



Toewijzing wrongful life-vordering door Hoge Raad

Pro Vita Humana, 2005, 3, 74-76

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



Op 18 maart j.l. heeft de hoogste rechter zich uitgesproken in de zaak Kelly, Nederlands eerste wrongful life-casus. In dit belangwekkende arrest geeft de Hoge Raad antwoord op tal van interessante rechtsvragen. In het hiernavolgende beperk ik mij tot een bespreking van de vraag die de onderhavige zaak een zaak van wrongful life doet zijn: heeft het kind zelf recht op vergoeding van de door haar geleden en te lijden schade die het gevolg is van een beroepsfout van een hulpverlener?

Wrongful life

De Kelly-zaak betreft problematiek die in de literatuur wordt aangeduid als wrongful birth en wrongful life. Daarnaast kennen we ook nog de termen wrongful conception en wrongful pregnancy. Men pleegt deze begrippen nogal eens te verwarren. Een wrongful birth-claim is een vordering waarbij de ouders van een kind dat met een handicap geboren is, aangeboren of anderszins veroorzaakt, de hulpverlener aansprakelijk stellen omdat zij zonder diens fout niet tot conceptie zouden zijn overgegaan, dan wel zouden zijn overgegaan tot zwangerschapsafbreking.

Bij zaken van wrongful pregnancy (ook wel wrongful conception genoemd) draait het om sterilisaties die niet tot het gewenste resultaat hebben geleid of om anticonceptie die zwangerschap niet heeft kunnen voorkomen. In deze gevallen is het kind dat geboren wordt gezond, maar is de zwangerschap (en dus ook de geboorte) onrechtmatig. In het befaamde arrest van de Hoge Raad van 21 februari 1997, dat als het Wrongful birth I - arrest bekend staat, ging het feitelijk om wrongful pregnancy.

Kelly is meervoudig geestelijk en fysiek gehandicapt ter wereld gekomen als gevolg van een chromosomale afwijking. Het gerechtshof noemde de situatie van het meisje 'deerniswekkend'. De ouders voerden aan dat het meisje niet zou hebben bestaan, indien de verloskundige zou hebben gehandeld overeenkomstig de maatstaven die golden ten tijde van dat handelen. Gegeven de informatie die de hulpverlener tot haar beschikking had, zo wist zij dat een neef van het paar als gevolg van een chromosomale afwijking gehandicapt was, had zij over moeten gaan tot een zorgvuldige familieanamnese en overleg met een klinisch geneticus. Had de verloskundige dat gedaan, dan zou vroeg in de zwangerschap zijn ontdekt dat de vrucht beschadigd was. En met die wetenschap zou de moeder hebben besloten tot abortus.

De hulpverlener had inderdaad grondiger te werk moeten gaan, zo oordeelden de lagere rechters. Door dit niet te doen handelde de verloskundige niet overeenkomstig de reeds destijds geldende professionele standaard, handelde zij derhalve niet als een 'redelijk bekwaam en redelijk handelende beroepsgenoot', en beging zij dus een fout.

Zowel de ouders als Kelly zelf (vertegenwoordigd door de ouders) vorderden schadevergoeding. Voor zover het deze vordering betreft, is de onderhavige zaak dus een zaak van wrongful birth. De vordering van de dochter maakt het ook tot een wrongful life-zaak. Kelly vorderde haar toekomstige kosten van levensonderhoud en de extra kosten (in verband met de handicap) die gemaakt zullen worden na haar 21e levensjaar. Deze materiële kosten worden na het 21e levensjaar immers door de dochter zelf geleden. Daarnaast vorderde zij smartegeld. In hoger beroep wees het gerechtshof Kelly's vordering toe en veroordeelde de verloskundige (en haar werkgever, het LUMC) tot vergoeding van de immateriële schade, alsook van de materiële schade, voor zover



deze niet aan de ouders vergoed wordt.

Wrongful life-vorderingen zijn berucht. Juist het feit dat het kind is dat vordert, stelt de rechter voor dilemma's, die zowel juridische als morele vragen oproepen, vragen die ook in de zaak Kelly aan de Hoge Raad werden voorgelegd.

Dilemma's van wrongful life

Het eerste dilemma dat een wrongful life-claim oproept, betreft de schadebepaling. In het recht vat men schade op als het nadelige verschil tussen de situatie waarin de benadeelde thans verkeert en de situatie waarin deze zou hebben verkeerd indien de fout niet zou zijn gemaakt. In een zaak als deze houdt de hypothetische situatie in dat het kind er niet zou zijn geweest. Maar wat weten wij van niet-zijn? Kunnen wij de voor schadebepaling noodzakelijke vergelijking dan wel maken? En ook als men aanvaardt dat een dergelijke vergelijking wel mogelijk is, hoe kan dan worden vastgesteld dat niet-zijn meer waard is dan het leven met een handicap? Of is het misschien zo dat leven altijd, ook met een handicap, waardevoller is dan niet-leven? Wordt bij toewijzing de waarde van gehandicapt leven niet miskend? En zal dan de tolerantie in onze maatschappij voor gehandicapt leven uiteindelijk niet afnemen?

Het tweede dilemma heeft te maken met de grondslag van de rechtsvordering. De normschending van de hulpverlener treft het kind, zoveel is duidelijk. Maar welk recht wordt geschonden? Een verloskundige heeft zonder meer de plicht om de belangen van een ongeborn kind te beschermen, maar welk recht ontleent het kind hieraan? Alleen zwangerschapsafbreking had de handicaps – de schade dus – kunnen voorkomen. Is het dan niet zo dat met een dergelijke claim het kind in feite het recht op eigen abortus vordert of het recht op niet-bestaan? Zullen dergelijke vorderingen dan niet tot defensievere geneeskunde leiden? Zullen hulpverleners niet meer en meer tot abortus adviseren? En, ten slotte, zullen ook vorderingen jegens de moeder die heeft nagelaten van het wettelijke recht op abortus gebruik te maken, niet mogelijk worden?

Theoretische uitwegen

Omdat vergelijking met een hypothetische situatie niet mogelijk is, achten veel juristen wrongful life-vorderingen niet toewijsbaar. Zij menen dat de grenzen van het aansprakelijkheidsrecht hier overschreden worden.

Anderen stellen zich juist op het standpunt dat het aansprakelijkheidsrecht oplossingen aanreikt die aansluiten bij de feiten zoals ze gegeven zijn. De ouders van een kind van wie de conceptie en/of geboorte niet was beoogd, kunnen aanvoeren dat het relevante verschil tussen 'het zijn' en 'het niet' gevormd wordt door de kosten die het bestaan van het kind met zich meebrengt. En zoals met betrekking tot de ouders wordt aangenomen dat aan het zijn van het kind bepaalde vermogensrechtelijke consequenties zijn verbonden, kan niet worden uitgesloten dat ook het kind zelf kan betogen dat 'het zijn' voor hem vermogensrechtelijke consequenties heeft die bij afwezigheid van de fout niet tot expressie gekomen waren. Voorstanders van toewijzing maken dan ook een conceptueel onderscheid tussen het bestaan van het vorderende kind en zijn of haar handicaps. In zijn advies aan de Hoge Raad maakt het openbaar ministerie eveneens de vergelijking met een gezond kind, en zijn conclusie is dat 'voor zover deze in verband staat met haar handicaps Kelly recht heeft op vergoeding van haar (im)materiële schade'.

Wat is de vorderingsgrondslag? In de literatuur is door zowel voor- als tegenstanders van toewijzing betoogd dat het kind zich niet kan beroepen op zijn recht om niet te leven of een (indirect) recht op abortus. Het recht op abortus is een zelfbeschikkingsrecht van de moeder. Het feit dat zij dit recht (mede) in het belang van het kind kan uitoefenen, betekent nog niet dat het kind een afgeleid recht op abortus heeft. Het is uitsluitend de moeder die de beslissing neemt. De overweging van het hof dat de ongeborn dochter (Kelly dus) weliswaar 'geen afweging kan maken ter zake van haar al of niet bestaan (...) maar [dat] die beslissing (...) namens haar door de



ouders [wordt] genomen, zoals bij abortus steeds het geval zou zijn geweest', zal een tegenstander als onhoudbaar kwalificeren, en wel omdat zij een norm veronderstelt die het kind een recht op abortus (of niet zijn) toekent.

Anderen menen dat deze conclusie niet getrokken hoeft te worden. De voor hulpverleners in zaken als deze jegens het kind geldende normen dienen te worden vastgesteld tegen de achtergrond van 1. het gegeven dat de jegens zijn ouders geldende gedragsnorm is geschonden, en 2. het gegeven dat het kind bestaat. In de onderhavige zaak heeft de hulpverlener jegens de ouders een contractuele norm geschonden, en de overeenkomst zou aldus verstaan kunnen worden dat een bepaald concreet belang van het kind onder haar beschermingsbereik valt, hetgeen met zich meebrengt dat het kind slechts vergoeding kan vragen voor de schade die aan zijn handicap is verbonden. Het kind kan dus niet betogen dat ook jegens hem de plicht bestond te vermijden dat hij bestaat. Ook volgens het openbaar ministerie komen de kosten verbonden aan Kelly's leven voor zover deze niet op haar handicaps betrekking hebben, niet voor vergoeding in aanmerking.

De uitspraak kritisch beschouwd

De Hoge Raad laat zich nauwelijks uit over de meer morele implicaties van de vordering: de vermeende defensievere geneeskunde, de al dan niet verwachte afnemende tolerantie jegens gehandicapt leven, etc. Wat betreft het juridisch-technische aspect van de grondslag stelt de cassatierechter simpelweg dat deze gelegen is in het tekortschieten in de nakoming van de in artikel 7:453 BW ('goed hulpverlenerschap') omschreven primair jegens de moeder geldende zorgplicht, die krachtens ongeschreven recht jegens het ongeboren kind zekere verplichtingen op de hulpverlener doet rusten. Wat betreft het juridisch-technische aspect van de schadebepaling, oordeelt de cassatierechter dat alle kosten die gemaakt worden voor de opvoeding en de verzorging van Kelly én ter bestrijding van de gevolgen van haar handicaps, in hun geheel voor vergoeding in aanmerking komen. Alleen zo kan naar zijn oordeel een vergoeding worden gegeven voor de gevolgen van de fout: 'de schadeplichtigheid van de hulpverlener (...) stelt haar juist in staat - voor zover betaling van een geldbedrag dat vermag - (...) een menswaardig bestaan te leiden.'

De Hoge Raad schaart zich bijgevolg aan de zijde van de voorstanders van toewijzing, maar hun conclusie, toewijzing van de schade voor zover die samenhangt met de handicaps, deelt hij niet: de vordering wordt geheel toegewezen. Het argument van de voorstanders ontleent zijn kracht aan de gelijkenis met zaken van medische aansprakelijkheid, en dan vooral met zaken van informatiefouten. Bijvoorbeeld, informeert een hulpverlener zijn patiënt niet over een risico dat aan een medische ingreep verbonden is, en verwezenlijkt dat risico zich vervolgens, dan aanvaardt de Hoge Raad aansprakelijkheid, mits 1. de patiënt niet reeds wist waarover de hulpverlener hem had moeten informeren, 2. de patiënt niet iets anders zou hebben beslist indien hij wel adequaat geïnformeerd zou zijn geweest, en 3. de behandeling uiteraard oorzaak was van de verwezenlijkte schade, ook als deze correct is. In de laatste eis schuilt de zwakte van het argument. In Kelly's geval was een chromosomale afwijking, en niet een gedraging van de hulpverlener, de oorzaak. Was dat laatste het geval geweest, dan waren de feiten volledig in de logica van het gewone aansprakelijkheidsrecht te vatten geweest. Nu kent de cassatierechter geen enkel gewicht toe aan het feit dat Kelly's schade voortvloeit uit een aangeboren afwijking. Dat verloskundigen dit nauwelijks rechtvaardig zullen vinden, laat zich raden. Onder druk van de hulpverleners heeft de Franse wetgever dergelijke vorderingen dan ook verboden.

In de literatuur is wel gezegd dat we consequent moeten zijn. Wanneer we de mogelijkheden die de geneeskunde ons biedt op het terrein van voortplanting aanvaarden en gebruiken, moeten we ook niet terugschrikken voor de juridische consequenties. Wordt dan het kind met de schadelijke gevolgen van daarbij gemaakte fouten geconfronteerd, dan geeft het geen pas om in het aansprakelijkheidsrecht 'niet thuis' te geven. Het lijkt erop dat de Hoge Raad in deze zin consequent heeft willen zijn.



Samenvatting

Wrongful life-vorderingen stellen rechters en wetgevers voor dilemma's. In Nederlands eerste wrongful life-zaak wees de Hoge Raad de vordering geheel toe. Aan het feit dat de schade voortvloeit uit een aangeboren afwijking kent de cassatierechter geen enkel gewicht toe.

Literatuur

1. HR 18 maart 2004, LJN: AR5213.
2. Aldus M. Berenson, 'The wrongful life claim – the legal dilemma of existence versus non existence: "to be or not to be"', in Tulane Law Review 4 (1990), p. 895-918.
3. Zie bijvoorbeeld S. Strauss, 'Wrongful Conception, Wrongful Birth and Wrongful Life: the Fiest South African Cases', in Medicine and Law 15 (1996), p. 161-174.
4. T. Vansweevelt, 'Wrongful pregnancy in Nederland: enkele rechtsvergelijkende beschouwingen', in NTBR 14 (1997), p. 320-325.
5. HR 21 februari 1997, NJ 1999, 145, nt. CJHB.
6. Hof 's-Gravenhage 26 maart 2003, NJ 2003, 249, r.o. 23.
7. Zie noot 6.
8. Zie noot 6.
9. S. Kortmann, 'Geld voor leven. Schadevergoeding voor "niet beoogd" leven', in S. Kortmann en B. Hamel (red.) Wrongful Birth en Wrongful Life, Deventer 2004, p. 16-17.
10. Bijvoorbeeld S. Kortmann, 'Geld voor leven'.
11. Zie HR 21 februari 1997, NJ 1999, 145, nt. CJHB.
12. C. Sieburgh, 'Het zijn en het niet. De beoordeling in rechte van de gevolgen van een niet-beoogde conceptie of geboorte', in S. Kortmann en B. Hamel (red.), p. 71-73.
13. A. Shapira, "'Wrongful life" Lawsuits for Faulty Genetic Counselling: Should the Impaired Newborn be Entitled to Sue?', in Law/Technology 3 (1998), p. 1-20.
14. Conclusie in de zaak Kelly, nr. C03/206HR, nr. 52.
15. Hof 's-Gravenhage 26 maart 2003, NJ 2003, 249, r.o. 38.
16. Bijvoorbeeld S. Kortmann, 'Geld voor leven', p. 15.
17. Bijvoorbeeld C. Sieburgh, 'Het zijn en het niet.', p. 89.
18. HR 18 maart 2004, LJN: AR5213, r.o. 4.15. (mijn cursivering, MAJMB)
19. Zie HR 1 december 2000, TvGR 2001/47 en HR 23 november 2001, TvGR 2002/20 en TvGR 2002/21.
20. S. Lindenbergh, 'Wrongful birth en wrongful life', in TVP 2 (2000), p. 35.

Overgenomen met toestemming van *Pro Vita Humana*.

Wanneer stoppen met kunstmatige voeding?

KatholiekNieuwsblad

In het Katholiek Nieuwsblad van 29 april corrigeerde mgr. dr. Eijk (arts en priester) de visie van arts en katholieke leek dr. Van der Does de Willebois (KN 8 april) inzake handelen bij comapatiënten als Terri Schiavo. Van der Does is het met de correctie niet eens. De redactie van www.medische-ethiek.nl neemt deze reactie omwille van de discussie over. Dit betekent niet dat de mening van dhr. van der Does de Willebois overeenkomt met die van de redactie.

door Jan van der Does de Willebois



Katholiek Nieuwsblad 20 mei 2005

In KN van 29 april stond een zeer uitvoerig antwoord van mgr. Eijk op mijn artikel van 8 april over het medisch beleid bij coma vigil. Boven dat artikel van Eijk staat 'Een katholieke visie op Terri Schiavo'; en even later noemt de auteur zijn opvatting zelfs 'de' opvatting van de katholieke Kerk hierover. De implicatie is dus dat mijn visie niet katholiek is. Ik protesteer daartegen.

Paus Johannes Paulus II heeft inderdaad, zoals ook ik met verbazing destijds las, vorig jaar maart in een toespraak tot een congres gezegd dat, kort samengevat, kunstmatige voeding een "natuurlijk" en "geen medisch middel" is om het leven in stand te houden en dat de toepassing ervan in principe beschouwd moet worden als "gewoon en geproportioneerd en als zodanig moreel verplicht".

Nu ben ik een uitgesproken liefhebber van de geschriften van de overleden paus, maar het lijkt mij redelijk te veronderstellen dat hij deze uitspraak niet zelf heeft bedacht, maar dat hij als medische leek zich in dezen heeft laten voorlichten. In dit geval zou ik precies willen weten wie hier zijn raadgever is geweest. In elk geval vind ik deze uitspraak, zoals weergegeven door mgr. Eijk, erg vreemd.

Natuurlijk?

Om te beginnen is sondevoeding een uitgesproken onnatuurlijk, zelfs enigszins gewelddadig, middel, zoals iedereen kan beamen die wel eens, bijvoorbeeld na een buikoperatie, bij bewustzijn een neusmaagsonde kreeg ingebracht.

Dat is bepaald geen pretje en als de sonde er eenmaal in ligt dan telt de patiënt de dagen af tot die er weer uit mag. Maar het hele idee al om voedsel via een slang rechtstreeks in de maag te brengen is onnatuurlijk en kan alleen opkomen in het brein van een medicus. Een mens in natuurlijke omstandigheden wil voedsel dat hij tot zich neemt ook proeven. En wat die morele verplichting betreft: die is er ongetwijfeld, maar alleen indien, en zolang als er een medische indicatie is.

Voordelen?

Mgr. Eijk stelt dat in tegenstelling tot kunstmatige voeding, kunstmatige beademing wél gestaakt mag worden, omdat het hier "een kostbare medische levensverlengende behandeling" betreft met "de nodige risico's en complicaties". Ik vind dat een vreemde redenering, vooral dat van die risico's, wetende immers dat de patiënt bij stopzetting van de beademing sowieso overlijdt. En wat de kosten betreft: moet ik hieruit begrijpen dat stopzetting van kunstmatige beademing ethisch niet geoorloofd zou zijn indien die goedkoper was?

Voorts stelt mgr. Eijk, dat "wanneer de voordelen van een levensverlengende behandeling opwegen tegen de nadelen", dat dan "het nalaten ervan geen andere intentie kan hebben dan het leven van de patiënt te beëindigen". Helaas verzuimt hij erbij te zeggen wat in 's hemelsnaam de voordelen zijn om iemand die al vijftien jaar lang in diep coma verkeert, en eigenlijk al lang niet meer aanwezig is, nog steeds te verhinderen helemaal te sterven. Want dat laatste is eigenlijk wat men doet met die kunstmatige voeding. Ik vind het onacceptabel om "niet verhinderen om te sterven" in deze buitengewone omstandigheden gelijk te stellen met doden.

Euthanasie?

Ook stelt mgr. Eijk dat verwijdering van de neusmaagsonde, "zonder verder onderscheid" het pad effent voor euthanasie. Dat is natuurlijk zo en dat heb ik dan ook nooit bepleit. Wat ik bepleit is kunstmatige voeding niet zonder verder onderscheid eindeloos voort te zetten. Ik bepleit dat mede hierom, omdat deze vorm van therapeutische verbetering de pro-lifebeweging, waar ik mij zo'n twintig jaar zeer intensief voor heb ingezet, in veler ogen ongeloofwaardig heeft gemaakt.



Ten slotte de laatste opmerking van mgr. Eijk, waarin hij zegt dat mensen in een persisterend vegetatieve staat behoren tot “de categorie mensen met wie Jezus zich uitdrukkelijk identificeert”. Om dit te staven verwijst hij naar Matteüs 25,35-40. Die passage gaat echter over hongerigen die gespijzigd en dorstigen die gelaafd en naakten die gekleed hopen te worden. Daarentegen rept de tekst met geen woord over mensen die diep bewusteloos zijn en dus geen honger hebben en geen dorst en geen besef van hun naaktheid. Het lijkt mij moeilijk te speculeren wat Jezus van dit soort merkwaardige toestanden zou vinden, aangezien men pas sinds een jaar of vijftig, schat ik, op het idee is gekomen in dit soort gevallen kunstmatige voeding en verdere intensieve verzorging te geven.

Mgr. Eijk stelt echter: “Wat de patiënt in kwestie ervaart of voelt is met geen mogelijkheid vast te stellen.” Dat is niet helemaal waar. We hebben immers het getuigenis van degenen die na drie maanden of langer wèl bij bewust zijn gekomen. Die mensen hebben, voor zover mij bekend, hetzelfde te melden als iemand die bijkomt uit narcose, namelijk niets. De tijd dat zij bewusteloos waren is restloos verdwenen.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Een katholieke visie op Terri Schiavo

Katholiek Nieuwsblad 29 april 2005

door mgr.dr. W.J. Eijk

KatholiekNieuwsblad

Enkele weken geleden overleed de 41-jarige vrouw Terri Schiavo die 15 jaar in een persisterend vegetatieve staat verkeerde, doordat de vocht- en voedseltoediening via een sonde op last van de rechter was gestaakt. Wat is de opvatting van de katholieke Kerk hierover?

Een echt coma duurt meestal een maand. Daarna gaan de ogen open, zijn er bepaalde reflexbewegingen en kan de patiënt een soort glimlach of grimas tonen en ook schreeuwen. De patiënt heeft eveneens een waakslaapritme. Als hij wakker is, is hij zich blijkbaar niet bewust van zichzelf noch van zijn omgeving. De Fransen noemen deze toestand dan ook een coma vigil. In Nederland spreekt men – in navolging van de Anglo-Amerikaanse landen – van een ‘persisterend vegetatieve staat’. Wat de patiënt in kwestie ervaart of voelt is met geen mogelijkheid vast te stellen. In zeer zeldzame gevallen kunnen mensen na tientallen jaren nog uit een persisterend vegetatieve staat terugkeren, zij het meestal niet zonder neurologische restverschijnselen.

Deze mensen kunnen tientallen jaren in leven worden gehouden door middel van voedsel- en vochttoediening met behulp van een neus-maagsonde. De vraag is hoe lang men hiermee moet doorgaan, mede gelet op het feit dat de kans op herstel van het bewustzijn klein is.

Menselijke persoon

De uitdrukking ‘persisterend vegetatieve staat’ suggereert dat de patiënt slechts het leven van een plant leidt. Dit is onjuist. De hersenstam (die de grote hersenen met het ruggenmerg verbindt) functioneert, want de patiënt ademt op eigen kracht en de bloedsomloop is intact. Het lichaam is een geïntegreerd en gecoördineerd levend organisme. Dit betekent dat het nog steeds wordt bezielde door het levensprincipe dat bij de mens verantwoordelijk is voor zowel het geestelijk als het sensitief en vegetatief leven. De patiënt in een persisterend vegetatieve staat is dus een levende menselijke persoon en mag daarom niet worden gedegradeerd tot een ‘plantaardig restwezen’.

In praktisch alle landen, ook in Nederland, gaat men ervan uit dat iemand met een functionerende hersenstam



een levend mens is. Bij potentiële orgaandonoren die na een hersentrauma kunstmatig worden beademd, mogen de organen pas worden uitgenomen nadat totale hersendood is vastgesteld, dat wil zeggen inclusief de onomkeerbare uitval van de hersenstam. Dan is de patiënt overleden. Functioneert de hersenstam, dan is hij nog in leven.

Moreel verplicht

De medische zorgplicht kent grenzen, ook bij mensen in een persisterend vegetatieve staat. Om deze grenzen aan te geven maken we gebruik van het proportionaliteitsbeginsel. Als de voor- en nadelen van medische behandeling ongeproportioneerd zijn aan elkaar, dan mag men ervan afzien, ook al heeft dat tot gevolg dat de patiënt overlijdt. Dit geldt voor de toepassing van kunstmatige beademing bij een comateuze patiënt bij wie de kans op herstel van het bewustzijn miniem wordt geacht. Kunstmatige beademing is immers een kostbare medische levensverlengende behandeling die de inzet van een groot aantal medewerkers vereist en de nodige risico's en complicaties met zich meebrengt.

Was bij Terri Schiavo de toediening van vocht en voeding via de neus-maagsonde bij haar een ongeproportioneerde behandeling? Op 20 maart vorig jaar benadrukte onze overleden paus Johannes Paulus II in een toespraak tot de deelnemers van een congres over de onderhavige problematiek te Rome dat de toediening van voedsel en vocht een "natuurlijk" en "geen medisch middel" is om het leven in stand te houden. Dat geldt ook als de toediening ervan langs kunstmatige weg plaatsvindt: "De toepassing ervan zal daarom in principe zijn te beschouwen als gewoon en geproportioneerd, en als zodanig moreel verplicht ..."

Wijze van toedienen

Het toedienen van voedsel en vocht is op zich geproportioneerd. Iets anders is of de wijze van toedienen ook altijd geproportioneerd is. In sommige gevallen worden vocht en voeding toegediend via een infuus, bijvoorbeeld in een grote ader onder het sleutelbeen. Daarvan kan men echter gezien de nadelen en risico's slechts een beperkte tijd gebruik maken. Bij een zieke in een persisterend vegetatieve staat zou deze behandeling volstrekt ongeproportioneerd zijn.

Hoe ligt dat bij de vocht- en voedseltoediening via de neus-maagsonde? Vaak kan een patiënt hiermee adequaat in leven worden gehouden zonder complicaties. Om te weten hoe dit bij Terri Schiavo lag, hadden we op de hoogte moeten zijn van haar medisch en verpleegkundig dossier. De berichten in de media wekten de indruk dat de neus-maagsonde bij Terri Schiavo geen complicaties opleverde en daarom geproportioneerd was. Is het echter zo dat de neus-maagsonde herhaaldelijk wordt opgehoest en uitgebraakt of longontsteking ontstaat door verslikken, dan kan de toediening van voedsel en vocht langs deze weg ongeproportioneerd zijn en moet men er wellicht van afzien.

Gods beeld

Het is riskant al te snel aan te nemen dat het achterwege laten van voedsel- en vochttoediening via de neus-maagsonde geen ethisch probleem vormt. Wanneer de voordelen van een levensverlengende behandeling opwegen tegen de nadelen, kan het nalaten ervan geen andere intentie hebben dan het leven van de patiënt te beëindigen. Dan doet zich een situatie voor die ethisch gelijkwaardig is aan actieve levensbeëindiging. Het zonder verder onderscheid accepteren van de verwijdering van de neus-maagsonde baant het pad voor de acceptatie van het actief beëindigen van het leven. Dit kunnen we leren van de geschiedenis van de euthanasiediscussie.

Hoe deerniswekkend de kwaliteit van het leven van Terri Schiavo ook leek te zijn en hoezeer haar echtgenoot daaronder ook leed, zij was een levende menselijke persoon met alle rechten van dien. Te bedenken valt dat ieder mens, hoe ontlusterd ook, een manifestatie van God is in deze wereld, geschapen als hij of zij is naar Gods beeld en gelijkenis (Evangelium Vitae nr. 34). Wellicht hebben mensen in een persisterend vegetatieve



staat niets terug te geven aan degenen die hen verzorgen. Maar dat is uitgerekend de categorie mensen met wie Jezus zich uitdrukkelijk identificeert (Mat. 25, 35.40).

Mgr.dr. W.J. Eijk, bisschop van Groningen en referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse bisschoppenconferentie.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Geboren als gevolg van een kunstfout

RKKerk.nl, 21 april 2005

door mgr.dr. W.J. Eijk



Bisschop Eijk van Groningen is referent voor medisch-ethische kwesties namens de Bisschoppenconferentie. In het onderstaande opiniestuk stelt hij aan de hand van de rechtzaak rond het zwaar gehandicapte meisje Kelly dat het menselijk leven – hoe de fysieke of psycho-sociale kwaliteit ook zijn – niet mag worden opgeofferd om aan een gehandicapt bestaan een einde te maken.

Beroepsfout ?

Is Kelly elf jaar geleden geboren als gevolg van een beroepsfout? Nog tijdens de zwangerschap waarschuwde de moeder van het meisje de behandelend verloskundige van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) dat een neef van haar man leed aan een erfelijke afwijking. Daarom vroeg ze of ze voor prenataal onderzoek door middel van een vruchtwaterpunctie in aanmerking kwam. Hoewel de moeder tweemaal een spontane abortus had gehad, achtte de verloskundige verdere diagnostiek niet nodig, omdat zij nog jong was en al een gezonde dochter ter wereld had gebracht.

Nalatigheid

Na de geboorte in 1994 bleek Kelly te lijden aan diverse fysieke en mentale handicaps als gevolg van een chromosomale afwijking (een translocatie van gen 4 en gen 18). Dit was de afwijking waaraan ook de neef van de vader leed. Zij kan niet praten en heeft pas recent leren lopen. De ouders, overtuigd als zij waren dat de geboorte en het bestaan van Kelly het gevolg waren van een nalatigheid van het LUMC en de verloskundige, vorderden een schadevergoeding, eerst wat betreft henzelf vanwege het feit dat Kelly geboren was (wrongful birth-claim), en later ook in naam van het meisje zelf, omdat zij een deerniswekkend bestaan had (wrongful life-claim). Het motief voor de aanklacht was dat zowel de geboorte als het bestaan van Kelly vermeden hadden kunnen worden. Hadden de ouders tevoren geweten dat hun dochtertje ernstige afwijkingen had, dan hadden zij voor een abortus provocatus gekozen.

Smartengeld

Na uitspraken van de rechtbank van 's-Gravenhage en het Gerechtshof 's-Gravenhage in 2003 deed de Hoge Raad uitspraak in de onderhavige casus op 18 maart jongstleden. Deze uitspraak houdt in dat het lumc en de verloskundige opdraaien voor alle kosten van de zorg en de opvoeding van Kelly, inclusief de bijkomende kosten als gevolg van haar handicaps, ook nadat zij 21 jaar is geworden. Daarnaast moeten ze smartengeld betalen voor de immateriële schade van de moeder en de vader omdat hun recht op zelfbeschikking is



geschonden; ze moeten smartengeld betalen voor de immateriële schade die aan Kelly is berokkend; en de kosten vergoeden van de psychiatrische behandeling van de moeder.

Groot leed

Niemand zal ontkennen dat Kelly en haar ouders door een groot leed zijn getroffen. De vraag rijst echter of er werkelijk een causaal verband mag worden gelegd tussen de handicaps van het meisje en het nalaten van prenataal onderzoek door de betrokken verloskundige van het LUMC, dat door de Hoge Raad is gekenschetst als een beroepsfout. De nalatigheid is op zich niet de oorzaak van de handicaps van Kelly. Ook als de chromosomale afwijking vóór de geboorte was vastgesteld, zou men geen medische behandeling hebben kunnen toepassen, eenvoudigweg omdat die niet voorhanden is. Het klinkt cru maar de ouders en ook de Hoge Raad leggen een oorzakelijk verband tussen het gehandicapte bestaan van dit meisje en de nalatigheid van de verloskundige, omdat dit gehandicapte bestaan voorkomen had kunnen worden door het vóór de geboorte te beëindigen.

Zelfbeschikkingsrecht

Omdat de ouders te kennen hadden gegeven dat zij aan het toekomstig lijden van Kelly een groter gewicht zouden hebben toegekend dan aan haar leven, kwam de Hoge Raad tot de slotsom dat door de nalatigheid van de verloskundige en het LUMC zij geen gebruik hebben kunnen maken van hun zelfbeschikkingsrecht. Uitgaande van het in Nederland geldende recht en de bestaande jurisprudentie is de Hoge Raad van opvatting dat de ouders het fundamentele recht hebben een beslissing te nemen over leven en dood van hun dochter. Dat de verloskundige hun de mogelijkheid heeft onthouden om van dit zo fundamentele zelfbeschikkingsrecht gebruik te maken, moet aldus de Hoge Raad worden aangemerkt als een aantasting van de persoon. Dit is de grond voor de toekenning van een immateriële schadevergoeding jegens de ouders (uitspraak, 4.8 en 4.9).

Abortus provocatus

Primair staan in dit artikel echter niet de juridische, maar de ethische vragen die in de casus Kelly een rol spelen. Uiteraard komt het de vrouw toe om – in overleg met haar echtgenoot – uit te maken of zij al dan niet zwanger wordt. Is zij echter eenmaal zwanger, dan doet zich een andere situatie voor. Het recht om te kiezen voor een abortus provocatus is ethisch gezien geen zelfbeschikkingsrecht. Uiteindelijk wordt immers beschikt over het leven van iemand anders, namelijk een ongeboren mens.

Recht op bescherming

De Nederlandse wetgeving inzake abortus provocatus en experimenten met embryo's is gebaseerd op de gedachte dat het menselijk embryo of de menselijke foetus slechts geleidelijk in waarde toeneemt. Tot op een relatief laat moment in de zwangerschap, de 24ste week waarin het kind geacht wordt buiten de baarmoeder levensvatbaar te zijn, heeft de moeder in de praktijk de mogelijkheid te kiezen voor een abortus provocatus. Echter vanaf de bevruchting is het ongeboren kind een mens en heeft het recht op bescherming: ook al is het nog zo gehandicapt, het blijft een manifestatie van God in deze wereld, geschapen als het is naar diens beeld en gelijkenis (vgl. Evangelium vitae nr. 34).

Schadepost

De Hoge Raad benadrukt expliciet dat het impliciet aanmerken van de geboorte van een gehandicapt kind als 'schade' geen oordeel inhoudt ten aanzien van de waarde van dat kind als persoon en nog minder betekent dat het leven van Kelly als schadepost wordt aangemerkt (4.4). De toekenning van de schadeclaim berust op de aard van de aansprakelijkheid van het LUMC en de verloskundige die is gebaseerd op de schending van een zorgvuldigheidsnorm, dat wil zeggen het begaan van een beroepsfout, zonder welke het kind niet zou zijn geboren.

Kwaliteit van leven

Juridisch is de redenering wellicht sluitend, maar als ethicus blijf ik toch met een vraag zitten: was bekend dat Kelly gehandicapt was, dan was door de ouders gekozen voor haar niet-bestaan. Dat betekent dat zij de mogelijkheid hebben de fysieke en psycho-sociale kwaliteit te stellen boven de essentiële kwaliteit van haar leven. Deze essentiële kwaliteit betreft het feit dat haar leven dat van een mens is. Het menselijk leven heeft – hoe de fysieke of psycho-sociale kwaliteit ook zijn – altijd meer dan een louter instrumentele waarde. Daarom mag het niet worden opgeofferd om aan een gehandicapt bestaan een einde te maken. De Hoge Raad moge dan zelf geen oordeel uitspreken over de waarde van het leven van Kelly, staan blijft dat de ouders feitelijk de mogelijkheid hebben dat wel te doen. De mogelijkheid om prioriteit te geven aan de fysieke en psychosociale kwaliteit boven de essentiële kwaliteit van het leven (de intrinsieke waarde van het menselijk leven) impliceert dat het leven van gehandicapten als te vermijden schadepost kan worden gezien.

Zorgplicht

Naar aanleiding van de uitspraak van het Gerechtshof 's-Gravenhage in de zaak Kelly in 2003 stelden leden van de d66-Tweede Kamerfractie voor om naar Frans voorbeeld in de wettelijke regelingen van schadevergoedingen een verbod op te nemen op wrongful life-claims, om te voorkomen dat kinderen claims op hun ouders zouden kunnen leggen op grond van het feit dat zij hen ter wereld hebben gebracht. De Hoge Raad erkent geen 'recht om niet te bestaan', omdat het volgens het geldende recht aan de ouders is om te beslissen het kind al dan niet geboren te laten worden. Een gehandicapt kind heeft geen recht op afbreking van de zwangerschap van zijn moeder (4.16) en kan daarom geen claim indienen vanwege het feit dat het geboren is. Wel is een schadevergoeding aan Kelly toegekend omdat de zorgplicht die besloten ligt in de behandelingsovereenkomst tussen haar moeder en het LUMC volgens de Hoge Raad ook haar betrof (4.12 en 4.13). Tevens heeft zij volgens de Raad recht op immateriële schadevergoeding: "Zij is immers door haar (aanzienlijke) handicaps, die haar ouders haar hadden willen besparen, in haar persoon aangetast ..." (4.18).

Prenataal onderzoek

De Hoge Raad erkent dat de vrouw het recht heeft te kiezen voor het voldragen van de zwangerschap, ook al is zij op de hoogte van de handicap van het kind waarvan zij zwanger is. Er is geen rechtsplicht in Nederland voor ouders om prenataal onderzoek te laten verrichten of te besluiten tot abortus bij kans op een afwijking van het ongeboren kind, zo heeft de Minister van Justitie benadrukt, in antwoord op vragen van Kamerleden.

'Hellend vlak'

Los van de juridische kaders is niet uitgesloten dat de vrij brede maatschappelijke acceptatie van abortus na de ontdekking van een afwijking bij het ongeboren kind leidt tot een zekere sociale druk op de betrokken ouders: kan de eventuele 'nalatigheid' door niet voor abortus te kiezen hen door de omgeving of hun eigen kind achteraf verweten worden, afgezien van de juridische onmogelijkheid om van hun een schadevergoeding te vorderen? Overigens: ten aanzien van de ontwikkelingen rond abortus provocatus en euthanasie zijn waarschuwingen tegen het betreden van het 'hellend vlak' in de wind geslagen. Maar diezelfde ontwikkelingen hebben geleerd dat juridische kaders in de praktijk soms heel ruim worden toegepast en bovendien aan verandering onderhevig zijn.

Lastig parket

Bij een aantal hulpverleners leeft de vrees dat door het toekennen van schadevergoedingen als in de onderhavige situatie artsen en verloskundigen de indruk krijgen dat het nalaten van prenataal onderzoek en het niet wijzen op de mogelijkheid van een abortus provocatus na vaststelling van een afwijking van het ongeboren kind voor hun vervelende gevolgen kan hebben wanneer een gehandicapt kind ter wereld komt. Een medewerker in de gezondheidszorg of ook instellingen met principiële bezwaren tegen abortus provocatus zouden in een lastig parket komen te verkeren. En als zij die bezwaren niet hebben, zullen zij dan niet trachten zich zoveel mogelijk tegen eventuele claims achteraf in te dekken, door bij het minste of geringste prenataal

onderzoek te verrichten en wellicht abortus provocatus aan te bevelen?

Toename schadeclaims

De Hoge Raad vreest niet dat als gevolg van zijn uitspraak de geneeskundige begeleiding van zwangere vrouwen meer defensief zal worden, omdat de gehanteerde maatstaf voor de aansprakelijkheid van de verloskundige en het LUMC was of zij heeft gehandeld zoals van een redelijk bekwaam en redelijk handelend verloskundige ten tijde van dat handelen mocht worden verwacht (4.17). De Hoge Raad volgt in dit opzicht de procureur-generaal (21) die zich op zijn beurt beroept op een brief van de Minister van Justitie en de Staatssecretaris van Gezondheid, Welzijn en Sport. Hierin weerspreken de minister en de staatssecretaris de vrees voor een toename van schadeclaims als gevolg van het toekennen van de schadevergoeding in de zaak Kelly, met als argument dat hulpverleners zich in ieder geval dienen te gedragen volgens eisen van de huidige medisch professionele standaard en dat er bij Kelly sprake was van een beroepsfout.

Niet geheel terecht

De minister en de staatssecretaris nemen de geschetste vrees echter niet helemaal weg, want zij schrijven: "Hoewel de onzekerheid begrijpelijk is, is zij niet geheel terecht." Dit houdt in dat vrees voor meer schadeclaims van deze aard in hun ogen ook niet geheel ten onrechte is.

Rechtsbescherming

Nederlanders vinden dat mensen van buiten hun waarden en normen moeten respecteren en in de samenleving integreren. Een rechtsstaat die prat gaat op zijn waarden en cultuur zal echter aan alle mensen, gehandicapt of niet, geboren of niet, jong of oud, op de eerste plaats rechtsbescherming moeten bieden. En die rechtsbescherming begint met de bescherming van fundamentele rechten, waaronder dat op leven. Een echte rechtsstaat zet alles op alles om gehandicapte mensen en hun ouders de nodige zorg en bijstand te garanderen.

Het is nu aan de wetgever om aansprakelijkheid in gevallen van wrongful birth en life-claims uit te sluiten.

Overgenomen met toestemming van RKkerk.nl.

Sterven Schiavo niet 'gruwelijk'

Katholiek Nieuwsblad, 8 april 2005

door dr. J. van der Does de Willebois, arts

De commentaren in de media, ook in het KN van 25 maart jl., over het al dan niet continueren van kunstmatige voeding bij de Amerikaanse vrouw Terri Schiavo, zijn naar mijn mening niet altijd goed doordacht.

Als ik het goed begrijp verkeert deze dame al vijftien jaar in een toestand die in de vakliteratuur wordt aangeduid als 'persistent vegetative state' (PVS), dus 'blijvende vegeterende toestand', waarmee bedoeld wordt dat het leven van die patiënt is gereduceerd tot het niveau van een plant. Het betreft hier een zeer ernstige resttoestand na een hersenbeschadiging. Hierbij ligt de patiënt terneer in een staat van diepe bewusteloosheid maar met open, echter niets ziende, ogen.

Grijpreflexen

Iedere beginnende medicus die met zo'n patiënt te maken krijgt, kan in eerste instantie niet geloven dat deze diep bewusteloos is. De patiënt ziet er namelijk vaak blozend uit en lijkt te reageren op haar of zijn omgeving. Bij nadere beschouwing blijkt dit echter niet zo te zijn. Wel is er sprake van waak- en slaapritme, maar iedere



bewuste reactie op de omgeving ontbreekt, evenals elke vorm van gewilde beweging. Als ongewilde bewegingen ziet men vaak dwalende oogbewegingen zodat de patiënt de omgeving lijkt te bekijken.

Vandaar dat de Franse neurologen spreken van 'coma vigil', i.e. wakende – maar bedoeld is 'schijnbaar wakende' – diepe bewusteloosheid. Ook zijn er automatische slik- en hoestbewegingen en grijpreflexen. Hoe langer deze toestand duurt, hoe slechter de prognose. Van degenen die na drie maanden nog steeds in deze toestand verblijven, komt tien procent in de volgende maanden alsnog bij bewustzijn, zij het meestal ernstig geestelijk gehandicapt. Na een halfjaar is de kans op ontwaken vrijwel nihil.

'Therapeutische verbeterheid'

Wat moet nu het beleid zijn van de behandelende arts? Dat hangt af van de prognose. De vraag die men zich moet stellen is of er iets te overbruggen valt. Zo ja, dan kan kunstmatige toediening van voeding via een maagsonde of een intraveneus infuus gedurende bijvoorbeeld een half tot een heel jaar geïndiceerd zijn. Is er echter – wonderen daargelaten, maar daar kan men geen beleid op bouwen – geen kans meer op herstel dan is toediening van kunstmatige voeding in principe een kunstfout. Geneeskunst is met name ook de kunst van weten wanneer men op moet houden met behandelingen die genezing beogen. Er komt een moment dat men moet durven toegeven dat nastreven van genezing niet meer zinvol is en dat men moet overschakelen op palliatieve therapie, die alleen gericht is op het bestrijden van hinderlijke symptomen. Het, tegen beter weten in, niet van ophouden weten heet in het Frans *acharnement thérapeutique*, hetgeen de Vlamingen fraai vertaalden met 'therapeutische verbeterheid'. Het was de therapeutische verbeterheid uit de jaren '50 en '60 die mensen deed zeggen 'het schijnt dat je tegenwoordig niet meer gewoon dood mag gaan', een terechte reactie, die echter uiteindelijk doorschoot naar het andere uiterste, namelijk de massale roep om euthanasie vanaf de jaren '70.

Echt onzin

Dat vele 'pro-life' mensen zich, nu weer in Amerika, zo vastbijten in hun opvatting omtrent het medische beleid bij het, gelukkig vrij zelden voorkomende, coma vigil, vind ik jammer en niet bevorderlijk voor de goede (pro-life) zaak. Inconsequent is overigens dat diezelfde mensen, voor zover ik weet, nooit protesteren wanneer bij patiënten die niet meer spontaan ademen, maar die overigens in een vergelijkbare conditie verkeren, de beademingsapparatuur wordt afgezet.

Dat staken van kunstmatige voeding in dit soort gevallen een 'gruwelijk procédé' zou zijn, zoals Ben van de Venn schrijft (in KN 26), is echt onzin. Ten eerste al omdat iemand die bewusteloos is, zoals iedereen kan beamen die wel eens in narcose is geweest, niets voelt. Maar ook is het zo dat mensen die niet bewusteloos zijn maar hun einde voelen naderen, op een gegeven moment ophouden met eten en drinken. Daar is niets gruwelijks aan; maar als het honger- en dorstgevoel verdwijnt, betekent dat gewoon dat het einde inderdaad nabij is.

In de Bijbel staat over een koning: 'Hij at niet meer en hij dronk niet meer en hij keerde zijn gezicht naar de muur.' Kijk, dacht ik toen en denk ik nu nog, zo hoort het.

Reactie van mgr.dr. W.J. Eijk op dit artikel

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.



Uitspraak Hoge Raad schaadt gehandicapten

Katholiek Nieuwsblad, 1 april 2005

door Jan Westert

[KatholiekNieuwsblad](#)

De schadevergoeding die de Hoge Raad toekende aan de gehandicapte Kelly en haar ouders is zeer schadelijk voor andere mensen met een handicap. En voor het debat over hun plaats in de samenleving.

De uitspraak van de Hoge Raad om een schadevergoeding en smartengeld toe te kennen vanwege de geboorte van een niet-gewenst gehandicapt kind, kan leiden tot een storend debat over het recht op leven van mensen met een verstandelijke handicap. Impliciete druk vanuit de samenleving en vanuit de zorgverlening over de morele vraag of ouders in de toekomst wel gehandicapt leven geboren mogen laten worden, kan het gevolg zijn van deze uitspraak. Een betere grondwettelijke verankering van de acceptatie van menselijk leven lijkt nodig te zijn.

De hele kwestie bewijst ook hoe noodzakelijk het is dat verenigingen van ouders, zoals PhiladelphiaSupport, de levensverhalen van mensen met een verstandelijke beperking en die van hun ouders blijven vertellen aan de samenleving. Anders ontstaat licht het beeld dat gehandicapt leven van geen waarde is.

Beroepsfout

De Hoge Raad kende onlangs een levenslange kostenvergoeding toe aan het gehandicapte meisje Kelly. Zij is gehandicapt ter wereld gekomen, nadat de zorgverleners geen gehoor hadden gegeven aan een verzoek van ouders om genetisch onderzoek. De moeder heeft daardoor niet voor een abortus kunnen kiezen. Deze beroepsfout heeft nu geleid tot een levenslange vergoeding van de schade die Kelly en haar ouders lijdten.

De uitspraak betreft de specifieke omstandigheden rond deze beroepsfout. Er valt dus niet te verwachten – en dat zou ook uitermate ongewenst zijn – dat er een claimcultuur ontstaat rond gehandicapt leven.

‘Wrongful life’

Desalniettemin verwacht ik dat de uitspraak grote gevolgen zal hebben voor het maatschappelijk debat over het bestaan en het leven van mensen met een verstandelijke handicap. De achtergrond van de overweging van de Hoge Raad is immers de gedachte dat een dergelijk leven niet beoogd was.

Het debat over wrongful life krijgt daarmee een niet-gewenste impuls met een grote maatschappelijke en morele impact. Die impact zal groter zijn dan de strikt juridische toekenning van een schadevergoeding op grond van een nalatigheid bij een beroepsfout. In ieder geval zullen zorgverleners ter vermijding van aansprakelijkheid bij de geringste kans van afwijking aansturen op verder onderzoek. Het wijzen op en adviseren van abortus anders dan op de persoonlijke vraag van de moeder/ouders zal nadrukkelijker in beeld komen. Het gevaar dreigt dat afbreking van zwangerschap, omdat gehandicapt leven als een ‘minder leven’ wordt beschouwd, als steeds vanzelfsprekender zal worden beschouwd.

Voorzichtig

Tegen een dergelijke benadering wil ik mij ernstig verzetten. Wie mensen met een verstandelijke handicap daadwerkelijk kent en ontmoet, heeft weet van de toegevoegde waarde en de positieve bijdrage van mensen met een verstandelijke handicap aan ons menselijk bestaan. Dan word je voorzichtig met kwalificaties die a-priori gelukkig en zinvol leven van mensen met een handicap ontkennen. Claims op basis van wrongful life, zoals in de zaak Kelly, vragen om een strak wettelijk kader. Ieder mens wordt geboren met zijn talenten en capaciteiten, met of zonder (verstandelijke) beperkingen. Daar heeft hij mee te leven. Het recht op leven zonder een verstandelijke, niet behandelbare beperking bestaat niet. Het plaatst de gemeenschap wel voor de

fundamentele plicht het leven in gezamenlijk bestaan voor mensen met een handicap mogelijk te maken.

Acceptatie

In ons land voeren we in het kader van emancipatie regelmatig een fundamenteel rechtendebat over de positie van mensen met een handicap. Soms lijkt het erop of de grenzen van dat debat zijn bereikt, omdat te ver doorgeschoten rechten zich ook tegen je kunnen keren. En omdat de acceptatie van mensen met een verstandelijke beperking uit meer bestaat dan afdwingbare rechten. Maar over de fundamentele vraag of gehandicapt leven recht van leven heeft, mag geen discussie bestaan.

De uitspraak van de Hoge Raad over schadevergoedingen is niet alleen een juridische discussie, maar heeft een grote ethische en maatschappelijke impact.

De uitspraak rond de – overigens foeilelijke – term wrongful life wijst ons op de noodzaak van een betere verankering van het recht op leven in de grondwet.

Jan Westert is directeur van PhiladelphiaSupport, de christelijke belangenvereniging van mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders en familie. Hij is zelf ouder van een kind met een verstandelijke beperking.

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

Terri Schiavo: vocht- en voedseltoediening ethisch verplicht?

[RKKerk.nl](#), 31 maart 2005

door mgr.dr. W.J. Eijk



Terri Schiavo is donderdag 31 maart 2005 overleden, 14 dagen nadat haar sondevoeding werd gestopt. De gemoederen in deze zaak zijn met name in de V.S. hoog opgelopen. Hoe het stoppen van de kunstmatige voeding te beoordelen? Kort voor het overlijden van Terri Schiavo schreef mgr.dr. W.J. Eijk, referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse bisschoppenconferentie, een genuanceerd moraaltheologisch commentaar dat kan helpen om de gedachten te bepalen.

Vegetatieve staat

Terri Schiavo is een 41-jarige vrouw in Florida die reeds 15 jaar in een zogeheten 'persisterend vegetatieve staat' verkeert en in leven wordt gehouden door middel van vocht- en voedseltoediening via een neusmaagsonde. Deze situatie ontstaat bij mensen die een maand in coma zijn geweest, maar niet tot bewustzijn zijn gekomen. De ogen gaan open en er manifesteren zich bepaalde reflexbewegingen. De patiënt kan een soort glimlach of grimas tonen en ook schreeuwen. Wat de patiënt in kwestie zelf ervaart is met geen mogelijkheid vast te stellen. Er zijn enkele gevallen beschreven waarin mensen na tientallen jaren nog uit een persisterend vegetatieve staat zijn ontwaakt, zij het meestal niet zonder neurologische restverschijnselen. Dit is echter uitzonderlijk. Meestal ontwaakt de patiënt na één jaar niet meer uit een persisterend vegetatieve staat.

In leven houden



Bij sommige van deze mensen kan het voedsel achter op de tong worden gelegd waarna het door de slikreflex in de slokdarm en de maag terecht komt. Vaak wordt voedsel en vocht toegediend via een maagsonde die door de neus loopt. Hiermee kunnen mensen vele tientallen jaren in leven worden gehouden. Daardoor rijst de vraag of men hiermee wel moet doorgaan, in aanmerking genomen dat de kans op herstel van het bewustzijn miniem is.

Vegetatief: ongelukkige term

Op de eerste plaats moet worden gesignaleerd dat de uitdrukking 'persisterend vegetatieve staat' ongelukkig is. Van de term 'vegetatief' gaat de suggestie uit dat patiënt die in deze staat verkeren, een soort 'plantaardig' leven leiden en dus eigenlijk geen levende mensen meer zijn. Zij hebben echter een functionerende hersenstam, gegeven het feit dat zij op eigen kracht ademen en een intacte bloedsomloop hebben. In de hersenstam bevinden zich immers het ademcentrum en ook een systeem dat de bloeddruk en de bloedsomloop reguleert. Dat betekent dat hun lichaam een geïntegreerd en gecoördineerd levend organisme is en daarom beziel door het levensprincipe dat bij de mens verantwoordelijk is voor zowel het geestelijk als het sensitief en vegetatief leven. De patiënt in een persisterend vegetatieve staat is dus een levend mens en valt daarom niet te degraderen tot een 'plantaardig restwezen'. Alleen kunnen geestelijke functies als denken en willen en voor een deel ook sensitieve functies als gevolg van de beschadiging van de hersenen niet meer tot expressie komen.

Hersenstam

In praktisch alle landen, ook in Nederland, gaat men ervan uit dat iemand met een functionerende hersenstam een levend mens is. Bij potentiële orgaandonoren die na een hersentrauma kunstmatig worden beademd, mogen de organen pas worden uitgenomen nadat totale hersendood is vastgesteld, dat wil zeggen inclusief de onomkeerbare uitval van de hersenstam. Dan is de patiënt overleden. Functioneert de hersenstam, dan is hij nog in leven.

Proportionaliteit

Nu is het zo dat mensen niet ten koste van alles in leven hoeven te worden gehouden. Raakt iemand in coma en kan hij niet op eigen kracht ademen, dan wordt hij op de intensive care kunstmatig beademd. Blijkt na enige tijd de spontane ademhaling niet op gang te komen en is de kans op herstel van het bewustzijn minimaal, dan is de arts gerechtigd de kunstmatige beademing te staken, ook al zal dat tot gevolg hebben dat de patiënt overlijdt. De reden is dat kunstmatige beademing een ongeproportioneerde behandeling is geworden: de proporties tussen de kans op levensbehoud en het herstel van het bewustzijn enerzijds en de risico's, bijwerkingen en complicaties anderzijds zijn dan zoek. In zo'n geval is het staken van de behandeling ethisch niet gelijkwaardig aan actieve levensbeëindiging. Met het afzien van de levensverlengende behandeling wordt het leven niet opzettelijk beëindigd, maar accepteert men dat het leven eindig is en dat menselijk ingrijpen zijn grenzen kent.

Longontsteking

Het kan ook zijn dat de voor- en nadelen van behandeling aan elkaar geproportioneerd zijn. Stel bij wijze van spreken dat iemand lijdt aan een longontsteking die zonder problemen valt te genezen met penicilline. Als hij – terwijl hij wilsbekwaam is – dit medicament weigert in te nemen en overlijdt, dan valt niets anders te veronderstellen dan dat hij daarmee zijn dood nastreefde. In dit geval staat de weigering van behandeling ethisch gelijk met actieve levensbeëindiging (euthanasie).

Natuurlijk of medisch middel

De vraag in het geval van Terri Schiavo is of de toediening van vocht en voeding via de neus-maagsonde bij haar als geproportioneerd of ongeproportioneerd moet worden gekwalificeerd. In een toespraak tot de deelnemers van een congres over de onderhavige problematiek te Rome in maart 2004 zei Johannes Paulus II in

een toespraak dat de toediening van voedsel en vocht een “natuurlijk” en “geen medisch middel” is om het leven in stand te houden. Dat geldt ook als de toediening ervan langskunstmatige weg plaatsvindt: “De toepassing ervan zal daarom in principe zijn te beschouwen als gewoon en geproportioneerd, en als zodanig moreel verplicht ...” (Johannes Paulus II, “Tot de deelnemers aan het internationale congres over De levensverlengende behandelingen en de vegetatieve staat. Wetenschappelijke vooruitgang en ethische dilemma’s. 20 Maart 2004).

Voedsel en vocht toedienen

Het toedienen van voedselen vocht is op zich geproportioneerd. Iets anders is of de wijze van toedienen ook altijd geproportioneerd is. In sommige gevallen wordt vocht en voeding toegediend via een infuus, bijvoorbeeld in een grote ader onder het sleutelbeen. Daarvan kan men echter gezien de nadelen en risico’s slechts een beperkte tijd gebruik van maken. Bij een zieke in een persisterend vegetatieve staat zou deze behandeling volstrekt ongeproportioneerd zijn.

Neus-maagsonde

Hoe ligt dat bij de vocht- en voedseltoediening via de neus-maagsonde? Vaak kan een patiënt hiermee adequaat in leven worden gehouden zonder complicaties. Om te weten hoedit bij Terri Schiavo ligt, zou men haar medisch en verpleegkundig dossier moeten kunnen inzien. Uit mediaberichten ontstaat de indruk dat de neus-maagsonde bij Terri Schiavo geen complicaties oplevert. Is het echter zo dat de neus-maagsonde herhaaldelijk wordt opgehoest en uitgebraakt of longontsteking ontstaat door verslikken, dan kan de toediening van voedsel en vocht langs deze weg ongeproportioneerd zijn en moet men er wellicht van afzien. Het Handvest voor de werkers in de gezondheidszorg uitgegeven door de Pauselijke Raad voor het Pastoraat in de gezondheidszorg (Nederlandse vertaling uitgegeven bij Colomba te Oegstgeest in 1995) bevat hieromtrent de volgende richtlijn: “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). Het laatste mag in de discussie niet worden veronachtzaamd. De lichamelijke en psychosociale kwaliteit van het leven mogen deerniswekkend zijn, het blijft wel in essentie menselijk leven, dat niet opzettelijk mag worden beëindigd.

Opzettelijke levensbeëindiging

De situatie van Terri Schiavo betekent voor haar echtgenoot ongetwijfeld een hard gelag. Al jaren is hij met de ouders van zijn echtgenote in een verbeterde juridische strijd verwickeld. Dit maakt haar casus extra pijnlijk voor alle betrokkenen. Blijft echter staan dat het achterwege laten van vocht- en voedseltoediening, indien geproportioneerd, gelijk staat met opzettelijke levensbeëindiging. De acceptatie van het verwijderen van de neus-maagsonde leidt dan gemakkelijk tot de acceptatie van actieve levensbeëindiging. Dit is voor wie het respect voor de essentiële waarde van het menselijk leven hoog in het vaandel geschreven heeft, een reden om niet te snel te concluderen dat de toediening van voedselen vocht via de neus-maagsonde mag worden gestaakt.

Jezus Christus

Het valt niet mee een patiënt in een persisterend vegetatieve staat, die geen contact kan leggen met de omgeving, jarenlang te verzorgen. Steeds valt in gedachten te houden dat Jezus Christus zich identificeert met iedere mens, hoe onaanzienlijk, ontlusterd en gehandicapt ook: “Want ik had honger en gij hebt Mij te eten gegeven, Ik had dorst en gij hebt Mij te drinken gegeven ... Voorwaar, Ik zeg u: al wat gij gedaan hebt voor een dezer geringsten van mij broeders hebt gij voor Mij gedaan” (Mat. 25, 35.40). Wellicht is de patiënt in een persisterend vegetatieve staat een van de mensen die ons nog het minst heeft terug te geven voor alle verzorging die we bieden, maar toch: het gaat om een mens, die geschapen naar Gods beeld en gelijkenis Diens



manifestatie is in deze wereld (Evangelium Vitae nr. 34).

Overgenomen met toestemming van RKkerk.nl.

Johannes Paulus II al ruim 25 jaar aan het woord over de waarde van het leven

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



*Voordracht gehouden op het CRK-symposium "De waarde van het leven", 31 oktober 2004 te Amersfoort.
Pro Vita Humana 2005, 12 nr 1, p 10-16*

De waarde van het leven wordt bedreigd door tal van ontwikkelingen in de afgelopen decennia. De legalisering van abortus provocatus, euthanasie, hulp bij suïcide en experimenten met embryo's ondergraven de bescherming van het menselijk leven. Recent werd in Nederland het debat heropend over actieve levensbeëindiging van pasgeborenen. Het lijkt er niet op dat genoemde ontwikkelingen spoedig tot een stilstand komen, laat staan dat we kunnen denken aan een ommekeer. In ieder geval is er alle reden om van de essentiële waarde van het menselijk leven moedig en krachtig te blijven getuigen.

Dat kunnen we op verschillende manieren doen. Vandaag zal ik dat doen aan de hand van wat paus Johannes Paulus over de waarde van het leven heeft gezegd. Vorig jaar vierde hij zijn vijftienvigjarig jubileum als paus. Geen van zijn voorgangers heeft zoveel geschreven en gezegd over de waarde van het leven als hij. Bovendien, hoewel hij niets anders heeft verwoord dan de onveranderlijke leer van de Kerk omtrent de waarde van het menselijk leven, heeft hij dat op een originele en vernieuwende wijze gedaan. Daarom kunnen we met zijn visie ons voordeel doen.

Uit alles wat hij gezegd en geschreven heeft over de essentiële waarde van het leven licht ik er drie punten speciaal uit:

1. zijn diagnose van de huidige cultuur als een 'cultuur van de dood'
2. de vraag welke heerschappij en welk beschikkingsrecht de mens over de schepping en over zijn eigen leven heeft toegekend;
3. de inhoud van het vijfde gebod "Gij zult niet doden."

1. De diagnose van de huidige westerse cultuur als een 'doodscultuur'

Johannes Paulus II is in veel opzichten een verrassende paus gebleken. Eén opvallend aspect van zijn lange pontificaat is dat hij een uitgebreide encycliek geheel aan de waarde van het leven en medisch-ethische vraagstukken heeft gewijd: Evangelium Vitae (1995). Dat was volstrekt nieuw. Alsof dat op zich nog niet genoeg was, schokte hij menige lezer van de encycliek door zijn diagnose van de huidige cultuur als een 'cultuur van de dood' (n. 12).

De kwalificering 'cultuur van de dood' werd ervaren als een harde boodschap. Daarbij laat de paus het niet. Hij voegt er nog aan toe dat deze cultuur de basis is van een "samenzwering tegen het leven" (ibid.), aangezien zij



niet alleen afzonderlijke personen, maar ook de politiek aangaat. Deze samenzwering tegen het leven betreft abortus, contraceptie, sterilisatie, kunstmatige voortplanting die de ontkoppeling van de huwelijksliefde van de voortplanting is, het verlies van veel menselijke embryo's, de prenatale diagnostiek die in geval een erfelijke of aangeboren ziekte of handicap wordt gediagnosticeerd, leidt tot selectieve abortus provocatus, en euthanasie (Evangelium Vitae nrs. 13-17).

Johannes Paulus II durft van een cultuur van de dood te spreken vanwege deze bedreigingen van het leven, die hij ziet als "bedreigingen die op wetenschappelijke en systematische wijze zijn gepland. De twintigste eeuw zal worden beschouwd als een tijdperk van massale aanvallen op het leven, een oneindige reeks van oorlogen en een permanente afslachting van onschuldige menselijke levens. De valse profeten en de valse leermeesters hebben het grootst mogelijke succes gekend.(1)

De analyse die de huidige paus maakt van de cultuur van de dood is verhelderend. De kern van deze cultuur is het fundamentele verlies van de zin voor God die onlosmakelijk is verbonden aan het verlies van de zin voor de mens. Deze verbinding wordt toegelicht in Evangelium Vitae (nn. 7-10, 18-21) aan de hand van de eerste moord vermeld in de Heilige Schrift. Kaïn, die zich eraan irriteert dat zijn offer noch hijzelf aan God behaagt (Gen. 4,5), verliest zijn antenne voor God. Dit verlies, gepaard met het verlies van de betekenis van het menselijk leven, brengt hem ertoe zijn broer Abel te doden. Het ontwijkend antwoord op de vraag van Jawhe waar zijn broer is, verraaft dat hij zijn antenne voor de mens verloren heeft: "ben ik soms mijn broeders hoeder?" (Gen. 4,9). De verduistering van het Godsbesef bereikt haar hoogtepunt wanneer Kaïn concludeert, zonder rekening te houden met de mogelijkheid dat God hem kan vergeven: " ... ik zal ver van u moeten blijven" (Gen. 4, 14; vgl. Evangelium Vitaenr. 21).

Meditierend over deze bijbelse teksten komt Johannes Paulus II tot een analyse van de huidige cultuur met een frapperende logica. De verduistering van het Godsbesef leidt automatisch tot een verlies van het besef van de waarde van de mens, geschapen naar Gods beeld en gelijkenis. Het gevolg is dat men ook het besef verliest van de waarde van het leven van de mens. Doordat de mens zich geen rekenschap meer geeft van God, geeft hij zich ook geen rekenschap van de essentiële waarde van het menselijk leven. De eigen autonomie, gezien als absoluut, betekent dan niet alleen het recht over het eigen leven te beschikken, maar men komt ook '... onvermijdelijk tot de ontkenning van de ander' (Evangelium Vitae n. 20), zoals het ongeborn kind in het geval van een ongewenste zwangerschap. Johannes Paulus II aarzelt niet om deze absolute autonomie een perversie en vernietiging van de vrijheid te noemen (ibid.).

De combinatie van de verduistering van het Godsbesef en de verduistering van het besef van de betekenis van de mens leidt er automatisch toe dat alle aandacht uitgaat naar de materiële dimensie van de mens. Het menselijk lichaam wordt niet meer gezien als iets van een persoon, maar als een biologisch/materiële object, met een pure gebruikswaarde of als een genotobject. Met andere woorden: hoewel de mens zijn lichaam is – al is hij meer dan dat alleen – denkt hij dat hij zijn lichaam heeft: 'De verduistering van de zin voor God en voor de mens leidt onvermijdelijk tot praktisch materialisme dat de verspreiding van het individualisme, het utilitarisme en het hedonisme bevordert.' Ook hier stelt men de blijvende waarde van de woorden van de Apostel vast: 'Daar zij het niet de moeite waard hebben geacht God te erkennen, heeft God hen prijsgegeven aan hun vijandige gezondheid zodat zij alles doen wat niet te pas komt' (Rom. 1,28). Zo worden de waarden van het zijn vervangen door die van het hebben' (Evangelium Vitae nr. 23).

Doet het spreken over een doodscultuur ons niet de moed verliezen? In zijn commentaar op de encycliek Evangelium Vitae spreekt de filosoof pater Lobato ons moed in: 'De moderne mens, vrucht van de eeuw van de Verlichting, wijst de natuur af en zoekt alleen de vrijheid. In werkelijkheid bedriegt hij zich, omdat de natuur zelf, buiten de deur gezet, door het raam weer binnenkomt.' (2)

We moeten niet denken dat de cultuur van de dood op basis van het verlies aan Godsbesef en van het besef van de waarde van de mens voor altijd zal blijven. Sint Thomas van Aquino heeft erop gewezen dat de mens een instinctieve basiskennis en een instinctief basisstreven heeft dat hem tot het goede brengt, tot het ware en ook tot God. Zoals het gehoor en het gezichtsvermogen kunnen zijn aangetast, zo kunnen ook deze instinctieve basiskennis en dit instinctieve basisstreven verstoord raken door culturele invloeden die de mens in onze tijd intensiever dan ooit ondergaat door de massa-media. De mens kan blind en doof worden voor bepaalde fundamentele waarden, bijvoorbeeld die van het menselijk leven. Dit fundamentele morele aanvoelen van de mens kan echter nooit geheel worden uitgeroeid. We moeten daarom niet de hoop verliezen.

Tenminste verliest de paus de moed niet, door ons aan te sporen om de doodscultuur om te zetten in een cultuur van het leven, vooral in vierde hoofdstuk van *Evangelium Vitae*, getiteld "Voor een nieuwe cultuur van het menselijk leven." In zijn toespraak tot de deelnemers aan de zevende voltallige vergadering van de Pauselijke Academie voor het Leven heeft hij hen bemoedigd aldus: "Het leven zal winnen: dit is voor ons een zekere hoop. Ja, het leven zal overwinnen, omdat aan de kant van het leven de waarheid, het goede, de vreugde en de echte vooruitgang staan. God staat aan de kant van het leven, die het leven liefheeft en het overvloedig geeft." (3)

2. Heeft de mens heerschappij of beschikkingsrecht over het (menselijk) leven?

Het christelijk geloof benadrukt de eigen verantwoordelijkheid van de mens. Hij is immers beeld van God. We moeten ons echter realiseren dat hij slechts beeld van God is, niet God zelf. Aangezien de mens deelt in Gods zijn als zijn beeld zonder aan Hem gelijk te worden, is zijn autonomie slechts relatief (vgl. *Gaudium et Spes* nr. 36). Deze autonomie, hoewel relatief, impliceert een echte heerschappij van mens over de schepping, waarin zich zijn beeld van God zijn weerspiegelt. De mens, delend in de heerschappij van God over de schepping, heeft heerschappij over de schepping, vooral over de niet-menselijke natuur. Het gaat daarom – zoals bij zijn autonomie – om een relatieve heerschappij. Nauwkeuriger gezegd: de mens heeft het aandeel aan Gods heerschappij over de schepping dat God hem toevertrouwt. De overtuiging dat de mens slechts een gedeeltelijke heerschappij over de wereld en de niet-menselijke natuur heeft, die niet gelijk is aan Gods heerschappij, zoals hij als beeld van God niet gelijk is aan God zelf, heeft een bijbels fundament (*Wijsheid* 9,1-3; *Psalm* 8.7-9).

De gedeeltelijke heerschappij houdt geen despotisme in, maar een verantwoordelijkheid, zo zegt Johannes Paulus II in zijn encycliek *Evangelium Vitae*:

"Het leven beschermen en begunstigen, het vereren en beminnen: dit is de taak die God aan ieder mens toevertrouwt, door hem, zijn levend beeld, te roepen tot deelname aan de heerschappij die Hij over de wereld heeft: 'God zegende hen, en God sprak tot hen: 'Wees vruchtbaar en word talrijk; bevolk de aarde en onderwerp haar; heers over de vogels van de lucht, en over al het gedierte dat over de grond kruipt' (nr. 42). De gedeeltelijke heerschappij is op te vatten als een specifieke verantwoordelijkheid voor het milieu, die tot uitdrukking komt in de oproep om de tuin van de wereld te bebouwen en te bewaren (*Gen.* 2,15). Adam en Eva worden opgeroepen "om deel te nemen aan realisering van Gods plan met de schepping." De gedeeltelijke heerschappij van mens over de schepping is door Johannes Paulus II gekwalificeerd als '... dienstwerk ...' (*Evangelium Vitae* nr. 52).

Deze verantwoordelijkheid voor de natuur moet niet tot despotisme vervallen, een absolute heerschappij over de schepping, die feitelijk neerkomt op misbruik. In *Evangelium Vitae* formuleert de paus dat op de volgende wijze, verwijzend naar de boom van de kennis van goed en kwaad in *Genesis* met een citaat uit de encycliek *Sollicitudo Rei Socialis*: "De beperking die de Schepper zelf vanaf het begin opgelegd heeft en die symbolisch uitgedrukt is door het verbod om 'de vrucht van de boom te eten' (vgl. *Gen.* 2,16-17), toont met voldoende



duidelijkheid aan dat wij met betrekking tot de zichtbare natuur onderworpen zijn aan wetten die niet alleen biologisch, maar ook moreel zijn en die wij niet ongestraft kunnen overtreden [Sollicitudo Rei Socialis nr. 34] (nr. 42).

Zoals we hebben gezien strekt de despotische heerschappij die mens tentoonspreidt tegenover de wereld en de niet-menselijke natuur zich ook uit tot de eigen biologische natuur: de beëindiging van het leven door euthanasie, suïcide en abortus provocatus is een radicaal heersen over het menselijk lichaam; bovendien is er een sterke tendens om het lichaam te beschouwen als een object waarmee men kan doen wat men wil, als een middel om indruk te maken op de omgeving, gezien de frequentie van cosmetische ingrepen zonder therapeutische redenen, alleen om de schoonheid van het lichaam te verhogen en om tekenen van veroudering te verwijderen. Het lichaam wordt zo een gebruiksmiddel, iets met een louter uiterlijke waarde: de waarde ervan wordt afhankelijk gesteld van de betekenis die de mens eraan geeft.

Daarentegen zegt Johannes Paulus II in heldere bewoordingen: 'Het leven is altijd een goed' (Evangelium Vitae nr. 31), met andere woorden het leven heeft 'een intrinsieke waarde' (ibid. nr. 55). Zowel in zijn fysieke als zijn geestelijke dimensie is het menselijk leven een goed op zich, dat wil zeggen een waarde onder alle omstandigheden, onafhankelijk van de waarde die de mens eraan toekent. In lijn met het begrip 'dienende heerschappij' spoort de paus artsen aan: 'Weest altijd dienaars van het leven; nooit instrumenten van de dood.' Ten aanzien van de waarde van de lichamelijke dimensie van de mens zijn niet allen het hiermee eens. Het overgrote deel van de specialisten in de medische ethiek maakt een scherpe scheiding tussen de lichamelijke en de geestelijke dimensie van de mens. De laatste wordt gezien als het meest karakteristiek voor de mens en wordt daarom met de mens als zodanig geïdentificeerd. In dit kader wordt de lichamelijke dimensie gezien als bijkomstig, secundair, zodat er slechts een uiterlijke waarde aan wordt toegekend.

Een van de initiatiefnemers tot de medische ethiek als afzonderlijke discipline, de vrijzinnig protestantse theoloog Joseph Fletcher, verklaarde zich een aanhanger van deze visie: 'Maar het lichaam is een het; het is geen persoon ... een betere analogie is dat van de artiest en zijn materiaal: de mens is de kunstenaar, het lichaam het materiaal; een goede artiest houdt van zijn materiaal en respecteert het, maar hij is altijd de artiest.'

Een spraakmakende ethicus als Peter Singer, maar ook veel artsen, zijn van mening dat een menselijk wezen pas een menselijke persoon is als het een echt menselijk bewustzijn heeft, dat wil zeggen kan denken en willen, pakweg een jaar na de geboorte. Een ongebornen of pasgeboren kind zou daarom nog geen menselijke persoon zijn. Op deze wijze rechtvaardigen zij abortus provocatus, experimenten met embryo's en actieve levensbeëindiging bij pasgeboren kinderen. Die zouden immers nog geen menselijke personen zijn.

Binnen de geschetste visie op de mens kan ook euthanasie worden gerechtvaardigd, evenals de manipulatie van het lichaam door diverse cosmetische en decoratieve ingrepen. De persoon, eigenlijk het bewustzijn, staat tegenover het lichaam als tegenover een object waarvan het – evenals bij andere objecten – de waarde zou kunnen bepalen. Heeft het lichamenlijk leven in de ogen van de betreffende persoon alle waarde verloren, dan kan hij besluiten het door euthanasie te laten beëindigen.

In zijn encycliek Veritatis Splendor (nrs. 46 e.v.) benadrukt Johannes Paulus II dat het lichaam essentieel bij de mens hoort. Het is geen object of een 'ding' waarvan men de waarde kan bepalen.

In de encycliek Evangelium Vitae voegt de paus daaraan enkele geloofsargumenten toe. Dat blijkt al uit de titel "Het evangelie van het leven." Sterker nog, de eerste zin van deze encycliek luidt: 'Het Evangelie van het leven behoort tot de kern van Jezus' boodschap'(nr. 1).

De waarde van het leven vloeit niet alleen uit het Evangelie voort, maar het Evangelie zelf is een blijde



boodschap van het leven. Het is onmogelijk het leven van het Evangelie te scheiden. Het Evangelie impliceert in zichzelf de waarde en de onschendbaarheid van het leven. Johannes Paulus spreekt daarom van de 'zending van de Kerk om het Evangelie van het leven en de liefde aan de wereld te verkondigen, (4) die zij heeft vervuld vanaf haar begin, ook in een cultuur gekenmerkt door minachting en afwijzing van het menselijk leven tot uitdrukking gebracht in abortus en infanticide ...' (5) (de eerste eeuw in het Romeinse keizerrijk).

Johannes Paulus II verklaart op christologische wijze waarom het Evangelie een Evangelie van het leven is. De waarde van het menselijk leven wordt op de meest diepe en volledige wijze geopenbaard in het nieuwe en eeuwige leven dat de mens in gemeenschap met de Drievuldigheid kan hebben als vrucht van het verlossingswerk door Christus: 'Jezus drukt de kern van zijn heilszending uit met de woorden: 'Ik ben gekomen, opdat zij leven zouden bezitten, en wel in overvloed' (Joh. 10,10). In feite bedoelt Hij het 'nieuwe' en eeuwige' leven met de Vader, waartoe iedere mens uit genade geroepen is in de Zoon, door toedoen van de heiligmakende Geest. Juist in dit 'leven' krijgen de aspecten en momenten van het aardse leven van de mens hun volle betekenis' (Evangelium Vitae nr. 1).

De bovennatuurlijk roeping openbaart de grootheid en kostbaarheid van het menselijk leven, ook in zijn tijdelijke fase, dat wil zeggen in zijn fysieke dimensie. Het eeuwig leven bereikt immers zijn volheid in de verrijzenis van het lichaam in navolging van de verrijzenis van Christus. Het lichamelijk leven heeft daarom een essentiële en geen bijkomstige waarde: 'Het leven in de tijd is immers fundamentele voorwaarde, initieel moment en integrerend deel van de hele en samenhangende ontwikkeling van het menselijk bestaan' (Evangelium Vitae n. 2). Johannes Paulus II wijst op enkele bijzondere gebeurtenissen in het Evangelie van het leven die de waarde van het menselijk leven op bijzondere wijze tot uiting brengen. Het eerste is de Menswording: 'Door zijn menswording heeft de Zoon van God zich in zekere zin verenigd met elke mens' (Gaudium et Spes n. 22). In dit heilsgebeuren ontvangt de mens inderdaad niet alleen de openbaring van de oneindige liefde van God ..., maar ook die van de onvergelykbare waarde van elke menselijke persoon" (Evangelium Vitae n. 2). Een tweede gebeurtenis die de kostbaarheid van het menselijk leven openbaart is het moment waarop het mens geworden Woord zich aan het kruis opoffert. De paus ziet het aan het kruis vergoten bloed als het meest sprekende teken daarvan: 'Het bloed van Christus ... geeft aan dat de mens kostbaar is in Gods ogen en dat de waarde van zijn leven onschatbaar is' (Evangelium Vitae n. 25).

3. Nadere toespitsing van het vijfde gebod

Dat het menselijk leven een essentiële waarde heeft, dat wil zeggen een waarde onafhankelijk van hoe de persoon die subjectief inschat, leidt tot een belangrijke conclusie: 'het doden van een menselijk wezen, drager van het beeld van God, is een bijzonder ernstige zonde. Enkel God is meester van het leven' (Evangelium Vitae n. 55).

Dit betekent niet dat het doden van een mens helemaal uitgesloten is. Soms is het doden van mensen niet alleen geoorloofd, maar ook verplicht, bijvoorbeeld binnen het kader van een legitieme (zelf)verdediging. Het vijfde gebod verbiedt niet alleen het doden van mensen, maar bevat ook de positieve opdracht het menselijk leven te beschermen. Bij legitieme (zelf)verdediging is onder bepaalde omstandigheden het gebruik van geproportioneerd geweld geoorloofd en soms verplicht, ook al leidt dat tot de dood van een eventuele ongerechtvaardigde agressor. Deze is het die de essentiële waarde van het leven van zichzelf en de belaagde personen in gevaar brengt en daardoor de essentiële waarde ervan aantast. Wie zichzelf of anderen verdedigt, gemotiveerd door geordende eigenliefde en naastenliefde, verdedigt de essentiële waarde van het leven, ook al betekent dat de noodzaak om de aanvallers te doden (Evangelium Vitae n. 55).

Johannes Paulus II geeft drie specifieke gevallen aan waarin het doden van een mens absoluut verboden is:



- 1) het doden van een onschuldig menselijk wezen;
- 2) abortus provocatus;
- 3) euthanasie.

Dat doet hij op een manier die menigeen verrast heeft, namelijk praktisch op de wijze van een dogmaverklaring.

De eerste verklaring in plechtige bewoordingen betreft het doden van een onschuldig mens: 'Met het gezag dat Christus aan Petrus en zijn opvolgers heeft verleend en in gemeenschap met alle bisschoppen van de katholieke kerk bevestig ik bijgevolg dat het rechtstreeks en vrijwillig doden van een onschuldig wezen altijd ernstig immoreel is. Deze leer vindt haar grondslag in de ongeschreven wet die ieder mens, door zijn verstand verlicht, in zijn hart ontdekt (vgl. Rom. 2,14-15). Ze wordt bevestigd door de Heilige Schrift, doorgegeven door de Overlevering van de kerk en onderricht door het gewone en universele leergezag' (Evangelium Vitae nr. 57; vgl. Lumen Gentium n. 25).

Hetzelfde doet Johannes Paulus II ten aanzien van abortus provocatus (Evangelium Vitae nr. 62; vgl. Lumen Gentium nr. 25) en euthanasie (Evangelium Vitae nr. 65; vgl. Lumen Gentium nr. 25).(6)

De constatering dat de afwijzing van abortus provocatus en euthanasie op de Heilige Schrift is gebaseerd, heeft kritiek opgeroepen. Fuchs, emeritushoogleraar in de moraaltheologie aan een van de pauselijke universiteiten te Rome, merkt op dat volgens de exegese de vertaling van het vijfde gebod als 'Gij zult niet doden' weinig accuraat is. Fuchs kwalificeert deze vertaling als 'fundamentalistisch'. (7) Historisch gezien was het doel van het vijfde gebod het verhinderen van bloedwraak. (8) De vraag is echter of dit verwijt niet moet worden omgedraaid: is het volharden in een historische betekenis buiten de context van de Heilige Schrift in haar geheel – zoals Fuchs doet – niet te kwalificeren als fundamentalistisch? De betekenis van het vijfde gebod vloeit niet alleen uit de letterlijke bewoordingen voort, maar uit de waarde die de Heilige Schrift aan het menselijk leven toekent.

De paus is er zich bewust van dat bijvoorbeeld abortus provocatus niet in de Heilige Schrift genoemd wordt en daarom niet uitdrukkelijk verboden (cfr. Evangelium Vitae n. 61). Desalniettemin bevat de Heilige Schrift wel degelijk een boodschap omtrent de waarde van het ongeboren leven (cfr. psalm 139, 1.13-16; Jer. 1,4-5; psalm 71,6; Jes. 46,3; Job 10,8-12; psalm 22,10-11; Luc. 1,39-45; Evangelium Vitae nn. 44-45): 'Al spreken de teksten van de Heilige Schrift nooit over vrijwillige abortus en die dus ook niet rechtstreeks en uitdrukkelijk veroordelen, blijkt er zulk een waardering uit voor het menselijk wezen in de moederschoot, dat men logisch moet besluiten dat het goddelijk gebod 'gij zult niet doden' ook op dit wezen toepasselijk is' (Evangelium Vitae n. 61).

Hetzelfde geldt voor euthanasie: 'Het zou anachronistisch zijn om, wat betreft de laatste ogenblikken van het leven, van de bijbelse openbaring uitdrukkelijke uitspraken te verwachten over de huidige problematiek rond de eerbied voor bejaarde en zieke mensen; zij veroordeelt ook niet uitdrukkelijk pogingen om met geweld op het levenseinde vooruit te grijpen. Wij bevinden ons hier in een cultureel en religieus verband dat allerm minst is blootgesteld aan dergelijke bekoringen, maar dat in de wijsheid een ervaring van de bejaarde mens een onvervangbare rijkdom voor het gezin en de maatschappij erkent' (Evangelium Vitae n. 46).

Het gaat binnen het kader van een encycliek niet om een dogmaverklaring. Dit doet ofwel de paus alleen 'ex cathedra', ofwel een oecumenisch concilie op specifieke wijze wanneer er onzekerheid bestaat ten aanzien van een bepaalde geloofswaarheid. Omdat er geen twijfel bestaat over de leer van de Kerk inzake de essentiële waarden van het menselijk leven, ontbreekt de noodzaak om hierover een dogma te verklaren. Dat neemt niet weg dat Johannes Paulus II door middel van genoemde verklaringen wel wil aangeven dat de leer van de Kerk over het doden van onschuldigen, abortus provocatus en euthanasie definitief en onveranderlijk is. Hierdoor weersprekt de paus de gedachte dat het leergezag zich nooit over universele normen zou hebben uitgesproken in definitieve termen. (9) Bovendien wijst hij zo de gedachte af dat moraal, waaronder de normen



met betrekking tot het respect van het menselijk leven, geen onderdeel van het geloof als zodanig zou uitmaken.

4. Conclusie

Zonder overdrijven kunnen we stellen dat het onderricht van de huidige paus over de waarde van het leven in menig opzicht zowel de christelijke als de seculiere wereld heeft verrast. Zijn diagnose van onze cultuur als een cultuur van de dood, uiteindelijk gebaseerd op een verlies van de zin voor God, heeft veel lezers geraakt en ook wel geïrriteerd. Door de afhankelijkheid van de mens van God de Schepper en de Verlosser te benadrukken houdt Johannes Paulus II op overtuigende wijze voor dat de heerschappij van de mens over de schepping slechts een gedeeltelijke heerschappij is, helemaal waar het zijn eigen leven betreft. Deze heerschappij houdt een echte autonomie in, maar dan wel een relatieve: het gaat om een vrijheid in verantwoordelijkheid tegenover de Schepper. De paus is ervan overtuigd dat het verlies van de zin voor God leidt tot een verlies van de ware vrijheid en van het juiste zicht op de waarde van het leven. Hij benadrukt dat de waarde van het leven onlosmakelijk bij het katholieke geloof behoort: het is een element in de primaire bron van ons geloof, de Heilige Schrift, hetgeen de paus voor het voetlicht brengt door te spreken van het Evangelie van het Leven. Bovendien heeft hij velen in de katholieke wereld verrast door aan de concrete inhoud van het vijfde gebod 'Gij zult niet doden' een formulering te geven met een definitieve strekking, die praktisch klinkt als een dogma.

Hoewel Johannes Paulus II uiteindelijk dezelfde onveranderlijke leer inzake de waarde van het leven voorhoudt als de Kerk altijd heeft gedaan, is de wijze waarop hij dat doet zeker innovatief en aangepast aan de behoeften van onze huidige cultuur. Bidden we dat zijn onderricht een stimulans is voor allen in deze wereld om de cultuur te vernieuwen, zodat zij werkelijk een cultuur wordt die overeenstemt met de bedoelingen van God de Schepper en de Verlosser, dat wil zeggen een cultuur van het leven: 'Opdat een tuin kan bloeien in het algemeen, zou er een ruimte moeten zijn die het leven bevordert. De bevordering van de 'cultuur van het leven' zou daarom prioriteit moeten hebben in onze samenlevingen.' (10)

Hoe kan een cultuur van het leven tot stand worden gebracht? Dit is een taak voor de samenleving als geheel, de politiek, de gezondheidszorg en individuen in hun eigen omgeving. Mensen die ernstig lijden aan een ongeneeslijke ziekte kunnen door goede palliatieve zorg geholpen worden de essentiële waarde van hun leven te (her)ontdekken. Vrouwen met een ongewenste zwangerschap hebben de hulp van medemensen nodig om de kracht op te brengen de waarde van het leven van hun ongeborn kind daadwerkelijk te respecteren.

NOTEN

- [size=x-small]1. Giovanni Paolo II, "Discorso durante la Veglia di preghiera per l'VIII Giornata Mondiale della Gioventù (14 agosto 1993)," II,3, in: AAS 86 (1994), p. 419; vgl. Evangelium Vitae n. 17.
2. A. Lobato, "La perte du sens moral dans la culture contemporaine ...," op. cit., p. 336.
3. Giovanni Paolo II, "Ai partecipanti alla settima assemblea generale della pontificia accademia per la vita (3 marzo 2001)," n. 3, in: Insegnamenti di Giovanni Paolo II XXIV,1, p. 480; vgl. Giovanni Paolo II, "Al congresso europeo dei movimenti per la vita (26 febbraio 1979)," in: Insegnamenti di Giovanni Paolo II II, pp. 468-469.
4. Giovanni Paolo II, "Messaggio all'arcivescovo Javier Lozano Barragán, presidente del pontificio consiglio per gli operatori sanitari, in occasione della celebrazione della IX giornata mondiale del malato (18 gennaio 2001)," in: Insegnamenti di Giovanni Paolo II XXIV,1, p. 189; vgl. Giovanni Paolo II, "Allocuzione al nuovo ambasciatore del Malawi (14 novembre 1992)," in: Insegnamenti di Giovanni Paolo II XV,2, p. 606: "The Church's specific competence requires her to defend the whole range of human rights, especially the right to life ...;" non è pensabile una re-evangelizzazione senza l'annunziare il Vangelo della vita, v. Giovanni Paolo II, "Saint: Louis: l'omelia durante la concelebrazione eucaristica nel 'Trans World Dome' (27 gennaio 1999)," in: Insegnamenti di Giovanni Paolo II XXII,1, p. 269: "The new evangelization calls for followers of Christ who are unconditionally pro-



life: who will proclaim, celebrate and serve the Gospel of life in every situation;" cf. Giovanni Paolo II, "Ai vescovi della conferenza episcopale dell'Irlanda in visita 'ad limina' (26 giugno 1999)," n. 5, in: Insegnamenti di Giovanni Paolo II XXII,1, p. 1464.

5. Giovanni Paolo II, "Ai partecipanti al convegno sulla vita promosso dalla CEI (16 aprile 1989)," n. 5, in: Insegnamenti di Giovanni Paolo II XII,1, p. 835.

6. Het leergezag beperkt de term euthanasia niet tot actieve levensbeëindiging op verzoek alleen, zoals in Nederland gebruikelijk is, maar ook die zonder verzoek van de patiënt (cfr. Evangelium Vitae n. 65).

7. J. Fuchs, "Das 'Evangelium vom Leben' und die 'Kultur des Todes'," Stimmen der Zeit 213 (1995), pp. 579-592, speciaal p. 581.

8. H. Schüngel-Straumann, Der Dekalog-Gottes Gebot? Stuttgart: KBW Verlag, 1973 (Stuttgarter Bibelstudien 67), p.42: "Festzuhalten ist ... dass das mit rasah (il verbo usato nel quinto comandamento, E.) bezeichnete Töten mit der Institution der Blutrache zusammen hängt, wobei es wahrscheinlich ist, dass die Blutrache auf bestimmte Fälle eingeschränkt ist und nicht mehr dem willkürlichen Urteil des Bluträchers allein überlassen werden soll;" een meer correcte vertaling van het vijfde gebod zou daarom zijn: "Du sollst nicht (durch Gewalttat) Blutschuld auf dich bringen" (ibid.).

9. Sullivan, "Note: The doctrinal weight of Evangelium Vitae, " Theological Studies 56 (1995), pp. 560-565.

10. Giovanni Paolo II, "La legalità dell'aborto durante i primi tre mesi di gravidanza resta una ferita aperta nel mio cuore. Allocuzione all'nuovo ambasciatore d'Austria (13 febbraio 2001)," n. 4, in: Insegnamenti di Giovanni Paolo II XXIV,1, p. 353.[/size]

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.

Goedgekeurd door de medisch-ethische commissie

door dr. F.J. van Ittersum, internist-nefroloog



*Voordracht gehouden op het CRK-symposium "De waarde van het leven", 31 oktober 2004 te Amersfoort.
Pro Vita Humana 2005, 12 nr 1, p 4-9*

Vooraf

In het kader van het CRK-symposium 'De waarde van het leven' is mij gevraagd het onderwerp van het symposium te belichten vanuit het perspectief van het ziekenhuis. Dit is alleen mogelijk door te spreken over algemene, gemiddelde tendensen. Ongetwijfeld zijn er ziekenhuizen, individuele artsen en verpleegkundigen die op mijn algemeenheden een gunstige of juist ongunstige uitzondering vormen. Het valt niet binnen het bestek van deze lezing de extremen te bespreken.

1. Algemeen

Ontwikkelingen in ziekenhuizen zijn een afspiegeling van ontwikkelingen in de maatschappij. De veranderingen die zich de afgelopen eeuw in sociale structuren en in het denken hebben voltrokken hebben ook hun doorwerking gehad in ziekenhuizen. Historisch gezien werden ziekenhuizen gesticht vanuit de confessionele 'zuilen' die grote delen van de maatschappij beheersten: voor rooms-katholieken kwamen er ziekenhuizen waar zusters van congregaties hun levenswerk vervulden, voor protestanten ziekenhuizen waar diaconessen veel

werk verrichtten, voor iedereen gemeenteziekenhuizen en algemene academische ziekenhuizen waar leken traditioneel de leiding hadden. Vanuit de zuilen werd erop toegezien dat in de ziekenhuizen het gedachtegoed van de zuil werd nageleefd: voor de rooms-katholieke ziekenhuizen betekende dit dat de R.K. Kerk controleerde of het handelen aldaar in overeenstemming was met de Leer van de Kerk. Om op de werkvloer het gedachtegoed uit te kunnen dragen moesten medewerkers van confessionele instellingen zich meestal persoonlijk tot de zuil waartoe de instelling behoorde belijden. Op deze manier kreeg o.a. de waardering van het leven vorm vanuit de zuil.

De naoorlogse secularisatie bracht met zich mee dat zowel de medewerkers als de patiënten van confessionele ziekenhuizen meer en meer een afspiegeling werden van de gehele maatschappij. In de maatschappij werd de band met de zuilen snel losser en werd het nieuwe, vigerende gedachtegoed gekenmerkt door individualisme en zelfbeschikking. Aanvankelijk werd er in ziekenhuizen door keuzes in personeelsbeleid nog geprobeerd medewerkers te selecteren die nog in staat zouden zijn iets van de oorspronkelijke signatuur uit te dragen. Deze pogingen zijn inmiddels opgegeven: het personeel is daarmee een afspiegeling van de maatschappij geworden. Men kan niet van hen verwachten dat zij een speciaal gedachtegoed kunnen uitdragen.

De belangrijkste redenen van ziekenhuisbestuurders om momenteel een dergelijke selectie bij de keuze van personeel niet meer toe te passen zijn de volgende:

- Nieuwe medewerkers die de oorspronkelijke signatuur van het ziekenhuis kunnen uitdragen zijn niet of onvoldoende beschikbaar op de arbeidsmarkt. Het is daarbij te ingewikkeld om mensen die onbekend zijn met een bepaalde signatuur die niet hun eigen gedachtegoed is, zo te scholen dat ze deze kunnen uitdragen.
- Ziekenhuisbestuurders – ook rooms-katholieke – die voor zichzelf nog wel een duidelijk standpunt in bijvoorbeeld medisch-ethische kwesties hebben, accepteren veelal dat anderen een beroep doen op hun eigen geweten en zich niet gemakkelijk conformeren aan een leer, zoals de Leer van de Kerk: dit is een legitimatie om ‘van bovenaf’ geen welomschreven signatuur uit te dragen.
- De patiëntenpopulatie – het potentiële arsenaal klanten – dat in een ziekenhuis met duidelijke signatuur behandeld wil worden is klein tot heel klein geworden: het is dus economisch interessant om andere populaties klanten aan te boren. Een duidelijke signatuur schrikt hierbij mensen af.
- Instituten zoals de R.K. Kerk hebben hun gezag en invloed binnen ziekenhuizen verloren.
- Fusies, met name (semi-)verplichte fusies, hebben signaturen verloren doen gaan.

Er zijn derhalve voor ziekenhuisbestuurders nauwelijks meer prikkels om voor een bepaalde signatuur te kiezen: noch omwille van de eigen overtuiging, noch omwille van het personeel, noch economisch (patiëntenaanbod), noch vanwege de ziektekostenverzekeraars, de overheid of andere toezichthouders vanuit bijvoorbeeld de zuilen.

Een andere ontwikkeling die zich de laatste jaren binnen ziekenhuizen voltrekt is de aard van het management. Was het management vroeger intuïtief van aard en werd het veelal gedragen door mensen die hun wortels en affiniteit in de patiëntenzorg hadden, de laatste jaren wordt het management steeds vaker het werk van gespecialiseerde managers (d.w.z. bedrijfskundigen en economen) en krijgt het ook een industrieel karakter. Het spreken over het werk dat aan patiënten in ziekenhuizen moet worden verricht, wordt dan gevat in termen van ‘processen, productie en producten, producttypering, kostprijsberekening en vraag en aanbod’. Artsen en verpleegkundigen bieden hun koopwaar aan als ‘zorgaanbieder’ en patiënten stellen als ‘klant’ de ‘zorgvraag’. Of een en ander naar tevredenheid verloopt moet blijken uit medewerkers- en klanttevredenheidmetingen. In dit ‘klant-is-koning-model’ loopt het ‘leven’ een grote kans geen speciale waardering meer te krijgen.

2. Hoe komen gedragscodes en beslissingen over ‘het leven’ tot stand

Als bestuurders van ziekenhuizen geen duidelijke signatuur meer uitdragen, dringt zich de vraag op waardoor



het denken over het leven en het medisch handelen nog wel wordt beïnvloed. Wat dit punt betreft zijn er drie belangrijke – niet onafhankelijke – invloedsbronnen: · Het heersende gedachtegoed in de maatschappij en in de media

- De overheid: wetten en regels
- De medisch-ethische commissie

2.1 De maatschappij

Het gedachtegoed dat in de maatschappij en bij de wetgever prevaleert is dat van individualisme en zelfbeschikking. In ziekenhuizen is het niet anders. Individualisme en zelfbeschikking suggereren dat mensen geheel zelfstandig kunnen uitmaken wat ze goed of niet goed vinden. In de praktijk is dat maar beperkt waar. Allereerst is er de invloed van de directe omstanders, meestal familieleden. Verder is er een duidelijke invloed van de publieke opinie, meestal vertolkt door media. De huidige media propageren weliswaar onder het motto van tolerantie dat ‘alles moet kunnen’, maar maken minder publiekelijk wel heel duidelijke keuzes in hun berichtgeving en commentaren. De berichtgeving is zeker niet zo tolerant dat over alle mogelijke keuzes van mensen neutraal gerapporteerd wordt. Deze expliciete mening van de media maakt patiënten met een afwijkende mening onzeker: de verwachting dat werkers in de gezondheidszorg op afwijkende ideeën afwijzend zullen reageren zoals in de media gebeurt, beïnvloedt de mate waarin mensen daadwerkelijk met hun eigen mening durven te komen. Bij anderen treedt nogal eens teleurstelling op als het gevraagde ‘alles moet kunnen’-beleid op verzoek – in tegenstelling wat in de media wordt gesuggereerd – niet ten uitvoer wordt gebracht.

2.1.1 Mensbeeld

In dezelfde media is de ideale mens de zelfstandige man of vrouw, die zelf nadenkt en eigen keuzes kan maken, die qua figuur en verzorging – niet in het minst sexueel – aantrekkelijk is en geen lichamelijke of geestelijke beperkingen heeft. Lijden heeft hierin op geen enkel moment een plaats. Doordat dit mensbeeld ons voortdurend wordt voorgehouden, gaat de mate waarin een persoon deze ideale eigenschappen heeft – in ieder geval mede – de waarde van zijn of haar leven bepalen. De consequentie hiervan is dat voor het leven van de lelijke, verwaarloosde of gehandicapte mens al op voorhand minder waardering is. Met name het ontstaan van afhankelijkheid, geestelijke beperkingen en in mindere mate lichamelijke beperkingen wordt gezien als een vermindering van de waarde van het leven.

2.2 De overheid: wetten en regels

2.2.1 WGBO

Alhoewel nog niet in volle omvang geïmplementeerd, wordt de gezondheidszorg geacht te functioneren binnen de kaders van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Zoals de naam van de wet al aangeeft, gaat het erom dat de behandelaars (artsen, verpleegkundigen) met de patiënt een overeenkomst sluiten en dus in onderling overleg bepalen wat er wel en niet zal gebeuren. De uitkomst van dergelijke overeenkomsten wordt weliswaar mede bepaald door andere wetten (bijvoorbeeld Euthanasiewet), maar is toch voor een deel open. Wat men wel of niet wil, is afhankelijk van wat de twee deelnemende partijen willen en behoeft, mits binnen wettelijke kaders, niet direct aan een andere norm te worden getoetst. Toch is het meest individualistische ideaal, namelijk een overeenkomst tussen twee personen, één patiënt en één behandelaar in de praktijk niet haalbaar. De behandelaren zijn niet 24 uur per dag beschikbaar en werken in teams; een behandelovereenkomst met één patiënt zal dus ook door collega's van de (hoofd-)behandelaar moeten kunnen worden uitgevoerd.

2.2.2 Voorlichting over de mogelijkheden

De grondgedachte van de WGBO (behandelingsovereenkomst) kan alleen gestalte krijgen als beide partijen op een gelijkwaardige manier met elkaar kunnen overleggen. Omdat dit a priori niet het geval is (de patiënt weet en begrijpt veel minder van zijn medische situatie dan de arts), moet de patiënt over de te nemen beslissing



uitgebreid worden voorgelicht. Het is een moeilijke zo niet onmogelijke opgave om alle medische mogelijkheden en consequenties uitvoerig en onbevooroordeeld met patiënten te bespreken. Vaak lukt het al niet een beperkt deel van het probleem duidelijk te maken; de voorlichting over het gehele probleem wordt vanzelf achterwege gelaten. Daarnaast heeft de arts voorkeuren en eigen ideeën. Dit betekent dat patiënten ook onbedoeld tijdens een voorlichtingsgesprek een bepaalde richting op gestuurd worden. Het opstellen van een behandelingsovereenkomst als ware de twee partijen aan elkaar gewaagde partners is dan ook een utopie.

2.2.3 Zinloos medisch handelen

Het opstellen van een behandelingsovereenkomst zal in de praktijk niet veel problemen opleveren als de patiënt en zijn behandelaar vergelijkbare ideeën over de behandeling hebben. Het probleem ontstaat pas als deze ideeën sterk uiteenlopen. Deze situatie ontstaat wanneer de patiënt geen behandeling wil, terwijl zijn behandelaars denken dat deze wel nuttig zou kunnen zijn of als de patiënt een veel verdergaande behandeling wil dan door de behandelaars is voorgesteld. In het eerste geval kan een behandelaar proberen een patiënt te dwingen de voorgestelde behandeling te ondergaan. Dit is moreel verdedigbaar, wanneer er een onderliggend psychiatrisch lijden is, waardoor een patiënt als ontoerekeningsvatbaar moet worden beschouwd (m.n. psychose). De wettelijke mogelijkheden hiertoe zijn in Nederland beperkt. In een dergelijk geval zullen veel artsen proberen patiënten op (semi-)vrijwillige basis door een psychiater te laten beoordelen en vervolgens te laten behandelen om een geweigerde lichamelijke behandeling tijdens een psychose, depressie of delier (toestandsbeeld met verlaagd bewustzijn) te voorkomen.

Wanneer de patiënt een behandeling vraagt waarvan de arts inschat dat deze de patiënt geen voordeel op zal leveren, kan hij zich beroepen op het feit dat hij geen 'medisch zinloze behandelingen' hoeft uit te voeren. De inschatting of een behandeling zinvol is of niet, is vanzelfsprekend moeilijk. Een arts zal hierin met name zijn kennis en ervaring mee laten wegen, maar ook zijn eigen opvattingen over wat een zinvol of waardevol leven is. Het komt nog steeds voor dat een behandeling die door een arts als medisch zinloos wordt bestempeld, na uitvoering door een andere, meestal in een ander ziekenhuis werkende, arts wel tot een bevredigend resultaat voor de patiënt leidt.

2.3 De medisch-ethische commissie

Om moeilijke kwesties die regelmatig terugkomen in een ziekenhuis niet helemaal af te wentelen op de individuele patiënt en zijn behandelaar, hebben de meeste ziekenhuizen een medisch-ethische commissie (MEC) ingesteld. De medisch-ethische commissie heeft in ziekenhuizen een tweeledige taak:

- Adviezen uitbrengen over medisch-ethische problemen die in ziekenhuizen spelen;
- Beoordelen van voorstellen voor medisch wetenschappelijk onderzoek in het desbetreffende ziekenhuis.

Alhoewel dit tweede punt de meest omvangrijke taak van de meeste (in iedere geval academische) medisch-ethische commissies is, wil ik mij beperken tot het eerste punt.

Om de aard van het advies van een medisch-ethische commissie te begrijpen, is het goed stil te staan bij de samenstelling van deze commissies en hun werkwijze. De meeste MEC's bestaan uit ziekenhuismedewerkers met speciale belangstelling voor medisch-ethische problemen. Vaak wordt de commissie aangevuld met een ethicus en maakt een 'pastor', beter gezegd een medewerker van de pastorale dienst, deel uit van de commissie. De Raad van Bestuur of directie van het ziekenhuis geeft meestal geen richting vanuit welk gedachtegoed, theologie of leer het ethische stelsel dat de commissie gaat hanteren moet worden opgebouwd. De leden vallen derhalve bijna verplicht terug op eigen intuïties en ideeën. Zoals er bij maatschappelijke discussies, bijvoorbeeld in de media, al vaak geen gemeenschappelijke taal meer is om onderling de verschillende, eigen morele standpunten te bespreken, is deze mogelijkheid er binnen een dergelijke brede commissie ook niet.¹ Soms wordt gepoogd de vier algemene ethische principes 'weldoen, niet schaden,



rechtvaardigheid en zelfbeschikking' op het probleem toe te passen. Vaak blijft men bij zelfbeschikking en niet schaden steken. Niet schaden wordt ook gebruikt om te legitimeren dat de patiënt niet ingeperkt c.q. geschaad mag worden in zijn zelfbeschikking. In instellingen met vanouds een christelijke achtergrond is volledig tegemoetkomen aan alle wensen (zelfbeschikking) van een patiënt de nieuwe invulling van christelijke barmhartigheid geworden. Het is niet verwonderlijk dat de afgeleverde protocollen van dergelijke commissies handelen over procedures die ervoor moeten zorgen dat alle betrokkenen – patiënten en artsen – aan hun trekken komen. Een duidelijk medisch-ethisch standpunt gebaseerd op een levensbeschouwelijk of filosofisch uitgangspunt bevatten dergelijke protocollen meestal niet. De mate waarin er waarde toegekend wordt aan het leven, wordt in de meeste gevallen overgelaten aan de individuele situaties. De vervanging van het oude keurmerk van de zuil door het nieuwe 'Goedgekeurd door de medisch-ethische commissie' betekent dat er van een duidelijke standpunt over een medisch-ethisch probleem overgegaan is naar een procedure die ervoor zorgt dat ieder individu kan krijgen wat hij hebben wil.

Het praktische gevolg van deze ontwikkelingen op drie niveaus is dat werkers in de gezondheidszorg en patiënten veelal op elkaar aangewezen zijn bij het maken van keuzes en dat het door wet en instelling gestelde kader bijna alleen richtlijnen geeft over de totstandkoming van een beslissing dan over de uiteindelijke inhoud daarvan.

3. Zijn ziekenhuismedewerkers geïnteresseerd in het leven van patiënten?

Als de conclusie van het voorafgaande is dat de waardering voor het leven pas vorm kan krijgen in het contact tussen ziekenhuismedewerkers en patiënten, rijst de vraag hoe geïnteresseerd ziekenhuismedewerkers zijn in hun patiënten. Los van oprechte belangstelling en respect voor het leven welke individuele

ziekenhuismedewerkers tentoonspreiden, zijn de belangen en interesses binnen het ziekenhuis nogal verdeeld:

- Bestuurders. Dit zijn managers die in de praktijk met name verantwoording afleggen aan de ziektekostenverzekeraars. Hun primaire interesse is het halen van de productieafspraken met hen. Daarnaast realiseren ze zich dat ze economisch afhankelijk zijn van de komst van patiënten en vinden het om die reden ook belangrijk te weten hoe patiënten het ziekenhuis ervaren. Klanttevredenheid, vastgesteld via tevredenheidmetingen, is hier het sleutelwoord. Of deze tevredenheid tot stand komt door respect voor het leven, is niet van belang.
- Werkers aan het bed. Zij hebben vanuit hun persoon in wisselende mate interesse, respect en liefde voor patiënten. Naast hun eigen karakter wordt hun waardering voor het leven beïnvloed door een aantal factoren.
- Identificatie met de zieke. Het leven van jongere, in principe vitalere mensen kan meestal op meer steun, respect en waardering rekenen dan dat van oudere, nogal eens dementerende, geïnvalideerde ouderen. Het is menselijk meer verbondenheid te voelen met de eerste categorie dan de tweede. Het kost veel mensen moeite zich te identificeren met mensen die beperkt zijn, met name in geestelijke vermogens. Patiënten die zich moeizaam kunnen uiten, zoals gehandicapten, comateuze patiënten of ernstig geïnvalideerde mensen lopen hierbij de kans minder waardering van hun leven te ondervinden dan anderen.
- Succes van de behandeling. Als het succes van de behandeling uitblijft en langdurige verzorging noodzakelijk wordt, maakt het uitblijven van het herstel van de zelfstandigheid van de patiënt het voor medewerkers moeilijker het leven van deze patiënt te blijven respecteren.
- Schaarste en efficiëntie. In de stervensfase, als de dood op zich laat wachten, wil het ongeduld van medewerkers nogal eens toeslaan, niet in de minste plaats als de druk op de bedden vanwege schaarste hoog is.
- Mogelijkheden om te kunnen gaan met beperkingen en lijden. Beperkingen en al dan niet hierdoor veroorzaakt lijden worden vaak gezien als onmenselijk en een aantasting van het menselijk leven: 'dat is mensonwaardig', is



de vaak gehoorde kreet.

4. Hoe wordt de waarde van het leven door ziekenhuismedewerkers bepaald?

Het is waarschijnlijk dat bovengenoemde factoren ziekenhuismedewerkers beïnvloeden bij de mate waarin ze waardering kunnen opbrengen voor het leven van mensen. De vraag blijft op welke manier het leven gewaardeerd wordt, wanneer de omstandigheden niet veel invloed uitoefenen. In het algemeen zal men handelen volgens de lijnen van de zelfbeschikking en proberen te peilen wat een patiënt zelf wil. Er is een duidelijke neiging om de patiënt zelf de waarde van zijn leven te laten bepalen, niet alleen omdat dat het wettelijk kader is, maar ook omdat men niet zomaar een ander objectief toetscriterium heeft. Wanneer de patiënt aan de ene kant en de arts en verpleegkundigen aan de andere kant het niet met elkaar eens zijn, zullen deze behandelaars pogen de patiënt te overtuigen van hun eigen standpunt. Dit geldt zowel voor patiënten die geen onderzoek of behandeling meer willen als voor patiënten die nog alles willen, terwijl hun kansen op herstel reeds geheel verkeken zijn. De eerdergenoemde factoren zullen werkers in het ziekenhuis duidelijk beïnvloeden in hun volharding patiënten van onrealistische gedachten aangaande hun leven af te brengen. Wanneer patiënten niet meer in staat zijn hun mening duidelijk kenbaar te maken, krijgt de stem van familieleden en bekenden meer gewicht. Soms hebben zij een geheel andere agenda dan de patiënt zelf. De uiteindelijke waarde die aldus in een ziekenhuis toegekend wordt aan een leven, wordt bepaald in de relatie van deze patiënt met zijn behandelaar. Het is een resultante van de waarde die de patiënt er zelf aan toekent en die zijn behandelaar eraan toekent. Het besef dat er mogelijk nog een derde – God – in deze relatie betrokken is, is meestal verdwenen. Voor christenen zijn hiervoor minstens twee duidelijke aanknopingspunten: de mens is geschapen naar Gods beeld en is in die zin – in ieder geval deels – goddelijk. Verder zegt Jezus Christus in de Bijbel 'wat gij aan de minsten der mijnen hebt gedaan, hebt gij aan mij gedaan'. Dit betekent dat de relatie met de patiënt ook een relatie met Christus zelf is. In de praktijk is dit besef, ook in vanouds christelijke ziekenhuizen, verdwenen en behoort dit besef tot het gedeelte waarvoor de patiënt zelf maar moet opkomen. In geparafraseerde woorden van Geert Mak: 'de mens heeft in de twintigste eeuw ingezien dat God het goede in de mens is'.² Als persoon waarmee men ook een relatie kan hebben, heeft Hij (God) afgedaan.

5. Specifieke situaties

Alhoewel waardering voor het leven gedurende allerlei medische behandelingen in het gedrang kan komen, zijn er twee situaties waarin het leven met name onder druk komt te staan.

5.1 Het ontstaan van leven en het eerste jaar na de conceptie

In verwachting raken, in verwachting zijn, bevallen en de eerste stappen op deze wereld dreigen meer te gaan lijken op een industrieel productieproces dan op een opeenvolging die respect en verwondering over het leven oproept. In de hedendaagse opinie is zwanger raken een bewuste, geplande keuze die voorafgegaan wordt door stoppen van anticonceptie, veelal de anticonceptiepil. Als het zwanger raken niet lukt, is in-vitro-fertilisatie (IVF) met al haar verfijningen de methode bij uitstek om een eikel en zaadcel, weliswaar in een laboratorium, te laten samensmelten, waarna vervolgens het ontstane embryo bij de vrouw geïmplantéerd kan worden. Gaandeweg de zwangerschap vindt kwaliteitscontrole plaats in de vorm van prenatale diagnostiek (echo, vlokcentest, vruchtwaterpunctie). Bevindingen die met een kans op een gehandicapt kind geassocieerd zijn, leiden tot het advies het productieproces, de zwangerschap, waarin fouten zijn opgetreden af te breken. Mogelijkheden om dit niet alleen vroeg in de zwangerschap te doen, maar ook later zijn volop aanwezig. Momenteel wordt er gediscussieerd over de mogelijkheden een dergelijke 'kwaliteitscontrole' nog na de geboorte te laten plaatsvinden in de vorm van levensbeëindiging bij gehandicapte pasgeborenen.

Natuurlijk wordt één en ander door medici en ethici niet op een bovenstaande, bijna respectloze manier gebracht. Het voorkómen van lijden en leed bij de kinderen, hun ouders en misschien wel de maatschappij zijn



de sleutelargumenten die in discussie worden gehoord. De reden om het hier toch op deze manier te brengen is dat het geheel veel meer de gang van zaken rondom een industrieel productieproces oproept dan dat er intrinsieke waardering voor het leven uit spreekt. Op ieder moment wordt de waardering van het leven afhankelijk gemaakt van het oordeel van de ouders en indirect de maatschappij. De waarde wordt niet bepaald door wat het pas ontstane leven is, de waarde wordt bepaald door de te verwachten hoeveelheid leed of gebrek aan succes dat het leven de ouders en anderen zal bezorgen.

5.2 De stervensfase

De stervensfase is door o.a. euthanasie bij wilsbe- en wilsonbekwamen en de pil van Drion de laatste jaren regelmatig in de belangstelling. In beide gevallen vraagt de patiënt of zijn familie als vertegenwoordiger om beëindiging van het leven en stemmen ziekenhuismedewerkers hiermee in. In een dergelijk geval is een intrinsieke waardering voor het leven afwezig. Het is interessanter na te gaan wat er gebeurt als een patiënt in de stervensfase niet vraagt om actieve beëindiging van zijn leven.

Een dergelijke situatie treedt op als de kansen op definitief herstel of langdurige overleving verkeken zijn, maar de patiënt niet acuut zal overlijden. Op zo'n moment zal een abstinierend beleid of een palliatieve behandeling ingezet worden. Het Latijnse woord 'abstinere' betekent 'afhouden' of 'terughouden'. In de geneeskunde wordt de term gebruikt om aan te geven dat de behandeling die gericht was op genezing wordt gestaakt en ruimte gemaakt wordt om het stervensproces – dat waarschijnlijk binnen uren tot dagen zal gaan intreden – zijn gang te laten gaan. Bij palliatieve behandeling zal de dood naar verwachting langer (weken tot maanden) uitblijven en wordt er een behandeling ingesteld die erop gericht is dat de patiënt zich prettig voelt en geen onaangename gevoelens, zoals pijn of kortademigheid, heeft.

In het geval van abstineren wordt geregeld de vraag gesteld of de patiënt 'aan de morfine moet'. Vanzelfsprekend kan dit betekenen dat men met zeer goede bedoelingen begaan is met de patiënt en vooral de intentie heeft te voorkomen dat iemand onaangename sensaties, zoals pijn en kortademigheid, zal gaan ervaren. Morfine kan echter ook gebruikt worden om de dood eerder te laten intreden. De vraag om morfine is met enige regelmaat dan ook een uiting van onrust en onvermogen: onrust dat de dood nog enige tijd op zich zal laten wachten; onvermogen wat men in een dergelijke fase met leven dat toch geen zin of nut meer kan hebben – en daardoor altijd een bepaalde mate van lijden heeft – moet doen. Een bekend probleem van morfine is gewenning. Dit betekent dat verhogen van de dosering regelmatig moet gebeuren om hetzelfde effect op bijvoorbeeld pijn of kortademigheid te bewerkstelligen. Dit punt leent zich ook voor misbruik. Regelmatig worden onder dit voorwendsel morfinetoedieningen flink opgehoogd met als eigenlijke bedoeling dat de dood bespoedigd zal gaan worden. In een dergelijke situatie zou men ook verzeild kunnen raken bij terminale sedatie. Ook sedativa kunnen de dood eerder laten intreden en lenen zich voor oneigenlijk gebruik (verhogen van de dosering die voor de sedatie niet noodzakelijk is).

6. Conclusies

De naoorlogse geschiedenis heeft ertoe geleid dat ziekenhuizen geen duidelijke signatuur meer hebben. Men valt terug op datgene wat in de maatschappij het meest gehoord wordt: namelijk individualisme en zelfbeschikking. De manier van besturen van ziekenhuizen wordt steeds meer op een bedrijfskundige, industriële manier vorm gegeven en nodigt niet uit tot een specifieke waardering van het leven. Het nieuwe keurmerk 'Goedgekeurd door de medisch-ethische commissie' zegt alleen dat er een procedure is waarbij ieder individu – binnen wettelijke kaders – kan krijgen wat hij hebben wil. Als zodanig vindt de vaststelling van de waarde van het leven plaats in de relatie van de patiënt en zijn behandelaar, allereerst door de patiënt zelf, in meer of mindere mate beïnvloed door familieleden en de direct betrokken ziekenhuismedewerkers. Het besef dat een derde, Jezus Christus, in deze relatie betrokken is, is vrijwel geheel – ook in confessionele ziekenhuizen – verdwenen. Waardering van het leven komt speciaal in het gedrang rondom het ontstaan van nieuw leven en



in de stervensfase.

VOETNOTEN

1. F.J. van Ittersum, Economische taal in ethische discussie duidt op onvermogen, Katholiek Nieuwsblad, 26-2-1991.
2. Geert Mak, De eeuw van mijn vader, Uitgeverij Atlas Amsterdam/Antwerpen 1999.

Overgenomen met toestemming van *Pro Vita Humana*.

Zijn hersenimplantaten een bedreiging voor onze beschaving ?

door mr. drs. F. Hamburg, *Commission of the Bishops' Conferences of the European Community (COMECE), member of the Foundation for Medical Ethics – Stichting Medische Ethiek, The Netherlands and Professor of "Decision Analysis & Neuroscience" Rotterdam Hogeschool*



Impressions on the "Ethical Aspects of ICT Implants in the Human Body" Roundtable organised by the European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE).

I was invited to attend, as a representative of COMECE, a Roundtable organised by the EGE, which is an advisory body of the European Commission on ethical issues of science and new technologies. Implants of Information and Communication Technology (ICT) in the human body, in particular in the brain, are emerging at the top of areas in which fundamental ethical questions are arising. New ways of influencing the human brain are likely to emerge in the next decades, with serious implications for healthcare and society.

Prospects

The advances in psychopharmacology, neuro-imaging, brain surgery, nano-technology, informatics, agent-technology and genetics are immense. They will be developed to correct neural defects and make normal people 'better than well'. These advances could lead to growing stem cells in patients suffering from dementia or Parkinson's disease, but it will signify much more.

Already, high school children are swallowing Ritalin to get an edge when taking intelligence tests. It is also very likely that advances in the ability to 'read' the brain will be used to reveal brain states. As I write, lawyers are attempting to submit brain scans as evidence of their clients' innocence! The problem will become even bigger when more people will want to use remote controlled electrodes and TMS (transcranial magnetic stimulation) to improve mood, increase concentration, and deepen experiences. Ultimately they will want to enhance their brains in general.

Ethical Concerns

All of these prospects are frightening indeed. Neuro-technologies have raced ahead of the ethical issues they raise. Along with all of this comes the nightmare of a 'perfect surveillancesociety.' Ultimately, the most challenging problem of all lurks in the shadow: *modulating cognition might change our understanding of what it means to be human.*

The EGE Roundtable was meant to formulate the beginning of a discussion about the legal and institutional answers to these complex and looming problems. Four speakers were invited to express their opinions on the



ethical problems that are raised by ICT-implants in the brain: a surgeon, an ethicist, a representative of a patient group, and a physician with a speciality in researching ICT-implants.

Many Questions: Limited Answers

The general discussion concentrated on four issues. The first raised questions in connection to what I call 'technical' aspects. Secondly a few questions were addressed about a general uneasiness in the face of the reality of brain implants, for example in relation to security. (What about involvement of the military via 'dual use'?) Thirdly, some respondents managed to converge their fears on the specific topic of the surveillance society. Finally, most other questions concerned 'classic' ethical concerns relating to the autonomy of the individual. Should patients' autonomy be guaranteed, now and forever? And in the case of remote-control: who is in charge?

In the present all pervading neo-liberalism, it comes as no surprise that the autonomy of the individual was hotly debated. Generally, in such cases one does not mean 'vertical autonomy', i.e.: the question of our relation to God. This problem, of course, was solved long ago. In today's secular societies, what people mean is 'horizontal autonomy' – the autonomy of the individual in relation to his doctor (or any other authority). Of course total autonomy does not exist. Society will always have the right – if necessary – to limit the claims of the individual. However, concerning these limits, the speakers and respondents of the Roundtable were strikingly mute.

In any case, the general discussion made one thing very clear: the questions far outnumber the answers. This being so, the most pressing need is to identify key ethical issues. The Roundtable unfortunately did not address the last subject.

This article was first published in 'Europe Infos' – February 2005 – N° 68, p. 10 (Monthly Review of the Commission of Bishops' Conferences of the European Community – Publication Director: Noël Treanor – Editor: Clare Coffey) – COMECE: 42 rue Stévin, 1000 Brussels, Belgium – Tel 00 32 2 235 05 10 – Fax: 00 32 2 230 33 34 – Website: www.comece.org.