



EU-experts: 'recht op abortus gaat voor gewetensvrijheid'

door Jan Peeters

Katholiek Nieuwsblad, 13 januari 2006

[KatholiekNieuwsblad](#)

Het recht op gewetensvrijheid van medisch personeel is ondergeschikt aan het recht van vrouwen op abortus daar waar abortus legaal is. Dat stelt het 'EU-netwerk van onafhankelijke experts op het gebied van mensenrechten' in een advies aan de Europese Commissie.

Directe aanleiding is het ontwerpverdrag – eventueel uitmondend in een concordaat – tussen het overwegend katholieke Slowakije en het Vaticaan. Daarin is bepaald dat katholieke instellingen en katholiek medisch personeel niet mee hoeven te werken aan abortus, sterilisatie, anticonceptie en andere ethisch bezwaarlijke behandelingen.

Op verzoek van de Europese Commissie en het Europees Parlement heeft het EU-netwerk voor mensenrechten het ontwerpverdrag getoetst aan verschillende Europese en internationale verdragen en conventies. Het moest onderzoeken of de status van het eventuele verdrag boven de nationale en zelfs de grondwet gaat en of deze overeenkomst in strijd is met de fundamentele rechten van de Europese Unie.

De grondrechtenexperts concluderen dat de meeste EU-lidstaten inzake abortus vormen van gewetensbezwaren erkennen voor medisch personeel. Zij wijzen erop dat de lidstaten "gebonden zijn aan een aantal gemeenschappelijke waarden, die zijn neergelegd in het Handvest van de Fundamentele Rechten van de Europese Unie".

Onder verwijzing naar de jurisprudentie van het VN Mensenrechtencomité stellen de experts dat waar het 'recht' op abortus en dat op gewetensbezwaren botsen "het een niet opgeofferd mag worden voor het andere", (...) "zelfs niet wanneer dit is vastgelegd in een concordaat dat de status heeft van een internationaal verdrag tussen de Heilige Stoel en een staat".

Om de balans te bepalen tussen "het recht op religieuze gewetensbezwaren en andere rechten die onder internationale mensenrechten worden toegekend, is het noodzakelijk afzonderlijk de verschillende rechten te beschouwen die door een misbruik van het recht op religieuze gewetensbezwaren worden bedreigd".

'Risico's'

Als voorbeeld noemen de experts de "restrictieve abortuswet" in Polen die "verergerd wordt door ziekenhuizen en artsen die vaak op grond van gewetensbezwaren weigeren legale abortussen uit te voeren". Dit kan ertoe leiden "dat vrouwen overgaan tot een onveilige, illegale abortus, die risico's inhoudt voor hun leven en gezondheid".

Officieel werd in Polen in 2004 193 keer abortus gepleegd, maar volgens een regeringswoordvoerder naar schatting 50.000 tot 70.000 illegale abortussen. Volgens de Poolse Federatie voor Vrouw en Gezinsplanning, een pro-abortus lobbyorganisatie, zou dat cijfer ergens tussen de 80.000 en 200.000 per jaar liggen.

De grootste "moeilijkheden" vormen de "morele factoren", op de "allereerste plaats de godsdienstigheid van de Polen", de "politieke factoren", waartoe de sterke invloed van conservatieve partijen wordt gerekend die de "anti-abortuspolitiek delen die door de katholieke Kerk wordt gepropageerd" en de medisch-ethische gedragscode die "artsen de mogelijkheid geeft abortus te weigeren op morele gronden".



Niet erkend recht

Het EU-netwerk erkent dat het Europees Hof voor de Mensenrechten geen recht op abortus kent op basis van het Europees Conventie voor de rechten van de mens, maar dat in de internationale wetgeving dat recht wordt erkend waar het uitdragen van de zwangerschap de gezondheid van vrouwen bedreigt.

Bovendien, schrijven zij, “lijkt de consensus te groeien dat, waar de regulering van abortus te restrictief is, in het bijzonder waar abortus onder alle omstandigheden strafbaar is of slechts enkele uitzonderingen kent, de praktijk van illegale abortus onder onveilige omstandigheden het recht op leven bedreigt”.

“Dit brengt het VN-comité voor Economische, Sociale en Culturele Rechten tot de aanbeveling de abortuswetten in sommige staten te liberaliseren (...).”

Daarnaast beroepen de experts zich op de Internationale Conventie over de Uitbanning van Discriminatie tegen Vrouwen (CEDAW), dat stelt dat waar medici bepaalde reproductieve ingrepen weigeren, de staat daarin moet voorzien.

Eisen

“Of het recht op religieuze gewetensvrijheid expliciet in een concordaat is erkend, of dat het ontleend wordt aan (...) internationaal erkende mensenrechten, de nationale grondwet of specifieke wetgeving, dient dit recht zo te worden geregeld dat, daar waar abortus legaal is, geen vrouw beroofd wordt van toegang tot de medische zorg van abortus.”

Dit betekent volgens het EU-netwerk van onafhankelijke experts dat staten op de eerste plaats een “effectieve remedie” moeten bieden tegen iedere weigering abortus uit te voeren. Ten tweede dat de weigerende medicus verplicht wordt de vrouw in kwestie door te verwijzen naar een gekwalificeerde arts die de abortus wel uit wil voeren. En ten derde, dat de staat erin voorziet dat er gekwalificeerde abortusartsen beschikbaar zijn, ook in afgelegen gebieden.

Euthanasie

Hoewel het ontwerpverdrag tussen Slowakije en de Heilige Stoel daarover niet gaat, trekken de experts hun advies door ten aanzien van euthanasie en homoseksualiteit.

“Ofschoon euthanasie noch hulp bij zelfdoding als zodanig onder de Europese Conventie voor de rechten van de mens wordt erkend, noch door enig ander internationaal mensenrechteninstrument, mag het recht op religieuze gewetensbezwaren, dat artsen moet worden toegekend die gevraagd worden euthanasie te plegen of hulp bij zelfdoding te verlenen, in landen waar euthanasie of hulp bij zelfdoding legaal is, niet zo worden uitgeoefend dat het iemand in de praktijk berooft om zijn of haar rechten uit te oefenen die door de wet zijn toegestaan.”

Apothekers wordt ieder recht ontzegd op gewetensbezwaren, omdat iedereen recht heeft op anticonceptie. De grondrechtenexperts willen dit recht uitbreiden met een recht op seksuele voorlichting.

Functie-eisen

Voorts mogen katholieke instellingen aan personeel alleen specifieke eisen stellen wanneer dit van belang is voor de functie, aldus het advies aan de Europese Commissie. Maar dat geldt niet, wanneer de functie geen rechtstreekse relatie heeft met de godsdienstige overtuiging van de instelling. Als voorbeeld wordt een arts genoemd.

Met nadruk wordt gesteld dat “discriminatie op grond van seksuele oriëntatie door een Kerk of religieuze organisatie onder geen enkele omstandigheid gerechtvaardigd kan zijn”. “Zelfs waar het als gerechtvaardigd beschouwd kan worden religie of overtuiging als voorwaarde te stellen voor een functie, rechtvaardigt dit geen discriminatie op andere gronden.” Een en ander zou kunnen betekenen dat de onlangs gepubliceerde instructie



die homoseksuelen uitsluit voor de priesteropleiding en het priesterschap strijdig is met de Europese regelgeving.

Ofschoon het netwerk van experts erkent dat kerkelijke organisaties personeel werven dat met hun uitgangspunten sympathiseert, mogen "niet-katholieken niet minder voorkeur hebben", tenzij dit voor de functie strikt noodzakelijk kan worden geacht.

"Voor zover dergelijke vereisten kunnen worden beschouwd als ongelijke behandeling op grond van de opinies van de sollicitant op zaken als de legitimiteit van abortus of de aanvaardbaarheid van homoseksualiteit, moet eraan worden herinnerd dat iedere vorm van discriminatie op politieke overtuiging verboden is volgens de Internationaal Verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten."

Bij het opstellen van het advies is intensief gebruik gemaakt van informatie van non-gouvernementele organisaties die op internationaal vlak lobbyen voor vrije abortus, anticonceptie en acceptatie van homoseksualiteit. Uit correspondentie blijkt dat daarbij een belangrijke bijdrage is geleverd door *Catholics for a free Choice*.

Overgenomen met toestemming van *Katholiek Nieuwsblad*.

Voorwaardelijk zwanger

door Peter Siebe en Wim Eikelboom
Katholiek Nieuwsblad, 6 januari 2006

[KatholiekNieuwsblad](#)

Vertelde een vrouw vroeger al snel dat ze in verwachting was, nu zie je vaak dat ze eerst een echo laat doen. Men is 'voorwaardelijk zwanger'.

"De echo was mooi om te zien, zo'n klein wezentje van drie centimeter dat zwemt en rondbuilt, met alles erop en eraan. Totdat de verloskundige begon over testen. Of wij wisten welke testen er waren en dan vooral de nekplooiemeting. Zij zag namelijk een te dikke nekplooi. Er zat te veel vocht bij de nek en dat kon, zei ze, duiden op het syndroom van Down. Of wij erover wilden nadenken of wij die testen wilden doen of niet."

Het kan aanstaande ouders in de spreek- of behandelkamer zomaar overkomen. Dat ze net als dit echtpaar – dat anoniem wil blijven – komen voor een standaardecho, vroeg in de zwangerschap, en dan een enorme schok te verwerken krijgen omdat hun kindje een afwijking lijkt te hebben. Terwijl het hun helemaal niet te doen was daarachter te komen. Het aantal zwangere vrouwen dat vroeg in de zwangerschap een prenatale test doet, stijgt sterk. Dat is meestal een bewuste keuze, maar dat wil niet zeggen dat ze daarmee goed zicht hebben op wat er op hen afkomt als ze aan zo'n test beginnen. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) meldt dat afgelopen jaar 25 tot 30.000 vrouwen zo'n onderzoek hebben ondergaan: een bloedtest of een echoonderzoek waarbij de nekplooi gemeten wordt. Drie jaar geleden waren dat er nog maar een paar duizend. De test geeft aan of er een verhoogde kans is dat het kindje het syndroom van Down of een open ruggetje heeft. Later in de zwangerschap kan de afwijking met een vlokkentest of vruchtwaterpunctie definitief worden vastgesteld.

Spreekkamer

David Renkema, vader van twee gehandicapte kinderen, is bestuurslid van oudervereniging Philadelphia Support. De sterke groei van het aantal tests roept bij hem de vraag op hoe het gesprek wordt gevoerd met de



ouders. “Wat gebeurt er in de spreekkamer van de arts of verloskundige? Welk beeld wordt daar gegeven aan de aanstaande ouders over het leven met een handicap, over de moeilijke maar ook de mooie kanten?”

In de praktijk mag elke gynaecoloog zelf weten hoe hij zulke gesprekken voert. “Er zijn geen afspraken over gemaakt. Wel hoort er een bepaalde lijn in te zitten, maar iedere gynaecoloog vult die op zijn eigen manier in. En verloskundigen en huisartsen brengen het nog weer anders ter sprake”, aldus gynaecoloog Jan van Lith uit Amsterdam. Hij is voorzitter van de werkgroep prenatale diagnostiek van de beroepsvereniging van gynaecologen.

De aanstaande ouders zelf beleven een prenatale test vroeg in de zwangerschap vaak als een mooie toekomstvoorspelling. Ouddirecteur Dirk Jan Bakker van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam (AMC) heeft de praktijk jarenlang gevolgd als lid van de commissie ethiek van de artsenorganisatie KNMG. “Je hebt je toekomst en je kind gepland. Dat je, als je begint aan zo’n kansbepalende test, automatisch ook in een traject terecht komt waarbij als er iets aan de hand is – abortus het logische gevolg is, realiseert men zich vaak niet.”

Echoscopist Rieks Vinke werkt in het Scheper Ziekenhuis in Emmen en is secretaris van de beroepsvereniging van echoscopisten. Ook volgens hem gaan veel mensen onvoorbereid het traject in: “Veel echtparen gaan er bij de test vanuit dat alles wel goed is. Als ik dan kom met een ongunstige uitslag, stort hun wereld in. Ze vinden het dan heel moeilijk te moeten kiezen wat goed is voor hen en hun kindje.”

Geen moralisme

Het gesprek dat voorafgaat aan een prenatale test heeft vooral een informatief karakter, vertelt gynaecoloog Van Lith. Het gaat over de medisch-technische kant van de test, over de mogelijke uitkomst en over vervolgonderzoek bij een ongunstige uitslag: de vlokkentest en de vruchtwaterpunctie. De arts mag aan het echtpaar geen vragen stellen als: ‘Realiseert u zich dat u voor morele dilemma’s komt te staan als u aan dit traject begint, zoals het wel of niet accepteren van een afwijking, het wel of niet afbreken van de zwangerschap?’ Van Lith: “Die moralisering kun je en mag je niet in dat gesprek laten doorschemeren. Je mag de mensen niet een bepaalde kant op duwen. Het doel van de test is immers niet: zoveel mogelijk kinderen met een handicap voorkomen, maar: informatie geven zodat het echtpaar zelf zijn keuze kan maken.”

De morele aspecten komen dus alleen impliciet aan de orde in het eerste gesprek. Oud-AMC directeur Bakker: “Een dokter wordt geacht geen morele vragen te stellen, want dat zou moralistisch zijn. De patiënt moet zelf zijn eigen keuze maken en niet beïnvloed worden door de dokter. Maar dat is onmogelijk”, vindt Bakker. “We denken dan dat het waardevrij is en laten de patiënt de keuze. Maar dat is niet goed. De dokter moet de patiënt zodanig informeren dat die niet alleen zijn keuze kan maken over die eerste test, maar ook over het hele vervolgtraject. Er zijn wel gynaecologen die dat doen, maar ze zullen dat niet snel toegeven, omdat dat al gauw als ouderwets wordt gezien.”

Omdat morele vragen alleen impliciet aan de orde komen, kunnen zwangere vrouwen volgens Bakker het gevoel krijgen dat er geen weg terug is. “Als je precies weet wat je doel is met het ondergaan van zo’n prenatale test, kun je stoppen en hoef je niet de hele fuik in te zwemmen. Maar in de praktijk valt het niet mee om als zelfbewuste vrouw, als je hoort dat je kindje ernstig gehandicapt zal zijn, te stoppen en die fuik niet verder in te zwemmen. Abortus lijkt tegenwoordig zo gemakkelijk dat de verleiding groot is toch te gaan denken in de richting van: moet ik dit kind wel geboren laten worden, moet het wel leven, moet ik dat gaan verzorgen?”

Ook het anonieme echtpaar dat tot zijn schrik geconfronteerd werd met een ongunstige uitkomst van de echo, worstelde hiermee. “Voor ons stond het vast: dit kindje laten wij niet weghalen. Dat was voor ons geen optie. Het leven is door God gegeven en dat wilden wij niet zelf afbreken. Maar toen de verloskundige aandrong of we toch na wilden denken over de volgende test, vroegen we ons toch wel af: moeten we nu wel of niet die test



doen, moeten we verder gaan of niet?"

Selectie van leven

Wie vroeg in de zwangerschap begint aan een prenatale test, komt vroeg of laat voor serieuze morele dilemma's te staan. In de woorden van David Renkema van Philadelphia Support: "Ik wil mensen geen morele dilemma's aanpraten, maar die zijn er wel als je hieraan begint. Beseffen ouders wel voldoende dat ze voor vragen komen te staan als: welk leven accepteer ik wel en welk leven niet, heb ik het recht om leven af te breken, welk leven is de moeite waard om te leven en welk leven willen wij afkappen?"

Van Lith vindt dat hij absoluut niet bezig is met selectie van leven. Hij geeft alleen informatie waarmee mensen zelf hun keuzes moeten maken. Zo'n 10 procent van de vrouwen en echtparen die bij hem binnenkomen, weet meteen al de prenatale test wel te willen doen. Eveneens 10 procent zegt daar overtuigd nee tegen, vaak om morele redenen. De overige 80 procent heeft twijfels en die komen dan aan de orde. Uiteindelijk kiest de helft van hen er alsnog voor het traject van testen in te stappen.

Onzorgvuldige voorlichting

Goede voorlichting voorafgaand aan de test is belangrijk, maar staat onder druk, zo merkte het anonieme echtpaar. Zij werden naar huis gestuurd met de boodschap: denkt u maar eens over de test na en over drie dagen horen we wel of u het doet of niet. "We werden niet echt geholpen bij het maken van een keuze. Wat hulp en sturing hadden we nodig, maar die werden ons niet aangeboden."

Over de kwaliteit van de voorlichting is ook gynaecoloog Van Lith bezorgd, nu steeds meer vrouwen gebruik maken van prenatale tests. "Ik maak mij daar zorgen over en vraag mij af of de hulpverleners wel capabel zijn die voorlichting te geven.

Die tests worden vaak relatief gemakkelijk gedaan. Als er dan een ongunstige uitslag komt, ontstaan er emotie en verwarring en zegt de vrouw vaak: eigenlijk wil ik dit helemaal niet, maar als ik nu niets doe moet ik tot de geboorte wachten voordat ik weet wat er met mijn kindje aan de hand is. Met die onzekerheid kan ik niet leven, dus laat ik die vlokkentest of vruchtwaterpunctie toch maar doen."

Verzakelijking

De snelle groei van het prenataal testen heeft nog een andere keerzijde, signaleert Van Lith. "In de afgelopen tien, vijftien jaar zie ik een verzakelijking van de zwangerschap, Vroeger vertelde een vrouw al heel snel aan haar familie en vrienden dat ze in verwachting was. Nu zie je vaak dat ze eerst een echo laat doen en dan pas vertelt dat ze zwanger is. Men is 'voorwaardelijk zwanger'. Men wil eerst weten of het goed is en gaat het dan pas vertellen en een nestje bouwen. Zwanger zijn wordt een abstract begrip; men praat over 'het' en niet over 'een kind'.

Volgens David Renkema past dat bij het beeld dat het leven maakbaar is en dat kinderen maakbaar zijn. "Ik ben daar niet blij mee. Ik vrees dat de consequentie daarvan is dat men gehandicapt leven steeds vaker als vermijdbaar ziet, als een falen van ouders die dat leven niet tijdig hebben afgebroken."

Dit artikel is gebaseerd op een Radio-1-uitzending in het programma 'De Ochtenden' (EO).

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.



Josepheo. Uit de ouderlijke macht bij een pasgeborene

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

Katholiek Nieuwsblad, 23 december 2005

Artsen lieten onlangs een echtpaar uit de ouderlijke macht ontzetten om een einde te maken aan het leven van hun pasgeboren, gehandicapt zoontje. Een medisch jurist reageert.

Onlangs berichtte 'de krant van wakker Nederland' dat het VU Medisch Centrum een ouderpaar in de uitoefening van het gezag over een twee maanden oud gehandicapt jongetje had laten schorsen. Dit gebeurde na een meningsverschil over de behandeling van de baby, Josepheo, die bij zijn geboorte een dwarslaesie opliep en sindsdien verlamd aan de beademing ligt. Mede vanwege de kop boven het verslag ('Ouderlijk gezag afgepakt om baby te laten inslapen. Echtpaar vecht door!') zorgde het bericht voor veel ophef. De verslaggever concludeerde daarenboven onomwonden dat de betrokken neonatologen deze drastische maatregel namen omdat zij niet hebben willen wachten op de goedkeuring van de ouders, gelovige rooms-katholieken, om het leven van het kind te beëindigen. In de media die woordvoerders van het Amsterdamse ziekenhuis wél aan het woord lieten, werd dit overigens ten stelligste ontkend. Het VU Medisch Centrum verklaarde de uitzonderlijke route te hebben gevolgd, omdat het achterwege laten van de noodzakelijke behandeling medisch nadeel zou opleveren voor het kind. Wat was hier nu eigenlijk aan de hand?

Deerniswekkend

Opzettelijk levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen is strafbaar. Weliswaar zijn hierover debatten gaande, maar zelfs het roemruchte Groninger Protocol staat niet toe dat zoiets gebeurt zonder verzoek van de ouders, laat staan tegen hun uitdrukkelijke wensen in. Mochten de neonatologen van het VU Medisch Centrum inderdaad het voornemen hebben waarvan De Telegraaf hen beticht, dan begeven zij zich op juridisch zeer glad ijs.

Intenties onttrekken zich evenwel aan de onmiddellijke waarneming. Ook heeft de krantenlezer geen zicht op de precieze medische situatie waarin Josepheo verkeert, noch op zijn vooruitzichten. Wat evenwel niemand ontgaat, is dat de hulpverleners in hun gang naar de Raad voor de Kinderbescherming en de kinderrechter hun toevlucht hebben gezocht tot een wel zeer drastische maatregel. Terwijl de ouders – die warempel wel andere zorgen hebben – in hun streven naar herstel van de ouderlijke macht zich gedwongen weten zich juridisch te verweren. En dit alles over het hoofd van een onschuldig kind dat zich in een deerniswekkende toestand bevindt. Heeft men in deze geschiedenis elkaars positie wel juist verstaan?

Wat men in situaties als deze van elkaar mag verwachten, wordt inderdaad in belangrijke mate bepaald door het recht. Veel mensen weten het niet, maar juridisch gezien is de artspatiënt-relatie een contractuele. Tussen beide partijen bestaat een zogenaamde overeenkomst van opdracht, waarbij de ene partij (de opdrachtgever) de andere (de opdrachtnemer) 'inhuurt' om een dienst te verrichten. Deze overeenkomst kenmerkt zich door de afwezigheid van een gezagsverhouding, zoals tussen werkgevers en werknemers. De aard van die relatie brengt onder meer met zich mee dat opdrachtnemers de overeenkomst te allen tijde eenzijdig kunnen opzeggen. Dat is heel bijzonder, want afspraken moeten natuurlijk gewoon worden nagekomen. "Een patiënt (of in geval van wilsonbekwaamheid of minderjarigheid diens vertegenwoordigers) kan dus altijd, om wat voor reden dan ook, de behandelingsovereenkomst met zijn arts beëindigen. Wat een patiënt niet kan, is de arts vertellen hoe hij zijn werk moet doen. De opdrachtnemer is tenslotte een professional en professionals komt autonomie toe; dat wil zeggen dat zij werken volgens wijzen die zijzelf bepaald hebben: hun professionele standaard. Patiënten hebben dus nooit recht op iets anders dan behandeling volgens de medisch-professionele standaard. Op de hulpverleper rust dan weer de plicht de integriteit van zijn patiënt te respecteren. Zonder diens toestemming



mag hij niets. Die toestemming vereist informatie en de hulpverlener heeft dan ook een informatieverplichting. In het geval van Josepheo zijn het zijn ouders die toestemming moeten geven en zijn zij het die geïnformeerd moeten worden.

Heel alledaags

Over het laatste kunnen in deze zaak twee dingen met zekerheid gezegd worden. Allereerst zijn opzettelijk levensbeëindigende handelingen of handelingen die verkorting van het leven beogen niet in overeenstemming met de medisch-professionele standaard terzake van neonatale zorg, want strafbaar. De Amsterdamse hulpverleners waren dan ook gehouden goed uit de doeken te doen wat zij precies wilden en waarin hun voorstel verschilde van de bovengenoemde handelingen. Geen gemakkelijke opgave. In de tweede plaats moet informatie uiteraard zo verstrekt worden dat zij door de ontvangers te bevatten is. Gezien de omstandigheden waarin de ouders zich bevonden evenmin gemakkelijk, vooral ook omdat zij de handicaps van hun zoon wijten aan medische fouten begaan bij zijn geboorte. In situaties als deze wordt op het communicatieve vlak van artsen dan ook het uiterste gevergd. De berichtgeving overziept; ligt de veronderstelling dat men hierin tekortgeschoten is veel meer voor de hand, zoals zo vaak in de gezondheidszorg. En zo bezien is de tragische geschiedenis van Josepheo en zijn ouders helaas eigenlijk heel alledaags.

Zie ook onze eerdere berichtgeving van 13 december 2005

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Mgr. A. Hurkmans noemt beschermwaardigheid van het leven wezenlijk

Kersttoespraak mgr.drs. A.L.M. Hurkmans na het kerstconcert op 19 december in de Sint-Jan te 's-Hertogenbosch

U heeft dit weekend kunnen vernemen dat CDA minister Donner van Justitie door de parlementaire pers is gekozen is tot politicus van het jaar 2005. Donner is recht door zee, standvastig en goed in debatten, aldus het juryrapport. Hij houdt zijn rug recht en is onverstoort. Dat wil overigens niet zeggen dat de minister een teruggetrokken leven leidt. Het aantal spoeddebatten waar hij ogenschijnlijk op zijn gemak naar toe fietst, is niet van de lucht.

Aan het einde van dit indrukwekkende kerstconcert wil ik u niet lastig vallen met politieke beschouwingen. Maar wat mij opviel bij de verkiezing van minister Donner is, dat blijkbaar niet zijn imago doorslaggevend is maar zijn consistente manier van optreden. En wat imago betreft vertonen politiek en kerk op dit moment overeenkomsten, zij het dat er ook duidelijke verschillen zijn.

Zoals u weet waren deze zomer de Wereldjongerendagen in Keulen. Meer dan een miljoen jongeren kwamen in hun vakantie samen rond paus Benedictus XVI. Uit Nederland gingen er zo'n 4.000 jongeren naar Keulen. Voor mij als bisschop is dat een hoopvol teken. Jongeren die tegen alle beeldvorming in, gewoon hun hart volgen en op reis gaan. Identiteit wint het hier van imago.

De katholieke Kerk wil in onze samenleving een tegenbeweging van liefde zijn. Voor velen wringt dat met de moraal die de katholieke kerk verkondigt. Ze komt op voor de beschermwaardigheid van al het menselijk leven, ondanks wetgeving in Nederland die daar fundamenteel anders over denkt. Tegen maatschappelijke tendensen



in, pleit ze voor huwelijk en gezin. Datzelfde geldt voor haar visie op seksualiteit. Velen noemen dit traditionele waarden, ik noem ze wezenlijk. Ik ben ervan overtuigd dat ze de mens gelukkiger maken.

De Nederlandse samenleving van nu is multicultureel en multireligieus van aard. Dat is de realiteit. Het vraagt ook van de katholieke kerk een herpositionering. Te beginnen bij ons zelf. Voor veel katholieken is hun katholieke identiteit levensvreemd geworden. We praten er als 'katholieken-van-huis-uit' nog wel over, maar het raakt ons vaak niet wezenlijk meer. Er wringt blijkbaar iets tussen identiteit en imago. Toch wil de kerk van nu graag met u blijven meedenken over maatschappelijke, ethische en religieuze vraagstukken. Wat is de waarde van het menselijk leven? Ben ik maar een vergankelijk stipje in het heelal of is er werkelijk leven na de dood? Wie is God en waar is Hij dan? Zijn alle godsdiensten en levensovertuigingen eigenlijk niet een pot nat? Ook wil de Kerk concreet naast u staan op de knooppunten van het leven. Bij geboorte, huwelijk en in tijden van ziekte en sterven.

Kerstmis staat voor de deur. God is ruim 2000 jaar geleden voor ons mens geworden. Uit liefde voor ons stuurde hij zijn Zoon Jezus Christus naar ons toe. Hij ging ons voor in lijden en dood en verrees uit die dood om eeuwig te leven. Dat eeuwige leven is ook voor u en mij weggelegd. Geloof u nog in de hemel of denkt u dat alles voorbij is wanneer u overleden bent? In het christendom liggen de wortels van onze beschaving. Laten we daar niet achteloos mee omgaan of doen alsof ze maar van geringe betekenis zijn. Of het nu gaat om de toekomst van Europa, de menswaardigheid van het nieuwe zorgstelsel of de beschermwaardigheid van het menselijk leven. Ik hoop dat u van dit prachtige concert heeft genoten en dat u zich na afloop in een ontspannen sfeer kunt onderhouden over de christelijke wortels van onze cultuur. Het zou mij een genoegen zijn wanneer u niet alleen het imago van die cultuur een rol laat spelen, maar zeker ook uw eigen identiteit inbrengt in het debat.

Dank voor uw aandacht!

Prenatale diagnostiek en foetale therapie in ethisch perspectief

door mgr.dr W.J. van Eijk, bisschop van Groningen, arts en referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse Bisschoppenconferentie

Pro Vita Humana, 2005 (12), 165-173



Sinds de introductie van de prenatale diagnostiek rond 1970 kunnen vóór de geboorte psychische en lichamelijke afwijkingen worden vastgesteld. Dit viel samen met de brede maatschappelijke aanvaarding van abortus provocatus in de jaren zeventig. Daarmee ging tevens de opkomst van de prestatiecultuur gepaard waarin het ideaal van het 'perfecte' lichaam domineert, dat – ook indien gezond – verder vervolmaakt moet worden door middel van cosmetische ingrepen, tatoeages en lichaamsdecoraties. De aanvaarding van lichamelijke handicaps is door deze ontwikkelingen aanmerkelijk verminderd. Voor prenataal gediagnostiseerde aandoeningen en handicaps bestaat bij de huidige staat van de geneeskunde zelden een afdoende behandeling. Als gevolg hiervan wordt vaak gekozen voor het afdrijven van het ongeboren kind wanneer door prenatale diagnostiek aandoeningen of handicaps zijn vastgesteld die zowel voor het kind als voor de ouders een ondraaglijk geacht lijden met zich mee zouden brengen. Men spreekt in dit verband van een selectieve abortus provocatus.



Het is binnen het kader van de algemene maatschappelijke acceptatie van selectieve abortus provocatus en de daarmee samenhangende wetgeving en jurisprudentie dat de Hoge Raad in de zaak van het gehandicapte meisje Kelly tot de slotsom is gekomen dat de vroedvrouw en het ziekenhuis waar zij werkte juridisch aansprakelijk zijn voor de materiële en immateriële schade van het meisje en haar ouders wegens het nalaten van prenatale diagnostiek tijdens de zwangerschap, ondanks dat de moeder daarop had aangedrongen omdat in de familie erfelijke aandoeningen voorkwamen. (1) Als de ouders van de handicaps van hun dochter vóór de geboorte op de hoogte waren geweest, dan zouden zij voor een abortus provocatus hebben gekozen. De Hoge Raad meet zich geen oordeel aan over de waarde van het leven van Kelly, maar concludeert dat door het nalaten van prenatale diagnostiek de ouders niet in de gelegenheid zijn gesteld om van hun zelfbeschikkingsrecht gebruik te maken, hier het recht om te kiezen voor een selectieve abortus provocatus. (2)

Deze casus is te herleiden tot twee fundamentele vragen: 1) hoe kijken we aan tegen selectieve abortus provocatus en 2) welke zijn de ethische aspecten van prenatale diagnostiek?

Het uitgangspunt voor de bestudering van deze vragen is de ethische analyse van menselijke handelingen zoals gehanteerd door de klassieke katholieke moraaltheologie. (3) Deze baseert de essentie van de ethische beoordeling van een handeling op twee factoren: het middel en het doel. Bij selectieve abortus provocatus is het middel het afdrijven van de vrucht. Het doel is het voorkomen van toekomstig leed van het kind en van de ouders als gevolg van aangeboren en/of genetische aandoeningen. Het middel en het doel zijn essentieel voor de ethische evaluatie van de handeling.

De omstandigheden zijn ook relevant voor de beoordeling van een handeling, maar dan in accidentele zin. Zij kunnen het goed en kwaad van een menselijke handeling doen verminderen of toenemen, maar niet een goede in een kwade handeling veranderen en omgekeerd. Dat wil niet zeggen dat de omstandigheden irrelevant zouden zijn. Bij omstandigheden valt te denken aan de psychische en economische draagkracht van de ouders. Het zal duidelijk zijn dat deze omstandigheden voor de subjectieve verantwoordelijkheid en schuld in hoge mate bepalend zijn. Men spreekt niet voor niets van verzachtende omstandigheden. Ook in objectieve zin hebben de omstandigheden hun betekenis.

De beoordeling van abortus provocatus hangt mede af van de gebruikte methode: de extra pijn die het ongeboren kind lijdt door de toegepaste methode van vruchtafdrijving is een bijkomend ethisch bezwaar.

Selectieve abortus provocatus

Zoals bij elke vruchtafdrijving is ook bij selectieve abortus provocatus het doden van het ongeboren kind het middel gehanteerd om het gestelde doel te bereiken. De centrale vraag is in dit verband: welke morele status valt aan de ongeborene toe te schrijven? Het omschrijven van het recht om te kiezen voor een abortus provocatus als een zelfbeschikkingsrecht doet – in zeker opzicht – denken aan de slogan die feministische bewegingen in de jaren zeventig bezigden om het recht op vruchtafdrijving op te eisen: ‘baas in eigen buik’.

Tot op zekere hoogte is het geen nieuw argument. Het Romeinse Recht bepaalde dat het ongeboren kind als onderdeel van het lichaam van de moeder of van haar organen nog geen burger was met alle rechten van dien. (4) Alleen was het niet de moeder zelf, maar de pater familias die over leven of dood van het ongeboren kind besliste. De stoïsche wijsgeren (onder meer Empedocles) beschouwden de verhouding tussen het embryo en de baarmoeder als die tussen de vrucht en de plant: totdat de vrucht is gevallen of is geplukt, is zij onderdeel van de plant; op dezelfde wijze zou het embryo vóór de geboorte geen eigen bestaan hebben, onafhankelijk van dat van de moeder. Het embryo zou pas een ziel (levensprincipe) ontvangen op het moment dat het begint te ademen, dus vlak na de geboorte. (5)

Het gaat hier om een vraagstuk dat al in de antieke oudheid bron van onenigheid was. Hippocrates beschouwde het embryo vanaf het moment van de bevruchting als een levende – in klassieke terminologie bezielde – mens. Dit hing samen met zijn embryologische inzichten: het sperma zou zich in de baarmoeder omvormen tot een embryo en zich voeden met het bloed dat – in plaats van met de menstruatie te worden uitgedreven – in de baarmoeder achterblijft. (6) Daarentegen meende Aristoteles op basis van de observatie van spontaan geaborteerde embryo's en foetussen dat het sperma het in de baarmoeder achtergebleven bloed omvormt tot het lichaam van het embryo. (7) Dit betekent dat het embryo begint als een bloedstolsel dat uiteraard niet als levend wezen kan worden gezien. Volgens Aristoteles kan het embryo pas een rationele ziel krijgen en daardoor mens worden als de zintuigorganen voldoende zijn ontwikkeld, omdat zintuiglijke informatie voor het hebben van rationele kennis onontbeerlijk is. (8) Bij het mannelijk embryo zou dat rond de 40e en het vrouwelijk embryo rond de 80e dag het geval zijn.

Met name Rooms-Katholieke theologen namen deze theorie van de verlate menswording (bezieling) over. Desondanks zagen zij abortus provocatus – ook voordat het embryo een mens werd – als een intrinsiek kwaad, dat wil zeggen als een handeling die nooit kan worden gerechtvaardigd, ook niet indien verricht om een op zich goed doel te realiseren. (9) De reden was dat in hun ogen het embryo zich volgens de scheppingsordening ontwikkelt tot het de vereiste dispositie heeft om een rechtstreeks door God geschapen menselijke ziel te ontvangen. Zij zagen abortus provocatus als een inbreuk op de intrinsieke finaliteit van de menselijke embryonale ontwikkeling. Zo zegt Tertullianus: “Omdat moord eenmaal verboden is, is het voor ons ook ongeoorloofd de vrucht te vernietigen gedurende de periode dat het bloed in een mens wordt omgevormd. Het voorkómen van de geboorte staat gelijk met een vroege moord; en het maakt niet uit of iemand het leven beëindigt dat al geboren is, of het leven verstoort dat nog in een ontwikkelingsfase op weg naar de geboorte is; een mens is ook degene die het zal worden; ook elke vrucht is reeds in het zaad.” (10)

Na de ontdekking van het menselijk bevruchttingsproces in 1827 weten we dat de mens vanaf de conceptie een levend organisme is. Daarmee vervalt het Aristotelische bezwaar tegen de menswording van het embryo bij de bevruchting. De meeste theologen gingen daarna ervan uit dat het embryo vanaf de bevruchting een mens werd. De theorie van de verlate bezieling werd door enkele katholieke moraaltheologen weer uit de kast gehaald in de jaren zestig in verband met de roep om legalisering van abortus provocatus. (11)

Tegenwoordig wordt meestal aangenomen dat het embryo geleidelijk in waardigheid toeneemt. Sommigen nemen aan dat een zekere ontwikkeling van het centraal zenuwstelsel is vereist om het embryo als een mens te kunnen kwalificeren. Volgens Engelhardt en Singer is het kind een menselijke persoon wanneer het een manifest rationeel bewustzijn heeft, tot autonome beslissingen in staat is en op menselijke wijze kan communiceren. Dit is pas geruime tijd na de geboorte het geval. Vóór die tijd zou het hooguit een ‘menselijk wezen’ zijn, met een morele status die overeenkomt met die van de hogere primaten. (12)

Hoe dan ook, vanaf de conceptie is het embryo een levend wezen waarvan de ontwikkeling wordt gestuurd door een eigen genoom, onafhankelijk van dat van de moeder. Abortus provocatus impliceert niet zonder meer dat de moeder over haar eigen lichaam beschikt: primair beschikt zij over het leven van het embryo. Dit kent een eigen ontwikkeling, gestuurd door het eigen DNA waarvan de samenstelling bij de fusie van zaad- en eikel is gegeven en die blijft tot de dood van het betreffende individu. Vanaf de conceptie vindt een autonoom, gecoördineerd, continu en geleidelijk ontwikkelingsproces plaats. (13) Er zijn geen ‘cesuren’ aan te wijzen waarop het embryo een ‘mens’ of een ‘menselijke persoon’ zou worden. In het DNA ligt de basis besloten voor de biologische identiteit die het desbetreffende individu tot het einde van zijn leven zal kenmerken. De hersenstructuren die later het bewustzijn mogelijk maken zijn virtueel al aanwezig in het DNA vanaf de conceptie. Er is alle reden om aan te nemen dat het levensbeginsel dat drager is van zowel de vegetatieve en sensitieve als de geestelijke levensprocessen vanaf de conceptie aanwezig is en het embryo vanaf dat tijdstip



als een mens of menselijke persoon dient te worden gerespecteerd.

Abortus provocatus impliceert het afdrijven en doden van een onschuldig, levende mens en kan daarom geen ethisch aanvaardbaar middel zijn om welk doel, hoe begrijpelijk en goed ook op zich, te realiseren. Dit geldt ook voor het motief voor een selectieve abortus provocatus, namelijk het voorkómen van lijden als gevolg van geestelijke of lichamelijke handicaps zowel van de kant van het kind als van die van de ouders. Dit betekent echter niet dat over genoemd doel verder niets valt te zeggen. Congenitale en/of genetische handicaps kunnen een zware hypotheek leggen op het leven van het betrokken individu en zijn ouders. Dit mag niet worden onderschat. Een droge vaststelling van het feit dat abortus provocatus een ethisch onaanvaardbare handeling is, volstaat niet. Naast het uitsluiten van deze weg is het noodzaak aan te geven welke weg dan wel valt te bewandelen. Twee aspecten zijn in dit verband van belang.

Op de eerste plaats dient de maatschappij gehandicapte kinderen en hun ouders alle faciliteiten te bieden die het leven onder de gegeven omstandigheden zo draaglijk mogelijk maken. Centraal in de zaak Kelly stond het probleem van de aansprakelijkheid voor de materiële en immateriële schade als gevolg van de handicaps. De aansprakelijkheidskwestie kreeg hier een bijzonder accent vanwege de veronderstelling dat het nalaten van prenatale diagnostiek als een beroepsfout moest worden aangemerkt. Los van de context van een schadeclaim moet de samenleving genereus zijn met het ter beschikking stellen van de nodige financiële middelen en faciliteiten voor de opvang van betrokkenen. Het is zaak te bezien hoe de prenatale gezondheidszorg kan worden verbeterd en uitgebreid. In de tweede helft van dit artikel komt ik terug op de diverse vormen van foetale behandeling die nog in ontwikkeling zijn of al ter beschikking staan.

Een tweede aspect betreft zowel de maatschappij als geheel, als ook betrokken artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en andere hulpverleners, en in zekere zin ook de ouders en het gehandicapte individu zelf: het gaat hier om de houding die we hebben tegenover fysieke en psychische handicaps. Het vermogen om onvolkomenheden te accepteren en in het leven een plaats te geven is manifest afgenomen in de tweede helft van de vorige eeuw. Er is een onmiskenbare tendens zich voor het lijden af te sluiten. Wat niet aangenaam is moet aan het oog worden onttrokken, wat schokkend is verzwegen. Zich definitief afsluiten voor zijn problemen hoopt men bijvoorbeeld door euthanasie, hulp bij zelfdoding en abortus te bereiken: deze definitieve nooduitgang is geen menselijke weg, maar een narcose, een manifestatie van de gewilde 'bewusteloosheid' in het algemeen, waardoor men het lijden probeert te ontkennen. Het lijden onder ogen zien en in het leven integreren vergt moed. Als hulpverleners zelf het eigen lijden, de eigen teleurstellingen en on vervulde idealen niet onder ogen kunnen zien, dan beïnvloeden zij daarmee onbewust degenen die aan hun zorg en begeleiding zijn toevertrouwd. Een samenleving die zich er niet bewust en actief op toelegt handicaps een plaats te geven, moet dat ook niet van individuen verwachten en omgekeerd. Daarvan getuigen de ervaringen van Jean Vanier zowel met mentaal gehandicapten als met hun verzorgers in de Arkgemeenschappen, die hij heeft opgetekend in zijn boek *Toute personne est une histoire sacrée*. (14) Bij een ernstiger gehandicapte persoon zoals Kelly is het moeilijker contact te maken dan met de mentaal gehandicapten over wie Vanier schrijft. Maar ook mensen met een ernstige geestelijke handicap reageren op de sfeer om hen heen en zijn in staat de stemming en houding van omstanders en verzorgers te percipiëren. Opgemerkt moet worden in dit verband dat een ernstige mentale handicap niet per se een subjectief zwaarder lijden inhoudt: een persoon met het syndroom van Down is vaak opvallend blij omdat hij of zij zich weinig tot niet bewust is van zijn mentale handicaps, terwijl personen met lichte mentale handicaps pijnlijk beseffen dat zij geestelijk tot minder in staat zijn dan anderen; niet zelden gaan zij daarom gebukt onder minderwaardigheidsgevoelens.

Mentaal of lichamenlijk gehandicapten door selectieve abortus de toegang tot het leven blokkeren kan repercussies hebben op de houding die we tegenover mensen met handicaps aannemen in onze samenleving. Zijzelf kunnen als gevolg hiervan het gevoel krijgen dat ze er eigenlijk niet hadden mogen zijn. In 1996 was ik

betrokken bij een aflevering van het discussieprogramma Arena over prenatale diagnostiek. Toen een deelnemer het onderwerp selectieve abortus provocatus aansneed, kwamen er heftige protesten van de kant van de aanwezige gehandicapten. Niet zonder reden brachten zij naar voren dat zij gelukkiger konden zijn dan gezonde mensen.

Lijden voorkomen is op zich een goed doel, maar het goede doel heiligt niet zonder meer het middel dat wordt gebruikt om het doel te realiseren. Abortus provocatus is onder geen enkele omstandigheid een ethisch aanvaardbaar middel. Maar er zijn andere wegen waarlangs het lijden weliswaar niet geheel kan worden weggenomen, maar wel tot draagbare proporties worden teruggebracht. Een genereuze inzet van de samenleving en instellingen voor gezondheidszorg en gehandicaptenzorg alsook het streven naar een andere attitude tegenover gehandicapten en de integratie van het eigen en van andermans lijden kunnen ertoe bijdragen dat ook mensen die door lijden zijn getekend hun leven als zinvol kunnen ervaren.

Prenatale diagnostiek

De feitelijke situatie is op dit moment dat bij vaststelling van een afwijking of aandoening van het ongeboren kind door middel van prenatale diagnostiek meestal voor een selectieve abortus provocatus wordt gekozen. In enkele zeldzame gevallen is het mogelijk door een operatieve ingreep een aandoening van de foetus te behandelen terwijl die zich nog in de baarmoeder bevindt. In dat geval dient de prenatale diagnostiek een therapeutisch doel. Los van de koppeling aan abortus provocatus verdienen de ethische aspecten van prenatale diagnostiek aandacht. Ook hier kan een ethische analyse van de essentie van de handeling op basis het middel en het doel ervan diensten bewijzen.

Wat betreft de ethische bestudering van prenatale diagnostiek op zich als middel is een onderscheid noodzakelijk tussen enerzijds de pre-implantatiediagnostiek en anderzijds die vormen van prenatale diagnostiek die na de implantatie van de vrucht in het uterusvlies toepassing vinden.

Pre-implantatiediagnostiek wordt verricht bij embryo's die in het laboratorium door in vitro fertilisatie tot stand gebracht zijn: enkele cellen worden uit het embryo verwijderd meestal op de derde dag na de conceptie en vervolgens gebruikt voor diagnostisch onderzoek. Op deze wijze kunnen in een zeer vroeg stadium met name chromosomale afwijkingen – onder andere het fragiele X-Syndroom, cystische fibrose, spinale musculaire atrofie, dystrofia myotonica en de ziekte van Huntington – worden aangetoond. Na het diagnosticeren van een aandoening wordt het desbetreffende embryo niet in de baarmoeder geplaatst. Ook kan met deze techniek het geslacht van het embryo worden vastgesteld. Artikel 26 van de Embryowet uit 2002 verbiedt selectie van het geslacht, behalve wanneer zij dient om de geboorte van een kind met een geslachtsgebonden erfelijke afwijking te voorkomen. (15) Een bekend voorbeeld hiervan is de ziekte van Duchenne, een ernstige vorm van spierdystrofie die zich alleen bij jongens manifesteert en rond het twintigste levensjaar door ademhalingsinsufficiëntie tot de dood voert. Mocht door pre-implantatiediagnostiek blijken dat het embryo van het mannelijk geslacht is, dan wordt het niet in de baarmoeder ingebracht, wanneer risico bestaat voor het overerven van de ziekte van Duchenne. De pre-implantatiediagnostiek valt onder de Embryowet omdat zij zich nog in het stadium van medisch-wetenschappelijk onderzoek bevindt. (16) Onderzocht worden de betrouwbaarheid van de diagnostiek, de eventuele nadelige gevolgen voor het embryo en het ontstaan van zwangerschap.

De ethische beoordeling van de pre-implantatiediagnostiek hangt af van het stadium waarin zij wordt verricht. Bij embryo-biopsie in een zeer vroeg stadium zijn de voor diagnostiek weggenomen cellen nog totipotent: zij kunnen zich ieder afzonderlijk tot een menselijk individu ontwikkelen. Het kabinet Kok-II zag hierin geen bezwaar omdat zij voor diagnostiek worden gebruikt en geen kans tot verdere ontwikkeling krijgen (vgl. art. 24 onderdeel e). (17) Meestal wordt een biopsie verricht in het stadium dat het embryo 6 tot 10 cellen omvat. Naar



alle waarschijnlijkheid zijn de afzonderlijke cellen dan niet meer totipotent. Als dat zo is, vervallen genoemde bezwaren. De vraag is echter met welke zekerheid dat is vastgesteld. Voor het kabinet Kok-II maakte dat echter niet uit: "Maar zelfs al zou dat vermogen (totipotentie) wel aanwezig zijn, dan nóg achten wij deze variant van PGD (pre-implantatie genetische diagnostiek) toelaatbaar, omdat nimmer genetisch identieke individuen tot stand worden gebracht. De afgenomen cellen gaan immers verloren bij het onderzoek." (18)

Aangenomen echter dat het embryo vanaf de conceptie als een menselijke persoon moet worden geëerbiedigd, verdienen ook de uit het oorspronkelijke embryo verwijderde cellen in de totipotente fase als zodanig respect, omdat zij ieder op zich tot menselijke individuen kunnen uitgroeien. Pre-implantatiediagnostiek in de vorm van een embryo-biopsie is daarom als diagnostisch middel in zich een ethisch onaanvaardbare techniek, ook al zal zij misschien in de toekomst een therapeutisch doel kunnen dienen, zoals gentherapie.

Anders ligt dat bij de prenatale diagnostiek die na de implantatie van het embryo in het baarmoederslijmvlies wordt toegepast. (19)

De niet-invasieve vormen van prenatale diagnostiek brengen noch voor de moeder noch voor het ongeboren kind risico's met zich mee. Bij de triple-test, te verrichten bij een zwangerschapsduur van 15 tot 16 weken, worden de concentraties van HCG, oestriol en α -foetoproteïne in het serum van de moeder gemeten. Een verhoogde spiegel van α -foetoproteïne kan een aanwijzing zijn van defecten van de neurale buis, zoals spina bifida, hydrocefalie en anencefalie. Daarentegen kan een verlaagde spiegel van α -foetoproteïne een teken zijn van het syndroom van Down. Directe genetische informatie betreffende het ongeboren kind biedt de analyse van foetale cellen die in het bloed van de moeder circuleren. Een beperkende factor is dat hun aantal betrekkelijk gering is. Eveneens kan de analyse van foetaal DNA dat in het serum van de moeder is terechtgekomen in de nabije toekomst een nieuwe mogelijkheid voor prenatale screening zijn.

Van de foetus en van zijn organen kan een afbeelding worden gemaakt met behulp van echografie. Een vast onderdeel van echoscopisch onderzoek is het meten van de dikte van de nekplooï. Een dikkere nekplooï dan gebruikelijk kan een aanwijzing zijn van trisomie 21 of cardiale aandoeningen. MRI, magnetic resonance imaging, is zeer bruikbaar voor het onderzoek van afwijkingen van het centraal zenuwstelsel. Beide technieken zijn zonder risico's voor het ongeboren kind. Bij MRI loopt alleen de moeder risico's als zij een pacemaker heeft of clips die zijn aangebracht op cerebrale aneurysmata.

De invasieve technieken brengen als risico met zich mee dat ze onbedoeld kunnen leiden tot een abortus. Het risico hierop hangt af van de gebruikte techniek en het moment waarop die wordt toegepast. Uit onderzoek is gebleken dat een standaardvruchtwaterpunctie, verricht vanaf de 16e tot de 18e week van de zwangerschap, en de vlokcentest gepaard gaan met een risico van tegen de 1% op het onbedoeld induceren van een abortus. (20) Een vroege vruchtwaterpunctie, tussen de 10e en 13e week, lijkt een hoger risico op een spontaan intrauterien of postnataal verlies van de foetus met zich mee te brengen dan de vlokcentest in dezelfde periode: in de literatuur worden percentages genoemd van 5,3% tegen 1,2%, (21) maar dit wordt door ander onderzoek niet bevestigd. (22) Bovendien is een significante toename van de frequentie van talipes equinovares (klompvoet) na vroege amniocentese vastgesteld. (23) Vanaf een zwangerschapsduur van 20 weken bestaat de mogelijkheid bloed af te nemen uit vaten in de navelstreng door middel van een navelstrengpunctie (cordocentese). Deze ingreep leidt in 1 à 2% van de gevallen tot een spontane miskraam. Op basis van het door invasief onderzoek afgenomen materiaal dat foetale cellen bevat, kunnen met name chromosomale afwijkingen en stofwisselingsziekten worden gediagnosticeerd.

Genoemde risico's dienen te worden afgewogen enerzijds tegen de betrouwbaarheid van prenatale diagnostiek en anderzijds de eventuele therapeutische mogelijkheden die voorhanden zijn.



Diverse testen die bij prenatale diagnostiek gebruikt worden kunnen vals positieve of vals negatieve uitslagen geven. Om de betrouwbaarheid te verhogen worden, met name bij de screening op trisomie 21, meerdere tests met elkaar gecombineerd.

Wat betreft de mogelijke therapeutische toepassingen kan prenatale diagnostiek tot doel hebben ofwel dat men direct na de geboorte van het kind de nodige hulpmiddelen paraat heeft om adequate behandeling in te stellen, ofwel dat men medisch ingrijpt bij de foetus in utero.

Sinds begin jaren tachtig zijn klinische trials ondernomen ten behoeve van de ontwikkeling van diverse foetale therapieën. Enkele hiervan zijn effectief gebleken. Foetale anemie door alloantistoffen (bijvoorbeeld Rhesusantagonisme) kan worden behandeld met intrauteriene bloedtransfusies. Dit is een aanvaarde therapie. Prenataal ingrijpen werpt eveneens goede resultaten af bij het Tweeling Transfusie Syndroom dat kan voorkomen bij een-eiige tweelingen. Wanneer zij naast de eigen bloedsomloop ook nog een onderlinge bloedsomloop via de placenta hebben, dan kan door transfusie van bloed van het ene kind naar het andere het evenwicht tussen hun bloedvolumes verstoord raken. Het ene kind krijgt daardoor een tekort aan vruchtwater en voedingsstoffen, waardoor het een groeiachterstand oploopt, terwijl het andere kind juist teveel vruchtwater heeft. Door middel van foetoscopische lasercoagulatie kunnen de placentaire vaatanastomosen die de bloedsomloop van de beide foetussen met elkaar verbinden, worden dichtgebrand. Zonder behandeling bedraagt de perinatale mortaliteit tot 90%, terwijl de overlevende kinderen vaak gehandicapt zijn met name als gevolg van neurologische complicaties. In de literatuur worden overlevingspercentages van beide kinderen bij endoscopische lasertherapie gemeld tussen 55 en 69% en van één van beide kinderen tussen 71 en 83%, terwijl de frequentie van neurologische complicaties veel lager is. Dit resultaat is beter dan dat van de al langer bestaande behandeling van de aandoening door middel van amnioreductie, waarbij herhaaldelijk van het kind dat een overvloed aan vruchtwater heeft, dit door middel van een punctie wordt afgetapt om een voortijdige bevalling te voorkomen en tegen te gaan dat de doorbloeding van de placenta als gevolg van de hoge vruchtwaterdruk gevaar loopt. (24)

Het blijkt mogelijk een spina bifida te sluiten door middel van een chirurgische ingreep tijdens de zwangerschap. Ten aanzien van de spina bifida op zich maakt het weinig uit of de sluiting vóór dan wel ná de geboorte plaatsvindt. Een significant voordeel echter van de prenatale sluiting van het defect is dat er minder complicaties optreden, zoals hydrocefalie en hernatie van het cerebellum door het foramen magnum. (25)

Een toekomstig toepassingsgebied met momenteel nog tegenvallende resultaten betreft foetale hydronefrose als gevolg van een urethraobstructie. Dit kan een reden zijn om de bevalling vroegtijdig in te leiden zodat vlak na de geboorte door het aanbrengen van een transabdominale katheter en door chirurgische correctie tijdig decompressie van de urinewegen kan worden gerealiseerd met als doel irreversibele nierbeschadiging te voorkomen. In een aantal gevallen kan hier niet op worden gewacht en zal decompressie van de urinewegen van de foetus nog tijdens de zwangerschap nodig zijn. De eerste pogingen tot het aanbrengen van een percutane shunt tussen de blaas en de vruchtwaterholte bij intrauteriene foetussen in 1982 waren technisch gezien een succes, maar de behandelde kinderen stierven als gevolg van nierbeschadiging en pulmonaire hypoplasie. (26) In latere trials was de overlevingskans bij deze ingreep relatief laag, namelijk 47%. Het is mogelijk gebleken bij een intrauteriene foetus bij een zwangerschapsduur van bijna twintig weken door een laserincisie een afsluiting van de blaasuitgang door een uitstulping van ureter in de blaas te verhelpen. (27) Eveneens is succes geboekt met het verwijderen van kleppen van de urethra posterior via een cystoscoop, ingebracht via de buikwand van de moeder en het bovenste gedeelte van de foetale blaas. Door technische beperkingen kan dit echter nog geen standaardtherapie zijn. (28)

Er zijn ook enkele klinische trials met foetale therapieën waarvan de resultaten tot nu toe teleurstellend zijn.



Foetale chirurgie in gevallen van middenrifbreuken heeft tot nu toe geen voordelen opgeleverd ten opzichte van de correctie post partum. (29) Er zijn pogingen ondernomen om een ernstige stenose van de aortaklep bij foetussen in utero op te heffen door middel van prenatale echogeleide ballondilatatie. De tegenvallende resultaten waren een gevolg van de selectie van ernstige gevallen, technische problemen gedurende de ingreep en de hoge postnatale mortaliteit van de kinderen die de zwangerschap overleefden. (30)

Het is duidelijk dat de foetale therapie nog in de kinderschoenen staat. Op dit moment heeft zij alleen een plek in gespecialiseerde centra. Slechts voor een gering aantal aandoeningen is een foetale therapie voorhanden. Voor chromosomale afwijkingen waar onder meer Kelly aan lijdt – zij lijdt aan een translocatie van gen 4 en gen 18 – is op dit moment geen behandeling mogelijk.

Bij de beslissing om bij de foetus intrauterien in te grijpen is een aantal factoren zorgvuldig tegen elkaar af te wegen. Enerzijds zijn er factoren die tegen de ingreep pleiten: het risico van spontane abortus als gevolg van invasieve prenatale diagnostiek, de bijwerkingen, de complicaties en de eventuele mortaliteit als gevolg van de foetale therapie of chirurgie, en ook de mogelijke risico's voor de moeder wanneer foetoscopie moet worden verricht of een hysterotomie (keizersnede) nodig is om de foetus intrauterien te kunnen behandelen. Anderzijds zijn er motieven om bij de foetus medisch in te grijpen: de mortaliteit en de complicaties van de aandoening, de te verwachten levenskwaliteit als de behandeling wordt uitgesteld tot na de geboorte en gebleken effectiviteit van foetale therapie.

Als de voor- en de nadelen van prenatale diagnostiek en therapie aan elkaar geproportioneerd zijn, dan is de toepassing ervan ethisch verplicht. Een moeilijke afweging ontstaat als deze verhouding ongeproportioneerd is. Dan bestaat er geen ethische verplichting om de prenatale diagnostiek en foetale therapie toe te passen, maar is dat ook niet per se te verwerpen. Is de verhouding tussen de voor- en nadelen disproportioneel, dan moet van prenatale diagnostiek en foetale therapie worden afgezien.

De toepassing van experimentele behandeling kan – ook bij een ongewis resultaat – legitiem zijn als het ongeboren kind zonder behandeling een hoge kans heeft om te sterven of zijn levenskwaliteit ernstig zal zijn aangetast en er geen alternatieve standaardtherapie voorhanden is. Voorwaarde is dat het een direct-therapeutisch experiment is, dat wil zeggen er naar redelijke verwachting een mogelijk therapeutisch resultaat voor het kind zelf is. Dan is het zelf ook doel van de experimentele behandeling. Ontbreekt een therapeutisch voordeel voor het betrokken ongeboren kind en zijn er slechts therapeutische voordelen te behalen voor anderen in de toekomst, dan is er sprake van een indirect-therapeutisch experiment. Hierin wordt het kind geïnstrumentaliseerd, hetgeen tegen zijn waardigheid als menselijke persoon ingaat.

Het risico van een spontane miskraam door invasieve prenatale diagnostiek (bij amniocentese vanaf de 16e week en bij de vlokentest tegen de 1%, bij cordocentese tussen de 1 en 2%) kan aanvaardbaar zijn wanneer het doel is de behandeling van foetale anemie door alloimmunisatie met behulp van foetale intrauteriene bloedtransfusies of de behandeling van het tweeling transfusiesyndroom door toepassing van lasercoagulatie van de placentaire vaat Anastomosen. Bij de intrauteriene behandeling van een urethraobstructie of aortakleppenstenose liggen de verhoudingen tussen de voor- en nadelen van de foetale chirurgie ongunstiger. Dit maakt – zoals gezegd – bij ontstentenis van alternatieve behandelingsmogelijkheden klinische trials om de foetale chirurgie te verbeteren nog niet illegitiem. In dit opzicht is het goed zich te realiseren dat menige therapie die nu standaard wordt toegepast en geen vragen meer oproept, ook eens in een klinisch-experimentele fase is uitgetest.

Het nalaten van prenatale diagnostiek bij Kelly is door de Hoge Raad als een beroepsfout gekwalificeerd, omdat dientengevolge de ouders niet van hun zelfbeschikkingsrecht gebruik hadden kunnen maken, dat wil zeggen kunnen kiezen voor een selectieve abortus provocatus. Wie zoals ik dit zelfbeschikkingsrecht niet erkent, zal in

dit verband niet van een beroepsfout spreken. Dat zal hij alleen doen wanneer door het nalaten van prenatale diagnostiek een foetale aandoening niet of niet tijdig is vastgesteld waarvoor een effectieve foetale therapie beschikbaar is.

Epiloog

Nederlanders vinden dat mensen van buiten hun waarden en normen moeten respecteren en in de samenleving integreren. Een rechtsstaat die prat gaat op zijn waarden en cultuur zal echter aan alle mensen, gehandicapt of niet, geboren of niet, jong of oud, op de eerste plaats rechtsbescherming moeten bieden. En die rechtsbescherming begint met de bescherming van fundamentele rechten, waaronder dat op leven, ook dat van de ongeboren medemens, ervan uitgaande dat deze een menselijke persoon is met alle rechten van dien. Een rechtsstaat zet alles op alles om gehandicapte mensen en hun ouders de nodige zorg en bijstand te garanderen. Tot die zorg behoort ook de verdere ontwikkeling en verbetering van de prenatale diagnostiek mits deze wat betreft het ongeboren kind een therapeutisch doel dient.

Dit artikel zal in maart 2006 verschijnen in de bundel Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly, Martin Buijsen (red.). Valkhof Pers, Nijmegen

Noten

1. Hoge Raad, 18 maart 2005, Leids Universitair Medisch Centrum/ouders minderjarig meisje Kelly; vgl. "Uitspraak Hoge Raad in de zaak Kelly, " zie: www.rechtspraak.nl/Actualiteiten/Uitspraak+Hoge+Raad+in+de+zaak+Kelly.htm.
2. Ibid., 4.8 en 4.9.
3. Vgl. W.J. Eijk, "Abortus en de ethische status van het embryo," in: W.J. Eijk, J.P.M. Leikens (red.), Wat is menswaardige gezondheidszorg?, Oegstgeest: Colomba, 1994, pp. 73-97.
4. Ulpianus, Digesta, 25,4,1,1: "Partus, antequam edatur, mulieris portio est vel viscerum."
5. Tertullianus, De Anima, 25,2 (CSEL 20, pp. 340-341).
6. Hippocrates, Du foetus de sept mois, 7, ed. E. Littré, Paris, 1851, tome 7, p. 492.
7. Aristoteles, The generation of animals, ed. et transl. A.L. Peck, Cambridge/London: Harvard University Press/William Heinemann 1979 (The Loeb Classical Library no. 366), I, XIX-XX, 727 a -729 a, pp. 95-111.
8. Aristoteles, De Anima, II, I, 412 a 27 - 412 b 1, and 4-6, in Aristotelis de anima, ed. et transl. Paulus Siwek, Romae: apud sedes Pont. Universitatis Gregorianae 1954, vol II, (Series Philosophica 9), pp. 92/93.
9. De dood van het ongeboren kind als een effect van de operatieve verwijdering van de baarmoeder, indien noodzakelijk tijdens de zwangerschap – bijvoorbeeld vanwege een kwaadaardige aandoening van de uterus bij een zwangere vrouw of bij een buitenbaarmoederlijke zwangerschap – is te verdedigen op basis van het principe van de handeling met dubbel effect. De dood van het ongeboren kind is dan echter geen middel of doel (hoofdwerving of direct effect), maar een neveneffect. Voor de discussie onder katholieke moraaltheologen over abortus provocatus met als doel het leven van de moeder veilig te stellen (abortus op medische indicatie of therapeutische abortus) zie B.M. Ashley, K.D. O'Rourke, Health Care Ethics. A theological analysis, Washington: Georgetown University Press, 1997 (4e ed.). pp. 253-254; K.H. Peschke, Christian Ethics. Moral theology in the light of Vaticanum II, Alcester: C. Goodliffe Neale, 1997 (8e ed.), vol. 2, pp. 325-330.
10. Tertullianus, Apologeticus adversus gentes pro christi-anis, c. IX (PL 1, 371-372): "Nobis vero, homicidio semel interdicto, etiam conceptum utero, dum adhuc sanguis in hominem delibatur, dissolvere non licet. Homicidii festinatio est prohibere nasci; nec refert natam quis eripiat animam, an nascentem disturbet: homo est, et qui est futurus; etiam fructus omnis iam in semine est."
11. J.F. Donceel, "Immediate animation and delayed hominization," Theological Studies 31 (1970), pp. 76-105.
12. H.Tristram Engelhardt, "Viability and the use of the fetus," in Abortion and the status of the fetus, ed. W.B.

- Bondeson, H. Tristram Engelhardt, et al., Dordrecht: D. Reidel, 1983 (Philosophy and Medicine, vol. 13), pp. 184-191; H. Tristram Engelhardt, The Foundations of Bioethics, New York/Oxford: Oxford University Press, 1996 (2a ed.), pp. 135-140.
13. A. Serra, R. Colombo, "Identità e statuto dell'embrione umano: il contributo della biologia," in: J. Carasco de Paula, R. Colombo, M. Cozzoli, L. Eusebi, J. Lafitte, S. Leone, R. Lucas, L. Melina, L. Palazzani, A. Pessina, A. Serra, E. Sgreccia (Taske-Force della Pontificia Accademia per la Vita), Identità e statuto dell'embrione umano, Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana, 1998, pp. 143-146.
14. J. Vanier, Toute personne est une histoire sacrée, Paris: Plon, 1994.
15. "Wet van 20 juni 2002, houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (Embryowet)," Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden (2002), nr. 338.
16. Memorie van toelichting, Tweede Kamer 2000-2001, 27 423, nr. 3, p. 36.
17. Ibid., p. 43.
18. Ibid.
19. Zie voor een overzicht van de actuele staat van de prenatale diagnostiek S. Kumar, A. O'Brien, "Recent developments in fetal medicine," British Medical Journal 328 (2004), pp. 1002-1006.
20. A. Tabor, J. Philip, M. Madsen, J. Bang, E.B. Obel, B. Nørgaard-Pederson, "Randomised controlled trial of genetic amniocentesis in 4606 low-risk women," The Lancet (1986), pp. 1287-1293.
21. K. Nicolaides, M. de Lourdes Brizot, "Comparison of chorionic villus sampling and amniocentesis for fetal karyotyping and amniocentesis at 10-13 week's gestation," The Lancet 344 (1994), pp. 435-439; vgl. S. Smidt-Jensen, M. Permin, J. Philip, "Randomised comparison of amniocentesis and transabdominal and transcervical chorionic villus sampling," The Lancet 340 (1992), pp. 1237-1244; in dit onderzoek bleek de transcervicale afname van materiaal bij de vlokkentest in een hoger percentage tot spontane abortus te leiden dan de transabdominale afname.
22. K. Sundberg, J. Bang, S. Smidt-Jensen, V. Brocks, C. Lundsteen, J. Parner, N. Keiding, J. Philip, "Randomised study of risk of fetal loss related to early amniocentesis versus chorionic villus sampling," The Lancet 350 (1997), pp. 697-703.
23. Ibid.
24. M.-V. Senat, J. Deprest, M. Boulvain, A. Paupe, N. Winer, Y. Ville, "Endoscopic laser surgery versus serial amnioreduction for severe twin-to-twin transfusion syndrome," The New England Journal of Medicine 351 (2004), pp. 136-144.
25. J.P. Bruner, N. Tulipan, R.L. Paschall, F.H. Boehm, W.F. Walsh, S.R. Silva, M. Hernanz-Schulman, L.H. Lowe, G.W. Reed, "Fetal surgery for myelomeningocele and the incidence of shunt-dependent hydrocephalus," The Journal of the American Medical Association 282 (1999), pp. 1819-1825.
26. M.R. Harrison, M.S. Golbus, R.A. Filly, D.K. Nakayama, P.W. Callen, A.A. de Lorimier, H. Hricak, "Management of the fetus with congenital hydronephrosis," Journal of Pediatric Surgery 17 (1982), pp. 728-742.
27. R.A. Quintero, Y. Homsy, P.W. Bornick, M. Allen, P.K. Johnson, "In-utero treatment of fetal bladder outlet obstruction by a uterocoele," The Lancet 357 (2001), pp. 1947-1948.
28. A. Welsh, S. Agarwal, S. Kumar, R.P. Smith, N.M. Fisk, "Fetal cystoscopy in the management of fetal obstructive uropathy; experience in a single European centre," Prenatal Diagnosis 23 (2003), pp. 1033-1041.
29. M.R. Harrison, N. Scott Adzick, M.T. Longaker, J.D. Goldberg, M.A. Rosen, R.A. Filly, M.I. Evans, M.S. Golbus, "Successful repair in utero of a fetal diaphragmatic hernia after removal of herniated viscera from the left thorax," The New England Journal of Medicine 282 (1990), pp. 1582-1584; M.R. Harrison, R.L. Keller, S.B. Hawgood, J.A. Kitterman, P.L. Sandberg, D.L. Farmer, H. Lee, R.A. Filly, J.A. Farrell, G.T. Albanese, "A randomized trial of fetal endoscopic tracheal occlusion for severe fetal congenital diaphragmatic hernia," The New England Journal of Medicine 349 (2003), pp. 1916-1924.



30. Th. Kohl, G. Sharland, L.D. Allan, U. Gembruch, R. Chaoui, L.M. Lopes, P. Zielinsky, J. Huhta, N.H. Silverman, "World experience of percutaneous ultrasound-guided balloon valvuloplasty in human fetuses with severe aortic valve obstruction," The American Journal of Cardiology 85 (2000), pp. 1230-1233.

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.

Uitspraak rechtbank in zaak baby Joseptheo

Rechtbank Haarlem, 119395/05-3985, 13 december 2005, Personen en familierecht

Inhoudsindicatie:

Bij beschikking d.d. 2 december 2005 heeft de kinderrechter naar aanleiding van een telefonisch spoedverzoek van de Raad van de Kinderbescherming op grond van artikel 1:272 van het Burgerlijk Wetboek de ouders tijdelijk geschorst in de uitoefening van het gezag over hun twee maanden oude baby om de artsen in de gelegenheid te stellen over te gaan tot pijnbestrijding bij het kind. Omdat gezien de spoedeisendheid van het verzoek het verhoor van de ouders niet kon worden afgewacht is direct op het verzoek beslist en is conform de standaardprocedure in dit soort zaken, de mondelinge behandeling van het verzoekschrift (bij vervroeging) bepaald op 9 december 2005, teneinde partijen in de gelegenheid te stellen te worden gehoord door de kinderrechter.

Uit hetgeen ter zitting aan de orde is gekomen is de kinderrechter gebleken dat een op vrijdag 2 december 2005 gehouden bespreking tussen de ouders en het ziekenhuis heeft geleid tot een ernstig misverstand. Het ziekenhuis achtte het opvoeren van de pijnstilling met het middel Dormicum noodzakelijk om de grote onrust ten gevolge van de verslechterende toestand van de baby weg te nemen. De ouders vreesden dat pijnbestrijding tot bespoediging van het levenseinde van hun kind kon leiden en hebben daarom op dat moment hun toestemming niet willen en kunnen geven. Een en ander was aanleiding voor de ouders om een advocaat in de arm te nemen en voor het ziekenhuis om de hulp van de Raad van de Kinderbescherming in te roepen. Nadien heeft aanvulling op de pijnstilling plaatsgevonden en ligt de baby onder lichte sedatie aan de beademing. Van een comateuze situatie is geen sprake. Pas ter zitting is aan de kinderrechter bekend geworden dat de ouders en het ziekenhuis na het hiervoor vermelde gesprek, door tussenkomst van de advocaten van de ouders en die van het ziekenhuis, een overeenkomst hebben gesloten. In deze overeenkomst is opgenomen dat de ouders instemden met de benodigde pijnbestrijding en het ziekenhuis van zijn kant toezegde zich te onthouden van iedere handeling die het overlijden van de baby kan bespoedigen. De Raad van de Kinderbescherming heeft daarop zijn verzoek ter zitting gewijzigd en gevraagd de schorsing van het ouderlijke gezag te beëindigen.

Bij deze stand van zaken en omdat beide partijen ter zitting hebben uitgesproken dat een verandering in het medisch beleid dat het normale te buiten gaat, altijd de instemming van de ouders behoeft, is de door de kinderrechter genomen maatregel die slechts zag op het bestrijden van pijn bij het kind, niet langer noodzakelijk, zodat de maatregel per het moment van de mondelinge behandeling is ingetrokken.



Er wordt gestorven, niet gedood



De KNMG-commissie over de KNMG-richtlijn "Palliatieve sedatie"

Medisch Contact, 60 nr 49, 9 december 2005, 1971-1974

Onterecht is palliatieve sedatie een tijd lang in de hoek van de levensbeëindiging geplaatst. Palliatieve sedatie die lege artis wordt toegepast, bekort het leven niet. De laatste jaren wordt steeds vaker benadrukt dat palliatieve sedatie een vorm van normaal medisch handelen is. De nieuwe KNMG-richtlijn is op dat uitgangspunt gebaseerd.

Nieuwe KNMG Richtlijn: Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen

Persbericht KNMG, 7 december 2005



Vandaag heeft de KNMG haar richtlijn palliatieve sedatie gepresenteerd. Kernpunten van de richtlijn zijn: palliatieve sedatie mag niet bedoeld zijn om de dood te bespoedigen. Verder is morfine geen geschikt middel voor palliatieve sedatie.

Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen en leidt bij juiste toepassing niet tot versnelling van het overlijden. Palliatieve sedatie is een tijd lang dan ook onterecht in de hoek van het levensbeëindigend handelen geplaatst. Dat zijn de belangrijkste conclusies van een KNMG-commissie die een richtlijn over palliatieve sedatie heeft opgesteld. Het federatiebestuur van de KNMG heeft het rapport van de commissie als KNMG richtlijn aanvaard.

Over palliatieve sedatie (ook wel terminale sedatie genoemd) wordt in Nederland al sinds een aantal jaren uitvoerig gediscussieerd. Deze discussie gaat over de criteria en de in acht te nemen voorwaarden, maar ook over de relatie tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Daarnaast bestond de denkwijze dat terminale sedatie onder het regiem van de euthanasiewet moest worden gebracht. De KNMG-commissie, onder voorzitterschap van mw prof. dr. Marian Verkerk (hoogleraar ethiek in de zorg aan de Universiteit Groningen), ziet daartoe geen aanleiding.

De richtlijn beschrijft uitvoerig alle inhoudelijke aspecten voor verantwoord medisch handelen. Palliatieve sedatie wordt omschreven als 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase'. Doel is het lijden van de patiënt te verlichten. Het verlagen van het bewustzijn is een middel om dat te bereiken. Het is van groot belang dat palliatieve sedatie op de juiste indicatie, proportioneel en adequaat wordt toegepast. De dosering, combinatie en duur van de inzet van de medicamenten moeten worden afgestemd op de benodigde mate van symptoomcontrole.

De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen) die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Een symptoom is of wordt refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief is en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen. Pijn, dyspnoe (kortademigheid) en delier zijn de meest voorkomende refractaire symptomen die in de praktijk aanleiding geven tot het inzetten van palliatieve sedatie. Bij sedatie die tot het overlijden wordt voortgezet is daarnaast een voorwaarde dat het overlijden binnen twee weken wordt verwacht. De arts kan dan besluiten te starten met palliatieve sedatie en dit in principe voort te zetten tot het overlijden.

Net als bij alle andere vormen van medisch handelen, moet er in het geval van palliatieve sedatie altijd sprake zijn van voldoende deskundigheid om een verantwoorde beslissing te nemen. De KNMG ziet in deze dan ook geen aanleiding voor het stellen van de voorwaarde dat er altijd een deskundige arts moet worden geconsulteerd. De KNMG-commissie wijst er nadrukkelijk op dat in het geval van palliatieve sedatie goede verslaglegging van groot belang is.

In situaties waarin sedatie wordt overwogen, wordt vaak reeds morfine gegeven in verband met pijn of dyspnoe. Het komt voor dat artsen de dosis morfine meer verhogen dan geïndiceerd is, om te bereiken dat de patiënt buiten kennis raakt en sneller overlijdt. De arts begeeft zich daarmee in een grijs gebied tussen pijnbestrijding en levensbeëindiging. Van palliatieve sedatie is dan echter geen sprake. Het inzetten c.q. verhogen van morfine of andere niet primair sederende middelen met als impliciet of expliciet doel om sedatie te bewerkstelligen wordt in de richtlijn beschouwd als oneigenlijk gebruik van deze middelen en wordt dan ook niet tot palliatieve sedatie gerekend.

In sommige media is de afgelopen dagen de indruk gewekt dat het bestaan van de mogelijkheid van palliatieve sedatie euthanasie overbodig maakt. De KNMG deelt deze opvatting niet. Palliatieve sedatie en een verzoek tot euthanasie zijn duidelijk van elkaar te onderscheiden wegen.

Euthanasiewet niet gericht op verlichten van lijden

Katholiek Nieuwsblad, 2 december 2005

door Ben van den Venn

[KatholiekNieuwsblad](#)

Is de euthanasiewet achterhaald? Als een congres zich vier jaar na invoering van een wet al deze vraag stelt, vraag je je af hoe die wet tot stand gekomen is.

De euthanasiewetgeving evalueren, zou dat wat uithalen? Illustratief is wat Erica Terpstra ooit zei over de abortuswet: "Evalueren is best, maar dat kan nooit tot verandering leiden'." Toch hield de Faculteit Rechtsgeleerdheid van de Universiteit van Leiden op 23 november het symposium 'Is de euthanasiewet achterhaald?'

De politieke besluitvorming rond de Wet Toetsing Levensbeëindiging (WTL) uit 2001 werd kritisch onder de loep genomen door André Rouvoet. Hij beet het spits af. Niet om zijn oordeel over de WTL te geven, want die is "voldoende bekend", begon Rouvoet. Hij wil dat de wet inzake levensbeëindiging op de agenda blijft. "Wij kunnen niet achteroverleunen met de gedachte dat euthanasie met de huidige wet geregeld is. Ook zouden voorstanders van euthanasie dat graag willen, want die zijn", aldus Rouvoet, "bang dat een nieuw debat iets af zal doen aan de wet."



Reageren op ernstig lijden is niet nieuw, betoogde Rouvoet. Nieuw is de maakbaarheid en regelbaarheid waarmee men het lijden wil uitbannen. In het hele debat dat tot deze wet geleid heeft is de nadruk te veel gelegd op euthanasie als middel. Het doel lijden te verlichten raakte op de achtergrond. “Hoe zou de discussie geweest zijn als we ons meer geconcentreerd hadden op het verlichten van lijden als doel?”, vroeg de politicus zich hardop af. Nu kwam er pas onder druk van het buitenland aandacht voor palliatieve zorg toen de euthanasiediscussie een heel eind op weg was. Bijval was er voor Rouvoets stelling dat de discussie de omgekeerde weg gevolgd had.

We zitten nu met een wet die schijnzekerheden biedt. De schijnzekerheid dat het verzoek altijd vrijwillig tot stand gekomen is en de toepassing van euthanasie gemeld en getoetst wordt. Ik spreek bij voorkeur niet over het gevaar van een “hellend vlak”, bekende de politieke voorman. Dat riekt te veel naar fatalisme. Beter is het de wet nu maar eens goed te evalueren. Al stemt de evaluatie van de abortuswet, waarover vorige week een rapport uitkwam, hem niet hoopvol.

Er kwam pas onder druk van het buitenland aandacht voor palliatieve zorg toen de euthanasiediscussie al een heel eind op weg was.

Volwaardig alternatief

Cruciaal in de op basis van de wet gegroeide praktijk is dat de overtuiging van de arts dat hier sprake is van ondraaglijk lijden beslissend is om al of niet op het verzoek tot euthanasie in te gaan. Het hoeft niet veel betoog dat zowel de arts als de patiënt met de vage term ‘ondraaglijk lijden’ eerder in drijfzand terechtkomt dan in een heldere afweging. Vanaf het begin van de discussie is er weerzin geweest tegen objectivering van dit centrale criterium. Het is een erfenis uit de jaren zestig dat de individuele ervaring van de patiënt een zo groot mogelijke ruimte toegemeten wordt. Dat was de strekking van het relaas van de hoogleraar Moderne Geschiedenis James Kennedy.

Kennedy vertelde dat de hang naar zelfbeschikking in de Nederlandse discussie en euthanasiepraktijk een hardnekkige rol speelt. Het beste bewijs daarvoor is dat toen de Nijmeegse hoogleraar pijnbestrijding Ben Crul in 2004 in het programma Knevel op Zaterdag terminale sedatie als volwaardig alternatief voor euthanasie voorstelde, er geen gevoel van opluchting was. Met terminale sedatie kan de arts belastende symptomen als pijn, benauwdheid of verstikking in de stervensfase bestrijden door het bewustzijn van de patiënt weg te nemen. Als normale symptoombehandeling niet meer werkt, krijgt de patiënt een middel als dormicum of morfine toegediend, waardoor hij in slaap valt. Als de patiënt minder dan een week te leven heeft, is dit een volwaardig alternatief voor euthanasie. Toch was er grote tegenstand tegen deze oplossing.

Transparantie afgenomen

Vanzelfsprekend kwam Crul op het Leidse symposium zijn alternatief voor euthanasie toelichten. “Palliatieve sedatie is in de meeste gevallen een goed alternatief en het is een vorm van normaal medisch handelen”, was zijn centrale stelling. Een week voor sterven zou sedatie eigenlijk standaard moeten zijn, omdat onthouding van voeding en vocht op die termijn niet tot sterven leidt.

“Palliatieve sedatie is het antwoord op de zogenaamde gebonden waardeoordelen, waaraan artsen zich te houden hebben”, betoogde de hoogleraar. Aan de ‘vrije’ waardeoordelen, voortvloeiend uit maatschappelijk-culturele opvattingen, zouden artsen in zijn ogen geen boodschap moeten hebben. Bij ‘dit vind ik ontluisterend’ of ‘dit vind ik onwaardig’ zijn geen medische noties in het geding. Crul concludeerde dan ook dat “uitzonderingen daargelaten, er in geneeskundige zin geen noodzaak tot euthanasie meer bestaat. Zeker niet bij patiënten die minder dan een week te leven hebben.” Crul benadrukte dat zijn inzet om palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie erkend te krijgen, niet voortkwam uit religieuze overtuiging, maar uit medische bezorgdheid.



Anders lag dat uiteraard bij de Groningse bisschop mgr. Wim Eijk. De referent medische ethiek in de bisschoppenconferentie introduceerde het begrip 'intrinsieke waarde' van het leven, de boven-empirische visie op het leven. Met behulp van veel cijfermateriaal toonde hij aan dat de transparantie van de euthanasiepraktijk, die door de euthanasiewet toe zou toenemen, juist afgenomen is. Als men de intrinsieke waarde van het leven erkent, zou euthanasie eigenlijk verboden moeten zijn. Gecombineerd met palliatieve sedatie valt er dan niets te verbergen, besloot mgr. Eijk.

Achterhaald

Veel belangstelling was er ook voor Frederick Hamburg. Deze onderzoeker stelde zijn proefschrift Een computermodel voor het ondersteunen van euthanasiebeslissingen voor. Ook hij was gestuit op de volledige subjectieve manier waarop beslissingen tot euthanasie tot stand komen. Daardoor is er een hoge mate van inconsistentie in de beslissingen. Om dat tegen te gaan ontwierp hij een kennissysteem waarin kwaliteit van leven gemeten kan worden. In combinatie daarmee bevat het systeem een casebase waarin zoveel mogelijk gevallen van euthanasie opgeslagen zijn, inclusief het motief daarvan. Het aldus ingerichte systeem kan artsen en juristen helpen meer consistentie te bereiken bij het nemen van beslissingen.

Op het eind van zijn proefschrift pleit Hamburg voor het intrekken van de euthanasiewet. Daarmee sloot hij zich aan bij de andere sprekers, die alle vijf vinden dat de euthanasiewet inderdaad achterhaald is.

De zorg is niet zomaar een markt

Katholiek Nieuwsblad, 25 november 2005

[KatholiekNieuwsblad](#)

De nieuwe Zorgverzekeringswet zal veel mensen in de problemen brengen. Martin Buijsen, universitair hoofddocent Gezondheidsrecht aan de Erasmus Universiteit, geeft aan wie en waarom.

De nieuwe Zorgverzekeringswet, die op 1 januari in werking treedt, zal het Nederlandse stelsel van gezondheidszorg drastisch hervormen. Sommigen spreken zelfs van de meest drastische sociale ingreep sinds de Tweede Wereldoorlog. De overheid hoopt hiermee meer keuzevrijheid voor de burger en goedkopere en betere kwaliteit van zorg te bewerkstelligen. Nu zal geen enkel weldenkend mens met deze doelstellingen problemen hebben, maar het is zeer de vraag of de nieuwe wet zo zal uitpakken.

De nieuwe wet stoelt op de gedachte dat de aanbieders van gezondheidszorg dingen naar de gunst van een gering aantal inkopende, financieel zeer machtige zorgverzekeraars (feitelijk vijf), die op hun beurt met elkaar in de slag gaan op de Nederlandse verzekeringsmarkt. Kunnen de diensten van zowel aanbieders als verzekeraars van zorg tegen een zo optimaal mogelijke prijs-kwaliteitverhouding worden afgenomen, dan is de burger spekkoper.

Bijzondere morele eisen

Toch is de logica van deze gedachtegang niet zo dwingend als zij lijkt. Het is allerm minst vanzelfsprekend dat marktwerking in deze context de effecten zal hebben die men ervan verwacht. Van oudsher is de zorg namelijk een van de weinige domeinen waar men aanvaardt dat een rechtvaardige verdeling van schaarse goederen op basis van behoefte geschiedt. Zorg dient men te ontvangen zodra men zorg behoeft. Daar komt bij een breed gedeeld besef dat de toegang tot voorzieningen van gezondheidszorg voor iedereen gelijk behoort te zijn. Aan de gezondheidszorg worden door de samenleving dus bijzondere morele eisen gesteld en het is zeer de vraag of



de overheid dat voldoende heeft beseft. De zorg is niet zomaar een markt.

Wat de discussies en beschouwingen over de stelselherziening verder typeert, is de afwezigheid van het besef dat succesvolle markten zelden of nooit het product van ontwerp zijn. Markten komen spontaan op en een goed werkende markt is – anders dan men vaak denkt – allesbehalve chaos en anarchie. Markten worden beheerst door talloze spelregels, spelregels die op voorhand eigenlijk niet te kennen zijn. Omdat het creëren van een succesvolle markt op zichzelf dus al een welhaast onmogelijk karwei is, en omdat – gegeven de bijzondere eisen – de gehoopte effecten van marktwerking in de gezondheidszorg niet erg waarschijnlijk zijn, vrezen velen chaos en paniek na de invoering van de wet op 1 januari 2006.

De gevolgen

Nu zit niemand op chaos te wachten. En gezegd moet worden dat men druk doende is dit te voorkomen. De meer dan vierhonderd extra krachten die momenteel bij de Belastingdienst de aanvraagformulieren voor de inkomensafhankelijke zorgtoeslag verwerken, de duizenden mensen die momenteel de belcentra van de zorgverzekeraars bemannen en de nieuwe polissen klaarmaken, de talloze medewerkers van de zorgaanbieders die momenteel nieuwe patiëntenadministraties inrichten et cetera. Maar zelfs de grote zorgverzekeraars, die omwille van de lieve vrede ervoor gekozen hebben elkaar toch maar niet op prijs te beconcurreren, lijken nu toch wat nerveus te worden. Nu de datum van de stelselwijziging snel nadert, blijken telkens nieuwe problemen op te doemen. Zo blijkt de gelijktijdige invoering van twee soorten eigen bijdrage (eigen risico en no claim) administratief erg bewerkelijk te zijn.

Serieuzer zijn de gevolgen op de korte termijn voor de burgers, of liever gezegd: voor bepaalde categorieën van burgers. De Belastingdienst heeft inmiddels becijferd dat ongeveer vijftien procent van de burgers die voor de zorgtoeslag in aanmerking komt, zich niet heeft gemeld. De voorlichting heeft dus een zeer grote groep burgers nog niet weten te bereiken. Bovendien zal de fiscus de zorgtoeslag (een bedrag van zo'n 400 euro) van tevoren op de privé-rekening van de rechthebbenden storten en wel in de maand december. Nu is december een dure maand en te vrezen valt dat velen het uitgekeerde bedrag voor andere doeleinden zullen gebruiken, zoals het delgen van schulden, en vervolgens onverzekerd raken omdat ze later hun verzekeringspremie niet meer kunnen betalen.

Vooralsnog reageert minister Hoogervorst laconiek op alle signalen. Hij voelt in ieder geval weinig voor het idee de zorgtoeslag op de rekening van de zorgverzekeraar te storten, dat bedrag vervolgens van de premie af te trekken, en de premie ten slotte op de uitkering in te houden. Het is buitengewoon bedenkelijk dat juist diegenen die er problemen mee zullen hebben – de daklozen, de geestelijk zieken, de chronisch zieken, de ouderen, de armlastigen – tot boekhouding worden aangezet.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.