissie beantwoordt ook de vraag naar de toelaatbaarheid van het staken van de kunstmatige toediening van vocht en voeding. Allereerst stelt zij vast dat deze toedie-ning tot medisch handelen moet worden gerekend: er is een medische indicatie met een vooraf geformuleerd behandelingsdoel, de handeling vraagt specifieke professio-nale deskundigheid en vindt plaats op grond van vooronderstelde toestemming (het acuut ontstane coma maakt expliciete toestemming onmogelijk). De commissie weet zich in deze opvatting gesteund door een toenemende consensus binnen de betrokken beroepsgroepen en door de internationale jurisprudentie. Vanuit deze visie lijkt het in beginsel verantwoord om in het kader van abstineren ook de kunstmatige toediening van vocht en voeding te staken als voor voortzetting ervan geen redenen meer aanwe-zig zijn. Een belemmering zou kunnen zijn dat het staken van die toediening tot een wreed sterven zou leiden. Maar steeds meer direct betrokken hulpverleners wijzen er op dat het tegenovergestelde het geval is: het staken van de kunstmatige toediening van voeding en vocht resulteert bij de hier bedoelde patiënten in een rustig sterven. De leden van de commissie - voor zover zij met deze patiënten ervaring hebben - onder-schrijven de laatstgenoemde opvatting.

De commissie concludeert dat het, wanneer op de in dit advies beschreven wijze is komen vast te staan dat een patiënt geen bewustzijn meer heeft en de kans op herstel daarvan verwaarloosbaar klein is, gerechtvaardigd is de kunstmatige toediening van voeding en vocht achterwege te laten. Het gaat hierbij nadrukkelijk om een onderdeel van de beslissing om van verder levensverlengend handelen af te zien.

Mochten familieleden of andere direct betrokkenen toch de indruk of de angst heb-ben dat het staken van de kunstmatige toediening van vocht en voeding de patiënt zou doen lijden, dan hebben behandelaars de morele plicht om dit gevreesde of veronder-stelde lijden te verzachten.

Executive summary

of a report of a committee of the Health Council of the Netherlands: Health Council of the Netherlands: Committee on Vegetative State. Patients in a vegetative state. The Hague: Health Council of the Netherlands, 1994; publication no. 1994/12.

Background to the report

This report covers a number of problems relating to patients who have suffered an irreversible loss of consciousness. It provides a review of the present state of medical knowledge on the vegetative state and attempts to consider what is involved in taking decisions on the treatment of patients whose condition is expected to be permanent.

The committee does not claim to address all the conceivable related issues, let alone provide answers to them. In keeping with its main aims, this report cannot serve as a time-table for decisions in individual situations. It supplies some considerations for an important and often crucial element in individual decisions, viz. the duration of the vegetative state in relation to the chances of recovery.

Likewise, the committee can discuss some in itself interesting legal questions only insofar these are necessary to make the required deliberations. This restriction is part of the agreement made with the National Advisory Council for Public Health (NRV). Likewise, the question of the care facilities required by these patients is not dealt with here.

The vegetative state

The condition of patients in a vegetative state can best be described as "awake but not aware". Unlike the small number of patients who remain in coma, patients in a vegetative state appear to be awake. Their eyes are regularly open, they have a

sleeping/waking rhythm, they often open their eyes if there is a draught or an unexpected noise and often turn their heads in the direction of the noise. Other actions such as grinding the teeth, smacking the lips, scratching, groaning, yawning, grinning and forced crying can also take place either spontaneously or in reaction to external stimuli. However, not one of these patients - and this is the essence of the situation - is displaying a conscious response, although initial observation would appear to indicate the opposite. The patient is looking but does not see, and does not speak. There is usually spontaneous breathing and regulation of blood pressure and body temperature. These patients are incontinent and have to be fed artificially. In many cases certain reflexes are present.

The committee has chosen to call this condition a "vegetative state" rather than "persistent vegetative state (PVS)", the term used in medical literature published in English.

The vegetative state may be a stage in recovery, but "recovery" may stop there, with the vegetative state becoming permanent. Whether the former or the latter is the case can only be ascertained retrospectively. Only time can produce certainty as to the prognosis.

The ethical and legal considerations in this report are limited to patients who, as a result of an acute event, have entered a coma which has ultimately become an irreversible vegetative state. Patients with degenerative neurological disorders accompanied by dementia, in whom the progression of the illness produces states similar to those described above, are not included in this report.

Diagnosis

At present there are between 100 and 200 people in the Netherlands in a vegetative state. The vegetative state is a clinical diagnosis based primarily on observation. The possibilities of confirming the diagnosis by means of technical investigations are extremely limited. The clinical observations can, however, be confirmed by means of a post mortem. A post mortem will show that the brain stem in these patients is relatively unaffected, but that the cerebrum, which is responsible for the higher human functions such as thought, will and emotion, has been extensively damaged. The damage is always so grave that there is no longer any coherent functioning of the cerebrum or conscious perception.

It is important to distinguish the vegetative state from apparently similar conditions such as coma, brain death, locked-in syndrome and akinetic mutism.

Prognosis

The cause of the coma which led to the vegetative state is an important factor in making the patient's prognosis. Studies have shown it to be highly unlikely that a patient in a vegetative state following a coma will regain consciousness after a year if the coma was the result of a trauma (for example an accident). In the case of a coma which is not the result of a trauma this period is six months. These periods are not absolute. In some situations, depending on other prognostic factors, it is possible to ascertain that the vegetative state is irreversible at an earlier stage and, in very exceptional cases, only at a later stage. Each case requires careful and repeated examination and the findings should be confirmed by an expert in the field.

As it is generally assumed that children have greater powers of recovery than adults, the committee feels that a longer period of observation is indicated for children.

Although theoretically, a vegetative state can last for years, research has shown that life expectancy is relatively short, probably partly as a result of decisions to withdraw treatment.

It is regularly reported that stimulation programmes have a beneficial effect on patients who have been in a vegetative state for a long time. So far no reliable scientific data have been produced to support this claim.

Should treatment be continued or withdrawn?

The second part of this report covers the possible consequences of treatment once it has been established that there is no reasonable hope of the patient regaining consciousness. Both the continuation and the withdrawal of treatment have far-reaching consequences and should therefore be carefully considered. The committee has examined a number of views and has presented its own standpoint.

The committee is of the opinion that it is morally justifiable to withdraw treatment which is intended to prolong life in the case of patients whose vegetative state can be reasonably assumed to be irreversible. The essence of this view is that these patients can be seen as being in an extremely difficult terminal phase in which all treatment intended to prolong life simply defers death for a practically indeterminate period. The committee considers it too narrow a basis for policy to state that such patients never suffer as a result of their situation because they are unaware of it. Quite apart from how it is perceived by the patient, being in a vegetative state is always coupled with a great loss of dignity. It may be assumed that when they were healthy these patients would have considered this tragic condition extremely undesirable for themselves and certainly for their families.

What is left of the lives of people in a vegetative state is only a few biological functions which can no longer form the basis of a human life. There is therefore a definitive break in the original cohesion which is part of human life. Life becomes existence with no possibility of reversal. The committee believes that measures intended to bring about a reversal are futile, and that such measures are not in keeping with respect for human life. The task of a doctor is surely not to prevent death once, given the patient's condition, there is no turning back.

A decision on medical treatment on the grounds set out above requires an assessment of all aspects of the patient's condition. This type of assessment forms the basis of many medical decisions and necessarily so if treatment is not to become captive to a technological imperative. For the group of patients in a vegetative state of long duration, this means that in particular situations there may be good arguments to withdraw medical treatment. The irreversible nature of the vegetative state need not always be quite certain in those cases; other prognostic elements, such as serious complications, may require a decisive consideration.

Naturally, the situation should be discussed extremely carefully with family and nursing staff. It is important to inform the people involved of the uncertain prognosis at an early stage. They should be told that the coma may continue or that an irreversible vegetative state may develop, and they should be informed of the dilemmas which will arise regarding continuation or withdrawal of treatment. If the parties involved do not all view the situation in the same way, an attempt must be made to reach agreement. In cases where this is not possible, doctors must be prepared to refer people to colleagues who are prepared to carry out the family's wishes and those of the patient, if these are known.

If the patient has a living will, this can play an important role in decision-making. The committee believes that clear wishes expressed while the patient was still mentally competent should in principle be followed. However, a doctor cannot be required to perform interventions which a patient has requested but which he or she does not wish to perform as a matter of conscience. The doctor should, however, be prepared to refer the case to a colleague who is prepared to do what the patient has requested.

The Medical Treatment Contract Act (WGBO) and the Curatorship Act have been amended to include provisions on patients over the age of 18 who are not mentally competent. This goes a long way to providing an adequate legal basis for a written refusal of treatment and of adequate representation.

Artificial feeding

The committee has also addressed the issue of whether it is permissible to stop artificially feeding these patients. It considers that providing a patient in this condition with

food and fluid constitutes medical treatment. There is a medical indication with a treatment goal determined in advance, the procedure requires specific professional skill, and it is carried out on the basis of the assumption of permission by the patient (explicit permission cannot be given in the event of acute coma). The committee's views on this matter are upheld by increasing consensus within the professional groups involved and by international case law. It considers it justifiable in principle to withdraw artificial feeding if there is no longer any reason for its continuation and if other forms of treatment are also being withdrawn. One objection to this is that withdrawing artificial feeding would result in a cruel death. However, an increasing number of professional carers directly involved in such cases point out that the opposite is the case and that patients die peacefully. The members of the committee support the above view in so far as they have had experience with these patients.

The committee concludes that when it has been established on the basis of the method described in the report that the patient is no longer conscious and that the chance of recovery is negligible, it is justifiable to withdraw artificial feeding. It should be stressed that this is part of a decision to withdraw other forms of life-sustaining treatment. If family or other people who are directly involved with the patient are under the impression or fear that withdrawing food and fluid would cause suffering, doctors have a moral duty to alleviate perceived or feared suffering.

Inleiding

1.1 Aanleiding tot advisering

Mensen die het bewustzijn hebben verloren, zijn niet in staat tot wilsvorming. De problematiek rondom wilsonbekwame patiënten staat al enige tijd op het werkprogramma van de Gezondheidsraad. Naar aanleiding van een aantal wetsvoorstellen betreffende de rechtspositie van patiënten adviseerde de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) de staatssecretaris van WVC in 1988 om zich door de Gezondheidsraad te laten voorlichten over een aantal medisch-ethische en gezondheidsrechtelijke vragen op dit terrein.

De Gezondheidsraad heeft toen een achtergrondstudie laten verrichten, die in 1991 is gepubliceerd. Als vervolg daarop hebben zowel de NRV als de Gezondheidsraad besloten advies uit te brengen, onder meer over patiënten die het bewustzijn langdurig hebben verloren. In overleg tussen NRV en Gezondheidsraad is een werkverdeling overeengekomen, die voor de Gezondheidsraad heeft geresulteerd in dit advies op basis van de vraagstelling zoals die hieronder, in paragraaf 1.3, is samengevat. De advisering van de NRV zou meer gericht zijn op juridische kwesties en op de zorgvoorzieningen die voor deze patiënten noodzakelijk zijn.

1.2 Probleemstelling en begripsbepalingen

Mensen kunnen door verschillende oorzaken het bewustzijn verliezen. Bijvoorbeeld door een val, een auto-ongeluk, een hartstilstand of een hersenbloeding. Bij veel

patiënten keert het bewustzijn* binnen niet al te lange tijd terug. Bij anderen gebeurt dat niet. Van deze laatste groep overlijden velen binnen afzienbare tijd. Enkelen blijven in coma, anderen echter geraken in een vegetatieve toestand.

Coma is een zware vorm van bewustzijnsverlies, waaruit iemand niet te wekken is en waarbij iemand niet in staat is om de ogen te openen, te spreken of opdrachten uit te voeren; tevens is er vaak sprake van ontregeling van hersenstamfuncties, zoals ademhalingsstoornissen en gestoorde regulatie van de lichaamstemperatuur (Min93).

Van een vegetatieve toestand is sprake als de hersenstam relatief goed functioneert en de patiënt de ogen opent, aanvankelijk als reactie op toediening van pijnprikkels, later spontaan, maar in het gedrag geen enkel teken is dat de patiënt zich van zichzelf of zijn omgeving bewust is. Op grond van het frequent openen van de ogen wordt gesproken van een waak-slaapritme. Van coma in strikte zin is dan geen sprake meer. Maar tegelijk geldt dat het bewustzijn niet terugkeert. Slechts enkele biologische functies keren terug, maar de mogelijkheden tot (zelf)ervaring blijven afwezig. Deze toestand wordt kernachtig getypeerd met de woorden 'awake but not aware'.

De vegetatieve toestand kan een fase in een proces van herstel zijn, maar kan ook een eindstadium blijken te zijn. Dit advies gaat over patiënten voor wie het laatste geldt.

In de zorg voor patiënten in een vegetatieve toestand doen zich ingrijpende problemen voor. Aan medici kan de vraag worden gesteld of bij deze patiënten een moment aanbreekt waarop de indicatie voor het continueren van medische behandeling gericht op levensverlenging onder druk komt te staan, zo niet komt te vervallen. Concreet: doen hulpverleners er op een bepaald moment nog goed aan de behandeling voort te zetten? Voordat vragen als deze kunnen worden beantwoord, moet duidelijk zijn over welke patiënten het precies gaat en hoe hun prognose is.

1.3 Opzet en afbakening

In het bovenstaande is de centrale doelstelling van dit advies geschetst. De vice-voorzitter van de Gezondheidsraad heeft de opstelling van het advies opgedragen aan een daartoe op 29 maart 1993 door haar geïnstalleerde commissie (hierna te noemen 'de commissie'), waarvan de samenstelling in bijlage B van dit document is vermeld. Bijlage A is de tekst van de aan de commissie verstrekte opdracht. Zoals daaruit blijkt, is de commissie gevraagd de stand van de medische wetenschap ten aanzien van mensen

* De commissie waagt zich niet aan een definitie van de term 'bewustzijn'. Wel wijst zij er op dat dit begrip twee aspecten heeft: wekbaarheid en inhoud. In de context van dit advies gaat het vooral om de (bewustzijns)inhoud: het geheel van cognitieve en emotionele processen, waardoor iemand weet heeft van zichzelf en de buitenwereld. Wekbaarheid is afhankelijk van de hersenstam; (bewustzijns)inhoud van de grote hersenen.

in een vegetatieve toestand in kaart te brengen en vervolgens te adviseren omtrent de consequenties voor hun medische behandeling, als redelijkerwijs is komen vast te staan dat de vegetatieve toestand niet meer kan verbeteren. Een specifieke vraag betreft de status van de kunstmatige toediening van vocht en voeding.

In hoofdstuk 2 komen de belangrijkste medische gegevens over de vegetatieve toestand aan de orde. Onder meer worden symptomatologie, ontstaanswijze, pathologie en prognose beschreven. In hoofdstuk 3 gaat de commissie in op het medisch handelen bij patiënten in deze toestand. Cruciaal is de vraag op grond waarvan het voortzetten dan wel staken van de medische behandeling als een juiste keuze is aan te merken. De commissie zal ook expliciet ingaan op de status van kunstmatige toediening van vocht en voeding. Zij zal de vraag beantwoorden onder welke voorwaarden deze toediening als een medische handeling is te kwalificeren, en of er argumenten zijn om de toediening op een bepaald moment te staken, dan wel of er dwingende redenen zijn om van zo'n beslissing af te zien.

De doelstelling van dit advies brengt ook beperkingen met zich mee. Zo kan onderstaande tekst niet fungeren als een spoorboekje voor beslissingen in individuele situaties. Dit advies reikt een aantal overwegingen aan voor een belangrijk, en vaak richtingbepalend element in individuele beslissingen, namelijk de duur van de vegetatieve toestand in relatie tot herstelkansen. De commissie realiseert zich dat in individuele situaties, naast de duur van de vegetatieve toestand, ook andere factoren in afwegingen rondom medisch handelen een rol spelen. Deze zullen summier worden aangeduid.

Ook enkele op zichzelf belangwekkende juridische vragen kunnen slechts aan de orde komen voor zover bespreking in het licht van de centrale doelstelling noodzakelijk is voor een consistent betoog.

Een tweede afbakening betreft de beperking tot de patiënten in een vegetatieve toestand. Dit advies gaat nadrukkelijk niet over mensen die om welke reden en gedurende welke periode dan ook bewusteloos zijn, maar beperkt zich tot patiënten in een toestand die voldoet aan de omschrijving 'awake but not aware'. Hierbij weet de commissie zich overigens voor een moeilijk maar onontkoombaar probleem gesteld. In de wetenschappelijke publikaties met betrekking tot mensen die het bewustzijn hebben verloren, wordt niet altijd onderscheid gemaakt tussen patiënten in coma en patiënten in een vegetatieve toestand. Daarom ziet de commissie zich genoodzaakt om, waar zij spreekt over deze literatuur en enkele relevante conclusies hieruit, de vegetatieve en comateuze toestand in één adem te noemen. Braakman heeft het onderscheid tussen deze beide patiëntengroepen wel gemaakt (Bra85). Hij heeft aangetoond dat de kans op herstel van bewustzijn bij patiënten in een vegetatieve toestand groter is dan bij patiënten in coma. Dit gegeven doet echter niets af aan de aard en ernst van de vegetatieve toestand en ook niet aan de ethische en juridische overwegingen die aan de orde zijn als het definitieve van de vegetatieve toestand eenmaal vaststaat.

Een laatste beperking is dat de gegevens en overwegingen uitsluitend betrekking hebben op patiënten die het bewustzijn na een acuut incident hebben verloren. Patiënten met een degeneratief neurologische aandoening met dementie, bij wie in het ziektebeloop bewustzijnsstoornissen ontstaan die een min of meer vergelijkbaar beeld te zien geven, vallen dus buiten het kader van dit advies (zie ook 2.6).

De vegetatieve toestand

2.1 Symptomatologie

Zoals in hoofdstuk 1 is gesteld, zijn de patiënten over wie dit advies gaat in een toestand die kan worden omschreven als 'awake but not aware'. Deze aanduiding staat voor een aantal kenmerkende verschijnselen. Hieronder volgt een nadere beschrijving.

Het belangrijkste direct waarneembare verschil tussen patiënten in coma en patiënten in een vegetatieve toestand is, dat laatstgenoemden de ogen frequent open hebben. De regelmaat waarmee de ogen open zijn, leidt ertoe dat wordt gesproken van een 'slaap-waakritme'. Zijn de ogen open, dan dwaalt de blik rond, echter zonder dat de patiënt gericht kijkt ('roving eye movements'). Bij eerste observatie kan gemakkelijk de indruk ontstaan dat de patiënt wel degelijk gericht kijkt of reageert: een luchtstroom kan tot knipperen van de ogen leiden (AMA90), de ogen volgen soms een bewegend persoon of voorwerp (AMA90) en ook gebeurt het dat het hoofd van de patiënt draait in de richting vanwaar een (plotseling) geluid komt. Toch - en dit kan niet genoeg worden benadrukt - is er slechts in schijn sprake van bewuste waarnemingen of bewuste toewendreacties. De blik in de ogen is leeg. Oogcontact - een moeilijk definieerbaar maar goed waarneembaar en belangrijk criterium - is er niet. Omdat patiënten in een vegetatieve toestand de ogen regelmatig open hebben, lijken zij wakker te zijn. Maar bij nauwkeurig onderzoek blijken zij geen enkel besef van hun omgeving te hebben; elke mogelijkheid om contact te leggen of contact te ervaren, ontbreekt. Kort gezegd: de patiënt kijkt maar ziet niet.

Ook op nog andere manieren kan de patiënt activiteit tonen. Knarsetanden, smaken, zich krabben, geeuwen, kreunen, kortdurende, op een glimlach lijkende grimassen en dwanghuilen, het is allemaal beschreven. Volgens Walshe is soms zelfs sprake van "random shouts or repetitive noise" (Wal85). Er zijn diverse 'uitingen' mogelijk, maar geen enkele patiënt spreekt woorden. Prikkel van buitenaf kunnen dus wel bepaalde reacties oproepen, maar er is geen gericht contact met de omgeving en de patiënt voert geen opdrachten uit. Een aantal reflexen kan aanwezig zijn: de pupilreactie, de grijpreflex, de hoestreflex, de slikreflex. Ook pijnprikkel veroorzaken reflexmatige reacties, bijvoorbeeld openen van de ogen, grommen, strek- of buigbewegingen van de ledematen. De patiënt hoeft doorgaans niet te worden beademd en bloeddruk en temperatuur blijven spontaan op peil. Hij of zij moet echter wel kunstmatig worden gevoed (Lav90, Min85, Tre91). Volgens de American Medical Association (AMA) zijn alle patiënten incontinent. Van de 51 patiënten die Tresch beschrijft, had 75 procent dan ook een verblijfs catheter (Tre91). Door de immobiliteit van de patiënt is er uiteraard een permanent gevaar voor decubitus.

In de definitie van deze toestand neemt de beschrijving van symptomen een centrale plaats in. De vegetatieve toestand betreft, zoals Jennett en Plum uitdrukkelijk stellen, een klinische diagnose, met als karakteristieke symptomen: "the absence of any adaptive response to the external environment, the absence of a functioning mind in a patient who has long periods of wakefulness" (Jen72). In navolging hiervan definieert ook de AMA de toestand als "chronic wakefulness without awareness" (AMA90).

De vegetatieve toestand is niet per definitie blijvend. Integendeel, vaak blijken het openen van de ogen en andere verschijnselen eerste symptomen van herstel te zijn. Maar de ontwikkeling kan ook op het niveau van die verschijnselen stagneren: de vegetatieve toestand wordt langdurig en kan uiteindelijk blijvend zijn. Of de symptomen van de vegetatieve toestand - met het openen van de ogen als meest prominente symptoom - een eerste stap op weg naar herstel zijn, kan alleen achteraf goed worden vastgesteld. Kortom, de tijd brengt zekerheid over de prognose. Op een bepaald moment blijkt dat de vegetatieve toestand het maximale functionele niveau is. Dan staat het definitieve karakter er van vast.

2.2 Terminologie

Met bovenstaande beschrijving is duidelijk gemaakt over welke patiënten dit advies gaat. Hun toestand wordt aangeduid als 'vegetatief'. Voorafgaande aan de overwegingen die volgen, zijn een nadere uiteenzetting en verantwoording van de keus van terminologie noodzakelijk, te meer omdat zowel in de literatuur als binnen de zorgverlening verschillende aanduidingen in gebruik zijn.

De bedoelde toestand wordt, althans wanneer die langdurig bestaat, in de Engelstalige literatuur aangeduid als "persistent vegetative state" (PVS). Die term is in 1972 door Jennett en Plum voorgesteld (Jen72). Zij kozen met opzet voor het retrospectief bedoelde woord 'persistent' (voortdurend) en niet voor 'permanent' of 'irreversible', woorden die veel meer een prospectieve lading hebben.

De commissie heeft zich gebogen over de vraag hoe deze term het beste in het Nederlands kan worden vertaald. De vertaling van 'vegetative' is immers niet zonder meer duidelijk. De KNMG vertaalt dit in 'vegeterend' (KNM91). Anderen geven de voorkeur aan de vertaling 'vegetatief', omdat daarmee minder nadruk zou komen te liggen op het plantachtige bestaan en meer op het (nog wel functionerende) vegetatieve zenuwstelsel (Joc91). Jennett en Plum, die de term 'persistent vegetative state' introduceerden, wilden beide aspecten in hun term verenigen: "it suggests even to the layman a limited and primitive responsiveness to external stimuli; to the doctor it is also a reminder that there is a relative preservation of autonomic regulation of the internal milieu" (Jen72). De commissie meent dat de term 'vegetatief' te prefereren is, vanwege de mogelijk morele geladenheid van 'vegeterend' en de verwijzing naar het autonome zenuwstelsel die de term 'vegetatief' impliceert.

De commissie is verder van oordeel dat toevoegingen aan deze term eerder verwarrend dan verhelderend werken. Of men 'persistent' nu vertaalt met 'langdurig', 'aanhoudend' of 'voortdurend', in alle gevallen is een prognostische element aanwezig. Alsof met het benoemen van de toestand ook een infauste prognose vastligt. Dat is echter onjuist: het ontstaan van het toestandsbeeld valt niet samen met het moment waarop met voldoende zekerheid is vast te stellen dat die toestand zal voortduren. In enkele rapporten (AMA90, BMA92) staat het tegenovergestelde: het benoemen van de toestand wordt uitgesteld tot het moment waarop voldoende zekerheid over de prognose is verkregen. Ook dat is onwenselijk: vóór dat moment bestaat de vegetatieve toestand immers ook al. De conclusie luidt dat hier de koppeling van een beschrijvende term aan een bepaalde prognose ongelukkig is.

Jennett en Plum stelden destijds de term 'persistent vegetative state' voor ter vervanging van een aantal uitdrukkingen, die alle werden gebruikt om de toestand te beschrijven van patiënten die 'bijkwamen' uit hun coma, maar geen tekenen van bewustzijn toonden.

Hoewel de termen 'PVS' en 'vegetatieve toestand' in ruime mate ingang hebben gevonden in de medische literatuur, zijn ook nog andere aanduidingen gebruikelijk. In verpleeghuizen wordt vaak gesproken van 'chronisch coma' (NZR88). De registratie van deze patiënten in het SIG-verpleeghuisinformatiesysteem (SIVIS) vindt plaats onder de noemer 'coma vigil' (SIV92). Anderen hanteren de term 'apallisch syndroom'. Recent is door Israëlische onderzoekers het voorstel gedaan te spreken van 'post-comatose unawareness', ongeacht of de ogen van de patiënten open of gesloten zijn

(Saz91a). De commissie constateert dat deze termen bestaan, maar kiest op grond van bovenstaande overwegingen en vanwege de ingang die de term ook heeft gevonden, voor 'vegetatieve toestand'.

2.3 Prevalentie

Precieze gegevens over het vóórkomen van de vegetatieve of comateuze toestand zijn niet voorhanden. De diagnose is niet opgenomen in de 'International Classification of Diseases Manual', op basis waarvan bijvoorbeeld het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) de doodsoorzaken rubriceert.

In de literatuur staan wel schattingen vermeld van aantallen mensen die zich hetzij in een vegetatieve toestand, hetzij in coma bevinden. In Japan is een prevalentie van 25 per miljoen inwoners vastgesteld (Hig77). Voor Israël is 4 per miljoen inwoners gerapporteerd (alleen traumatische patiënten) (Saz92). De AMA schat dat in de Verenigde Staten ongeveer 15 000 tot 25 000 mensen zich in die toestand bevinden, hetgeen overeenkomt met een prevalentie van 60 tot 100 per miljoen inwoners; hierin zijn mensen in het eindstadium van dementie begrepen (AMA90). Jennett vermoedt op basis van die Amerikaanse getallen dat er in Groot-Brittannië 3 000 tot 5 000 mensen "persistently vegetative" zijn, oftewel een prevalentie van 65 tot 110 per miljoen inwoners (Jen91).

Getallen over de prevalentie van de vegetatieve of comateuze toestand in Nederland komen onder andere van Minderhoud. Deze verrichtte in 1983 een enquête onder ziekenhuizen en verpleeghuizen (respons 79,6%). Hij verzamelde gegevens over 53 patiënten die langer dan zes maanden na een acuut hersenletsel in een vegetatieve toestand verkeerden (Min85). De KNMG baseert zich op de getallen van Minderhoud. Zij extrapoleert die naar de actuele situatie en komt tot de schatting dat er ten minste 100 dergelijke patiënten in Nederland zijn (KNM91).

De commissie merkt op dat men de opvallende discrepantie tussen de relatief hoge aantallen in Japan, de Verenigde Staten en Groot-Brittannië en de lage in Nederland en Israël kan verklaren uit een verschil in insluitingscriteria. In de eerstgenoemde landen telt men namelijk patiënten in het eindstadium van dementie mee.

Aangezien veel vegetatieve patiënten in Nederland in een verpleeghuis zijn opgenomen (Lav90), zijn ook de gegevens van het SIVIS relevant. In de jaren 1989-1991 waren op de peildatum (30/9) telkens ongeveer 75 patiënten in verpleeghuizen aanwezig onder de diagnose 'coma vigil'. Deze patiënten bevonden zich in overgrote meerderheid op de somatische afdeling. Het aantal nieuwe patiënten met deze diagnose varieerde in de genoemde registratiejaren van 67 tot 92 (SIV89, SIV90, SIV91, SIV92). Dat impliceert dus een korte overlevingsduur, namelijk ongeveer een jaar.

De commissie meent dat de zojuist genoemde aantallen slechts een deel, zij het waarschijnlijk een groot deel, van de totale groep vertegenwoordigen. Ten eerste is de SIVIS-registratie niet volledig; de gegevens over 1991 hebben betrekking op 82 procent van de verpleeghuizen. Verder overlijdt een aantal patiënten voordat ze in het verpleeghuis worden opgenomen. En een aantal wordt thuis verpleegd, of in een zwakzinnigeninrichting.

Op grond van deze overwegingen meent de commissie te kunnen stellen dat zich in Nederland op enigerlei moment waarschijnlijk 100 tot 200 mensen in een vegetatieve toestand bevinden.

2.4 Diagnostiek en differentiële diagnose

2.4.1 Klinische diagnostiek

Aangezien de constatering dat een patiënt zich in een vegetatieve toestand bevindt in feite een samenvatting is van diens klinische toestandbeeld, vormt observatie van de patiënt het wezen van de diagnostiek. Het gaat, kortom, om een klinische diagnose.

Centraal staat de discrepantie tussen verschijnselen van het functioneren van de hersenstam - met name autonome functies als ademhaling, bloeddrukregulatie, slaap-waakritme en onwillekeurige motoriek - en van het niet functioneren van andere hersendelen, verantwoordelijk voor hogere functies, met name cognitieve en contactfuncties. Door de functionerende hersenstam is van veel uitingen het basispatroon wel aanwezig (lachen, huilen, kauwen e.d.), maar door de uitval van de grote hersenen ontbreekt de mogelijkheid tot bewuste en emotionele invulling of ervaring van die patronen. Bij het onderzoeken en beschrijven van deze discrepantie kan de Glasgow Coma Scale (Tea74, zie tabel 1) een belangrijk hulpmiddel zijn. Hierin staan relevante reacties en vaardigheden opgesomd en gerangschikt. Het functioneringsniveau wordt met een cijfer uitgedrukt: hoe minder mogelijk is, hoe lager het cijfer. Zo zijn observaties te objectiveren en is adequate vergelijking mogelijk van bevindingen op verschillende momenten.

Bij patiënten in een vegetatieve toestand is een specifiek patroon herkenbaar. Als criterium voor het stellen van de diagnose 'vegetatieve toestand' geldt:

- Ondank een maximale E-score 4 (spontaan openen en sluiten van de ogen) is er een lage M-score (4 of lager) en een lage V-score (2 of lager). De maximale score is dus E4-M4-V2.* (Voor verklaring, zie tabel 1).

* Het betreft hier een voor de diagnose 'vegetatieve toestand' noodzakelijke maar niet voldoende voorwaarde. Ter vergelijking: voor coma is de maximale score E1-M5-V2

Tabel 1 De Glasgow Coma Scale (GCS).

actief openen van de ogen (E-score) (E: Eye)	niet	1
	op pijnprikkels	2
	op aanspreken	3
	spontaan	4
beste motorische reactie van de armen (M-score) (M: Motor)	geen	1
	strekbewegingen	2
	abnormaal buigen	3
	terugtrekken	4
	lokaliseren	5
	opdrachten uitvoeren	6
beste verbale reactie (V-score) (V: Verbal)	geen	1
	onverstaanbaar geluid	2
	inadequaat (woorden)	3
	verward (gedesoriënteerd)	4
	georiënteerd, helder	5

De patiënt opent de ogen spontaan, maar niet op verzoek; ook is er geen oogcontact. De patiënt voert geen opdrachten uit en lokaliseert pijnprikkels niet. De motorische reacties treden spontaan of na stimulatie op. De verbale uitingen blijven beperkt tot geluiden zonder doelmatige of herkenbare inhoud; de patiënt spreekt nooit woorden.

Verschynselen die de diagnose ondersteunen zijn:

- ontremming van reacties die via de hersenstam lopen, zoals kauwen, geeuwen
- perioden van vegetatieve ontregeling: transpiratie, hyperventilatie, stijging van bloeddruk en/of polsfrequentie.

De commissie wijst er nog op dat men voor de differentiatie tussen willekeurige en onwillekeurige motoriek dient uit te gaan van bewegingen die niet via een reflex verlopen. Het knijpen in de vingers van de onderzoeker discrimineert daarom niet; het wel of niet op verzoek loslaten doet dat wel.

De wijze waarop de klinische diagnostiek plaatsvindt, is eveneens van belang. Het is belangrijk dat men de reacties van de patiënt bij herhaling en uiterst zorgvuldig test.

Dit onderzoek kan het best worden gedaan door een arts die goed op de hoogte is van de symptomatologie van de vegetatieve toestand en ervaring heeft met patiënten in deze toestand. Bovendien heeft het de voorkeur verschillende artsen de patiënt te laten beoordelen. In dit verband wijst de commissie op een recente Amerikaanse publikatie over de nauwkeurigheid waarmee de diagnose 'persistent vegetative state' in de praktijk wordt gesteld. Bij 18 van de 49 patiënten die met de genoemde diagnose in een revalidatiecentrum werden opgenomen, moest de diagnose binnen een week worden herzien (14/34 traumatisch, 4/15 niet-traumatisch). Die foutieve duiding beruiste niet alleen op onjuist gebruik van de termen, maar ook op onvoldoende (herhaald) onderzoek (Chi93).

2.4.2 Technische diagnostiek

In de literatuur zijn veel pogingen beschreven om de klinische diagnose met behulp van technische diagnostiek te bevestigen. Helaas blijken de resultaten vrijwel steeds teleurstellend te zijn. Voor de volledigheid bespreekt de commissie desondanks de belangrijkste onderzoeken.

Het elektro-encefalogram (EEG) kan in het begin van de vegetatieve toestand afwijkend zijn, tot zelfs geheel vlak. In latere fasen wordt echter wel activiteit waargenomen (Jen72) en kunnen allerlei ritmes het beeld domineren. Spudis spreekt dan ook van een continuum van beelden, variërend van normaal tot diffuus afwijkend (Spu91).

Het EEG is wel in alle gevallen afwijkend wanneer een visuele prikkel wordt toegediend: dan ontbreekt een corticale reactie ('visual evoked response') (Jen91). Dat geldt volgens Hansotia niet voor de 'brainstem auditory evoked response' (BAER): die was normaal bij de acht patiënten die hij onderzocht (Han85). Deze discrepantie wijst op een relatief goed functionerende hersenstam in combinatie met een beschadigde hersenschors en ondersteunt daarom de diagnose 'vegetatieve toestand'.

Vergelijking van EEG's op verschillende momenten in het ziektebeloop van de patiënt levert weinig op. Wijzigingen in zijn of haar toestand blijken niet samen te hangen met die in het EEG (Hig77). Ook de overgang van coma naar vegetatieve toestand is niet op het EEG waar te nemen (Han85). Bovendien blijkt het niet mogelijk op grond van het EEG te voorspellen welke patiënten vegetatief zullen blijven.

Een CT-scan (computertomografie) en MRI (magnetic resonance imaging) van de hersenen van een patiënt in een vegetatieve toestand tonen vergrote ventrikels en een verlies van hersenweefsel (Jen91). Deze bevindingen zijn echter niet specifiek voor de vegetatieve toestand.

Met behulp van een PET-scan (positron emission tomography) is bij patiënten in een vegetatieve toestand een aanzienlijke reductie in de glucose-stofwisseling van de grote hersenen aan te tonen. Hoewel dat momenteel niet gebruikelijk is, zou met

behulp van deze meting de diagnose kunnen worden ondersteund. In paragraaf 2.5 komt de commissie hier nog op terug.

2.4.3 *Differentiële diagnostiek*

De vegetatieve toestand moet van een aantal andere neurologische syndromen worden onderscheiden. Verwarring zou kunnen ontstaan met hersendood, het 'locked-in syndrome' en akinetisch mutisme. Evenals bij het stellen van de diagnose 'vegetatieve toestand' staat in deze differentiatie de klinische observatie centraal.

Een hersendode verschilt van een patiënt in een vegetatieve toestand doordat bij de eerste ook de hersenstam functioneel volledig is uitgevallen en bij de tweede niet. Concreet: bij hersendood is het lichaam niet meer in staat tot regulering van ademhaling, bloeddruk en temperatuur. Ook ontbreken alle reflexen die via de hersenstam of grote hersenen verlopen, zoals pupil- en corneareflex. Dat er nog hartactie is - soms slechts mogelijk door oplopende medicinale ondersteuning - doet aan de diagnose 'hersendood' niets af. Elke hersenfunctie is definitief afwezig. En wat de hartactie betreft: ongeacht de medische interventie ter ondersteuning van de circulatie, volgt in alle gevallen binnen enkele dagen een hartstilstand (Pal83).

Bij het 'locked-in syndrome', dat ontstaat door letsel ter hoogte van de pons (het middelste gedeelte van de hersenstam), kan de verwarring er uit bestaan dat, evenals bij patiënten in een vegetatieve toestand, doelgerichte motoriek en communicatie niet mogelijk lijken. Toch verschilt deze situatie wezenlijk van die van patiënten in een vegetatieve toestand. Het beslissende verschil is dat een patiënt met een 'locked-in syndrome' wel degelijk bij bewustzijn is. Maar de zeer uitgebreide verlamming, inclusief die van de gelaatsspieren, maakt het hem of haar vrijwel onmogelijk om zich te uiten. Vrijwel onmogelijk, want bij nauwkeurige observatie (een klinische vaststelling) blijkt het wel mogelijk om contact te maken: de patiënt kan namelijk verticale oogbewegingen maken. Dit is weliswaar zijn of haar enige mogelijkheid van reageren, maar dat neemt niet weg dat communicatie mogelijk is. Deze klinische vaststelling spoort met pathologisch-anatomische bevindingen: doordat de lesie zich op het niveau van de pons bevindt, is de prikkelgeleiding van en naar de grote hersenen weliswaar gestoord, maar de grote hersenen zelf zijn intact. Hierdoor ontbreken mogelijkheden tot willekeurige motoriek, met uitzondering van verticale oogbewegingen, maar is visuele en auditieve prikkelgeleiding wel mogelijk en zijn hogere hersenfuncties, zoals denken, voelen, willen, eveneens intact. En hiermee ook de mogelijkheden tot intermenselijk contact. De verschillen tussen 'locked-in syndrome' en de vegetatieve toestand zijn fraai bevestigd met behulp van een PET-scan: bij patiënten met de eerste aandoening was de glucose-stofwisseling in de hersenen aanzienlijk minder gereduceerd, namelijk

slechts 25 procent, tegenover 50 tot zelfs 60 procent bij mensen in een vegetatieve toestand (Lev87).

Patiënten met akinetisch mutisme, ten slotte, bewegen en spreken niet of nauwelijks en voeren geen opdrachten uit. Maar zij lijken zich wel bewust te zijn van zichzelf en hun omgeving. Daarbij, en dat is essentieel, maken zij oogcontact: ze hebben "eyes giving the promise of speech" (Cai41). Dit beeld kan ontstaan door beschadigingen in de frontaalkwabben van de hersenen en door letsel diep in de hersenen. De kans op herstel is vooral afhankelijk van de oorzaak.

2.5 Pathologische anatomie en pathofysiologie

De diagnose 'vegetatieve toestand' is niet gekoppeld aan een specifieke neurologische lesie, maar aan een klinisch beeld. In hun klassieke artikel leggen Jennett en Plum er dan ook de nadruk op dat de 'persistent vegetative state' een variabele anatomische achtergrond kent: "both the site and the nature of the lesion may vary widely" (Jen72). Toch zijn er wel enkele kenmerkende afwijkingen te noemen. "What is common to all patients in this vegetative state is that the cerebral cortex is not functioning, whether the lesion be in the cerebral cortex itself, in the subcortical structures, the brain-stem, or in all these sites" (Jen72).

Het centrale kenmerk van de vegetatieve toestand is dat de hersenschors niet meer functioneert en de hersenstam daarentegen (relatief) goed. Dit verklaart dat bij patiënten in een vegetatieve toestand een spontane regulering van ademhaling, bloeddruk en temperatuur mogelijk is. Wel kan als gevolg van uitval van functies van de grote hersenen de hersenstam ontremd raken, waardoor verschijnselen als dwanghuilen ontstaan. Het ongestoord of ontremd functioneren van de hersenstam is een discriminerend kenmerk ten opzichte van patiënten in coma. Bij coma is de hersenstam juist wel beschadigd en is er sprake van functieverlies, of zelfs van totale uitval (Cra88).

De genoemde anatomische afwijkingen bij patiënten in een vegetatieve toestand zijn bevestigd door pathologisch-anatomisch onderzoek. Brierly beschrijft twee patiënten met, wat hij noemt, "neocortical death" (de term PVS bestond nog niet). Bij sectie zag hij atrofie en necrose in de hersenschors en vergrote zijventrikels (Bri71). Ingvar trof bij alle (acht) patiënten bij obductie "severe anoxic ischemic lesions of neurons of the cortex and a well-retained brain stem" aan (Ing78). Indrukwekkend is zijn bevinding dat de hersenen van de drie patiënten die langer dan een jaar in een vegetatieve toestand waren, tussen 315 en 870 gram wogen (normaal: ongeveer 1250 gram). Dougherty verrichtte sectie bij tien patiënten die na een niet-traumatisch ontstaan coma in een vegetatieve toestand waren geraakt. Hij vond ischemische schade in de hemisferen en kleine hersenen en een intacte hersenstam (Dou81).

Higashi noemt een aantal (hier nog niet besproken) publikaties waarin de sectieresultaten van in totaal 43 patiënten zijn beschreven (Hig77); bij 35 patiënten was er uitgebreide degeneratie van de witte stof, terwijl aantasting van de hersenstam slechts bij vier patiënten voorkwam.

De American Academy of Neurology (AAN) concludeert dat alle patiënten in een vegetatieve toestand schade aan de cortex hebben in een mate die onverenigbaar is met bewustzijn (AAN89).

Belangrijk voor het begrip van de vegetatieve toestand is het onderzoek van Levy die bij zeven (niet-traumatische) patiënten een PET-scan maakte: er bleek 50 tot 60 procent reductie te zijn in de glucose-stofwisseling in de hersenschors (Lev87). De reductie betrof overigens niet alleen de schors, maar ook de basale ganglia en de kleine hersenen. Dit onderzoek is later enkele keren herhaald, onder meer in België bij zeven (eveneens niet-traumatische) patiënten in een vegetatieve toestand; de onderzoekers meldden ook 50 procent reductie in de glucose-stofwisseling (DeV90). Op grond van PET-scanonderzoek bij zeven niet-traumatische patiënten in een vegetatieve toestand beschrijft De Reuck een statistisch significant lage bloedstroom en zuurstofopname in de hersenschors en in de witte stof (Reu92). Deze getallen krijgen betekenis wanneer men bedenkt dat het glucose-metabolisme in de hersenen van slapende mensen met 13 procent is gereduceerd en tijdens anesthesie met 30 tot 50 procent. De reductie bij patiënten in een vegetatieve toestand gaat dus nog verder. Levy vergelijkt de toestand dan ook met die van een diep, door barbituraten veroorzaakt coma (Lev87).

Uit deze gegevens blijkt dat het anatomisch substraat van de vegetatieve toestand bestaat uit omvangrijke beschadigingen van de hersenschors en (of) subcorticale witte stof, bij een relatief goed functionerende hersenstam. Patiënten in een vegetatieve toestand missen dus het anatomisch substraat om bewuste ervaringen te hebben.

Een hiermee samenhangende kwestie is de vraag of het in het licht van bovenstaande bevindingen ook uitgesloten is dat patiënten in een vegetatieve toestand pijn kunnen ervaren. Pijn is meer dan het transporteren van impulsen langs zenuwbanen. Pijn is een onaangename sensatie, een ervaring die bewuste perceptie vereist. Aangezien patiënten in een vegetatieve toestand geen bewuste waarneming hebben (zie 2.1), kunnen zij niet lijden.

Ondanks deze duidelijke stelling, resteren er volgens de commissie in de praktijk nog ten minste twee problemen. In de eerste plaats is met de genoemde stelling het volle gewicht van de vraag of deze patiënten pijn kunnen lijden nu verschoven naar het accuraat stellen van de diagnose. En aangezien het bij de vegetatieve toestand primair om een klinische diagnose gaat, waarbij technisch onderzoek hooguit aanvullend of ondersteunend is, kan het in bepaalde gevallen moeilijk zijn een uitspraak over de ervaring van pijn met volledige zekerheid te doen. In de tweede plaats kan door bepaalde reacties van de patiënt wel de indruk ontstaan dat hij of zij lijdt. Dit vermoeden

ontstaat vooral bij reflexmatige bewegingen en verschijnselen als dwanghuilen, dwanglachen en grimassen. Hoewel bij een patiënt in een vegetatieve toestand geen van deze fenomenen gepaard kan gaan met bewuste perceptie, kunnen ze wel de indruk wekken dat hij of zij bewust reageert. In hoofdstuk 3 gaat de commissie in op de problemen die hieruit kunnen ontstaan.

2.6 Etiologie

In de literatuur is van een aantal acute aandoeningen beschreven dat zij de vegetatieve toestand kunnen veroorzaken. In al deze gevallen is de patiënt aanvankelijk in coma. Na verloop van tijd ontstaat de vegetatieve toestand.

Onderscheid wordt gemaakt tussen traumatische en niet-traumatische oorzaken van het coma en daarmee van de vegetatieve toestand. Een voorbeeld van een traumatische oorzaak is een verkeersongeval. Tot de niet-traumatische oorzaken worden gerekend:

- aandoeningen die met zuurstofgebrek in de hersenen gepaard gaan (zoals een harten(of) ademstilstand)
- cerebrovasculaire aandoeningen (zoals een hersenbloeding, hersentrombose en subarachnoïdale bloeding)
- cerebrale infecties
- stofwisselingsstoornissen (zoals hypoglycemie: Aga83).

Ongeveer 10 procent van de mensen die na een trauma langer dan zes uur in coma blijven, bevindt zich na een maand in een vegetatieve toestand (Bra85). Van de mensen die door een niet-traumatische oorzaak in coma raken en ten minste zes uur in die toestand blijven, 'herstelt' 12 procent binnen een jaar niet verder dan tot de vegetatieve toestand (Lev81). De commissie heeft de indruk dat bij de meeste patiënten de vegetatieve toestand is voortgekomen uit een niet-traumatisch ontstaan coma.

Een andere vraag is waarom bij deze patiënten alleen schade aan de hersenschors is ontstaan en niet aan de hersenstam. Eén verklaring is dat de cellen in de hersenschors gevoeliger zijn voor gebrek aan zuurstof dan die in de hersenstam, dit gezien de relatief hoge stofwisseling in de hersenschors (Cra88). In geval van een trauma vormt scheuring van alle zenuwbanen tussen hersenstam en hersenschors één van de oorzaken van de vegetatieve toestand (Saz93).

Tegenwoordig wordt vaak gesteld dat de vegetatieve toestand ook het eindstadium kan zijn van progressieve neurologische ziekten voor zover die gepaard gaan met dementie (AMA90, BMA92, Hig77, Jen91, Pre83, Wal85). Bij deze patiënten ontstaat de vegetatieve toestand sluipend. Deze toestand komt niet voort uit een coma, is ook geen fase

in 'herstel' uit coma, maar duidt juist op een verslechtering: het is de laatste fase in een degeneratief proces. De commissie betreft deze patiënten niet in haar overwegingen. Hun toestand lijkt weliswaar op die van patiënten die na een acuut bewustzijnsverlies vegetatief zijn geworden, maar toch zijn er in de toestand van patiënten met degeneratieve aandoeningen met dementie te veel onzekerheden om tot gelijkstelling met patiënten in een vegetatieve toestand zoals in dit advies bedoeld, te besluiten. Vooral als het gaat om de vaststelling dat er geen mogelijkheden meer zijn tot bewuste perceptie, is de onzekerheidsmarge vaak groter. Hierbij komt nog dat de geschetste toestand bij mensen met dementie altijd als eindstadium moet worden aangemerkt, terwijl de vegetatieve toestand die is ontstaan na een acuut coma, kan verbeteren. Juist uit dit laatste gegeven vloeien de problemen voort die in dit advies aan de orde zijn.

2.7 Prognose

De prognose van een patiënt in vegetatieve toestand is door diverse onderzoekers beschreven. Zij maken onderscheid op basis van de oorzaak van die toestand: de prognose na traumatisch ontstaan hersenletsel is anders dan die na niet-traumatisch ontstaan hersenletsel (Lev92). Als eindpunten worden ondermeer de categorieën in de Glasgow Outcome Scale gebruikt: dood, vegetatieve toestand, ernstig gehandicapt, matig gehandicapt, hersteld (Jen75).

2.7.1 Traumatisch ontstaan

Braakman onderzocht in 1985 de prognose van 140 patiënten die een maand na een trauma nog in een vegetatieve toestand of in coma waren. Zij vormden tien procent van een groep van 1373 mensen die aansluitend op hun ongeval langer dan zes uur in coma waren.

Na twaalf maanden waren 71 van die 140 patiënten overleden, 15 nog in een vegetatieve toestand, 51 bij bewustzijn en van drie zijn geen gegevens over hun toestand bekend. Braakman beschrijft ook de functionele status van de patiënten die weer bij bewustzijn kwamen: 37 bleven volledig van zorg afhankelijk, de overige 14 waren onafhankelijk, hoewel bij geen van hen sprake was van volledig herstel. In de laatste groep was overigens niemand ouder dan 40 jaar. Dat betekent dat alle patiënten die aansluitend op een trauma minstens een maand in een vegetatieve toestand of in coma waren, en ouder dan 40 jaar, hetzij binnen 12 maanden na hun ongeval zijn overleden, hetzij na 12 maanden in een vegetatieve toestand of volledig afhankelijk waren (Bra85).

Drie maanden na hun ongeval waren 49 patiënten weer bij bewustzijn. Eenzelfde aantal verkeerde in een vegetatieve toestand. Van deze laatste groep herkregen er nog

tien binnen een jaar het bewustzijn; allen bleven echter, ongeacht de leeftijd, geheel of vrijwel geheel van zorg afhankelijk (Bra85). Een gegeven als dit kan van belang zijn bij de vaststelling van het medisch beleid in individuele situaties. Voor iemands individuele prognose is namelijk behalve de duur van het coma of de vegetatieve toestand, vaak ook de prognose betreffende de maximaal mogelijke gezondheidstoestand van belang.

Bij een aantal van de onderzochte 140 patiënten bleek het mogelijk om één maand na het ongeval een differentiatie aan te brengen op basis van herstelkansen. Geen enkele patiënt met lichtstijve pupillen kwam nog bij bewustzijn, tegen 50 procent van de mensen met reagerende pupillen. Zij die hun ogen gesloten hadden, dus nog in coma waren (van 25 patiënten was dat zeker), hadden een veel slechtere kans op herstel van bewustzijn dan patiënten in een vegetatieve toestand, die dus hun ogen frequent open hadden (bij 92 patiënten was hiervan met zekerheid sprake). Ook het hebben van gediscojugeerde oogbewegingen, in plaats van spontaan dwalende, bleek een slecht teken. Ook deze gegevens zijn van belang voor een genuanceerde vaststelling van medisch beleid in individuele situaties.

Een ander onderzoek, van vergelijkbare omvang als dat van Braakman, is verricht door Sazbon (Saz90). Van de 134 patiënten in een vegetatieve toestand of in coma (zij waren 'unaware', een nadere aanduiding ontbreekt) herkreeg 54 procent binnen 12 maanden het bewustzijn. Bij de meesten gebeurde dat binnen drie maanden. De functionele status van deze patiënten was na een jaar als volgt: 49 procent onafhankelijk, 19 procent gedeeltelijk afhankelijk en 32 procent afhankelijk (Gro90). Sazbon vond geen verband tussen de leeftijd van de patiënt en kans op herstel.

Na de periode van een jaar kwam er van de patiënten uit genoemde onderzoeken nog slechts één bij bewustzijn. Deze was, evenals een andere in de literatuur beschreven patiënt die na één jaar herstelde, ernstig en blijvend geestelijk en lichamelijk gehandicapt (Art85, Hai90).

Een aantal van de hierboven beschreven onderzoeksresultaten is samengebracht in tabel 2. Uit de gegevens in de tabel blijkt dat bij patiënten die door een traumatische oorzaak in coma en vervolgens in een vegetatieve toestand zijn geraakt, de kans op herstel van bewustzijn na twaalf maanden uiterst gering is.

De commissie realiseert zich dat, na beoordeling van iemands individuele toestand en prognostische factoren de uitspraak dat de vegetatieve toestand onherstelbaar is, soms al eerder en soms - bij hoge uitzondering - pas later mogelijk is.

Tabel 2 Herstel van bewustzijn van patiënten die zich één maand na traumatisch hersenletsel in een vegetatieve toestand of in coma bevonden (cumulatieve aantallen)*.

bron	definitie	populatie	3 mnd	6 mnd	12 mnd
Bra85	GCS \leq M5V2	140	49	54	59
Bra85	vegetatieve toestand	92			41
Bra85	nog in coma	25			3
Saz90	unaware	134	57	66	72

* NB Geteld zijn de patiënten die binnen een bepaalde periode bij bewustzijn zijn gekomen. Sommigen van hen zijn daarna (in dezelfde periode) overleden.

2.7.2 Niet-traumatisch ontstaan

Over de prognose van patiënten die vanuit een niet-traumatisch ontstaan coma in een vegetatieve toestand geraken, zijn minder gegevens bekend. Levy stelde vast dat van de 25 patiënten die na één maand 'awake but unaware' waren, er nog twee bij bewustzijn kwamen. Dat gebeurde bij beiden binnen drie maanden. Beiden waren echter ernstig gehandicapt en volledig van zorg afhankelijk (Lev78).

Sazbon volgde 100 patiënten die één maand na een zuurstoftekort in coma of in een vegetatieve toestand waren (Saz93). Twaalf patiënten waren na drie maanden bij bewustzijn, twintig na zes maanden. Na zes maanden kwam geen enkele patiënt meer bij bewustzijn. De functionele status van de bedoelde twintig patiënten was beperkt: 17 van hen waren tetraplegisch, 19 hadden cognitieve stoornissen en 15 waren dysfatisch.

De leeftijd bleek van belang voor de functionele status: jongere patiënten werden minder afhankelijk, hoewel ook zij ernstig gehandicapt bleven. Sazbon toonde geen significant verband aan tussen de leeftijd en de uitkomst in termen van overlijden, voortduren van het coma of de vegetatieve toestand, of herstel van bewustzijn.

Levy noemde in een andere publikatie ook getallen voor patiënten die minder dan een maand in een vegetatieve toestand waren. Na 1 dag hervond 65 procent het bewustzijn, na 7 dagen 39 procent en na 14 dagen 36 procent. Maar van de 23 patiënten die na een maand nog in een vegetatieve toestand waren, herkregen slechts drie het bewustzijn; twee van hen overleden binnen een jaar, de derde bleef ernstig gehandicapt (Lev81).

Ook voor de niet-traumatische patiënten zijn enkele gevallen beschreven van herstel van bewustzijn na een langdurige vegetatieve toestand. Een publikatie van Rosenberg gaat over een 43-jarige man die na een reanimatie anderhalf jaar in een

Tabel 3 Herstel van bewustzijn van patiënten die zich één maand na niet-traumatisch hersenletsel in een vegetatieve toestand of in coma bevonden (cumulatieve aantallen als tabel 2).

bron	definitie/omschrijving	populatie	3 mnd	6 mnd	12 mnd
Lev78	awake but unaware	25	2	2	2
Saz93	post-anoxic unconsciousness	100	12	20	20

vegetatieve toestand bleef (Ros77). Higashi beschrijft twee patiënten die uit hun vegetatieve toestand bijkwamen na respectievelijk 8 en 36 maanden (Hig81). Maar ook bij deze patiënten waren er zeer ernstige restverschijnselen en een blijvende afhankelijkheid van zorg.

Een aantal van de hierboven beschreven onderzoeksresultaten zijn samengebracht in tabel 3. Uit deze gegevens blijkt dat bij patiënten die door een niet-traumatische oorzaak in coma en vervolgens in een vegetatieve toestand zijn geraakt, de kans op herstel van bewustzijn na zes maanden uiterst gering is.

Ook voor deze patiënten geldt dat in individuele situaties een uitspraak over het onherstelbare van de vegetatieve toestand soms eerder of - bij hoge uitzondering - pas later verantwoord is (zie ook 2.7.1).

2.7.3 *Kinderen*

De commissie heeft zich de vraag gesteld in hoeverre de situatie bij kinderen verschilt van die bij volwassenen. Ten aanzien van pasgeborenen leidt het begrip 'vegetatieve toestand' tot grote theoretische bezwaren en praktische problemen; het begrip wordt voor hen dan ook niet gebruikt. Voor oudere kinderen in een vegetatieve toestand is op grond van de beschikbare literatuurgegevens op bovengenoemde vraag geen duidelijk, gefundeerd antwoord mogelijk. Over het algemeen wordt er van uitgegaan dat kinderen een groter herstelvermogen hebben dan volwassenen. Dat betekent dat ze minder snel in een vegetatieve toestand geraken die meer dan een maand duurt. En misschien - hierover is minder zekerheid - hebben zij ook meer mogelijkheden om van zo'n vegetatieve toestand te herstellen. Wellicht biedt een nog in voorbereiding zijnd Amerikaans onderzoek meer duidelijkheid (Cel93).

Vooralsnog acht de commissie voor kinderen een langere observatieperiode geboden, alvorens de conclusie te trekken dat een vegetatieve toestand als onherstelbaar moet worden beschouwd.

2.7.4 Duur van de vegetatieve toestand

Als de vegetatieve toestand eenmaal geruime tijd bestaat, kan hij zeer lang voortduren: de langste in de literatuur genoemde overlevingsduur is 39 jaar (Sib91). Walshe beschrijft een aantal patiënten die 16 jaar vegetatief waren (Wal85); Ingvar één patiënt die 17 jaar in die toestand leefde alvorens te overlijden (Ing78). In Nederland verkeerde mevrouw Stinissen ruim 15 jaar in een vegetatieve toestand; zij overleed op 19 januari 1990 in een verpleeghuis.

Deze perioden zijn echter uitzonderingen. De gemiddelde overlevingsduur is korter. In het onderzoek van Tresch onder 51 patiënten in een vegetatieve toestand was de gemiddelde overlevingsduur 3,3 jaar (spreiding 1-17 jaar) (Tre91). Higashi vond voor 110 patiënten gemiddeld 38 maanden (Hig77). Minderhoud en Braakman beschrijven voor 58 procent van de door hen onderzochte patiënten in een vegetatieve toestand een gemiddelde overleving van drie jaar; 34 procent van deze patiënten leefde nog zes jaar en 22 procent meer dan acht jaar (Min85).

Bovengenoemde getallen betreffen groepen met een gemengde etiologie (traumatisch/niet-traumatisch). Bij differentiatie is de mediane overleving in de groep traumatische patiënten van Sazbon 15,5 maanden (Saz91b); in de niet-traumatische groep 36 maanden (Saz93).

De commissie concludeert dat, hoewel iemand langdurig in een vegetatieve toestand kan blijven, deze toestand in het algemeen gepaard gaat met een sterk beperkte levensverwachting. De gegevens van het SIVIS (zie paragraaf 2.3) ondersteunen deze vaststelling. Waarschijnlijk is de beperkte levensverwachting mede veroorzaakt door beslissingen om de medische behandeling te staken.

2.8 Behandeling via stimulering

In de literatuur verschijnen regelmatig berichten over de mogelijkheden tot bevordering van het herstel uit een langdurige vegetatieve toestand. Als medicamenteuze mogelijkheden worden genoemd: anti-epileptica (carbamazepine), bromocriptine (And92) en levodopa (Hai90, Hig77, Woe82). De eerder genoemde (2.7) en door Haig beschreven patiënt die herstelde van een langdurig traumatisch coma, was behandeld met levodopa. Higashi stelt twee patiënten op die manier te hebben geholpen.

Behalve met medicijnen wordt ook door middel van 'coma arousal programmes' geprobeerd om het herstel te bevorderen. Deze programma's "use stimulation of vision, hearing, touch, taste and smell, starting at a simple level and then building up to more complex stimuli as the conscious level improves" (And92, Mit90). Wilson meldt met een dergelijk programma bij vier patiënten (drie maal traumatisch origine van het

coma, één maal niet-traumatisch) resultaat te hebben geboekt (Wil91). Zij mat de frequentie van het openen van de ogen en het aantal spontane bewegingen: na stimulatie namen beide toe.

Ook DeYoung beschrijft de resultaten van een 'coma recovery program'. Daarin werd familieleden gevraagd de patiënt vaak en gedurende bijna de hele dag te stimuleren. Slechts vier procent van 250 patiënten zou geen verbetering te zien hebben gegeven en 35 procent zou weer onafhankelijk zijn geworden (DeY87). De insluitingscriteria van dit programma zijn overigens niet duidelijk, al meldt DeYoung wel dat de patiënten op het moment van opname gemiddeld een half jaar 'in coma' waren. Pierce kon in een groep van 31 comateuze of vegetatieve patiënten echter geen effect van een dergelijke aanpak vaststellen. Hij vergeleek het ziektebeloop van zijn patiënten met 135 patiëntbeschrijvingen uit de literatuur (Pie90).

In Nederland is inmiddels ook ervaring opgedaan met dergelijke stimuleringsprogramma's (Eil91, Koc93). In het revalidatiecentrum Charlotte-Oord in Tilburg is door De Kock en Eilander onderzoek verricht naar de effecten van deze programma's bij 30 patiënten: kinderen, adolescenten en jong volwassenen. Hun uitgangssituatie wordt omschreven als 'unresponsiveness' gedurende ten minste anderhalve maand. Patiënten die langer dan een half jaar in zo'n toestand verkeerden, zijn uitgesloten; hun herstelkansen zijn volgens de onderzoekers te gering. Na afwerking van het programma, waarvan de duur afhankelijk is van de resultaten, met een maximum van vijf maanden, waren 19 patiënten opnieuw 'responsive' en 10 bleven 'unresponsive, a PVS'; één patiënt was overleden (Koc93).

De commissie is van oordeel dat geen van de genoemde onderzoeken voldoet aan de criteria die nodig zijn om de effectiviteit van een therapie aan te tonen, bijvoorbeeld vergelijking met een controlegroep.

Behalve met externe stimuli is ook geprobeerd om door middel van directe stimulering van zenuwweefsel een verbetering te bereiken (Kan87, Kat91, Tsu90). Effect op de klinische toestand is echter niet aangetoond.

Overigens vindt de commissie het van respectvol professioneel handelen getuigen als tegen mensen die het bewustzijn hebben verloren wordt gepraat, of als zij op andere manieren worden 'gestimuleerd'. Zij wijst er op dat dan ook patiënten bij wie geen specifiek stimuleringsprogramma wordt uitgevoerd, uiteenlopende prikkels ontvangen.

Medisch handelen bij patiënten in een vegetatieve toestand

3.1 Fasen in het beleid

In het medisch handelen met betrekking tot patiënten in een vegetatieve toestand onderscheidt de commissie drie fasen:

- de behandelingsfase: deze begint direct na het accident; het is nog niet duidelijk welke toestand zal ontstaan
- de afwachtende fase: de situatie heeft zich gestabiliseerd; er is duidelijk sprake van een vegetatieve toestand
- de fase waarin vaststaat dat de kans op herstel van het bewustzijn verwaarloosbaar klein is.

Direct na het accident waardoor iemand in coma raakt, zal het medisch handelen volledig zijn gericht op het stabiliseren van vitale functies (ademhaling, bloedsomloop) en op herstel van het bewustzijn. Deze behandeling vindt in de regel in een ziekenhuis plaats.

Wanneer het coma is overgegaan in een vegetatieve toestand en deze enige tijd blijft bestaan, komt men in een fase van afwachten of die toestand nog verbetert. In deze fase ligt het accent van het beleid op normale zorg, fysiotherapie en decubitus-preventie. Vaak is ook medicamenteuze behandeling nodig. Tresch beschrijft dat al zijn patiënten dagelijks medicijnen kregen toegediend, veelal vitaminen, digitalis, diuretica of H₂-antagonisten (Tre91). De meeste patiënten worden tijdens de afwachtende fase

overgeplaatst naar een verpleeghuis (Lav90, PRV90). Dit gebeurt gemiddeld ongeveer drie maanden na het accident.

De commissie wijst er op dat hulpverleners vaak aan de verwarring van naasten van de patiënt bijdragen door in de afwachterende fase tegenstrijdige informatie te geven over de kans op herstel van het bewustzijn. Het is van groot belang dat alle betrokken hulpverleners deze kans zo reëel mogelijk beschrijven, overigens zonder in defaitisme te vervallen. Er dienen geen valse verwachtingen te worden gewekt over de mogelijkheden elders. Veel verwarring is te voorkomen door aan beide zijden vaste contactpersonen aan te wijzen.

In de afwachterende fase is aanvankelijk nog enige hoop op herstel van het bewustzijn gerechtvaardigd. Blijft de vegetatieve toestand echter langdurig bestaan, dan treedt de derde fase in: die waarin de kans op terugkeer van het bewustzijn verwaarloosbaar klein is. Zoals in paragraaf 2.7 is beschreven, varieert dit moment met de ontstaanswijze van de vegetatieve toestand en per patiënt. In deze fase kan de vraag worden gesteld of voortzetting van medisch handelen gericht op levensverlenging nog gerechtvaardigd is. Op deze vraag gaat de commissie in paragraaf 3.3 in. Eerst besteedt zij echter nog aandacht aan de psychologische aspecten van de omgang met patiënten in een vegetatieve toestand en met hun familie of andere direct betrokkenen.

3.2 Psychologische aspecten

Zoals al in paragraaf 2.5 is opgemerkt, kunnen omstanders door verschillende reacties van een patiënt in een vegetatieve toestand de indruk krijgen dat deze bewust reageert. Volgens het rapport van de Nationale Ziekenhuisraad wordt die subjectieve indruk sterker naarmate de vegetatieve toestand langer duurt (NZR88).

Heyink vroeg 24 familieleden van 24 'langdurig comateuze patiënten' naar hun indruk van de zintuigelijke vermogens van de patiënt. Volgens 18 familieleden kon de patiënt horen, volgens 15 kon deze pijn voelen, volgens 11 zien, volgens 7 proeven en volgens 6 ruiken (Hey92). Desondanks waren de meeste familieleden terdege doordrongen van de kleine kans op herstel van het bewustzijn: van de 17 familieleden die hierover wilden spreken, hadden 12 de hoop op herstel opgegeven (Hey92).

De commissie wijst er op dat dergelijke indrukken van naasten niet te gemakkelijk als blijk van onbegrip terzijde geschoven moeten worden. Zeker wanneer de vegetatieve toestand nog niet erg lang duurt, is het goed mogelijk dat naasten als eersten een verandering in de toestand van de patiënt opmerken. Aan de andere kant geldt dat zij, door begrijpelijke hoop gedreven, vaak een andere interpretatie geven aan reacties van de patiënt dan medisch gerechtvaardigd is. Zo kunnen zij reflexmatige bewegingen voor doelgerichte bewegingen houden en dwanghuilen voor het tonen van emoties. In

beide gevallen kan echter, zoals hierboven reeds betoogd, geen sprake zijn van bewuste reacties.

Een patiënt in een vegetatieve toestand kan voor zijn of haar familieleden een uitermate grote emotionele belasting vormen. In zekere zin is hij of zij voor hen zowel aan- als afwezig, zowel dood als levend (Mwa90). Door de kleine kans op herstel worden de naasten heen en weer geslingerd tussen hoop en vrees, zodat zij aan de verwerking van het gebeurde niet of nauwelijks kunnen beginnen. In deze processen speelt ook de levensovertuiging van betrokkenen een rol.

Terwijl bij naasten van de patiënt meestal enige hoop blijft bestaan, neemt die bij artsen en verpleegkundigen daarentegen vaak geleidelijk af. Hierdoor ontstaat het risico dat behandelaars en naasten uit elkaar groeien. Alleen door vaak en intensief met elkaar te praten, kan dit worden tegengegaan. In paragraaf 3.1 wees de commissie al op het belang van vaste contactpersonen, aan beide zijden, voor het vermijden van verwarring en misverstand.

3.3 Staken of voortzetten van medisch handelen

3.3.1 *Ethische en juridische zienswijzen*

De medische behandeling van patiënten in een vegetatieve toestand voor wie de hoop op herstel is opgegeven, roept een aantal ethische en juridische vragen op. De gerichtheid op het behoud van het leven - een medische, ethische en juridische eis die in zijn algemeenheid niet ter discussie staat - kan bij deze patiënten op gespannen voet komen te staan met de grondwettelijk gewaarborgde persoonlijke integriteit en de verantwoordelijkheid van de arts om goed te doen en kwaad te bestrijden of te voorkomen. De beslissing om de medische behandeling te staken of niet te beginnen, vraagt een zorgvuldige verantwoording door de arts. Hetzelfde geldt voor de beslissing om een behandeling wel aan te vangen of voort te zetten. Deze verantwoording is vaak niet eenvoudig. De ethische en juridische dilemma's die hieraan zijn verbonden, worden zowel in de literatuur als in de praktijk van zorg vanuit verschillende zienswijzen benaderd. Hieronder volgt van die zienswijzen een inventarisatie op hoofdpunten, toegespitst op patiënten in een blijvende vegetatieve toestand.

Het medisch handelen is disproportioneel

De kern van het in het recht verankerde criterium van proportionaliteit is, dat de middelen die de arts aanwendt in redelijke verhouding moeten staan tot het doel van de behandeling (Lee88). Anders gezegd: het belastende karakter van een behandeling en het verwachte resultaat daarvan moeten zorgvuldig tegen elkaar worden afgewogen. Een

behandeling die voor de patiënt ingrijpend is en veel risico's van (ernstige) complicaties heeft maar geen of slechts een geringe kans op (enige) verbetering biedt, kan disproportioneel worden. De behandeling geldt dan niet langer als medisch zinvol, op grond waarvan deze achterwege kan, of mogelijk zelfs moet blijven, dan wel worden gestaakt.

Een oordeel over de proportionaliteit impliceert een evaluatie van de gehele toestand van de patiënt. Dit oordeel is in beginsel niet exclusief voorbehouden aan de arts; de inbreng van de patiënt kan niet worden gemist (Del93). Bij wilsonbekwamen zal, indien van de patiënt geen wilsuitdrukking of duidelijke waarden bekend zijn, een oordeel op basis van 'best interests' moeten plaatsvinden. Dit oordeel zal in nauw overleg met de naasten van de patiënt tot stand moeten komen, waarbij de arts de professionele eindverantwoordelijkheid houdt (Del93, Pra92).

Legitimatatie voor medisch handelen ontbreekt

Deze benadering gaat ervan uit dat, gegeven het feit dat patiënten in een vegetatieve toestand niet meer kunnen denken en voelen, in situaties waarin het definitieve van deze toestand vaststaat, voortgezette behandeling niet meer kan beantwoorden aan een fundamentele doelstelling van de geneeskunde, namelijk het in enigerlei opzicht bevorderen van het welzijn van de patiënt. Medisch handelen vormt per definitie een inbreuk op de integriteit van het lichaam en de persoonlijke levenssfeer, en vraagt derhalve om legitimatie vanuit het recht. Deze legitimatie mag weliswaar dikwijls worden voorondersteld, maar bij voortzetting van de behandeling van patiënten in een onherstelbare toestand komt zij in het geding (Sut89). Het is dan immers de vraag welk concreet belang de patiënt bij behandeling heeft, nu diens welzijn niet langer kan worden bevorderd.

Een complicerende factor is dat bij patiënten die het bewustzijn acuut verliezen, de behandeling wordt ingezet op basis van een noodsituatie of zogenoemde 'vooronderstelde toestemming'. Deze toestemming - een juridische fictie - is vereist, maar kan, zeker na wijziging in de omstandigheden of prognose van de patiënt, niet zonder meer tot in lengte van jaren worden gehandhaafd. Vooronderstelde toestemming kan slechts de basis voor medisch handelen vormen zolang behandeling een aannemelijk te maken, voor de patiënt relevant doel dient. Op grond hiervan is medisch handelen tegelijk gelegitimeerd en gelimiteerd.

Leven en leven is twee: het onderscheid tussen biologisch en biografisch

Een moreel relevant aspect van de onherstelbare vegetatieve toestand is dat alle voorwaarden voor communicatie definitief ontbreken. Juist dit aspect van mens-zijn -

steeds in combinatie met het onherstelbare verlies van andere elementaire mensfuncties - wordt door velen zeer wezenlijk geacht. Deze patiënten rest volgens hen te weinig van het mens-zijn om voortzetting van geneeskundig handelen, voor zover gericht op levensverlenging, als een waardig antwoord te kunnen zien (Gil86, Kui89, Kui93, Loe87, McC74, Spr88).

Deze zienswijze steunt voor een belangrijk deel op het onderscheid tussen leven in biologische zin en wat daar bovenuit gaat. Biologisch leven is in deze visie een noodzakelijke maar geen voldoende voorwaarde om leven als menselijk aan te merken (Del93). Het biologische leven draagt het menselijk leven. Zij grijpen in elkaar en de eerbied voor het leven geldt eveneens beide. McCormick benadrukt dat "the two approaches ought not to be against each other. (...) Quality-of-life assessments ought to be made within an overall reverence for life, as an extension of one's respect for sanctity of life. However, there are times when preserving the life of one with no capacity for those aspects of life that we regard as human, is a violation of the sanctity of life itself" (McC78).

Dit standpunt is in verschillende gedaanten in de literatuur te vinden. Rachels maakt onderscheid tussen "being alive and having a life" (Rac86). Met het eerste doelt hij op biologisch leven, terwijl hij bij 'life' denkt aan "a very different sort of concept, one that belongs more to biography than biology". Op basis van een vergelijkbare redenering meent Kuitert dat mensen "door de bodem van het mens-zijn" kunnen zakken (Kui89) en dat een mens vereenzelvigen met zijn of haar biologisch substraat een biologisme is, "een reductie van menselijk leven tot levensvlam" (Kui93).

Patiënten in een vegetatieve toestand zijn niet dood, maar wel stervend

Centraal in deze visie, die ook wel als een variant op 'Leven en leven is twee' wordt gezien, staat dat patiënten in een onherstelbare vegetatieve toestand te beschouwen zijn als zich bevindend in een (geblokkeerd) stervensproces (Dam90, Pra92). Benadrukt wordt dat medisch ingrijpen het stervensproces - in de acute fase was de dood dichtbij - wel heeft doen stagneren, maar niet heeft kunnen keren. Voortgezette medische behandeling bindt deze patiënten kunstmatig aan een verlengd stervensproces. De deur terug naar het leven zit voorgoed in het slot, die naar de dood is door medische interventie geblokkeerd.

Patiënten in een vegetatieve toestand kunnen niet worden doodverklaard

Volgens een gedachte die vooral in de Verenigde Staten terrein wint, kunnen mensen in een onomkeerbaar coma of onherstelbare vegetatieve toestand eigenlijk worden doodverklaard. Gesproken wordt van het 'neo-cortical brain death concept'. Een aantal

mensen met deze opvatting meent dat de hersendoodcriteria met dit concept kunnen worden uitgebreid (Gre80, Ve89). Sommigen menen zelfs dat op grond hiervan patiënten in een langdurige vegetatieve toestand voor orgaandonorschap in aanmerking zouden moeten komen.

Deze opstelling verschilt fundamenteel van alle hierboven weergegeven inzichten. Het voorstel om patiënten in een vegetatieve toestand dood te verklaren, stuit alom - ook in de Verenigde Staten - op verzet (BMA88, Pre81). De commissie steunt deze afwijzing zonder enige reserve. Patiënten in een vegetatieve toestand leven en voldoen dus niet aan de criteria voor hersendood, zoals geformuleerd door de Gezondheidsraad (GR83). De commissie ziet in de vegetatieve toestand geen aanleiding om deze criteria opnieuw ter discussie te stellen. Van donorschap kan bij deze patiënten daarom geen sprake zijn. De commissie erkent de morele problemen rondom de vegetatieve toestand, maar deze laten zich niet oplossen door definitiewijziging van de dood.

3.3.2 *Standpunt van de commissie*

De commissie is van oordeel dat het bij patiënten voor wie het onherstelbare van hun vegetatieve toestand redelijkerwijs vaststaat, moreel gerechtvaardigd is om het medisch handelen voor zover gericht op verlenging van het leven te staken. In de overwegingen die hieraan ten grondslag liggen, zijn elementen uit de hierboven weergegeven zienswijzen herkenbaar.

Uitgangspunt en kern van de argumentatie van de commissie is de toestand waarin deze patiënten zich bevinden. Zij zijn in de eindfase van hun leven, die als bitter aangemerkt kan worden. De medische behandeling gericht op levensverlenging kan deze eindfase nog slechts verlengen, deze zelfs nagenoeg onafzienbaar maken.

De stelling dat een patiënt in een vegetatieve toestand geen bewuste ervaringen meer heeft en dus ook zijn of haar toestand niet als bitter kan ervaren, is op zichzelf juist. Maar hiermee is niet alles gezegd. Als enige basis voor beleid is deze stelling voor de commissie te beperkt. Los van de vraag naar de mogelijke ervaring van deze toestand door de patiënt, is de vegetatieve toestand in zichzelf een zeer verregaande vorm van ontluistering. Aan het leven is alles wat het tot menselijk leven maakt, definitief ontvallen. Slechts het biologisch substraat resteert, en ook dit beantwoordt niet meer aan wat het bedoelt te zijn, namelijk fundament, voorwaarde zijn voor mensfuncties (gevoelsfuncties, cognitieve en communicatieve functies), de bovenbouw van menselijk leven. Er is een beslissende breuk in de samenhang van biologische en hogere functies. De commissie meent dat deze samenhang als wezenlijk voor het mens-zijn moet worden aangemerkt.

Vast staat dat deze situatie een zware belasting voor direct betrokkenen vormt; een belasting waarvan mag worden aangenomen dat de patiënt die, behalve voor zichzelf,

ook voor zijn familie niet zou willen (KNM91).

De vraag of voortzetting van de medische behandeling, en daarmee kunstmatige verlenging van het leven, in deze toestand gerechtvaardigd is, raakt het fundament van de geneeskunde. Enkele opmerkingen hierover.

Medisch handelen is nooit een doel in zichzelf, maar een hulpmiddel om zieken te genezen, lijden te verminderen en sterven draaglijk te maken. Aan deze centrale doelstelling ontleent de geneeskunde haar meer specifieke doelstellingen, die de behandeling voor een patiënt legitimeren. Het doel van de behandeling fungeert als norm (Kui89).

De commissie meent dat levensverlengend handelen bij patiënten die het bewustzijn onherroepelijk hebben verloren, in strijd is met elk facet van de hierboven weergegeven centrale doelstelling van de geneeskunde: van genezing kan geen sprake meer zijn, van verbetering evenmin, terwijl de uitzichtloze, ernstige ontluistering wordt verlengd doordat de medische behandeling het sterven blokkeert. Op grond hiervan meent de commissie dat de vegetatieve toestand waarvan het onherstelbare redelijkerwijs vaststaat, niet op een kunstmatige manier mag worden verlengd. Geformuleerd in de terminologie uit 3.3.1 meent de commissie dat de legitimatie voor de medische behandeling van patiënten in een onherstelbare vegetatieve toestand ontbreekt. Behandeling toch voortzetten, is handelen tegen beter weten in. Als er niets meer te redden is, is redden redeloos (Dam88). Sterven draaglijk maken, de enig nog relevante medische doelstelling voor deze patiënten, kan alleen worden bereikt door dat sterven niet langer kunstmatig te blokkeren, ofwel de levensverlengende medische behandeling te staken.

Deze opstelling is niet in strijd met de beschermwaardigheid van menselijk leven. De commissie erkent dat bij patiënten in een onherstelbare vegetatieve toestand niet alle leven is geweken - deze patiënten leven - maar dat wat nog van het menselijk leven resteert, is te beperkt om kunstmatige instandhouding daarvan nog als medisch zinvol aan te merken. Daarom is naar het oordeel van de commissie het continueren van de ernstig ontluisterende en uitzichtloze situatie waarin deze patiënten zonder twijfel verkeren, tegen de beschermwaardigheid.

Dit standpunt is gebaseerd op een oordeel over de totale situatie van de patiënt, en niet op wat in geïsoleerd medisch-technische zin nog mogelijk is aan levensverlengende behandelingen. Voor de praktijk van zorg is een oordeel over iemands totale toestand overigens gebruikelijk; het is zelfs noodzakelijk wil geneeskundig handelen niet in een technologische imperatief gevangen raken.

3.3.3 *Beslissen om de medische behandeling te staken*

De beslissing om bij patiënten in een vegetatieve toestand de behandeling te staken, steunt voor een belangrijk deel op de medische vaststelling dat het onherstelbare van die toestand vaststaat.

Gezien het beslissende karakter van deze vaststelling, dient deze te berusten op herhaald en zorgvuldig uitgevoerd klinisch onderzoek. Een essentieel onderdeel van deze zorgvuldigheid is, dat de bevindingen van de behandelend arts worden gecontroleerd en bevestigd door een niet bij de behandeling betrokken collega, die over voldoende specifieke kennis en ervaring beschikt (zie ook 2.4).

Het staken van de medische behandeling betekent voor deze patiënten dat het sterven wordt gedeblokkeerd. De patiënt komt in de terminale fase. Deze consequentie doet artsen soms aarzelen om de behandeling te staken. Dikwijls vormen complicaties de aanleiding tot het beperken of staken van de medische behandeling (Lav90). Voor zover dit gebeurt in de fase van afwachten, zijn hiervoor vaak goede redenen. Maximaal haalbare zekerheid over het onherstelbare van de vegetatieve toestand is niet altijd het enige criterium in afwegingen rondom het continueren dan wel het staken van de behandeling. Complicaties kunnen de prognose op korte of langere termijn zodanig ongunstig beïnvloeden, dat het uitbreiden en zelfs voortzetten van de medische behandeling gezien de maximaal haalbare gezondheidstoestand eveneens disproportioneel zou zijn. Echter, verkeert de patiënt in de fase waarin alle uitzicht op herstel ontbreekt, dan acht de commissie een principiële afweging, los van complicaties, geboden. Het uitzichtloze karakter van de vegetatieve toestand vraagt een dergelijke beslissing. De afwezigheid van complicaties rechtvaardigt niet langer het voortzetten van de levensverlengende behandeling.

De commissie erkent dat de aarzeling van artsen om bij deze patiënten de behandeling te staken, de zorgvuldigheid van een beslissing ten goede kan komen. Deze aarzeling mag er evenwel niet toe leiden dat een eenmaal aangevangen medische behandeling niet meer ter discussie staat. Bij het uitblijven van verbetering keert een behandeling zich namelijk op een bepaald moment tegen het belang van de patiënt, en daarmee tegen de doelstellingen van de geneeskunde. Om dit te vermijden, is regelmatige evaluatie van behandelingen en hun legitimatie noodzakelijk.

Voorafgaande aan de beslissing de medische behandeling te staken, dient er uitvoerig inhoudelijk overleg met de direct betrokken verpleegkundigen en verzorgenden te hebben plaatsgevonden. Zij zijn immers voortdurend en intensief bij de zorgverlening betrokken en verrichten vaak belangrijke levensverlengende handelingen, zoals het toedienen van vocht en voeding via een neussonde.

Voorts zal vooraf ook uitvoerig overleg met de familie moeten plaatsvinden. Van belang is dat met de familie reeds in een vroeg stadium open wordt gesproken over de onzekere prognose, waarbij de mogelijkheid ter sprake moet komen dat een langdurige, en mogelijk zelfs blijvende, comateuze of vegetatieve toestand kan ontstaan. Als vervolg op deze informatie zal met de familie ook tijdig moeten worden gesproken over de consequenties voor de behandeling indien zo'n situatie zich onverhoopt aandient. Eventuele problemen kunnen dan aandacht krijgen voordat een situatie om een beslissing op korte termijn vraagt. Uiteraard zal de keuze van het moment waarop deze dilemma's ter sprake worden gebracht per patiënt verschillen, maar naar het oordeel van de commissie kunnen ze niet onbesproken blijven als de vegetatieve toestand voortduurt en het definitieve ervan steeds waarschijnlijker wordt.

Problemen kunnen ontstaan als blijkt dat ten aanzien van het staken dan wel voortzetten van de medische behandeling de familie een ander normatief standpunt inneemt dan de behandelend arts. Soms is duidelijk dat ook de patiënt dat andere standpunt zou hebben ingenomen (zie ook 3.3.4). De commissie meent dat naar alle kanten gewetensdwang moet worden uitgesloten. Zoals het staken van de behandeling in het algemeen niet mag plaatsvinden tegen de wil van de patiënt of de familie, zo geldt ook dat hulpverleners niet kunnen worden gedwongen tot voortzetting van handelen dat in hun ogen zinloos is. Verzoekt de familie om staken van de behandeling, terwijl de arts van mening is dat deze nog zinvol is, of omgekeerd, dan zal de arts het uiterste moeten proberen om tot overeenstemming te komen. Lukt dat niet, dan zal de arts de bereidheid moeten tonen om de behandeling over te dragen aan een collega die mogelijk wel bereid is medewerking te verlenen aan de uitvoering van het door de familie voorgestane beleid. Het gaat hier om een algemeen aanvaarde professionele handelwijze. Heeft de arts overtuigende aanwijzingen dat de patiënt andere inzichten had dan de familie, dan moet hij deze laten prevaleren boven die van de familie.

Tot slot, en waarschijnlijk ten overvloede, merkt de commissie nog op dat het argument dat de behandeling van een patiënt in een onherstelbare vegetatieve toestand een zeker beslag legt op algemene middelen, niet thuishoort in de overwegingen van hulpverleners met betrekking tot het staken of voortzetten van behandeling en verzorging van deze patiënten.

3.3.4 *Rechtskracht van een schriftelijke wilsverklaring*

In hoeverre kunnen schriftelijke wilsverklaringen een besluit tot het staken van de behandeling van een patiënt in een vegetatieve toestand ondersteunen? Naar algemene rechtsopvatting zijn schriftelijke wilsverklaringen in beginsel rechtsgeldig en dienen artsen deze te respecteren (Gev87, Kas91, Lee88, Sut91, Wij90). Niet alleen de Staatscommissie Euthanasie heeft dit standpunt naar voren gebracht, ook in verschillende

wetsvoorstellen treft men uitspraken aan over de rechtskracht van wilsverklaringen. Zo werd in het (inmiddels ingetrokken) wetsvoorstel euthanasie uit 1987 gesteld dat "op een (schriftelijke) verklaring (inhoudende een verzoek om levensbeëindiging), indien niet ouder dan vijf jaar, acht mag worden geslagen als uitdrukking van de wil van de patiënt, mits de arts de overtuiging heeft dat deze verklaring is afgelegd na zorgvuldige overweging en is gehandhaafd in vrijwilligheid" (art. 6B lid 2 sub d) (zie ook Kas91). Overigens meende de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht van de Gezondheidsraad, in een advies over dit wetsvoorstel, dat de termijn van vijf jaar moest vervallen. Zij stelde dat aan de overtuiging van de arts meer waarde moet worden gehecht dan aan een tijdslimiet (GR87). De commissie sluit zich bij deze opvatting aan.

De jurisprudentie op dit terrein beperkt zich vooralsnog tot een uitspraak van de arrondissementsrechtbank in Zwolle (1989). Hierin wordt de rechtskracht van een schriftelijke wilsverklaring in beginsel erkend en wordt het tot de verantwoordelijkheid van degene die de verklaring opmaakt gerekend om de arts genoegzaam te informeren. Bij onduidelijkheid in bewoordingen hoeft de arts niet op de verklaring in te gaan, aldus de uitspraak (Ano90b).

Schriftelijke wilsverklaringen moeten aan een aantal eisen voldoen: een zo duidelijk mogelijke formulering, ondertekening, datering en (bij voorkeur) periodieke herbevestiging (Kas91, Sut90, Wij90). Maar ook dan resteren dikwijls interpretatieproblemen, omdat dergelijke verklaringen vaak in ruime bewoordingen zijn gesteld.

Soms wordt de vraag gesteld of de wilsverklaring ook onder gewijzigde omstandigheden haar rechtskracht behoudt. Dient een gevreesde situatie zich onverhoopt aan, dan kan de ervaring daarvan immers wezenlijk verschillen van de verwachting die daarover bestond ten tijde van het opstellen van de verklaring. In haar rapport heeft de Staatscommissie Euthanasie gesteld dat niettemin aan een schriftelijke wilsverklaring rechtskracht moet worden toegekend, omdat het aannemelijk is dat degene die de verklaring opstelde, zich van dit risico bewust is geweest (Sta85). De commissie sluit zich hierbij aan. Artsen zullen schriftelijke wilsverklaringen die aan eerder genoemde eisen voldoen, in beginsel moeten respecteren. Verzoekt een patiënt om handelingen die indruisen tegen het geweten van de behandelend arts, dan kan deze, zoals de commissie al eerder opmerkte (zie 3.3.3), uiteraard niet worden gedwongen en zal de behandeling moeten worden overgedragen aan een arts die wel bereid is het verzoek van de patiënt in te willigen.

Een waardevol begin van duidelijkheid in rechtsgeldigheid van schriftelijke verklaringen is gecreëerd in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), die in februari 1994 door het parlement is aanvaard. Tijdens de schriftelijke behandeling van het wetsvoorstel, stelde de regering in de Memorie van Toelichting expliciet dat "een hulpverlener zich in beginsel aan een levenstestament of aan een

non-reanimatieverklaring gebonden moet achten". Belangrijker echter is dat nu via een amendement in de wet een bepaling is opgenomen die de hulpverlener verplicht om, in geval een patiënt van zestien jaar of ouder niet meer in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen, een schriftelijke verklaring van weigering van toestemming, opgesteld toen de patiënt nog wel tot de bedoelde waardering in staat was, te volgen, tenzij er gegronde redenen zijn om hiervan af te wijken (art. 1653d lid 3). Dezelfde eis geldt voor vertegenwoordigers van onmondige meerderjarige patiënten (zie 3.3.5). Met nadruk vermeldt de toelichting bij dit amendement dat de wettelijke status is verleend aan een schriftelijke verklaring van weigering van behandeling, waaronder de euthanasieverklaring - een wilsbeschikking die om ingrijpen vraagt - dus niet is begrepen.

3.3.5 *De vertegenwoordiger van een meerderjarige patiënt in een vegetatieve toestand*

Naar geldend Nederlands recht kan een meerderjarige persoon wettelijk worden vertegenwoordigd door een bewindvoerder of curator. Beider taak is echter primair gericht op vermogensrechtelijke belangenbehartiging, hoewel daarop soms uitzondering mogelijk is (Lee88, Wij90). Verwanten van een meerderjarige patiënt die geen curator of bewindvoerder zijn, kunnen hem of haar slechts vertegenwoordigen als zaakwaarnemer (Gev87). De zaakwaarnemer treedt evenwel slechts op bij afwezigheid van een wettelijk vertegenwoordiger en is niet door de rechter benoemd, zodat hij waarschijnlijk niet bevoegd is tot verregaande bemoeienis met een beslissing over het staken dan wel voortzetten van behandeling van een patiënt in een vegetatieve toestand.

Evenals het geval is bij de rechtskracht van schriftelijke wilsverklaringen, bieden de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst en de Wet mentorschap (beide zijn door het parlement behandeld) aanknopingspunten voor meer duidelijkheid. Deze regelingen bieden ruimte voor vertegenwoordiging bij beslissingen over behandeling en verzorging van patiënten (curator, benoemde vertegenwoordiger, echtgenoot, andere familieleden etc.). Artikel 1653u lid 4 van de WGBO stelt dat een arts de beslissing van een vertegenwoordiger moet volgen "mits verenigbaar met de zorg van een goed hulpverlener"- een formulering ontleend aan de Wet mentorschap, waarmee tevens de verbinding tussen beide regelgevingen is gelegd. Belangrijk is het, eveneens via amendement, toegevoegde lid 5. Hierin wordt de vertegenwoordigende persoon verplicht om de "zorg van een goed vertegenwoordiger" te betrachten, waarbij "deze persoon is gehouden de patiënt zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken". Deze formulering biedt mogelijkheden voor het aanspreken van een vertegenwoordiger die op onvoldoende wijze met zijn verantwoordelijkheden jegens de patiënt omgaat,

aldus de toelichting bij het amendement. Dit toegevoegde lid 5 beoogt de belangen van de patiënt maximaal te waarborgen.

Indien het, zoals het geval is bij een patiënt in een vegetatieve toestand, voor de vertegenwoordiger niet mogelijk is om de patiënt bij de vervulling van zijn taak te betrekken en er is een schriftelijke verklaring van weigering van behandeling, is de vertegenwoordiger krachtens de in 3.3.4 genoemde bepaling in artikel 1653d lid 3 van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst verplicht om deze verklaring te volgen. Door ook in deze bepaling de vertegenwoordigers expliciet te noemen, is naar het oordeel van de commissie een belangrijke stap gezet om ook de belangen van onmondige patiënten veilig te stellen.

In het licht van deze wettelijke regelingen is het voor behandelaars belangrijk om echtgenoot, partner of andere familieleden van patiënten in een vegetatieve toestand zoveel mogelijk te betrekken bij de beslissing over het voortzetten of staken van de behandeling. De vaststelling dat herstel van bewustzijn redelijkerwijs moet worden uitgesloten, blijft uiteraard een medisch oordeel.

3.3.6 *De vertegenwoordiger van een minderjarige patiënt in een vegetatieve toestand*

Bij wie berust de bevoegdheid om te beslissen over de behandeling van minderjarige patiënten in een vegetatieve toestand? Het ouderlijk gezag cq de voogdij, ex art. 1:245 lid 2, 246 BW, en de eveneens op de wet berustende bevoegdheid van de arts brengen beide zowel een zorgplicht als een wettelijke vertegenwoordigingsplicht met zich. Wat de arts betreft, moet hierbij worden aangetekend dat zijn vertegenwoordigingsbevoegdheid impliciet en dikwijls situatiegebonden is; die bevoegdheid is immers gekoppeld aan de medische hulpverlening en als zodanig een vorm van zaakwaarneming. Het ouderlijk gezag, zo staat wel vast, is niet absoluut; het belang van het kind geeft er richting aan. Ouders zijn op grond hiervan bevoegd om namens hun kind al dan niet een behandelingsovereenkomst met een arts aan te gaan. Gaan zij echter tegen het belang van het kind in en levert dat een ernstige bedreiging voor diens gezondheid op, dan biedt de wet de mogelijkheid de ouders tijdelijk te schorsen in de uitoefening van de ouderlijke macht en het kind tijdelijk onder het gezag van de Raad voor de Kinderbescherming te plaatsen.

Toegespitst op de dilemma's die in dit hoofdstuk aan de orde zijn, is de centrale vraag wie welke bevoegdheid heeft in de beslissing om de behandeling van een minderjarige patiënt in een onherstelbare vegetatieve toestand te staken. De wet geeft hier geen duidelijk antwoord. In de literatuur en schaarse rechtspraak op dit punt overweegt het standpunt dat ouders en artsen bij deze beslissing een gedeelde verantwoordelijkheid hebben. Schroten stelt als vuistregel voor om naarmate de situatie van het kind

medisch onduidelijker of de prognose slechter is, het oordeel van de ouders zwaarder te laten wegen, en naarmate de specifiek medische component in de beoordeling duidelijker of belangrijker is, het oordeel van de arts (Sch91). Dit laatste is onder meer het geval als de behandeling op medische gronden geheel zinloos wordt geacht.

Het is ook in de eerste plaats de arts die tot een prognose moet komen van de belasting die het gevolg zal zijn van een beslissing over behandeling, zowel voor het kind als voor het gezin. Zijn expertise en die van andere hulpverleners, met name van verpleegkundigen, liggen ten grondslag aan informatie en overleg met de ouders over diagnose, prognose en behandeling. Aan deze professionele ervaring, expertise en vaardigheden is het kind door de ouders toevertrouwd. Hierin draagt de arts een eigen verantwoordelijkheid, echter zonder enig gezag over het kind te kunnen uitoefenen.

Dan de positie van de ouders. Zij ondervinden de gevolgen van een beslissing. Het gaat om hun kind en het zou onjuist en ook onverstandig zijn om een beslissing los te maken van de concrete context, bestaande uit de relatie ouders-kind en eventuele andere gezinsrelaties. Schroten - ook hij beschouwt de draagkracht van het gezin als een belangrijke factor in de afwegingen rondom medische behandeling - benadrukt terecht dat de mens fundamenteel een relatiewezen is (Sch91). Uitgangspunt zal moeten blijven dat het kiezen voor nakomelingen voor de ouders verantwoordelijkheden met zich meebrengt. Zij kunnen zich hieraan niet onttrekken wanneer hun kind onverhoopt in een onherstelbare vegetatieve toestand geraakt.

De emotionele problemen die bij ouders, verzorgers en andere gezinsleden of betrokkenen kunnen ontstaan als het gaat om confrontatie met diagnose, prognose en eventueel hieruit voortvloeiende consequenties voor de behandeling van het kind, zijn vaak zeer ingrijpend. Voor veel ouders geldt dat deze zeer tragische gebeurtenis en hun verantwoordelijkheid in de te nemen beslissingen en voor de gevolgen hiervan, hun gehele verdere leven verregaand beïnvloedt. Soms gaan de gevolgen hun draagkracht te boven.

De commissie concludeert dat voor de vertegenwoordigers het belang van het kind voorop dient te staan. Vaak zal het belang van de vertegenwoordigers sporen met dat van het kind. Zo niet, dan kunnen in bijzondere situaties de belangen van het kind worden afgewogen tegen die van de ouders. De rol van de arts is in deze situaties zeer belangrijk, temeer omdat ouders in een dergelijke situatie vaak zo verstrikt raken in vragen en druk van verantwoordelijkheden, dat het voor hen heel moeilijk, en soms zelfs onmogelijk wordt om het belang van hun kind adequaat in te schatten.

3.4 Staken van de kunstmatige toediening van voeding en vocht

Aangezien vegetatieve patiënten als regel per sonde moeten worden gevoed, doet zich de vraag voor of in het kader van het besluit de medische behandeling te staken, ook

deze kunstmatige toediening van voeding en vocht mag worden gestaakt. Tegen het staken van toediening van vocht en voeding zijn verschillende bezwaren ingebracht (Dor93, Zwa91). Samengevat bestaan die uit:

- de stelling dat toediening van voeding en vocht geen medische maar een verzorgende handeling is, en vanwege die hoedanigheid niet mag worden gestaakt
- de veronderstelling dat het staken van toediening van voeding en vocht ernstig lijden veroorzaakt.

Het eerste bezwaar is een normatieve claim, het tweede een hypothese. De commissie spreekt deze bezwaren in het hierna volgende.

3.4.1 *Medisch of verzorgend?*

Toediening van vocht en voeding aan patiënten in normale omstandigheden - waarmee hier wordt bedoeld: zonder dat er noodzaak is deze toediening met behulp van technische hulpmiddelen te doen plaatsvinden - is geen medische handeling, maar geldt als normale verzorging. In het debat over het nalaten van medische behandeling is altijd benadrukt dat een besluit tot absteren er nooit toe mag leiden dat een patiënt normale verzorging wordt onthouden. De vraag is nu of de kunstmatige toediening van vocht en voeding een medische handeling is. De commissie meent van wel. Van medisch handelen is sprake als handelen plaatsvindt op grond van een medische indicatie die gekoppeld is aan een vooraf vastgesteld concreet behandelingsdoel waarin bevordering van welzijn herkenbaar is, en wordt uitgevoerd volgens een door de geneeskundige professie vastgestelde medisch-technische methode, met toestemming, dan wel op grond van veronderstelde toestemming van de patiënt (Lee91, Sut89).

Naar het oordeel van de commissie voldoet de kunstmatige toediening van voeding en vocht aan alle hier geformuleerde criteria. De indicatie voor toediening maakt deel uit van de medische doelstelling die er uit bestaat maximale voorwaarden te scheppen om het bewustzijn te doen terugkeren. Het coma en de hieruit ontstane vegetatieve toestand zijn niet wezenlijk te beïnvloeden, maar er zijn wel mogelijkheden om complicaties die de weg naar herstel kunnen afsnijden, te voorkomen of te bestrijden. Dit laatste maakt de doelstelling van het medisch handelen bij deze groep patiënten uit. Hierin heeft de zorg voor vocht- en voedselhuishouding en voedingsstatus hoge prioriteit. Dit gegeven rechtvaardigt het gebruik van medische hulpmiddelen om de toediening van vocht en voeding mogelijk te maken.

Indicatie en doelstelling van de kunstmatige toediening van vocht en voeding zijn dus medisch van aard. Hetzelfde geldt voor de wijze van uitvoering. De commissie erkent de verwarring op dit punt, veroorzaakt door het feit dat vrijwel steeds verpleegkundigen en verzorgenden zijn belast met de toediening. Toch doet dit gegeven niets

af aan de feitelijke kwalificatie van het handelen. Deze opvatting spoort met de Wet beroepen individuele gezondheidszorg (BIG), waarin het voorbehouden karakter van een handeling minder wordt gebaseerd op het onderscheid tussen medisch en verzorgend, en meer op het complexe karakter van de handeling en de hiermee verbonden eisen van scholing. De commissie concludeert derhalve dat zowel het aanleggen van een sonde als het toedienen van vocht en voeding via de sonde, een specifieke deskundigheid vereisen die is voorbehouden aan daartoe bevoegde professionele hulpverleners.

Het laatste criterium betreft de toestemming van de patiënt. Zoals hierboven al is betoogd, vindt medisch ingrijpen bij patiënten in een vegetatieve toestand plaats op grond van vooronderstelde toestemming. Het gelimiteerde karakter daarvan is reeds uiteengezet (3.3.1 en 3.3.4).

De commissie weet zich in haar visie dat kunstmatige toediening van voeding en vocht tot medisch handelen moet worden gerekend, gesteund door een toenemende mate van consensus in deze, zowel in Europa als in de Verenigde Staten (KNM91, Kui89, Kui93, Lee88, Pra92). Uitvoerige jurisprudentie geeft er blijk van dat overeenstemming bestaat over de opvatting dat voedsel- en vochttoediening in bepaalde omstandigheden als medische handelingen zijn te beschouwen en zich als zodanig in niets onderscheiden van andere 'life-sustaining-treatments' (Wei89). In diverse publikaties is dezelfde opvatting naar voren gebracht (AAN89, ACP89, Has87, Lyn89, Sch88). In de uitspraak van het Amerikaanse Supreme Court in de zaak Nancy Cruzan is deze visie eveneens terug te vinden (Ann90). In Groot-Brittannië leven overeenkomstige opvattingen. De British Medical Association (BMA) stelde in 1988 dat "feeding/ gastrostomy tubes for nutrition and hydration are medical treatments" (BMA88). Onlangs heeft een commissie van de BMA dit standpunt bevestigd (BMA92). Ook in een rapport van het Britse Institute of Medical Ethics stelt men zich op het standpunt dat voedsel- en vochttoediening medische handelingen kunnen zijn (IME91). In Engeland is zowel door het 'Court of Appeal' als door het Hogerhuis gesteld dat "futile nutrition may be withdrawn" (Ano93, Bra92). Het betrof hier de zaak Tony Bland, een man die na een trauma in coma was geraakt. Deze opvattingen sporen met rechterlijke uitspraken in de zaak Stinissen (Ano87, Ano90a).

3.4.2 *Veroorzaakt staken van de toediening van vocht en voeding ernstig lijden?*

In de literatuur en in de pers is herhaaldelijk de angst geuit dat bij patiënten in een vegetatieve toestand het onthouden van vocht en voeding ernstig lijden zou veroorzaken (Mic88, Sma90; zie ook de aanvankelijke uitspraak in de Amerikaanse zaak Brophy, geciteerd in Cra89). Echter: de feiten rechtvaardigen die angst niet. Er verschijnen steeds meer artikelen waarin wordt gemeld dat het staken van voedsel- en vochttoediening bij patiënten in een vegetatieve toestand resulteert in rustig sterven (Ahr90,

Cra88, Lav90, Ste88). Dit is ook nadrukkelijk de ervaring van leden van de commissie die in hun beroepsuitoefening deze situaties van dichtbij hebben meegemaakt.

Dit rustige sterven zou natuurlijk kunnen worden toegeschreven aan het ontbreken van bewustzijn bij patiënten in een vegetatieve toestand. Maar zelfs al zouden deze patiënten ervaringen kunnen hebben, dan nog is het de vraag of het sterven na het staken van de voedsel- en vochttoediening met ernstig lijden gepaard gaat. Verscheidene ervaringsgegevens wijzen niet in die richting. Schmitz beschrijft haar ervaringen in een Hospice met terminaal-zieke patiënten (Sch89): zij stierven een rustige dood. Hetzelfde wordt door Lavrijzen en Van den Bosch (Lav90), door Printz (Pri92) en door Lahuis (Lah93) gemeld met betrekking tot patiënten in het eindstadium van dementie. Anderen betogen op fysiologische gronden dat dehydratie voor terminaal-zieke patiënten een "disorder with relatively benign symptoms" is (Bil85, Cox84). Printz postuleert verschillende verklaringen voor het ontbreken van dorst- en hongergevoelens bij deze patiënten. Haar conclusie is dat van het onthouden van voeding en vocht juist een analgetische werking uitgaat (Pri88, Pri92).

De commissie concludeert dat alles er op wijst dat het staken van toediening van voeding en vocht voor de patiënt in een vegetatieve toestand geen lijden veroorzaakt en hem of haar dus ook geen wrede dood brengt.

3.4.3 *Standpunt van de commissie*

De commissie meent dat toediening van voedsel en vocht nooit mag worden gestaakt als het gaat om het stillen van een algemeen menselijke behoefte of om normale verpleging (Lee88). Wanneer echter de toediening op kunstmatige wijze plaats moet vinden, waarbij specifieke medische deskundigheid vereist is, moet zij als een medische handeling worden aangemerkt. Deze opvatting is ook in de jurisprudentie terug te vinden (zie 3.4.1). Daarom kan in beginsel met het staken van medisch handelen gericht op levensverlenging, ook de kunstmatige toediening van voeding en vocht worden gestaakt.

Toch dient naar het oordeel van de commissie aan het staken van dit handelen nog een overweging vooraf te gaan. Het enkele feit dat een bepaalde medische behandeling als medisch zinloos kan worden beschouwd, rechtvaardigt namelijk nog geen stopzetting zonder meer. Voorafgaande aan deze beslissing dienen de consequenties van het abtineren kritisch te worden bezien, met als meest centrale vraag of stopzetting van een handeling misschien lijden veroorzaakt of toevoegt.

Op grond van de overwegingen in hoofdstukken 2 en 3 (met name 2.4, 2.5 en 3.4.2) meent de commissie dat bij patiënten in een onherstelbare vegetatieve of comateuze toestand geen sprake kan zijn van lijden als gevolg van het staken van de kunstmatige toediening van voeding en vocht. Desondanks is het mogelijk dat direct

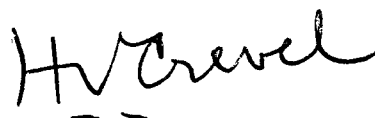
betrokkenen de indruk of angst hebben dat de patiënt toch lijdt. De commissie meent dat behandelaars dan de morele plicht hebben om door het toedienen van verzachtende middelen aan de patiënt diens veronderstelde lijden voor de omgeving draaglijker te maken, ook al gebeurt dat 'slechts' ter geruststelling van die omgeving. Voorafgaande aan het staken van de medische behandeling dienen hierover duidelijke afspraken te worden vastgelegd.

Samenvattend meent de commissie dat het, wanneer op de in dit advies beschreven wijze is komen vast te staan dat een patiënt geen bewustzijn meer heeft en de kans op herstel daarvan verwaarloosbaar klein is, gerechtvaardigd is om ook de kunstmatige toediening van voedsel en vocht achterwege te laten. Het betreft hier nadrukkelijk een onderdeel van de beslissing om van verder levensverlengend handelen af te zien.

Den Haag, 18 juli 1994,
voor de commissie



H van Dam
secretaris



prof dr H van Crevel
voorzitter

Literatuur

-
- AAN89 American Academy of Neurology. Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. *Neurology* 1989; 39: 125-6.
- ACP89 American College of Physicians. American College of Physicians ethics manual. Part 2: the physician and society; research; life-sustaining treatment; other issues. *Ann Intern Med* 1989; 111: 327-34.
- Aga83 Agardh CD, Rosen I, Ryding E. Persistent vegetative state with high cerebral blood flow following profound hypoglycemia. *Ann Neurol* 1983; 14(4): 482-6.
- Ahr90 Ahronheim JC, Gasner MR. The sloganism of starvation. *Lancet* 1990; 335: 278-9.
- AMA90 American Medical Association, Council on scientific affairs and council on ethical and judicial affairs. Persistent Vegetative State and the decision to withdraw or withhold life support. *JAMA* 1990; 263: 426-30.
- And92 Andrews K. Managing the persistent vegetative state. *Br Med J* 1992; 305: 486-7.
- Ann90 Annas GJ. Nancy Cruzan and the right to die. *N Engl J Med* 1990; 323: 670-3.
- Ano87 Jurisprudentie nr 1987/50. *Tijdschr Gezondheidsr* 1987; 11: 338-42.
- Ano90a Jurisprudentie nr 1990/18. *Tijdschr Gezondheidsr* 1990; 14: 79-83.
- Ano90b Jurisprudentie nr 1990/63. *Tijdschr Gezondheidsr* 1990; 14: 286-8.
- Ano93 Anonymus. Futile nutrition may be withdrawn. Summary of the judgments given by the House of Lords in the Tony Bland case. *Bull Med Ethics* 1993; (feb): 31-4.
- Art85 Arts WFM, van Dongen HR, van Hof-van Duin J, e.a. Unexpected improvement after prolonged posttraumatic vegetative state. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1985; 48: 1300-3.
- Bil85 Billings JA. Comfort measures for the terminally ill. Is dehydration painful? *J Am Geriatr Soc* 1985; 33: 808-10.
- BMA88 British Medical Association. *Euthanasia*. London: BMA, 1988.
-

- BMA92 British Medical Association, medical ethics committee. Discussion paper on treatment of patients in persistent vegetative state. London: BMA, 1992.
- Bra85 Braakman R, Minderhoud JM, Gelpke GJ. De prognose van de vegetatieve toestand na ernstig traumatisch hersenletsel. *Ned Tijdschr Geneesk* 1985; 129: 2406-9.
- Bra88 Braakman R, Jennett B, Minderhoud JM. Prognosis of the Posttraumatic Vegetative State. *Acta Neurochir* 1988; 92: 49-52.
- Bra92 Brahams D. Persistent vegetative state. *Lancet* 1992; 340: 1534-5.
- Bri71 Briery JB, Adams JH, Graham DI, e.a. Neocortical death after cardiac arrest. *Lancet* 1971; ii: 560-5.
- Cai41 Cairns H, Oldfield RC, Pennybacker JB, e.a. Akinetic mutism with an epidermoid cyst of the third ventricle. *Brain* 1941; 64: 273-90.
- Cel93 Celesia GG. Persistent vegetative state. *Neurology* 1993; 43: 1457-8.
- Chi91 Childs A. The PLEXUS parameters: results of the 'PLEXUS conference'. *Brain Inj* 1991; 5(1): 73-6.
- Chi93 Child HW, Childs NL, Mercer WN. Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology* 1993; 43: 1465-7.
- Cox84 Cox SS. Artificial feeding: laying to rest some misconceptions. *Hastings Center Rep* 1984; (dec): 48.
- Cra88 Cranford RE. The persistent vegetative state: the medical reality (getting the facts straight). *Hastings Center Rep* 1988; (feb): 27-32.
- Cra89 Cranford RE. The neurologist as ethics consultant and as a member of the institutional ethics committee. *Neurologic Clinics* 1989; 7: 697-713.
- Dam88 van Dam J. Politici vergeten problemen rond comapatiënt. *Volkskrant*, 1988; 6 april.
- Dam90 van Dam J. Patiënt in blijvend coma is drempel van de dood al over. *Trouw* 1990; 3 augustus.
- Del93 van Delden JJM. Beslissen om niet te reanimeren. Een medisch en ethisch vraagstuk. Assen: Van Gorcum 1993.
- DeV90 DeVolder AG, Goffinet AM, Bol A, e.a. Brain glucose metabolism in postanoxic syndrome. Positron emission tomographic study. *Arch Neurol* 1990; 47(2): 197-204.
- DeY87 DeYoung S, Grass RB. Coma recovery program. *Rehab Nurse* 1987; 12: 121-4.
- Dor93 Dorscheidt JHHM. Grenzen van kunstmatige voedsel- en vochttoediening bij langdurig comateuze patiënten. *Tijdschr Gezondheidsr* 1993; (april): 134-47.
- Dou81 Dougherty JH, Rawlinson DG, Levy DE, e.a. Hypoxic-ischemic brain injury and the vegetative state: clinical and neuropathologic correlation. *Neurology* 1981; 31: 991-7.
- Eil91 Eilander H, Klessens A, de Kock A e.a. Stimuleringsprogramma coma-patiënten. Tilburg: Charlotteoord, 1991.
- Gev87 Gevers JKM. De onbekwame meerderjarige patiënt. *Ned Tijdschr Geneesk* 1987; 131: 2092-5.
- Gil86 Gillett GR. Why let people die? *J Med Ethics* 1986; 12: 83-6.
- GR83 Gezondheidsraad. Advies inzake hersendoodscriteria. Den Haag: Staatsuitgeverij, 1983; publicatie nr 1983/03.
- GR87 Gezondheidsraad. Zorgvuldigheidseisen euthanasie. Den Haag: Gezondheidsraad, 1987; publicatie nr 1987/08.
- Gre80 Green MB, Wikler D. Brain death and personal identity. *Philos Publ Affairs* 1980; 9: 104-33.

- Gro89 Groswasser Z, Cohen M, Costeff H. Rehabilitation outcome after anoxic brain damage. *Arch Phys Med Rehab* 1989; 70: 186-8.
- Gro90 Groswasser Z, Sazbon L. Outcome in 134 patients with prolonged posttraumatic unawariness. Part 2: functional outcome of 72 patients recovering consciousness. *J Neurosurg* 1990; 72: 81-4.
- Hai90 Haig AJ, Ruess JM. Recovery from Vegetative State of six months' duration associated with Sinemet (Levodopa/Carbidopa). *Arch Phys Med Rehab* 1990; 71: 1081-3.
- Han85 Hansotia PL. Persistent vegetative state. Review and report of electrodiagnostic studies in eight cases. *Arch Neurol* 1985; 42(11): 1048-52.
- Has87 Hastings Center. Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying. *Briarcliff Manor: The Hastings Center, 1987.*
- Her87 van Herwaarden SGJ, Stoop JA. Behandeling en verpleging van coma-patiënten in het verpleeghuis. *Tijdschr Ziekenverpl* 1987; 41: 644-8.
- Hey92 Heyink JW, Hania P, Tijmstra Tj, e.a. Langdurig coma: ervaringen van familieleden. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1992.
- Hig77 Higashi K, Sakata Y, Hatano M e.a. Epidemiological studies on patients with a persistent vegetative state. *J Neurol* 1977; 40: 876-85.
- Hig81 Higashi K, Hatano M, Abiko S, e.a. Five-year follow-up study of patients with persistent vegetative state. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1981; 44(6): 552-4.
- IME91 Institute of Medical Ethics; working party on the ethics of prolonging life and assisting death. Withdrawal of life-support from patients in a persistent vegetative state. *Lancet* 1991; 337: 96-8.
- Ing78 Ingvar DH, Brun A, Johansson L, e.a. Survival after severe cerebral anoxia with destruction of the cerebral cortex: the apallic syndrome. *Ann NY Acad Sci* 1978; 315: 184-214.
- Jen72 Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet* 1972; i: 734-7.
- Jen75 Jennett B, Bond M. Assessment of outcome after severe brain damage. A practical scale. *Lancet* 1975; i: 480-4.
- Jen79 Jennett B, Teasdale G, Braakman R, e.a. Prognosis of patients with severe head injury. *Neurosurgery* 1979; 4: 283-8.
- Jen91 Jennett B. Vegetative state: causes, management, ethical dilemmas. *Current Anaesthesia and Critical Care* 1991; 2: 57-61.
- Joc91 Jochemsen H, Smelt WLH, Teeuw AA. Zorg voor comapatiënten. *Med Contact* 1991; 46: 1481-3.
- Kan87 Kanno T, Kamei Y, Yokoyama T, e.a. Neurostimulation for patients in vegetative status. *PACE* 1987; 10(1 pt 2): 207-8.
- Kas91 Kastelein WR. Juridische aspecten van de wilsverklaring van de langdurig comateuze patiënt. In: KNMG. Discussienota levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten. Deel 2: Langdurig comateuze patiënten. Utrecht: KNMG, 1991.
- Kat91 Katayama Y, Tsubokawa T, Yamamoto T, e.a. Characterization and modification of brain activity with deep brain stimulation in patients in a persistent vegetative state: pain-related late positive component of cerebral evoked potential. *PACE* 1991; 14(1): 116-21.
-

- KNM91 KNMG. Discussienota levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten. Deel 2: Langdurig comateuze patiënten. Utrecht: KNMG, 1991.
- Koc93 de Kock AMT, Eilander HJ. Patiënten' outcome and relatives' satisfaction following rehabilitation after severe brain injury. *J Rehabil Sciences* 1993; 6: 83-88.
- Kui89 Kuitert HM. Het medisch-professionele oordeel. In: Kuitert HM. *Mag alles wat kan?* Baarn: Ten Have, 1989.
- Kui93 Kuitert HM. *Mag er een eind komen aan het bittere einde. Levensbeëindiging in de context van stervensbegeleiding.* Baarn: Ten Have 1993.
- Lah93 Lahuis BE, Paping MA, van Delden JJM. Hoe wordt gehandeld bij psychogeriatrische patiënten die niet meer eten? *Ned Tijdschr Geneesk* 1993; 137: 404-8.
- Lav90 Lavrijsen JCM, van den Bosch JSG. Medisch handelen bij patiënten in een chronisch coma; een bijdrage uit de verpleeghuisgeneeskunde. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990; 134: 1529-32.
- Lee88 Leenen HJJ. *Handboek gezondheidsrecht deel 1.* Alphen a/d Rijn: Samsom, 1988.
- Lee91 Leenen HJJ. *Handboek gezondheidsrecht deel 2.* Alphen a/d Rijn: Samsom, 1991.
- Lev78 Levy DE, Knill-Jones RP, Plum F. The vegetative state and its prognosis following nontraumatic coma. *Ann N Y Acad Sci* 1978; 315: 293-306.
- Lev81 Levy DE, Bates D, Caronna JJ e.a. Prognosis in nontraumatic coma. *Ann Intern Med* 1981; 94: 293-301.
- Lev85 Levy DE, Caronna JJ, Singer BH, e.a. Predicting outcome from hypoxic-ischaemic coma. *JAMA* 1985; 253: 1420-6.
- Lev87 Levy DE, Sidtis JJ, Rottenberg DA, e.a. Differences in cerebral blood flow and glucose utilization in vegetative versus locked-in patients. *Ann Neurol* 1987; 22: 673-82.
- Lev92 Levy DE. Disorders of consciousness. In: Evans RW, Baskin DS, Yatsu FM, red. *Prognosis of neurological disorders.* New York: Oxford University Press, 1992.
- Loe87 Loewy EH. Treatment decisions in the mentally impaired. *N Engl J Med* 1987; 317: 1465-9.
- Lyn89 Lynn J, Childress JF. Must patients always be given food and water? In: Lynn J, red. *By no extraordinary means.* Indianapolis: Indiana University Press, 1989.
- McC74 McCormick RA. To save or to let die: the dilemma of modern medicine. *JAMA* 1974; 229: 172-6.
- McC78 McCormick RA. The quality of life, the sanctity of life. *Hastings Center Rep* 1978; (feb) : 30-6.
- Mic88 Michels JJM. De patiënt in coma - dilemma's voor de arts. In: De Beaufort I, Dupuis HM, red. *Handboek gezondheidsethiek.* Assen: Van Gorcum, 1988.
- Min85 Minderhoud JM, Braakman R. Het vegeterende bestaan. *Ned Tijdschr Geneesk* 1985; 129: 2385-8.
- Min93 Minderhoud JM, Heyink JW, Hania P, e.a. Langdurig coma, ervaringen van de naaste familie. *Tijdschr Soc Gezondheidsz* 1993; 71: 454-9.
- Mit90 Mitchell S, Bradley VA, Welch JL, e.a. Coma arousal procedure: a therapeutic intervention in the treatment of head injury. *Brain Injury* 1990; 4: 273-9.
- Mwa90 Mwaria CB. The concept of self in the context of crisis: a study of families of the severely brain-injured. *Soc Sci Med* 1990; 30: 889-93.
- NZR88 Nationale Ziekenhuisraad, sectie verpleeghuizen. *Omgaan met coma. Een handreiking voor de praktijk.* Utrecht: NZR, 1988.
-

- Ode91 Oder W, Goldenberg G, Podreka I, e.a. HM-PAO-SPECT in persistent vegetative state after head injury: prognostic indicator of the likelihood of recovery? *Intensive Care Med* 1991; 17(3): 149-53.
- Pal83 Pallis C. ABC of brain stem death. Londen: British Medical Journal, 1983.
- Phi84 Phillips PA, Rolls BJ, Ledingham JGG, e.a. Reduced thirst after water deprivation in healthy elderly men. *N Engl J Med* 1984; 311: 753-9.
- Pra92 Pranger D. Het beëindigen van kunstmatige voeding bij aanhoudend vegeterende patiënten. Amsterdam: Thesis publishers, 1992.
- Pre81 President's commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. *Defining death*. Washington: USGPO, 1981.
- Pre83 President's commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. *Deciding to forego life-sustaining treatment*. Washington: USGPO, 1983.
- Pri88 Printz LA. Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill? *Geriatrics* 1988; 43: 84-8.
- Pri92 Printz LA. Terminal dehydration, a compassionate treatment. *Arch Intern Med* 1992; 152: 697-700.
- Pie90 Pierce JP, Lyle DM, Quine S, e.a. The effectiveness of coma arousal intervention. *Brain Inj* 1990; 4(2): 191-7.
- PRV90 Provinciale raad voor de volksgezondheid in Friesland. (Ex-)comapatiënten in kaart gebracht. Leeuwarden: PRV, 1990.
- Rac86 Rachels J. *The end of life. Euthanasia and morality*. Oxford: Oxford University Press, 1986.
- Reu92 de Reuck J, Decoo D, Vienne J, e.a. Significance of white matter lucencies in posthypoxic-ischemic encephalopathy: comparison of clinical status and of computed and positron emission tomographic findings. *Eur Neurol* 1992; 32: 334-9.
- Ros77 Rosenberg GA, Johnson SF, Brenner RP. Recovery of cognition after prolonged vegetative state. *Ann Neurol* 1977; 2: 167-8.
- Saz90 Sazbon L, Groswasser Z. Outcome in 134 patients with prolonged posttraumatic unawareness. Part 1: Parameters determining late recovery of consciousness. *J Neurosurg* 1990; 72: 75-80.
- Saz91a Sazbon L, Groswasser Z. Prolonged coma, vegetative state, postcomatose unawareness: semantics or better understanding? *Brain Injury* 1991; 5: 1-2.
- Saz91b Sazbon L, Groswasser Z. Medical complications and mortality of patients in the Postcomatose Unawareness (PC-U) State. *Acta Neurochir* 1991; 112: 110-2.
- Saz92 Sazbon L, Costeff H, Groswasser Z. Epidemiological findings in traumatic post-comatose unawareness. *Brain Injury* 1992; 6: 359-62.
- Saz93 Sazbon L, Zagreba F, Ronen J, e.a. Course and outcome of patients in vegetative state of nontraumatic aetiology. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1993; 56: 407-9.
- Sch88 Schaffner KF. Philosophical, ethical and legal aspects of resuscitation medicine II. Recognizing the tragic choice: food, water and the right to assisted suicide. *Crit Care Med* 1988; 16: 1063-8.
- Sch89 Schmitz P, O'Brien M. Observations on nutrition and hydration in dying. In: Lynn J, red. *By no extraordinary means*. Indianapolis: Indiana University Press, 1989.

- Sch91 Schrotten E. Het einde van het begin. Enkele ethische overwegingen bij het vraagstuk van de levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen. In: Schrotten E, de Beaufort ID, de Wert GMWR, e.a. Op de drempel van het leven - ethische problemen rond bevruchting abortus en geboorte. Baarn: Ambo, 1991.
- Sib91 Sibbison JB. USA: right to live, or right to die? *Lancet* 1991; 337: 102-3.
- SIV89 SIG-verpleeghuisinformatiesysteem (SIVIS). Jaarboek verpleeghuizen 1988. Utrecht: SIG, 1989.
- SIV90 SIG-verpleeghuisinformatiesysteem (SIVIS). Jaarboek verpleeghuizen 1989. Utrecht: SIG, 1990.
- SIV91 SIG-verpleeghuisinformatiesysteem (SIVIS). Jaarboek verpleeghuizen 1990. Utrecht: SIG, 1991.
- SIV92 SIG-verpleeghuisinformatiesysteem (SIVIS). Jaarboek verpleeghuizen 1991. Utrecht: SIG, 1992.
- Sma90 Smalhout B. Een monument van onmacht en lafheid. NRC 1990; 15 januari.
- Spr88 Spreeuwenberg C. Levensbeëindiging buiten aanwezigheid van een uitdrukkelijk verzoek van de betrokkene. In: De Beaufort I, Dupuis HM, red. Handboek gezondheidsethiek. Assen: Van Gorcum, 1988.
- Spu91 Spudis EV. The persistent vegetative state - 1990. *J Neurol Sciences* 1991; 102: 128-36.
- Sta85 Staatscommissie Euthanasie. Rapport inzake euthanasie. Den Haag: Staatsuitgeverij, 1985.
- Sta92 Stanley JM. The Appleton International Conference: developing guidelines for decisions to forgo life-prolonging medical treatment. *J Med Ethics* 1992; 18: suppl 1-22.
- Ste88 Steinbrook R, Lo B. Artificial feeding - solid ground, not a slippery slope. *N Engl J Med* 1988; 318: 286-90.
- Sut89 Sutorius EPhR. Invloed van het recht op de kwaliteit van leven en sterven - over de strekking en legitimatie van medisch handelen. In: Sutorius EPh, Dupuis HM, van der Molen PJ, e.a. Beslissen over leven en dood. Dilemma's bij wilsonbekwame ernstig gehandicapte pasgeborenen, comapatiënten, zwakzinnigen en psychogeriatrische patiënten. Amstelveen: Sympoz, 1989.
- Sut90 Sutorius EPhR. De juridische status van het "levenstestament". *Ars Aequi* november 1992.
- Sut93 Sutorius EPhR. De legitimatie van levensbeëindigend handelen door artsen, Ethiek in de medische praktijk. Utrecht: Bunge, 1993.
- Sut93 Sutorius EPhR. Manipuleren met leven, Preadvis voor de Nederlandse Juristen Vereniging. Alphen a/d Rijn: Tjeenk Willink, 1993.
- Tea74 Teasdale G, Jennett B. Assessment of impaired consciousness and coma: a practical scale. *Lancet* 1974; ii: 81-4.
- Tea78 Teasdale G, Knill-Jones R, van der Sande J. Observer variability in assessing impaired consciousness and coma. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1978; 41: 603-10.
- Tre91 Tresch DD, Sims FH, Duthie EH, e.a. Patients in a persistent vegetative state attitudes and reactions of family members. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39(1): 17-21.
- Tsu90 Tsubokawa T, Yamamoto T, Katayama Y, e.a. Deep-brain stimulation in a persistent vegetative state: follow-up results and criteria for selection of candidates. *Brain Inj* 1990; 4(4): 315-27.
- Vea89 Veatch RM. Death, dying and the biological revolution. Our last quest for responsibility. Revised edition. New Haven: Yale University Press, 1989.
- Wal85 Walshe TM, Leonard C. Persistent Vegetative State. Extension of the syndrome to include chronic disorders. *Arch Neurol* 1985; 42: 1045-7.
- Wei89 Weir RF. Abating treatment with critically ill patients. New York: Oxford University Press, 1989.
-

- Wil91 Wilson SL, Powell GE, Elliott K, e.a. Sensory stimulation in prolonged coma: four single case studies. *Brain Inj* 1991; 5: 393-400.
- Woe82 van Woerkom TCAM, Minderhoud JM, Gottschal T, e.a. Neurotransmitters in the treatment of patients with severe head injuries. *Eur Neurol* 1982; 21: 227-34.
- Wij90 van Wijmen FCB. Driehoeksverhoudingen. Gezondheidsrechtelijke beschouwingen over vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen; Preadvies. Utrecht: Vereniging voor Gezondheidsrecht, 1990.
- Zwa91 Zwart H. Sondevoeding. Aspecten en argumenten. *Med Contact* 1991; 46: 661-3.

A Adviesaanvraag

B Samenstelling van de commissie

Bijlagen

Adviesaanvraag

Bij haar installatie op 29 maart 1993 ontving de commissie de nu volgende advies-opdracht van de vice-voorzitter van de Gezondheidsraad.

Ten vervolge op een achtergrondstudie die de Gezondheidsraad onlangs heeft laten verrichten over 'Niet-reanimeerbesluiten', verzoek ik de commissie mij van advies te dienen over vraagstukken die verbonden zijn aan het geneeskundig handelen bij patiënten die het bewustzijn langdurig hebben verloren.

Meer in het bijzonder vraag ik de commissie om een overzicht van de stand der wetenschap omtrent de zogenoemde 'vegetatieve toestand', inbegrepen de gronden die in individuele gevallen nopen tot de conclusie dat die toestand onherroepelijk is. Ik verzoek de commissie voorts, zich uit te spreken over de consequenties die het heersen van de onherroepelijke vegetatieve toestand meebrengt voor de medische behandeling van de patiënt. De status van de kunstmatige toediening van vocht en voedsel aan de patiënt vraagt daarbij naar mijn mening bijzondere aandacht; ook ethische en juridische overwegingen zullen hier een rol spelen.

Samenstelling van de commissie

-
- prof dr H van Crevel, *voorzitter*
emeritus hoogleraar neurologie, Amstelveen
 - dr JSG van den Bosch
verpleeghuisarts, directeur patiëntenzorg, Stichting Verpleeghuizen Gewest Helmond, Bakel
 - prof dr R Braakman, emeritus hoogleraar neurochirurgie,
Berkel-Enschot
 - J van Dam
verpleegkundige, gespecialiseerd in neurologie, Leusden
 - dr JJM van Delden, *adviseur* (vanaf 1 mei 1993)
arts, verpleeghuis Rosendael, Utrecht
 - prof dr G Glas,
psychiater, hoogleraar reformatorische wijsbegeerte, Rijksuniversiteit Leiden
 - prof dr HM Kuitert,
emeritus hoogleraar ethiek, Amstelveen
 - prof dr JM Minderhoud,
hoogleraar neurologie, Rijksuniversiteit Groningen
 - mw PJ van der Molen,
voorzitter voormalige Comavereniging Nederland, Hilversum
 - mr EPhR Sutorius,
advocaat, Arnhem
-

- JJM van Delden, *secretaris* (tot 1 mei 1993)
Gezondheidsraad, Den Haag
- H van Dam, *secretaris* (vanaf 1 mei 1993)
Gezondheidsraad, Den Haag

Secretariële ondersteuning: mw M Weurman-Ubels.