



Jongeren Info Life brengt ontluisterende cijfers over abortus in België

Tertio, 7 februari 2007

door Katrien Verreyken



Aantal abortussen stijgt, voorlichtingscampagnes falen

Voorlichtingscampagnes falen schromelijk. Een op de twintig tienermeisjes wordt zwanger. Vóór de eerste voldragen zwangerschap verhoogt abortus het risico op borstkanker met 50 procent. Abortus wordt almaar meer gebruikt als anticonceptivum. Die ontluisterende conclusies trekt de vzw Jongeren Info Life uit de jongste abortuscijfers.

Al dertig jaar wordt met het oog op abortuspreventie in ons land intensief campagne gevoerd voor contraceptie. We zetten de jongste initiatieven even op een rijtje: In 1994 hadden we de 'Zet 'm op'-campagne van de Aidstelefoon. In 2001 was er de ophefmakende 'Bla bla boem boem'-campagne van Mieke Vogels. In 2005 lanceerde Sensoa de opvolger daarvan, de 'praat over seks'-campagne met pikante – volgens sommigen pornografische – beelden om jongeren aan te zetten te communiceren over vrijen. In september 2005 besloot minister van Volksgezondheid Rudy Demotte (PS) een nieuwe campagne in de strijd te gooien. Nadat hij de pil in 2004 al goedkoper en in sommige gevallen zelfs gratis maakte, deelde hij 900.000 gratis condooms uit. Een paar maanden later, in november 2005, ging de tentoonstelling 'k Zag twee beren van start, een expositie over seksualiteit en relaties voor kinderen van drie tot twaalf jaar, met daaraan gekoppeld de tentoonstelling Goede minnaars voor jongeren van twaalf tot zestien jaar.

Die tentoonstelling loopt nog altijd. Je ziet daar onder anderen Sneeuwwitje met een grote rode vlek op haar jurk, en Barbie met de benen bloot op een canapé, terwijl ze kinderen aanmoedigt haar – met een muisklik – te strelen en in haar borsten te knijpen.

De producent van Disney zei allesbehalve gelukkig te zijn dat hun figuren met seksuele voorlichting voor kleine kinderen in verband werden gebracht. Ook Mattel – de producent van de Barbie-poppen – betreurde dat het niks kon ondernemen tegen “deze onsmakelijke expositie en wat zich allemaal afspeelt voor de ogen van onschuldige kinderen, die nietsvermoedend naar een ‘leerrijke’ tentoonstelling gaan”. Over de pedagogische meerwaarde van die expositie zijn de meningen alvast verdeeld. Over het effect van al die voorlichtingscampagnes kunnen we formeel zijn: dat is nihil.

Uit de abortuscijfers 2004-2005 die onlangs bekend zijn gemaakt, blijkt dat het aantal gemelde abortussen sinds 1993 met bijna 30 procent is gestegen, naar 17.867 abortussen. Conclusie: alle pil- en condoomcampagnes om het aantal abortussen te doen dalen, evenals het invoeren van de morning-afterpil in 2001 zonder voorschrift en vanaf 2004 gratis, hebben gefaald in hun opzet. 56 procent van de vrouwen die een abortus liet uitvoeren, gebruikte contraceptie.

Nog verontrustende cijfers: de jongste 4 jaar is het aantal abortussen bij seksueel minderjarigen tussen tien en vijftien jaar met bijna 25 procent gestegen, van 63 tot 84. In die leeftijdsgroep hoort seksuele gemeenschap niet eens voor te komen. Meestal worden die jongeren gepusht of gebruikt zonder succes een condoom. Want volgens Sensoa faalt het condoom gemiddeld in 15 procent van de gevallen. Dat roept ernstige vragen op.

Aan de andere kant van de leeftijdsgrens, vrouwen boven de 35 jaar, is er een flinke stijging van het aantal



abortussen: 18 procent in 4 jaar.

Een gevaarlijke tendens is dat abortus in 53 procent van de gevallen bijna als anticonceptie wordt gebruikt. Abortus werd in 1990 voorgesteld als een noodzakelijk kwaad voor moeders met lichamelijk gevaar, of voor vrouwen die het slachtoffer waren van verkrachting of incest. Slechts 4 procent van de abortussen voldoet daaraan. 53 procent van de vrouwen gebruikt abortus als een laat inhaalmanoeuvre omdat er geen kinderwens is – de vrouw voelt zich te jong, te oud, studeert nog, is alleenstaand, heeft al een voltooid gezin of heeft geen zin in een kind.

Een groot percentage vrouwen gaat om financiële redenen over tot abortus. De evaluatiecommissie stelde vast dat armoede in Brussel van doorslaggevend belang is in de stijging van het aantal abortussen. In vier jaar tijd een stijging met 29 procent, van 3.169 naar 4.092 abortussen.

“Hier wordt geneeskunde gebruikt om sociale problemen op te lossen. Het kan toch niet dat in een welvaartsstaat met een geboortetekort kinderen te duur zijn om op de wereld te zetten,” vindt Peter De Langhe. Hij is voorzitter van de vzw Jongeren Info Life, die de nieuwe abortuscijfers analyseerde en daaruit conclusies trekt.

De Langhe is geschrokken van de cijfers. Zeker toen hij ontdekte dat er jaarlijks 2.000 abortussen meer worden gefactureerd, dan er door de geneesheren worden gemeld aan de nationale commissie. “Vergeten artsen de documenten op te sturen? Zijn de cijfers opgesmukt om ze bewust lager te houden? Of gaat het hier om ‘illegale’ abortussen?”

Ook de stijging van het aantal abortussen bij seksueel minderjarigen vindt hij verontrustend. “Op een vergadering van gynaecologen stelde dokter Veroegstraete (Sjerp-VUB) dat maar liefst 95 procent van die meisjes gepusht wordt tot ongewilde seks. Als ze daardoor zwanger worden, laten zij zich meestal aborteren. De abortuscentra laten duidelijk hun voorkeur blijken voor abortus bij deze tieners. Zijn zij zich dan niet bewust van een stijgend risico op borstkanker op latere leeftijd met 50 procent?”

De ondertussen gratis verkrijgbare morning-afterpil houdt gelijkaardige gezondheidsrisico's in, waar tot nog toe nog geen gedegen onderzoek naar is gedaan. “Elke maand gaan bij de apothekers zo'n 10.000 doses over de toonbank,” zegt De Langhe. “De producent berekende wel dat de morning-afterpil maandelijks 350 abortussen voorkomt, maar kan daarvoor geen enkele studie voorleggen. In tegendeel, een meta-analyse van 2007 toont dat er geen enkel effect is.”

Wat De Langhe vooral erg vindt, is dat het relationele totaal wordt verwaarloosd in die campagnes. “Ze zijn louter gericht op kortstondig genieten.”

Bestaat er wel een succesformule om het aantal abortussen te doen dalen? “Neen, in ons ethisch klimaat van afbraak van het gezin, ‘sex for fun’ en abortus als ultiem middel als anticonceptie faalt, kan het aantal abortussen alleen toenemen,” meent De Langhe somber. “Als die 44 procent vrouwen die geen voorbehoedsmiddelen gebruikten, de kans had gekregen de vruchtbaarheid bewust te beleven, zouden ze daar wellicht minder lichtzinnig mee hebben omgesprongen.

Ook moeten weerbaarheid van de meisjes en seksuele verantwoordelijkheid van de jongens sleutelbegrippen worden in de seksuele vorming. Op dit moment vindt nog 50 procent van de jongens een zwangerschap het probleem van het meisje.

De verspreiding van vruchtbaarheidsbewustzijn is alleszins een belangrijke taak die te lang werd verwaarloosd en waar het huidige rapport van de evaluatiecommissie gelukkig op wijst.”



Volgens De Langhe kunnen programma's die werken rond het verantwoord uitstellen van de seksuele activiteit naar een latere leeftijd mogelijk meer succes opleveren. Uitstel en monogamie zijn zeker haalbare doelen, die niet alleen abortus, maar ook seksueel overdraagbare ziektes (SOA's) tegengaan en seksualiteit menswaardig laten beleven. Als voorbeeld haalt hij Uganda aan. Daar stond de ABC-methode centraal, wat staat voor 'Abstain, Be faithful or use a Condom' – onthoud je van seks, wees trouw of gebruik een condoom. De aidsproblematiek kon zo met succes worden aangepakt. "Knipperlichtrelaties en onenightstands zijn één brok ellende," vindt De Langhe. "Een huwelijk en een gezin zijn beschermende factoren tegen abortus, blijkt uit onderzoek."

De tragiek van abortus en aids bewijst dat het uitstellen van seks en het opbouwen van een gezin echt geen conservatief christelijke boodschap is: "Onze vzw stelt zich uitgesproken pluralistisch op en biedt ook een luisterend oor voor moslimmeisjes en jonge vrouwen van andere denominaties."

Tot slot stelt De Langhe ook het systematisch ontbreken van een echt alternatief voor abortus aan de kaak: "De wet schrijft het duidelijk formuleren en doornemen van een alternatief voor abortus voor, maar nergens wordt gecontroleerd of de abortuscentra die voorwaarde ook echt invullen. Tja, als je die gesprekken alleen in abortuscentra laat plaatsvinden, is het antwoord op een mogelijke zwangerschapsafbreking wel te raden zeker? De aanstaande moeder krijgt ook geen eerlijke keuze: abortus is gratis terwijl het opvoeden van een kind handenvol geld kost. Vrouwen worden dikwijls gedwongen tot abortus. De oplossing ligt niet in meer en gratis abortuscentra, maar in hulpverlening met een fijnmazig sociaal vangnet, met mensen die met aanstaande moeders mee op weg gaan en hen de keuze laten bewust voor hun kind te kiezen."

Jongeren Info Life wil die hulp bieden en voort uitbouwen. De organisatie komt op voor de beschermwaardigheid van het ongebooren menselijke leven vanaf de bevruchting, geeft informatie over het ontstaan van het leven, verleent bijstand bij zwangerschappen, biedt hulp bij de verwerking van een abortus of miskraam, helpt ouders en opvoeders bij de relationele en seksuele vorming van kinderen, en geeft vorming aan scholen.

"Op één centraal noodhulpnummer voor heel Vlaanderen kunnen jongeren nu de klok rond terecht met vragen over ongewenste zwangerschap, miskramen, de verwerking van een abortus," vertelt De Langhe. "Op ons emailadres hulp@jongereninfolife.be komen ook veel vragen binnen en dagelijks bezoeken honderden mensen onze site www.jongereninfolife.be."

Overgenomen met toestemming van Tertio.

Vaticaan tekent VN-verdrag Rechten Gehandicapten niet

Persbureau Heilige Stoel, 1 februari 2007

Made public today was a talk delivered by Archbishop Celestino Migliore, Holy See permanent observer to the United Nations in New York, concerning a Convention on the Rights of Persons with Disabilities, approved by the U.N. General Assembly on December 13, 2006 and due to be signed by member States on March 30.

In a note accompanying the talk, the archbishop recalls that, "since the beginning of work in July 2002, the Holy See has participated actively in the preparation of the document, collaborating in the insertion of explicit references to respect for the right to life and the recognition of the role of the family in the lives of disabled



people. Nonetheless, in the final stage of the work, unacceptable references to 'reproductive health' have been introduced into articles 23 and 25 and, for that reason, the Holy See has decided not to adhere to the new convention."

In his English-language talk, Archbishop Migliore highlighted how "the Holy See has consistently called for disabled individuals to be completely and compassionately integrated into society, convinced that they possess full and inalienable human rights."

With reference to article 23 of the convention, he indicated that his delegation "interprets all the terms and phrases regarding family planning services, regulation of fertility and marriage in article 23, as well as the word 'gender,' as it did in its reservations and statements of interpretation at the Cairo and Beijing International Conferences," held respectively 1994 and 1995.

"Finally, and most importantly, regarding article 25 on health, and specifically the reference to sexual and reproductive health, the Holy See understands access to reproductive health as being a holistic concept that does not consider abortion or access to abortion as a dimension of those terms. ... We opposed the inclusion of such a phrase in this article, because in some countries reproductive health services include abortion, thus denying the inherent right to life of every human being, also affirmed by article 10 of the Convention. It is surely tragic that ... the same Convention created to protect persons with disabilities from all discrimination in the exercise of their rights, may be used to deny the very basic right to life of disabled unborn persons.

"For this reason," he concluded, "and despite the many helpful articles this convention contains, the Holy See is unable to sign it."

COMECE: veronachtzaam ethische kant nieuwe behandelingen niet

COMECE, 1 februari 2007



EU Legislation on Advanced Therapies: Ethical issues may not be excluded

On 30 January 2007, the Committee for Environment, Public Health and Food Safety adopted the draft report by Mr Mikolasik (EPP, Slovakia) on the proposal for a regulation on "Advanced Therapies". Mgr. Treanor, Secretary General of the Commission of the Bishops' Conferences of the European Community acknowledged the benefits of a uniform procedure for advanced therapies, whilst underlining that ethical issues may not be excluded.

He made the following comments:

The benefit of a uniform European procedure for the authorisation of advanced therapy medicinal products such as tissue engineering (e.g. skin or cartilage), gene therapy and somatic cell therapy is obvious. The EU regulation should ensure a single scientific evaluation of the quality, safety and efficacy of the product carried out to the highest possible standard and to facilitate access for patients to advanced therapies. It is also of considerable significance for European competitiveness.

Ethical issues to be addressed: The European Commission emphasises that the Charter of Fundamental Rights



of the EU and the Convention on Human Rights and Biomedicine of the Council of Europe (Oviedo Convention) shall be taken into account. This is to be welcomed. When it comes to a single European authorisation of advanced therapy medicinal products, ethical issues may not be excluded.

Therefore, the prohibition to use the human body and its parts for financial gain must be ensured by the Regulation; this principle is enshrined both in the Oviedo-Convention and in the EU-Charter of Fundamental Rights. The current proposal which contains a reference to Directive 2004/23/EC on standards of quality and safety for the donation of human tissues and cells falls short: It does not commit Member States to this principle, but only asks member states “to endeavour to ensure” voluntary and unpaid donations.

The Regulation should also implement the prohibition of germ line interventions which introduce modifications in the genome of descendants.

It should also be clarified that no possible future products receive a European authorisation which imply the use of human-animal hybrids and chimeras. The EU stated in the Directive 98/44 on Biotechnological Inventions processes to produce chimeras from germ cells or totipotent cells of humans and animals that offend against human dignity.

It is extremely regrettable that the report adopted by the leading EP-Committee on Environment and Public Health excludes these ethical issues, in contrast to the advice of the rapporteur Mr Mikolasik. The Committee for Industry and Research and the Legal Affairs Committee, on the other hand, adopted amendments which would ensure these principles. We call on the plenary of the European Parliament as well as on the Council of Ministers to take up these issues.

Subsidiarity and ethics

The report which will be presented to the plenary of the European Parliament proposes that potential future advanced therapy medicinal products containing or being derived from human embryonic and foetal cells be exempt from the scope of the Regulation [1]. This is greatly welcomed. It is also in line with the declared wish of the European Commission that the Regulation should not interfere with decisions made by Member States on whether to allow the use of any specific type of human cells, such as embryonic stem cells, or animal cells. [2] In fundamental ethical issues touching the inviolability and the dignity of human life, it is indispensable that the national sovereignty of member states be respected. To this end it is required that the principle of subsidiarity for ethical rules be anchored in the Regulation.

The European Parliament and the Council of Ministers now face the challenge of addressing these ethical issues with the necessary and adequate respect and in transparency. Following the national debates in the Committee of the European Parliament, one was sometimes tempted to wonder if already the use of the word “ethics” for some deputies creates objection which renders a constructive discussion impossible. To make the European project credible to the citizens, an honest, respectful and constructive debate about these issues is indispensable.

Notes

1. This amendment was adopted by the Legal Affairs Committee which is competent, according to the Rules of Procedure of the European Parliament, for ethical questions arising in new technologies. For this reason the amendment was directly integrated in the report of the Environment Committee (Hughes Procedure).
2. In view of embryonic stem cells this would also avoid that the hype about expecting all kinds of therapies from embryonic stem cells would be promoted. This all the more as currently there is no Clinical Trial on humans with embryonic stem cells (as distinct from non-embryonic stem cells).

De waarde en de kwaliteit van het leven: een ethische en moraaltheologische verkenning

door mgr. dr. W.J. Eijk, bisschop van Groningen

Uit "Kwaliteit van Leven in Christelijk Perspectief, onder redactie van mgr. dr. W.J. Eijk, br. dr. R. Stockman f.c., & dr. J.A. Raymakers, Proceedings International Institute Canon Triest, Gent 2007



1. Een waaier van toepassingen
2. Kwaliteit van leven: wat is dat?
3. Accidentele en essentiële kwaliteit van leven
4. De inhoud van de accidentele kwaliteit van leven vanuit christelijk perspectief
5. Een opdracht Hoe kan men zich een oordeel vormen over de waarde van het leven? Vaak wordt deze afgemeten aan de kwaliteit van leven: als de kwaliteit van leven onder een bepaald minimum zakt, dan zou het leven zelfs zijn waarde kunnen verliezen. Niet zelden wordt dit gezien als een reden om het leven te (laten) beëindigen. De evidente vraag die in het verlengde hiervan ligt is welke kwaliteit van leven dan relevant is: de fysieke, psychische, sociale of spirituele kwaliteit van leven? En hoe verhoudt de kwaliteit van leven zich vervolgens tot de waarde van het leven? Wat op het eerste gezicht voor de hand lijkt te liggen – namelijk dat de kwaliteit van leven en de waarde van het leven met elkaar samenhangen – blijkt bij nader toezien een gecompliceerd vraagstuk. In verband hiermee wil ik een vijftal stellingen toelichten:
 1. Onderscheid moet worden gemaakt tussen de essentiële en de accidentele kwaliteit van leven.
 2. De essentiële kwaliteit van leven – die betrokkene tot een mens bestempelt – blijft, hoe de accidentele kwaliteiten van het leven ook mogen zijn aangetast.
 3. De essentiële kwaliteit van leven vertegenwoordigt een intrinsieke waarde die niet tegen een andere waarde kan worden afgewogen.
 4. De accidentele kwaliteit van leven kan worden meegewogen bij de beslissing om levensverlengende behandeling al dan niet toe te passen, maar rechtvaardigt niet levensbeëindigend handelen.
 5. Intrinsieke religiositeit kan de kwaliteit van leven positief beïnvloeden

1. Een waaier van toepassingen

In een oude volkswijk in hartje Peking bestaat de mogelijkheid voor toeristen om een bezoek te brengen aan een huis waar een twintigtal geestelijk gehandicapten dagopvang vinden. Voor een luttel bedrag kunnen geïnteresseerden een door de gehandicapten bereide en opgediende lunch gebruiken, een zangvoorstelling bijwonen en een kalligrafieles volgen. Onder de geïnteresseerden bevinden zich vooral buitenlandse toeristen en slechts weinig Chinese toeristen. Voor Chinese ouders betekent een gehandicapt kind gezichtsverlies. Dit werd mede in de hand gewerkt door de wettelijke bepaling dat ouders slechts één kind mogen hebben: dat éne kind moet dan wel aan alle eisen voldoen, ook al staat de “één-kind-politiek” het echtparen met een

gehandicapt kind toe ongestraft een tweede te krijgen. Daarbij komt de traditionele opvatting dat handicaps een straf zijn voor zonden uit het verleden. Vooral op het platteland worden gehandicapte kinderen regelmatig te vondeling gelegd. Daar komt echter geleidelijk verandering in. Langzamerhand groeit de acceptatie van gehandicapten en besteden de Chinese media aan hun lotgevallen meer aandacht. Tot 2003 waren mensen die met elkaar wilden trouwen, verplicht een medisch onderzoek te ondergaan om genetische afwijkingen, infectieziekten en geestelijke stoornissen uit te sluiten. Bleken huwelijkskandidaten “ongeschikt” voor de voortplanting, dan kregen ze ofwel geen toestemming om te trouwen ofwel werd hen anticonceptie of sterilisatie “aanbevolen”. Doel van het voorhuwelijks medisch onderzoek is de kwaliteit van pasgeboren baby’s te garanderen. Echter sinds dit onderzoek vrijwillig is geworden, onderwerpen beduidend minder koppels zich eraan. (1)

In China mag dan de acceptatie van gehandicapten toenemen, in de Westerse wereld zien we een omgekeerde tendens. Op 11 december 2006 bracht het Nederlandse Radio-1 programma van de Evangelische Omroep “De Ochtenden” het nieuws dat in het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) drie à vier jaar geleden tweemaal een abortus plaatsgevonden had omdat bij het ongebooren kind bij prenataal onderzoek een hazenlip (schisis) was vastgesteld.

Weliswaar gaat het om een zeldzaamheid, maar het geeft toch te denken dat een op zich chirurgisch corrigeerbare afwijking de vrouw in een zodanige “noodtoestand” kan brengen dat volgens de Wet afbreking zwangerschap een abortus provocatus gerechtvaardigd is. Twee factoren zijn hierbij in het geding, de kwaliteit van leven van het kind en van die van de moeder (of de ouders): 1. De kwaliteit van leven van het kind zou door een hazenlip zodanig zijn aangetast dat een zinvol leven uitgesloten lijkt; 2. De andere kant van de medaille is dat het krijgen van een kind met een hazenlip een zodanige aanslag op de levenskwaliteit van de moeder is dat zij in een noodtoestand komt te verkeren.

Sinds begin vorig jaar wordt aan alle zwangere vrouwen in Nederland bij 12 en bij 20 weken standaard een echografie aangeboden, die onderdeel uitmaakt van het basispakket en daarom door de ziektekostenverzekeraars wordt vergoed. Het doel is de kindersterfte terug te dringen: is prenataal een afwijking vastgesteld, dan kan in een aantal gevallen na de geboorte tijdig behandeling worden ingesteld. Het is echter niet uitgesloten dat prenatale diagnostiek ook een ander doel gaat dienen: kan het vroegtijdig ontdekken van diverse afwijkingen vóór de geboorte, zo vraagt men zich wel af, er niet tevens toe leiden dat het aantal abortussen vanwege relatief lichte en behandelbare lichamelijke handicaps zal stijgen? (2) In ieder geval tekent zich een tendens af steeds lichtere afwijkingen te ervaren als een onaanvaardbare aanslag op de kwaliteit van leven, zelfs zo onaanvaardbaar dat zij worden geacht de waarde van het menselijk leven in zich te ondergraven.

De kwaliteit van leven wordt ook als criterium gehanteerd bij medische beslissingen rond het levenseinde. Bij (niet-) behandelbeslissingen houdt men rekening met de kwaliteit van leven vóór eventuele behandeling en de kwaliteit van leven die als gevolg van de behandeling kan worden verwacht. Ook gaat men wel een stap verder door een kwaliteit van leven die beneden een aanvaardbaar minimum zou zijn, te zien als motief om tot levensbeëindigend handelen over te gaan in de vorm van euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging zonder verzoek. In de laatste situatie zijn het anderen die over de kwaliteit van het leven en in het verlengde daarvan over de waarde van het leven een oordeel vellen met vergaande consequenties.

Soms geeft men aan het begrip kwaliteit van leven op wel zeer opmerkelijke wijze invulling. Veel aandacht kreeg begin 2007 de manier waarop de ouders van een gehandicapt meisje, inmiddels in de hele wereld bekend onder de naam “Ashley”, de kwaliteit van haar leven probeerden te verbeteren. Het meisje is nu negen jaar, maar kan het hoofd niet rechtop houden. Tevens kan ze niet zitten, laat staan lopen en ook niet praten. Ze wordt gevoed via een maagstoma.



Haar geestelijke vermogens zijn blijven steken op het niveau van een baby van drie maanden. Om haar nog een beetje kwaliteit van leven te gunnen is gekozen voor een radicale aanpak: zij krijgt hoge doses oestrogenen toegediend om de groei te stoppen. De borstgroei is door het operatief verwijderen van borstklierweefsel verijdeld, omdat in de familie aanleg tot de vorming van grote borsten voorkomt die haar doordat zij constant ligt last kunnen bezorgen. Tevens is dat gedaan om haar seksuele aantrekkingskracht te verminderen in de hoop eventueel seksueel misbruik te voorkomen. De baarmoeder is verwijderd met het doel menstruatie en ongewenste zwangerschap te voorkomen. Een bijkomende reden hiervoor is dat door de extirpatie van de baarmoeder naast de oestrogenen geen toediening van progesteron nodig is om uteriene doorbraakbloedingen te voorkomen, waardoor het risico op trombose vermindert. De verbetering van haar levenskwaliteit houdt aldus de ouders en de behandelende arts in dat zij – doordat ze als gevolg van de behandeling klein blijft – gemakkelijk door haar ouders (en oma's) verzorgd kan worden en niet aan een zorginstelling hoeft te worden toevertrouwd. (3) Gevraagd naar zijn standpunt over deze kwestie antwoordde Willems, hoogleraar medische ethiek aan de Universiteit van Amsterdam: "Naar mijn idee worden hier disproportioneel zware middelen ingezet." (4) Hij vroeg zich af of het meisje door de behandeling inderdaad klein zal blijven, terwijl de risico's ervan groot zijn. (5) Voorts had hij de indruk dat hier een medische oplossing was gekozen voor een maatschappelijk probleem. Het was beter geweest als de maatschappij de ouders bij de verzorging van hun kind voldoende steun zou bieden. Dit laatste is waar, maar de vraag is niet primair of er een wanverhouding bestaat tussen de effecten en de risico's van de behandeling, maar of het in zich geoorloofd is om het meisje aan een dergelijke behandeling bloot te stellen en of daardoor de kwaliteit van haar leven er daadwerkelijk op vooruitgaat. Het doel – het kind door de ouders laten verzorgen – mag dan goed zijn, maar geldt dat ook voor het toegepaste middel?

Evenals in het geval van abortus provocatus vanwege een hazenlip lopen hier de kwaliteit van leven van het meisje in kwestie en die van de ouders door elkaar. Hoe dan ook, in beide situaties zijn het anderen dan de direct betrokkene die oordelen over de kwaliteit van leven en besluiten of die al dan niet met waardig menselijk leven verenigbaar is.

De conclusie luidt dat ten aanzien van de onderhavige problematiek in ieder geval drie vragen vallen te beantwoorden:

1. Wat bedoelen we met de kwaliteit van het leven?
 2. Hoe is de verhouding tussen de kwaliteit van leven en de waardigheid van het menselijke leven?
 3. Zeker bij wilsonbekwamen: wie kan of mag zich een oordeel aanmeten over de kwaliteit van het leven?
- Op de derde vraag kom ik terug in een andere bijdrage in dit boek die gaat over het staken of niet instellen van (levensverlengende) medische behandeling. De eerste twee vragen komen hier aan de orde.

2. Kwaliteit van leven: wat is dat?

Aangezien het criterium van de kwaliteit van leven op zeer uiteenlopende wijze wordt ingevuld en gehanteerd met in een aantal gevallen verreikende en onomkeerbare consequenties voor de direct betrokken personen, is het hard nodig om enige helderheid te verkrijgen betreffende genoemd criterium. De uitdrukking kwaliteit van leven kwam in zwang in de jaren vijftig van de vorige eeuw en bij de bespreking ervan neemt men vaak als uitgangspunt de definitie die de Wereldgezondheidsorganisatie gaf aan het begrip gezondheid te Alma Ata in 1948: "a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity." Dit is een veelomvattend begrip. Het impliceert dat gezondheid niet alleen door de gezondheidszorg kan worden gerealiseerd. Er zijn talrijke onderzoeken gaande naar de kwaliteit van leven. Wikipedia geeft het volgende overzicht: (6)

The Economist: Quality-of-life index



Mercer Human Resource Consulting: Quality of Living Survey

Vanderford-Riley well-being schedule

Physical quality-of-life index

UN Human Development Index

Genuine Progress Indicator

Gross National Happiness

New Economics Foundation

Op internet treft men een grote hoeveelheid informatie aan over lopende onderzoeken naar de kwaliteit van leven. Zo doet de Quality of Life Research Unit van de Universiteit van Toronto onderzoek naar kwaliteit van leven sinds 1991. Hiervoor heeft deze unit een begrippenapparaat opgesteld om de kwaliteit van leven van volwassenen in kaart te brengen. Het omvat in totaal 9 begrippen, gerangschikt als volgt: (7)

Being(hoe ben je als persoon?)	Fysiek	Mijn lichaam en gezondheid
	Psychisch	Mijn gedachten en gevoelens
	Spiritueel	Mijn overtuiging en waarden
Belonging(hoe thuis ben je bij andere mensen?)	Fysiek	Waar ik leef en mijn tijd doorbreng
	Sociaal	De mensen om mij heen
	Gemeenschap	Mijn toegang tot de gemeenschappelijke middelen
Becoming (dingen die je in je leven doet en die bepalend voor je zijn)	Praktisch	De dingen die ik dagelijks doe
	Vrije tijd	De dingen die ik voor mijn plezier en ontspanning doe
	Groei	Wat ik doe om zaken aan te kunnen en te veranderen.

De kwaliteit van het fysieke bestaan (being) betreft de fysieke gezondheid, de voeding, de persoonlijke hygiëne en het uiterlijk, de fysieke activiteiten en het seksuele leven. Het criterium op psychisch gebied is de psychische gezondheid en de kwaliteit van de relatie van de persoon met zichzelf. Belangrijke aspecten hiervan zijn: zelfaanvaarding, tevreden zijn met zichzelf, vrij zijn van stress en onafhankelijk denken en handelen. Onder de spirituele aspecten van het bestaan vallen persoonlijke waarden (inzichten in wat rechtvaardig en onrechtvaardig is, of goed en kwaad), de persoonlijke standaard voor het leven en levensbeschouwelijke en religieuze overtuigingen, het vermogen tot ingeving, altruïstisch handelen en het vieren van bijzondere gebeurtenissen op zodanige wijze dat zij zin geven aan het leven.

Tot het terrein van het "belonging", de wijze waarop iemand bij een groep thuishoort, behoren – fysiek gezien – de plaats waar hij leeft, zijn materiële bezittingen, de privacy, het gevoel van veiligheid, de wijk en het land waarin hij woont. Sociale aspecten zijn de relatie met de huwelijkspartner of bijzondere personen, familieleden, vrienden en anderen die men bij toeval ontmoet, de sociale groepen waartoe men behoort, en de cultuur- en belangengroepen waarmee iemand zich identificeert. Wat betreft de toegang tot de middelen van de gemeenschap valt te denken aan toegang tot onderwijs, werk, sociale en medische dienstverlening, de



financiële middelen en de activiteiten van de gemeenschap.

Praktische aspecten van het “becoming”, de ontwikkeling, zijn: werk in de buurt van je huis, betaald werk, schoolbezoek, andere mensen bijstaan, eigen zaken behartigen, vrijwilligersactiviteiten, zorg voor medemensen en huisdieren en het zoeken van de benodigde dienstverlening. De groei betreft zaken als het opdoen van nieuwe informatie, verbeteren of in stand houden van fysieke vermogens en relaties met anderen, het uitproberen van nieuwe activiteiten en ideeën en de aanpassing aan veranderingen in het leven.

Feitelijk komt de kwaliteit van leven in brede zin overeen met welzijn. Dit begrip omvat een aantal elementen dat ook in de geneeskunde toepassing kan vinden. Sinds de jaren zeventig veroverde het criterium van de kwaliteit van leven zich een vaste plek in de gezondheidszorg. Dit gebeurde op een drietal terreinen: (8)

1. Het klinisch evaluatieonderzoek: de kwaliteit van leven geldt hier als criterium voor de beoordeling van de effectiviteit en de nevenwerkingen van diverse therapieën bij eenzelfde aandoening. Het gaat vooral om de evaluatie van de behandeling van maligne aandoeningen, hemodialyse, nier-, hart- en levertransplantaties en heupvervanging. Aan de ene kant kijkt men naar de verhouding tussen enerzijds de therapeutische effecten en anderzijds de bijwerkingen en complicaties. Dit is het objectieve aspect. Hier tegenover staat de subjectieve inbreng van de kant van de patiënt: wat vindt hij van zijn kwaliteit van leven vóór en na de behandeling? (9)
 2. De discussie over de grenzen aan het levensverlengend handelen en het actief levensbeëindigend handelen.
 3. Het gezondheidszorgbeleid. Vooral op het laatste gebied vindt het begrip kwaliteit van leven sinds de jaren negentig toepassing binnen het kader van de problematiek rond de financiering van de gezondheidszorg en de rechtvaardige verdeling van de beschikbare middelen. In de Westerse wereld dwongen de hoge kosten verbonden aan de introductie van nieuwe medische technologie en de hoge eisen die patiënten aan zorg stellen, overheden, zorgmanagers en ziektekostenverzekeraars tot het zo economisch en rationeel mogelijk inzetten van de beschikbare middelen. Hiertoe zijn protocollen opgesteld met gedetailleerde voorschriften betreffende de duur van contacten tussen artsen en patiënten, de duur van de opname nodig voor bepaalde behandelingen en de exacte procedure die bij afzonderlijke aandoeningen moet worden gevolgd. Zo ontstond in de Verenigde Staten het concept van de “managed care”, dat later ook zijn weg naar West-Europa vond. (10)
- De protocollen zijn meestal gebaseerd op de berekening van het op statistische gronden te verwachten resultaat van een medische of chirurgische ingreep bij bepaalde categorieën patiënten, gerelateerd aan de leeftijd, de kans van slagen en de kwaliteit van leven die na behandeling valt te verwachten. Een belangrijk criterium binnen het kader van genoemde kosten-batenanalyse is het aantal “Quality-Adjusted Life Years”, afgekort als “QALY’s”. Bij de berekening van het aantal QALY’s worden twee factoren verdisconteerd:
1. de levensverlenging die als gevolg van de behandeling mag worden verwacht, uitgedrukt in jaren en
 2. de levenskwaliteit die de patiënt ná de behandeling mogelijk zal hebben.

Een behandeling waardoor het leven wordt verlengd met één jaar, komt neer op 1 QALY. Er wordt echter een correctiefactor (adjustment factor) toegepast, die is berekend op basis van de kwaliteit van leven ná behandeling: is de patiënt dan invalide, bedlegerig of anderszins gehandicapt, dan wordt aan de betreffende behandeling minder dan 1 QALY toegekend, ook al heeft zij tot resultaat dat het leven met een jaar wordt verlengd. De achterliggende gedachte is het uitgangspunt van het sociaal utilitarisme: een handeling is goed als zij bijdraagt aan het grootst mogelijke geluk voor het grootst mogelijke aantal mensen. De middelen van de gezondheidszorg moeten zo worden ingezet dat aan zoveel mogelijk mensen een zo goed mogelijke gezondheid kan worden gegarandeerd. Aan de hand van een kosten-batenanalyse op basis van het aantal QALY’s kunnen tabellen worden opgesteld, waardoor de kosten van diverse behandelingen, verdisconteerd met hun effecten op levensduur en levenskwaliteit, onderling zijn te vergelijken. Hierdoor wordt het mogelijk prioriteiten te stellen bij het aanbieden van medische behandeling. Het QALY-concept is voor het eerst op grote schaal toegepast door de staat Oregon om een prioriteitenlijst op te stellen voor de gezondheidszorg. (11)



De geschetste methode is om diverse redenen niet geschikt om te komen tot een rechtvaardige verdeling van de beschikbare middelen in de gezondheidszorg. (12) Hoe vallen de kosten van een niertransplantatie en die van een heupvervangende ingreep en de kwaliteit van leven die beide ingrepen tot resultaat hebben zinvol met elkaar te vergelijken? Een niertransplantatie is een levensverlengende ingreep, terwijl dat van een heupvervangende ingreep niet gezegd kan worden. Door de laatste ingreep wordt de levenskwaliteit van een groot aantal mensen echter aanmerkelijk beter. Het is lastig om de kwaliteit van leven te kwantificeren. Tevens wordt met diverse persoonlijke voorkeuren en omstandigheden geen rekening gehouden. Een apert nadeel van algemene toepassing van de QALY-methode is dat behandelingen die geen levensverlenging opleveren, in principe niet voor financiering met publieke middelen in aanmerking komen. Voor de palliatieve zorg zou er dan geen plaats meer zijn. Er zijn voorstanders van de toepassing van de QALY-theorie, onder wie Peter Singer¹³, maar ook auteurs die een tegengeluid laten horen zoals Harris. Hij ziet in de toepassing van het criterium van de QALY een dubbel nadeel voor mensen die al aan een ziekte lijden. Het eerste nadeel is sowieso hun slechte gezondheid. Het tweede nadeel is dat zij juist vanwege hun slechte gezondheid “gestraft” worden doordat zij geen toegang hebben tot noodzakelijke medische behandeling en dat tot voordeel van iemand die al start met een betere gezondheid en daarom een groter aantal Quality-Adjusted Life Years heeft. (14) Naar het zich laat aanzien pakt de toepassing van de QALY vooral uit in het nadeel van oudere mensen.

In specifieke gevallen kan het concept van de QALY wel goede diensten bewijzen, bijvoorbeeld bij de afweging welke therapie voor een patiënt de beste keuze zou zijn. Voorts kan de QALY een rol spelen bij het toewijzen van schaarse middelen, bijvoorbeeld donororganen, aan één patiënt uit een groep kandidaten. Om een beslissing te kunnen nemen om een beschikbaar donororgaan bij patiënt A of patiënt B te implanteren wordt het aantal levensjaren dat beiden winnen als de ingreep bij hen zou plaatsvinden, afgezet tegen de duur van de periode waarin de kwaliteit van leven na de ingreep naar verwachting te wensen over zal laten. Stel dat zowel patiënt A als patiënt B na de operatie een levensverwachting zou hebben van 2 jaar, maar dat A een normale gezondheid zou hebben, maar B bedlegerig zou blijven. Stel bovendien dat de kwaliteit van 2 jaar leven met een normale gezondheid zou kunnen worden gelijkgesteld met de kwaliteit van 1 jaar leven met bedlegerigheid. Dan is de correctiefactor in geval van patiënt B 0,5.

De conclusie van deze opsomming is dat het beoordelen van de kwaliteit van leven langs wetenschappelijke weg een gecompliceerde aangelegenheid is. In medische praktijksituaties zal een inschatting van de kwaliteit van leven door de patiënt zelf en door medewerkers in de gezondheidszorg vaak een kwestie van gezond verstand zijn. Doorslaggevend is in hoeverre de patiënt zichzelf kent of hulpverleners hem kennen en de criteria die men bij de inschatting van een en ander hanteert. Daarbij doen zich uiteraard de nodige fricties voor. De huisarts mag dan vinden dat een oude dame naar een verzorgingshuis moet, omdat zij amper voor zichzelf kan zorgen, slecht eet (alleen koekjes en zoute krakelingen), haar nagels als houtkrullen recht overeind staan doordat zij in geen maanden geknipt zijn en de douche werkeloos staat, de oude dame vindt het belangrijkste aspect van haar kwaliteit van leven dat zij zelfstandig is en alleen woont.

3. Accidentele en essentiële kwaliteit van leven

In de vorige paragraaf zijn uiteenlopende soorten of aspecten van de kwaliteit van leven de revue gepasseerd. De vraag is met welk aspect van de kwaliteit van leven het meest rekening wordt gehouden. Gelden hiervoor objectieve criteria of is het een kwestie van individuele voorkeur? Of iemand meer belang hecht aan de fysieke, de psychische, de sociale of de spirituele kwaliteit van leven, zal sterk afhangen van de persoonlijke voorkeur en de concrete omstandigheden. Er is echter een kwaliteit van leven die onafhankelijk is van de omstandigheden en persoonlijke voorkeur.

Om dat in te zien is het nodig een onderscheid te maken tussen de essentiële en de accidentele (bijkomende)



kwaliteit van leven.

De essentiële kwaliteit van leven bestempelt de mens als mens. De accidentele kwaliteit van leven – de fysieke, psychische, sociale en spirituele conditie – mag dan sterk variëren en wellicht bij sommige patiënten in onze ogen tot een minimum afgezaakt zijn, maar dat laat onverlet dat zij mensen zijn, dus de essentiële kwaliteit van het menselijk leven behouden. Hoezeer de accidentele kwaliteit van het leven ook is aangetast door ziekte en hoe gehandicapt medemensen ook mogen zijn, zij blijven menselijke personen aan wie we aangepaste zorg bieden: de essentiële kwaliteit van het menselijk leven blijft onaantast. De essentiële kwaliteit van leven is een objectieve waarde, terwijl de beoordeling van de accidentele kwaliteit van leven zowel van objectieve als van subjectieve factoren afhankelijk is.

De uitdrukking “accidenteel” moet in dit verband niet verkeerd worden verstaan. “Accidenteel” of “bijkomstig” betekent niet dat het leed verbonden aan een aangetaste kwaliteit van leven onbelangrijk of verwaarloosbaar wordt geacht. Dit is allerm minst de bedoeling. Het gaat er alleen om duidelijk te maken dat een bepaalde kwaliteit van leven het mens zijn van de patiënt niet aantast. Een tweede mogelijk misverstand is dat wie het concept van de essentiële kwaliteit van leven onderschrijft, met de accidentele kwaliteit van leven geen rekening zou houden. Ook dit is geenszins het geval. Bij evaluerend onderzoek naar de effectiviteit van geneeskundige behandelingen, bij klinische behandelbeslissingen en binnen het kader van de financiering van de gezondheidszorg en de rechtvaardige verdeling van de schaarse middelen kan het criterium van de accidentele kwaliteit van leven – zij het niet zonder beperkingen – dienstig zijn.

De gedachte dat een minimaal geachte kwaliteit van leven levensbeëindigend handelen zou legitimeren berust op de verwarring van de accidentele kwaliteit van leven met de essentiële kwaliteit van leven. Soms wordt een accidentele kwaliteit van leven rechtstreeks geïdentificeerd met de essentiële kwaliteit van leven. Dit is het geval bij de zogeheten “criteria of humanhood”.¹⁵ Hiermee worden criteria bedoeld aan de hand waarvan men kan uitmaken of een levend wezen wel een mens is. Deze zijn in de jaren zeventig ontwikkeld om tegemoet te komen aan de behoefte van medewerkers van afdelingen voor intensieve neonatale zorg patiënten in onze ogen tot een minimum afgezaakt zijn, maar dat laat onverlet dat zij mensen zijn, dus de essentiële kwaliteit van het menselijk leven behouden. Hoezeer de accidentele kwaliteit van het leven ook is aangetast door ziekte en hoe gehandicapt medemensen ook mogen zijn, zij blijven menselijke personen aan wie we aangepaste zorg bieden: de essentiële kwaliteit van het menselijk leven blijft onaantast. De essentiële kwaliteit van leven is een objectieve waarde, terwijl de beoordeling van de accidentele kwaliteit van leven zowel van objectieve als van subjectieve factoren afhankelijk is.

De uitdrukking “accidenteel” moet in dit verband niet verkeerd worden verstaan. “Accidenteel” of “bijkomstig” betekent niet dat het leed verbonden aan een aangetaste kwaliteit van leven onbelangrijk of verwaarloosbaar wordt geacht. Dit is allerm minst de bedoeling. Het gaat er alleen om duidelijk te maken dat een bepaalde kwaliteit van leven het mens zijn van de patiënt niet aantast. Een tweede mogelijk misverstand is dat wie het concept van de essentiële kwaliteit van leven onderschrijft, met de accidentele kwaliteit van leven geen rekening zou houden. Ook dit is geenszins het geval. Bij evaluerend onderzoek naar de effectiviteit van geneeskundige behandelingen, bij klinische behandelbeslissingen en binnen het kader van de financiering van de gezondheidszorg en de rechtvaardige verdeling van de schaarse middelen kan het criterium van de accidentele kwaliteit van leven – zij het niet zonder beperkingen – dienstig zijn.

De gedachte dat een minimaal geachte kwaliteit van leven levensbeëindigend handelen zou legitimeren berust op de verwarring van de accidentele kwaliteit van leven met de essentiële kwaliteit van leven. Soms wordt een accidentele kwaliteit van leven rechtstreeks geïdentificeerd met de essentiële kwaliteit van leven. Dit is het geval bij de zogeheten “criteria of humanhood”.¹⁵ Hiermee worden criteria bedoeld aan de hand waarvan men



kan uitmaken of een levend wezen wel een mens is. Deze zijn in de jaren zeventig ontwikkeld om tegemoet te komen aan de behoefte van medewerkers van afdelingen voor intensieve neonatale zorg aan criteria om te bepalen of gehandicapte pasgeboren als mensen konden worden gekwalificeerd en daarom voor behandeling in aanmerking kwamen. Ook in het abortusdebat hebben de “criteria of humanhood” een rol gespeeld met betrekking tot de vraag of ongeboren kinderen (foetussen en embryo’s) menselijke personen waren of niet.

Er zijn verschillende van deze essentiële indicatoren voor het mens zijn aangegeven:

- Een minimale intelligentie (een Intelligentie Quotiënt van 20)
- Een functionerende neocortex (hersenschors)
- Zelfbewustzijn
- Zelfcontrole
- Vermogen om te communiceren
- Vermogen tot sociale interactie, menselijke relaties en tot liefde
- Het ervaren van emoties
- Het voelen van genoegens of pijn

De toepassing van deze kenmerken van de voor een mens essentieel geachte kenmerken roept fundamentele vragen op. Nog afgezien van het gegeven dat de voorgestelde criteria voor het mens zijn sterk uiteenlopen, stemmen ze niet met de werkelijkheid overeen. Volgens enkele van de genoemde criteria zouden zelfs normale pasgeborenen niet als menselijke personen kunnen worden gekwalificeerd. De toepassing van de opgesomde criteria zou tot gevolg kunnen hebben dat de samenleving een negatieve houding tegenover verstandelijk gehandicapten gaat innemen en hen niet als medemensen beschouwt. (16)

De verwarring en de nog verdergaande identificatie van de accidentele met de essentiële kwaliteit van leven vinden hun wortels in het onderliggende mensbeeld. De mensvisie van de huidige seculiere medische ethiek is vrij algemeen gebaseerd op de Identity Theory of Mind, die de menselijke persoon identificeert met zijn “mind” of “geest”, feitelijk het bewustzijn. (17) Het menselijk lichaam dat zich niet essentieel van het dierlijk lichaam onderscheidt, wordt niet gezien als specifiek voor de mens als mens. Als niet-essentiële dimensie van de menselijke persoon heeft het lichaam slechts een instrumentele (extrinsieke) waarde. Het specifieke van de mens is gelegen in zijn rationele bewustzijn, dat met de persoon als zodanig wordt geïdentificeerd. De aanwezigheid van een bewustzijn wordt daarom gezien als een fundamentele kwaliteit van de menselijke persoon: is er geen of nog geen bewustzijn of is irreversibel verlies van het bewustzijn opgetreden, dan is er geen sprake van een menselijke persoon met alle rechten van dien. Ongeboren of pasgeboren kinderen hebben nog geen rationeel bewustzijn en zouden daarom volgens sommige seculiere ethici slechts “marginale personen” zijn, wier status vergelijkbaar is met die van de hogere primaten. Omdat zij de essentiële kwaliteit van leven eigen aan menselijke personen missen, zouden abortus provocatus en actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen aanvaardbaar zijn. (18) Volgens deze mensvisie zouden ook mensen die in een persisterend vegetatieve staat verkeren, geen menselijke personen meer zijn en voedsel- en vochttoediening bij hen achterwege kunnen worden gelaten.

Door de menselijke persoon te vereenzelvigen met het bewustzijn verwacht men de accidentele aspecten van de kwaliteit van leven met de essentiële kwaliteit van het leven. Het mensbeeld dat hieraan ten grondslag ligt is aanvechtbaar: de menselijke persoon is niet alleen de menselijke geest (mind), maar wordt geconstitueerd door de menselijke geest en het menselijk lichaam samen. De geestelijke dimensie van de menselijke persoon (de ziel, hier in aristotelisch-thomistische zin opgevat als het levensprincipe) (19) is de substantiële vorm van het menselijk lichaam: zij formeert de materie tot het menselijk lichaam. De geestelijke dimensie is daarom niet alleen “aanwezig” in het bewustzijn of de hersenen, maar ook in de andere lichaamsdelen. In zekere zin kan men een vergelijking trekken een beeld van marmer. Wellicht komt de vorm van het beeld in de



gezichtsuitdrukking meer tot expressie dan in de vingers, maar dat neemt niet weg dat op beide niveaus de vorm bepalend is. Het kan zijn dat de geestelijke vermogens door hersenaandoeningen en ernstige geestelijke handicaps niet tot uitdrukking komen, maar dat betekent niet dat de geestelijke dimensie ontbreekt en betrokkene geen menselijke persoon zou zijn. Ook een ongeborene, een pasgeborene of iemand in een persisterend vegetatieve staat is een menselijke persoon met een geestelijke dimensie, ook al ontbreekt het rationele bewustzijn. Niet de aanwezigheid van een bewustzijn, maar de lichamelijke realiteit van een levende mens constitueert de essentiële kwaliteit van leven. De “indicators of humanhood” zijn daarom geen criteria voor het mens zijn als zodanig, dus voor de essentiële kwaliteit van leven, maar hooguit criteria voor de wijze waarop het geestelijk levensprincipe van de mens tot expressie komt. De wijze waarop dat gebeurt valt onder de accidentele kwaliteit van leven.

De accidentele kwaliteit van leven kan worden afgewogen tegen andere factoren. Bij (niet-) behandelbeslissingen kunnen de accidentele kwaliteit van leven vóór en ná de behandelingen tegen elkaar worden afgewogen. De accidentele kwaliteit van leven kan tevens worden afgewogen tegen de risico's, nadelen en kosten van de behandeling. Het fysieke menselijk leven is een intrinsieke waarde, die niet kan worden opgeofferd, ook niet om aan het lijden een einde te maken. De kwaliteit van leven is alleen een element van afweging bij de beslissing om het leven van een patiënt wel of niet te verlengen door medisch ingrijpen, zolang het gaat om de accidentele kwaliteit van leven: de fysieke, psychische en sociale aspecten van zijn kwaliteit van leven. Dit geldt echter niet voor de essentiële kwaliteit van zijn leven, namelijk zijn mens-zijn als zodanig. De essentiële kwaliteit van leven houdt ook in dat de patiënt ook in zijn lichamelijkheid altijd een meer dan alleen instrumentele waarde vertegenwoordigt. Bij het meisje Ashley is het kunstmatig klein houden van haar lichaam geen therapeutische ingreep, maar een vorm van manipulatie van haar lichaam en daarmee ook van haar als mens. Om haar zoveel mogelijk thuis te kunnen verzorgen – op zich een begrijpelijke en gerechtvaardigde wens van de ouders – zijn andere maatregelen nodig: financiële ondersteuning van de kant van de samenleving en gespecialiseerde thuiszorg en verpleegkundige hulpmiddelen. Het onderscheid tussen de essentiële en de accidentele kwaliteit van leven berust op zuiver rationeel inzicht. Het sluit echter naadloos aan bij het christelijk mensbeeld. (20) Het bijbels mensbeeld impliceert dat het lichaam een essentiële dimensie van de mens is. Dit vloeit ook voort uit de kerkelijke leer betreffende de verrijzenis van het lichaam, die inhoudt dat de mens in eeuwigheid bestaat als een lichamenlijk-geestelijk wezen. In zijn encycliek *Evangelium Vitae* uit 1995 schreef paus Johannes Paulus II over de essentiële (intrinsieke) kwaliteit van het leven: “Het leven is altijd een goed ... Het leven dat God aan de mens geeft is geheel anders dan het leven van alle andere levende schepselen, omdat de mens, ofschoon gevormd uit het stof van de aarde (vergelijk Gen. 2, 7; 3, 19; Job 34, 15; Ps. 103/102, 14; 104/103, 29), een manifestatie is van God in de wereld, een teken van aanwezigheid, een spoor van zijn heerlijkheid (cf. Gen. 1, 26-27; Ps. 8, 6) ... Aan de mens is een sublieme waardigheid gegeven, gebaseerd op de innige band die hem verenigt met zijn Schepper: in de mens schittert een weerspiegeling van de werkelijkheid van God zelf” (*Evangelium Vitae* nr. 34).

De mens blijft een manifestatie van God naar Wiens beeld hij geschapen is, hoe de kwaliteit van zijn leven verder ook mag zijn. Wat geschapen is naar Gods beeld en gelijkenis heeft altijd – evenals God zelf – meer dan een instrumentele waarde.

4. De inhoud van de accidentele kwaliteit van leven vanuit christelijk perspectief

Het gebruik van het begrip kwaliteit van leven door de seculiere ethiek en de katholiek-christelijke ethiek en moraaltheologie stemt deels met elkaar overeen, waar het gaat om de accidentele kwaliteit van leven, zoals bij (niet-)behandelbeslissingen. Wel krijgt de accidentele kwaliteit van leven gezien vanuit het christelijk mensbeeld een rijkere inhoud en lading dan het geval is in de seculiere ethiek.



Onder de verschillende factoren waarmee men rekening houdt bij het besluit levensverlengende behandeling wel of niet toe te passen, vallen – naast fysieke, psychische en sociale facetten – ook de morele en spirituele krachten van de patiënt. Het is niet zo dat de seculiere ethiek daar totaal geen oog voor zou hebben, maar zij krijgen vanuit christelijk perspectief een bijzondere inhoud. De kwaliteit van leven wordt niet alleen bepaald door gegeven fysieke, psychische en sociale factoren, maar ook door de keuzes die de patiënt maakt.

Om dit laatste gaat het als we het hebben over morele en spirituele krachten. De wijze waarop een patiënt met ziekte en handicaps omgaat, is gedeeltelijk bepaald door factoren die zich aan zijn vrijheid onttrekken, gedeeltelijk ook door keuzes, die hij voor zijn leven als geheel heeft gemaakt, en de keuzes die hij maakt op het moment dat hij met een ernstige aantasting van de kwaliteit van zijn leven geconfronteerd wordt. Een mens kiest tot op zekere hoogte zijn (moreel) karakter. De vorming van deugden is te herleiden tot keuzes die hij voor zijn leven maakt. En dit zijn de morele en spirituele krachten die mede bepalend zijn voor zijn kwaliteit van leven. Een prudente patiënt kan zich op basis van zijn gezonde verstand een indruk vormen van wat geproportioneerde behandeling is. Hij “leeft” met een evenwichtige kijk op de werkelijkheid. Een patiënt die de deugd van de rechtvaardigheid heeft, verlangt van de gezondheidszorg die behandeling die in alle billijkheid verwacht kan worden. Moed stelt een patiënt in staat om de vervelende consequenties van levensverlengende behandeling te aanvaarden, maar ook die van de situatie waarin medische behandeling geen soelaas meer biedt, en dan niet in overmoed (of wanhoop) door te schieten. Specifiek christelijk is de overtuiging dat God deze deugden kan aanvullen en vervolmaken door de kracht die Hij geeft in de vorm van de goddelijke deugden van geloof, hoop en liefde en de zeven gaven van de Heilige Geest (kennis en verstand, wijsheid en sterkte, liefde en ontzag voor Zijn naam). Deze morele en spirituele krachten mogen vanuit christelijk perspectief niet veronachtzaamd worden. Integendeel, zij zijn voor een goede kwaliteit van leven onmisbaar.

Ten tweede is het vanuit christelijk perspectief wat betreft de morele en spirituele aspecten interessant om te weten of het aanhangen van een religie betekenis heeft voor de kwaliteit van leven (21) Freud was van mening dat religie een neurotiserend effect heeft. Klinische en pastorale ervaring wijst uit dat vermeende verschijningen en openbaringen en schuldgevoelens met een religieuze lading in de psychopathologie regelmatig voorkomen. Hoe zijn deze religieuze of religieuze getinte ervaringen te duiden? Hiervoor is het nodig onderscheid te maken tussen intrinsieke en extrinsieke religiositeit. (22) De religiositeit is intrinsiek bij iemand die zijn geloof een centrale plaats geeft en integreert in het leven en de waarden van zijn geloofsovertuiging – liefde, barmhartigheid en vergevingsgezindheid – laat prevaleren boven andere. Bij een extrinsieke religiositeit hangt betrokkene een religie aan uit utilistische motieven, bijvoorbeeld omdat dat bijdraagt aan zijn sociale positie of daardoor zijn imago verbetert; tevens kan het lidmaatschap van een geloofsgemeenschap voordelen inhouden doordat zij haar leden ondersteuning geeft en de mogelijkheid om aan eenzaamheid te ontkomen. In dit geval heeft religie een instrumentele, maar geen intrinsieke waarde.

Niet de eredienst aan God, maar persoonlijke belangen staan centraal, terwijl bij een intrinsieke religiositeit de eer aan God op de voorgrond staat en niet wat hij van God krijgt. Bij de meesten van ons heeft religiositeit een gemengd karakter en zijn er naast intrinsieke tevens extrinsieke motieven om te geloven. In de afgelopen veertig jaar zijn een 850-tal onderzoeken gedaan naar de relaties tussen religieuze identiteit en psychische aandoeningen.

Uit tweederde tot drievierde hiervan blijkt dat mensen psychisch gezonder zijn en beter met stress kunnen omgaan als ze religieus zijn (de meeste mensen bij wie dit onderzocht is, zijn christenen, maar niet uitsluitend).²³ Overigens wijzen deze onderzoeken niet uit dat mensen die godsdienstig worden in de hoop op verbetering van hun conditie, daarvan het gewenste profijt hebben getrokken.

Dit zou trouwens een manifest extrinsiek motief zijn om zich te bekeren. Welke zijn de oorzaken van deze positieve correlatie? Door haar positieve wereldbeschouwing kan religie zowel aan positieve als negatieve



ervaringen zin geven. Het geloof dat de wereld voor mensen geschapen is, maakt dat de wereld overkomt als persoonlijk en in beginsel mensvriendelijk. Daarentegen komt de wereld binnen het kader van de evolutietheorie over als onpersoonlijk, koud, onbarmhartig en bedreigend; religie doet tegenvallers, verlies van dierbaren of problemen met de gezondheid in een positiever licht staan, dan wanneer zij als het gevolg van puur toeval of pech worden beschouwd. Tevens kunnen gebed en meditatie positieve gevoelens oproepen van geborgenheid, vreugde en dankbaarheid, al zijn deze vruchten uiteraard niet te garanderen. Rituelen helpen om overgangsfasen in het leven, zoals huwelijk en dood, in een zinvol en betekenisvol perspectief te plaatsen. Waarden als liefde, vergevingsgezindheid en altruïsme zijn voor de christelijke religie een onvergelijkbaar sociaal kapitaal. Doordat deze factoren zich alleen bij intrinsieke religiositeit manifesteren, is de correlatie tussen kwaliteit van leven en religiositeit alleen significant aanwezig bij mensen met een intrinsieke religieuze motivatie. Bij een extrinsieke religiositeit is dat niet het geval. We mogen op grond hiervan concluderen dat intrinsieke religiositeit bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

5. Een opdracht

Dat zieken wier kwaliteit van leven blijvend en ernstig is aangetast, de essentiële kwaliteit van hun leven niet meer zien, kan heel begrijpelijk zijn. Dit geldt ook voor ouders die geconfronteerd worden met het feit dat hun ongeboren of pasgeboren kind ernstig gehandicapt blijkt te zijn: door teleurstelling en emotie overmand kunnen zij ertoe overhellen aan de aangetaste accidentele kwaliteit van leven van hun kind meer gewicht toe te kennen dan aan zijn essentiële kwaliteit van leven, namelijk dat het een menselijke persoon is en bijgevolg zijn leven als zodanig een fundamentele waarde heeft die niet tegen een andere waarde, het wegnemen van het lijden, kan worden afgewogen. Maar het lijden is er wel en we moeten de aantasting van de kwaliteit van leven onder ogen zien.

Het is zaak patiënten en hun familieleden te ondersteunen en te proberen hun kwaliteit van leven te verbeteren voor zover dat in ons vermogen ligt. Hier zal ook de maatschappij op basis van het subsidiariteitsprincipe en het solidariteitsprincipe haar bijdrage moeten leveren. Valt aan genezing niet meer te denken, dan blijkt in de praktijk met palliatieve zorg de levenskwaliteit van zieken (en hun familieleden) vaak zodanig te verbeteren dat zij weer zin in het leven krijgen en de essentiële kwaliteit van hun mens zijn (her)ontdekken.

Dit kan ook gebeuren bij zieken die weten dat zij over niet al te lange tijd zullen sterven. Het moge duidelijk zijn dat in zulke situaties niet alleen medische, maar ook psychische, sociale en spirituele/ pastorale zorg nodig is. Het gaat om een integrale zorg voor de kwaliteit van leven van de zieke, die niet tot louter fysieke aspecten beperkt kan blijven. Pastorale/spirituele zorg hoort hierbij. Bij de discussies over de financiering van de gezondheidszorg is pastorale zorg vaak het sluitstuk of komt zij helemaal niet meer in beeld, omdat het "product" van het pastoraat zich niet in maat en getal laat kwantificeren. Intrinsieke religiositeit heeft een aantoonbare betekenis voor de kwaliteit van leven. Adequate pastorale zorg in aanvulling op medische en psychologische begeleiding is dan ook een onmisbaar element in de zorg voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.

Noten

1. B. VERBLACKT, "Gehandicapt kind betekent nog steeds gezichtsverlies", in Trouw, 30 december 2006, 11.
2. W. VAN DER BLES, "Niet handicap maar de nood van de vrouw telt", in Trouw, 12 december 2006, 2-3; S. BECKER, "Prenataal onderzoek voorkomt kindersterfte", Ibid.; W. VAN DER BLES, "Zwangere wordt getest zonder protocol", in Trouw, 16 december 2006, 4.
3. F. SCHRIJVER, "Discussie over Ashley's waardigheid", in Trouw, 5 januari 2007, 1; 3; Ashley's vader en moeder, "Ashley wil in onze armen liggen", Ibid., 6 januari, Podium, 15; weblog van de ouders van Ashley; zie voor de medische details van de behandeling het volgende artikel van de haar behandelende kinderarts D.F.



GUNTHER en de ethicus D.S. DIEKEMA, "Attenuating growth in children with profound developmental disability", in Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, October 2006, vol. 160, 1013-1017; voor een kritische reactie vgl. de editorial: J.R. BROSCO, C. FEUDTNER, "Growth attenuation. A diminutive solution to a daunting problem", Ibid., 1077-1078.

4. "Geval Ashley hier onwaarschijnlijk", in Trouw, 6 januari 2007, 4.

5. Na een jaar behandeling waren bij het meisje 'Ashley' overigens geen complicaties waargenomen, aldus D.F. GUNTHER en D.S. DIEKEMA, "Attenuating growth in children with profound developmental disability", op. cit., 1014.

6. Zie: http://en.wikipedia.org/wiki/Quality_of_life.

7. Zie: <http://www.utoronto.ca/qol/profile/adultVersion.html>.

8. A.W. MUSSCHENGA, "Kwaliteit van leven", in Handboek gezondheidsethiek, I.D. DE BEAUFORT, H.M. DUPUIS (red.), Assen/Maastricht, Van Gorcum, 1988, 107-117.

9. Leenen achtte het begrip kwaliteit van leven niet bruikbaar, omdat de waardering van de kwaliteit van leven een "allerindividueelst oordeel vanieder mens" is en niet valt te meten of te generaliseren. Het is volgens hem daarom geen operationaliseerbaar begrip, ook niet bij (niet) behandelbeslissingen en de selectie van patiënten bij transplantaties. Zie H.J.J. LEENEN, "Kwaliteit van het leven, een bruikbaar begrip?", in Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, mei/juni 1985, 152-156; citaat op p. 153.

10. W. VAN DER WERF, "Managed care. Een nadere nuancering vanuit zorgaanbiedersperspectief", in Medisch Contact 52, 1997, nr. 16, 511-513.

11. D.C. HADORN, "The Oregon priority-setting exercise: quality of life and public policy", in Hastings Center Report 21, 1991, nr. 3/Supplement, 11-16. 12. S. ZAMAGNI, "Fairness, rationing and the right to health care", in Quality of life and the ethics of health, E. SGRECCIA, I. CARRASCO DE PAULA (red.), Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2005 (= Proceedings of the eleventh assembly of the Pontifical Academy for Life, 21-23 February 2005), 76-108, in het bijzonder 93-96.

11. D.C. HADORN, "The Oregon priority-setting exercise: quality of life and public policy", in Hastings Center Report 21, 1991, nr. 3/Supplement, 11-16. 12. S. ZAMAGNI, "Fairness, rationing and the right to health care", in Quality of life and the ethics of health, E. SGRECCIA, I. CARRASCO DE PAULA (red.), Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2005 (= Proceedings of the eleventh assembly of the Pontifical Academy for Life, 21-23 February 2005), 76-108, in het bijzonder 93-96.

13. P. SINGER, J. MCKIE, H. KUHSE, J. RICHARDSON, "Double jeopardy and the use of QALYs in health care allocation", in Journal of Medical Ethics 21, 1995, 144-150; Idem, "Double jeopardy, the equal value of lives and the veil of ignorance: a rejoinder to Harris", in Journal of Medical Ethics 22, 1996, 204-208.

14. J. HARRIS, "Double jeopardy and the veil of ignorance - a reply", in Journal of Medical Ethics 21, 1995, 151-157; Idem, "Would Aristotle have played Russian Roulette?", in Journal of Medical Ethics 22, 1996, 209-215.

15. J. FLETCHER, "Indicators of humanhood: a tentative profile of man", in The Hastings Center Report 2, 1972, nr. 5, 1-4; Idem, "Four indicators of humanhood: the enquiry matures", Ibid., 4, 1974, nr. 6, 4-7.

16. Zie voor een kritiek op de toepassing van de 'indicators of humanhood': W.W.

CLINKENBEARD, "On the trail of the holy humanhood", in Journal of Medical Ethics 15, 1989, 90-91.

17. U.T. PLACE, "Is consciousness a brain process?", in British Journal of Psychology 47, 1956, 44-50; J.J.C.

SMART, "Sensations and Brain Processes", in The Philosophical Review 68, 1959, 141-156; D.M. ARMSTRONG, A materialist theory of the mind, London/ New York, Routledge & Kegan Paul/Humanities Press, 1968 (een 2e editie is gepubliceerd in 1993).

18. P. SINGER, Practical ethics, Cambridge, Cambridge University Press, 1993 (2e ed.), 85-109, 175-217; H.T.

ENGELHARDT, The Foundations of Bioethics, New-York/Oxford, Oxford University Press, 1996 (2e ed.), 135-154.

19. Het gaat hier echter niet om de ziel in Cartesiaanse zin, maar volgens de Aristotelisch-Thomistische



interpretatie.

20. Vgl. M. FAGGIONI, "The quality of life and health in the light of Christian anthropology", in *Quality of life and the ethics of health*, op. cit., 23-33.

21. De hier volgende alinea is grotendeels een parafrasering van een gedeelte van een artikel uit het boek dat is verschenen bij gelegenheid van het vijftigjarig jubileum van de (her)oprichting van het bisdom Groningen-Leeuwarden: "Katholieke identiteit

in de toekomst", in *Katholiek leven in Noord-Nederland 1956-2006*, Tj. DE JONG (red.), Hilversum, Uitgeverij Verloren, 2006, 411-413.

22. G.W. ALLPORT, J.M. ROSS, "Personal religious orientation and prejudice", in *Journal of Personality and Social Psychology* 5, 1967, nr. 4, 432-443.

23. H.G. KOENIG, "Religion, spirituality, and medicine: application to clinical practice", in *Journal of the American Medical Association* 284, 2000, nr. 13, 1708; H.G. KOENIG, "Religion and medicine II: religion, mental health, and related disorders", in *The International Journal of psychiatry in medicine* 31, 2001, nr. 1, 97-109; H.G. KOENIG, D.B. LARSON, S.S. LARSON, "Religion and coping with serious medical illness", in *The Annals of Pharmacotherapy* 35, maart 2001, 352-359; M.E. McCULLOUGH, D.B. LARSON, "Religion and depression: a review of the literature", in *Twin Research*, 1999, nr. 2, 126-136; A.M. NICHOLI, "A new dimension of the youth culture", in *American Journal of Psychiatry* 131, 1974, nr. 4, 396-401.

Kwaliteit van leven

Katholiek Nieuwsblad, 26 januari 2007

door Ed Arons

[KatholiekNieuwsblad](#)

'Kwaliteit van leven' speelt vaak een doorslaggevende rol in kwesties van leven en dood. In Gent hielden experts en werkers in de gezondheidszorg zich vorige week twee dagen intensief met dit thema bezig.

"Tijdens een medisch symposium liet een gynaecoloog een echo zien van een foetus met een te groot hoofd en een groeiprobleem dat zou leiden tot de geboorte van een dwerg. 'Hier hoeft ik niets meer bij te zeggen', aldus de gynaecoloog in zijn verantwoording van de abortus. Voor mij lag dat heel anders", aldus orthopedagoog Herman Wouters. "De beschrijving past precies op Michel, een van de bewoners van de instelling waar ik aan verbonden ben. Michel is een meter groot, heeft een kromme ruggesgraat, loopt moeilijk en kan niet praten. Michel is de lieveling van iedereen en een zeer gelukkig mens. Prenatale diagnostiek zou ervoor zorgen dat een kind als Michel geaborteerd zou worden."

Gelukkig

Wouters was een van de sprekers op het symposium 'Kwaliteit van leven in christelijk perspectief' dat de Stichting Medische Ethiek vorige week vrijdag en zaterdag hield in het vormingscentrum Guislain te Gent in samenwerking met de Broeders van Liefde.

'Kwaliteit van leven' is een term die gebruikt wordt in het kader van abortus, levensbeëindiging bij pasgeborenen en euthanasie. Onder een bepaalde grens zou die kwaliteit te laag zijn om nog te spreken van menselijk leven dat bescherming behoeft. De Australische filosoof Singer bijvoorbeeld koppelt menswaardigheid aan de mogelijkheid tot verbaal en rationeel communiceren.

Herman Wouters protesteert tegen deze verenging: Michel kan niet spreken, maar hij communiceert als de beste. Familieleden en verzorgers moeten voldoende aandacht besteden aan de manier van communiceren met



mensen met een diep mentale handicap, vindt hij. "Wij verwachten toch ook niet van een twee weken oude baby dat die loopt en praat en zelf kan eten? En toch heeft die baby kwaliteit van leven." De betrokkene zelf zou zo'n leven niet wensen, zoals verondersteld in de rechtsgang rond de Nederlandse Kelly, waar sprake is van een 'ongewenst leven'. Wouters: "Ik heb in de afgelopen acht jaar meer dan zeshonderd zwaar gehandicapten leren kennen en ben tot op heden niemand tegengekomen die levensmoe was." Zijn conclusie: "Deze mensen zijn niet ongelukkiger dan wij."

De geest

In een helder betoog legde mgr. dr. Wim Eijk, bisschop, arts en voorzitter van de Stichting Medische Ethiek, uit dat 'kwaliteit van leven' niet gelijk is aan de waarde van een menselijk leven. Sommige denkscholen gaan ervan uit dat het rationele bewustzijn de mens onderscheidt van het dier. Wanneer dat bewustzijn er nog niet is (bij ongeborenen en pasgeborenen) of niet meer is (bij het levenseinde), is er nog geen sprake of geen sprake meer van een mens. Zijn waardigheid is dan niet groter dan die van de primaten, de mensapen.

Eijk stelde daar de katholieke visie tegenover, waarin het zijn geest is die de mens anders maakt dan alle andere levende wezens. De mens is manifestatie van God, en ontleent daar zijn waardigheid aan. "Als zijn rationele bewustzijn uitvalt, is die geest er nog steeds, ook al komt die niet of niet volledig tot uiting", aldus Eijk.

Wetgeving

Een belangrijk en interessant gedeelte van het symposium werd beheerst door juristen. Een vergelijking van mr. Judo tussen de Nederlandse en Belgische euthanasiewetgeving maakte duidelijk welke het liberaalst is. De Belgische, omdat euthanasie daar niet langer strafbaar is, tenzij..., terwijl de Nederlandse wetgeving een uitzondering maakt binnen het strafrecht. De Nederlandse wetgeving bepaalt dat euthanasie alleen verantwoord is als er geen ander alternatief is. De Belgische centrale toetsingscommissie werkt volgens Judo als een "vermindering" jegens artsen: abortussen worden te gemakkelijk goedgekeurd.

Uitvoerig kwam kritiek op de zaak-Kelly aan de orde, waarin de rechter oordeelde dat Kelly's moeder de mogelijkheid van abortus was ontnomen, alsof dat een recht zou zijn. De Nederlandse expert op het gebied van medisch recht Martin Buijsen besprak het Gronings Protocol over levensbeëindiging van pasgeborenen, dat inmiddels is overgenomen door minister Donner en staatssecretaris Ross. Deze visie reguleert sinds kort een praktijk die volgens hem strijdig is met het Europese Verdrag van de Rechten van de Mens.

'Gent' leverde een goed gefundeerd en weinig gehoord tegengeluid op. Het goede van de Stichting Medische Ethiek is dat zij politiek niet erg correcte kritiek, helpt uiten en uitdragen.

Zie ook berichtgeving Tertio (interview prof.dr. H. Nys), of een verslag van het symposium *Kwaliteit van Leven in christelijk perspectief 2007*

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Kardinaal Martini: dood Welby was geen euthanasie

Catholic World News, 22 januari 2007

Cardinal Carlo Maria Martini, the influential former Archbishop of Milan, has entered into the lively Italian public debate on euthanasia.

In an interview published on January 21 by the Italian newspaper Sole 24 Ore, the cardinal said that the death of



Dr. Piergiorgio Welby, a leading advocate of “right to die” legislation, did not qualify as euthanasia. Welby died after his physician, responding to his request, removed him from the respirator that kept him alive. His death prompted a heavy new public focus on legal issues involving end-of-life treatment, particularly because an Italian court had earlier rejected Welby’s request for his treatment to be discontinued.

Cardinal Martini told Sole 24 Ore that Welby’s case called for “more attentive pastoral consideration.” That remarks was generally interpreted by Italian reporters as a veiled criticism of the Rome diocese for denying permission for a church funeral for Welby. Church officials had taken pains to say that the decision was based on Welby’s long public advocacy of euthanasia, rather than the difficult circumstances surrounding his death.

Cardinal Martini, long seen as a leading spokesman for liberal Catholicism in Europe, retired in 2002 as Archbishop of Milan. The Jesuit prelate is now living in Jerusalem.

Rustig sterven

‘Uitstelbaarheid’ geeft houvast bij keuze voor palliatieve sedatie

Medisch Contact, 19 januari 2007

door dr. A.A. Teeuw, verpleeghuisarts in verpleeghuis Salem, Ridderkerk



Van meerdere kanten wordt er op gewezen dat het palliatieve sedatie zeer dicht tegen euthanasie aan ligt. Ook al wil de KNMG-richtlijn dit niet doen geloven. In onderstaand artikel wordt geprobeerd d.m.v. het criterium “uitstelbaarheid” de scheiding duidelijker te krijgen. Alhoewel het artikel niet volledig de mening van de Stichting Medische Ethiek verkondigt, wordt het wel gepubliceerd, omdat het van belang is bij de discussie over dit onderwerp. (webredactie SME)

Rechtspraak dreigt handicap negatief te kwalificeren

Herman Nys over levenskwaliteit in christelijk perspectief

Tertio, 10 januari 2007

door Katrien Verreyken

Biojurist Herman Nys schuwt de controverse niet. In het debat over abortus bij baby’s met een ernstige handicap vraagt hij zich af of een foetus recht heeft op levensbeëindiging. Bovendien meent hij dat de euthanasiewet op haar laatste benen loopt. Nys zet zijn ideeën uiteen op het symposium ‘Kwaliteit van leven in christelijk perspectief’ op 19 en 20 januari.

Kan de waarde van het leven onder een bepaald minimum zakken? Heeft het leven een essentiële waarde die het onder alle omstandigheden behoudt en die moet worden gerespecteerd? Als we aannemen van wel, zijn er dan wegen waarlangs we mensen kunnen helpen die waarde te (her)ontdekken? Dat zijn de vragen waar het symposium ‘Kwaliteit van leven in christelijk perspectief’ op 19 en 20 januari aandacht aan wil besteden. Het is een initiatief van de Stichting Medische Ethiek in samenwerking met het vormingscentrum Guislain vzw en het Internationaal instituut kanunnik Triest.



Herman Nys, medisch jurist en directeur van het Leuvense Centrum voor biomedische ethiek en recht, spreekt over abortus bij baby's met een ernstige handicap.

U waarschuwt voor de ethische consequenties van 'wrongful life'-vorderingen. Wat mogen we onder die term verstaan?

"'Wrongful life' – ongewenst of niet-beoogd leven – is een juridische uitdrukking die slaat op een vordering tot schadevergoeding door een kind met een handicap tegen de arts die oorzaak is van die handicap. De vraag is of rechters die vordering al dan niet mogen toestaan. De term dekt immers een hele lading. Als het kind bij de conceptie gezond was, maar door een medische ingreep tijdens de zwangerschap gehandicapt raakt, is het logisch dat de ouders recht op een schadevergoeding hebben. Maar wat als het kind bij de conceptie al een ernstige afwijking heeft en de arts een foute prenatale diagnose stelt of afziet van een gevraagde diagnose, en het kind tegen de wil van de ouders gehandicapt ter wereld komt? Kunnen ouders en kind dan een schadevergoeding eisen?

In onze westerse maatschappij is er een trend om de vordering toe te staan. Precedenten zijn de zaak-Perruche in Frankrijk van november 2000 en de zaak-Kelly in Nederland van maart 2005. In de zaak-Kelly wilde een zwangere vrouw een prenatale diagnose laten uitvoeren om zeker te zijn dat haar kind geen ernstige genetische aandoening had. Anders zou ze voor zwangerschapsafbreking kiezen. De arts vond dat er geen aanleiding tot een diagnose was, maar het kind werd toch met de familiale aandoening geboren. In de zaak-Perruche had een van de kinderen rode hond toen de moeder zwanger was. Ze vroeg de arts om een test, omdat besmetting met rode hond tot ernstige verminkingen bij de foetus kan leiden. De test werd uitgevoerd en de resultaten waren goed. Toch kwam het kind gehandicapt ter wereld. De artsen erkenden de medische fout en in beide gevallen hebben hoge rechtsinstanties de eis tot schadevergoeding goedgekeurd."

Als de medische fout geen handicap heeft veroorzaakt, kunnen moeder en kind dan een schadevergoeding eisen?

"Laten we beginnen met de moeder: je kunt zeggen dat haar de mogelijkheid van een zwangerschapsafbreking is ontnomen door het niet of foutief uitvoeren van de diagnose. Maar in ons land heeft een vrouw niet zomaar recht op een zwangerschapsafbreking. Na twaalf weken is abortus alleen nog mogelijk als vaststaat dat het kind een ernstige en ongeneeslijke handicap heeft, maar dat is nu eenmaal moeilijk vast te stellen, zeker achteraf.

Stel dat bij ons het recht op zwangerschapsafbreking toch bestond, dan nog moet de vrouw voor de diagnose duidelijk te kennen hebben gegeven dat ze bij een eventuele handicap voor een zwangerschapsafbreking zou kiezen. Hoe registreer je dat?

Een prenatale diagnose is bovendien in de eerste plaats bedoeld om mensen voor te bereiden op moeilijke beslissingen. In die discussie wordt een negatieve prenatale diagnose sowieso een pad tot zwangerschapsafbreking. De prenatale diagnostiek wordt niet meer geplaatst in een relatie van een moeder die leeft met een gehandicapt kind en recht heeft op solidariteit. Je vertrekt van het zelfbeschikkingsrecht. Zo worden alle elementen van solidariteit in een samenleving ondermijnd. Ethisch gezien vind ik dat een onrustwekkende evolutie."

En wat is de fout van de arts ten opzichte van het ongeboren kind?

"Dat is een moeilijker vraag. De arts heeft inderdaad ook een verplichting ten aanzien van de foetus, maar moet hij ook kosten wat het kost voorkomen dat het kind zonder handicap wordt geboren? De arts krijgt hier geen keuze: als er geen remedie voor de handicap bestaat, moet hij tot abortus overgaan. Heeft het kind recht op abortus? Franse en Nederlandse rechters zeggen hier impliciet 'ja', maar juridisch gezien heeft de foetus daar geen recht op. Als je wrongful life aanvaardt, zeg je eigenlijk dat het ongeboren kind het recht heeft te beslissen niet te leven. Het eist dan een schadevergoeding voor het feit dat het bestaat. Dat kan niet."



Is de schuld ten opzichte van de moeder niet voldoende om een schadevergoeding te eisen?

“De moeder vraagt vooral een materiële schadevergoeding om de opvoedings- en de medische kosten te dekken. Ze heeft immers de verplichting het kind tot achttien jaar op te voeden. Haar schadevergoeding loopt daarom maar tot het einde van de onderhouds- en opvoedingsplicht. Maar een gehandicapt kind heeft langer zorg nodig, dus vanaf achttien jaar begint de schadevergoeding voor het kind. Het kind vraagt bovendien ook smartengeld, omdat het moet leven met een handicap.”

Om een schadevergoeding te kunnen toekennen, moet de rechter eerst de schade bij het kind vaststellen, niet?

“Ja, en ook dat is moeilijk. Om de schade te bepalen, moet je de toestand met de fout vergelijken met de toestand zonder de fout. Maar de toestand zonder de fout is in dit geval de dood. Je vergelijkt dus het leven met een handicap met ‘geen leven’. Die vergelijking gaat niet op. Juridisch gezien is er dus geen schade vast te stellen. In Nederland hebben de rechters dan maar het leven met een handicap vergeleken met een leven zonder handicap. Maar op die manier zeg je dat een leven met een handicap minder waarde heeft dan zonder handicap. Rechters spreken dan een oordeel uit over de kwaliteit van leven. De schadevergoeding is dan de prijs die wordt betaald om het verschil met gezond leven goed te maken. Wrongful life-vorderingen geven een negatieve kwalificatie aan een leven met een handicap.

Geen wonder dat heel wat gehandicaptenorganisaties in Frankrijk protesteerden tegen het vonnis. Onder druk van artsenorganisaties is nu in de Franse wet op de patiëntenrechten opgenomen dat ‘niemand schade kan hebben geleden alleen door het feit geboren te zijn’. In ons land denkt men er ook aan die vorderingen te verbieden. Het wetsontwerp van minister van Volksgezondheid Rudy Demotte (PS) over ‘foutloze vergoeding van medische schade’ bevat zo’n verbod.”

Als ze geen schadevergoeding krijgen, hoe kun je mensen met een ongewenst gehandicapt kind dan wel helpen?

“Door maatschappelijke solidariteit. Als de gehandicapte en zijn gezin geen geld krijgen, dan moet de samenleving erop toezien dat ze wel alle mogelijkheden krijgen, zoals aangepaste infrastructuur, toegang tot tewerkstelling en onderwijs, enzovoort.

Kijk, het leven is niet te allen tijde een absolute waarde voor mij. Ik wil niet zover gaan dat in geen enkel geval zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging mogelijk is. Maar we moeten onze mogelijkheden met respect aanwenden. Eind september heeft ons Centrum voor biomedische ethiek en recht een eredoctoraat uitgereikt aan Wivina Demeester. Het door haar opgerichte Huize Monnikenheide voor mensen met een mentale handicap staat voor een bio-ethisch model waarin solidariteit en respect voor de menselijke waardigheid de centrale waarden zijn. Die waarden mis ik ook in het huidige euthanasiedebat.”

U staat niet positief tegenover de euthanasiewet en de mogelijke uitbreiding daarvan.

“Nee, ik blijf me verbazen over het gemak waarmee ethische problemen in wetten worden gegoten. Bovendien denk ik dat de euthanasiewet over tien jaar niet meer bestaat. De wet faalde in haar doelstelling: euthanasie is niet transparanter geworden. Artsen melden euthanasie niet als ze denken dat niet alle wettelijke voorwaarden zijn vervuld. Ze hoeven geen sancties te vrezen, want er is toch te weinig controle op de overlijdensaangiften. In Nederland onttrekken artsen zich aan de bureaucratie van de euthanasiewet door voor palliatieve sedatie te kiezen.

Euthanasie wordt bovendien almaar meer beschouwd als gewoon medisch handelen. Het is een verlengstuk van palliatieve zorg geworden, wat ik niet toejuich. Zo creëer je een recht op euthanasie, wat een plicht voor de artsen inhoudt om euthanasie uit te voeren. Men stelt nu een doorverwijsplicht voor voor artsen die weigeren euthanasie uit te voeren, zogezegd om de continuïteit van de zorg te waarborgen. Maar als ze geen andere arts



bereid vinden, moeten ze het toch zelf doen.

Ons land en Nederland gelden als koplopers voor euthanasie, maar geen enkel ander land volgt ons. Door het ontbreken van elke vorm van controle die naam waard – de euthanasiecommissie zond nog geen enkel geval door naar het parket – lijkt onze euthanasiewet me zelfs niet meer conform de bescherming van de rechten van de mens. Maar het zal tijd vragen voor die conclusie wordt getrokken.”

Het Symposium ‘Kwaliteit van leven in christelijk perspectief’ werd gehouden op 19 en 20 januari 2007 in het Vormingscentrum Guislain te Gent.

Zie ook berichtgeving Katholiek Nieuwsblad

Overgenomen met toestemming van Tertio.

Nederlandse bisschoppen roepen o.a. op tot bescherming van het leven

Brief aan kabinetsinformatuur Wijffels

Aan de kabinetsinformatuur

Dr. H.F.F. Wijffels

Bureau van de kabinetsformatie

's-Gravenhage

Dezer dagen is het aan u om met drie partijleiders een onderzoek in te stellen naar de vorming van een nieuwe regering in ons land. Het is in dat kader dat de Nederlandse Bisschoppenconferentie van de Rooms-Katholieke Kerk zich tot u richt om uw aandacht te vragen voor aangelegenheden die zij van groot maatschappelijk belang acht. Zij doet dat als onderdeel van de universele Kerk, in het besef dat Nederland onderdeel is van vele internationale, ook mondiale structuren. Zij doet dat, zoals ook in haar verkondiging, niet alleen of zelfs primair voor degenen die zich tot de Kerk rekenen, maar voor de samenleving als geheel, waarin de Kerk aanwezig is en waarvoor zij een boodschap heeft. Zij doet dat tevens in het volle bewustzijn dat het regeringsbeleid wordt ontworpen in het algemeen belang, maar dat het in de levens van concrete personen is dat zich de gevolgen van dat beleid doen gevoelen. Zij doet dat tenslotte ook als aanbod, omdat zij zich realiseert dat de scheiding van kerk en staat niet absoluut is, maar fluïde. Beide respecteren het leven van iedere mens van de ontvangenis tot aan de natuurlijke dood. Beide weten zich in wederzijdse eigenstandigheid en soms ook gezamenlijk betrokken bij tal van ontwikkelingen in de zorg voor het leven. Daarbij geldt nadrukkelijk dat de Kerk het leven ziet als een Godsgeschenk. Dit theologische principe versterkt de algemene plicht om het leven te respecteren.

Vanuit dit mensbeeld benadert de Kerk de staat en de samenleving. Het is dan ook een maatschappelijk en zelfs wereldwijd belang de godsdienstvrijheid blijvend veilig te stellen, omdat godsdienst zowel voor zeer veel burgers een groot goed is in hun eigen leven als ook een bron van inspiratie van waaruit veel goeds wordt gedaan voor anderen. Waardering daarvoor van de kant van de overheid is dan ook een algemeen belang.

Die waardering kan bijvoorbeeld tot uitdrukking komen door middel van ruimhartige toelating van geestelijk bedienaren uit den vreemde; adequate financiering van geestelijk verzorging in penitentiaire inrichtingen, de krijgsmacht en zorginstellingen ten behoeve van de daar verblijvenden en/of werkzamen; een sterke publieke



omroep, waarin ruimte is voor identiteitsgebonden, levensbeschouwelijke en religieuze programma's. Bij dit alles is te bedenken hoezeer het de staat past recht te doen aan de pluriformiteit die de hedendaagse samenleving kenmerkt.

De Bisschoppenconferentie acht het gezin de kiemcel van de samenleving. In het gezin wordt de basis gelegd voor de maatschappelijke participatie. Vanuit de veiligheid, intimiteit en geborgenheid van die nucleus kan de buitenwereld tegemoet worden getreden. Het huwelijk, de band waarin man en vrouw worden verenigd (een verbintenis tussen gelijkslachtige partners denatureert het huwelijk), verdient een betere bescherming, ook financieel. Echtscheidingen, alsmede het aangaan en de beëindiging van alternatieve relaties hebben een maatschappelijk ontwrichtende werking. Man en vrouw dienen zich voor elkaar verantwoordelijk te weten. Uit hun liefde komt immers nieuw leven voort dat vanaf het prille begin (om die reden wordt het aanmaken van embryo's speciaal voor het doel van wetenschappelijk onderzoek verworpen en wordt liberalisering van de abortuswetgeving afgewezen) tot de laatste ademtocht (om welke reden een liberalisering van de euthanasiewetgeving wordt afgewezen) bescherming verdient.

De overdracht van waarden en normen begint in de kleinste maatschappelijke kern die het gezin is. Het is de plaats waar de vorming een aanvang neemt en de houding ten opzichte van anderen wordt bepaald. De vorming wordt voortgezet op scholen die moeten kunnen worden gesticht, ingericht en in stand gehouden op basis van godsdienstige, levensbeschouwelijke of pedagogisch-didactische inzichten. Die instandhouding moet mede door de overheid worden bevorderd door voldoende middelen ter beschikking te stellen om kwalitatief hoogwaardig onderwijs te kunnen garanderen door leraren en docenten die goed zijn opgeleid. Het lerarentekort moet drastisch worden teruggedrongen. In de periode van anderhalf tot twee decennia waarin scholing gedurende een mensenleven centraal staat, dringt de buitenwereld in gestadig sterker mate door in het individuele bestaan. Dat kan leiden tot tal van positieve ontwikkelingen en ontplooiingsmogelijkheden, maar evenzeer tot risico's en ontsporingen. In dit verband moet ook worden gewezen op de mogelijk schadelijke gevolgen van de hedendaagse beeldcultuur op televisie en internet. Gedacht kan daarbij worden aan geweld, cyberpesten en pornografie.

De verantwoordelijkheid van ouders voor hun kinderen kweekt, als het goed is, een besef van verbondenheid voor het leven dat maakt dat in een later stadium kinderen zich medeverantwoordelijk voelen voor hun ouders, ook en juist als deze behoefte krijgen aan hulp en verzorging. Die verantwoordelijkheid dragen zij echter nooit alleen, maar wordt gedeeld met allerlei intermediaire instellingen en netwerken voor wie te arm, ziek of oud is om menswaardig te participeren aan de samenleving. De menselijke maat dient ook uitgangspunt te zijn van overheidsbeleid, dat vanuit zorg moet ontstaan en met zorg moet worden uitgevoerd. Humaniteit is een voorwaarde en een doel in de gezondheidszorg, in de bejegening van allochtonen en illegalen, in de omgang met andere culturen in eigen land en in de internationale betrekkingen. In het kader van een humaan asielbeleid zou moeten worden gezocht naar nieuwe criteria voor enige vorm van een generaal pardon voor asielzoekers.

Een mensenleven voltrekt zich niet alleen in een staat, maar ook in een mondiale gemeenschap. Nederland lijkt zich na de verwerping van het Europees grondwettelijk verdrag van een verdergaande Europese eenwording, zeker institutioneel, te hebben afgewend, hetgeen voor een van de zes staten die aan de wieg hebben gestaan van de Europese Gemeenschappen een houding is die op gespannen voet staat met de eigen geschiedenis en historische opgave. De toekomst van Nederland ligt in Europa. De Europese eenwording herbergt het gevaar van het verlies van een zekere nationale identiteit, maar ze biedt ook kansen, niet alleen economisch, maar juist ook spiritueel: we onderstrepen de onmiskenbare historische christelijke wortels van de Europese identiteit. Een dergelijke politieke eenwording, met ruimte voor verscheidenheid, betekent een verrijking voor het christendom.

Tegelijkertijd worden over de grenzen van die eenwording heen banden gesmeed met culturen, volkeren en staten van verder gelegen gebieden. Delen van de niet-Westerse wereld lijken zich tamelijk voorspoedig te ontwikkelen, maar andere delen daarvan lijken achterop te raken of zelfs te stagneren dan wel achteruit te gaan. De universele Kerk acht het een taak van rijke staten om het ontwikkelingswerk elders op de wereld royaal te financieren en anderszins te faciliteren. Vanuit de Rooms-Katholieke Kerk wordt daaraan bijgedragen door organisaties als Justitia et Pax, Pax Christi en Cordaid. Om gestalte te kunnen geven aan ontwikkeling dienen vrede en veiligheid op mondiaal niveau te worden bevorderd. Humanitaire interventie is duidelijk te onderscheiden van het opleggen van structuren en verbanden aan volkeren tegen hun wil.

In dit verband vragen we uitdrukkelijk aandacht voor de “Millennium Development Goals”, de verplichtingen waartoe de Verenigde Naties unaniem besloten hebben in het jaar 2000, om zich gezamenlijk daadkrachtig te engageren tegen armoede en uitsluiting wereldwijd. Het is urgent dat deze doelen, die in 2015 gerealiseerd dienen te zijn, hoger op de agenda komen van de regeringen van de westerse landen en van de Europese Unie. En we vragen de komende Nederlandse regering dringend zich hiervoor met overtuiging en volharding in te zetten.

De zorg voor de schepping is voor de mens van levensbelang. De mens leeft immers in en door de natuur. Met deze zorg is dan ook de toekomst van de mens in het geding. Klimaatverandering dreigt op niet al te lange termijn wereldomvattend vergaande consequenties te hebben. Het besef daarvan noopt tot acute maatregelen die alleen effect kunnen sorteren als van micro- tot macroniveau de grootst mogelijke terughoudendheid in het gebruik van natuurlijke energiebronnen wordt betracht. De verantwoordelijkheid van de mens die de Kerk in dit opzicht heeft ten opzichte van de Schepper, strekt zich ook en nadrukkelijk uit tot het nageslacht. Milieu- en duurzaamheidsvraagstukken zijn niet zozeer een kwestie van geld, technologie e.d., maar ook vooral een kwestie van mentaliteitsverandering. Voor de milieu- en duurzaamheidsvraagstukken zijn in principe goede oplossingen voorhanden in technologische en economische zin; die zullen echter op persoonlijk niveau veel verandering vereisen. In tegenstelling tot een aantal jaren geleden zijn er nu aanwijzingen dat de gevoeligheid van consumenten (niet alleen in verbale zin, maar ook in financiële zin) voor een meer duurzaam inkoopgedrag toeneemt. Het is van belang dat het kabinet hierop inspeelt en meer aandacht geeft aan de ontwikkeling en communicatie van instrumenten die consumenten kunnen ondersteunen bij het maken van verantwoorde keuzen bij de aankoop van consumenten goederen. Velen zijn zich onvoldoende bewust van het feit dat de persoonlijke levensstijl direct samenhangt met milieu- en duurzaamheidsvraagstukken. Aandacht voor deze relatie en het verduidelijken in praktische termen kunnen bijdragen aan een verdere bewustwording. Ook bewustwording met betrekking tot andere (meer sobere) levensstijlen en het feit dat dit geen belemmering hoeft te zijn voor levensgeluk, moeten in dit verband worden genoemd. Ook hier kan meer direct en indirect gedaan worden door de overheid in voorlichtende zin.

Naast de natuur behoeft ook de cultuur de aandacht van de staat. Daarbij denken wij zelf aan de ondersteuning van de restauratie en de instandhouding van het religieuze erfgoed, dat zowel kerkelijk als cultuurhistorisch grote betekenis heeft. De Kerk heeft in de loop der tijden veel gedaan voor de opbouw van de staat en om die reden is het alleszins te verdedigen dat de staat de Kerk helpt bij de instandhouding van de kerkgebouwen, die immers gerekend worden tot ons nationale cultuurbezit. Ook de gemeenschappelijke waarden die onze cultuur en samenleving schragen, behoeven de niet aflatende aandacht en zorg van de staat. De staat mag in dit opzicht niet neutraal zijn, maar moet kleur durven te bekennen en partij durven kiezen om een verdere atomisering van de samenleving te voorkomen. De gemeenschappelijke waarden hebben een verplichtende consensus geschapen die het verdedigen ronduit waard is.

In dat opzicht mag van de nieuwe regering leiderschap worden verwacht. Wij leven in een tijd waarin velen zich angstig voelen en de greep op hun bestaan dreigen te verliezen, zonder daar iets tegenover te kunnen stellen.



Er heerst een maatschappelijke onvrede, vooral over de schijnbare ongrijpbaarheid van overheidsbeleid en de consequenties daarvan. Angst en onvrede moeten geen drijfveer zijn van publiek handelen, maar mogen ook niet worden ontkend. Het is de taak van de regering om perspectief te bieden en om richting te geven.

De Bisschoppenconferentie realiseert zich dat de problemen legio zijn, maar ziet ook kansen. Die kansen moeten worden verwezenlijkt en dat vraagt concrete toepassing van algemene uitgangspunten. Als kabinetsinformatuur onderzoekt u in welke politieke constellatie en wellicht ook op welke wijze de verwezenlijking zou kunnen plaatsvinden. Mede op basis van de resultaten van uw werkzaamheden zal uiteindelijk een regering worden gevormd die daadwerkelijk beleid zal moeten maken en (doen) uitvoeren. De Bisschoppenconferentie is graag bereid om zowel in de fase van de ontwikkeling van het regeringsbeleid als in de fase van de uitvoering daarvan gesprekspartner te zijn van de burgerlijke overheid. Zij hoopt dat deze brief daarvan kan getuigen.

U wensend dat God u wijsheid schenkt en zegen over uw belangrijke werk ten dienste van de Nederlandse samenleving,

verblijf ik, met de meeste hoogachting, namens de Bisschoppenconferentie,

in Christo,

Adrianus kardinaal Simonis

Pro-euthanasie campagne resulteert in weigering katholieke uitvaart Welby

Katholiek Nieuwsblad, 2 januari 2007

[KatholiekNieuwsblad](#)

Het bisdom Rome heeft de kerkelijke uitvaart verboden van Piergiorgio Welby, de Italiaan die onlangs op zijn verzoek werd gedood om een einde te maken aan zijn lijden. Welby leed als jaren aan spierdystrofie, waardoor hij ernstig verlamd was. Hij vroeg een arts de beademingsapparatuur uit te schakelen die hem in leven hield.

Door actief te ijveren voor euthanasie is Welby lijnrecht tegen de kerkelijke leer ingegaan, aldus een verklaring van het bisdom Rome. Daarbij wordt duidelijk onderscheid gemaakt tussen de uiteindelijke dood van Welby en diens rol als pleitbezorger voor euthanasie. Het is vanwege dat laatste dat hem een kerkelijke uitvaart wordt geweigerd. (KN/CWN)

Oorspronkelijk artikel Catholic World News, 2 januari 2007

No Catholic funeral for Italian right-to-die advocate

The Rome diocese declined to allow a Catholic funeral for Piergiorgio Welby, the Italian activist who died on December 21 after his doctor disconnected his respirator.

The Rome diocese explained that during his life, Welby had "placed himself at odds with Church doctrine" by his outspoken advocacy of assisted suicide. Having been a leading advocate of the "right to die," Welby- who suffered from muscular dystrophy- became the center of a heated public debate on that issue when he asked his doctors to remove the respirator that was keeping him alive.



An Italian court had ruled that doctors could not take any action that would result in Welby's death. But Dr. Mario Riccio, after honoring his patient's request by disconnecting the respirator, insisted that it was "not a cause of euthanasia; it was about refusing treatment."

The circumstances of Welby's death roused efforts to reconsider the Italian law governing treatment of patients who are terminally ill. Bishop Elio Sgreccia, the president of the Pontifical Academy for Life, observed that the facts of the Welby case were difficult to discern, especially in light of the surrounding polemics. And Cardinal Javier Lozano Barragan, the president of the Pontifical Council for Health Care, observed that extraordinary medical treatment could become "therapeutic cruelty" when it merely prolongs the suffering of a dying patient.

In denying a Catholic funeral for Welby, the Rome diocese made it clear that the ruling was not a reaction to the man's death but a result of his earlier high-profile involvement in public campaigns for legalized euthanasia.

Bishop Rino Fisichella, a Rome auxiliary and chaplain to the Italian parliament, announced that he would pray for Welby, "that God may accompany him in mercy after Welby suffered so much and for so long." However the bishop left no doubt about his own reaction to the death, saying that he would "also ask our Lord to forgive those who killed Welby."

Uit dit artikel blijkt dat de R.K. Kerk in Rome de weigering van de katholieke uitvaart niet heeft gebaseerd op de manier waarop of de omstandigheden waaronder P. Welby is overleden. Mgr. E. Sgreccia geeft aan moeite te hebben onder de gegeven omstandigheden deze dood goed te kunnen analyseren. De weigering berust op de langdurige publieke campagne voor euthanasie. Het antwoord op de vraag of Welby stierf t.g.v. euthanasie (actieve levensbeëindiging) of door het staken van een niet meer proportionele behandeling laat nog op zich wachten. (webredactie SME)

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.