



The Human Person Is at the Heart of the Whole Social Order

Address of His Holiness Pope Benedict XVI to the members of the Pontifical Academies of Sciences and of Social Sciences, which are located in the Casina Pio IV in the Vatican Gardens.

21-11-2005

Pope Benedict XVI

Distinguished Ladies and Gentlemen,

I wish to extend my warm greetings to all those taking part in this important gathering. In a special way I wish to thank Professor Nicola Cabibbo, president of the Pontifical Academy of Sciences, and Professor Mary Ann Glendon, president of the Pontifical Academy of Social Sciences, for their words of welcome. I am also happy to greet Cardinal Angelo Sodano, secretary of state, Cardinal Carlo Maria Martini and Cardinal Georges Cottier, who has always been very dedicated to the work of the Pontifical Academies.

I am particularly pleased that the Pontifical Academy of Social Sciences has chosen “the concept of the person in social sciences” as the subject to be examined this year. The human person is at the heart of the whole social order and consequently at the very center of your field of study. In the words of St. Thomas Aquinas, the human person “signifies what is most perfect in nature” (S.Th., I, 29, 3). Human beings are part of nature and, yet, as free subjects who have moral and spiritual values, they transcend nature. This anthropological reality is an integral part of Christian thought, and responds directly to the attempts to abolish the boundary between human sciences and natural sciences, often proposed in contemporary society.

Understood correctly, this reality offers a profound answer to the questions posed today concerning the status of the human being. This is a theme which must continue to be part of the dialogue with science. The Church’s teaching is based on the fact that God created man and woman in his own image and likeness and granted them a superior dignity and a shared mission towards the whole of creation (cf. Genesis 1 and 2).

According to God’s design, persons cannot be separated from the physical, psychological or spiritual dimensions of human nature. Even though cultures change over time, to suppress or ignore the nature that they claim to “cultivate” can have serious consequences. Likewise, individuals will only find authentic fulfillment when they accept the genuine elements of nature that constitute them as persons.

The concept of person continues to bring about a profound understanding of the unique character and social dimension of every human being. This is especially true in legal and social institutions, where the notion of “person” is fundamental. Sometimes, however, even when this is recognized in international declarations and legal statutes, certain cultures, especially when not deeply touched by the Gospel, remain strongly influenced by group-centered ideologies or by an individualistic and secularist view of society. The social doctrine of the Catholic Church, which places the human person at the heart and source of social order, can offer much to the contemporary consideration of social themes.

It is providential that we are discussing the subject of the person as we pay particular honor to my venerable predecessor, Pope John Paul II. In a way, his undisputed contribution to Christian thought can be understood as a profound meditation on the person. He enriched and expanded the concept in his encyclicals and other writings. These texts represent a patrimony to be received, collected and assimilated with care, particularly by the Pontifical Academies.

It is, therefore, with gratitude that I avail myself of this occasion to unveil this sculpture of Pope John Paul II, flanked by two memorial inscriptions. They remind us of the Servant of God's special interest in the work of your Academies, especially the Pontifical Academy of Social Sciences, founded by him in 1994. They also point to his enlightened readiness to reach out in a dialogue of salvation to the world of science and culture, a desire which is entrusted in a particular way to the Pontifical Academies. It is my prayer that your activities will continue to produce a fruitful interchange between the Church's teaching on the human person and the sciences and social sciences which you represent. Upon all present on this significant occasion, I invoke abundant divine blessings.

Het menselijke genoom

Address of his holiness Benedict XVI to the participants at the 20th international conference organized by the Pontifical Council For Health Pastoral Care on the theme of the Human Genome



Pope Benedict XVI
19 November 2005

Your Eminence, Venerable Brothers in the Episcopate and in the Priesthood, Distinguished Ladies and Gentlemen,

I address my cordial greeting to you all, with a special thought of gratitude to Cardinal Javier Lozano Barragán for the kind greeting he has expressed on behalf of those present.

I offer a special greeting to the Bishops and priests who are taking part in this Conference as well as the speakers, who have certainly made a highly qualified contribution to the problems addressed in these days: their reflections and suggestions will be the subject of an attentive evaluation by the competent ecclesial bodies.

Placing myself in the pastoral perspective proper to the Pontifical Council that has sponsored this Conference, I would like to point out that today, especially in the area of breakthroughs in medical science, the Church is being given a further possibility of carrying out the precious task of enlightening consciences, in order to ensure that every new scientific discovery will serve the integral good of the person, with constant respect for his or her dignity.

In underlining the importance of this pastoral task, I would like first of all to say a word of encouragement to those in charge of promoting it.

The contemporary world is marked by the process of secularization. Through complex cultural and social events, it has not only claimed a just autonomy for science and the organization of society, but has all too often also obliterated the link between temporal realities and their Creator, even to the point of neglecting to safeguard the transcendent dignity of human beings and respect for human life itself.

Today, however, secularization in the form of radical secularism no longer satisfies the more aware and alert minds. This means that possible and perhaps new spaces are opening up for a profitable dialogue with society



and not only with the faithful, especially on important themes such as those relating to life.

This is possible because, in peoples with a long Christian tradition, there are still seeds of humanism which the disputes of nihilistic philosophy have not yet reached. Indeed, these seeds tend to germinate more vigorously, the more serious the challenges become.

Believers, moreover, know well that the Gospel is in an intrinsic harmony with the values engraved in human nature. Thus, God's image is deeply impressed in the soul of the human being, the voice of whose conscience it is far from easy to silence.

With the Parable of the Sower, Jesus in the Gospel reminds us that there is always good ground on which the seed may fall, spring up and bear fruit. Even people who no longer claim to be members of the Church or even those who have lost the light of faith, nonetheless remain attentive to the human values and positive contributions that the Gospel can make to the good of the individual and of society.

It is particularly easy to become aware of this by reflecting on the topic of your Conference: the people of our time, whose sensitivity, moreover, has been heightened by the terrible events that have clouded the 20th century and the beginning of the 21st, easily understand that human dignity cannot be identified with the genes of the human being's DNA and is not diminished by the possible presence of physical differences or genetic defects.

The principle of "non-discrimination" on the basis of physical or genetic factors has deeply penetrated consciences and is formally spelled out in the charters of human rights. The truest foundation of this principle lies in the dignity inherent in every human person because he or she is created in the image and likeness of God (cf. Gn 1: 26).

What is more, a serene analysis of scientific data leads to a recognition of the presence of this dignity in every phase of human life, starting from the very moment of conception. The Church proclaims and proposes this truth not only with the authority of the Gospel, but also with the power that derives from reason. This is precisely why she feels duty bound to appeal to every person of good will in the certainty that the acceptance of these truths cannot but benefit individuals and society.

Indeed, it is necessary to preserve ourselves from the risks of a science and technology that claim total autonomy from the moral norms inscribed in the nature of the human being.

There are many professional bodies and academies in the Church that are qualified to evaluate innovations in the scientific environment, particularly in the world of biomedicine; then there are doctrinal bodies specifically designated to define the moral values to be safeguarded and to formulate norms required for their effective protection; lastly, there are pastoral Dicasteries, such as the Pontifical Council for Health Pastoral Care, whose task is to ensure that the Church's pastoral presence is effective.

This third task is not only invaluable with regard to an ever more adequate humanization of medicine, but also in order to guarantee a prompt response to the expectations by each individual of effective spiritual assistance.

Consequently, it is necessary to give pastoral health care a new impetus. This implies renewal and the deepening of the pastoral proposal itself. It should take into account the growing mass of knowledge spread by the media and the higher standard of education of those they target.

We cannot ignore the fact that more and more frequently, not only legislators but citizens too are called to express their thoughts on problems that can be described as scientific and difficult. If they lack an adequate education, indeed, if their consciences are inadequately formed, false values or deviant information can easily



prevail in the guidance of public opinion.

Updating the training of pastors and educators to enable them to take on their own responsibilities in conformity with their faith, and at the same time in a respectful and loyal dialogue with non-believers, is the indispensable task of any up-to-date pastoral health care. Today, especially in the field of the applications of genetics, families can lack adequate information and have difficulty in preserving the moral autonomy they need to stay faithful to their own life choices.

In this sector, therefore, a deeper and more enlightened formation of consciences is necessary. Today's scientific discoveries affect family life, involving families in unexpected and sensitive decisions that require responsible treatment. Pastoral work in the field of health care thus needs properly trained and competent advisers.

This gives some idea of the complex and demanding management needed in this area today.

In the face of these growing needs in pastoral care, as the Church continues to trust in the light of the Gospel and the power of Grace, she urges those responsible to study a proper methodology in order to help individuals, families and society, combining faithfulness and dialogue, theological study and the ability for mediation.

In this, she sets great store especially by the contribution of all, such as you who are gathered here to take part in this International Conference and who have at heart the fundamental values that support human coexistence. I gladly take this opportunity to express to you all my grateful appreciation for your contribution in a sector so important for the future of humanity.

With these sentiments, I invoke from the Lord an abundance of enlightenment on your work, and as a testimony of my esteem and affection, I impart a special Blessing to you all.

Bisschoppen: 'Geen sacramenten bij euthanasie'

door Jan Peeters

Katholiek Nieuwsblad, 18 november 2005

[KatholiekNieuwsblad](#)

In geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding kan geen sprake zijn van sacramenten of kerkelijke uitvaart. Dat schrijven de Nederlandse bisschoppen in de 'handreiking voor studie en bezinning' *Pastoraat rond het verzoek om euthanasie of hulp bij suïcide*.

Werkers in het pastoraat worden, sinds de wetgever dat toestaat, steeds vaker geconfronteerd met euthanasie of hulp bij zelfdoding. Speciaal voor deze categorie is de "beziningsnota" Pastoraat rond het verzoek om euthanasie of hulp bij suïcide geschreven. Deze nota bekijkt de problematiek "met de ogen van degenen die als beroepskracht pastorale begeleiding/geestelijke verzorging bieden". Tegelijk hopen de bisschoppen dat de nota ook voor anderen van belang zal zijn. Het nabij zijn van terminaal zieken kan tenslotte op de weg van iedere gelovige komen.

Tot tien tellen

Het allereerste wat een pastorale begeleider moet doen bij een vraag naar euthanasie is tot tien tellen: hij dient in alle rust de situatie te peilen en 'de vraag achter de vraag' te achterhalen. Waarom wil iemand een einde aan zijn leven maken? Wat verwacht de persoon in kwestie? Is de omgeving van invloed? Slechts in tien procent van de gevallen is angst voor fysieke pijn het enige motief voor de vermeende doodswens. Vermeend, want als



regel wil men niet dood, maar een einde aan het lijden en de ontluistering.

De priester, diaken of pastoraal werker moet niet schrikken van die vraag, maar zich proberen te verplaatsen in de vraagsteller en diens onzekerheid over de zin van het leven. Die onzekerheid domineert in de hedendaagse cultuur evenals de ideeën van zelfbeschikking en eindigheid van het leven.

Het document geeft geen passende antwoorden, maar eerder een vraag: “Er is behoefte aan aansprekende formuleringen en beelden om de dimensie van oneindigheid en eeuwig leven enigszins te laten oplichten en geloofwaardig te laten zijn.” Het constateert bovendien dat onze samenleving niet sterk is wat het omgaan met ziekte, machteloosheid en grenzen van het leven betreft.

Pastorale begeleiders moeten niet te zeer tegen het denken in termen van zin- en nutteloosheid ingaan door het te verwerpen. Maar door te “confronteren met een andere evenwichtige visie die meer recht doet aan het menselijk leven in al zijn aspecten en dimensies”.

Wet en moraal

De bisschoppen onderstrepen dat niet alles wat de wet toestaat, ook moreel geoorloofd is. De Kerk stelt andere criteria dan de wetgever. Bovendien moet goed onderscheid worden gemaakt tussen euthanasie, pijnbestrijding met de versnelde dood als gevolg (dus niet bedoeld) en het achterwege laten van leven rekkende behandelingen.

“Ziekte, pijn, lijden en de dood vormen een kwaad. Wat kwaad is behoort, moreel gesproken, niet als bevrijding te worden gekwalificeerd. Euthanasie is geen moreel goede optie, omdat het leven van een onschuldige erdoor wordt weggenomen.” Hoezeer de dood voor sommigen als verlossing kan komen, “rechtvaardigt (dit) echter niet actieve levensbeëindiging met als doel aan het lijden een einde te maken”.

Het document benadrukt dat het leven een geschenk van God is en het zelfbeschikkingsrecht grenzen kent. Bovendien betekent sterven “niet dat het leven wordt weggenomen, maar dat het wordt veranderd”. “De aanbeveling van de gestorvene in de genade van God in de liturgie weerspiegelt een kernmoment van ons geloof. (...) De achterblijvers bevelen deze mens aan, in de hoop dat God in Zijn genade Zijn verbond gestand wil doen.”

Grenzen

De problematiek vraagt van de pastorale begeleider diepe doordenking van én een overtuigd conformeren aan de leer van de Kerk in dezen. Hij is op de eerste plaats zielzorger, die naast de patiënt moet gaan staan, zich bewust is van diens doodsbenuwenis en Gods liefde moet tonen in woord en daad en vooral door er te zijn. Nadruk leggen de bisschoppen op het scheppen van ruimte, zodat ook een eventuele morele belasting sacramenteel vergeven kan worden.

Uit het document volgt dat er wel grenzen zijn aan de betrokkenheid van de Kerk. Op de eerste plaats is het streven iemand te helpen sterven overeenkomstig het geloof van de Kerk. Met respect voor het gewetensoordeel van de pastorant moet de leer van de Kerk over euthanasie worden aangegeven. Ook wanneer iemand voor euthanasie kiest, dient men bereid te blijven de betrokkenen menselijk nabij te zijn, ook al kunnen geen sacramenten worden toegediend (waarvoor de aanwezigheid van een priester vereist is) en kan men niet bij het sterven zelf aanwezig zijn.

“Wanneer men bewust en in volle vrijheid kiest voor euthanasie of hulp bij suïcide, dan wil men de regie over het laatste traject van het leven geheel en al in eigen hand nemen.” Dat is “niet te verenigen met de overgave aan Gods liefdevolle ontferming en ontkent als het ware de kracht die in de sacramenten besloten ligt”. In dit licht “is het niet mogelijk in te gaan op het verzoek de sacramenten toe te dienen, wanneer iemand



voornemens is zijn leven actief te laten beëindigen”.

Geen instemming

Dit geldt ook wanneer er sprake is van pure wanhoop. “Euthanasie is geen ‘oplossing’ van het lijden, maar een eliminatie van de lijdende mens.” Doet een pastoraal begeleider dit toch, dan zou hij, in tegenstelling tot de hoop waarvan hij wil getuigen, “capitulieren voor de wanhoop”. De bisschoppen benadrukken overigens dat weigering “niet mag fungeren als kerkelijke veroordeling van de desbetreffende persoon”.

Hetzelfde geldt in principe voor kerkelijke uitvaarten, omdat dit een instemming met opzettelijke levensbeëindiging zou kunnen suggereren. Wel stelt het document dat er verzachtende omstandigheden kunnen zijn, indien bijvoorbeeld twijfel gerechtvaardigd is of betrokken persoon het besluit tot levensbeëindiging weloverwogen heeft genomen. Dan kan na zorgvuldige overweging eventueel een kerkelijke uitvaart worden toegestaan.

‘Beperkte publicatie’ – –

Het document, waarin de gelovigen worden opgeroepen voor de pastorale begeleiders te bidden, is als afzonderlijke en beperkte publicatie uitgegeven en niet, zoals gebruikelijk, in de reeks ‘Kerkelijke Documenten’. Er staat dan ook geen besteladres in. Ook wordt het niet aan de pers ter beschikking gesteld. Niet omdat er iets geheims in staat, maar “omdat het niet voor de pers bestemd is”, aldus een toelichting door het hoofd persvoorlichting van de Nederlandse bisschoppenconferentie.

Overgenomen met toestemming van [Katholiek Nieuwsblad](#).

Twijfels bij vrouwen vaak niet onderkend

door Henk Rijkers

[Katholiek Nieuwsblad](#), 18 november 2005

[KatholiekNieuwsblad](#)

Premier Balkenende kondigde het aan op Prinsjesdag 2003. Nu is die er pas: de evaluatie van de abortuswet. De strekking is dat de abortuswet voldoet, alleen de bedenktijd hindert veel hulpverleners. Zoals zo vaak zit het venijn in de details.

Een merkwaardige samenloop: in dezelfde week waarin de Europese Commissie aankondigt dat zij de bedenktijd voor krediet tot 50.000 euro wil uitbreiden tot twee weken, is in Nederland de vaste bedenktijd van vijf dagen voor het doden van ongeboren menselijk leven onder vuur komen te liggen. Een dergelijke bedenktijd zou “paternalistisch” zijn. Dat zei althans de feministische activiste en gynaecologe Gunilla Kleiverda in discussie met schrijfster Vonne van der Meer (VBOK) in het programma Buitenhof. Die discussie vond plaats daags voor de presentatie van het lang verwachte evaluatierapport over de Wet afbreking Zwangerschap (WAZ) aan staatssecretaris Clémence Ross (Volksgezondheid). De samenstellers van dat rapport, onderzoekers van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam voor het instituut ZonMw, brengen een meer technisch argument in stelling. Bij de invoering van de abortuswet in 1984 was het nog niet mogelijk in de eerste zestien dagen een zwangerschap met zekerheid vast te stellen. Om die reden is destijds de ‘overtijdbehandeling’ buiten het bereik van de wet gehouden. Nu is het vaststellen van zwangerschap in zo’n vroege fase wel mogelijk. Daarom ligt het voor de hand die nu onder het bereik van de WAZ te brengen.

Strafbaarheid

Maar als dat zou gebeuren, ligt het volgens de onderzoekers ook voor de hand de bedenktijd te “flexibiliseren”.



Vijf dagen lijkt immers een lange tijd afgezet tegen de zestien dagen 'over tijd'. Temeer, aldus de onderzoekers, daar in het algemeen twee op de vijf vrouwen de termijn "hinderlijk" vindt. Hij wordt dan ook nogal eens niet nageleefd. Tegenover die minderheid staat echter een grote meerderheid van vrouwen (80 procent) die juist een langere bedenktijd neemt. Toch stellen de onderzoekers, bij monde van voorzitter prof. Sjef Gevers, dat de bedenktijd "geen doel op zich mag zijn". Interessant is dat de bezwaren tegen de bedenktijd vooral blijken te leven bij de hulpverleners, en dan weer veel meer bij abortusklinieken dan bij ziekenhuizen. Het rapport maakt ook melding van internationale documenten die een dergelijke vaste bedenktijd voor abortus zouden afkeuren. In ieder geval bepleiten de onderzoekers de afschaffing van de strafbaarheidsstelling voor instelling en arts, wanneer de bedenktijd niet in acht is genomen. Van deze sanctionering is overigens nog nooit gebruik gemaakt.

Psychologische schade

De algehele teneur is dat de abortuswet volgens de samenstellers van het rapport goed werkt en nageleefd wordt. De wet moest in 1984 twee tegenstrijdige doelen dienen: enerzijds bescherming bieden aan het ongeboren leven en anderzijds de mogelijkheid openen voor vrouwen en artsen om onder voorwaarden ongestraft abortus te plegen. Volgens de commissie krijgt het ongeboren leven bescherming dankzij de wettelijke regelgeving die goed in acht genomen zou worden. Aan de andere kant maakt de wet 'hulp bij abortus' voor vrouwen beschikbaar. Voor abortus na dertien weken hebben ziekenhuizen en klinieken een speciale vergunning nodig. Na dertien weken geeft een abortus grotere kans op psychologische schade en neemt ook de kans op medische complicaties aanzienlijk toe. Daarom wil de commissie deze grens vooralsnog handhaven.

Levensvatbaarheid

De onderzoekers vinden dat het verstrekken van de zogenaamde abortuspil voorbehouden moet blijven aan klinieken en ziekenhuizen. Zouden huisartsen deze pil gaan voorschrijven dan verdwijnt het zicht op de abortushulpverlening. Daarnaast dreigt het gevaar dat de abortuspil on line kan worden besteld. Om die reden adviseren de onderzoekers om ook in de toekomst abortushulp laagdrempelig te houden.

Zij zien geen reden om te tornen aan de levensvatbaarheidsgrens van 24 weken, die op dit moment als de uiterste grens geldt voor wettige abortus. De afgelopen weken stelden specialisten voor die grens te verlagen, omdat door het voortschrijden van de techniek er ook eerder sprake is van levensvatbaarheid. De commissie ziet dit echter niet als voldoende reden om de grens voor abortus terug te brengen.

Het onderzoek stelt dat de kwaliteit van de gesprekken tussen vrouw en hulpverlener beter kan. Twijfels bij de vrouw worden vaak niet onderkend. Vrouwen van buitenlandse herkomst hebben meer twijfels maar laten die minder merken. Als reden voor abortus worden de financiën het meest genoemd, gevolgd door "compleet gezin" en "geen energie".

Staatssecretaris Ross verwacht dat het kabinet volgend jaar maart met een standpunt over de aanbevelingen van het rapport zal komen.

ABORTUSCIJFER STIJGT – –

Het abortuscijfer in Nederland ligt met 8,7 per duizend vrouwen in de categorie van 14 tot 44 jaar hoger dan in de buurlanden België en Duitsland waar het resp. op 7,9 en 7,6 ligt. Bovendien is er de laatste jaren een stijgende trend waarneembaar. Het is echter nog lang niet zo hoog als in Engeland (16,6), Zweden (20) en de VS (21). De helft van de vrouwen die in Nederland abortus laten uitvoeren is van buitenlandse herkomst. Surinaamse (33,1) en Antilliaanse vrouwen (44,1) besluiten acht maal zo vaak tot abortus als autochtone vrouwen. Lager ligt het abortuscijfer voor Turkse (12,2) en Marokkaanse vrouwen (18,5). Voor asielzoeksters ligt het abortuscijfer met 60 per duizend vrouwen zeer hoog.



Overgenomen met toestemming van *Katholiek Nieuwsblad*.

Ongeboren, maar al een heel mens

Katholiek Nieuwsblad, 4 november 2005

[KatholiekNieuwsblad](#)

Tot de jaren tachtig werd de baarmoeder beschouwd als een soort 'brandkast' waar de foetus veilig kon opgroeien. Inmiddels is de wetenschap zo vergevorderd dat dit beeld bijna primitief genoemd kan worden.

In augustus vorig jaar verbaasde dr. Stuart Campbell de wereld met zijn ontroerende beelden van lachende, fronsende, duimende en geeuwende foetussen. En dat betrof nog alleen maar de buitenkant. Een foetus is eigenlijk al lid van het gezin en gezelschap voor de moeder nog lang voor die geboren wordt, aldus de Italiaanse neonatoloog Carlo Bellieni. Hij is verbonden aan de afdeling neonatologie van de Universiteitspolikliniek van Siena.

"We weten inmiddels dat de foetus een meervoudig zintuiglijk wezen is wiens zintuigen volgens een vast patroon in werking treden. Eerst zien we het gevoel ontstaan, daarna het evenwicht, gehoor en uiteindelijk het zicht. De vroege ontwikkeling van de zintuigen in de baarmoeder heeft een dubbele functie. Allereerst is er de vorming van het centraal zenuwstelsel dat de groei aanstuurt. Daarnaast wordt het kind daarmee geïntroduceerd in de buitenwereld, waardoor er al een soort leerproces in de baarmoeder plaatsvindt."

Klopt het dat de zintuigen al voor de geboorte ontwikkeld zijn?

"Al in de achtste week na de bevruchting is er bij de foetus al tastzin in de buurt van de mond, hetgeen zich in enkele maanden over het hele lichaam uitbreidt. Maar het is rond de 22e tot 24e week dat er verbinding is met de hersenstam. De foetus reageert dan op de prikkels die hij of zij via de baarmoeder krijgt."

Kunt u iets vertellen over het gehoor en de tastzin?

"Tegen de 25e week is het gehoor ontwikkeld. In de baarmoeder klinkt de stem van de moeder veel meer door dan welke andere stem. De foetus raakt eraan gewend. Zo sterk zelfs dat experimenten laten zien dat pasgeborenen de stem van de moeder kunnen onderscheiden van anderen, net als haar geur."

Dit is om de moedermelk te herkennen die qua smaak en geur sterk lijkt op het vruchtwater waarin de foetus negen maanden heeft geleefd."

Heeft de foetus al een geheugen?

"Onderzoek uit 2001 heeft aangetoond dat wanneer het kind gezoogd wordt, het een voorkeur heeft voor bepaalde smaken die het tijdens de zwangerschap heeft gekend, maar die niet in de moedermelk zitten. Daaruit blijkt dat de foetus zich dingen kan herinneren."

Wat tot dan toe alleen door psychologen werd verondersteld, behoort nu tot de kennis van kinderartsen waarmee zij verschillende verschijnselen kunnen verklaren.

Onlangs deden wij onderzoek naar kinderen van ballerina's die tijdens de zwangerschap waren doorgestaan met dansen: het bleek dat hun kinderen veel energieverder dan normaal in slaap gewiegd moeten worden.

Trouwens, wat is het in slaap wiegen anders dan het nabootsen van de serene omgeving van de baarmoeder: de ritmische beweging, de geur van de moeder, de zachte maar aanwezige stem, donkerte."



Heeft u meer onderzoek gedaan naar het geheugen van foetussen?

“Ja, onder meer naar het korte termijngeheugen. Daaruit bleek dat de foetus net zo snel gewend raakt aan externe prikkels als een pasgeborene.

Wij hebben sonore geluiden door de baarmoederwand laten klinken en via echoscopie naar de reacties gekeken. Zij reageren eerst onrustig, knipperen met de ogen om vervolgens aan het geluid te wennen.”

Is het waar dat foetussen kunnen dromen?

“Onderzoeken naar te vroeggeborenen leveren steeds meer gegevens over de slaapgewoonten in de baarmoeder. In 2000 toonde professor Rivkees van de universiteit van Yale aan dat foetussen vanaf het midden van de zwangerschap een dag- en nachtritme hebben. We weten inmiddels ook dat er vanaf de 28e week verschillende stadia van slaap te onderscheiden zijn. Vanaf de 30e week is er sprake van actieve slaap, vergelijkbaar met die van volwassenen waarin de meeste dromen plaatsvinden.

Daarom kunnen wij rustig vaststellen dat de foetus al in de baarmoeder over de alle ‘instrumenten’ beschikt om te kunnen dromen. Er is voldoende hersenactiviteit en er zijn prikkels die uiteindelijk de inhoud van de dromen bepalen.

Slaap is tijdens het leven in de baarmoeder overigens buitengewoon belangrijk omdat dan de grootste vermenigvuldiging van zenuwcellen plaatsvindt en de productie van bepaalde hormonen.”

Voelt de foetus pijn?

“Dat is mogelijk. Maar de ervaring van pijn bij de foetus en pasgeborenen wordt pas sinds eind jaren tachtig erkend. Niettemin is het duidelijk dat onze te vroeggeboren baby's pijn voelen. En bij foetussen vanaf twintig weken blijkt dat er sprake is van hormonale veranderingen na een pijn prikkel.

Uit onderzoek dat wij recent bij de allerkleinsten hebben gedaan, is gebleken dat wij het bij het juiste eind hadden: te vroeggeborenen voelen pijn en huilen, maar zijn ook in staat tot interactie met degenen rondom. Zij laten zich troosten en afleiden, zo sterk dat hij of zij geen pijn meer voelt!

Op internet zijn video-opnamen beschikbaar die drie Amerikaanse wetenschappers maakten van een huilende foetus.” (fn.bmjournals.com/cgi/content/full/adc.2004.062257/DC1)

Hoe is de laatste dag van de foetus in de baarmoeder?

“Voor de foetus gebeurt er van alles om hem heen, maar hij is zelf ook actief. Het kind reageert op zijn eigen manier op prikkels van buitenaf. Het schrikt als het kabaal hoort en het reageert op klopjes.

De foetus bereidt zich voor op het leven ‘in de open lucht’. Het doet voortdurend ademhalingsoefeningen, ook al bevindt het zich nog in het vruchtwater. Ook is al waargenomen dat het geluid probeert te maken.

Het heeft af en toe de hik en trekt gezichten alsof het huilt of lacht. De bewegingen antwoorden op de mate waarin de moeder beweegt en op de hoeveelheid suiker die zij eet.

Het ongeboren kindje is dan allang een nieuw lid van het gezin en gezelschap van de moeder.”

Persbureau Zenit, vertaling en bewerking Jan Peeters.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.



Waarom een christelijke zorgpolis?

Katholiek Nieuwsblad, 7 oktober 2005

door prof.dr. H. Jochemsen en dr. R. Seldenrijk

[KatholiekNieuwsblad](#)

Van christelijke zijde wordt al jaren geprotesteerd tegen de plicht verzekerd te zijn voor handelingen die men als ethisch onjuist ziet, zoals abortus. Biedt het nieuwe zorgstelsel kansen?

Waar gaat het over? Per 1 januari 2006 wordt een nieuw zorgstelsel ingevoerd. Daarin wordt voorzien in een basispakket dat voor iedereen (ongeveer) gelijk zal zijn met daarnaast mogelijkheden van aanvullende verzekeringen. De verzekeraar heeft in dat stelsel een aanneplicht en een zorgplicht tegenover de burger/cliënt, maar is vrij te beslissen met welke zorgaanbieders (artsen, instellingen e.d.) contracten worden afgesloten.

Zorgstelsel en ethiek

Nu is van christelijke zijde al jaren geprotesteerd tegen de plicht verzekerd te zijn voor handelingen die men als ethisch onjuist ziet. Daarbij zijn vooral abortus provocatus en euthanasie genoemd, maar het gaat om meer verrichtingen. Discussies in de Tweede Kamer over deze kwestie hebben opgeleverd dat verzekeraars polissen mogen aanbieden waarin bepaalde voorzieningen worden uitgesloten.

Dit zal geen gevolg hebben voor de premie ook al omdat de kosten gemoeid met die verrichtingen een zeer gering percentage van de totale kosten betreft. Het gaat degenen die zulke voorzieningen niet in een collectieve verzekering willen, ook niet om een goedkopere polis maar om het principe. De bewering dat de christelijke zorgpolissen die nu op de markt zijn, in feite weinig verschillen van het gewone basispakket, is op zichzelf in kwantitatief opzicht juist. Inderdaad kunnen nu belangrijker verschillen tot uitdrukking komen in aanvullende verzekeringen, maar die zijn niet verplicht en daar hebben zorgverzekeraars in ieder geval de vrijheid om aan te bieden wat men op de markt denkt kwijt te kunnen.

Is er dan nog wel reden om voor christelijke zorgpolis te kiezen? Naar onze overtuiging is daarmee niet alles en zelfs het belangrijkste niet gezegd. Wij noemen twee aanvullende overwegingen. In de eerste plaats de positie van de christelijke zorg op de lange termijn. En in de tweede plaats de symbolische betekenis van de keuze voor een christelijke zorgpolis.

Langere termijn

In de huidige stelselwijziging worden ziekenfonds en particuliere verzekering in één basispakket opgenomen. Het is niet geheel duidelijk wat er op langere termijn met de AWBZ gebeurt. Eerdere plannen om die met het basispakket samen te voegen, lijken nu van de baan. Wel is denkbaar dat delen daaruit – zoals kortdurende psychiatrische hulp – in het basispakket komen. Dan kan een christelijke zorgpolis van belang blijken om voor die zorg christelijke zorgaanbieders beschikbaar te houden. Nu al zien wij dat bij de uitvoering van de AWBZ-zorg door verzekeraars en zorgkantoren er regionaal een sterke druk is op organisaties om samen te werken, om niet te zeggen te fuseren en om gezamenlijk ketenzorg te organiseren. Daarbij wordt voor relatief kleine orthodox-christelijke instellingen vaak geen ruimte geboden.

Wanneer er geen verzekeraars zijn die juist ook christelijke zorgaanbieders willen contracteren, dan is die zorg eenvoudigweg niet meer aanwezig. En als nu niet voldoende mensen kiezen voor een christelijke zorgpolis, dan zal die straks niet meer bestaan. Voor het voortbestaan van christelijke zorg die we allen van belang vinden, kon het wel eens van levensbelang blijken te zijn dat nu mensen kiezen voor een christelijke zorgpolis.

Protest



In de tweede plaats is er de symbolische betekenis. In het gewone spraakgebruik heeft 'symbolisch' vaak de bijklank van 'niet echt van betekenis'. Bijvoorbeeld iets kopen voor een symbolisch bedrag. Maar over de betekenis van symbolen en symbolisch gedrag is meer te zeggen. We geven twee voorbeelden.

Toen koning Boudewijn bij de legalisering van abortus in België voor een dag zijn koningschap neerlegde om die wet niet te hoeven tekenen, was dat een symbolische daad. De wetgeving ging toch door. Is daarmee die daad onzinnig geweest, zonder betekenis? Die stap kan ook worden gezien als een waardig protest tegen een wet die hij als onaanvaardbaar beschouwde.

Het tweede voorbeeld dat we willen noemen is het uitwisselen van ringen bij de huwelijksluiting. Die ringen zullen op zichzelf weinig bijdragen aan de kwaliteit van het huwelijk. Kunnen we die symbolische handeling dan maar beter afschaffen? Wij menen van niet.

We zien dat symbolische handelingen wezenlijk behoren bij het menselijk bestaan en het leven en levensuitingen betekenis geven. Welnu, het kiezen voor een christelijke zorgpolis zien wij als een waardig protest tegen het feit dat verrichtingen die naar de overtuiging van betrokkenen op ethische gronden niet in de gezondheidszorg thuishoren, in een collectieve verzekering zijn opgenomen en daarmee een publieke ethische legitimatie krijgen. Een protest dat de schijnbare consensus op dit punt doorbreekt en een andere weg wil wijzen, namelijk van zorg in plaats van doden.

prof. dr. H. Jochemsen, is voorzitter van Kiezen met Zorg, Driepartijenoverleg in de christelijke zorg.

dr. R. Seldenrijk is directeur van de Nederlandse Patiënten Vereniging en deelnemer Kiezen met Zorg.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Pastoraat rond het verzoek om euthanasie of hulp bij suïcide

Publicatie van de Nederlandse bisschoppen

Actieve levensbeëindiging van pasgeborenen ethisch onacceptabel

Pro Vita Humana, 2005, 12(5), p. 134-136

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



Hij schreef bijgaande opiniebijdrage over recente ontwikkelingen rond het eerder veel besproken 'Groninger protocol'. Hij spreekt zijn zorgen uit over de dreigende afgrond waarop Nederland afstevent.

Het was enkele weken geleden nauwelijks opgemerkt nieuws: de Nederlandse Vereniging voor



Kindergeneeskunde (NVK) heeft het zogeheten 'Groningse protocol' voor de actieve levensbeëindiging van ernstig zieke pasgeboren omarmd. De NVK hoopt nu dat ook staatssecretaris Ross-Van Dorp het protocol zal overnemen. Hopelijk zal de staatssecretaris dat niet doen en een streep trekken bij de voortschrijdende verruiming van de Nederlandse praktijk rond euthanasie en actieve levensbeëindiging. Volgens sommigen is er in Nederland van een gladde of glijdende helling geen sprake; in werkelijkheid dreigt deze praktijk in ons land een afgrond zonder bodem te worden.

Beroering

Het Academisch Ziekenhuis in Groningen (UMCG) zorgde vorig jaar nog voor veel, vooral internationale beroering door te melden dat het een protocol rond pasgeborenen had opgesteld in samenspraak met het openbaar ministerie. Dit protocol voorziet in een procedure die dient om de actieve levensbeëindiging van jonge kinderen, die ondraaglijk lijden aan een onbehandelbare aandoening, zo zorgvuldig mogelijk te doen verlopen. De NKV hoopt dat dit protocol een eerste stap is naar een wettelijke regeling.

Het is de bekende Nederlandse pretentie: in ons land regelen we alles netjes, transparant en zorgvuldig, wat in andere landen in het verborgene gebeurt. Het gaat echter in de ethiek niet alleen om zorgvuldige procedures, zelfs niet in de eerste plaats. Een ethisch laakbare handeling kan heel zorgvuldig zijn voorbereid en uitgevoerd, maar dat maakt die handeling nog niet ethisch aanvaardbaar. Daarom moet de vraag voorop staan of wat feitelijk gebeurt, namelijk dat aan het leven van een mens een einde wordt gemaakt, met of zonder diens instemming, ethisch aanvaardbaar is.

Twee bakens

In de Nederlandse discussie over euthanasie koerste men lang op twee bakens: het zelfbeschikkingsrecht van ieder mens, ook inzake leven en dood, en de aantasting van de kwaliteit van het leven door ondraaglijk geacht lijden. Het eerste principe vormt het belangrijkste fundament voor de Nederlandse euthanasiewetgeving (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding uit 2001): in de procedure staat voorop dat de eigen wil van degene die om euthanasie vraagt, getoetst en vastgesteld moet worden. Zonder uitdrukkelijk verzoek van betrokkene, is euthanasie niet mogelijk.

Aanvankelijk ging de discussie alleen over euthanasie of hulp bij suïcide naar aanleiding van ernstige, ongeneeslijke ziekten. Het bleek evenwel niet voldoende. Zo gaf de zaak Chabot in 1994 de aanzet tot een debat over hulp bij zelfdoding bij patiënten die lijden aan een psychiatrische aandoening. Dit betekende al een behoorlijke uitbreiding van de redenen waarom euthanasie of hulp bij suïcide legaal zou moeten kunnen plaatsvinden.

'Hellend vlak'

Tot zover ging het echter alleen nog om de zelfgekozen dood. Nu door het Universitair Medisch Centrum Groningen de actieve levensbeëindiging van pasgeborenen op de agenda is gezet, is daar verandering in gekomen: we kunnen een doorbraak signaleren, omdat het gaat om levensbeëindiging bij mensen die geen verzoek daartoe hebben gedaan of hun instemming ermee tot uiting kunnen brengen.

Dat er in ons land geen sprake zou zijn van een 'hellend vlak', is daarom een onbegrijpelijke stelling. Waar aanvankelijk de grootste nadruk lag op het zelfbeschikkingsrecht van iemand met een ernstige somatische aandoening en een zekere dood in het vooruitzicht, wordt het accent inmiddels steeds vaker verschoven naar de 'kwaliteit van leven'. Nu niet meer in het verlengde van het recht van een mens om over eigen leven en dood te beslissen, maar als criterium voor anderen om over iemands leven en dood te beschikken.

Syndroom van Down

Alhoewel veel mensen wellicht een beeld hebben van wat zij persoonlijk beschouwen als een 'ondergrens' voor



een nog waardevol menselijk bestaan, en dat bijvoorbeeld als basis nemen voor een euthanasieverklaring, is het objectiveren en legaliseren van dergelijke grenzen voor actieve levensbeëindiging – zeker wanneer het gaat om het leven van anderen – een bijzonder heikele zaak.

Dit komt misschien het beste naar voren bij het syndroom van Down. Het hebben van dit syndroom vinden sommigen kennelijk zo ernstig dat zij zelfs een (voor de ongeboren vrucht niet ongevaarlijke) vlokkentest voor iedere zwangere vrouw zouden willen, om maar te voorkomen dat er Down-kinderen komen.

Dat deze test alleen leidt tot meer informatie om een verantwoorde keuze te maken, houdt in de praktijk geen stand. Een vlokkentest die het Down syndroom aantoont, leidt vrijwel altijd tot beëindiging van de zwangerschap. Tegelijk is er geen enkel bewijs dat mensen die het syndroom van Down hebben, of hun ouders, aanzienlijk in hun kwaliteit van leven worden aangetast. Is het niet merkwaardig dat heel Nederland smelt bij het zien van de Josti-band, terwijl tegelijkertijd alles wordt gedaan om het leven te voorkomen van mensen met ditzelfde syndroom?

Spina bifida

Ook bij het actief beëindigen van het leven van pasgeborenen zijn bepaalde verwachtingen over de kwaliteit van een toekomstig leven doorslaggevend. Dat is dikwijls discutabel. Uit recente publicaties blijkt dat tussen 1997 en 2004 in Nederland 22 gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen zijn gemeld. In alle gevallen was er sprake van spina bifida ('open ruggetje') met of zonder complicaties.

Terwijl een aantal artsen spina bifida ziet als een reden voor actieve levensbeëindiging, wijzen andere artsen in Nederland en daarbuiten op mensen die met deze aandoening een weliswaar aangepast maar waardevol leven leiden. Ook volwassenen met een spina bifida hebben ertegen geprotesteerd dat hun leven niet levenswaard kon worden geacht. Kennelijk is er dus sprake van verschillen in inschatting van de aantasting van de levenskwaliteit door deze aandoening, zowel van de kant van artsen als die van patiënten.

Maar wat betekent dat voor ouders die blind varen op een arts, wanneer deze tot actieve levensbeëindiging adviseert terwijl een andere arts dat níet zou doen? En zou het syndroom van Down, dat voor veel mensen kennelijk reden is om zwangerschapsbeëindiging te prefereren, ook een reden mogen zijn voor actieve levensbeëindiging wanneer het kind inmiddels geboren is?

'Palliatieve sedatie'

Het oordeel dat alléén actieve levensbeëindiging nog een einde aan het lijden kan maken, is minder objectief dan het Groningse protocol wil doen geloven. Tenminste denken veel artsen over de hele wereld daar fundamenteel anders over. Ook omdat er inmiddels veel meer mogelijkheden bestaan voor effectieve pijnbestrijding.

Wanneer pijn op geen enkele wijze valt te bestrijden, kunnen zware pijnstillende middelen in zulke hoge doses worden toegediend, dat het bewustzijn gedeeltelijk of zelfs geheel wordt onderdrukt. Dit noemt men 'palliatieve sedatie'. Deze sedatie kan leiden tot een versnelling van het levenseinde. Dit is echter geen opzettelijke levensbeëindiging, maar een bijwerking van de behandeling, mits de dosering van de toegediende pijnstillers en sedativa is afgestemd op wat nodig is om het lijden draaglijk te maken.

Ook met het oog op de ouders zou alles op alles gezet moeten worden om ernstig zieke pasgeborenen zonder pijn te laten leven en eventueel te laten sterven, in plaats van ouders te adviseren om groen licht te geven aan het actief beëindigen van het leven van hun baby.

Fundamenteel goed

Actieve levensbeëindiging is niet het elimineren van het lijden, maar het elimineren van de mens die lijdt. De



primaire vraag is daarom: mag men het leven van mensen beëindigen om aan hun lijden een einde te maken? Het menselijk leven is vanaf de conceptie tot de dood een essentiële waarde: het is nooit een middel tot een doel. Het mag daarom niet worden beëindigd om aan het lijden een einde te maken. Het leven van de mens is een fundamenteel goed; de waarde ervan laat zich niet aflezen aan de hand van wetenschappelijke criteria, medische indicaties of de maatstaven van het utiliteitsdenken.

Kwaliteit van leven

In alle tijden zijn kinderen geboren met vreselijke aandoeningen. Dit is wellicht het meest aangrijpende dat een mens, als ouder, kan overkomen. Ouders en artsen hebben daarom in alle tijden voor de vraag gestaan wat zij voor pasgeborenen met ernstige aandoeningen konden doen. Ook de aandoeningen waarmee Nederlandse kinderartsen te maken hebben, zijn niet nieuw of uniek. Een verschil is echter wel dat in vroeger tijden deze aandoeningen dikwijls de dood tot gevolg hadden, terwijl heden ten dage pasgeborenen ondanks ernstige handicaps door de toepassing van moderne medische technieken vaak in leven blijven.

De discussie die door het Groningse Protocol is opgeroepen, wordt daarom mede gevoed door medische technologie waardoor dat sterven aan ernstige aandoeningen minder vanzelfsprekend is geworden. Pasgeborenen kunnen al vanaf 24 weken in leven worden gehouden, maar de kwaliteit van leven is in een aantal gevallen bijzonder laag, zo geven sommige kinderartsen ook toe.

Wanneer nieuwe medische technologie lijden toevoegt, in plaats van vermindert, moeten we ons de vraag stellen of die ontwikkelingen wel gewenst zijn. Zeker wanneer een leven dat alleen door medische technieken mogelijk gemaakt wordt, alleen door een actief ingrijpen beëindigd kan worden. Alle heroïek om het leven te redden ondermijnt dan uiteindelijk de bescherming van het leven.

Redelijke verhouding

Artsen hoeven niet alles uit de kast te halen om mensen in leven te houden. Dat geldt ook voor pasgeborenen. Wanneer de voor- en de nadelen van een behandeling niet meer in een redelijke verhouding tot elkaar staan, mag of moet men zelfs ervan afzien, ook al zal dat het overlijden van de patiënt ten gevolge hebben.

Gelukkig bestaan er steeds meer middelen om pijn te bestrijden. Dat maakt het lijden van een pasgeborene met ernstige aandoeningen draaglijker en humaner, ook als de dood het onvermijdelijke gevolg is. Actieve levensbeëindiging van pasgeborenen is géén humaan middel en leidt tot verdere uitholling van de waarde van de fundamentele beschermwaardigheid van ieder mensenleven.

Dit artikel is eerder verschenen bij Rkkerk.nl 3 (2005), nr. 12, pp. 21-23

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana en Rkkerk.nl.

Begripsverwarring rondom het levenseinde

Over definities en perspectieven. Begripsomschrijvingen in de zorgverlening rondom het levenseinde

Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek, 15 (3), 2005, 65-69

door. mr.dr. J. Legemaate, juridisch adviseur en beleidscoördinator gezondheidsrecht KNMG.

Overgenomen met toestemming van het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek en Uitgeverij van Gorcum.



Begripsverwarring rondom het levenseinde – Legemaate

Begripsverwarring rondom het levenseinde

Over definities en perspectieven. Begripsomschrijvingen in de zorgverlening rondom het levenseinde

Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek, 15 (3), 2005, 65-69

door. mr.dr. J. Legemaate, juridisch adviseur en beleidscoördinator gezondheidsrecht KNMG.

Het onderstaande artikel verwoordt niet overal geheel het standpunt van de Stichting Medische Ethiek. Het artikel wordt weergegeven, omdat de stichting het wel belangrijk vindt dat de begrippen rondom het levenseinde nauwkeurig gedefinieerd worden en een eenduidige betekenis hebben.

Zowel in de praktijk van de zorgverlening als in maatschappelijke discussies en in de media worden ten aanzien van het levenseinde vele definities en begrippen gehanteerd. Daarbij doet zich regelmatig verwarring voor, en blijkt dat aan bepaalde begrippen uiteenlopende betekenissen worden gegeven.

Lees het volledige artikel in de zetting van het tijdschrift (pdf).

De krantenkop 'Euthanasie baby's vergt protocol' (Volkskrant 11 december 2004, p. 3) is daarvan een sprekend voorbeeld. Volgens de geldende definitie van euthanasie kan daarvan bij pasgeborenen geen sprake zijn. Een ander voorbeeld: "Wat de één sedatie noemt, ziet de ander als pijnstilling en weer een ander als verkapte euthanasie" (Schuurmans e.a., 2004, 1788). Zo zijn er veel meer voorbeelden te geven. Op verzoek van de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen, de Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden en Sting (beroepsvereniging van de verzorging) heeft de KNMG een onderzoek uitgevoerd naar begrippen en zorgvuldigheidseisen in de zorgverlening rond het levenseinde (Legemaate, 2005). In dat kader is niet alleen aandacht besteed aan de begrippen zelf, maar ook aan de redenen waarom begrippen die op zich genomen duidelijk lijken te zijn en breed zijn aanvaard, toch zeer verschillend worden gebruikt en geïnterpreteerd.

Voorgeschiedenis

Al eerder heeft in Nederland discussie plaatsgevonden over begrippen en definities in de zorgverlening rond het levenseinde. Dat gebeurde in de jaren tachtig van de vorige eeuw, in reactie op het ontstaan van begrippen als 'vrijwillige' euthanasie, 'actieve' euthanasie en 'passieve' euthanasie. Deze begrippen werden als verwarrend ervaren. Bovendien maskeerden deze begrippen het onderscheid tussen 'doden' en 'sterven', tussen 'doen sterven' en 'laten sterven', tussen 'killing' en 'letting die'. Mede door toedoen van het in 1985 verschenen rapport van de Staatscommissie Euthanasie vond in Nederland de volgende definitie van euthanasie ingang: opzettelijke levensbeëindiging door een ander dan de betrokkene op diens verzoek (Leenen, 2000, 310). Deze omschrijving hield een verbijzondering in van het begrip 'euthanasie', dat een goede dood betekent, en dat niet onderscheidt tussen een goede dood op verzoek of een goede dood waaraan geen verzoek ten grondslag ligt. In Nederland is euthanasie stilaan synoniem geworden voor levensbeëindiging op verzoek van de patiënt zelf. Aldus ook de officiële benaming van de Euthanasiewet (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding). De definitie impliceert dat euthanasie altijd vrijwillig is, omdat het verzoek van de patiënt van die definitie een onderdeel is.

Het begrip 'passieve euthanasie' werd gebruikt voor die vormen van medisch handelen die weliswaar niet waren gericht op actieve levensbeëindiging, maar die wel tot gevolg hadden of konden hebben dat de patiënt kwam te overlijden. Te denken valt aan het staken van een behandeling of intensiveren van pijnbestrijding. Terecht werd in de jaren tachtig van de vorige eeuw geconcludeerd dat in deze gevallen het begrip 'passieve euthanasie' verwarrend en onjuist is. Zowel het staken van een medisch zinloze behandeling als het intensiveren van pijnbestrijding worden algemeen gezien als vormen van normaal medisch handelen. Het begrip 'passieve euthanasie' wekt een associatie op met levensbeëindiging en wordt mede om die reden afgewezen. Komt een patiënt na het staken van een medisch zinloze behandeling te overlijden, dan is dat overlijden toe te rekenen aan de ziekte of aandoening van de patiënt en niet aan een interventie van de arts. Dat is het verschil tussen 'doden' en 'sterven'.

Met betrekking tot medische handelingen die niet onder de definitie van euthanasie vallen (en die evenmin levensbeëindiging zonder verzoek inhouden) werd in eerdere discussies ook wel de omschrijving 'schijngegalten van euthanasie' gebruikt (Leenen, 2000, 357). Hoewel minder pejoratief dan het begrip passieve euthanasie is het beter ook deze omschrijving te vermijden, nu ook deze via het woord euthanasie normaal medisch handelen associeert met levensbeëindiging.

Begrippen en definities anno 2005

Anno 2005 is het niet meer zozeer het begrip euthanasie zelf dat voor verwarring zorgt. Die verwarring zit hem nu veel meer in het onderscheid, of het eventuele gebrek daaraan, tussen euthanasie en (terminale of palliatieve) sedatie. Daarnaast zijn er echter vele andere definities en begrippen die in de praktijk van en de discussie over de zorgverlening rond het levenseinde worden gehanteerd. Op basis van een screening van literatuur, rechtspraak en parlementaire stukken worden in de door de KNMG uitgevoerde studie in totaal 41 begrippen beschreven (Legemaate, 2005). Deze zijn onderverdeeld in clusters: overkoepelende begrippen, medisch handelen, (niet) behandelen, palliatie, sedatie, levensbeëindiging en sterven. Voor het onderbrengen van begrippen in clusters is gekozen om redenen van ordening en duidelijkheid. Uiteraard is niet bedoeld te suggereren dat tussen de clusters geen relaties bestaan. Die relaties zijn er op vele terreinen, bijvoorbeeld tussen het staken van een behandeling en pijn- en symptoombestrijding, tussen palliatie en sedatie, tussen levensbeëindiging en stervensverkorting etc. De vraag is of de gevonden begripsomschrijvingen de functie vervullen van het creëren van een duidelijk onderscheid tussen de handelingen en activiteiten waarop de begrippen het oog hebben. Dat blijkt op grond van het onderzoek in sterke mate het geval te zijn. Een aantal begrippen heeft een duidelijke omschrijving, zoals reanimeren, staken van behandeling, euthanasie en hulp bij zelfdoding. Een aantal andere begrippen, waaronder pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie, kunnen worden geplaatst onder de brede paraplu van de palliatieve zorg. Er komt, op basis van de gevonden begripsomschrijvingen, een vrij helder onderscheid naar voren tussen palliatieve sedatie (verlichten van lijden, maar geen levensverkorting) en euthanasie (verlichten van lijden door middel van levensbeëindiging). Onduidelijkheid over handelingen en begrippen lijkt zich niet zozeer af te spelen op het niveau van de in de literatuur gevonden begripsomschrijvingen, alswel op het niveau van de beoordeling en waardering van feitelijke handelingen en gebeurtenissen. Op dat niveau lopen de meningen en observaties meer uiteen dan de 'papieren' begripsomschrijvingen zouden doen vermoeden.

Intentie

Om vat te krijgen op deze werkelijkheid wordt in de literatuur veelvuldig gerefereerd aan de 'intentie' van de hulpverlener (en in het bijzonder de arts): wat was diens oogmerk? In de empirische onderzoeken van Van der Maas/Van der Wal c.s. speelt de intentie van de arts een grote rol bij het beschrijven en duiden van medische beslissingen rond het levenseinde. Zij onderscheiden met betrekking tot de intentie van de arts drie categorieën



(Van der Maas e.a., 1991):

- (handelen met) het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen;
- (handelen) mede met het doel het levenseinde te bespoedigen;
- handelen), rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat daardoor het levenseinde wordt bespoedigd.

Deze driedeling veronderstelt verschillende gradaties van intentionaliteit. De genoemde drie categorieën stelden de onderzoekers in staat de vragenlijsten en de uitkomsten van het onderzoek beter te ordenen. In de discussie over de ethische en juridische beoordeling van het handelen van een hulpverlener roept het begrip 'intentie' echter ook problemen op: "Als twee artsen precies dezelfde handeling verrichten in precies dezelfde omstandigheden, is het onbillijk om die handelingen geheel verschillend te beoordelen, alleen omdat die artsen bij wat ze deden iets verschillend gedacht hebben (als ze dat al deden). Het is niet alleen onbillijk, het is ook onuitvoerbaar", aldus Den Hartogh (2003, 1065). In zijn visie kan een te sterke focus op intenties leiden tot "reconstructies van bedoelingen achteraf in tamelijk kunstmatige termen". Dat de intentie van de hulpverlener geheel of gedeeltelijk bepalend is voor de definitie van wat er gebeurt, is ook door anderen bekritiseerd. Hoogerwerf (1999,83) benadrukt dat intentie een niet te toetsen en vaag begrip is, dat niet stoelt op vakinhoudelijke gronden.

Hoe relevant is de intentie van een arts die zegt dat zijn handelen mede was gericht op het bespoedigen van het overlijden van de patiënt? Het is zeer wel denkbaar dat een arts die intentie in zijn hoofd had, maar feitelijk heeft gehandeld op een wijze die geheel voldoet aan de normen voor normaal medisch handelen (bijvoorbeeld door op proportionele wijze -dosering afgestemd op de te bestrijden symptomen- morfine toe te dienen of te verhogen). Door zijn intentie zou de arts dan in de beklagdenbank terecht kunnen komen, terwijl zijn feitelijk handelen daartoe geen aanleiding geeft. Er zijn dus allerlei redenen om met het begrip intentie zeer voorzichtig om te gaan. Kennelijk is dat ontgaan aan de onderzoekers die in 2004 verslag deden van een onderzoek naar de rol van verpleegkundigen rond het levenseinde en die zelfs de "veronderstelde intentie van de arts" een bruikbaar criterium vinden. Voorts stellen zij: "In een aantal gevallen voelden verpleegkundigen op grond van hun kennis en ervaring aan welke intentie van de arts in het spel was (..): Je voelt het gewoon op je klompen aan" (Van Bruchem-van de Scheur e.a, 2004, 272). Dat lijkt niet een erg betrouwbare basis voor een zorgvuldige (toetsing van de) praktijk.

Het begrip intentie is niet zonder betekenis, zowel in ethische als juridische discussies, maar moet niet geïsoleerd worden gezien. De intentie van de hulpverlener en de technische en inhoudelijke uitvoering van zijn handelen dienen met elkaar in overeenstemming te zijn (De Jong en Sprokholt, 2002, 59). Er moet niet alleen worden gekeken naar de intentie of bedoeling van de hulpverlener, maar ook naar de inhoud van diens handelen (welke medicatie? welke dosering? etc). Dit is mogelijk door de intentie zoveel mogelijk zichtbaar te maken, bijvoorbeeld aan de hand van de uitspraken, de gedragingen en de in de status gedocumenteerde medicatielijsten en overwegingen van de hulpverlener. De belangrijkste vraag is uiteindelijk niet wat de arts bedoelde te doen, maar wat hij werkelijk heeft gedaan.

Perspectieven

Dat het nuttig is om op gezette tijden definities te verhelderen, kritisch te bezien en zo nodig aan te passen is wel bewezen door de hiervoor onder 'Voorgeschiedenis' genoemde ontwikkeling. Sindsdien wordt het begrip euthanasie redelijk eenduidig in Nederland gehanteerd, en wordt het begrip 'passieve euthanasie' niet of nauwelijks meer gebruikt. Niettemin is duidelijk dat begrips- en definitieverhelderingen lang niet altijd tot een eenduidige perceptie en waardering van feitelijk handelen leiden. Aan de mogelijke redenen daarvoor worden in het KNMG-onderzoek een aantal observaties gewijd. Deze observaties laten zien dat de interpretatie van begrippen en definities, sterk bepaald kan worden door het perspectief waarmee men naar deze begrippen en

definities kijkt.

De eerste observatie is, dat begripsomschrijvingen en definities lang niet altijd voor iedereen helder, onomstreden en/of neutraal zijn. Vaak kan men verschillend tegen begrippen aankijken, bijvoorbeeld afhankelijk van de (morele) visie die men heeft op de aanvaardbaarheid van levensbeëindiging (of omdat men, zonder het zich te realiseren, hetzelfde begrip hanteert maar verschillende casuïstiek voor ogen heeft). Onderzoek laat zien dat in de besluitvorming van hulpverleners niet alleen objectieve (medische) overwegingen een rol spelen, maar ook persoonlijke opvattingen over sterven en dood (Hoogerwerf, 1999). Die opvattingen kleuren de kijk van hulpverleners op begrippen en definities. Dat kan betekenen dat een begrip dat voor de één helder en duidelijk is, in de ogen van een ander juist verhullend werkt. Een begrip als 'bespoedigen van het levenseinde' kan worden genoemd, of de hiervoor al geciteerde uitspraak dat terminale sedatie wordt gezien als 'verkapte euthanasie'. Leerzaam in dit opzicht is een publicatie waarin wordt geïllustreerd dat, afhankelijk van de intenties en opvattingen van betrokkenen, één en dezelfde casus vier etiketten kan krijgen: euthanasie, symptoombestrijding, terminale sedatie en 'slow euthanasia' (De Jong en Sprokholt, 2002). Een interpretatief onderzoek van Bosch (1995) leidt tot dezelfde conclusie: een situatie waarin een terminale patiënt binnen enkele uren na toediening van pijnstillers, slaapmiddelen of rustgevendende medicijnen overlijdt, wordt door hulpverleners (i.c. verpleegkundigen) op verschillende wijzen ervaren en gedefinieerd. Het gaat er daarbij overigens niet altijd om het handelen 'mooier' voor te stellen dan het was (bijvoorbeeld door euthanasie te maskeren als palliatieve sedatie). Ook het omgekeerde komt voor: "Zo gaf een openhartige verpleeghuisarts aan dat zij terminale sedatie 'op afspraak' toepast met als doel overlijden van de patiënt tijdens de slaap. Zij meende dat dit euthanasie was; de regionale toetsingscommissie vond van niet" (Klaucke, 2003, 30).

De tweede observatie is, dat er een discrepantie kan bestaan tussen de beleving van een situatie door hulpverleners in de praktijk, en de achtergrond en bedoelingen van begripsomschrijvingen en definities. Zo kan een definitie bedoeld zijn om normaal medisch handelen te scheiden van handelingen die strafbaar zijn. Uit deze definitie kan voortvloeien dat het toedienen van bepaalde medicatie tijdens de laatste uren van het leven van een stervende wilsonbekwame patiënt moet worden getypeerd als levensbeëindiging zonder verzoek en dus als moord. Zeer wel denkbaar is dat de betreffende hulpverleners op dat moment geen enkele associatie hebben met levensbeëindiging, laat staan met moord. Zij handelen uit mededogen en menen het 'goede' te doen (Aubry, 2001). In hun optiek zal het niet gaan om levensbeëindiging, maar om stervensbekorting of stervensbeëindiging. Het referentiekader van de hulpverleners sluit dan niet aan bij het referentiekader van de juridische definitie van hun handelen. Een illustratie vormt de volgende passage uit het CAL-rapport van de KNMG (CAL, 1997, 67): "Wel meent een meerderheid van de commissie dat het toedienen van farmaca nadat er besloten is een behandeling te staken of niet in te stellen zodat het kind zal overlijden, een plaats kan hebben binnen een zorgvuldige stervensbegeleiding (...). De commissie ziet op dit punt een spanning met de juridische conceptualisering van deze situaties: daarin speelt vooral de vraag een rol of er een middel is toegediend dat direct de dood tot gevolg had. Hoewel hier de juridische toetsing haar aanknopingspunt zoekt, is in een aantal gevallen waar een dergelijk middel wordt toegediend eigenlijk sprake van het verlenen van adequate stervensbegeleiding nadat een beslissing om de behandeling te staken of niet in te stellen was genomen, en deze beslissing in feite reeds voldoende was om het kind te laten overlijden".

De derde observatie is, dat in een aantal gevallen niet expliciet over bepaalde begrippen wordt gesproken. Dit bijvoorbeeld omdat de patiënt het woord euthanasie niet gebruikt, maar op een meer omfloerste wijze te kennen geeft dat het leven lang genoeg geduurd heeft, of omdat hulpverleners (artsen, verpleegkundigen, verzorgenden) handelen op basis van "impliciete consensus" (The, 1996) of op basis van onbewuste motieven. Er wordt dan niet besloten en gehandeld op basis van geëxpliciteerde overwegingen, maar op grond van aannames die niet (kunnen) worden getoetst. Het effect daarvan wordt nog versterkt door de betekenis die



wordt gehecht aan de 'intentie' van de hulpverlener (zie hiervoor onder 'Intentie'). Dat kan ertoe leiden dat pas achteraf voor alle betrokkenen helder wordt welke handelingen zijn toegepast en waarom.

De vierde observatie is, dat hulpverleners zeer goed op de hoogte kunnen zijn van de inhoud en de beperkingen van bepaalde definities, maar doelbewust daaraan voorbij gaan, of hun handelen een vlag geven die de lading niet dekt. Daaraan kunnen nobele en minder nobele motieven ten grondslag liggen (waarbij nobele motieven niet altijd juiste motieven hoeven te zijn). Een nobel motief kan er bijvoorbeeld toe leiden dat een arts levensbeëindiging bewerkstelligt door middel van symptoombestrijding (met verkeerde middelen of middelen in een te hoge dosering) of door 'slow euthanasia'. Het motief kan zijn dat de dood op die manier natuurlijker oogt of overkomt dan via euthanasie (Van Delden, 2003, 17). Minder nobele motieven kunnen worden toegedicht aan artsen die rompslomp willen vermijden of die zich ervan bewust zijn dat ze één of meer zorgvuldigheidseisen niet hebben nageleefd. Ook die artsen kunnen in de verleiding komen levensbeëindiging te maskeren als normaal medisch handelen. In de praktijk gebeurt dat.

Conclusies

Bovenstaande observaties doen niet af aan het belang van helderheid en discussie over begrippen en definities. Wel geven zij aan dat begrippen en definities niet geïsoleerd moeten worden gezien, maar juist in relatie tot de kenmerken en eigenaardigheden van de praktijk waarin zij worden gehanteerd. Het is belangrijk energie te steken in het verhelderen en omschrijven van begrippen, maar die energie kan verloren gaan als er vervolgens geen of onvoldoende aandacht is voor de implementatie van deze begrippen in de praktijk.

Begripsomschrijvingen en definities komen vaak pas tot leven als zij worden toegepast op concrete feiten en omstandigheden. En juist dan blijken er verschillen van interpretatie te bestaan tussen hulpverleners, patiënten of andere betrokkenen (zoals de naasten van de patiënt). Van belang is momenten te creëren om expliciet te bespreken wat men beoogt of heeft waargenomen, wat men voornemens is te doen of gedaan heeft en hoe men het beoogde of het voorgenomen handelen kenmerkt en benoemt. Op die manier kunnen discrepanties tussen definities en perspectieven niet worden uitgebannen, maar wel worden verkleind. Niet alleen kan dat over en weer leiden tot meer inzicht in en begrip voor motieven en beslissingen, ook kan zo worden tegengegaan dat (verkeerde) bedoelingen worden gemaskeerd.

Literatuur

- Aubry C, Inbreng van verpleegkundigen in het euthanasiedebat. Inleiding Symposium 'Euthanasie en Europa'. Brussel, 2001.
- Bosch CFM, De laatste spuit. Verpleegkunde 1994/1995; 9: 137-146. Bruchem-Van de Scheur A van e.a, De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 2004.
- CAL (Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen KNMG), Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.
- Delden H van, Medicine based ethics. Utrecht: Universiteit Utrecht, 2003.
- Hartogh GA den, Mysterieuze cijfers. Medisch Contact 2003; 58: 1063-1066.
- Hoogerwerf A, Denken over sterven en dood in de geneeskunde. Utrecht: Van der Wees Uitgeverij, 1999.
- Jong J de, Sprokholt T, Verpleegkundigen en het levenseinde. Tijd-schrift voor Verpleegkundigen 2002; 112: 58-60.
- Klauke C, De verpleegkundige rol bij euthanasie - Handelen in een grijs gebied. Nursing 2003; 9/10: 30-31.
- Leenen HJ, Handboek gezondheidsrecht I - Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.
- Legemaate J, De zorgverlening rond het levenseinde - Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen. Utrecht: KNMG, 2005.



- Maas PJ van der e.a, Medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: SDU, 1991.
- Schuurmans J e.a., Gevaarlijk terrein – grijs gebied tussen euthanasie en palliatieve sedatie minimaliseren. Medisch Contact 2004; 59: 1787-1790.
- The BAM, Euthanasie als groeiproces – Over de gevoeligheden onder de verpleging bij de uitvoering van euthanasie. Medisch Contact 1996; 51: 1069-1073.