



Lezing 4: Coreferaat: Van autonomie terug naar natuurlijkheid?

door dr. Th.A. Boer, universitair docent christelijke ethiek aan de Theologische Faculteit van de Universiteit Utrecht en medewerker bij het Ethiek Instituut (voorheen CBG) aldaar

Voordracht gehouden op het lustrumsymposium van de Stichting Medische Ethiek, 29 november 2003 te Bunnik

Coreferaat bij de voordracht van prof.dr. H.M. Dupuis

Pro Vita Humana 11e jaargang – 2004, 11 nr. 2, p. 62-65

Wie de inleidingen van Prof. Dupuis en Mgr. Eijk leest, kan zich moeilijk aan de indruk onttrekken dat zij het onderling behoorlijk eens zijn. (1) Dat verbaast, want Eijk staat bekend als een aanhanger van het natuurrecht zoals geïnterpreteerd in de rooms-katholieke traditie en Dupuis als een voorvechter van de menselijke autonomie. Beiden vinden dat het autonomie-streven in de gezondheidszorg niet te ver moet doorschieten. Die consensus kan beduiden dat hun posities zich langzaam maar zeker naar elkaar toe bewegen; maar zij kan ook duiden op een schijnbare overeenstemming, omdat de eigenlijke vraag onvoldoende voor het voetlicht is gekomen. In deze bijdrage wil ik bij het verhaal van Dupuis een tweetal kanttekeningen plaatsen: één bij haar analyse van het autonomiebeginsel in de moderne samenleving, en één bij haar visie op protestants-christelijke en de rooms-katholieke ethiek. **1. Hoe moeten wij patiëntenautonomie duiden?**

Dupuis wil in haar bijdrage het autonomiestreven in de gezondheidszorg in een context plaatsen. Het idee van zelfbeschikking moet gezien worden in het licht van het potentieel schadelijke karakter van de geneeskunde. Anders is het een leeg begrip. Zelfbeschikking is volgens haar geen theologisch, maar een horizontaal moreel en juridisch begrip: het gaat om de verhouding van mensen onderling. Ook Kuitert heeft op dat punt gewezen: als mensen op hun autonomie hameren, betreft dit doorgaans hun streven naar een bepaalde onafhankelijkheid van andere mensen, niet van God. Hoe afhankelijk je van God bent of wilt zijn, is in dat autonomiestreven geen punt van discussie.

Die beperking heeft in beginsel een paar goede redenen: geloof is een privé-zaak; Gods eventuele aanspraken op ons leven zijn niet voor iedereen inzichtelijk; en als God aanspraken maakt op ons leven, hoeven mensen niet door een of ander autonomiebeginsel tegen die aanspraken in bescherming te worden genomen: God is immers goed? Op basis van deze aanname – autonomie dient als bescherming tegen medemensen, in casu artsen – splitst Dupuis autonomie uit in drie richtingen:

- 1) zelfbeschikking als schildrecht: mensen behoren niet aan elkaar te komen;
- 2) zelfbeschikking als vorm van zelfmanipulatie: al of niet met hulp van een arts je lichaam of leven ingrijpend wijzigen; en
- 3) zelfbeschikking als claimrecht: aanspraken maken op handelingen die omstreden of middelen die schaars zijn. Deze drie varianten vallen, zo interpreteer ik haar, alle drie binnen die ene, horizontale autonomieopvatting.

Op deze scheiding tussen horizontale en 'verticale' autonomie (2) is een zwaarwegend argument in te brengen. Al is het onderscheid uiterst zinvol, de vraag is of de luide roep om autonomie in de huidige samenleving niet degelijk ook een 'los van God' beweging is. Het Kantiaanse autonomiebegrip valt, zoals ook Dupuis aangeeft, nog wel te verenigen met het toekennen van een betekenis aan Gods wil of Gods geboden. 'Autonomie' kwalificeert bij Kant de morele actor als iemand die zelf nadenkt en zelf beslist en die zich door niets of niemand laat dwingen om iets te doen. Dat zelf beslissen en je niet laten dwingen is bij Kant noch iets willekeurig of subjectiefs, noch heeft het met zelfzucht te maken. De autonome Kantiaan zoekt en ijvert naar het goede en vindt de maatstaf voor wat 'goed' mag heten niet in de eigen levenssfeer.



Tot zover is het door Dupuis geschetste moderne autonomiestreven nog te verenigen met Kant. Kants morele wet sluit bevoogding en inmenging in elkaars aangelegenheden uit. Ook inbreuk door dokters op iemands lichamelijke integriteit hoort daar niet bij. Maar wie de postmoderne roep om autonomie verstaat, hoort niet alleen een streven naar bescherming van de eigen integriteit, maar een pleidooi voor een veel verdergaand waardensubjectivisme ofwel moreel voluntarisme. Deze laatste term, afgeleid van het latijnse *voluntas* (wil), stelt dat idealen en waarden niet door een mens worden ontdekt en vervolgens afgewogen of toegepast, maar door een mens per wilsbeslissing aan een handeling of object worden toegekend. Zo'n waarde 'bestaat' dan, net zoals een schilderij waardevoller 'is' wanneer het door iedereen wordt geprezen. Omgekeerd kan ook: kennen we ergens geen waarde aan toe, dan is er geen manier waarop zo'n object wel waarde zou kunnen hebben. Een voorbeeld: wanneer wij aan een embryo een geringere waarde toekennen, 'heeft' dat embryo ook minder waarde en 'is' het minder beschermwaardig. In het voluntarisme bedienen we ons wel van objectiverende taal ('de beschermwaardigheid van het embryo') maar achter die taal gaat een wereld van subjectieve oordelen schuil. De wereld van het morele is een virtuele wereld. (3)

In de zorgsector komen we een dergelijke wijze van waarde-toekenning tegen in de nadruk op individuele autonomie en in termen als 'zorg op maat'. Deze tendens heeft belangrijke pluspunten: ieders uniciteit en eigen verantwoordelijkheid hebben een belangrijke plaats; bovendien bestaat er ook zoiets als het toekennen van waarde door mensen. Maar in de ethiekgeschiedenis vindt die waardentoeckenning altijd plaats binnen een verband dat van subjectieve menselijke oordelen afhankelijk is. Dat kader is voor Thomas van Aquino de door God geschapen natuurlijke orde, voor de reformatoren Gods geboden en voor de verlichtingsfilosofen de door de rede ontdekte universele morele wet. Als een rode draad loopt door al deze visies de overtuiging dat de moraal aan onze subjectieve waarde-toekenning voorafgaat.

Het voluntarisme dat zich in de huidige cultuur breed heeft gemaakt, heft dat onderscheid tussen kader en invulling op: ook de basiswaarden, de grote verhalen, de visies op het goede leven en de ultieme morele werkelijkheid zijn voorwerp van menselijke waardentoeckenning geworden. Dat heeft in de medische ethiek veel ingrijpender gevolgen dan een nadruk op autonomie als schildrecht of als claimrecht. De door Dupuis genoemde 'zelfbeschikking in de zin van zelfmanipulatie' komt nog het dichtst bij het voluntarisme. Gaat het om de vraag wat waardevolle doelen en juiste middelen zijn, dan is de mens moederziel alleen en heeft geen andere, laatste instantie om waarde en zin aan te ontleen. Hij wil dat ook niet: hij wantrouwt de visies van medemensen, inclusief en vooral die van dokters vanwege de hen kenmerkende mengeling van macht en belang. Als er al een morele orde buiten hem zou bestaan, wat niet waarschijnlijk is, dan is die niet kenbaar en dus irrelevant. Voor velen is een buiten ons bestaande morele orde zelfs een vijand, een spelbederver, een intrigant. Voor mij is belangrijk wat ik belangrijk acht. Alleen zo'n vergaande (en zoals Dupuis stelt: niet-Kantiaanse) visie op morele autonomie verklaart naar mijn mening de scherpste van de Nederlandse discussies in medisch-ethische zaken en het onbegrip waartegenover wij ons als ethici in het buitenland gewoonlijk moeten verantwoorden. Bedroevend dieptepunt daarbij was het interview waarin toenmalig minister Borst van Volksgezondheid sprak over 'mensen die zich te pletter vervelen maar zich helaas niet dood vervelen'. (4) Iemands subjectieve ervaring – zich vervelen – werd hierbij als uitgangspunt genomen voor een beoordeling van de vraag of het leven nog waarde heeft én voor de vraag of het vervolgens juist kan zijn aan een ongewenst leven een einde te maken. Een ander voorbeeld zijn discussies over de wenselijkheid van een leven met het syndroom van Down, al bepalen hier vooral de subjectieve visies van 'derden' (ouders in plaats van de kinderen) de maat.

Het mag irritant voorkomen dat we hierbij weer uitkomen bij thema's als euthanasie en abortus, maar de medische ethiek heeft laten zien dat bij uitstek daar de volle en uiterste betekenis van het autonomiestreven duidelijk wordt. Actieve levensbeëindiging in de eerste of laatste levensfase mag men pogen te zien als een protest tegen het voortgeschreden medische kunnen, maar met meer recht zijn zij geen protest daartegen,



maar een actieve inzet van dat medische kunnen tot de ten uitvoerlegging van de eigen autonomie. Om die reden denk ik dat de analyse van Dupuis de diepte van het autonomiestreven van veel patiënten onvoldoende peilt. Actieve levensbeëindiging lijkt me, met name in situaties van 'levensmoeheid', niet langer een voorbeeld van een protest tegen het invasieve gedrag van dokters. Als patiëntenautonomie érgens op het terrein van de theonomie komt, dan toch wel in het bepalen van de vraag of een leven nog waard is om beschermd te worden en in de vraag of men een mensenleven mag beëindigen. Als het daar niet is, waar dan wel?

2. Autonomie of natuurlijkheid

Een tweede kanttekening wil ik plaatsen bij het onderscheid dat Dupuis aanbrengt tussen een protestants-christelijke en een rooms-katholieke ethiek. Feitelijk is dit geen kritiek, maar de trieste vaststelling dat zij grotendeels gelijk heeft. Volgens Dupuis stuit in de rooms-katholieke zedenleer iets wat 'tegen de natuur' is op grote bezwaren, terwijl in het protestantisme de natuurlijke zedenwet veel minder zwaar weegt. Het protestantisme, met zijn nadruk op Gods geboden, zou zich weer beter met de plichtethiek en de autonomie van Kant verdragen die zoals bekend een tegenstander was van de natuurwet.

Dat klopt natuurlijk allemaal wel. En als protestant heb ik dan ook altijd met enige verwondering gekeken naar hoe het rooms-katholicisme op basis van het begrip 'natuurrecht' tot in mijn ogen soms merkwaardige conclusies kwam, conclusies die ik noch bijbels-theologisch noch rationeel kon verantwoorden, noch direct vond voortvloeien uit het natuurrecht. Omgekeerd kijkt menig rooms-katholiek met bevreemding ethieken bij wie het natuurrecht nog niet eens in een voetnoot voorkomt, en wier enige morele principe dat van de contextgebondenheid en de uniciteit van elke morele keuze lijkt te zijn. De Amerikaanse ethicus James M. Gustafson heeft over deze schijnbare tegenstellingen een prachtig boek geschreven: *Protestant and Roman Catholic Ethics*. (5) Volgens hem kent de christelijke ethiek in bijna al zijn vormen spanningsverhoudingen tussen:

- * worden en zijn;
- * proces en structuur;
- * dynamiek en orde;
- * verandering en continuïteit;
- * vrijheid en bepaaldheid;
- * geschiedenis en natuur;
- * wet en genade/evangelie.

Traditioneel concentreert de protestantse ethiek zich meer op de eerste van de twee polen (vrijheid, verandering, genade, etc.) en de katholieke ethiek op de tweede (orde, natuur etc.). Gustafsons waarneming is dat in moderne katholieke werken sinds het tweede Vaticaanse concilie de nadruk langzaam is verschoven in de richting van begrippen als vrijheid en verandering (in het schema een verschuiving naar links) en dat protestantse ethieken juist meer oog hebben gekregen voor de noodzaak van respect voor de natuurlijke orde (een verschuiving naar rechts). (6) Interessant in zijn analyse is dus dat protestantisme en rooms-katholicisme bezig zijn aan een toenadering.

Voor zo'n toenadering lijkt het me de hoogste tijd. Laten we wel bedenken dat het Luthers bedoeling nooit is geweest om af te komen van het natuurrecht. Hij was ertegen dat sommigen meenden dat ze op de genade recht hadden en meenden zich eigenmachtig de genade toe te kunnen eigenen. Hij zag daarbij de 'aflaat' als hoofdschuldige. Dat bij hem het natuurrecht nog overeind staat, blijkt wel uit het feit dat Luther, anders dan Calvijn, maar twee zogenaamde gebruiken van de wet (Gods geboden in brede zin verstaan) kent: de wet als kenbron van onze zondigheid en de wet als regel voor het goed functioneren van een maatschappij. Luther kent niet Calvijs 'derde' gebruik van de wet: de wet als basis voor een speciale christelijke ethiek. Daardoor vallen



bij Luther natuurrecht en Gods geboden nog praktisch samen.

Luther vond dus dat je je de genade niet mag toe-eigenen. Ironisch genoeg is dát nu precies wat protestantse theologen in de afgelopen eeuwen nogal eens hebben gedaan. Met de nadruk op individuele verantwoordelijkheid, persoonlijke levensheiliging, de verdorven status van de natuurlijke orde en de vrijheid van God ontstond er per saldo een ethiek waarmee je erg veel kanten op kon. De zogenaamde situatie-ethiek is een voorbeeld van zo'n protestantse ethiek. (7) Het resultaat is een moraal die weinig meer met de werkelijkheid zoals wij die aantreffen te maken heeft. God is toch vrij? Hij is toch met iedere gelovige op een unieke manier verbonden? Hij trekt toch met zijn volk mee?

Een tegenbeweging zoals Gustafson die signaleert – een protestant die zich met het natuurrecht inlaat – treffen we aan in de ethiek van Oliver O'Donovan. (8) O'Donovan pleit voor een rehabilitatie van de natuur, maar dan wel de natuur gezien door de bril van de opstanding. Volgens hem is de lichamelijke opstanding van Christus hét teken dat God de schepping niet heeft afgeschreven. De opstanding is een vindication of creation, een herstellende vernieuwing van de natuur. Met Thomas en de reformatoren erkent O'Donovan dat de natuur gecorrumpeerd is en je er dus geen betrouwbaar moreel kompas aan hebt. Bovendien zijn ook ons waarnemingsvermogen en de rede waarmee we de 'natuur' zouden moeten duiden, niet betrouwbaar. Maar dat is iets anders dan te zeggen dat de natuur en onze kenvermogens er bij de bepaling van de moraal niet meer toe doen. Het is God om de schepping te doen, en het is er de christelijke theologie dus om te doen een helderder beeld te krijgen van hoe de schepping (mens, natuur, kosmos) zijn bedoeld. Daar mag de moraal vervolgens zijn conclusies aan verbinden.

Dupuis heeft met haar kenschetsing van de protestantse en rooms-katholieke ethiek dus gelijk, maar, zo zeg ik als protestant: helaas. Haar analyse verklaart waarom veel protestanten het begrip 'autonomie' in de gezondheidszorg zo vrij en zo los invullen als zij doen. Het gevolg is dat de protestantse ethiek in toenemende mate een weerspiegeling is van de postmoderne cultuur waarin wij leven, compleet met de daarbij behorende pluraliteit en spraakverwarring. Zodoende is autonomie per saldo niet veel meer dan een beredeneerde vorm van subjectivisme, waardoor op de wensen van patiënten geen redelijke kritiek meer mogelijk is. Als iemand iets wenst, of het nu een plastisch chirurgische operatie is of hulp bij zelfdoding, of een evident zinvolle behandeling weigert, zijn de enig zinvolle vragen: 'Wilt u dit echt?' en 'Past uw verzoek wel bij uw levensverhaal en bij de rest van uw waarden?' De sterke nadruk die sommige protestanten leggen op de Schrift wil zo'n subjectivering van de moraal voor zijn, maar heeft weer als nadeel dat gelovigen en niet-gelovigen nauwelijks een common ground hebben om over de plausibiliteit van sommige autonomie-claims in gesprek te gaan. Wie zich, of hij nu protestants of rooms-katholiek is, inzet 'voor het leven' (pro vita humana), doet er goed aan om zich rekenschap te geven van de wijze waarop men door de eeuwen heen, en met vallen en opstaan, een normatieve status heeft toegekend aan de natuur en de rede.zijn.

NOTEN

[size=x-small]1. W.J. Eijk, 'Zelfbeschikkingsrecht: begrensd of onbegrensd?'; H.M. Dupuis, 'Eigen keuzen van de patiënt: schildrecht versus claimrecht' in dit nummer van Pro Vita Humana.

2. De term 'verticale' autonomie wordt niet door Dupuis gebezigd; we kunnen ook spreken van 'autonomie in theologische zin'.

3. Niet dat virtuele werelden onbelangrijk zijn. Sinterklaas is een virtuele werkelijkheid, maar is daarom niet minder belangrijk voor ons. Een ander voorbeeld is de manier waarop in de virtuele wereld van reclames wordt getracht om productmerken te vestigen. Wanneer iets door een bekende Nederlander wordt aangeprezen – of, nog beter, die bekende Nederlander blijkt iets thuis gewoon te gebruiken – wint het in de beleving van de meeste kijkers aan waarde. Die waarde is weliswaar gebonden aan objectiveerbare kenmerken als prijs en bruikbaarheid, maar verwijst in veel reclames ook naar subjectieve maatstaven als dat iets 'cool is', 'bij jou



past', is wat 'jij wilt' of 'een bepaald gevoel geeft'.

4. NRC Handelsblad, 14 april 2001.

5. James M. Gustafson, Protestant and Roman Catholic Ethics: Prospects for Rapprochement, Chicago 1977.

6. Overigens moeten we bedenken dat in de theorie van het natuurrecht 'natuur' altijd ook het gebruik van de rede impliceert. Er is allerminst sprake van een afleiding van normen uit natuurlijke standen van zaken.

7. Zie James M. Gustafson, 'Context Versus Principles: A Misplaced Debate in Christian Ethics,' Harvard Theological Review, 58, 3 (April 1965), pp. 171-202.

8. Oliver O'Donovan, Resurrection and Moral Order: An Outline for Evangelical Ethics, Leicester 1994; uitstekend toegankelijk gemaakt in G.G. de Kruijf, Christelijke ethiek. Een inleiding met sleutelteksten, Zoetermeer 1999, 80vv.

Kloneren, recept voor maakbare mens ?

Hoe kloneren in zijn werk gaat en welke bezwaren de katholieke Kerk daartegen heeft.

KatholiekNieuwsblad

Katholiek Nieuwsblad, 23 november 2001

door prof.dr. J.P.M. Lelkens

'Kloon' is het Griekse woord voor 'stek' en we weten allen dat, als we bijvoorbeeld van een geranium een stek nemen, deze uitgroeit tot een geranium die er hetzelfde uitziet als de oorspronkelijke. Niet alleen het uiterlijk, het fenotype, is volkomen hetzelfde, ook het genoom, het totaal aan erfelijke eigenschappen dat in iedere cel aanwezig is, blijkt identiek te zijn. Stekken of klonen is dus een ideale manier om planten, die door ons gewenste eigenschappen bezitten, te vermenigvuldigen.

Klieven embryo

Kunnen we ook dieren en eventueel zelfs mensen kloneren?

Om dieren - en straks wellicht ook mensen - te kloneren staan twee wegen open: klieving van een embryo en kerntransplantatie.

Allereerst iets over het klieven van een embryo. De bevruchte eicel, de zygote, deelt zich al heel snel in tweeën en groeit al delend via het 4-, 8-, 16-cellig stadium enzovoorts, uit tot een voldragen vrucht. Tot in het 4- of 8-cellig stadium kunnen de cellen nog 'totipotent' zijn, dat wil zeggen dat iedere cel in principe tot een volwaardig dier kan uitgroeien. Klieving of afsplitsing van een of meerdere cellen moet dus in een zeer vroeg stadium plaatsvinden. Muizenembryo's kunnen slechts in het tweecellig stadium worden gesplitst, koeien en schapen nog tot in het 8-cellig stadium.

Splitsing van een embryo komt ook in de natuur voor: als een embryo zich (om nog onbekende redenen) splitst in twee onafhankelijke embryo's, ontstaan volkomen identieke (eeneiige) tweelingen.

Kerntransplantatie

De tweede mogelijkheid tot kloneren is de kerntransplantatie. Iedere lichaamscel van mens en dier bevat een kern en in deze kern bevindt zich zijn/haar volledige genoom, opgeslagen in het DNA. Uit een willekeurige lichaamscel wordt de kern verwijderd en overgebracht (getransplanteerd) naar een (onbevruchte) eicel waaruit de kern is weggenomen. Door een elektroshock fuseert de kern met de eicel en ontstaat zodoende een kunstmatig bevruchte eicel, die tot deling kan worden aangezet. Vervolgens wordt dit embryo in de baarmoeder van een zogenaamde draagmoeder ingebracht om verder te kunnen uitgroeien. Het bekende gekloneerde



schaap Dolly is op deze wijze tot stand gekomen.

De ter wereld gekomen kloon is dus identiek met de donor waarvan de kern afkomstig is, omdat zijn/haar erfelijke eigenschappen dezelfde zijn: de kloon en de donor kunnen we beschouwen als tweelingen.

Het kon natuurlijk niet uitblijven dat na de komst van Dolly de gedachten van sommige wetenschappers al uitgingen naar het kloneren van mensen.

Stand van zaken

Het experiment met Dolly slaagde pas na 277 mislukkingen. Tot nu toe is klonen 203 keren gelukt bij koeien, geiten, varkens en muizen, maar totaal mislukt bij apen, honden, katten en ratten. Bovendien vertoonden veel embryo's allerlei defecten.

Al met al geen solide wetenschappelijke basis om nu al te trachten mensen te kloneren. Daarbij komt nog dat, als het gelukt is een embryo tot stand te brengen, dit in een baarmoeder moet worden ingeplant. Deze zogeheten embryotransfer is ook het sluitstuk van de in-vitrofertilisatie (reageerbuisbevruchting: het samenbrengen van ei- en zaadcellen in een glazen buisje), afgekort IVF.

In de praktijk is echter gebleken dat, als 3 à 4 embryo's tegelijk worden ingeplant, deze procedure toch slechts in 20 procent der gevallen een zwangerschap oplevert. Tegenwoordig, nu niet meer dan 2 embryo's worden geïmplant, is de kans om zwanger worden gedaald tot 10 à 15 percent.

Moreel slecht

Evenals IVF is klonen – hetzij door embryoklieving, hetzij door kerntransplantatie – een vorm van asexuele (= ongeslachtelijke) voortplanting. Omdat in beide methodieken het kind in het geheel niet de vrucht is van een volledige, lichamelijke (en geestelijke) zelfgave van de ouders aan elkaar, is ook kloneren een moreel slechte handeling.

De kloon is het product van een technische manipulatie en met een bepaald doel gemaakt. Het kind, een menselijke persoon, wordt – zo kan men zeggen – zodoende geïnstrumentaliseerd en hem/haar is hiermede het recht ontnomen uit de liefde van twee ouders te worden geboren.

Product

Ouders hebben geen absoluut recht op kinderen, maar kinderen wel op ouders! Een kloon echter heeft geen ouders en zal later tevergeefs op zoek gaan naar zijn biologische vader of moeder. Hij/zij zal hooguit een tweelingbroer of -zus vinden en misschien zijn draagmoeder die verder geen bijdrage heeft geleverd aan zijn erfelijke eigenschappen. Ieder mens is uniek juist door de mix van erfelijke eigenschappen die hij van zijn vader en moeder ontvangt. De kloon echter is doelbewust van zijn uniciteit (uniekheid) beroofd omdat hij het gehele genoom van een bepaalde man of vrouw ontvangt, maar nooit de helft van twee ouders.

Ook in strijd met de waardigheid van zijn persoon, is het feit dat het kind door gebruikmaking van een techniek wordt verlaagd tot een product, vervaardigd conform het in de celkern van de donor aanwezige DNA-recept.

Middel

Mocht blijken dat zo'n 'product' van onvoldoende kwaliteit is of niet aan de verwachtingen voldoet, dan zal het naar alle waarschijnlijkheid al in een vroeg stadium worden vernietigd.

Daarenboven wordt bij kloneren het kind gebruikt als middel tot een doel, bijvoorbeeld voor het verkrijgen van transplantatieweefsel dat genetisch identiek is met de donor en dus niet zal worden afgestoten. Hoe goed het doel overigens ook moge zijn, een menselijk wezen – dus ook het beginnend embryo – heeft als subject een intrinsieke waarde, is doel in zichzelf en mag nooit worden gebruikt als een object, een middel om een bepaald



doel te bereiken.

De toekomst

Nu wordt kloneren alleen nog gebruikt voor transplantatie- en researchdoeleinden en mogen embryo's buiten de baarmoeder hooguit 14 dagen in leven worden gehouden. Maar wat als embryo's tot volledige kinderen kunnen worden gekloond? Mocht het ooit zover komen dat kloneren van mensen mogelijk is en wordt toegestaan, dan zullen de gevolgen desastreus zijn.

Zolang er nog geen kunstmatige baarmoeders bestaan, zullen vrouwen, na levering van eicellen, worden gedegradeerd tot 'broedmachines' voor het laten rijpen van klonen. Het aantal gedode embryo's zal drastisch stijgen omdat zeer velen, wegens niet gehaalde kwaliteit niet in een baarmoeder zullen worden ingeplant.

Te verwachten valt tevens dat, ondanks de toepassing van genetische pre-implantatie diagnostiek – die overigens nog in een experimenteel stadium verkeert – toch een groot aantal kinderen met defecten zal worden geboren.

Kinderen maken

Klonen zal zeer waarschijnlijk ook worden toegepast ter verbetering van het ras (eugenese). Omgekeerd kan kloneren ook leiden tot een tweedeling in de mensheid als de elite ertoe overgaat bewust grote aantallen individuen te kweken met bijvoorbeeld een gering IQ om deze als soldaten of werkers te hunnen dienste te kunnen inzetten.

Als men velen nu al hoort praten over kinderen 'maken' in plaats van hen te krijgen als een geschenk uit Gods hand, lijkt de toekomst al begonnen en moeten we, nu onze kennis op genetisch gebied met rasse schreden vooruitgaat, niet verbaasd zijn dat een aantal wetenschappers zich in hun hoogmoed opmaakt om het ontstaan van een mens totaal in eigen hand te nemen en Gods scheppingsplan aan hun laars te lappen.

Prof. dr. J.P.M. Lelkens is secretaris van de Stichting Medische Ethiek

Marty rapport over euthanasie

Rapport van Dick Marty aan de Raad van Europa om euthanasie niet meer te vervolgen.

Palliatieve zorg maakt euthanasievraag overbodig

door mgr.dr. W.J. Eijk

"De beste garantie voor een zorgvuldig omgaan met het levenseinde is de invoering van adequate palliatieve zorg die levensbeëindigend handelen uitsluit. Dan is levensbeëindigend handelen niet nodig." Mgr. dr. Eijk, bisschop van Groningen en binnen de Bisschoppenconferentie verantwoordelijk voor medisch-ethische zaken, pleit in 'rkkerk.nl' voor meer palliatieve zorg. Daardoor zal de vraag naar euthanasie afnemen. Hiermee mengt hij zich in het recente maatschappelijk debat over de euthanasiepraktijk in Nederland. Dit artikel is een uitwerking van zijn opiniebijdrage in 'de Volkskrant' van 2 augustus.

Recent verscheen het rapport Medische besluitvorming aan het einde van het leven, de praktijk en de

toetsingsprocedure euthanasie. Hierin is aan de hand van sterfgevallenonderzoek uitgevoerd door het Centraal Bureau voor de Statistiek en van artseninterviews gekeken naar het voorkomen van euthanasie, hulp bij suicide en levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt in Nederland over de periode 2001/2002. Daardoor is vergelijking mogelijk met eerdere onderzoeken die in 1990/1991 en in 1995/1996 zijn verricht.

Niet hoopgevend

Het is goed dat opnieuw in kaart is gebracht hoe artsen in Nederland omgaan met verzoeken om levensbeëindiging. Vanuit de katholieke visie op het respect voor het menselijk leven stemmen de resultaten echter niet hoopgevend. Het valt te betreuren dat het percentage Nederlandse artsen dat euthanasie en hulp bij zelfdoding volledig uitsluit, onveranderd laag is, namelijk 11%. Het totale aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding, zoals aangegeven in de diverse onderzoeken, steeg van 2.700 in 1990/1991 tot 3.600 in 1995/1996. Over 2001/2002 was dit aantal 3.800. De toename lijkt minder snel te gaan, zeker gelet op het groeiende totaal aantal sterfgevallen.

Het percentage gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij suicide is gestegen van 41% in 1995 tot 54% in 2001. Van groot belang is echter wat zich in de tussenliggende jaren afspeelde. Het totale aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij suicide nam toe tot 1998, maar toont vanaf 2000 weer een dalende tendens. Het is daarom de vraag of de bereidheid tot melden van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de komende jaren niet verder zal afnemen. Hoe dan ook, in 2001/2002 onttrokken artsen zich nog altijd in bijna de helft van alle gevallen van euthanasie en hulp bij suicide aan maatschappelijk-juridische toetsing. Wil toetsing voor de arts succesvol zijn, dat betekent niet leiden tot strafbaarheid, dan is een belangrijke conditie dat een geval van levensbeëindigend handelen door de arts is gemeld. Het is onthutsend dat er binnen een beroepsgroep met een directe verantwoordelijkheid voor leven en dood velen zijn die de wettelijke regelingen met betrekking tot levensbeëindiging niet in acht nemen (nog afgezien van de principiële ethische bezwaren tegen levensbeëindigend handelen op zich vanuit katholiek gezichtspunt).

Geen kleinigheid

Het percentage gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt is in 2001/2002 praktisch hetzelfde gebleven. De daling van dit percentage van 0,8 in 1990/1991 (totaal 1.000) tot 0,7 in 1995/1996 (totaal 900) is wel gezien als teken dat in Nederland de situatie rond levensbeëindigend handelen door artsen niet uit de hand is gelopen. Het is echter geen kleinigheid dat rond 900 keer per jaar levensbeëindiging plaatsvindt bij zieken die daar zelf niet in gekend zijn. Ook voor veel voorstanders van de legalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding is het onaanvaardbaar dat het leven van patiënten buiten hun medeweten wordt beëindigd. Maatschappelijke toetsing is in deze gevallen praktisch uitgesloten doordat artsen gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek amper melden. Hetzelfde geldt voor levensbeëindiging bij pasgeborenen. Tussen 1996 en 2001 werden gemiddeld slechts 3 gevallen van levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen per jaar gemeld. In 2001 dienden artsen echter in ongeveer 100 van de in totaal 1088 sterfgevallen van nul-jarigen middelen toe met het uitdrukkelijk doel het levenseinde te bespoedigen.

Neveneffect

Het is de vraag of de onderzoeksresultaten een volledig beeld van de werkelijkheid geven. Er zijn aanwijzingen – ook binnen het onderzoeksrapport zelf – dat levensbeëindigend handelen aanzienlijk frequenter voorkomt dan het onderzoeksrapport aangeeft.

Enkele maanden geleden kwam in het nieuws dat artsen om de meldingsprocedure rond euthanasie te ontlopen frequent gebruik maken van ‘terminale sedatie’. Op zich kan het aanvaardbaar zijn dat door hoge doses pijnstillers en sedativa het bewustzijn wordt onderdrukt in situaties waarin hinderlijke symptomen op een andere wijze niet adequaat kunnen worden bestreden. Dat geldt ook wanneer daardoor het levenseinde wordt



bespoedigd, mits de dosis van de toegediende middelen is afgestemd op de symptoombestrijding en daar niet bovenuit gaat. Dan is de verhaasting van het sterven niet het doel, maar een neveneffect. Het is echter de vraag of deze voorwaarden in de praktijk wel in acht worden genomen. Het vermoeden bestaat dat de doses toegediende morfine en andere middelen hoger zijn dan strikt noodzakelijk voor de symptoombestrijding. In dat geval is er sprake van doelbewust levensbeëindigend handelen. De resultaten van het nu gepubliceerde onderzoek versterken dat vermoeden: in 2% van alle 140.377 sterfgevallen (in totaal afgerond 2.800) in 2001/2002 vindt intensivering plaats van pijn- of symptoombestrijding mede met het doel het levenseinde te bespoedigen. Moeten deze gevallen niet bij euthanasie worden gerekend als dat met instemming van de patiënt gebeurde? Of bij levensbeëindiging zonder verzoek, als de patiënt er niet in gekend was?

Bij een bevestigend antwoord op deze vragen is het percentage gemelde gevallen van levensbeëindiging nog een stuk minder dan nu in het rapport is aangegeven. Een vergelijkbaar probleem doet zich voor bij het niet-instellen of staken van levensverlengende behandelingen. Naar katholiek inzicht staat het staken van of niet-instellen van levensverlengende behandeling ethisch gelijk met euthanasie, wanneer er tussen de voor- en nadelen een aanvaardbare verhouding bestaat. Hoe deze verhouding ligt in de onderzochte gevallen wordt uit het rapport niet duidelijk. Wel is vastgesteld dat in 13% van alle sterfgevallen (in totaal ongeveer 18.300 gevallen) behandeling achterwege is gebleven of niet-ingesteld met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. Zijn dit de situaties die ethisch gezien aan levensbeëindiging equivalent zijn? Dat zou eveneens het totaal aantal gevallen van euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek aanzienlijk hoger maken. Tekenend is in dit verband wat de onderzoekers zelf concluderen: "Toch vormen niet-behandelbeslissingen naast intensivering van pijn- of symptoom- bestrijding de grootste categorie medische beslissingen rond het levenseinde en zijn de effecten van dit type beslissingen in termen van bekorting van de levensduur op bevolkingsniveau aanzienlijk groter dan die van euthanasie, hulp bij zelfdoding, levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek en intensieve pijn- en symptoombestrijding."

'Terminale sedatie'

Aparte aandacht is besteed aan wat wordt genoemd 'terminale sedatie'. De onderzoekers verstaan hieronder de combinatie van de toediening van middelen om een patiënt in diepe sedatie of coma te brengen en van het nalaten van voedsel- en vochttoediening. In 6% van het totaal aantal sterfgevallen was sedatie toegepast en in 3,9% tevens geen vocht en voedsel toegediend. In 46% van alle gevallen van sedatie was naast de verlichting van symptomen levensbeëindiging mede een doel, in 5% was dat het hoofddoel. Ook hier doet zich de vraag voor of in deze gevallen terminale sedatie niet feitelijk neerkomt op euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek, al naar gelang de patiënt bij de beslissing daartoe betrokken is of niet. Ook al verloopt de levensbeëindiging dan langzamer en gemaskeerd, het blijft dan doelbewuste levensbeëindiging. Het onderzoeksrapport doet aanwijzingen uit binnen- en buitenland dat terminale sedatie al langere tijd wordt toegepast in de gezondheidszorg af als "anekdotische informatie". In het kro-televisieprogramma Reporter op donderdag 27 februari 2003 en de daarop volgende discussie bleek dat levensbeëindiging nog al eens voorkomt onder de dekmantel van terminale sedatie. De reden zou zijn dat ofwel niet aan alle zorgvuldigheidsvereisten was voldaan, ofwel de arts de rompslomp van de meldingsprocedure wilde vermijden. Het gaat hier om indicaties die ernstig moeten worden genomen. Dat geldt temeer daar zelfs van de uitdrukkelijk als euthanasie, hulp bij suïcide en levensbeëindiging zonder verzoek beschreven gevallen bijna de helft door artsen niet wordt gemeld.

De voorzitter van het college van procureurs-generaal signaleerde recent een lacune in de wet, in die zin dat terminale sedatie niet onder een vorm van toetsing valt. Naar zijn mening moet voor elk geval van sedatie een of andere vorm van externe controle bestaan, ook wanneer de arts niet de intentie had om het leven te bekorten, omdat er strafrechtelijk een samenhang zou zijn: het effect van terminale sedatie is gelijk aan dat van



euthanasie. Op zich valt het toe te juichen als gevallen van terminale sedatie die ethisch gezien equivalent zijn aan euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek, getoetst worden. Het gaat echter te ver om voor ethisch aanvaardbare vormen van terminale sedatie in een externe controle te voorzien. Wanneer de dosering van de geneesmiddelen is afgestemd op de pijn- en symptoombestrijding en daar niet boven uitgaat, is levensbekorting een nevenwerking. Het is in het algemeen de verantwoordelijkheid van de behandelend arts op basis van zijn deskundigheid – zo mogelijk in overleg met de patiënt – een zorgvuldige afweging te maken tussen de hoofdwerving en de bijwerkingen van geneesmiddelen. Dat geldt ook wanneer de bijwerking eventueel levensbekorting kan zijn.

Palliatieve zorg

De Bisschoppenconferentie bepleit al vele jaren de invoering en intensivering van palliatieve zorg. Buitenlandse en binnenlandse ervaring heeft uitgewezen dat goede en intensieve medische, verpleegkundige, psychologische en spirituele zorg voor mensen in de eindfase van hun leven de euthanasievraag voorkomt.

Palliatieve zorg is niet primair een middel om euthanasie uit te bannen, maar om de terminale fase draaglijk te maken. Zij kan echter voorkomen dat terminaal zieken de moed verliezen en bijgevolg om euthanasie verzoeken. Het lijkt geen toeval dat in Nederland de euthanasiepraktijk relatief vroeg, de palliatieve zorg daarentegen relatief laat tot ontwikkeling is gekomen.

Omdat eind 2001 scen-artsen (scen staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) openlijk zeiden dat zij na de invoering van palliatieve zorg nauwelijks nog met verzoeken om euthanasie werden geconfronteerd, hebben de onderzoekers van de euthanasiepraktijk met een beperkte steekproef geprobeerd na te gaan hoe groot de invloed is van palliatieve zorg op de frequentie van euthanasie. Van 31 huisartsen zagen er 4 een duidelijke vermindering van het aantal verzoeken om euthanasie door palliatieve zorg, 18 een zeker uitstel en soms afstel van euthanasie en 9 geen enkele vermindering. Niet is nagevraagd over welke expertise de betrokken artsen beschikken op het terrein van de palliatieve zorg. Dat had eigenlijk moeten gebeuren. Op dit vlak is de deskundigheid van artsen in Nederland over het algemeen beperkt. Dat is ook een van de bevindingen van het onderzoek: “Eveneens de helft van de artsen vond dat Nederlandse artsen door onvoldoende kennis van palliatieve zorg vaak niet kunnen beoordelen of er nog behandelingsalternatieven zijn en dat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland te wensen overlaat.”

Bij een gebrekkig aanbod aan palliatieve zorg bestaat het risico dat lijden al snel als ondraaglijk wordt bestempeld. Dit risico doet zich vooral voor als de arts niet deskundig is op het gebied van palliatieve zorg. Hij zal dan geen gelegenheid hebben te ondervinden dat door palliatieve zorg een verzoek om euthanasie kan worden voorkomen. Omdat niet is gevraagd naar de kennis van de betrokken artsen naar hun bekwaamheid op dit vlak, kan weinig waarde worden gehecht aan hun antwoord op de vraag of zij enige invloed bemerkten van de toepassing van palliatieve zorg op de frequentie van de euthanasievraag. Daardoor is een kans gemist om de invloed van goede terminale zorg op de frequentie van euthanasie grondig te onderzoeken. Het blijft de vraag of palliatieve zorg in de Nederlandse gezondheidszorg wel de plaats heeft gekregen die zij verdient.

Uitholling

De beste garantie voor een zorgvuldig omgaan met het levenseinde is de invoering van adequate palliatieve zorg die levensbeëindigend handelen uitsluit. Dan is levensbeëindigend handelen niet nodig. Pijn, die slechts in een minderheid van alle gevallen (29% in 2001-2002) een motief vormt voor een verzoek om euthanasie, kan praktisch altijd tot draagbare proporties worden teruggebracht. Bij ondraaglijke pijn kan een aanvaardbare vorm van terminale sedatie een uitweg bieden.

Nog afgezien van het feit dat euthanasie niet nodig is: levensbeëindiging is onverenigbaar met de fundamentele waarde van het menselijk leven en met de fundamentele opdracht van de gezondheidszorg. Als dit principe



eenmaal is verlaten, riskeert men een voortgaande uitholling van het respect voor het leven. Is het gegeven dat artsen in Nederland in een hoge frequentie weigeren zich bij levensbeëindigend handelen toetsbaar op te stellen, daarvan niet een pijnlijke consequentie?

Eerder gepubliceerd op www.rkkerk.nl, augustus 2003

Overheid liet Kelly in de steek

de Volkskrant, 19 april 2003

door mgr.dr. W.J. Eijk

de Volkskrant

Het Hof in Den Haag heeft de deur opengezet naar een 'wrongful life claim'. Het is nu aan de overheid om die deur (weer) stevig op slot te draaien, meent mgr.dr. W.J. Eijk.

Een jurist over 'Kelly'

Katholiek Nieuwsblad, 4 april 2003

door mr. dr. M.A.J.M. Buijsen, universitair hoofddocent gezondheidsrecht, Erasmus Universiteit Rotterdam

KatholiekNieuwsblad

Het is voor het eerst dat een Nederlandse rechter een beroep op het omstreden principe van wrongful life (onrechtvaardig bestaan) heeft gehonoreerd. Wat hiervan te denken?

Informatie

In het gezondheidsrecht wordt algemeen aanvaard dat hulpverleners ook aansprakelijk gesteld kunnen worden voor schade die voortvloeit uit informatiefouten. Neemt een patiënt een beslissing op basis van onjuiste of gebrekkige informatie en is gezondheidsschade het gevolg, dan neemt de rechter een causaal verband aan indien vaststaat dat de patiënt een andere keuze had gemaakt indien hem of haar wel voldoende informatie was verstrekt.

In de Kelly-zaak hanteert het hof een soortgelijke redeneerwijze. Het gaat ervan uit dat de moeder tot een legale abortus zou zijn overgegaan, indien bij onderzoek tijdens de zwangerschap aan het licht zou zijn gekomen dat haar vrucht een chromosomale afwijking had. De verloskundige, door na te laten wat zij in overeenstemming met de professionele standaard had moeten doen, heeft een beroepsfout begaan.

Causaal verband?

In de Kelly-zaak heeft het hof bepaald dat het kind zelf smartengeld kan vorderen wegens wrongful life. Dit gegeven maakt de zaak uniek. Daarmee heeft het hof aangenomen dat er een causale relatie aangenomen mag worden tussen de beroepsfout van de verloskundige en de immateriële schade die het kind ondervindt. Waarschijnlijk zijn hiermee de grenzen van de redelijkheid overschreden. Waarom wordt de verloskundige aansprakelijk gehouden voor de gevolgen van een handicap waaraan zij part noch deel heeft en waarop ook haar beroepsfout geen enkele negatieve invloed heeft?

Ook de Haagse rechtbank stelde zich op dit standpunt. De rechtbank wees de vordering van het kind dan ook



af, ofschoon zij wel een causaal verband erkende tussen de beroepsfout van de verloskundige en het enkele geboren worden van Kelly. Met andere woorden, het is onredelijk een hulpverlener te verplichten de immateriële schade te vergoeden van een kind dat lijdt aan een aangeboren en niet-behandelbare afwijking die door het toedoen van diezelfde hulpverlener ten onrechte niet is gediagnosticeerd. Naar ik aanneem is het aansprakelijk houden van een hulpverlener die een dergelijke fout begaat wel redelijk, indien de medische wetenschap de mogelijkheden zou hebben om na het stellen van de diagnose de afwijking effectief te behandelen. Abortus valt daar niet onder.

‘Zorgplicht’

De rechtbank erkende wel een causale relatie tussen de fout en het geboren worden van Kelly, maar verbond daaraan – terecht – geen consequenties in termen van schadevergoeding. Het gerechtshof doet dat wel. Het hof verwijt de Haagse rechtbank te eenzijdig uit te gaan van een medisch-biologische visie: “door tijdig (menselijk) ingrijpen (had) de geboorte van een ernstig gehandicapte voorkomen kunnen worden.”

Het hof spreekt voorts van een zorgplicht aan de kant van de appellanten, die mede ten doel heeft de belangen van de ongeborene te dienen. De ongeborene kan daaraan ook rechten ontlenen. Naar het oordeel van het hof heeft de verloskundige in casu ook haar zorgplicht veronachtzaamd, waardoor de ouders namens de dochter geen beslissing hebben kunnen nemen terzake van haar al of niet bestaan.

Het komt mij voor dat het hof de inhoud van het begrip ‘zorgplicht’ toch wel erg ruim neemt. Een dergelijke notie van zorgplicht veronderstelt zo iets als een recht om zonder aangeboren en niet-behandelbare handicap geboren te worden of, sterker nog, de rechtsplicht om het leven van kinderen met aangeboren en niet-behandelbare handicaps te voorkomen. Naar verwachting zullen de appellanten in cassatie gaan.

Het valt ten zeerste te hopen dat de Hoge Raad zich redelijk opstelt. Zo niet, dan is het aan de wetgever om, net als in Frankrijk, de aansprakelijkheid voor hulpverleners te limiteren tot datgene waarvoor zij in alle redelijkheid wel aansprakelijk gehouden kunnen worden.

Toename abortussen

Met de zaak Kelly ontstaat een nieuwe claimmogelijkheid. Het ligt namelijk voor de hand te veronderstellen dat een uitspraak waarin het leven van een ernstig gehandicapte als schadepost wordt gezien, zal leiden tot een toename van het aantal verzoeken om prenatale diagnostiek. De druk van ouders op artsen om prenataal onderzoek te verrichten zal toenemen. En uit vrees voor toekomstige schadeclaims zullen artsen daarvoor in toenemende mate zwichten. Naarmate men meer zoekt, zal men ook meer aangeboren en onbehandelbare afwijkingen vinden.

Het hof laat in het midden wanneer een leven wrongful is. Dat van Kelly is kennelijk wel wrongful. Maar betekent dit nu dat de levens van alle ernstig gehandicapten wrongful zijn? Het is niet onwaarschijnlijk dat wanneer de Hoge Raad het arrest van het Haagse gerechtshof niet vernietigt, een maatschappelijke debat ontbrandt over wat door mag gaan als een rightful life. Om nu te voorkomen dat organisaties die deelbelangen behartigen (artsenorganisaties, organisaties van verzekeraars) hierin het voortouw nemen en wellicht zelf overgaan tot nadere normering, lijkt het mij wijs dat de kwestie opgenomen wordt op het hoogste politieke niveau. Wat de schrijver dezes betreft volgt de Nederlandse wetgever dan het verstandige voorbeeld van de Franse.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.



‘Zij had niet geboren mogen worden’

Katholiek Nieuwsblad, 4 april 2003

door Ed Arons, hoofdredacteur Katholiek Nieuwsblad

[KatholiekNieuwsblad](#)

Het Leids Universitair Medisch Centrum is schuldig aan het leven van de negenjarige gehandicapte Kelly Molenaar en moet haar smartengeld betalen. Zo besliste vorige week woensdag een Haagse rechter in hoger beroep. Een voor Nederland unieke uitspraak, die grote gevolgen kan hebben.

In 1993 was Marieke Molenaar voor een zwangerschapscontrole in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Ze had al een gezond kind en was gewild zwanger. Ze was echter bezorgd, omdat een neefje van haar man met een genetische afwijking was geboren. De verloskundige verwees haar niet door voor een diagnose. Was dat wel gebeurd en was de handicap aan het licht gekomen, dan hadden de ouders het kind laten aborteren. Ze wilden wel een kind, maar geen kind met een handicap.

Schadeclaim

Kelly is ernstig gehandicapt: ze is zwakzinnig, hoort, ziet en spreekt slecht, heeft astma en lijdt kennelijk veel pijn. Haar moeder lijdt daar op haar beurt onder, waardoor ze enkele jaren psychiatrische behandeling nodig had. De Amerikaanse Courtney Wickard is slachtoffer van een genetisch defect. Maar met wat aanpassingen kan zij gewoon naar school. Van Kelly Molenaar en haar ouders zijn geen foto's beschikbaar.

In 2000 stapten de ouders van Kelly naar de rechter: zij klaagden het LUMC aan wegens het geboren laten worden van Kelly, een zgn. wrongful birth. De rechter achtte hun klacht gegrond: een ziekenhuis heeft de plicht in dergelijke omstandigheden een patiënt te informeren. Beide partijen gingen vervolgens in hoger beroep. De ouders van Kelly deden dat met onder meer de extra claim van een zgn. wrongful life, een verkeerd leven. Hun advocaat eiste van het LUMC niet alleen betaling van de kosten die samenhangen met de handicap van hun dochter Kelly, maar ook alle kosten die te maken hebben met haar opvoeding tot aan haar 21e verjaardag.

Andere landen

Een soortgelijke rechtszaak deed zich in 2000 voor in Frankrijk. Ook daar deed het Parijse Hof van Cassatie uitspraak ten gunste van de ouders van de zwaar gehandicapte Nicola Perruche, die namens hun kind schadevergoeding voor diens leven hadden geclaimd. Na veel protesten van artsen, gehandicapten en hun ouders vaardigde de Franse regering in maart 2002 een wet uit die een dergelijke claim onmogelijk maakt. In Duitsland besliste de hoogste rechtelijke instantie al in 1983 dat een rechter niet bevoegd is zich uit te spreken over de waarde van een menselijk leven. De beslissing verwees expliciet naar de praktijken van het nationaal-socialisme, dat de term 'lebensunwert' gebruikte.

De Haagse rechter heeft zich in zijn arrest van 26 maart niets aan deze zaken gelegen laten liggen en is tot een voor Nederland unieke uitspraak gekomen. Omdat beide partijen hebben aangegeven in cassatie te zullen gaan, zal de Hoge Raad als hoogste instantie met een beslissing komen. Een beslissing die eventueel kan leiden tot een aanpassing van de wet, tegen of voor de mogelijkheid van een wrongful life-vordering.

Recht op informatie

KN vroeg enkele organisaties die zich met dit soort zaken bezighouden om een reactie. Over één aspect zijn zij het eens: patiënten hebben recht op relevante informatie en daarin heeft het LUMC gefaald. "Deze uitspraak is een juridische steun in de rug voor de mondige patiënt", aldus de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad. Evenzo reageren de VSOP en de Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind.

Mirjam de Boer, directeur van de VBOK "wil deze ouders niet veroordelen, want waarschijnlijk heeft het aan



goede begeleiding ontbroken". Zorgen maakt zij zich over de haast vanzelfsprekende keuze voor abortus bij genetische afwijkingen. "Als er sprake is van een handicap is intensieve begeleiding nodig, onder meer informatie over de handicap. De ouders moeten de kans krijgen de toekomst onder ogen te zien. Abortus is dan een wel heel snelle conclusie, want ook abortus brengt leed."

Jan Troost, voorzitter van de Gehandicaptenraad, vindt dat om die reden de informatie over erfelijke afwijkingen niet bij artsen thuishoort, maar bij een onafhankelijke instantie zoals het 'erfocentrum'.

Erfocentrum

Cor Oosterwijk heeft een zoontje met Down-syndroom. Toen zijn vrouw drie maanden zwanger was, wisten zij dat hun kind deze handicap had. Zij hebben van de artsen de noodzakelijke ("niet directieve") informatie gekregen om een keuze te maken. "Wij hebben gekozen voor geboorte en niet voor abortus. En daar hebben we geen moment spijt van gehad", zegt hij daarover.

Om ouders voor te lichten heeft de VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, waar Oosterwijk directeur van is, een 'erfocentrum' (www.erfelijkheid.nl) met een 'erfolijn' (0900-6655566) in het leven geroepen. Die diensten zijn er volgens hem ook en vooral voor mensen die risico lopen een kind met ernstige handicap te verwekken.

Kwalijke gevolgen

Troost, zelf gehandicapt, toont zich "verontrust over de mogelijke maatschappelijke gevolgen van de uitspraak". Vooral voor ouders die weet hebben van de handicap en hun kind toch geboren laten worden. "De sociale druk op hen zal toenemen: waarom hebben zij hun kind toch geboren laten worden?" Zijn tweede vrees is dat kinderen met een handicap met deze uitspraak hun ouders kunnen aanklagen, omdat ze hen geboren lieten worden. In de Verenigde Staten heeft zich zo'n geval al voorgedaan.

Troost sluit niet uit dat de uitspraak er op termijn toe kan leiden dat verzekeraars ouders verantwoordelijk houden voor het geboren laten worden van een kind met een handicap. Troost pleit in navolging van Frankrijk voor "aanvullende wetgeving om dit soort claims uit te sluiten". Ook blijft hij ijveren voor opname van 'handicap' als categorie van artikel 1 van de Grondwet (het non-discriminatiebeginsel). Christenunie-parlementariër Rouvoet heeft daartoe een voorstel ingediend.

Nauwelijks actie

"De VSOP heeft andere prioriteiten dan het voeren van actie", aldus directeur Oosterwijk tegenover KN. Hetzelfde geldt voor de VBOK. De Gehandicaptenraad laat actie afhangen van de hoeveelheid reacties bij haar leden. Tot nog toe is dat aantal minimaal. Volgens Jan Troost "omdat men de gevolgen nog niet onderkent". Actie zal zich waarschijnlijk beperken tot lobbyen in politieke kringen.

Desgevraagd verklaart de Nederlandse kerkprovincie dat de kwestie is voorgelegd aan de Commissie Medische Ethiek en dat binnenkort een verklaring zal verschijnen.

Nederland lijkt een stap te hebben genomen met mogelijk verstrekkende gevolgen. Een stap die de waardigheid van het menselijk leven reduceert, die volgens onduidelijke criteria het ene leven levenswaard acht en het andere niet. En die afweging bovendien afhankelijk maakt van een rechter.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.



Emotie en Ethiek

door mgr.dr. W.J. Eijk, prof.dr. J.P.M. Leikens, 2002, € 15,- ex. porto

Bundeling van voordrachten gehouden op een door de Stichting Medische Ethiek gehouden symposium met o.a.: gevoel voor ethiek, emoties en neurowetenschap, filosofische analyse, een theologische visie, lijden in christelijk perspectief.

Deze uitgave is verkrijgbaar bij uitgeverij Colomba, rubriek Christelijke Moraal, Medische Ethiek

Euthanasie en hulp bij suïcide als sluitstuk van de gezondheidszorg ? Een bijdrage vanuit de kerkelijke leer

Communio 2002, 27, nr. 6

door mgr.dr. W.J. Eijk



In 2001 werden in Nederland na een discussie van ruim dertig jaar euthanasie en hulp bij suïcide gelegaliseerd, zij het niet zonder restricties. België volgde in 2002. Hoewel de discussie over actieve levensbeëindiging hier pas veel later van start ging, is de Belgische wet op dit punt ruimer dan de Nederlandse, omdat zij ook euthanasie en hulp bij suïcide toestaat wegens niet-somatische aandoeningen. Hoe dan ook, een barrière is doorbroken: onder bepaalde condities kan een zieke een arts verzoeken aan zijn leven een einde te maken of hem daarbij behulpzaam te zijn.

Bij euthanasie is het de arts die het dodelijk middel toedient. Men spreekt van hulp bij suïcide als de zieke zelf het dodelijk middel inneemt dat de arts hem daartoe opzettelijk ter beschikking heeft gesteld. In sommige landen verstaat men onder euthanasie zowel levensbeëindiging op verzoek als zonder verzoek van de zieke. In de Nederlandse discussie wordt sinds het begin van de jaren tachtig euthanasie zonder verdere kwalificatie als levensbeëindiging op verzoek van betrokkene gedefinieerd. Dit gebruik verspreidt zich in andere landen (1). In dit artikel sluit ik me daarbij aan.

De fundamentele vraag ten aanzien van euthanasie en (hulp bij) suïcide is of een mens het recht heeft over eigen leven en dood te beschikken en een arts kan machtigen zijn leven te beëindigen. Het komt voor dat men meer moeite heeft met euthanasie dan met hulp bij suïcide. In het laatste geval zou de eigen keuze van de zieke beter tot uitdrukking komen, omdat hij het dodelijk middel zelf inneemt. In Zwitserland en Oregon is daarom op hulp bij suïcide door artsen geen straf gesteld, maar op euthanasie wel (2). Mijns inziens bestaat er tussen beide geen essentieel verschil. Zowel bij euthanasie als bij hulp bij suïcide wordt de zieke verondersteld het initiatief te nemen tot de beëindiging van het leven. In het geval van euthanasie is de arts uitvoerder van het levensbeëindigend handelen. Gaat het om hulp bij suïcide, dan verleent de arts formele medewerking aan de beëindiging van het leven door het dodelijke middel opzettelijk daartoe ter beschikking te stellen.

Medewerking heet formeel wanneer de medewerker instemt met de intentie van de hoofdpersoon. Wat de verantwoordelijkheid van de arts betreft is er daarom weinig verschil of hij formele medewerking verleent aan



de beëindiging van het leven van de patiënt of er zelf de uitvoerder van is. Daardoor is zowel bij euthanasie als bij hulp bij suicide de uitgangsvraag: heeft de mens het recht te beschikken over eigen leven en dood? Het antwoord op deze vraag is bepalend voor de ethische beoordeling van de betrokkenheid van de arts bij levensbeëindigend handelen.

In de Nederlandse discussie werd de toelaatbaarheid van euthanasie en hulp bij suicide in de jaren zeventig vooral benaderd vanuit de mondigheid van de patiënt. Zijn mondigheid was aanvankelijk naar voren gebracht als tegenhanger van de macht van de medicus: de patiënt moest zelf ook inspraak hebben bij zijn behandeling. In de jaren zeventig kwam daar de mogelijkheid bij om een gefundeerde beslissing te nemen over de beëindiging van het eigen leven. Gefundeerd hield in dat hij al de in het geding zijnde factoren liet meewegen: zijn verantwoordelijkheid tegenover de echtgeno(o)t(e), kinderen en overige familieleden, zijn maatschappelijk functioneren en andere belangen naast de ernst en uitzichtloosheid van zijn ziekte. Dit alles moest geschieden in samenspraak met de arts. De jaren tachtig tonen een duidelijke verschuiving in de argumentatie, die de hyperindividualisering en de desintegratie van de samenleving weerspiegelt: de nadruk kwam te liggen op het zelfbeschikkingsrecht van iedere mens over leven en dood (3). Vooral de theoloog Kuitert heeft een lans gebroken voor dit zelfbeschikkingsrecht dat euthanasie en hulp bij suicide in zijn ogen legitimeert (4).

Heeft de mens zelfbeschikkingsrecht over eigen leven en dood?

Binnen de katholieke Kerk bestaat er een oude traditie die de beëindiging van het eigen leven in strijd acht met de liefde tot God, tot de naaste, de gemeenschap of de mensheid en tot de mens zelf. Deze trits treft men aan in de verhandeling van Thomas van Aquino over suicide (5), de Verklaring over euthanasie van de Congregatie voor de geloofsleer(6) en de Catechismus van de Katholieke Kerk (nrs. 2280-2282).

God is de soevereine Heer over het leven, de mens is slechts de rentmeester ervan. In Gen. 1, 26-31 kent God aan de mens binnen het kader van zijn functie als rentmeester beschikkingsrecht over de aarde toe. De plantenwereld wordt hem als voedingsbron toegewezen. Hetzelfde gebeurt met betrekking tot de dierenwereld in Gen. 9, 3: "Alles wat leeft en beweegt zal u tot voedsel dienen; dat alles schenk Ik u naast het groene gewas". De mens kan planten en dieren gebruiken en doden om aan onder meer voedsel, kleding en geneesmiddelen te komen. Dat wil niet zeggen dat hij naar believen ermee kan omgaan. Hierbij moet hij het algemeen welzijn van de huidige en de toekomstige generaties in het oog houden en de integriteit van de schepping respecteren.

De mens krijgt echter ten aanzien van zichzelf en de medemens geen beschikkingsrecht over leven en dood: *"Ook uw eigen bloed zal Ik terugeisen: van alle dieren zal Ik het terugeisen en ook van de mensen, van de mensen onderling, zal Ik het leven van de mens terugeisen. Wie het bloed van een mens vergiet, diens bloed wordt door mensen vergoten, want als zijn beeld heeft God de mens gemaakt"* (Gen. 9, 5-6).

Hiervoor kan ook een intrinsieke onderbouwing worden gegeven. De hedendaagse seculiere bio-ethiek gaat wat haar fundamentele mensvisie betreft uit van de zogeheten "identity theory" die het meest gangbaar is in de medische wereld: de eigenlijke mens wordt geïdentificeerd met wat voor hem als mens het meest specifiek is, namelijk zijn bewustzijn. Dit is feitelijk een gecompliceerd elektrisch ontladingsproces in de hogere hersenkernen en de hersenschors. Het menselijk lichaam, dat praktisch identiek is aan dat van de zoogdieren en daarom niet specifiek voor de mens, wordt beschouwd als bijkomstig. In deze mensvisie, feitelijk een moderne versie van die van Descartes, staat het bewustzijn, de menselijke persoon als het subject tegenover het lichaam als een object. Het lichaam dat niet wezenlijk tot de mens behoort, deelt niet in diens waarde als een goed in zich. Het heeft daardoor slechts een extrinsieke waarde, namelijk de waarde die het bewustzijn eraan toekent. Volgens deze mensvisie heeft de mens beschikkingsrecht over zijn lichamelijk leven: wanneer het naar zijn oordeel aan waarde heeft ingeboet en een te grote last is om te dragen, kan hij er afstand van



doen.

Het is echter de vraag of het lichaam inderdaad slechts een extrinsieke waarde heeft. Wij ervaren onszelf als een eenheid, niet als een tweeheid van ziel, geest of bewustzijn. Het bewustzijn is zonder het lichaam ondenkbaar. De inhoud ervan bestaat uit de zintuiglijke ervaringen van de omgeving en het eigen lichaam.

De heilige Schrift kent geen dualisme tussen geest en lichaam. De tendens van vooral scholastieke theologen om het naar Gods beeld en gelijkenis geschapen zijn alleen te betrekken op de menselijke geest zou – ofschoon onbedoeld – een zeker dualisme kunnen suggereren. In Gen. 1, 26-27 is echter bedoeld dat de mens in zijn totaliteit naar Gods beeld en gelijkenis is geschapen. Zowel in zijn lichamelijk als in zijn geestelijke dimensie weerspiegelt de mens het beeld van God. Het lichaam deelt dus in de waarde van de mens als geheel en is daarom een goed in zich. God zelf en wat naar zijn beeld en gelijkenis is geschapen, is geen object met alleen een instrumentele waarde: *“God geeft Zichzelf te kennen als absolute Heer over het leven van de mens, die Hij naar zijn beeld en gelijkenis gevormd heeft (Gen. 1, 26-28). Het menselijk leven is bijgevolg heilig en onschendbaar, als weerspiegeling van de onschendbaarheid van de Schepper zelf”* (7)

De mens heeft bijgevolg over eigen leven en dood geen beschikkingsrecht. Hooguit heeft hij een beperkt therapeutisch beschikkingsrecht over delen van zijn lichaam: organen met tumoren kunnen bijvoorbeeld operatief worden verwijderd teneinde het leven te behouden.

In een tijd van radicaal individualisme is het moeilijk in te zien waarom mensen bij hun beslissing uit het leven te stappen met de gemeenschap rekening moeten houden. De kerngedachte is: zolang ik anderen geen aantoonbare schade berokken, heb ik het recht mijn leven in te richten, zoals ik dat wil. De samenleving figureert hierbij als een loutere belangengemeenschap: zonder haar kan het individu immers bepaalde goederen niet verwerven of realiseren. Naast het veilig stellen van deze belangen heeft de staat tot taak het individu te beschermen tegen andere individuen. De wetgeving werkt als een sociaal contract, waarin is vastgelegd welk gedrag schadelijk en dus onethisch is. Binnen de discussie over de euthanasiewet wordt de vraag of de mens over eigen leven en dood mag beschikken praktisch niet meer aan de orde gesteld. Dit recht wordt eenvoudigweg verondersteld. De discussie over euthanasie is – zoals praktisch alle ethische discussies – van louter procedurele aard: hoe kan er zo zorgvuldig mogelijk voor worden gewaakt dat misbruik is uitgesloten.

Wanneer een arts euthanasie verricht op verzoek van de patiënt of assistentie verleent bij suicide, dan zal dat in een aantal gevallen geen aantoonbare schade voor anderen opleveren. Wie de samenleving primair als functioneel ziet, dus als belangengemeenschap, kan zelfs op de gedachte komen dat verder leven ten koste gaat van de samenleving vanwege de uitgaven voor medische zorg en verpleging. Zo pleit Hardy voor een plicht om te sterven, inclusief de plicht het leven te (laten) beëindigen, wanneer iemand voorziet dat de voortzetting van zijn of haar leven anderen teveel gaat kosten (8).

Maar is de mens echt een “radicaal” individu? Volgens de katholieke sociale leer is de mens van nature een sociaal wezen. Hij komt pas tot volle ontplooiing door met anderen een persoonlijke gemeenschap op te bouwen. Bepaalde geestelijke zaken, zoals geloof, levensbeschouwing, cultuur en liefde, komen alleen in intermenselijke relaties en in gemeenschap tot hun recht. Verhoudingen tussen mensen zijn daarom niet louter functioneel, maar geworteld in het wezen van de mens. Hoewel de mens geen eigendom is van de gemeenschap, is hij er wel wezenlijk deel van. Zonder persoonlijke relaties met anderen komt het menszijn niet tot ontplooiing. Mensen zijn dus in essentie op elkaar betrokken.

Als iemand zijn leven beëindigt of laat beëindigen vanuit de gedachte zelfbeschikking over leven en dood te hebben, dan impliceert dit dat ook zijn medemensen dat beschikkingsrecht hebben. Een factor waar men zich terdege rekenschap van moet geven is dat voorbeeld doet volgen (vgl. KKK 2282). Bekende gevallen van



euthanasie en suïcide die door middel van de media bekendheid krijgen, hebben tot het denken over levensbeëindiging duidelijk bijgedragen en velen, die aan een ongeneeslijke ziekte lijden, ertoe gebracht het leven te laten beëindigen. De acceptatie van euthanasie en hulp bij suïcide zou het respect voor het menselijk leven kunnen uithollen. Gevreesd is wel dat het toelaten van euthanasie voor het vertrouwen in artsen nadelig zou kunnen zijn. Vanwege deze factoren is euthanasie een bedreiging voor het algemeen welzijn (9). Het leven (laten) beëindigen impliceert tevens een verwijdering van de gemeenschap van de Kerk. Bij de ziekenzalving spoort de Kerk de zieke aan om zich vrijwillig bij het lijden en sterven van Christus aan te sluiten, en aldus het zijne tot het welzijn van het Godsvolk bij te dragen” (Lumen gentium, nr. 11) (10).

Ten slotte gaat de zelfgekozen dood in tegen de liefde die een mens tegenover zichzelf verschuldigd is. De veronderstelling dat men over eigen leven en dood beschikken kan, berust in principe op de aanname dat het lichaam een extrinsiek goed is. Dit impliceert een miskenning van de waarde van het eigen lichaam als goed in zich. Voorts berooft men zich door de zelfgekozen dood van een fundamenteel goed. Het leven is immers het fundament voor alle andere waarden. De vrijheid mag dan terecht zijn gekwalificeerd als de hoogste menselijke waarde, zonder het leven kan zij niet worden gerealiseerd. De zelfgekozen dood wordt gezien als een vorm van ultieme zelfbeschikking, maar is zij feitelijk niet de vernietiging van de zelfbeschikking?

Om genoemde redenen vallen euthanasie en suïcide onder het vijfde gebod “Gij zult niet doden” (Ex. 20, 13; Deut. 5, 17).

Wat hier is gezegd over euthanasie en suïcide geldt uiteraard alleen wanneer een zieke in het volle bewustzijn van de ethische betekenis van de zelfgekozen dood en in volle vrijheid verzoekt zijn leven te beëindigen. Het is duidelijk dat angst voor pijn, de aftakeling van het lichaam of andere complicaties en psychische spanningen de vrijheid en helderheid van denken aantasten. Dit zijn factoren die in de praktijk de persoonlijke schuld meestal verminderen (vgl. Evangelium vitae, nr. 66). Het is de vraag of in de meeste gevallen echt van “zelfbeschikking” sprake is. De zieke maakt deel uit van een sociaal-culturele context die op dit moment euthanasie en suïcide in toenemende mate aanvaardt. Directe invloed heeft de naaste omgeving. Het aanzien van het lijden is soms zwaarder dan het zelf ondergaan. Familieleden die de ziekte van hun dierbare niet aankunnen, laten dat blijken, al is het ook onbewust door non-verbaal gedrag. Het verzoek tot levensbeëindiging gaat vaak primair van de omgeving uit en niet van de zieke. Ook komt het voor dat de arts het initiatief neemt en euthanasie voorstelt.

Tot nu hebben we euthanasie en suïcide benaderd vanuit het perspectief van de zieke. Maar er is ook het perspectief van de arts. Voor veel artsen in Nederland en België gelden euthanasie en hulp bij suïcide als het sluitstuk van de gezondheidszorg. Als er geen mogelijkheden meer zijn om de aandoening te behandelen of de pijn te verlichten, dan komt levensbeëindiging als de enige uitweg in zicht. Artsen worden dikwijls door patiënten en hun familieleden onder druk gezet om euthanasie te verrichten of hulp bij suïcide te verlenen. Daarom zijn sommige artsen, die euthanasie en hulp bij suïcide in principe niet uitsluiten, ongelukkig met de nieuwe Nederlandse euthanasiewet. Het komt voor dat patiënten op basis van deze wet euthanasie als een recht claimen. Tevens kunnen artsen die euthanasie weigeren, in conflict komen met collega's die er anders over denken: “Wanneer je als huisarts niet meegaat met de trend tot levensbeëindigend handelen, loop je het risico om binnen de beroepsgroep als een lastige outsider te worden beschouwd” (11).

Tegenstanders van euthanasie stellen dat levensbeëindiging haaks staat op de essentie en de opdracht van de geneeskunde, namelijk genezen of, als dat niet mogelijk is, symptomen naar vermogen te verlichten. Sinds de renaissance is in dit verband vaak gewezen op de hippocratische traditie die euthanasie uitsluit. Met een woordspeling op een opmerking uit het eerste boek Epidemioon van het Corpus Hippocraticum formuleert Baptista Codronchi (arts te Imola, 1547-1628) als adagium “scientia enim sanandi, non interimendi est medicina” (de geneeskunde is een wetenschap die dient om te genezen, niet om te doden) (12). Ook worden



artsen wel herinnerd aan de Eed van Hippocrates, omdat zij de volgende clausule omvat: "Ik zal aan niemand een dodelijk medicament geven, ook niet wanneer ik daarom wordt verzocht, noch iemand daartoe van advies dienen" (13). De eed, die vermoedelijk van Pythagoreïsche herkomst is (14), was echter in de oudheid onder artsen praktisch onbekend. De tegenwoordig gangbare versies van de artseneed bevatten genoemde clausule niet.

Als de zieke zelf geen recht heeft om over eigen leven en dood te beschikken, dan kan hij de arts niet machtigen zijn leven te beëindigen en heeft de arts niet het recht een verzoek daartoe in te willigen. Daarom kan levensbeëindigend handelen geen sluitstuk van de gezondheidszorg zijn: *"Ter dood brengen" kan nooit beschouwd worden als medische hulpverlening, zelfs wanneer men geen andere bedoeling heeft dan aan de vraag van een patiënt tegemoet te komen: integendeel, het is juist de negatie van de gezondheidsberoepen, die immers als een hartstochtelijk en onverzettelijk 'ja' tegen het leven omschreven worden* (Evangelium vitae, nr. 89).

Euthanasie is wel voorgesteld als een daad van barmhartigheid. Vandaar de Engelse uitdrukking "mercy killing". Echt medelijden leidt echter niet tot euthanasie, aldus Evangelium vitae: *"Door echte 'compassie' wordt men solidair met andermans lijden, zonder dat dit leidt tot het doden van degene wiens lijden men niet kan verdragen. Het ontaarde karakter van euthanasie blijkt des te meer, wanneer ze verricht wordt door hen die... vanwege hun beroep, zoals geneesheren, de zieke, ook in de meest moeizame omstandigheden van hun levenseinde, juist zouden moeten verzorgen"* (nr. 66).

Op het randje: wel of geen euthanasie?

Er zijn enkele handelingen waardoor het tijdstip van sterven kan worden vervroegd, maar die desalniettemin algemeen geaccepteerd zijn. Waarom zouden euthanasie en hulp bij suïcide dan op ethische bezwaren moeten stuiten, zo vragen sommigen zich af.

Het is een bekend feit dat door symptoombestrijding in de terminale fase het overlijden kan worden bespoedigd. Zware pijnstillende middelen, zoals morfinomimetica, kunnen de ademhaling onderdrukken. Hetzelfde kan gebeuren bij toediening van sedativa aan patiënten die dreigen te stikken. Voor de ethische beoordeling is hier de intentie doorslaggevend. De intentie van het toedienen van pijnstillers en sedativa is de bestrijding van symptomen, wanneer de dosering hierop is afgestemd. De eventuele bespoediging van het sterven is dan niet beoogd, noch als doel, noch als middel om aan het lijden een einde te maken, maar louter toegelaten als een bijwerking, in moraaltheologische terminologie: een "indirect effect", dat valt te verdedigen op basis van het principe van de handeling met dubbel effect (15).

Een handeling met dubbel effect heeft een beoogd effect, hier de symptoombestrijding, en een indirect effect of bijwerking, hier de verhaasting van het overlijden. De handeling, de toediening van pijnstillers, is op zich aanvaardbaar. Bovendien is de verhaasting van het sterven niet het middel om het lijden te verminderen, als de dosis op de bestrijding van symptomen is afgestemd. In dat geval kan de bespoediging van het overlijden aanvaardbaar zijn, mits zij in een evenredige verhouding staat tot het beoogde effect, de symptoombestrijding. Dat is het geval als er geen andere middelen zijn om de symptomen adequaat te bestrijden en het gevaar bestaat dat de zieke als gevolg van pijn of andere hinderlijke symptomen alle moed en hoop laat varen.

Invloed op de levensduur heeft ook de beslissing om een levensverlengende behandeling achterwege te laten. Als van (verdere) chemotherapie, bestraling of operatief ingrijpen bij een kwaadaardig gezwel wordt afgezien, zal naar verwachting de patiënt eerder sterven. Dramatische vormen kan dat aannemen als men stopt met kunstmatige beademing. Het "eruit trekken van de stekker" kan dan tot de onmiddellijke dood van de patiënt leiden. Voor het gevoel is het verschil met levensbeëindiging door een overdosis insuline of morfine dan niet



groot. Toch is algemeen geaccepteerd dat in bepaalde situaties van levensverlengende behandeling wordt afgezien, ook al zal de patiënt daardoor sterven. Wordt zo ook niet over leven en dood beschikt? Enkele auteurs trekken hieruit de conclusie dat dan ook levensbeëindiging door de toediening van dodelijke middelen acceptabel is (16).

Men moet hierbij voor ogen houden dat met beschikken over leven en dood niet is bedoeld het beschikken over het tijdstip van overlijden. Dit gegeven is voor de ethische beoordeling niet relevant. Met beschikken over het leven is bedoeld dat men het lichamelijk leven als ware het geen goed in zich op waarde taxeert en zo tot de eventuele slotsom komt dat het leven beter kan worden opgeofferd om aan een ondraaglijk geacht lijden te ontkomen. Dit hoeft echter niet per se in het geding te zijn wanneer levensverlengend behandelen achterwege wordt gelaten, ook al kan men voorzien dat de patiënt dientengevolge overlijdt.

Van den Berg beschrijft een patiënt bij wie beide benen en het bekken, zeg maar het halve lichaam, zijn geamputeerd om een kwaadaardige tumor met uitzaaiingen radicaal te verwijderen (17). Als iemand daarvan afziet, heeft hij dan daarmee de intentie het leven te beëindigen? Het antwoord is evident nee. De nadelen van de operatie staan hier evident in een onevenredige verhouding tot de voordelen. De ingreep is niet proportioneel. Een heel andere situatie doet zich voor wanneer een overigens gezonde oudere man zou besluiten zich niet te laten behandelen met antibiotica voor een longontsteking en daardoor sterft. Aangenomen dat hij wilsbekwaam is, kunnen we niet anders concluderen dan dat hij zijn dood beoogt. De risico's en bijwerkingen van de benodigde antibiotica zijn immers te verwaarlozen. De voordelen ervan wegen ruimschoots op tegen de nadelen. Deze therapie is volstrekt proportioneel. Op basis hiervan concludeert de Verklaring over euthanasie van de Congregatie voor de geloofsleer uit 1980: *"Een juiste verhouding moet worden aangehouden bij de toepassing van medische behandelingen... een juiste taksering van de middelen zal kunnen plaatsvinden, als de aard van de therapie, de kans op problemen en risico's en de noodzakelijke kosten evenals de beschikbaarheid vergeleken worden met de effecten die men ervan mag verwachten, waarbij op passende wijze rekening wordt gehouden met zowel de toestand van de zieke als zijn lichamelijke en geestelijke krachten"* (18).

Als de verhoudingen tussen de voordelen en nadelen geproportioneerd zijn, is behandeling verplicht en staat het nalaten ervan gelijk aan een zelfgekozen dood. Zijn genoemde verhoudingen niet geproportioneerd, dan bestaat er geen verplichting om de behandeling te ondergaan. Het kan echter zijn dat er een wanverhouding bestaat tussen voordelen en nadelen. Dat was bijvoorbeeld het geval bij Franco en Tito wier leven men zonder uitzicht op herstel om politieke redenen heeft gerekt. Als behandeling disproportioneel wordt, moet zij niet worden toegepast. De voordelen kunnen het behoud van leven zijn, maar ook een verbetering van de conditie (19). Wat de nadelen betreft ligt het voor de hand te denken aan de bijwerkingen, de complicaties en eventuele mutilaties als gevolg van een behandeling. Het laatste geldt voor wat door de moraaltheologen vanouds als een buitengewone, dus niet verplichte ingreep is gekwalificeerd, namelijk de amputatie van een been.

Dat ook de kosten moeten worden meegewogen, doet sommigen de wenkbrauwen fronsen. Toch wordt deze factor genoemd in de boven geciteerde passage uit de Verklaring over euthanasie van de Congregatie voor de geloofsleer. In Nederland en België waar praktisch iedereen een zorgverzekering heeft, staat men bij het gegeven van de ziektekosten minder gauw stil, maar dat ligt anders in bijvoorbeeld de Verenigde Staten van Amerika. Hardy, die zoals we hebben gezien uitgaat van een plicht om te sterven onder bepaalde omstandigheden, vermeldt de volgende casus: een vrouw van zevenentachtig jaar lijdt aan een ernstige hartaandoening; hoewel alles erop wijst dat zij minder dan 50% kans heeft nog een half jaar te leven, wil zij kost wat kost behandeld worden; daardoor leeft zij nog twee jaar; de behandeling kost de dochter van vijfenvijftig jaar, het enige familielid, haar spaargeld, haar huis, haar baan en haar carrière (20). In dit geval is de behandeling niet proportioneel, en misschien zelfs disproportioneel. Ik zou alleen niet met Hardy spreken van een "plicht om te sterven", maar hooguit van een "plicht om af te zien van levensbehoud en het daardoor



onvermijdelijk sterven te aanvaarden". Tussen beide formuleringen ligt een wereld van verschil. Zoals we hebben gezien, impliceert de plicht om te sterven – aldus Hardy – meer dan alleen afzien van levensverlengende behandeling: zij omvat tevens de plicht tot actieve levensbeëindiging.

Het leergezag kan het onderscheid tussen proportionele, nietproportionele en disproportionele behandeling slechts als algemeen principe voorhouden. Wat in concrete gevallen al dan niet proportioneel is, kan alleen een arts aangeven op basis van de nodige expertise, ervaring en prudentie. De zieke zal zich door hem goed laten informeren over de te verwachten voordelen en nadelen van de behandeling. Uiteindelijk beslist de wilsbekwame patiënt zelf of levensverlengende behandeling bij hem wordt toegepast. Is hij of zij daartoe niet in staat, dan zal de arts beslissen in overleg met de familieleden.

Het onderscheid tussen proportionele, niet-proportionele en disproportionele medische behandeling is in veel gevallen eenduidig. Er blijft echter een grijze zone waarin de toepassing van dit onderscheid lastig is en betrokkenen in goed geweten van mening met elkaar kunnen verschillen. Wat valt bijvoorbeeld te besluiten in het geval van een 50-jarige vrouw met een hersentumor? Vindt er geen operatieve verwijdering van het gezwel plaats, dan zal zij neurologische uitvalsverschijnselen krijgen en met zeer veel pijn overlijden, terwijl de kans op genezing na operatie vrijwel 100% is. Anderzijds zal door deze ingreep haar motorisch spraakcentrum worden beschadigd, zodat ze daarna niet meer kan spreken en zich uiten. Hier stellen zich in de praktijk lastige afwegingen, zeker wanneer met de patiënt in kwestie hierover moeilijk kan worden gesproken.

Deze problematiek doet zich voor bij de vraag of vocht en voedsel moeten worden toegediend bij patiënten die in persisterend vegetatieve staat verkeren. Door middel van vocht- en voedseltoediening via een maagsonde kunnen deze patiënten soms tientallen jaren in leven worden gehouden. De kans op een herstel van het bewustzijn is dan miniem. Het gaat hier om een inschatting van verhoudingen zodat het moeilijk is om bij voorbaat vast te leggen dat deze behandeling onder alle omstandigheden proportioneel is. Het Handvest van de werkers in de gezondheidszorg van de Pauselijke Raad voor het pastoraat in de gezondheidszorg zegt hierover: *"De voeding en het toedienen van vocht horen, ook al geschieden die kunstmatig, tot de normale behandelingen waar de zieke te allen tijde recht op heeft, wanneer zij althans niet belastend voor hem blijken te zijn: het onrechtmatig stopzetten hiervan kan de betekenis van een echte euthanasie hebben"* (nr. 120).

Helpen om verder te leven

Van negativiteit kan niemand leven. Alleen stellen dat euthanasie en hulp bij suïcide ongeoorloofd zijn, hoe waar dat ook is op zich, is onvoldoende. In een aantal gevallen kan het heel begrijpelijk en invoelbaar zijn dat zieken naar de dood verlangen. Als de plicht om het leven met medische behandeling in stand te houden vervalt, dan blijft de opdracht de zieke te helpen om zijn leven voort te zetten. Hoe terminaal hij ook is, hij leeft nog. Wanneer de instandhouding van het leven geen optie meer is, dan is niet passieve berusting, maar actieve inzet vereist.

Deze actieve inzet wordt gegeven in de vorm van palliatieve zorg, door de Wereldgezondheidsorganisatie omschreven als: *"De actieve, totale zorg voor patiënten op het moment dat hun ziekte niet meer te genezen is. Pijnbeheersing, en de bestrijding van andere lichamelijke klachten, is daarbij net zo belangrijk als de aandacht voor psychologische, sociale en spirituele problemen"*.

"Palliatieve zorg bevestigt het leven en beschouwt het sterven als een normaal proces" (21). Palliatieve zorg is erop gericht de ongeneeslijk zieke mens te helpen om verder te leven zonder het leven te verlengen. Een veelgehoorde zin in dit verband is "dat palliatieve zorg geen dagen toevoegt aan het leven, maar leven toevoegt aan de dagen" (22). Het menselijk leven wordt hier niet alleen medisch-technisch benaderd, maar in al zijn facetten. Belangrijk is dat een typisch kenmerk van onze tijd, het eerder besproken radicaal individualisme, doorbroken wordt. Hoezeer iemand fysiek door pijn en psychisch door angst ook te lijden heeft, het ergste is het



sociale lijden. Dit houdt in dat men geen menselijke contacten met anderen meer heeft en op zichzelf terugvalt. Ongeneeslijk zieken die in instellingen voor palliatieve zorg, hospices, of afdelingen in ziekenhuizen en verpleeghuizen voor dit type zorg worden opgenomen, leven vaak helemaal op, verzorgen zich weer en krijgen weer zin in het leven, ook al beseffen ze dat het nog maar kort zal duren. Niet zelden blijkt dat zij na opname met minder of geen pijnstillers toekunnen. Daaruit blijkt hoezeer de pijndrempel bepaald wordt door het welbevinden van de zieke in zijn totaliteit.

Van oudsher werd in de geneeskunde met een “palliativum” een lapmiddel bedoeld waarmee men symptomen kon toedekken, maar niet de onderliggende aandoening genezen (“palliare” betekent bemantelen of toedekken; voorts kan de term “palliatieve zorg” ook zijn afgeleid van het Latijnse “pallium” dat mantel betekent). De heilige Martinus sneed zijn mantel middendoor om de helft ervan aan een naakte bedelaar te geven bij de stadspoort van Amiens. Hiermee loste hij niet de armoede op, maar gaf de man wel een beetje warmte. Zo dient palliatieve zorg niet om de levensbedreigende aandoening te verhelpen, maar verlicht zij de pijn, het verdriet, de angst en de eenzaamheid van de zieke gedurende het leven dat nog rest. In dezelfde lijn past de Nederlandse term “mantelzorg”, de zorg die door familieleden, vrienden en burens wordt verleend onder leiding van deskundigen. Het innerlijk herstel dat door liefdevolle zorg optreedt, kan tevens leiden tot een versterkt vertrouwen en hoop op God. Vanuit katholiek perspectief zal spirituele begeleiding integraal onderdeel zijn van palliatieve zorg. De Nederlandse bisschoppenconferentie heeft er een lans voor gebroken dat palliatieve zorg structureel als hulp aan stervenden wordt geboden (23).

In de praktijk blijkt dat goede palliatieve zorg de vraag naar euthanasie kan voorkomen. Najaar 2001 gaven SCEN-artsen te Amsterdam (SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland), artsen wier consult wordt ingeroepen door collega's die met een verzoek om levensbeëindiging zijn geconfronteerd, in een interview met NRC/Handelsblad te kennen dat het aantal verzoeken om euthanasie drastisch was gedaald na de invoering van palliatieve zorg. Zo zei één van de geïnterviewde artsen die voorheen een tweetal keren per jaar euthanasie verrichtte: “De laatste drie jaar heb ik nog wel euthanasieverzoeken gekregen maar ik heb dankzij mijn palliatieve kennis niet één keer euthanasie hoeven geven” (24).

Overigens sluiten niet alle instituten voor palliatieve zorg, hospices, euthanasie volledig uit (25). Dit correspondeert evenwel niet met de oorspronkelijke opzet ervan en ook niet met de definitie die de Wereldgezondheidsorganisatie eraan geeft. Palliatieve zorg houdt in, zo hebben we gezien, dat de zieke door liefdevolle zorg van omstanders als in een mantel gehuld geholpen wordt verder te leven. Komt het beëindigen van zijn leven niet neer op het radicaal doorsnijden van intermenselijke relaties?

NOTEN

(1) E.J. Emanuel, “Euthanasia. Historical, ethical and empiric perspectives”, in: Archives of Internal Medicine 154 (1994), p. 1891. Daardoor vervallen de vroeger wel gemaakte distinctie tussen vrijwillige, niet-vrijwillige en onvrijwillige euthanasie. Vrijwillige euthanasie vindt plaats op verzoek van betrokkene; onvrijwillige euthanasie wordt verricht tegen diens wil. Bij niet-vrijwillige euthanasie is de wil van betrokkene niet bekend; dit komt voor bij comateuze en ernstig psychisch gehandicapte patiënten en tevens bij pasgeborenen.

(2) M.A. Lee, H.D. Nelson, V.P. Tilden, L. Ganzini, T.A. Schmidt, S.W. Tolle, “Legalizing assisted suicide – Views of physicians in Oregon”, in: The New England Journal of Medicine 334 (1996), nr 5, p. 310-315.

(3) J. Kennedy, Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland, Uitgeverij Bert Bakker, Amsterdam 2002, p. 137-166.

(4) H.M. Kuitert, Een gewenste dood. Euthanasie en zelfbeschikking als moreel en godsdienstig probleem, Ten Have, Baarn 1981.

(5) Thomas van Aquino, Summa Theologica II-II, 64, S.

(6) Congregatie voor de geloofsleer, “Declaratio de euthanasia” in: AAS 72 (1980), p. 545.



- (7) Evangelium vitae, nr 53, vgl. nr. 39. Hier geciteerd uit Johannes Paulus II, "Encycliek Evangelium vitae. Over de waarde en onschendbaarheid van het menselijk leven", in: Een-Twee-Een 23 (1995), nr. 5, p. 213-288.
- (8) J. Hardy, "Is there a duty to die?" in: Hastings Center Report 27 (1997), nr. 2, p. 34-42; Hardy zet zich af tegen het individualisme dat mensen er te weinig toe brengt rekening te houden met de belangen van anderen en van de samenleving als geheel; hierbij vat hij de samenleving echter typisch als een belangengemeenschap op.
- (9) R.M. Gula, Euthanasia. Moral and pastoral perspectives, Paulist Press, New York/Mahwah 1995, p. 14-20; M. Manning, Euthanasia and physician-assisted suicide. Killing or caring?, Paulist Press, New York/Mahwah 1998, p. 56-59.
- (10) Geciteerd uit Dogmatische Constitutie over de Kerk, transl. M.H. Mulders, J. Kahmann, Gooi en Sticht, Hilversum 1965 (Ecclesia Docens), p. 26/27-28/29.
- (11) I. Schretlen, "Euthanasie kan voor mij geen optie zijn", in: NRC Handelsblad (2001), 15 november, p.6.
- (12) B. Codroncus, De christiana ac tuta medendi ratione, Bononiae: typis Clementis Ferronii, 1629 (eerste uitgave in 1591), liber I, caput XXIII, p. 76; vgl. W.J. Eijk, De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en ongeneeslijke ziekte, Tabor, Brugge, 1987, p. 141
- (13) W.H.S. Jones, The doctor's oath. An essay in the history of medicine, University Press, Cambridge 1924, p. 7-10.
- (14) L. Edelstein, Der hippokratische Eid, Artemis Verlag, Zürich/Stuttgart 1969.
- (15) Pius XII, "Tot een internationale vergadering van artsen en chirurgen (24 februari 1957)", in: AAS 49 (1957), p. 146; Idem, "Tot de deelnemers aan een congres over neuropsychofarmacologie (9 september 1958)", in: AAS 50 (1958), p. 694; Congregatie voor de geloofsleer, Verklaring over euthanasie, op. cit., p. 548; Evangelium vitae, nr 65.
- (16) J. Rachels, "Active and Passive Euthanasia", in: The New England Journal of Medicine 292 (1975), p. 78-80; D.W Brock, "Voluntary Active Euthanasia", in Hastings Center Report 22 (1992) nr 2, p. 10-22.
- (17) J.H. van den Berg, Medische macht en medische ethiek, G.F. Callenbach, Nijkerk 1969, p. 31-34.
- (18) Congregatie voor de geloofsleer, Verklaring over euthanasie, op. cit., p. 550; vgl. Veritatis splendor nr. 65; Pauselijke Raad voor het pastoraat in de gezondheidszorg, Handvest van de werkers in de gezondheidszorg, op. cit., nrs. 119-121.
- (19) Voor een opsomming van de diverse voordelen en nadelen die hier in het geding zijn, zie: Congregatie voor de geloofsleer, Verklaring over euthanasie, op. cit., p. 550-551; K.W. Wildes, "Ordinary and extraordinary means and the quality of life", in: Theological Studies 57 (1996), p. 500-512.
- (20) J. Hardy, "Is there a duty to die?", op. cit.
- (21) Geciteerd uit R. Bruntink, Een goede plek om te sterven. Palliatieve zorg in Nederland. Een wegwijzer, Plataan, Zutphen/Apeldoorn 2002, p. 11, World Health Organization, Cancer pain relief and palliative care, Technical Report Series 804, Genève
- (22) R. Bruntink, Een goede plek om te sterven..., op. cit., p. 12.
- (23) "Care during suffering and dying", in: Euthanasia and human dignity. A collection of contributions by the Dutch Catholic Bishops' Conference to the legislative procedure 1983-2001, Peeters, Utrecht/Leuven 2002, p. 144-152
- (24) M. Oostveen, "Spijt. Voorvechters van de euthanasiepraktijk bezinnen zich", in: NRC/Handelsblad (2001), 10 november, zaterdags bijvoegsel, p. 25.
- (25) Vgl. M.J.P.A. Janssens, Palliative care. Concepts and ethics, Nijmegen University Press, Nijmegen 2001 (academisch proefschrift), p. 125-126.
-



Embryowet roept ethische vragen op

Katholiek Nieuwsblad 28 september, 5, 12 en 19 oktober 2001

door mgr.dr. W.J. Eijk

KatholiekNieuwsblad

De Tweede Kamer behandelt volgende week de nieuwe embryowet. Voor mgr. Eijk, bisschop van Groningen, was dit aanleiding voor het schrijven van een artikel in KN over de achtergronden van de wet.

I. De embryowet impliceert een groot aantal moeilijkheden[/size]

Al jaren worstelt Nederland met de wetgeving over experimenten met embryo's. In 1993 diende het kabinet Lubbers-3 (CDA-PvdA) een wetsvoorstel in om een en ander op dit terrein te regelen. Dit voorstel, uitdrukkelijk bedoeld als een tijdelijke regeling, bevatte slechts de mogelijkheid een moratorium (tijdelijk verbod) op te leggen om met embryo's te experimenteren en een reeks verboden op een aantal handelingen met embryo's die algemeen worden afgewezen:

1. kloneren;
2. het laten samengaan van menselijke en dierlijke geslachtscellen (ei- en zaadcellen) met het oogmerk het resulterende individu zich langer dan het tweecellig stadium te laten ontwikkelen;
3. de vereniging van een menselijk met een dierlijk embryo;
4. het inbrengen van een menselijk embryo in de baarmoeder van een dier en omgekeerd;
5. genetische manipulatie van geslachtscellen of embryo's;
6. het buiten de baarmoeder verrichten van wetenschappelijk onderzoek aan embryo's die ouder zijn dan veertien dagen;
7. het creëren van embryo's, met geslachtscellen waarmee geëxperimenteerd is;
8. Het creëren van embryo's alleen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

Het oogmerk van dit wetsvoorstel was het voorkómen van experimenten waarin embryo's worden gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden: experimenten zouden alleen mogen plaatsvinden als zij in het belang van het betreffende embryo zijn. Deze terughoudendheid viel aan de invloed van het CDA toe te schrijven.

Wetenschappelijke doeleinden

In 1995, al snel na zijn aantreden, besloot het eerste paarse kabinet het wetsvoorstel van zijn voorganger in te trekken. Paars-1 wilde namelijk experimenten met restembryo's toestaan. Dat zijn embryo's die na een kunstmatige bevruchting niet meer worden gebruikt voor een zwangerschap, maar in het laboratorium achterblijven. Deze experimenten zouden niet per se in het belang van de betrokken embryo's hoeven plaats te vinden, maar eventueel uitsluitend in dat van de biomedische wetenschappen. Het kabinet wilde wel – als in 1993 – het speciaal tot stand brengen van embryo's alleen voor wetenschappelijke doeleinden blijven verbieden.

Tweelingdier

Paars kwam niet snel tot de indiening van een nieuw wetsontwerp. In 1997 kwam onverwachts het kloneren van mensen door kerntransplantatie in zicht door het succes met het schaap Dolly: door een kern van een willekeurige lichaamscel van een zoogdier in te planten in een onbevruchte eicel bleek het mogelijk een embryo te maken dat in erfelijke aanleg identiek aan het originele dier is, een soort tweelingdier maar dan met verschil in leeftijd. Wat bij zoogdieren lukt, lukt meestal ook bij mensen. Men zag direct nieuwe kansen voor de transplantatiegeneeskunde. Bij de transplantatie van weefsels of organen treden als regel afstotingsreacties op, behalve als zij afkomstig zijn van een tweelingzuster of -broer, omdat er dan geen verschillen in erfelijke aanleg bestaan. Een embryo dat een tweeling is van de patiënt die behoefte heeft aan een donororgaan, lijkt een



uitstekende bron voor transplantatieweefsel of organen, te meer omdat er toch al zo'n groot tekort aan donororganen bestaat.

De nieuwe mogelijkheden die ineens aan de horizon blonken, deden paars van mening veranderen. Wil men over een erfelijk identiek embryo als bron van transplantatieweefsel beschikken, dan moet het zijn toegestaan embryo's te creëren die niet zijn bestemd voor de zwangerschap. Daarom wilde het kabinet hiervoor op termijn ruimte scheppen. Het resultaat was een vrij ingewikkeld voorstel dat het tweede paarse kabinet pas in september 2000 bij de Tweede Kamer heeft ingediend. Gezegd moet worden dat het dit keer geen wetsvoorstel van tijdelijke aard betreft, maar een volledig uitgewerkte 'Embryowet' waarin ook toekomstige ontwikkelingen reeds zijn verwerkt.

Onderzoeksprotocol

Getracht is experimenten met embryo's zo optimaal mogelijk te controleren. Elk instituut waar embryo's buiten het lichaam worden tot stand gebracht, moet een Protocol voor handelingen met geslachtscellen en embryo's opstellen na advies te hebben ingewonnen van de eigen ethische commissie. Het protocol, waarvan de bepalingen moeten overeenkomen met die van de Embryowet, moet samen met genoemd advies worden voorgelegd aan de Centrale Commissie, die onderzoek met mensen in het algemeen beoordeelt, en aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Voor elk afzonderlijk onderzoek is een onderzoeksprotocol vereist. Het kabinet heeft zich voorts de nodige moeite getroost om de zeggenschap van donoren over de door hen geschonken geslachtscellen te garanderen. Over het doel waarvoor zij worden gebruikt moet schriftelijk begrijpelijke informatie zijn verstrekt. De donoren hebben zeggenschap over wat ermee mag gebeuren. Bij terbeschikkingstelling van geslachtscellen wordt daarom vastgelegd voor welke doeleinden zij mogen worden gebruikt en hoelang ze mogen worden bewaard. Wat betreft embryo's die bestemd zijn voor het tot stand brengen van een zwangerschap en embryo's die zich in de baarmoeder bevinden, is als richtlijn aangehouden dat experimenten in het belang van de betrokken embryo's moeten zijn.

Katholieke ethiek

Tot zover enkele positieve punten. De Embryowet impliceert voor de katholieke medische ethiek echter een groot aantal moeilijkheden. Ten eerste staat deze wet experimenten toe waarin restembryo's worden verbruikt ten behoeve van medische doeleinden en medisch-biologisch wetenschappelijk onderzoek. Het speciaal tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek is weliswaar vooralsnog verboden, maar daar kan bij koninklijk besluit verandering in komen. Deze mogelijkheid is in het voorliggende wetsvoorstel al vastgelegd, omdat minimaal drie en maximaal vijf jaar na het inwerkingtreden van de Embryowet hiertoe een voordracht zal worden gedaan.

Experimenten met speciaal tot stand gebrachte embryo's tast – ook in de ogen van het kabinet – hun waardigheid in erger mate aan dan in het geval van restembryo's. Daarom zijn de doeleinden waarvoor zij mogen worden verricht beperkt tot onderzoek op het terrein van de onvruchtbaarheid, van kunstmatige voortplantingstechnieken, van aangeboren afwijkingen en van de transplantatiegeneeskunde. Deze doeleinden zijn ook reeds in de Embryowet vastgelegd.

II Restembryo's' en Europese verdragen[/size]

In het vorige hoofdstuk zagen we dat het kabinet-Kok-2 experimenten met restembryo's wil toestaan; het wil het speciaal tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek voorlopig nog verbieden. Toch is in het wetsvoorstel al de mogelijkheid ingebouwd dat hier na minimaal drie en maximaal vijf jaar toch ruimte voor zal ontstaan.



Hoe komt het kabinet tot deze keuze? Het kabinet heeft in zijn afweging met vier factoren rekening gehouden:

1. het respect voor het menselijk leven als basaal uitgangspunt;
2. het belang van de medische wetenschap;
3. de aanvaarding van het speciaal voor wetenschappelijk onderzoek tot stand brengen van embryo's in Nederland en
4. ...in het buitenland.

Stervende mensen

Embryo's die na een kunstmatige bevruchting in het laboratorium overblijven ('restembryo's'), kunnen aan een ander echtpaar worden geschonken voor een zwangerschap. Gebeurt dat niet, dan worden zij op termijn vernietigd. Als dit toch het geval is, dan mogen zij ook worden verbruikt bij experimenten waardoor de medische wetenschap vooruitgang boekt, zo redeneert het kabinet.

Deze redenering gaat echter niet op. Het feit dat de restembryo's toch een gewisse dood tegemoet gaan, is geen vrijbrief om met hen te experimenteren. Dat mag men ook niet met stervende mensen.

Het kabinet wil het creëren van embryo's voor alleen wetenschappelijk onderzoek op termijn niet uitsluiten, omdat zij voor de verdere ontwikkeling van de kunstmatige bevruchtingstechnieken en de ontwikkeling van de transplantatiegeneeskunde van grote waarde zijn. Dat het kabinet hier niet aanstonds toe over wil gaan, hangt samen met het feit dat hiertegen zowel in binnen- als buitenland veel weerstand bestaat.

Aanvaardbaarheid

In Nederland zelf gingen alleen wetenschappelijke organisaties en het Humanistisch Verbond akkoord met het onder voorwaarden toelaten van wetenschappelijk onderzoek met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's. De meeste overige organisaties achtten alleen experimenten met restembryo's aanvaardbaar. De rooms-katholieke Kerk en de pro-life-organisaties hielden vast aan de absolute beschermwaardigheid van het menselijk embryo.

Alleen in het Verenigd Koninkrijk is het bij wet toegestaan embryo's tot stand te brengen voor wetenschappelijk onderzoek. Van bijzonder belang in internationaal opzicht is het Europese verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde van de Raad van Europa van 4 april 1997: dit verbiedt het tot stand brengen van embryo's voor alleen wetenschappelijk onderzoek (art. 18,2).

Uitstel van ratificatie

Dit laatste levert uiteraard een moeilijkheid op. Daarom geeft het kabinet er de voorkeur aan het verdrag pas te ratificeren nadat de Embryowet is aangenomen en dan een voorbehoud te maken bij artikel 18,2. Het verdrag zelf biedt daartoe de mogelijkheid als de bestaande wetgeving van een land niet met de inhoud van het verdrag overeenkomt op het moment van ratificatie (art. 36,1).

Formeel lijkt dit correct. Materieel gezien kan men zich afvragen of het wel aanvaardbaar is het verdrag te ondertekenen onder het maken van een voorbehoud bij een bepaling die rechtstreeks voortvloeit uit de fundamentele strekking ervan, namelijk de bescherming van de waardigheid van de mens en de garantie dat zijn integriteit en zijn fundamentele vrijheden zonder onderscheid zullen worden gerespecteerd (art. 1).

Op zich is het goed dat het kabinet evenals de andere Europese landen (behalve Engeland) althans voor het moment terughoudendheid betracht ten aanzien van het toestaan van het tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek. Maar waarom tekent Nederland dan het Europese verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde niet zonder voorbehoud?

Gemeenschappelijke noemer



Het kabinet wil hier niet aan omdat veranderingen in Europese verdragen in het algemeen veel tijd vergen. Hieruit spreekt een zeker ongeduld en een tendens om voor de muziek uit te lopen. Zal over drie à vijf jaar genoemde terughoudendheid nog worden betracht, ook al zullen dan de meeste andere landen in Europa het tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek nog steeds verbieden? Maar dan zou het kabinet inconsequent zijn door met de internationale aanvaardbaarheid niet langer rekening te houden.

Wie de genoemde vier factoren (het respect voor het menselijk leven, het belang van de medische wetenschap en de aanvaardbaarheid in binnen- en buitenland) nauwlettend met elkaar vergelijkt, valt op dat ze niet zonder meer met elkaar vergelijkbaar zijn. Er ontbreekt een gemeenschappelijke noemer en dat is de status van het embryo. Hierover zwijgt het kabinet.

Eigen rechten

De medische wereld is in het algemeen geneigd pas van een mens of menselijke persoon te spreken, wanneer er (in aanleg) een menselijk bewustzijn is. De momenten waarop dan van een menselijk persoon kan worden gesproken, variëren vanaf de eerste aanleg van het zenuwstelsel (drie weken na de bevruchting) tot een jaar na de geboorte, het tijdstip waarop het kind begint te denken.

De aanleg van de hersenstructuren die het bewustzijn mogelijk maken, ligt vervat in de chromosomen die al vanaf de bevruchting aanwezig zijn. Zij bepalen de verdere ontwikkeling van het embryo, die zonder onderbrekingen verloopt. Waarom is de bevruchte eicel dan geen menselijke persoon die als zodanig respect verdient?

Het menselijk wezen moet geëerbiedigd en als een persoon behandeld worden vanaf het ogenblik van de conceptie; en daarom moeten vanaf ditzelfde ogenblik zijn rechten als persoon worden erkend, waaronder in de eerste plaats het onschendbare recht van ieder onschuldig menselijk wezen op leven. (Donum Vitae I,1; vgl. Evangelium Vitae nr. 60).

Als het embryo een mens is met de morele status van dien, dan valt het onder dezelfde normen als die gelden voor experimenten met proefpersonen in het algemeen. Dat betekent dat in principe therapeutische experimenten zijn toegestaan, mits de risico's ervan geproportioneerd zijn aan die van de aandoening waaraan het embryo lijdt. Niet-therapeutische experimenten zijn uitgesloten. Dit geldt ook voor indirect-therapeutische experimenten, die wel voor anderen, maar niet voor het embryo in kwestie van voordeel zijn (Donum Vitae I,4; vgl. Evangelium Vitae nr. 63): embryo's mogen evenals proefpersonen in het algemeen niet als gevolg van een experiment overlijden.

Experimenten waarin embryo's worden verbruikt, komen daarom niet voor legalisering in aanmerking.

III De acrobatentoer van Nederland en het klonerverbod van de Raad van Europa

Direct-therapeutische experimenten die verricht worden in het belang van het betrokken embryo zijn in theorie aanvaardbaar. In de praktijk zijn er echter onoverkomelijke bezwaren.

In de kern van de bevruchte eicel kan een normale kopie van een ontbrekend of pathologisch gen worden ingebracht. Maar de methoden die hiervoor worden gebruikt in dierexperimenten zijn bij de mens niet toepasbaar.

Het kabinet wilde aanvankelijk ingrepen in de celkern slechts tijdelijk verbieden, namelijk voor een periode van vijf tot zeven jaar. Tussentijds kwam er echter een richtlijn van de Europese Gemeenschap van 4 april 2001, bedoeld om de wetgeving van de diverse lidstaten op elkaar af te stemmen. Deze behelsde onder meer een verbod op het klinisch onderzoek van gentherapie die leidt tot verandering van de erfelijke identiteit. Het



tijdelijk verbod is daarom omgezet in een permanent verbod. Dit is gelukkig, omdat niet valt te voorzien dat in de nabije toekomst betere methoden voor gentherapie worden gevonden.

Mitochondriale therapie

Een nieuwe mogelijkheid van genetische therapie betreft de behandeling van mitochondriale aandoeningen. De mitochondriën zijn kleine orgaantjes in de cel buiten de celkern die voor de energieproductie zorgen. Zij worden alle geërfd van de moeder (de mannelijke zaadcel bestaat immers praktisch alleen uit een kern, terwijl de eicel naast de kern ook nog een andere celinhoud heeft, waarin zich de mitochondriën bevinden). Bij de hiervoor benodigde techniek wordt de kern verwijderd uit de eicel van een vrouw die abnormale mitochondriën heeft, en overgeplant naar een eicel waarvan de oorspronkelijke kern verwijderd is. De resulterende eicel, die de normale mitochondriën heeft van de laatste eicel, wordt vervolgens kunstmatig bevrucht en in de baarmoeder ingebracht. Hier gaat het niet zozeer om een kerntransplantatie als wel om een transplantatie van de rest van de cel (cytoplasmatransplantatie).

In principe zou deze techniek volgens de Embryowet toepasbaar zijn, omdat hierin alleen de verandering van het erfelijk materiaal in de kern wordt verboden. Toch is zij niet vrij van bezwaren. De mitochondriën bevatten namelijk ook een DNA-streng, dezelfde substantie die in de kern zorgt voor de overdracht van erfelijke eigenschappen. Is de mitochondriale therapie dan toch niet een verandering van de erfelijke identiteit? Bovendien worden mitochondriën ook aan het nageslacht doorgegeven.

In-vitro-fertilisatie

Of het nu om gentherapie van de kern of om mitochondriale therapie gaat, voor elk experiment met embryo's is in-vitrofertilisatie (IVF) nodig: men moet het betreffende embryo immers in handen hebben. De katholieke leer wijst echter kunstmatige bevruchting af, omdat het kind hierdoor niet de vrucht van de ouderliefde is, maar het product van een techniek (Donum Vitae II, 4-5). Bovendien gaan bij IVF veel embryo's verloren. Bij inbrengen van – zoals gebruikelijk – twee embryo's tegelijk treedt slechts in 10-15% een zwangerschap op.

Pre-implantatiediagnostiek

Bij pre-implantatiediagnostiek worden enkele cellen uit het embryo verwijderd en gebruikt voor nader onderzoek. 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 ziet hierin geen bezwaar omdat zij voor diagnostiek worden gebruikt en geen kans tot verdere ontwikkeling krijgen. Ook al is dat het geval, toch staat deze techniek in aanleg ethisch gelijk aan kloneren (op de ethische aspecten hiervan komen we nog nader terug). Omdat de uit het oorspronkelijke embryo verwijderde cellen ieder op zich tot embryo's, dus tot menselijke individuen kunnen uitgroeien, moeten zij ook als menselijke personen worden bejegend. Hun verbruik voor diagnostiek is daarom niet te rechtvaardigen.

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 vastgesteld is.

Kloneren

Kloneren betekent het op ongeslachtelijke wijze vermenigvuldigen van een reeks individuen die dezelfde erfelijke aanleg hebben (twee- of meerlingen). Hier moet de Embryowet attent worden gelezen: hij verbiedt namelijk handelingen die tot doel hebben de geboorte van genetisch identieke menselijke individuen. Kloneren door kerntransplantatie voor transplantatiedoeleinden valt er daarom niet onder: hierbij wordt het embryo immers gedood doordat de stamcellen ervan worden verwijderd die zich in verschillende weefsels (en in de toekomst misschien ook organen) kunnen ontwikkelen (hierover is al gesproken in deel I). Het doel heiligt echter

niet de middelen: het is niet acceptabel dat de genezing van de ene mens ten koste gaat van het leven van de andere (en het embryo dient als een mens te worden gerespecteerd).

Acrobatentoer

Hier moest Nederland een acrobatentoer uithalen ten aanzien van het Aanvullend Protocol bij het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde van de Raad van Europa (12 januari 1998). Dit betreft een verbod op het kloneren van mensen. Het verbiedt iedere ingreep die tot doel heeft een menselijk wezen te creëren dat genetisch identiek is aan een ander menselijk wezen, levend of overleden (art.1). Bij de ondertekening legde Nederland een interpretatieve verklaring af waarin de term ‘menselijk wezen’ uitdrukkelijk werd geïnterpreteerd als uitsluitend betrekking hebbend op een menselijk individu, oftewel een menselijk wezen dat reeds geboren is. Hiervoor was ruimte geschapen, doordat volgens de toelichting op het protocol de precieze definitie van de term ‘menselijk wezen’ aan de nationale wetgever werd overgelaten.

Nederlands recht

Volgens het kabinet is alleen het geboren individu een mens of een persoon omdat het subjectieve rechten heeft, dat wil zeggen rechten kan doen gelden. Dit is echter een definitie die alleen is gebaseerd op het Nederlandse recht. Het recht op leven van het embryo is echter een objectief recht dat geldt onafhankelijk van de vraag of het subjectieve rechten heeft of niet. Men kan zich voorts afvragen of de interpretatie die het kabinet aan de term ‘menselijk wezen’ geeft daadwerkelijk bij de strekking en intentie van het protocol aansluit.

IV Combinatie van meerdere menselijke embryo's tot één individu en de vereniging van menselijke en dierlijke embryo's

De onderzoeker Mintz slaagde er in 1965 in twee erfelijke niet verwante jonge muizenembryo's met elkaar te combineren tot één embryo. Na implantatie in een draagmoeder kwam hier één volwassen individu uit voort. Maximaal drie embryo's konden op deze wijze tot één individu worden gecombineerd. De betreffende nakomelingen, chimères genoemd, hadden dus vier respectievelijk zes ouders. De combinatie van embryo's is nuttig gebleken voor de bestudering van de ontwikkeling van zoogdieren en het vaststellen van de lokalisatie van bepaalde ziekten. Omdat dit onderzoek nieuwe inzichten kan opleveren, wil het kabinet het niet helemaal onmogelijk maken.

Transplantatie hersenweefsel

Men kan ook delen van embryo's met elkaar combineren: na transplantatie van bepaalde gedeeltes van de embryonale hersenen van de Japanse kwartel in de hersenen van kippenembryo's blijken de hieruit voortgekomen kippen te kunnen kraaien als jonge Japanse kwartels. Dit is de eerste keer dat gedrag van de ene diersoort op de andere werd overgebracht door de transplantatie van hersenweefsel. Als na combinatie van twee menselijke embryo's één menselijke persoon zou ontstaan, zou een van beide embryo's de kans hebben gehad zich verder te ontwikkelen, terwijl de ander lichamelijk zou zijn ‘geabsorbeerd’. Dit betekent simpelweg de dood van het laatste embryo.

Welke criteria?

Bij de combinatie van menselijke en dierlijke embryo's zou men zich moeten afvragen wat het resulterende individu is. Moet het ook als mens worden beschouwd, wanneer het niet kan denken of andere typisch menselijke eigenschappen mist? Welke criteria zou men dan moeten aanleggen? Wat het resulterende individu is, zullen we niet te weten komen als het aan het wetsvoorstel ligt, want dit staat niet toe chimères langer dan veertien dagen in leven te houden of bij mens of dier in de baarmoeder in te brengen. Onafhankelijk van het resultaat is het echter gezien de status van het menselijk embryo onaanvaardbaar het totaal te laten absorberen door dat van een dier of omgekeerd.

Hybriden van mens en dier

Voorts mag men volgens het wetsvoorstel geen menselijke en dierlijke geslachtscellen laten fuseren wanneer dit gericht is op het tot stand brengen van meercellige wezens (hier hybriden genoemd). Het is dus niet totaal verboden menselijke en dierlijke geslachtscellen met elkaar te laten fuseren. Dit is gedaan om ruimte over te laten voor de fusie van menselijke zaadcellen en dierlijke eicellen binnen het kader van het onderzoek en de behandeling van onvruchtbaarheid. Bij de tot voor kort nog gepraktiseerde 'hamster-eicel-test' worden menselijke zaadcellen en eicellen van de hamster bij elkaar gevoegd om te controleren of de zaadcellen in staat zijn eicellen te penetreren. De resulterende mens-hamsterhybride ontwikkelt zich echter niet verder dan het tweecellig stadium.

Mens-muis-hybrides

Ook worden menselijke zaadcellen wel gefuseerd met eicellen van muizen. Het sterk gecomprimeerde DNA van de zaadcel wordt in de eicel uitgepakt zodat het onderzocht kan worden. Dit onderzoek vindt op dit moment toepassing bij de controle van de kwaliteit van zaadcellen die door punctie van de bijbal of de testis zijn verkregen en bestemd zijn voor intra-cytoplasmatische sperma-injectie (een techniek waarbij de zaadcel rechtstreeks in de eicel wordt geïnjecteerd). Dit onderzoek verkeert nog in de preklinische fase omdat er een moratorium (tijdelijk uitstel) op rust. Het kabinet acht de vorming van mens-muis-hybrides nuttig om deze techniek te ontwikkelen. Wanneer zij veilig blijkt te zijn, kan het moratorium eventueel worden opgeheven. Bij de toepassing ervan draagt men er zorg voor dat de hybride zich niet deelt.

Volslagen waardevrij

Hier geldt hetzelfde als bij de vorming van chimères: omdat het verboden is de hybrides het meercellig stadium te laten bereiken, zullen we er niet achter komen wat het resultaat bij verdere ontwikkeling zou zijn. Hybrides kunnen zich tot volwassen individuen ontwikkelen, wanneer de geslachtscellen afkomstig zijn van dieren die met elkaar verwant zijn. De fusie van geslachtscellen van een paard en een ezel levert een muilnier op. Wat zou een hybride tussen een mens en een hogere primate opleveren? Hoewel menselijke geslachtscellen niet als persoon hoeven te worden geëerbiedigd, zijn zij niet volslagen waardevrij. Pogingen geslachtscellen van mensen met die van dieren te laten fuseren worden daarom in *Donum Vitae* (I,6) afgewezen.

Conclusie

In de Memorie van toelichting bij de Embryowet laat het kabinet na de status van het embryo ter sprake te brengen. Door zijn opvatting dat de waarde van het embryo in bepaalde gevallen onderdoet voor die van de vooruitgang van de medische wetenschap, neemt het impliciet aan dat het menselijk embryo (nog) geen mens is en daardoor als object kan worden gebruikt. Het embryo dient echter als een menselijke persoon met een objectief recht op leven te worden gerespecteerd. Het mag daarom niet worden verbruikt in experimenten, hoe waardevol de resultaten daarvan ook mogen zijn. Helaas werd bij de aanneming van de abortuswet de barrière van het aan het embryo verschuldigde respect al doorbroken.

Trots

Misschien zal men tegenwerpen dat de Embryowet op een democratische consensus berust. De vragen en antwoorden die tussen het kabinet en de Tweede Kamer zijn uitgewisseld, wezen er al op dat de laatste met de Embryowet grotendeels akkoord zou gaan. In een democratie is een compromis vaak noodzakelijk en in veel gevallen ook acceptabel. Dat neemt niet weg dat een meerderheid zich kan vergissen. De waarheid – ook die omtrent de status van het embryo – wordt niet vastgesteld bij meerderheid van stemmen. Statistiek achterhaalt niet zonder meer de waarheid, maar hooguit hoe mensen denken. Het is gevaarlijk wanneer een samenleving door middel van een consensus bepaalt welke status aan mensen of bepaalde stadia van menselijke ontwikkeling toekomen. De aanneming van de Embryowet maakt Nederland samen met Engeland tot de voorhoede wat betreft experimenten met embryo's. Dat is in dit geval echter niets om trots op te zijn.



Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.