



## KNMG richtlijn “Palliatieve sedatie”: de eerste honderd dagen



*Medisch Contact, 9 juni 2006*

door E.H. Verhagen, consulent palliatieve zorg Integraal Kankercentrum Midden Nederland

KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie schept duidelijkheid, praktijk blijft weerbarstig

Volgens de KNMG-richtlijn dient aan de start van palliatieve sedatie een besluitvormingsproces vooraf te gaan. Onderdeel hiervan is consultatie. Dit overleg mondt echter nogal eens uit in een discussie. Kern is veelal de vraag in hoeverre symptomen refractair zijn.

---

## Ongelijke behandeling in de gezondheidszorg

*Katholiek Nieuwsblad, 2 juni 2006*

door Martin Buijsen, universitair hoofddocent gezondheidsrecht aan het Erasmus Medisch Centrum, en André den Exter, universitair docent Europees recht aan de Radboud Universiteit Nijmegen

[KatholiekNieuwsblad](#)

Het zal niemand zijn ontgaan dat Nederland een nieuw zorgstelsel heeft. De meeste lezers zullen zich nog wel herinneren dat in de aanloop naar de stelselwijziging meermaals gewezen werd op het gevaar van tweedeling in de zorg. Nog geen halfjaar verder lijkt deze vrees te zijn bewaarheid.

Enkele gebeurtenissen op een rijtje. Na het van kracht worden van de Zorgverzekeringswet, op 1 januari 2006, stelden enkele grote ziekenhuizen in de Randstad voor om noodzakelijke zorg te onderscheiden in urgente en niet-urgente zorg. Onverzekerden zouden dan nog slechts noodzakelijke medische zorg verleend moeten krijgen indien en voor zover deze spoedeisend is. Onverzekerden in de zorg zijn een probleem van alle tijden, maar voor de stelselwijziging vond men dat niemand van noodzakelijke zorg verstoken mocht blijven. Nu werd een zeer wezenlijk verschil in behandeling bepleit, nota bene door zorgaanbieders, dat begin mei reeds beleid bleek te zijn geworden. In Medisch Contact schreven twee Rotterdamse ‘straatdokters’, huisartsen die hulp verlenen aan illegalen en dak- en thuislozen, dat ziekenhuizen steeds vaker onverzekerden weigeren te behandelen. Patiënten zonder een identiteits- of verzekeringsbewijs worden dikwijls al bij de receptie van ziekenhuizen weggestuurd, zonder dat iemand heeft beoordeeld of hij dringend medische hulp behoeft.

### Marktwerking

Een tweede gebeurtenis. In maart van dit jaar werd bekend dat het Leidse Diaconesseziekenhuis met Zorg & Zekerheid was overeengekomen dat cliënten van deze zorgverzekeraar minder lang op een staaroperatie hoeven te wachten dan polishouders van andere verzekeraars. Dit bericht trok nauwelijks aandacht; enige jaren geleden zou dit verschil in behandeling bij de verlening van noodzakelijke zorg beslist voor meer commotie hebben gezorgd. Frappant was ook de rechtvaardiging van dit arrangement. Zowel het ziekenhuis als de zorgverzekeraar sprak van ‘een logisch gevolg van marktwerking’.



## **‘Dikke bult-zorg’**

Een laatste gebeurtenis ten slotte. Bij zijn afscheid als voorzitter van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (in januari 2006) brak Floris Sanders een lans voor wat nadien ‘dikke bult’-zorg is gaan heten. Mensen die er een ongezonde leefstijl op na houden, mensen die roken, te weinig bewegen, te dik zijn enzovoort, zouden meer zorgpremie moeten betalen. In de toekomst zullen de kosten van de gezondheidszorg naar verwachting sterk stijgen, aldus de scheidende RVZ-voorzitter, en om nu niet te veel te vergen van de solidariteit tussen burgers zou het verstandig zijn om ‘leefstijlgerelateerde’ zorgkosten geheel of ten dele voor rekening te laten komen van diegenen die ervoor verantwoordelijk zijn. Het debat over deze kwestie duurde beslist langer dan voorheen zou hebben gekund.

## **Andere criteria**

Deze geschiedenissen getuigen van een omslag in het denken over het recht op gezondheidszorg die zich in Nederland lijkt te hebben voltrokken. Voor 1 januari werd dit recht ook hier begrepen als het recht van eenieder op toegang (zowel feitelijk als financieel) tot gezondheidszorg van voldoende niveau.

Aldus verstaan is dit recht ook als mensenrecht opgenomen in tal van verdragen. Aldus verstaan impliceert dit recht niet dat verschillen in de toegang tot zorg niet voor mogen komen, maar wel dat deze slechts te rechtvaardigen zijn door verschillen in behoefte aan medische hulp. Degene die de zorg het meeste heeft, ontvangt haar het eerste. Sinds de jaarwisseling hebben echter andere criteria ingang gevonden. Verschillen in behandeling zijn kennelijk ook op heel andere gronden te billijken: het verzekerd zijn, de keuze voor een zorgverzekeraar, en zelfs zoiets als ‘eigen schuld’ wordt als rechtvaardigingsgrond overwogen.

## **Nationaal debat**

Is dit alles niet in strijd met het recht op gezondheidszorg zoals dat als mensenrecht in verdragen is vastgelegd? Ook de medische ethiek, zoals opgetekend in tal van gedragsregels, is in dit opzicht glashelder: verschillen in behandeling zijn slechts op objectieve medische gronden te rechtvaardigen. Hoe kan het dan dat (ziekenhuis)artsen deze praktijken dulden? Stemmen zij er stilzwijgend mee in? Of worden zij door derden (ziekenhuismanagement, zorgverzekeraars) gedwongen hun beroepsmoraal te verloochenen?

Over keuzevrijheid en solidariteit in de zorg is voldoende gezegd en geschreven. Het is de hoogste tijd voor een nationaal debat over de betekenis van gelijkheid in de gezondheidszorg. Op 16 juni geven politici, beleidsmakers en wetenschappers hiertoe een eerste aanzet, op een symposium dat aan de Erasmus Universiteit zal plaatsvinden.

*Het symposium ‘Gelijkheid en het recht op zorg’ vond op 16 juni plaats aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam.*

*Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.*

---

# **Economisering en vertechnisering van de gezondheidszorg**

onder redactie van dr. J.P.M. Leikens en dr. J.A. Raymakers, 2006, Stichting Medische Ethiek, € 15,- ex. porto  
Teksten van voordrachten van het gelijknamige symposium uit 2002. De teksten zijn in 2006 geheel



geactualiseerd. Het onderwerp is nog steeds actueel.

### Inhoudsopgave

- Economisering en bureaucratisering van de gezondheidszorg – *dr. L. Koopmans*
- Vertechnisering van de cultuur – *drs. V.Ch. Ravensloot*
- Biotechnologie en industrialisering van de voortplanting – *dr. J.P.M. Lelkens*
- Decision management in de gezondheidszorg – *dr. F. Hamburg*
- Repercussie van de vertechnisering en bureaucratisering op de medewerkers van de gezondheidszorg – *dr. S.A. da Costa*
- Burn-out, een teken aan de wand ? – *dr. A. van Heijst*
- Faustische tendensen in de biotechnologie, een filosofische beschouwing – *dr. J. Schins*

Deze uitgave kan besteld worden bij de KSME via het [bestelformulier](#) op deze website.

---

## Impliciete keuzes & verholde waardeoordelen: het kabinetsvoorstel “Actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen”

*Pro Vita Humana*, nr. 3, 2006

door mr.dr.drs. M.A.J.M. Buijsen



### 1. Inleiding

Het is een ervaringsfeit dat de mens zich vandaag de dag voor steeds meer keuzes gesteld weet. De vooruitgang van wetenschap en techniek is er debet aan dat meer en meer zaken zich presenteren als keuzemogelijkheid; zaken die voorheen tot de domeinen van Voorzienigheid en Noodlot gerekend werden. De inventiviteit van de mens, zijn wil om de natuur te beheersen en de arbeid waarmee hij de wereld in cultuur brengt, maken dat hij als het ware tot het nemen van verantwoordelijkheid gedwongen wordt. Terwijl hij meer en meer tot voorwerp wordt van oordeel en keuze, en van actie, is de bereidheid (of het vermogen) de dingen te zien in het licht van een nu eenmaal gegeven zijnsorde er minder en minder. Onmiskenbaar heeft de moderne mens het gevoel inmiddels zowat de hele wereld te moeten torsen. En de ironie wil dat hij dat alleen maar kan zien als zijn lot.

Ook het menselijk leven zelf is gaandeweg voorwerp van oordelen, beslissen en handelen geworden. En ook hier, en dan vooral aan het begin en aan het einde, tonen meer en meer zaken zich als keuzemogelijkheid. Medische wetenschap en medische technologie vermogen veel, maar maken het maken van keuzes onontkoombaar. Zo zijn ten aanzien van abortus provocatus reeds enige tijd geleden keuzes gemaakt. Sedertdien zijn evenwel de mogelijkheden van prenatale diagnostiek sterk toegenomen, en dringt – bij afwezigheid van afdoende foetale therapieën – het vraagstuk van selectieve abortus provocatus zich op. Staan we selectieve abortus toe of niet? En als we selectieve abortus niet toestaan, wat dan? Ook waar het ernstig



lijdende pasgeborenen betreft, worden we getroffen door de onvermijdelijkheid van de keuze. Laten we – bij afwezigheid van afdoende therapieën – het lijden voortduren of niet?

Komt het aan op de beantwoording van vragen als deze, dan blijken diezelfde wetenschap en techniek zich gewoonlijk in stilzwijgen te hullen. Wetenschap en techniek pretenderen immers waardevrij te zijn. De wetenschap kan ons veel leren over de doeltreffendheid van ons handelen en de middelen die wij (zouden moeten) aanwenden om iets te bereiken, maar over de doeleinden zelf, hun zin en hun wenselijkheid heeft zij niets te melden. Of wel soms?

Op 29 november 2005 stuurden staatssecretaris Ross van Dorp (VWS) en minister Donner (Ousterhout) hun brief over levensbeëindiging niet op verzoek naar de Kamer. Hierin geven zij aan tegemoet te willen komen aan de behoefte van medici om duidelijkheid te verschaffen in het omgaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen alsmede de wijze van omgaan met de strafbare gevallen van late zwangerschapsafbreking. (1) In hun brief wekken de bewindslieden verder sterk de indruk dat hen er veel aan gelegen is duidelijk te maken dat dit ook alles is wat zij beogen: slechts voorzien in een behoefte, een behoefte aan duidelijkheid. Tenslotte zijn zij het niet die de kwestie als keuzemogelijkheid hebben ‘vrijgemaakt’. Zij zijn niet degenen die de kwestie hebben aangewezen als voorwerp van regeling. En dus is het ook niet aan hen, zo lijkt het, om over de kwestie uitspraken te doen die in de sfeer van de substantiële rationaliteit liggen. Geen uitspraken van de bewindslieden over doeleinden en materie derhalve, wel over vorm en procedure. Waar men zou verwachten dat de keuzes ten aanzien van de doeleinden gemaakt worden, waar men zou verwachten dat er duidelijkheid geboden wordt in een kwestie die – gegeven de onvermijdelijke afweging van fundamentele waarden – uiteindelijk toch alles met het *bonum commune* van doen heeft, in de politiek dus, daar neemt men welbeschouwd de beslissing de zaak terug te schuiven naar de domeinen van wetenschap en techniek, terug in de handen van artsen en juristen. (2)

Eén dezer dagen buigt de Tweede Kamer zich over het schrijven van Ross en Donner. Ofschoon niet te verwachten valt dat de depolitiserende aanpak van de bewindslieden in het parlement veel bezwaren zal ontmoeten, heeft het zin om toch eens de keuzes te expliciteren die – ondanks de schijn van het tegendeel – wel degelijk gemaakt worden. In het hiernavolgende beperk ik mij tot het vraagstuk van de actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen.

## 2. Levensbeëindiging bij pasgeborenen: de voorgestelde procedure

Levensbeëindiging niet op verzoek is strafbaar op grond van artikel 293 van het Wetboek van Strafrecht. Naar huidig Nederlands recht kan een arts onder omstandigheden, als er sprake is van een ernstig lijdende patiënt, een beroep doen op overmacht in de zin van noodtoestand. (3) Hij kan zich dan genoodzaakt zien te kiezen tussen enerzijds zijn plicht het leven te behouden en anderzijds zijn plicht om al het mogelijke te doen om ondraaglijk lijden van de patiënt te voorkomen. Indien de arts zeer zorgvuldig heeft gehandeld in situaties betreffende levensbeëindiging niet op verzoek, kan het levensbeëindigende handelen straffeloos blijven. (4) Levensbeëindiging niet op verzoek van een ernstig lijdende patiënt leidt tot een niet natuurlijke dood. Melding bij het openbaar ministerie is daarom verplicht. Het openbaar ministerie onderzoekt de wijze waarop de levensbeëindiging heeft plaatsgevonden en besluit vervolgens of tot vervolging wordt overgegaan.

In termen van het Wetboek van Strafrecht wordt dergelijk levensbeëindigend handelen niet op verzoek in beginsel als moord gekwalificeerd. Dat artsen die er oprecht van overtuigd zijn zorgvuldig te hebben gehandeld maar niettemin van moord blijken te worden verdacht, de contacten met justitie als belastend ervaren, laat zich raden. In 2003 drong de artsenorganisatie KNMG dan ook aan op een inzichtelijke procedure met betrekking tot de melding van levensbeëindigend handelen niet op verzoek. (5) In 2005 aanvaardde de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) het protocol Actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke



pasgeborenen (het zogenaamd Gronings protocol) als landelijke richtlijn, waarin wordt aangegeven op welke wijze artsen op een zorgvuldige wijze dienen om te gaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen. Bij het opstellen van dit protocol, door het Universitair Medisch Centrum Groningen, is het openbaar ministerie destijds in informerende zin betrokken geweest, waarbij het aangaf dat het protocol goed lijkt aan te sluiten bij de jurisprudentie over de materie, maar waarbij tevens werd benadrukt dat er geen verwachtingen aan kunnen worden ontleend omtrent de afdoening van zaken door het openbaar ministerie in concrete gevallen. Ook gaf het openbaar ministerie aan dat het protocol voldoende feitelijke informatie biedt om de zorgvuldigheid van de levensbeëindiging bij pasgeborenen te kunnen beoordelen. (6) Het kabinet kiest ervoor levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen strafbaar te laten blijven. Wel wordt er een commissie in het leven geroepen die het openbaar ministerie zal voorzien van deskundigenoordelen in concrete zaken. De voorgestelde procedure houdt in dat de behandelend arts die de levensbeëindiging bij de pasgeborene heeft uitgevoerd geen verklaring van overlijden opmaakt, maar de levensbeëindiging meldt aan een gemeentelijke lijkschouwer op grond van de Wet op de lijkbezorging door de invulling van een formulier. (7) De gemeentelijke lijkschouwer verricht de lijkschouw maar stuurt de benodigde formulieren volgens het voorstel niet naar de officier van justitie maar naar een centrale deskundigencommissie, die uit vijf leden bestaat: een voorzitter-jurist, een ethicus en drie medici, elk afkomstig uit een andere op kindervraagstukken gerichte medische discipline.

Deze commissie beoordeelt aan de hand van zorgvuldigheidsnormen of de arts bij de levensbeëindiging zorgvuldig heeft gehandeld. Het oordeel van de commissie wordt gezonden aan het College van Procureurs-generaal. Ook het College beoordeelt of de betrokken arts aan deze zorgvuldigheidsnormen heeft voldaan en kan het oordeel van de centrale deskundigencommissie betrekken bij zijn beslissing om al dan niet tot vervolging over te gaan. Is het College van Procureurs-generaal in voorkomend geval van oordeel dat strafvervolging moet worden ingesteld, dan zal de betreffende officier van justitie daartoe een opdracht van het College krijgen.

De bewindslieden benadrukken dat het oordeel van de centrale deskundigencommissie niet in de plaats komt van de beslissing van de officier van justitie. Daarnaast geven zij aan dat niet iedere schending van de voorgestelde zorgvuldigheidsnormen tot vervolging zal behoeven te leiden.

### **3. Levensbeëindiging bij pasgeborenen: de voorgestelde zorgvuldigheidsnormen**

De criteria op grond waarvan levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen zal worden getoetst, zegt het kabinet te ontleenen aan jurisprudentie en literatuur. Bij de beslissing tot vervolging zal het openbaar ministerie met deze criteria rekening moeten houden. Met inachtneming van diezelfde criteria zal de centrale deskundigencommissie oordelen of de arts zorgvuldig heeft gehandeld.

Blijkens het voorstel heeft de arts ingeval van levensbeëindiging bij pasgeborenen zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot absteren gerechtvaardigd moet zijn. Op grond van de heersende medische wetenschap bestaat er dus geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- c. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- d. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hier genoemde zorgvuldigheidseisen. In de plaats van het oordeel van één andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;



e. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd. (8)

#### 4. De voorgestelde procedure kritisch bezien

Vergelijken we het voorstel van Ross en Donner met de wet die in Nederland levensbeëindiging wél op verzoek reguleert, de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet), (9) dan springt een aantal verschillen in het oog alsook een aantal overeenkomsten, van zowel procedurele als materiële aard.

Net als bij situaties waarop de Euthanasiewet van toepassing is, wordt het handelen van de arts getoetst en beoordeeld door een multidisciplinair samengestelde deskundigen-commissie. Maar anders dan de regionale toetsingscommissies euthanasie zal de voorgestelde centrale deskundigencommissie het openbaar ministerie altijd informeren, ook indien de arts naar het oordeel van de commissie de voorgestelde zorgvuldigheidseisen in acht heeft genomen.

Welke speelruimte heeft nu een deskundigencommissie als de voorgestelde in het strafproces? In artikel 13 van het Europees verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de burgerlijke vrijheden (EVRM) (10) is bepaald dat eenieder wiens rechten en vrijheden die in het EVRM zijn vermeld zijn geschonden, recht heeft op een daadwerkelijk rechtsmiddel, ook indien deze schending is begaan door personen in hun ambtelijke functie. Eén van de in het EVRM vermelde rechten is het door artikel 2 EVRM beschermde recht op leven. Een beroep op artikel 13 EVRM kan dus worden gedaan met een claim van schending van het recht op leven. (11)

Artikel 13 EVRM wordt niet nageleefd indien het rechtsmiddel onvoldoende daadwerkelijk is, dat wil zeggen: onvoldoende werkzaam. Daarvan is sprake wanneer het vereiste nationale rechtsmiddel onvoldoende effectief is of wanneer de toegang daartoe tekort schiet. Effectief is een rechtsmiddel onder meer wanneer de nationale instantie onafhankelijk is, haar leden onpartijdig zijn en de geboden procedurele garanties voldoen. Ook ten aanzien van het door de nationale instantie te vellen oordeel gelden eisen van effectiviteit. Zo moet het oordeel een bindend karakter hebben en naleving van geschonden EVRM-bepalingen, zoals dus artikel 2, kunnen afdwingen. (12)

De berechting van strafbare feiten wordt door de Grondwet aan de rechterlijke macht opgedragen. (13) De door het kabinet voorgestelde commissie maakt geen deel uit van die rechterlijke macht en is derhalve niet bevoegd aan de berechting van strafbare feiten deel te nemen. (14) Formeel kan haar oordeel inderdaad niet meer zijn dan wat de bewindslieden zeggen dat het is: een deskundigenoordeel. En omdat volgens het voorstel het openbaar ministerie ook bij een positief oordeel van de centrale deskundigencommissie – wanneer dus is vastgesteld dat de arts gehandeld heeft overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen – geïnformeerd wordt, en omdat in datzelfde voorstel tevens expliciet is aangegeven dat het OM zijn eigen afwegingen ten aanzien van vervolging dient te maken, is inderdaad elk positief oordeel – wederom formeel – geheel los te zien van elke sepotbeslissing. (15) Ofschoon het redelijk uniek genoemd mag worden, is het formeel-juridisch niet echt bezwaarlijk dat in vergelijkbare casus van overmacht in de zin van noodtoestand het OM zich steeds laat adviseren door een en dezelfde deskundigencommissie. Niettemin is het gevaar niet denkbeeldig dat de praktijk anders uitpakt dan het kabinet zich wenst. De duidelijkheid en de houvast die de artsen zich wensen, zullen er immers slechts zijn wanneer de centrale deskundigencommissie een op voorhand te kennen beleidslijn volgt, een beleidslijn die toch min of meer herkenbaar in het vervolgingsbeleid van het OM zal moeten worden weerspiegeld. Ofschoon de bevoegdheden en de taken van commissie en OM op papier keurig gescheiden zijn, kan het – gegeven de uitgesproken wens van het kabinet om tegemoet te komen aan de wensen van de medici – haast niet anders dan dat het OM het deskundigenoordeel uitermate serieus te nemen heeft.

Bepalend is evenwel welk gewicht het OM in de praktijk aan dit oordeel zal geven. Blijken de oordelen inderdaad een zwaar stempel te drukken op de beslissingen van het OM, dan bestaat het gevaar dat het strafrecht de facto uitgeschakeld wordt, waardoor de verdragsrechtelijk vereiste bescherming van het recht op leven van een





pasgeborene niet langer gewaarborgd wordt. Toetsing van levensbeëindigend handelen bij ernstig lijdende pasgeborenen aan artikel 2 EVRM moet nu eenmaal kunnen blijven plaatsvinden, en schuiven nu de oordelen van commissie en OM voldoende ineen, dan zou wel eens niet langer sprake kunnen zijn van een daadwerkelijk rechtsmiddel in de zin van artikel 13 EVRM. (16)

## 5. De voorgestelde normen kritisch bezien

Ook materieel zijn er overeenkomsten en verschillen met de Euthanasiewet. De meest intrigerende betreffen de eerste twee zorgvuldigheidsnormen. Het criterium van uitzichtloos en ondraaglijk lijden kennen we uiteraard van de Euthanasiewet. (17) In het voorstel van Ross en Donner keert het terug, maar met de toevoeging 'naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn'. De indieners van het voorstel laten na te motiveren waarom men voor deze toevoeging gekozen heeft. Dat roept vragen op.

Over de betekenis van de termen 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' van artikel 2 van de Euthanasiewet bestaat niet of nauwelijks verschil van mening. In het laatste jaarverslag van de regionale toetsingscommissies euthanasie valt te lezen dat de uitzichtloosheid van het lijden naar heersend medisch inzicht moet vaststaan.

Uitzichtloosheid is iets dat in medisch opzicht redelijk objectief vast te stellen is. Het komt erop neer dat er geen uitzicht op verbetering meer mag zijn, dat – met andere woorden – de oorzaak van het lijden niet kan worden weggenomen. (18)

De ondraaglijkheid van het lijden is moeilijker vast te stellen, omdat het in beginsel een persoonsgebonden begrip is. De ondraaglijkheid van het lijden wordt bepaald door het perspectief van de patiënt, zijn fysieke en psychische draagkracht en zijn eigen persoonlijkheid. Wat de ene patiënt nog als draaglijk ervaart, is voor een andere patiënt ondraaglijk zijn. Ondraaglijkheid wordt in meldingen vaak aangeduid met pijn, misselijkheid, benauwdheid, uitputting, toenemende ontluistering en afhankelijkheid en verlies van waardigheid. Daarnaast kunnen ook andere vormen van lijden bijdragen aan de ondraaglijkheid. De mate waarin deze symptomen en omstandigheden als lijden worden ervaren, verschilt per patiënt. Voor de toetsing van het aspect van de ondraaglijkheid moet het begrip enigszins worden geobjectiveerd. Dit doen de regionale commissies euthanasie door bij de beoordeling na te gaan of de ondraaglijkheid van het lijden invoelbaar is geweest voor de arts.

Houdt de toevoeging nu in dat de subjectieve component van het tweeledige lijdenscriterium, de ondraaglijkheid, in de sfeer van het objectief-medische getrokken wordt? En hoe vindt verdere objectivering dan plaats? En waarom? Dat men onder de Euthanasiewet met een minimale objectivering kan volstaan, is evident. Deze stelt immers ook de eis van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. Daar kan bij pasgeborenen uiteraard geen sprake van zijn, maar waarom kiest men dan hiervoor? Is dat omdat de ouders een oordeel over de ondraaglijkheid van het lijden van hun kind nooit los kunnen zien van het eigen lijden? Onmiskenbaar wordt hier een keuze gemaakt en de bewindslieden laten na deze te verantwoorden.

Het begrip 'uitzichtloosheid' is de objectieve component van het lijdenscriterium van de Euthanasiewet. Bij de taxatie door de arts van de uitzichtloosheid van het lijden speelt het professionele oordeel over het nog aanwezige behandel- en zorgperspectief een belangrijke rol. Is het waarschijnlijk dat diens toestand nog wezenlijk kan verbeteren of ligt er slechts voortgaande verslechtering van diens toestand in het verschiet?

Van levensbeëindiging bij pasgeborenen is volgens de bewindslieden sprake wanneer met een vorm van niet-normaal medisch handelen het leven wordt beëindigd. Niet het niet beginnen of het staken van een medische behandeling wanneer dat zinloos is, en evenmin palliatie met een mogelijk levensverkortend effect, dat zijn vormen van normaal medisch handelen. Van een niet natuurlijke dood is sprake wanneer het kind weliswaar na enige tijd zou komen te overlijden, maar de levensduur bewust verkort wordt gelet op de ernst van het lijden. In



andere gevallen kan het kind weliswaar blijven leven, zo stellen de indieners, maar is enige verbetering in de gezondheidstoestand van het kind uitgesloten met als gevolg dat het kind voortdurend ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. De gezondheid van het kind biedt in die gevallen geen enkel uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven. (19)

Nu verschillen ernstig lijdende pasgeboren niet alleen van (ooit) wilsbekwame patiënten die een verzoek in de zin van de Euthanasiewet kunnen doen door het onvermogen hun wil kenbaar te maken. Dit vermogen is er ook nimmer geweest. Hun situatie is echter ook in andere opzichten anders. Voor wat betreft de kinderen die zouden kunnen blijven leven, worden van de behandelaars toch bijzondere oordelen verlangd. Zij worden geacht toekomstverwachtingen uit te spreken die van een andere orde zijn dan de toekomstverwachtingen van patiënten die om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding verzoeken. Gewoonlijk is bij deze patiënten de levensverwachting (zeer) gering. Maar wie kan ten aanzien van ernstig lijdende pasgeborenen echt gedegen uitspraken doen over wat de medische wetenschap in de (nabije) toekomst vermag? Nog problematischer is het doen van uitspraken over de mogelijkheid van zelfstandig leven. Niet alleen kan welbeschouwd ook hier niemand in de toekomst zien, maar wat moet nu precies onder 'enige vorm van zelfstandig leven' worden verstaan? Wordt hier het medisch professionele domein niet verlaten? En, fundamenteel, is het wel zo vanzelfsprekend om het criterium van zelfstandigheid te hanteren? Ross en Donner zwijgen ook hier. Nu staan ook in de Euthanasiewet de inhouden van de begrippen 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' natuurlijk niet geheel los van elkaar, de ondraaglijkheid van het lijden hangt samen met de uitzichtloosheid ervan, maar in het voorstel lijkt het erop dat de ondraaglijkheid geobjectiveerd wordt, terwijl niet mag worden uitgesloten dat de uitzichtloosheid gesubjectieerd wordt.

De invulling van het lijdenscriterium in het kabinetsvoorstel doet reeds vermoeden dat meer aan het oordeel van de arts wordt toevertrouwd dan onder de Euthanasiewet het geval is. Het tweede criterium lijkt dit te bevestigen. Als eis wordt niet gesteld dat de ouders vrijwillig en weloverwogen om levensbeëindiging hebben verzocht. Waarom de indieners van het voorstel niet de eis van de Euthanasiewet aangepast enigszins hebben overgenomen, blijft een raadsel. Zij stellen slechts dat de ouders met de levensbeëindiging moeten hebben ingestemd. Maar een keuze maken de bewindslieden hiermee natuurlijk wel, want het verschil met de Euthanasiewet is niet zonder betekenis. Volgens de systematiek van de Euthanasiewet verzoekt de patiënt de arts om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding. De laatste kan hiermee instemmen of niet. Stemt hij er evenwel mee in, dan blijft hij straffeloos mits ook aan de andere wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan. Moet de arts nu uit het voorstel afleiden dat hij met het verzoek tot beëindiging van het leven van de ernstig lijdende pasgeborene moet komen? Er zullen ongetwijfeld redenen zijn voor dit criterium van instemming. Het kan zijn dat het doorgaans de ouders zijn die artsen om levensbeëindiging verzoeken. Het is zeer wel mogelijk dat artsen dit ervaren als een druk die zij moeten kunnen weerstaan, waartegen zij bescherming behoeven. Ook is goed mogelijk dat men ten principale vindt dat het voorstel uitdrukkelijk van de kant van de behandelaar moet komen. Het punt is dat er in de ouder(s)-arts-relatie onmiskenbaar meer gewicht wordt toegekend aan het oordeel van de arts, een kwestie van accenten misschien, maar toch. En het is hoe dan ook een keuze die gemaakt wordt, maar naar het waarom blijft het gissen.

## 6. Autonomie en zelfstandigheid

Het kabinetsvoorstel *Actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen* van Ross en Donner blijkt zich te kenmerken door keuzes die niet of nauwelijks worden gemotiveerd. Worden keuzes niet of nauwelijks gemotiveerd, dan is het moeilijk om vast te stellen of en welke waardeoordelen eraan ten grondslag liggen. Dat de bewindslieden toch een waardeoordeel geven, doet de eerder geciteerde frase 'enige vorm van zelfstandig leven' vermoeden.

Over zelfstandigheid wordt veelal gesproken in relatie tot autonomie of individuele zelfbeschikking. Over





autonomie werd en wordt verschillend gedacht, maar op deze plaats is eerst en vooral de juridische betekenis relevant. Het is immers deze betekenis die verklaart waarom volkenrechtelijke organisaties levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen categorisch lijken af te wijzen. Zo zei het Comité voor de rechten van de mens, dat toeziet op de naleving van het Internationaal verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten (IVBPR), (20) in 2001 simpelweg dit over levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland: 'The Committee is gravely concerned at reports that new-born handicapped infants have had their lives ended by medical personnel.' Daaraan werd toegevoegd dat 'the State party should scrupulously investigate any such allegations of the right to life (article 6 of the Covenant), which fall outside the law on euthanasia. The State party should further inform the Committee on the number of such cases and on the results of court proceedings arising out of them'. (21)

Leenen, een jurist met enorme verdiensten op het terrein van het gezondheidsrecht, heeft in tal van geschriften een lans gebroken voor het zelfbeschikkingsrecht: een recht dat zijns inziens ieder mens als mens toekomt; een individueel en oorspronkelijk recht, niet van de staat of de gemeenschap afgeleid, 'dat zijn grondslag vindt in het principe van de vrije, autonome mens die een inherente waardigheid heeft welke onvoorwaardelijk respect verdient'. (22) Dit zelfbeschikkingsrecht werd door hem destijds aangewezen als een van de grondslagen van het gezondheidsrecht. (23)

Dat Leenen dit recht in de beginperiode van het gezondheidsrecht opvatte als een van de pijlers van dit rechtsgebied is op zichzelf beschouwd niet zo vreemd en destijds – in de vijftiger en zestiger jaren – rechtspolitiek waarschijnlijk ook niet onverstandig. Geneeskunde is al diepingrijpend van karakter, het systeem van gezondheidszorg plaatst mensen al in een afhankelijkheidsrelatie, en zeker in de paternalistische verhoudingen van die dagen was het gevaar dat patiënten beschouwd werden als louter objecten van manipulatie allesbehalve denkbeeldig.

Maar Leenen sprak ook over het zelfbeschikkingsrecht als 'het recht van de mens om *naar zijn eigen levensconcept te leven*', als het recht dat '*eigen keuze van normen en waarden met betrekking tot het eigen leven* [betekent]', ook al is dat een afwijking van in de samenleving van dat moment gangbare normen en waarden. Sterker nog, volgens Leenen houdt het beginsel juist in dat men 'ten aanzien van zijn eigen leven kan beschikken *op een andere wijze dan in de samenleving gangbaar is*'. (24) Het is moeilijk in te zien hoe een dergelijke opvatting over autonomie los kan staan van bepaalde opvattingen over zelfstandigheid. Het recht van individuele zelfbeschikking is in geen enkel verdrag gepositieerd. Toch is het verdragsrechtelijk niet zonder betekenis. Zo aanvaardde de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa in 1999 een advies over de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van ernstig zieken en stervenden. (25) In deze Aanbeveling spreekt de vergadering zich uit voor zowel bescherming van het zelfbeschikkingsrecht van die personen als handhaving van het verbod op opzettelijke levensbeëindiging. Dit betekent onder meer dat de stervenswens van een ernstig zieke of stervende in de ogen van de Assemblee nimmer kan resulteren in een rechtsgeldige aanspraak om te sterven door de hand van een ander. Evenmin kan die wens op zichzelf naar geldend recht opzettelijke levensbeëindigende handelingen rechtvaardigen.

In haar *explanatory memorandum* bij het advies kent ook rapporteur Gatterer aan het zelfbeschikkingsrecht grote waarde toe. Zij omschrijft het als '*het recht om beschermd te worden tegen invloeden van buitenaf*', dat voor ernstig zieken en stervenden onder meer met zich meebrengt om – op basis van juiste informatie – te beslissen verdere therapie te weigeren om van verder lijden verschoond te blijven. Over dit (morele) recht van individuen op zelfbeschikking merkt zij verder op dat het 'geworteld is in [hun] onschendbare en onvervreembare waardigheid', een waardigheid die 'inherent is aan het bestaan van een menselijk wezen', en die 'niet het voortbrengsel [is] van een conventie en evenmin het gevolg van de erkenning door anderen'. Eerbied voor de menselijke waardigheid staat los van elke feitelijke reciprociteit, aldus de rapporteur, en men



bezit haar *louter en alleen omdat men uit mensen voortkomt*. (26)

Met andere woorden, niet alleen denkt men op volkenrechtelijk niveau duidelijk anders over het zelfbeschikkingsrecht dan Leenen, ook lijkt waardigheid predicatief van een ander subject te zijn. Het is niet het vrije, autonome mens aan wie zij inherent is, maar elk mens komt zij toe, en mens is men reeds als men uit mensen geboren is.

Zoals gezegd wordt het recht op autonomie (als individuele zelfbeschikking opgevat) niet genoemd in de Grondwet en evenmin komt het voor in de teksten van verdragen waarbij Nederland partij is. (27) Daarentegen wordt het begrip van menselijke waardigheid genoemd in de preambule van elk verdrag dat sedert 1950 binnen de Raad van Europa tot stand gekomen is. Volgens het mensenrechtenrecht, het Europese in ieder geval, verdient waardigheid respect en komt men waardigheid toe als men uit mensen geboren is. Als er van een recht op autonomie gesproken kan worden, dan kan dat – zoals gezegd – nimmer meer zijn dan het recht op bescherming van invloeden tegen buitenaf, een afweerrecht. Dit (morele) recht is dus een vrijheid, een privé-sfeer, een ruimte die het individu door een welbepaalde maatschappij (de onze) geboden wordt. Autonomie is duidelijk niet te verstaan als een specifieke eigenschap van menselijke individuen. Door autonomie eerst en vooral als zelfstandigheid op te vatten, deed Leenen dat wel. Door lijden met afhankelijkheid te verbinden doen Ross en Donner dat ook.

Nu is met dit alles niet gezegd dat de bewindslieden in dezelfde mate als Leenen waardigheid met autonomie vereenzelvigen, en autonomie met zelfstandigheid, maar de geciteerde frase wordt hoe dan ook geschraagd door de voorstelling van afhankelijkheid als leed. Het respect voor de menselijke waardigheid krijgt daarmee een voorwaardelijk karakter. Naar Europees mensenrechtenrecht is dit respect evenwel onvoorwaardelijk. Ook bij gebrek aan zelfstandigheid maakt men er aanspraak op. Door autonomie op te vatten als zelfstandigheid, en niet als afweerrecht, spreekt men onmiskenbaar een waardeoordeel uit.

## 7. Conclusie

Respect voor menselijke waardigheid komt concreet neer op eerbiediging van rechten en vrijheden zoals deze door het EVRM worden beschermd. Schending van deze rechten betekent schending van de menselijke waardigheid. Ook schending van het recht op leven, zoals beschermd door artikel 2 EVRM, komt neer op schending van de menselijke waardigheid. Dat een organisatie als de Raad van Europa actieve levensbeëindiging nimmer gerechtvaardigd acht, zelfs niet bij ernstig lijdende en terminaal zieken op hun verzoek, komt doordat men autonomie in klassieke (Verlichtings)zin verstaat en bijgevolg eenieder waardigheid toedicht die 'uit mensen voortgekomen is'. Dit maakt de positie van het recht van artikel 2 ten opzichte van de overige rechten tot een bijzondere, hetgeen het Europees hof voor de rechten van de mens onder andere tot uitdrukking bracht in *Streletz, Kessler and Krenz v. Germany* waar het stelde dat het recht op leven als 'onvervreemdbaar attribuut van elk menselijk wezen' de 'allerhoogste waarde vormt in de hiërarchie van mensenrechten'. (28) Het is het recht 'zonder welk de genieting van elk van de andere rechten en vrijheden van het EVRM onmogelijk is'. (29) Dit betekent weer dat men op Europees niveau ten aanzien van de onvervreemdbaarheid van het recht op leven denkbeelden koestert die zich nu eenmaal kenmerken door een zekere rigiditeit, zeker in de ogen van de Nederlandse wetgever. Niettemin zijn het die denkbeelden waarmee het OM te leven heeft en die het in acht heeft te nemen – niet onbelangrijk gezien het gestelde in paragraaf 4 – en zulks op straffe van schending van artikel 13 EVRM.

Samenvattend kan het volgende over het voorstel worden gezegd. Allereerst worden er keuzes gemaakt die niet nader worden gemotiveerd. Door de onderliggende redenen achterwege te laten, onttrekt men zich – ten dele dan toch – aan de mogelijkheid van kritiek en bestaat de kans dat het parlementaire en maatschappelijke



debat niet voluit gevoerd kan worden. Ten tweede sanctioneert men een bepaalde opvatting omtrent autonomie, een opvatting die wellicht in Nederland sterk leeft maar die op verdragsrechtelijk niveau niet wordt gedeeld. Dit waardeoordeel wordt niet uitgesproken, noch verdedigd, maar men geeft wel aan toe te staan dat medici (en ouders) het in de praktijk hanteren. En ten slotte, daaruit voortvloeiend, kent het voorstel een grote interne spanning. Komt men tegemoet aan de wensen van de artsen, dan kan het niet anders of het deskundigenoordeel moet zwaar meewegen bij de vervolgingsbeslissing. Maar dan brengt men het OM in een lastig parket. Het OM dient immers rekening te houden met de uitleg die men op verdragsrechtelijk niveau geeft aan het door artikel 2 EVRM beschermde recht op leven. Ontziet men het OM evenwel, dan zal men niet tegemoet komen aan de wensen van de medici. Soms is het maken van keuzes wel erg moeilijk. Misschien kan toch niet alles voorwerp van regeling zijn.

*Dit artikel verscheen op 14 april 2006 in het NJB.*

## Noten

1. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90.
2. Waar het medisch-ethische kwesties betreft overigens een standaardstrategie in de Nederlandse politiek. Zie M. Trappenburg, 'Dubbele depolitisering. Beschouwing naar aanleiding van de zaak Kelly', in Martin Buijsen (red.) *Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly*, maart 2006, Valkhof Pers Nijmegen.
3. Artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht (Sr).
4. Gerechtshof Amsterdam 7 november 1995, TvGR 20, 1996, nr. 1996/1, p. 30-36 (Prins) en Gerechtshof Leeuwarden 4 april 1996, TvGR 20, 1996, nr. 1996/35, p. 284-291 (Kadijk).
5. Brief KNMG van 29 januari 2003, mede verstuurd namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, GGZ-Nederland, de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon Geestelijke Gezondheidszorg en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde.
6. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, p. 2.
7. Artikel 7, derde lid, van de Wet van 1 maart 1991, Stb. 131, houdende nieuwe bepalingen inzake de lijkbezorging (Wet op de lijkbezorging). De vorm van het formulier is vastgesteld bij Besluit van 6 maart 2002, Stb. 140, artikel 2.
8. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, p. 6-7.
9. Wet van 12 april 2001, Stb. 194, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Euthanasiewet).
10. Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden, Rome, 4 november 1950 (Trb. 1951, 154; Nederlandse vertaling: Trb. 1990, 156).
11. Zoals ook wel is gebeurd. Zie o.a. EHRM 3 april 2001, zaak 27229/95 (Keenan v. Verenigd Koninkrijk).
12. Of van inhoudelijk met het EVRM overeenstemmende nationale normen. Zie T. Barkhuysen, Artikel 13 EVRM: effectieve nationale rechtsbescherming bij schending van mensen-rechten, Leiden 1998, p. 113-152.
13. Artikel 113, eerste lid, van de Grondwet.
14. Ofschoon artikel 116, eerste en derde lid, van de Grondwet bepaalt dat de wet (de wetgever dus, niet de grondwetgever) de gerechten aanwijst die behoren tot de rechterlijke macht, en tevens kan bepalen dat aan rechtspraak door de rechterlijke macht mede wordt deelgenomen door personen die niet daartoe behoren.
15. Ingevolge artikel 167, tweede lid, van het Wetboek van Strafvordering (Sv). Dorscheidt en Verhagen signaleren overigens dat bij positieve deskundigenoordelen door regionale toetsingscommissies euthanasie wel de indruk kan worden gewekt dat daarmee tevens de seponeringsbeslissing gegeven is. Zie J.H.H.M. Dorscheidt en A.A.E. Verhagen, 'Een centrale toetsingscommissie voor beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen: een brug te ver', in NJB 2004/12, p. 2146.



16. Dorscheidt en Verhagen, o.c., p. 2146-2147. Zie in dit verband ook de opmerkingen van het Europese hof voor de rechten van de mens in EHRM 19 april 2002, zaak 2346/02 (Pretty v. United Kingdom), par. 38.
17. Artikel 2, eerste lid onder b, van de Euthanasiewet.
18. Regionale toetsingscommissies euthanasie, Jaarverslag 2004, Den Haag, maart 2005, p. 16.
19. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, p. 3-4. (mijn cursivering, MAJMB)
20. Internationaal verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten, New York, 19 december 1966, Trb. 1969,99, Ned. Vertaling: Trb. 1978, 177.
21. Concluding observations of the Human Rights Committee: Netherlands. 27/08/2001. CCPR/CO/72/NET, nr. 6. Zie voorts Replies of the Government of the Netherlands to the concerns expressed by the Human Rights Committee: Netherlands. CCPR/ CO /72/NET / Add.I, par. 6
22. H.J.J. Leenen, Handboek gezondheidsrecht. Deel 1. Rechten van de mens in de gezondheidszorg, Alphen aan den Rijn 1994 (derde druk), p. 3.
23. Deze kijk op dit rechtsgebied is evenwel duchtig bekritiseerd, deels omdat de onderstelling van het zelfbeschikkingsrecht onvoldoende verklaart en als interpretatieve leidraad tot ongerijmdheden voert. Zie M.A.J.M. Buijsen, 'Autonomie in het gezondheidsrecht', in *Ars Aequi* 2004/6, p. 425-429, en deels omdat het recht elke positiefrechtelijke basis ontbeert. Zie B. Sluyters, *Geknipt verband*, Deventer 1985, p. 16-22.
24. Leenen, Handboek gezondheidsrecht. Deel 1, p. 31-32. (mijn cursiveringen, MAJMB)
25. Recommendation 1418 (1999) 1, Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying.
26. Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying. Report (Doe. 8421), nrs. 2-5. (mijn cursiveringen, MAJMB). Op 27 april 2005 verwierp de Parlementaire Assemblee het advies van adviseur Marty over Assistance to patients at end of life (Doe. 10455). Aanbeveling 1418 blijft daarmee het standpunt van de Assemblee vertegenwoordigen.
27. Sluyters, *Geknipt verband*, p. 19-20.
28. EHRM 22 maart 2001, zaken 34044/96,35532/97,44801/98 (Streletz, Kessler and Krenz v. Germany), par. 40.
29. EHRM 19 april 2002, zaak 2346/02 (Pretty v. United Kingdom), par. 37.

*Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.*

---

## Conclusies van 12e mondiale FIAMC congres

*XXII WORLD CONGRESS of F.I.A.M.C. "Catholic Physicians, Globalization, and Poverty"  
11-14 May 2004, Barcelona, Spain*

### Conclusions

The 22nd Congress of the World Federation of Catholic Medical Associations (FIAMC) met in Barcelona, representing 78 countries. The theme of the congress was "Catholic physicians, globalisation, and poverty".

We propose the following conclusions:

1. The current international order condemns entire populations to remain in poverty and misery, which is unjust and against the Will of God.
2. We, Catholic Doctors, reject the kind of globalisation which results in the exploitation of disadvantaged peoples, which exploits their natural resources, and which results in environmental destruction. We also reject the



exploitation of cheap labor in some countries.

3. We reject those aspects of western medicine which promote “medicine of desire” whilst a large part of the world is condemned to remain without basic health care, leading to high rates of maternal and infant mortality and shortened life expectancy.
  4. We condemn pressures exerted by international organizations which link aid to the acceptance of unethical reproductive health practices, such as abortion, contraception, and sterilization.
  5. We applaud the kind of globalisation which promotes positive values, such as respect for life, and the solidarity between peoples, countries, and classes. This results in breaking down the barriers of marginalization and leads to true promotion of health.
  6. We acknowledge that many developing countries have cultural and family values and respect for life which should be accepted by western culture.
  7. FIAMC intends to cooperate with international bodies, distance learning programs, and health education programs which promote positive globalisation, which leads to true equity among nations.
  8. We will continue to exert pressure on international organizations so that they truly respect human rights.
- 

## Geselecteerde baby moet behalve nuttig ook gewenst zijn



*NRC Handelsblad, 27 mei 2006*

NRC Handelsblad belicht het verschil dat er m.b.t. embryoselectie tussen België en Nederland kan ontstaan wanneer de Tweede Kamer het huidige kabinetstandpunt overneemt. Het ethische probleem dat bij embryoselectie vele embryo's die tot gezonde kinderen hadden kunnen uitgroeien worden weggegooid c.q. gedood, komt in dit artikel niet ter sprake. Het argument van de Nederlander prof. Geraedts dat het slechts om enkele gevallen per jaar gaat is niet valide: een ethisch verkeerde handeling wordt niet “minder verkeerd” wanneer deze slechts sporadisch wordt uitgevoerd. (Webredactie SME)

---

## Euthanasiedebat in België laait op



*Rorate, 11 mei 2006*

De afgelopen weken is in België het euthanasiedebat weer in alle hevigheid losgebarsten. Sommigen vinden de tijd rijp voor een uitbreiding van de wet van 2002. Naar aanleiding van de recente ontwikkelingen in het debat laat Braambos op 14 mei (op Eén om 9 uur en op Canvas omstreeks 23 uur) een andere stem horen.



Kardinaal Danneels, Chris Gastmans, hoofddocent gezondheidsethiek aan de KU-Leuven en Jacky Botterman, diensthoofd van de afdeling palliatieve zorg van het Sint-Lucasziekenhuis in Gent geven hun mening.

Kardinaal Danneels: "Als een wet toestaat dat men euthanasie pleegt en men dus echt iemand het leven beneemt – want dat is het toch als we de waarheid willen spreken – dan wordt er een atmosfeer gecreëerd in de maatschappij van onveiligheid, onrust en angst. Ik weet niet meer wat die met mij voorheeft. De familie wordt ook bijna gedwongen daar iets aan te doen. Maar het is veel erger voor de zieke. Die is al eenzaam op zich. Die wordt nog veel eenzamer door de bedenking: ik moet toch echt niet tot last blijven van mijn familie, laat mij er maar een eind aan maken. Hij is dan niet alleen fysisch eenzaam, hij is ook geestelijk en moreel eenzaam. Hij staat er heel alleen voor en zegt: maak het uit want ik kan het niet meer uitstaan dat mijn familie nog lijdt".

Chris Gastmans, hoofddocent gezondheidsethiek KU-Leuven: "Ik wil waarschuwen voor een zeer gevaarlijke maatschappelijke tendens: de boodschap geven aan ouderen, dementerenden, zorgafhankelijke ouderen dat zij vooral geen last mogen zijn, geen last voor de samenleving. Want zorg voor ouderen en zorgafhankelijke ouderen kost onze samenleving uiteraard veel geld. Maar ook geen last voor hun naasten. Want de zorg voor zorgafhankelijke ouderen is een belemmering van de autonomie van de naaste. Als we deze indruk geven – en omdat ouderen vooral geen last willen zijn, zijn ze zeer gevoelig voor dit argument – dan zou het wel eens kunnen dat we evolueren naar een plicht tot sterven. Mensen moeten, wanneer ze echt zorgafhankelijk zijn, zelf hun verantwoordelijkheid nemen. Die verantwoordelijkheid zou dan geïnterpreteerd worden als het tot uitvoering brengen van de plicht tot sterven".

Dr. Jacky Botterman, Hoofd Palliatieve Zorg, Sint Lucas Gent: "Ik moet toegeven dat mijn visie over euthanasie geëvolueerd is. De palliatieve eenheid van ons ziekenhuis bestaat dertien jaar. Bij de oprichting had ik voor mezelf uitgemaakt dat legalisering van euthanasie maatschappelijk geen goede zaak was. Maar ik dacht toen bij mezelf dat er zeker patiënten zouden zijn waarbij we geen andere optie zouden hebben, dan hen – laat het ons noemen zoals het is – te doden om hun lijden een halt toe te roepen. We zijn nu dertien jaar en meer dan 2000 patiënten verder. Die situatie heeft zich nog niet voorgedaan. Ik ga ervan uit dat die zich waarschijnlijk niet zal voordoen. Dit vraagt heel veel energie. Dit vraagt infrastructuur, maar vooral mensen en middelen". (tb)

---

## Ross presenteert standpunt over genetisch onderzoek embryo's

*Website Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 10 mei 2006*

Genetisch onderzoek van embryo's in vitro om in de familie bekende ziektes uit te sluiten, mag alleen als er zeer dringende medische redenen zijn. Dit schrijft staatssecretaris Ross in reactie op een advies van de Gezondheidsraad.

De Gezondheidsraad bracht in januari 2006 een advies uit over preïmplantatie genetische diagnostiek en preïmplantatie genetische screening.

Bij preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) worden embryo's in vitro onderzocht om een ernstige ziekte uit te sluiten. Voor deze techniek is dus altijd IVF nodig. Ook kan PGD dienen om vast te stellen of het toekomstige kind geschikt is als stamceldonor voor een oudere zieke broer of zus. Volgens staatssecretaris Ross moet het uitgangspunt zijn dat dergelijk onderzoek ten goede komt aan het toekomstige kind. "Ik wil daarom PGD





beperken tot die situaties waarbij er een individueel verhoogd risico is op een ernstige aandoening bij het kind", schrijft ze. Zij wil de huidige regelgeving ongewijzigd laten, omdat 'er in een aantal concrete gevallen nog heel veel onzekerheden bestaan' of 'dat er andere nadelen aan PGD kleven'.

De andere techniek voor genetisch onderzoek waarover de Gezondheidsraad zich heeft uitgesproken, preïmplantatie genetische screening (PGS), wordt in Nederland niet uitgevoerd. Wel vindt er wetenschappelijk onderzoek plaats. Ross neemt het advies van de Gezondheidsraad over om nog niet over te gaan tot reguliere toepassing van deze techniek. De betrouwbaarheid, effectiviteit en veiligheid zijn nog onvoldoende aangetoond.

*Persbericht Ministerie van VWS*

## **Standpunt genetische screening embryo's**

Bij genetisch onderzoek van embryo's in vitro met het oog op het uitsluiten van een ziekte die in de familie bekend is, moet het uitgangspunt zijn dat deze technische tussenkomst aan het begin van het leven ten goede komt aan het toekomstige kind.

Dit schrijft staatssecretaris Clémence Ross-van Dorp van VWS in een reactie op het advies van de Gezondheidsraad aan de Tweede Kamer. De Gezondheidsraad bracht op 18 januari 2006 het advies uit over preïmplantatie genetische diagnostiek en preïmplantatie genetische screening.

Bij preïmplantatie genetische diagnostiek worden embryo's in vitro genetisch onderzocht om een ernstige ziekte uit te sluiten. Voor deze techniek is dus altijd in vitro fertilisatie (IVF) nodig. Zwangerschap wordt vervolgens tot stand gebracht met een niet aangedaan embryo. Dit is in Nederland toegestaan indien er een verhoogd individueel risico is op een ernstige genetische aandoening bij het toekomstige kind.

Preïmplantatie genetische diagnostiek kan ook toegepast worden om bij het embryo in vitro vast te stellen of het kind dat hieruit groeit geschikt is als donor voor een oudere zieke broer of zus die stamceltherapie nodig heeft. De staatssecretaris schrijft in haar standpunt dat dit toegestaan is, wanneer het toekomstige kind zelf ook een verhoogd risico heeft op de aandoening. De techniek wordt dan toegepast met het oog op dit toekomstige kind. Dat in deze procedure ook gekeken wordt naar geschiktheid voor donorschap is voor de staatssecretaris toelaatbaar. Het wordt niet toegestaan de techniek in te zetten louter en alleen om een embryo op geschiktheid voor donorschap te testen, indien dit alleen ten goede komt aan het oudere kind, zonder dat het kind dus dat met tussenkomst van de techniek tot stand komt- er belang bij heeft.

De Embryowet verbiedt het selecteren van embryo's op geslacht. De enige uitzondering op dit verbod is medisch van aard: geslachtsselectie is toegestaan met het oog op het voorkomen van ernstige geslachtsgebonden aandoeningen. Het testen van een embryo in vitro mag dus alleen ingezet worden met het oog op selectie op geslacht om een ernstige geslachtsgebonden aandoening uit te sluiten. Het kan zo zijn, dat bij het genetisch onderzoek om een ernstige (niet-geslachtsgebonden) aandoening uit te sluiten, tevens automatisch duidelijk wordt wat het geslacht van de embryo's is. De staatssecretaris schrijft aan de Tweede Kamer dat deze vorm van geslachtsselectie niet toegestaan is.

Het advies van de Gezondheidsraad gaat ook over preïmplantatie genetische screening. Hierbij worden embryo's in vitro onderzocht op chromosomale afwijkingen. Deze techniek wordt in Nederland niet regulier uitgevoerd. Wel vindt er wetenschappelijk onderzoek plaats. De Gezondheidsraad adviseert nog niet over te gaan tot reguliere toepassing van preïmplantatie genetische screening. De betrouwbaarheid, effectiviteit en veiligheid van deze techniek zijn nog onvoldoende aangetoond. De staatssecretaris schrijft aan de Tweede Kamer dat zij op dit moment dan ook niet overgaat tot routinematige toepassing hiervan.



## Kabinet houdt vast aan bedenktijd abortus

*Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 28 april 2006*

Voor vrouwen die een abortus willen, blijft de bedenktijd van minstens vijf dagen gehandhaafd.

Door aan deze wettelijke bepaling vast te houden heeft een vrouw gegarandeerd genoeg tijd om de gevolgen van haar beslissing voor het ongeboren kind én voor zichzelf te overwegen. Staatssecretaris Ross schrijft dit vandaag aan de Tweede Kamer. Het kabinet stemde vandaag in met de reactie van Ross en minister Donner van Justitie op het evaluatierapport van de Wet afbreking zwangerschap (Waz), dat ZonMw in november 2005 uitbracht.

In het evaluatierapport stelden de onderzoekers voor om de wettelijke beraadtermijn, de bedenktijd, te laten vervallen. Hoewel voor sommige vrouwen zo'n termijn niet nodig is, laten Ross en Donner 'het belang van de vrouw die meer dagen nodig heeft om tot een weloverwogen beslissing te komen prevaleren boven het belang van de vrouw die hiervoor minder tijd nodig heeft. Dit te meer omdat de praktijk laat zien dat de termijn van vijf dagen niet tot problemen leidt.'

Het relatief grote aantal afgebroken zwangerschappen onder allochtone vrouwen blijft voor de staatssecretaris een punt van zorg. In een beleidsbrief die eind 2006 verschijnt, zal Ross aangeven hoe ze wil omgaan met ongewenste zwangerschap bij allochtone vrouwen.

### **Kabinetsreactie op evaluatie Wet afbreking zwangerschap (persbericht)**

De ministerraad heeft op voorstel van staatssecretaris Ross van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mede namens minister Donner van Justitie ingestemd met toezending aan de Tweede Kamer van de kabinetsreactie op het evaluatierapport Wet afbreking zwangerschap (Waz). Het evaluatierapport over de Waz is in november 2005 aangeboden aan de staatssecretaris. Uit het onderzoek kwam naar voren dat de wet in het algemeen goed wordt nageleefd.

De wettelijke vastgelegde beraadtermijn voordat een zwangerschap mag worden afgebroken blijft bestaan. Door het handhaven van deze minimale beraadtermijn van vijf dagen is er de garantie dat de vrouw voldoende tijd krijgt om de gevolgen van de uiteindelijke beslissing voor het ongeboren kind en voor zichzelf te overwegen. In de praktijk blijkt dat deze wachttijd niet tot problemen leidt.

Tot nu toe valt de afbreking van zwangerschappen tot 16 dagen na het uitblijven van de (verwachte) menstruatie niet onder de Wet afbreking zwangerschap. Toen de wet werd opgesteld, kon in dit vroege stadium nog niet met zekerheid worden vastgesteld of er sprake was van een zwangerschap. Nu kan door een echo wel worden geconstateerd of een vrouw zwanger is. Ongeveer 20 procent van de zwangerschapsafbrekingen is een overtijdbehandeling. De onderzoekers bevelen daarom aan om de overtijdbehandeling onder de wet te brengen. Dit heeft als gevolg dat de vaste beraadtermijn ook gaat gelden voor de overtijdbehandelingen. Deze aanbeveling wordt door het kabinet overgenomen.

Het aantal vrouwen van allochtone afkomst dat een abortus laat uitvoeren neemt toe. Uit de registratie blijkt dat het abortuscijfer onder Surinamers en Antillianen veel hoger is dan onder de rest van de bevolking. Eind dit jaar verschijnt een beleidsbrief over de preventie op het gebied van seksuele en reproductieve gezondheid. Daarin zal onder andere worden aangegeven hoe ongewenste zwangerschap bij allochtone vrouwen wordt aangepakt.



## Ministerraad akkoord met hersendoodprotocol

*Website Ministerie Welzijn, Volksgezondheid en Sport, 28 april 2006*

De ministerraad heeft er op voorstel van minister Hoogervorst van Volksgezondheid, Welzijn en Sport mee ingestemd om het Hersendoodprotocol, dat gebaseerd is op de Wet op de orgaandonatie, te wijzigen. Op 11 april 2006 heeft de Gezondheidsraad een rapport gepubliceerd met een geactualiseerd Hersendoodprotocol waarin de nieuwste wetenschappelijke gegevens zijn opgenomen. Het oude protocol dateerde uit 1996. Op grond van de Wet op de orgaandonatie moet de Gezondheidsraad het protocol steeds aanpassen aan de laatste stand van de wetenschap.

Het nieuwe protocol is op verschillende onderdelen bijgesteld. Zo is er nu een procedure opgenomen waarmee hersendood betrouwbaar kan worden vastgesteld bij patiënten met hersenletsel die, om verdere hersenschade te beperken, worden behandeld met geneesmiddelen die de hersenfunctie dempen. Wanneer de toestand van zo'n patiënt verslechtert en de hersenschade onherstelbaar en dodelijk blijkt te zijn, is vaststelling van de hersendood van belang als deze heeft aangegeven orgaandonor te willen zijn.

Tien jaar geleden waren er geen methoden om in die gevallen de hersendood met zekerheid vast te stellen. Die zijn er nu wel. De beschikbaarheid van deze nieuwe technieken heeft ook gevolgen voor de procedure van de hersendooddiagnostiek bij jonge kinderen. Op basis van het huidige protocol moet het onderzoek na 12 tot 48 uur worden herhaald. Het nieuwe protocol geeft aan in welke gevallen bij jonge kinderen onderzoeken kunnen worden gedaan in plaats van herhaling van de onderzoeken na een lange wachttijd.



[Hersendoodprotocol Gezondheidsraad 2006Download](#)