De waarde en de kwaliteit van het leven: een ethische en moraaltheologische verkenning

door mgr. dr. W.J. Eijk, bisschop van Groningen
Uit "Kwaliteit van Leven in Christelijk Perspectief, onder redactie van mgr. dr. W.J. Eijk, br. dr. R. Stockman f.c., & dr. J.A. Raymakers, Proceedings International Institute Canon Triest, Gent 2007



1. Een waaier van toepassingen
2. Kwaliteit van leven: wat is dat?
3. Accidentele en essentiële kwaliteit van leven
4. De inhoud van de accidentele kwaliteit van leven vanuit christelijk perspectief
5. Een opdracht Hoe kan men zich een oordeel vormen over de waarde van het leven? Vaak wordt deze afgemeten aan de kwaliteit van leven: als de kwaliteit van leven onder een bepaald minimum zakt, dan zou het leven zelfs zijn waarde kunnen verliezen. Niet zelden wordt dit gezien als een reden om het leven te (laten) beëindigen. De evidente vraag die in het verlengde hiervan ligt is welke kwaliteit van leven dan relevant is: de fysieke, psychische, sociale of spirituele kwaliteit van leven? En hoe verhoudt de kwaliteit van leven zich vervolgens tot de waarde van het leven? Wat op het eerste gezicht voor de hand lijkt te liggen – namelijk dat de kwaliteit van leven en de waarde van het leven met elkaar samenhangen – blijkt bij nader toezien een gecompliceerd vraagstuk. In verband hiermee wil ik een vijftal stellingen toelichten:
1. Onderscheid moet worden gemaakt tussen de essentiële en de accidentele kwaliteit van leven.
2. De essentiële kwaliteit van leven – die betrokkene tot een mens bestempelt – blijft, hoe de accidentele kwaliteiten van het leven ook mogen zijn aangetast.
3. De essentiële kwaliteit van leven vertegenwoordigt een intrinsieke waarde die niet tegen een andere waarde kan worden afgewogen.
4. De accidentele kwaliteit van leven kan worden meegewogen bij de beslissing om levensverlengende behandeling al dan niet toe te passen, maar rechtvaardigt niet levensbeëindigend handelen.
5. Intrinsieke religiositeit kan de kwaliteit van leven positief beïnvloeden

1. Een waaier van toepassingen
In een oude volkswijk in hartje Peking bestaat de mogelijkheid voor toeristen om een bezoek te brengen aan een huis waar een twintigtal geestelijk gehandicapten dagopvang vinden. Voor een luttel bedrag kunnen geïnteresseerden een door de gehandicapten bereide en opgediende lunch gebruiken, een zangvoorstelling bijwonen en een kalligrafieles volgen. Onder de geïnteresseerden bevinden zich vooral buitenlandse toeristen en slechts weinig Chinese toeristen. Voor Chinese ouders betekent een gehandicapt kind gezichtsverlies. Dit werd mede in de hand gewerkt door de wettelijke bepaling dat ouders slechts één kind mogen hebben: dat éne kind moet dan wel aan alle eisen voldoen, ook al staat de "één-kind-politiek" het echtparen met een

gehandicapt kind toe ongestraft een tweede te krijgen. Daarbij komt de traditionele opvatting dat handicaps een straf zijn voor zonden uit het verleden. Vooral op het platteland worden gehandicapte kinderen regelmatig te vondeling gelegd. Daar komt echter geleidelijk verandering in. Langzamerhand groeit de acceptatie van gehandicapten en besteden de Chinese media aan hun lotgevallen meer aandacht. Tot 2003 waren mensen die met elkaar wilden trouwen, verplicht een medisch onderzoek te ondergaan om genetische afwijkingen, infectieziekten en geestelijke stoornissen uit te sluiten. Bleken huwelijkskandidaten “ongeschikt” voor de voortplanting, dan kregen ze ofwel geen toestemming om te trouwen ofwel werd hen anticonceptie of sterilisatie “aanbevolen”. Doel van het voorhuwelijkse medisch onderzoek is de kwaliteit van pasgeboren baby’s te garanderen. Echter sinds dit onderzoek vrijwillig is geworden, onderwerpen beduidend minder koppels zich eraan. (1)

In China mag dan de acceptatie van gehandicapten toenemen, in de Westerse wereld zien we een omgekeerde tendens. Op 11 december 2006 bracht het Nederlandse Radio-1 programma van de Evangelische Omroep “De Ochtenden” het nieuws dat in het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) drie à vier jaar geleden tweemaal een abortus plaatsgevonden had omdat bij het ongeboren kind bij prenataal onderzoek een hazenlip (schisis) was vastgesteld.

Weliswaar gaat het om een zeldzaamheid, maar het geeft toch te denken dat een op zich chirurgisch corrigeerbare afwijking de vrouw in een zodanige “noodtoestand” kan brengen dat volgens de Wet afbreking zwangerschap een abortus provocatus gerechtvaardigd is. Twee factoren zijn hierbij in het geding, de kwaliteit van leven van het kind en van die van de moeder (of de ouders): 1. De kwaliteit van leven van het kind zou door een hazenlip zodanig zijn aangetast dat een zinvol leven uitgesloten lijkt; 2. De andere kant van de medaille is dat het krijgen van een kind met een hazenlip een zodanige aanslag op de levenskwaliteit van de moeder is dat zij in een noodtoestand komt te verkeren.

Sinds begin vorig jaar wordt aan alle zwangere vrouwen in Nederland bij 12 en bij 20 weken standaard een echografie aangeboden, die onderdeel uitmaakt van het basispakket en daarom door de ziektekostenverzekeraars wordt vergoed. Het doel is de kindersterfte terug te dringen: is prenataal een afwijking vastgesteld, dan kan in een aantal gevallen na de geboorte tijdig behandeling worden ingesteld. Het is echter niet uitgesloten dat prenatale diagnostiek ook een ander doel gaat dienen: kan het vroegtijdig ontdekken van diverse afwijkingen vóór de geboorte, zo vraagt men zich wel af, er niet tevens toe leiden dat het aantal abortussen vanwege relatief lichte en behandelbare lichamelijke handicaps zal stijgen? (2) In ieder geval tekent zich een tendens af steeds lichtere afwijkingen te ervaren als een onaanvaardbare aanslag op de kwaliteit van leven, zelfs zo onaanvaardbaar dat zij worden geacht de waarde van het menselijk leven in zich te ondergraven.

De kwaliteit van leven wordt ook als criterium gehanteerd bij medische beslissingen rond het levenseinde. Bij (niet-) behandelbeslissingen houdt men rekening met de kwaliteit van leven vóór eventuele behandeling en de kwaliteit van leven die als gevolg van de behandeling kan worden verwacht. Ook gaat men wel een stap verder door een kwaliteit van leven die beneden een aanvaardbaar minimum zou zijn, te zien als motief om tot levensbeëindigend handelen over te gaan in de vorm van euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging zonder verzoek. In de laatste situatie zijn het anderen die over de kwaliteit van het leven en in het verlengde daarvan over de waarde van het leven een oordeel vellen met vergaande consequenties.

Soms geeft men aan het begrip kwaliteit van leven op wel zeer opmerkelijke wijze invulling. Veel aandacht kreeg begin 2007 de manier waarop de ouders van een gehandicapt meisje, inmiddels in de hele wereld bekend onder de naam “Ashley”, de kwaliteit van haar leven probeerden te verbeteren. Het meisje is nu negen jaar, maar kan het hoofd niet rechtop houden. Tevens kan ze niet zitten, laat staan lopen en ook niet praten. Ze

wordt gevoed via een maagstoma.

Haar geestelijke vermogens zijn blijven steken op het niveau van een baby van drie maanden. Om haar nog een beetje kwaliteit van leven te gunnen is gekozen voor een radicale aanpak: zij krijgt hoge doses oestrogenen toegediend om de groei te stoppen. De borstgroei is door het operatief verwijderen van borstklierweefsel verijdeld, omdat in de familie aanleg tot de vorming van grote borsten voorkomt die haar doordat zij constant ligt last kunnen bezorgen. Tevens is dat gedaan om haar seksuele aantrekkingskracht te verminderen in de hoop eventueel seksueel misbruik te voorkomen. De baarmoeder is verwijderd met het doel menstruatie en ongewenste zwangerschap te voorkomen. Een bijkomende reden hiervoor is dat door de extirpatie van de baarmoeder naast de oestrogenen geen toediening van progesteron nodig is om uteriene doorbraakbloedingen te voorkomen, waardoor het risico op trombose vermindert. De verbetering van haar levenskwaliteit houdt aldus de ouders en de behandelende arts in dat zij – doordat ze als gevolg van de behandeling klein blijft – gemakkelijk door haar ouders (en oma's) verzorgd kan worden en niet aan een zorginstelling hoeft te worden toevertrouwd. (3) Gevraagd naar zijn standpunt over deze kwestie antwoordde Willems, hoogleraar medische ethiek aan de Universiteit van Amsterdam: "Naar mijn idee worden hier disproportioneel zware middelen ingezet." (4) Hij vroeg zich af of het meisje door de behandeling inderdaad klein zal blijven, terwijl de risico's ervan groot zijn. (5) Voorts had hij de indruk dat hier een medische oplossing was gekozen voor een maatschappelijk probleem. Het was beter geweest als de maatschappij de ouders bij de verzorging van hun kind voldoende steun zou bieden. Dit laatste is waar, maar de vraag is niet primair of er een wanverhouding bestaat tussen de effecten en de risico's van de behandeling, maar of het in zich geoorloofd is om het meisje aan een dergelijke behandeling bloot te stellen en of daardoor de kwaliteit van haar leven er daadwerkelijk op vooruitgaat. Het doel – het kind door de ouders laten verzorgen – mag dan goed zijn, maar geldt dat ook voor het toegepaste middel?

Evenals in het geval van abortus provocatus vanwege een hazenlip lopen hier de kwaliteit van leven van het meisje in kwestie en die van de ouders door elkaar. Hoe dan ook, in beide situaties zijn het anderen dan de direct betrokkene die oordelen over de kwaliteit van leven en besluiten of die al dan niet met waardig menselijk leven verenigbaar is.

De conclusie luidt dat ten aanzien van de onderhavige problematiek in ieder geval drie vragen vallen te beantwoorden:
1. Wat bedoelen we met de kwaliteit van het leven?
2. Hoe is de verhouding tussen de kwaliteit van leven en de waardigheid van het menselijke leven?
3. Zeker bij wilsonbekwamen: wie kan of mag zich een oordeel aanmeten over de kwaliteit van het leven?
Op de derde vraag kom ik terug in een andere bijdrage in dit boek die gaat over het staken of niet instellen van (levensverlengende) medische behandeling. De eerste twee vragen komen hier aan de orde.

2. Kwaliteit van leven: wat is dat?
Aangezien het criterium van de kwaliteit van leven op zeer uiteenlopende wijze wordt ingevuld en gehanteerd met in een aantal gevallen verreikende en onomkeerbare consequenties voor de direct betrokken personen, is het hard nodig om enige helderheid te verkrijgen betreffende genoemd criterium. De uitdrukking kwaliteit van leven kwam in zwang in de jaren vijftig van de vorige eeuw en bij de bespreking ervan neemt men vaak als uitgangspunt de definitie die de Wereldgezondheidsorganisatie gaf aan het begrip gezondheid te Alma Ata in 1948: "a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity." Dit is een veelomvattend begrip. Het impliceert dat gezondheid niet alleen door de gezondheidszorg kan worden gerealiseerd. Er zijn talrijke onderzoeken gaande naar de kwaliteit van leven. Wikipedia geeft het

volgende overzicht: (6)

The Economist: Quality-of-life index
Mercer Human Resource Consulting: Quality of Living Survey
Vanderford-Riley well-being schedule
Physical quality-of-life index
UN Human Development Index
Genuine Progress Indicator
Gross National Happiness
New Economics Foundation

Op internet treft men een grote hoeveelheid informatie aan over lopende onderzoeken naar de kwaliteit van leven. Zo doet de Quality of Life Research Unit van de Universiteit van Toronto onderzoek naar kwaliteit van leven sinds 1991. Hiervoor heeft deze unit een begrippenapparaat opgesteld om de kwaliteit van leven van volwassenen in kaart te brengen. Het omvat in totaal 9 begrippen, gerangschikt als volgt: (7)

Being(hoe ben je als persoon?)	Fysiek	Mijn lichaam en gezondheid
	Psychisch	Mijn gedachten en gevoelens
	Spiritueel	Mijn overtuiging en waarden
Belonging(hoe thuis ben je bij andere mensen?)	Fysiek	Waar ik leef en mijn tijd doorbreng
	Sociaal	De mensen om mij heen
	Gemeenschap	Mijn toegang tot de gemeenschappelijke middelen
Becoming (dingen die je in je leven doet en die bepalend voor je zijn)	Praktisch	De dingen die ik dagelijks doe
	Vrije tijd	De dingen die ik voor mijn plezier en ontspanning doe
	Groei	Wat ik doe om zaken aan te kunnen en te veranderen.

De kwaliteit van het fysieke bestaan (being) betreft de fysieke gezondheid, de voeding, de persoonlijke hygiëne en het uiterlijk, de fysieke activiteiten en het seksuele leven. Het criterium op psychisch gebied is de psychische gezondheid en de kwaliteit van de relatie van de persoon met zichzelf. Belangrijke aspecten hiervan zijn: zelfaanvaarding, tevreden zijn met zichzelf, vrij zijn van stress en onafhankelijk denken en handelen. Onder de spirituele aspecten van het bestaan vallen persoonlijke waarden (inzichten in wat rechtvaardig en onrechtvaardig is, of goed en kwaad), de persoonlijke standaard voor het leven en levensbeschouwelijke en religieuze overtuigingen, het vermogen tot ingeving, altruïstisch handelen en het vieren van bijzondere gebeurtenissen op zodanige wijze dat zij zin geven aan het leven.

Tot het terrein van het “belonging”, de wijze waarop iemand bij een groep thuishoort, behoren – fysiek gezien – de plaats waar hij leeft, zijn materiële bezittingen, de privacy, het gevoel van veiligheid, de wijk en het land

waarin hij woont. Sociale aspecten zijn de relatie met de huwelijkspartner of bijzondere personen, familieleden, vrienden en anderen die men bij toeval ontmoet, de sociale groepen waartoe men behoort, en de cultuur- en belangengroepen waarmee iemand zich identificeert. Wat betreft de toegang tot de middelen van de gemeenschap valt te denken aan toegang tot onderwijs, werk, sociale en medische dienstverlening, de financiële middelen en de activiteiten van de gemeenschap.

Praktische aspecten van het “becoming”, de ontwikkeling, zijn: werk in de buurt van je huis, betaald werk, schoolbezoek, andere mensen bijstaan, eigen zaken behartigen, vrijwilligersactiviteiten, zorg voor medemensen en huisdieren en het zoeken van de benodigde dienstverlening. De groei betreft zaken als het opdoen van nieuwe informatie, verbeteren of in stand houden van fysieke vermogens en relaties met anderen, het uitproberen van nieuwe activiteiten en ideeën en de aanpassing aan veranderingen in het leven.

Feitelijk komt de kwaliteit van leven in brede zin overeen met welzijn. Dit begrip omvat een aantal elementen dat ook in de geneeskunde toepassing kan vinden. Sinds de jaren zeventig veroverde het criterium van de kwaliteit van leven zich een vaste plek in de gezondheidszorg. Dit gebeurde op een drietal terreinen: (8)
1. Het klinisch evaluatieonderzoek: de kwaliteit van leven geldt hier als criterium voor de beoordeling van de effectiviteit en de nevenwerkingen van diverse therapieën bij eenzelfde aandoening. Het gaat vooral om de evaluatie van de behandeling van maligne aandoeningen, hemodialyse, nier-, hart- en levertransplantaties en heupvervanging. Aan de ene kant kijkt men naar de verhouding tussen enerzijds de therapeutische effecten en anderzijds de bijwerkingen en complicaties. Dit is het objectieve aspect. Hier tegenover staat de subjectieve inbreng van de kant van de patiënt: wat vindt hij van zijn kwaliteit van leven vóór en na de behandeling? (9)
2. De discussie over de grenzen aan het levensverlengend handelen en het actief levensbeëindigend handelen.
3. Het gezondheidszorgbeleid. Vooral op het laatste gebied vindt het begrip kwaliteit van leven sinds de jaren negentig toepassing binnen het kader van de problematiek rond de financiering van de gezondheidszorg en de rechtvaardige verdeling van de beschikbare middelen. In de Westerse wereld dwongen de hoge kosten verbonden aan de introductie van nieuwe medische technologie en de hoge eisen die patiënten aan zorg stellen, overheden, zorgmanagers en ziektekostenverzekeraars tot het zo economisch en rationeel mogelijk inzetten van de beschikbare middelen. Hiertoe zijn protocollen opgesteld met gedetailleerde voorschriften betreffende de duur van contacten tussen artsen en patiënten, de duur van de opname nodig voor bepaalde behandelingen en de exacte procedure die bij afzonderlijke aandoeningen moet worden gevolgd. Zo ontstond in de Verenigde Staten het concept van de “managed care”, dat later ook zijn weg naar West-Europa vond. (10)
De protocollen zijn meestal gebaseerd op de berekening van het op statistische gronden te verwachten resultaat van een medische of chirurgische ingreep bij bepaalde categorieën patiënten, gerelateerd aan de leeftijd, de kans van slagen en de kwaliteit van leven die na behandeling valt te verwachten. Een belangrijk criterium binnen het kader van genoemde kosten-batenanalyse is het aantal “Quality-Adjusted Life Years”, afgekort als “QALY’s”. Bij de berekening van het aantal QALY’s worden twee factoren verdisconteerd:
1. de levensverlenging die als gevolg van de behandeling mag worden verwacht, uitgedrukt in jaren en
2. de levenskwaliteit die de patiënt ná de behandeling mogelijk zal hebben.

Een behandeling waardoor het leven wordt verlengd met één jaar, komt neer op 1 QALY. Er wordt echter een correctiefactor (adjustment factor) toegepast, die is berekend op basis van de kwaliteit van leven ná behandeling: is de patiënt dan invalide, bedlegerig of anderszins gehandicapt, dan wordt aan de betreffende behandeling minder dan 1 QALY toegekend, ook al heeft zij tot resultaat dat het leven met een jaar wordt verlengd. De achterliggende gedachte is het uitgangspunt van het sociaal utilitarisme: een handeling is goed als zij bijdraagt aan het grootst mogelijke geluk voor het grootst mogelijke aantal mensen. De middelen van de gezondheidszorg moeten zo worden ingezet dat aan zoveel mogelijk mensen een zo goed mogelijke gezondheid

kan worden gegarandeerd. Aan de hand van een kosten-batenanalyse op basis van het aantal QALY's kunnen tabellen worden opgesteld, waardoor de kosten van diverse behandelingen, verdisconteerd met hun effecten op levensduur en levenskwaliteit, onderling zijn te vergelijken. Hierdoor wordt het mogelijk prioriteiten te stellen bij het aanbieden van medische behandeling. Het QALY-concept is voor het eerst op grote schaal toegepast door de staat Oregon om een prioriteitenlijst op te stellen voor de gezondheidszorg. (11)

De geschetste methode is om diverse redenen niet geschikt om te komen tot een rechtvaardige verdeling van de beschikbare middelen in de gezondheidszorg. (12) Hoe vallen de kosten van een niertransplantatie en die van een heupvervangende ingreep en de kwaliteit van leven die beide ingrepen tot resultaat hebben zinvol met elkaar te vergelijken? Een niertransplantatie is een levensverlengende ingreep, terwijl dat van een heupvervanging niet gezegd kan worden. Door de laatste ingreep wordt de levenskwaliteit van een groot aantal mensen echter aanmerkelijk beter. Het is lastig om de kwaliteit van leven te kwantificeren. Tevens wordt met diverse persoonlijke voorkeuren en omstandigheden geen rekening gehouden. Een apert nadeel van algemene toepassing van de QALY-methode is dat behandelingen die geen levensverlenging opleveren, in principe niet voor financiering met publieke middelen in aanmerking komen. Voor de palliatieve zorg zou er dan geen plaats meer zijn. Er zijn voorstanders van de toepassing van de QALY-theorie, onder wie Peter Singer13, maar ook auteurs die een tegengeluid laten horen zoals Harris. Hij ziet in de toepassing van het criterium van de QALY een dubbel nadeel voor mensen die al aan een ziekte lijden. Het eerste nadeel is sowieso hun slechte gezondheid. Het tweede nadeel is dat zij juist vanwege hun slechte gezondheid "gestraft" worden doordat zij geen toegang hebben tot noodzakelijke medische behandeling en dat tot voordeel van iemand die al start met een betere gezondheid en daarom een groter aantal Quality-Adjusted Life Years heeft. (14) Naar het zich laat aanzien pakt de toepassing van de QALY vooral uit in het nadeel van oudere mensen.

In specifieke gevallen kan het concept van de QALY wel goede diensten bewijzen, bijvoorbeeld bij de afweging welke therapie voor een patiënt de beste keuze zou zijn. Voorts kan de QALY een rol spelen bij het toewijzen van schaarse middelen, bijvoorbeeld donororganen, aan één patiënt uit een groep kandidaten. Om een beslissing te kunnen nemen om een beschikbaar donororgaan bij patiënt A of patiënt B te implanteren wordt het aantal levensjaren dat beiden winnen als de ingreep bij hen zou plaatsvinden, afgezet tegen de duur van de periode waarin de kwaliteit van leven na de ingreep naar verwachting te wensen over zal laten. Stel dat zowel patiënt A als patiënt B na de operatie een levensverwachting zou hebben van 2 jaar, maar dat A een normale gezondheid zou hebben, maar B bedlegerig zou blijven. Stel bovendien dat de kwaliteit van 2 jaar leven met een normale gezondheid zou kunnen worden gelijkgesteld met de kwaliteit van 1 jaar leven met bedlegerigheid. Dan is de correctiefactor in geval van patiënt B 0,5.

De conclusie van deze opsomming is dat het beoordelen van de kwaliteit van leven langs wetenschappelijke weg een gecompliceerde aangelegenheid is. In medische praktijksituaties zal een inschatting van de kwaliteit van leven door de patiënt zelf en door medewerkers in de gezondheidszorg vaak een kwestie van gezond verstand zijn. Doorslaggevend is in hoeverre de patiënt zichzelf kent of hulpverleners hem kennen en de criteria die men bij de inschatting van een en ander hanteert. Daarbij doen zich uiteraard de nodige fricties voor. De huisarts mag dan vinden dat een oude dame naar een verzorgingshuis moet, omdat zij amper voor zichzelf kan zorgen, slecht eet (alleen koekjes en zoute krakelingen), haar nagels als houtkrullen rechtovereind staan doordat zij in geen maanden geknipt zijn en de douche werkeloos staat, de oude dame vindt het belangrijkste aspect van haar kwaliteit van leven dat zij zelfstandig is en alleen woont.

3. Accidentele en essentiële kwaliteit van leven

In de vorige paragraaf zijn uiteenlopende soorten of aspecten van de kwaliteit van leven de revue gepasseerd.

De vraag is met welk aspect van de kwaliteit van leven het meest rekening wordt gehouden. Gelden hiervoor objectieve criteria of is het een kwestie van individuele voorkeur? Of iemand meer belang hecht aan de fysieke, de psychische, de sociale of de spirituele kwaliteit van leven, zal sterk afhangen van de persoonlijke voorkeur en de concrete omstandigheden. Er is echter een kwaliteit van leven die onafhankelijk is van de omstandigheden en persoonlijke voorkeur.
Om dat in te zien is het nodig een onderscheid te maken tussen de essentiële en de accidentele (bijkomende) kwaliteit van leven.

De essentiële kwaliteit van leven bestempelt de mens als mens. De accidentele kwaliteit van leven – de fysieke, psychische, sociale en spirituele conditie – mag dan sterk variëren en wellicht bij sommige patiënten in onze ogen tot een minimum afgezakt zijn, maar dat laat onverlet dat zij mensen zijn, dus de essentiële kwaliteit van het menselijk leven behouden. Hoezeer de accidentele kwaliteit van het leven ook is aangetast door ziekte en hoe gehandicapt medemensen ook mogen zijn, zij blijven menselijke personen aan wie we aangepaste zorg bieden: de essentiële kwaliteit van het menselijk leven blijft onaangetast. De essentiële kwaliteit van leven is een objectieve waarde, terwijl de beoordeling van de accidentele kwaliteit van leven zowel van objectieve als van subjectieve factoren afhankelijk is.

De uitdrukking “accidenteel” moet in dit verband niet verkeerd worden verstaan. “Accidenteel” of “bijkomstig” betekent niet dat het leed verbonden aan een aangetaste kwaliteit van leven onbelangrijk of verwaarloosbaar wordt geacht. Dit is allerminst de bedoeling. Het gaat er alleen om duidelijk te maken dat een bepaalde kwaliteit van leven het mens zijn van de patiënt niet aantast. Een tweede mogelijk misverstand is dat wie het concept van de essentiële kwaliteit van leven onderschrijft, met de accidentele kwaliteit van leven geen rekening zou houden. Ook dit is geenszins het geval. Bij evaluerend onderzoek naar de effectiviteit van geneeskundige behandelingen, bij klinische behandelbeslissingen en binnen het kader van de financiering van de gezondheidszorg en de rechtvaardige verdeling van de schaarse middelen kan het criterium van de accidentele kwaliteit van leven – zij het niet zonder beperkingen – dienstig zijn.

De gedachte dat een minimaal geachte kwaliteit van leven levensbeëindigend handelen zou legitimeren berust op de verwarring van de accidentele kwaliteit van leven met de essentiële kwaliteit van leven. Soms wordt een accidentele kwaliteit van leven rechtstreeks geïdentificeerd met de essentiële kwaliteit van leven. Dit is het geval bij de zogeheten “criteria of humanhood”.15 Hiermee worden criteria bedoeld aan de hand waarvan men kan uitmaken of een levend wezen wel een mens is. Deze zijn in de jaren zeventig ontwikkeld om tegemoet te komen aan de behoefte van medewerkers van afdelingen voor intensieve neonatale zorg patiënten in onze ogen tot een minimum afgezakt zijn, maar dat laat onverlet dat zij mensen zijn, dus de essentiële kwaliteit van het menselijk leven behouden. Hoezeer de accidentele kwaliteit van het leven ook is aangetast door ziekte en hoe gehandicapt medemensen ook mogen zijn, zij blijven menselijke personen aan wie we aangepaste zorg bieden: de essentiële kwaliteit van het menselijk leven blijft onaangetast. De essentiële kwaliteit van leven is een objectieve waarde, terwijl de beoordeling van de accidentele kwaliteit van leven zowel van objectieve als van subjectieve factoren afhankelijk is.

De uitdrukking “accidenteel” moet in dit verband niet verkeerd worden verstaan. “Accidenteel” of “bijkomstig” betekent niet dat het leed verbonden aan een aangetaste kwaliteit van leven onbelangrijk of verwaarloosbaar wordt geacht. Dit is allerminst de bedoeling. Het gaat er alleen om duidelijk te maken dat een bepaalde kwaliteit van leven het mens zijn van de patiënt niet aantast. Een tweede mogelijk misverstand is dat wie het concept van de essentiële kwaliteit van leven onderschrijft, met de accidentele kwaliteit van leven geen rekening zou houden. Ook dit is geenszins het geval. Bij evaluerend onderzoek naar de effectiviteit van geneeskundige behandelingen, bij klinische behandelbeslissingen en binnen het kader van de financiering van

de gezondheidszorg en de rechtvaardige verdeling van de schaarse middelen kan het criterium van de accidentele kwaliteit van leven – zij het niet zonder beperkingen – dienstig zijn.

De gedachte dat een minimaal geachte kwaliteit van leven levensbeëindigend handelen zou legitimeren berust op de verwarring van de accidentele kwaliteit van leven met de essentiële kwaliteit van leven. Soms wordt een accidentele kwaliteit van leven rechtstreeks geïdentificeerd met de essentiële kwaliteit van leven. Dit is het geval bij de zogeheten “criteria of humanhood”.15 Hiermee worden criteria bedoeld aan de hand waarvan men kan uitmaken of een levend wezen wel een mens is. Deze zijn in de jaren zeventig ontwikkeld om tegemoet te komen aan de behoefte van medewerkers van afdelingen voor intensieve neonatale zorg aan criteria om te bepalen of gehandicapte pasgeboren als mensen konden worden gekwalificeerd en daarom voor behandeling in aanmerking kwamen. Ook in het abortusdebat hebben de “criteria of humanhood” een rol gespeeld met betrekking tot de vraag of ongeboren kinderen (foetussen en embryo’s) menselijke personen waren of niet.

Er zijn verschillende van deze essentiële indicatoren voor het mens zijn aangegeven:
– Een minimale intelligentie (een Intelligentie Quotiënt van 20)
– Een functionerende neocortex (hersenschors)
– Zelfbewustzijn
– Zelfcontrole
– Vermogen om te communiceren
– Vermogen tot sociale interactie, menselijke relaties en tot liefde
– Het ervaren van emoties
– Het voelen van genoegens of pijn

De toepassing van deze kenmerken van de voor een mens essentieel geachte kenmerken roept fundamentele vragen op. Nog afgezien van het gegeven dat de voorgestelde criteria voor het mens zijn sterk uiteenlopen, stemmen ze niet met de werkelijkheid overeen. Volgens enkele van de genoemde criteria zouden zelfs normale pasgeborenen niet als menselijke personen kunnen worden gekwalificeerd. De toepassing van de opgesomde criteria zou tot gevolg kunnen hebben dat de samenleving een negatieve houding tegenover verstandelijk gehandicapten gaat innemen en hen niet als medemensen beschouwt. (16)

De verwarring en de nog verdergaande identificatie van de accidentele met de essentiële kwaliteit van leven vinden hun wortels in het onderliggende mensbeeld. De mensvisie van de huidige seculiere medische ethiek is vrij algemeen gebaseerd op de Identity Theory of Mind, die de menselijke persoon identificeert met zijn “mind” of “geest”, feitelijk het bewustzijn.(17) Het menselijk lichaam dat zich niet essentieel van het dierlijk lichaam onderscheidt, wordt niet gezien als specifiek voor de mens als mens. Als niet-essentiële dimensie van de menselijke persoon heeft het lichaam slechts een instrumentele (extrinsieke) waarde. Het specifieke van de mens is gelegen in zijn rationele bewustzijn, dat met de persoon als zodanig wordt geïdentificeerd. De aanwezigheid van een bewustzijn wordt daarom gezien als een fundamentele kwaliteit van de menselijke persoon: is er geen of nog geen bewustzijn of is irreversibel verlies van het bewustzijn opgetreden, dan is er geen sprake van een menselijke persoon met alle rechten van dien. Ongeboren of pasgeboren kinderen hebben nog geen rationeel bewustzijn en zouden daarom volgens sommige seculiere ethici slechts “marginale personen” zijn, wier status vergelijkbaar is met die van de hogere primaten. Omdat zij de essentiële kwaliteit van leven eigen aan menselijke personen missen, zouden abortus provocatus en actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen aanvaardbaar zijn.(18) Volgens deze mensvisie zouden ook mensen die in een persisterend vegetatieve staat verkeren, geen menselijke personen meer zijn en voedsel- en vochttoediening bij hen achterwege kunnen worden gelaten.

Door de menselijke persoon te vereenzelvigen met het bewustzijn verwart men de accidentele aspecten van de kwaliteit van leven met de essentiële kwaliteit van het leven. Het mensbeeld dat hieraan ten grondslag ligt is aanvechtbaar: de menselijke persoon is niet alleen de menselijke geest (mind), maar wordt geconstitueerd door de menselijke geest en het menselijk lichaam samen. De geestelijke dimensie van de menselijke persoon (de ziel, hier in aristotelisch-thomistische zin opgevat als het levensprincipe) (19) is de substantiële vorm van het menselijk lichaam: zij formeert de materie tot het menselijk lichaam. De geestelijke dimensie is daarom niet alleen “aanwezig” in het bewustzijn of de hersenen, maar ook in de andere lichaamsdelen. In zekere zin kan men een vergelijking trekken een beeld van marmer. Wellicht komt de vorm van het beeld in de gezichtsuitdrukking meer tot expressie dan in de vingers, maar dat neemt niet weg dat op beide niveaus de vorm bepalend is. Het kan zijn dat de geestelijke vermogens door hersenaandoeningen en ernstige geestelijke handicaps niet tot uitdrukking komen, maar dat betekent niet dat de geestelijke dimensie ontbreekt en betrokkene geen menselijke persoon zou zijn. Ook een ongeborene, een pasgeborene of iemand in een persisterend vegetatieve staat is een menselijke persoon met een geestelijke dimensie, ook al ontbreekt het rationele bewustzijn. Niet de aanwezigheid van een bewustzijn, maar de lichamelijke realiteit van een levende mens constitueert de essentiële kwaliteit van leven. De “indicators of humanhood” zijn daarom geen criteria voor het mens zijn als zodanig, dus voor de essentiële kwaliteit van leven, maar hooguit criteria voor de wijze waarop het geestelijk levensprincipe van de mens tot expressie komt. De wijze waarop dat gebeurt valt onder de accidentele kwaliteit van leven.

De accidentele kwaliteit van leven kan worden afgewogen tegen andere factoren. Bij (niet-) behandelbeslissingen kunnen de accidentele kwaliteit van leven vóór en ná de behandelingen tegen elkaar worden afgewogen. De accidentele kwaliteit van leven kan tevens worden afgewogen tegen de risico’s, nadelen en kosten van de behandeling. Het fysieke menselijk leven is een intrinsieke waarde, die niet kan worden opgeofferd, ook niet om aan het lijden een einde te maken. De kwaliteit van leven is alleen een element van afweging bij de beslissing om het leven van een patiënt wel of niet te verlengen door medisch ingrijpen, zolang het gaat om de accidentele kwaliteit van leven: de fysieke, psychische en sociale aspecten van zijn kwaliteit van leven. Dit geldt echter niet voor de essentiële kwaliteit van zijn leven, namelijk zijn mens-zijn als zodanig. De essentiële kwaliteit van leven houdt ook in dat de patiënt ook in zijn lichamelijkheid altijd een meer dan alleen instrumentele waarde vertegenwoordigt. Bij het meisje Ashley is het kunstmatig klein houden van haar lichaam geen therapeutische ingreep, maar een vorm van manipulatie van haar lichaam en daarmee ook van haar als mens. Om haar zoveel mogelijk thuis te kunnen verzorgen – op zich een begrijpelijke en gerechtvaardigde wens van de ouders – zijn andere maatregelen nodig: financiële ondersteuning van de kant van de samenleving en gespecialiseerde thuiszorg en verpleegkundige hulpmiddelen. Het onderscheid tussen de essentiële en de accidentele kwaliteit van leven berust op zuiver rationeel inzicht. Het sluit echter naadloos aan bij het christelijk mensbeeld. (20) Het bijbels mensbeeld impliceert dat het lichaam een essentiële dimensie van de mens is. Dit vloeit ook voort uit de kerkelijke leer betreffende de verrijzenis van het lichaam, die inhoudt dat de mens in eeuwigheid bestaat als een lichamelijk-geestelijk wezen. In zijn encycliek Evangelium Vitae uit 1995 schreef paus Johannes Paulus II over de essentiële (intrinsieke) kwaliteit van het leven: “Het leven is altijd een goed … Het leven dat God aan de mens geeft is geheel anders dan het leven van alle andere levende schepselen, omdat de mens, ofschoon gevormd uit het stof van de aarde (vergelijk Gen. 2, 7; 3, 19; Job 34, 15; Ps. 103/102, 14; 104/103, 29), een manifestatie is van God in de wereld, een teken van aanwezigheid, een spoor van zijn heerlijkheid (cf. Gen. 1, 26-27; Ps. 8, 6) … Aan de mens is een sublieme waardigheid gegeven, gebaseerd op de innige band die hem verenigt met zijn Schepper: in de mens schittert een weerspiegeling van de werkelijkheid van God zelf” (Evangelium Vitae nr. 34).

De mens blijft een manifestatie van God naar Wiens beeld hij geschapen is, hoe de kwaliteit van zijn leven

verder ook mag zijn. Wat geschapen is naar Gods beeld en gelijkenis heeft altijd – evenals God zelf – meer dan een instrumentele waarde.

4. De inhoud van de accidentele kwaliteit van leven vanuit christelijk perspectief

Het gebruik van het begrip kwaliteit van leven door de seculiere ethiek en de katholiek-christelijke ethiek en moraaltheologie stemt deels met elkaar overeen, waar het gaat om de accidentele kwaliteit van leven, zoals bij (niet-)behandelbeslissingen. Wel krijgt de accidentele kwaliteit van leven bezien vanuit het christelijk mensbeeld een rijkere inhoud en lading dan het geval is in de seculiere ethiek.
Onder de verschillende factoren waarmee men rekening houdt bij het besluit levensverlengende behandeling wel of niet toe te passen, vallen – naast fysieke, psychische en sociale facetten – ook de morele en spirituele krachten van de patiënt. Het is niet zo dat de seculiere ethiek daar totaal geen oog voor zou hebben, maar zij krijgen vanuit christelijk perspectief een bijzondere inhoud. De kwaliteit van leven wordt niet alleen bepaald door gegeven fysieke, psychische en sociale factoren, maar ook door de keuzes die de patiënt maakt.

Om dit laatste gaat het als we het hebben over morele en spirituele krachten. De wijze waarop een patiënt met ziekte en handicaps omgaat, is gedeeltelijk bepaald door factoren die zich aan zijn vrijheid onttrekken, gedeeltelijk ook door keuzes, die hij voor zijn leven als geheel heeft gemaakt, en de keuzes die hij maakt op het moment dat hij met een ernstige aantasting van de kwaliteit van zijn leven geconfronteerd wordt. Een mens kiest tot op zekere hoogte zijn (moreel) karakter. De vorming van deugden is te herleiden tot keuzes die hij voor zijn leven maakt. En dit zijn de morele en spirituele krachten die mede bepalend zijn voor zijn kwaliteit van leven. Een prudente patiënt kan zich op basis van zijn gezonde verstand een indruk vormen van wat geproportioneerde behandeling is. Hij “leeft” met een evenwichtige kijk op de werkelijkheid. Een patiënt die de deugd van de rechtvaardigheid heeft, verlangt van de gezondheidzorg die behandeling die in alle billijkheid verwacht kan worden. Moed stelt een patiënt in staat om de vervelende consequenties van levensverlengende behandeling te aanvaarden, maar ook die van de situatie waarin medische behandeling geen soelaas meer biedt, en dan niet in overmoed (of wanhoop) door te schieten. Specifiek christelijk is de overtuiging dat God deze deugden kan aanvullen en vervolmaken door de kracht die Hij geeft in de vorm van de goddelijke deugden van geloof, hoop en liefde en de zeven gaven van de Heilige Geest (kennis en verstand, wijsheid en sterkte, liefde en ontzag voor Zijn naam). Deze morele en spirituele krachten mogen vanuit christelijk perspectief niet veronachtzaamd worden. Integendeel, zij zijn voor een goede kwaliteit van leven onmisbaar.

Ten tweede is het vanuit christelijk perspectief wat betreft de morele en spirituele aspecten interessant om te weten of het aanhangen van een religie betekenis heeft voor de kwaliteit van leven (21) Freud was van mening dat religie een neurotiserend effect heeft. Klinische en pastorale ervaring wijst uit dat vermeende verschijningen en openbaringen en schuldgevoelens met een religieuze lading in de psychopathologie regelmatig voorkomen. Hoe zijn deze religieuze of religieus getinte ervaringen te duiden? Hiervoor is het nodig onderscheid te maken tussen intrinsieke en extrinsieke religiositeit. (22) De religiositeit is intrinsiek bij iemand die zijn geloof een centrale plaats geeft en integreert in het leven en de waarden van zijn geloofsovertuiging – liefde, barmhartigheid en vergevingsgezindheid – laat prevaleren boven andere. Bij een extrinsieke religiositeit hangt betrokkene een religie aan uit utilistische motieven, bijvoorbeeld omdat dat bijdraagt aan zijn sociale positie of daardoor zijn imago verbetert; tevens kan het lidmaatschap van een geloofgemeenschap voordelen inhouden doordat zij haar leden ondersteuning geeft en de mogelijkheid om aan eenzaamheid te ontkomen. In dit geval heeft religie een instrumentele, maar geen intrinsieke waarde.

Niet de eredienst aan God, maar persoonlijke belangen staan centraal, terwijl bij een intrinsieke religiositeit de eer aan God op de voorgrond staat en niet wat hij van God krijgt. Bij de meesten van ons heeft religiositeit een

gemengd karakter en zijn er naast intrinsieke tevens extrinsieke motieven om te geloven. In de afgelopen veertig jaar zijn een 850-tal onderzoekingen gedaan naar de relaties tussen religieuze identiteit en psychische aandoeningen.

Uit tweederde tot drievierde hiervan blijkt dat mensen psychisch gezonder zijn en beter met stress kunnen omgaan als ze religieus zijn (de meeste mensen bij wie dit onderzocht is, zijn christenen, maar niet uitsluitend).23 Overigens wijzen deze onderzoekingen niet uit dat mensen die godsdienstig worden in de hoop op verbetering van hun conditie, daarvan het gewenste profijt hebben getrokken.
Dit zou trouwens een manifest extrinsiek motief zijn om zich te bekeren. Welke zijn de oorzaken van deze positieve correlatie? Door haar positieve wereldbeschouwing kan religie zowel aan positieve als negatieve ervaringen zin geven. Het geloof dat de wereld voor mensen geschapen is, maakt dat de wereld overkomt als persoonlijk en in beginsel mensvriendelijk. Daarentegen komt de wereld binnen het kader van de evolutietheorie over als onpersoonlijk, koud, onbarmhartig en bedreigend; religie doet tegenvallers, verlies van dierbaren of problemen met de gezondheid in een positiever licht staan, dan wanneer zij als het gevolg van puur toeval of pech worden beschouwd. Tevens kunnen gebed en meditatie positieve gevoelens oproepen van geborgenheid, vreugde en dankbaarheid, al zijn deze vruchten uiteraard niet te garanderen. Rituelen helpen om overgangsfasen in het leven, zoals huwelijk en dood, in een zinvol en betekenisvol perspectief te plaatsen. Waarden als liefde, vergevingsgezindheid en altruïsme zijn voor de christelijke religie een onvergelijkbaar sociaal kapitaal. Doordat deze factoren zich alleen bij intrinsieke religiositeit manifesteren, is de correlatie tussen kwaliteit van leven en religiositeit alleen significant aanwezig bij mensen met een intrinsieke religieuze motivatie. Bij een extrinsieke religiositeit is dat niet het geval. We mogen op grond hiervan concluderen dat intrinsieke religiositeit bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

5. Een opdracht
Dat zieken wier kwaliteit van leven blijvend en ernstig is aangetast, de essentiële kwaliteit van hun leven niet meer zien, kan heel begrijpelijk zijn. Dit geldt ook voor ouders die geconfronteerd worden met het feit dat hun ongeboren of pasgeboren kind ernstig gehandicapt blijkt te zijn: door teleurstelling en emotie overmand kunnen zij ertoe overhellen aan de aangetaste accidentele kwaliteit van leven van hun kind meer gewicht toe te kennen dan aan zijn essentiële kwaliteit van leven, namelijk dat het een menselijke persoon is en bijgevolg zijn leven als zodanig een fundamentele waarde heeft die niet tegen een andere waarde, het wegnemen van het lijden, kan worden afgewogen. Maar het lijden is er wel en we moeten de aantasting van de kwaliteit van leven onder ogen zien.

Het is zaak patiënten en hun familieleden te ondersteunen en te proberen hun kwaliteit van leven te verbeteren voor zover dat in ons vermogen ligt. Hier zal ook de maatschappij op basis van het subsidiariteitsprincipe en het solidariteitsprincipe haar bijdrage moeten leveren. Valt aan genezing niet meer te denken, dan blijkt in de praktijk met palliatieve zorg de levenskwaliteit van zieken (en hun familieleden) vaak zodanig te verbeteren dat zij weer zin in het leven krijgen en de essentiële kwaliteit van hun mens zijn (her)ontdekken.

Dit kan ook gebeuren bij zieken die weten dat zij over niet al te lange tijd zullen sterven. Het moge duidelijk zijn dat in zulke situaties niet alleen medische, maar ook psychische, sociale en spirituele/ pastorale zorg nodig is. Het gaat om een integrale zorg voor de kwaliteit van leven van de zieke, die niet tot louter fysieke aspecten beperkt kan blijven. Pastorale/spirituele zorg hoort hierbij. Bij de discussies over de financiering van de gezondheidszorg is pastorale zorg vaak het sluitstuk of komt zij helemaal niet meer in beeld, omdat het “product” van het pastoraat zich niet in maat en getal laat kwantificeren. Intrinsieke religiositeit heeft een aantoonbare betekenis voor de kwaliteit van leven. Adequate pastorale zorg in aanvulling op medische en

psychologische begeleiding is dan ook een onmisbaar element in de zorg voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.

Noten

1. B. VERBLACKT, “Gehandicapt kind betekent nog steeds gezichtsverlies”, in Trouw, 30 december 2006, 11.
2. W. VAN DER BLES, “Niet handicap maar de nood van de vrouw telt”, in Trouw, 12 december 2006, 2-3; S. BECKER, “Prenataal onderzoek voorkomt kindersterfte”, Ibid.; W. VAN DER BLES, “Zwangere wordt getest zonder protocol”, in Trouw, 16 december 2006, 4.
3. F. SCHRIJVER, “Discussie over Ashley’s waardigheid”, in Trouw, 5 januari 2007, 1; 3; Ashley’s vader en moeder, “Ashley wil in onze armen liggen”, Ibid., 6 januari, Podium, 15; weblog van de ouders van Ashley; zie voor de medische details van de behandeling het volgende artikel van de haar behandelende kinderarts D.F. GUNTHER en de ethicus D.S. DIEKEMA, “Attenuating growth in children with profound developmental disability”, in Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, October 2006, vol. 160, 1013-1017; voor een kritische reactie vgl. de editorial: J.R. BROSCO, C. FEUDTNER, “Growth attenuation. A diminutive solution to a daunting problem”, Ibid., 1077-1078.
4. “Geval Ashley hier onwaarschijnlijk”, in Trouw, 6 januari 2007, 4.
5. Na een jaar behandeling waren bij het meisje ‘Ashley’ overigens geen complicaties waargenomen, aldus D.F. GUNTHER en D.S. DIEKEMA, “Attenuating growth in children with profound developmental disability”, op. cit., 1014.
6. Zie: http://en.wikipedia.org/wiki/Quality_of_life.
7. Zie: http://www.utoronto.ca/qol/profile/adultVersion.html.
8. A.W. MUSSCHENGA, “Kwaliteit van leven”, in Handboek gezondheidsethiek, I.D. DE BEAUFORT, H.M. DUPUIS (red.), Assen/Maastricht, Van Gorcum, 1988, 107-117.
9. Leenen achtte het begrip kwaliteit van leven niet bruikbaar, omdat de waardering van de kwaliteit van leven een “allerindividueelst oordeel vanieder mens” is en niet valt te meten of te generaliseren. Het is volgens hem daarom geen operationaliseerbaar begrip, ook niet bij (niet) behandelbeslissingen en de selectie van patiënten bij transplantaties. Zie H.J.J. LEENEN, “Kwaliteit van het leven, een bruikbaar begrip?”, in Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, mei/juni 1985, 152-156; citaat op p. 153.
10. W. VAN DER WERF, “Managed care. Een nadere nuancering vanuit zorgaanbiedersperspectief”, in Medisch Contact 52, 1997, nr. 16, 511-513.
11. D.C. HADORN, “The Oregon priority-setting exercise: quality of life and public policy”, in Hastings Center Report 21, 1991, nr. 3/Supplement, 11-16. 12. S. ZAMAGNI, “Fairness, rationing and the right to health care”, in Quality of life and the ethics of health, E. SGRECCIA, I. CARRASCO DE PAULA (red.), Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2005 (= Proceedings of the eleventh assembly of the Pontifical Academy for Life, 21-23 February 2005), 76-108, in het bijzonder 93-96.
11. D.C. HADORN, “The Oregon priority-setting exercise: quality of life and public policy”, in Hastings Center Report 21, 1991, nr. 3/Supplement, 11-16. 12. S. ZAMAGNI, “Fairness, rationing and the right to health care”, in Quality of life and the ethics of health, E. SGRECCIA, I. CARRASCO DE PAULA (red.), Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2005 (= Proceedings of the eleventh assembly of the Pontifical Academy for Life, 21-23 February 2005), 76-108, in het bijzonder 93-96.
13. P. SINGER, J. McKIE, H. KUHSE, J. RICHARDSON, “Double jeopardy and the use of QALYs in health care allocation”, in Journal of Medical Ethics 21, 1995, 144-150; Idem, “Double jeopardy, the equal value of lives and the veil of ignorance: a rejoinder to Harris”, in Journal of Medical Ethics 22, 1996, 204-208.
14. J. HARRIS, “Double jeopardy and the veil of ignorance – a reply”, in Journal of Medical Ethics 21, 1995, 151-157; Idem, “Would Aristotle have played Russian Roulette?”, in Journal of Medical Ethics 22, 1996, 209-215.

15. J. FLETCHER, “Indicators of humanhood: a tentative profile of man”, in The Hastings Center Report 2, 1972, nr. 5, 1-4; Idem, “Four indicators of humanhood: the enquiry matures”, Ibid., 4, 1974, nr. 6, 4-7.
16. Zie voor een kritiek op de toepassing van de ‘indicators of humanhood’: W.W. CLINKENBEARD, “On the trail of the holy humanhood”, in Journal of Medical Ethics 15, 1989, 90-91.
17. U.T. PLACE, “Is consciousness a brain process?”, in British Journal of Psychology 47, 1956, 44-50; J.J.C. SMART, “Sensations and Brain Processes”, in The Philosophical Review 68, 1959, 141-156; D.M. ARMSTRONG, A materialist theory of the mind, London/ New York, Routledge & Kegan Paul/Humanities Press, 1968 (een 2e editie is gepubliceerd in 1993).
18. P. SINGER, Practical ethics, Cambridge, Cambridge University Press, 1993 (2e ed.), 85-109, 175-217; H.T. ENGELHARDT, The Foundations of Bioethics, New-York/Oxford, Oxford University Press, 1996 (2e ed.), 135-154.
19. Het gaat hier echter niet om de ziel in Cartesiaanse zin, maar volgens de Aristotelisch-Thomistische interpretatie.
20. Vgl. M. FAGGIONI, “The quality of life and health in the light of Christian anthropology”, in Quality of life and the ethics of health, op. cit., 23-33.
21. De hier volgende alinea is grotendeels een parafrasering van een gedeelte van een artikel uit het boek dat is verschenen bij gelegenheid van het vijftigjarig jubileum van de (her)oprichting van het bisdom Groningen-Leeuwarden: “Katholieke identiteit in de toekomst”, in Katholiek leven in Noord-Nederland 1956-2006, Tj. DE JONG (red.), Hilversum, Uitgeverij Verloren, 2006, 411-413.
22. G.W. ALLPORT, J.M. ROSS, “Personal religious orientation and prejudice”, in Journal of Personality and Social Psychology 5, 1967, nr. 4, 432-443.
23. H.G. KOENIG, “Religion, spirituality, and medicine: application to clinical practice”, in Journal of the American Medical Association 284, 2000, nr. 13, 1708; H.G. KOENIG, “Religion and medicine II: religion, mental health, and related disorders”, in The International Journal of psychiatry in medicine 31, 2001, nr. 1, 97-109; H.G. KOENIG, D.B. LARSON, S.S. LARSON, “Religion and coping with serious medical illness”, in The Annals of Pharmacotherapy 35, maart 2001, 352-359; M.E. McCULLOUGH, D.B. LARSON, “Religion and depression: a review of the literature”, in Twin Research, 1999, nr. 2, 126-136; A.M. NICHOLI, “A new dimension of the youth culture”, in American Journal of Psychiatry 131, 1974, nr. 4, 396-401.