

# Levensverlengende behandelingen en vegetatieve toestand: wetenschappelijke vorderingen en ethische dilemma's

## **Toespraak tot de deelnemers aan het Congres "Life-sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and ethical Dilemmas"**

Paus Johannes Paulus II

20 maart 2004



### **Geachte dames en heren,**

Hartelijk begroet ik u, de deelnemers aan het congres "Life-sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and ethical Dilemmas" ("Leven behoudende behandelingen en vegetatieve toestand: wetenschappelijke vorderingen en ethische dilemma's"). Een bijzondere groet richt ik tot Msgr. Elio Sgreccia, vice-president van de Pauselijke Academie voor het Leven, en aan de heer prof. Gian Luigi Gigli, President van de Internationale Federatie van Katholieke Artsenverbanden en zeer toegewijde verdediger van de basiswaarden van het leven, die op vriendelijke wijze de wensen van iedereen tot uitdrukking heeft gebracht.

Dit belangrijke congres, dat door de Pauselijke Academie voor het Leven en de Internationale Federatie van Katholieke Artsenverbanden is georganiseerd, behandelt een uiterst belangrijk onderwerp: *het klinische beeld van een zogenaamde "vegetatieve toestand" of "waakcoma". Deze complexe wetenschappelijke, ethische, sociale en pastorale aspecten van deze toestand behoeven een diepgaande reflexie en een vruchtbare interdisciplinaire dialoog, zoals u volgepakte en rijke arbeidsprogramma bewijst.*

### **2**

Met bijzondere waardering en grote hoop bemoedigt de Kerk het werken van de wetenschappers, die zich dagelijks en vaak onder grote opofferingen aan hun studie- en onderzoeksopgaven zetten, om de diagnostiek, therapie, prognostiek en revalidatie mogelijkheden voor dergelijke patiënten te verbeteren, die volledig moeten terugvallen op artsen en verplegend personeel. Want de zieke mens geeft geen herkenbare tekenen van bewustzijn van zichzelf of van de omgeving en schijnt niet in staat om interactie met anderen te hebben of te reageren op specifieke stimulansen.

De geleerden wijzen met name op de noodzakelijkheid, om te komen tot een exacte diagnose, die normaal gesproken een lange en een zorgvuldige observatie in gespecialiseerde centra vraagt, dit ook met het oog op de hoge aantallen fouten die in de vakliteratuur beschreven zijn. Niet weinige van de patiënten kunnen later



door aangepaste behandeling en gerichte revalidatieprogramma's uit hun coma ontwaken. Vele anderen daarentegen blijven helaas gevangen in hun toestand, ook voor langere tijd en zonder technologische ondersteuning.

In het bijzonder werd voor diegenen die meer dan een jaar in de "vegetatieve toestand" blijft de vakterm "blijvende vegetatieve toestand" ontwikkeld. In werkelijkheid geeft deze definitie geen andere diagnose, echter alleen een conventionele prognose met betrekking tot het feit, dat de verbetering in de toestand van de patiënt, statistisch gezien, steeds moeilijker wordt, naargelang de vegetatieve toestand aanhoudt.

We moeten echter niet vergeten of onderwaarderen dat er een aantal gevallen zijn, die zeer goed gedocumenteerd zijn, waarbij sprake is van tenminste een gedeeltelijke genezing, soms zelfs pas na jaren; we kunnen dus alleen bevestigen dat de stand van de medische wetenschap tot nu toe niet in staat is, met zekerheid te voorspellen welke patiënt vanuit deze toestand geneest en welke niet.

### 3

Met betrekking tot patiënten die in dergelijke klinische omstandigheden zijn, zijn er die twifelen aan het voortbestaan van "menselijke eigenschappen" op zich, haast alsof de uitdrukking "vegetatief" (welk gebruik inmiddels algemeen is geworden), dat haast een symbolische beschrijving is van de klinische toestand, kan of moet echter eerder toegepast worden op degene die ziek is waardoor inderdaad zijn waarde en zijn persoonlijke waardigheid verminderd wordt. In deze zin moet opgemerkt worden dat, ook al wordt de term tot de klinische toestand beperkt, het zeker niet zo is dat het gebruik op de mens zelf niet de meest gelukkige is.

Om een tegenwicht te geven aan deze gedachtestroming zie ik het als mijn plicht met nadruk te bevestigen, dat de innerlijke waarde en zijn persoonlijke waardigheid van iedere mens zich niet wijzigt, wat ook immer zijn concrete levensomstandigheden zijn. *Een mens is en blijft steeds een mens en wordt nooit een plant of een dier, zelfs niet wanneer hij ernstig ziek is of gehinderd is in de uitoefening van zijn hogere functies.*

Ook onze broeders en zusters, die zich in een klinische "vegetatieve toestand" bevinden, behouden ten volle hun menselijke waardigheid. De liefdevolle blik van God de Vader rust blijvend op hun en erkent hen als Zijn kinderen, die heel bijzonder zijn hulp nodig hebben.

### 4

De artsen en verplegenden, de maatschappij en de Kerk hebben morele verplichtingen naar deze mensen, die ze niet mogen ontlopen, zonder de verplichtingen te verzaken die zowel professionele ethiek en menselijke en christelijke humaniteit van hun verlangen.

De zieke in een vegetatieve toestand, die of een herstel of het natuurlijke einde verwacht, heeft dus recht op de basiswaarden van verzorging door een arts (verzorging met voeding en drank, hygiëne, warmte etc.) en op de voorzorg tegen complicaties, die met bedlegerigheid verbonden zijn. Hij heeft ook het recht op een



doelmatige, de rehabilitatie bevorderende ingrepen en op de monitoring van de klinische tekenen die duiden op een eventuele verbetering.

In het bijzonder wil ik de benadrukken dat het toedienen van water en voeding, ook wanneer dit langs kunstmatige wegen gebeurt, steeds een natuurlijk middel van behoud van leven en geen medische handeling is. Haar toepassing is daarom principieel als normaal en gepast en daarmee als moreel verplichtend te beschouwen, voorzover en tot dat dit gezien kan worden dat het haar eigen doelstelling bereikt, dat in het voorliggende onderwerp daarin bestaat dat de patiënt voeding en vermindering van de pijn krijgt.

Want de plicht “de zieke in dergelijke situaties de geboden normale behandelingen” niet onthouden mogen worden (1) omvat ook de verzorging met voeding en water (2) Een waarschijnlijkheidsberekening, die op de beperkte hoop op verbetering zich baseert, wanneer de vegetatieve toestand meer dan een jaar duurt, kan ethisch het afbreken of onderbreken van minimumbehandeling van de patiënt, inclusief de voeding en waterverzorging, niet rechtvaardigen. Want de dood door verhongering en dorst is het enige mogelijke resultaat van de onderbreking. In deze zin wordt uiteindelijk – wanneer deze bewust en met voorbedachte rade nabij gebracht – tot een feitelijke euthanasie door niet handelen.

Met dit voor ogen heb ik in de encycliek *Evangelium Vitae* duidelijk gemaakt: “Onder euthanasie in haar eigenlijke betekenis verstaat men een handelen of nalaten, dat van nature en bedoeld de dood veroorzaakt, om zo alle lijden te beëindigen” Een dergelijke handeling is altijd “een zware aantasting van de Goddelijke wet in zoverre het zich om gewilde dood van een menselijke persoon gaat, wat zedelijk niet te accepteren is”. (3)

Overigens is de morele uitgangspositie bekend, waarna ook de minste twijfel verdwijnt, wanneer men zich weet tegenover een levende persoon te staan, dat men zich alleen al daardoor verplicht voelt deze ten volle te respecteren en iedere handeling achterwege te laten die een voortijdige dood tot gevolg heeft.

## 5

Overwegingen over de “kwaliteit van het leven”, vaak gedicteerd door psychologische, sociale en economische druk, kunnen nooit de algemene basisbeginselen overheersen.

Een afweging van de kosten kan niet opwegen tegen de waarde van het basisbegrip van het goede dat het menselijke leven bestemt en dat men wil beschermen. Wanneer men namelijk toegeeft, dat beslissingen over het leven van een mens gebaseerd kunnen worden op externe kennis van zijn kwaliteit, is hetzelfde inzicht dat toenemende of afnemende niveaus van kwaliteit van leven, en dus van menselijke waardigheid, kan worden bepaald vanuit externe waarnemingen van een subject, en dat daarmee een discriminatoire en eugenetische principe in de sociale betrekkingen geïntroduceerd wordt.

Het is ook “*a priori*” uit te sluiten dat het nalaten van voeding en het toedienen van water, zoals het in belangwekkende studies heet, bij zieken zeer grote pijnen teweeg brengen, ook wanneer men deze reacties



alleen op het niveau van het autonome of mimische zenuwstelsel kan waarnemen. De moderne technieken van de klinische neurofysiologie en hersendiagnose door scans schijnen daadwerkelijk daarop te wijzen, dat de patiënt elementaire vormen van communicatie en analyse van stimulansen heeft.

## 6

Toch is het niet voldoende om de algemene basisprincipes te bevestigen, waarbij de waarde van het leven van een mens niet ondergeschikt gemaakt kan worden aan welk oordeel dan ook over haar kwaliteit door een andere mens; het is noodzakelijk om een *positief handelen* te bevorderen om tegen de druk stand te houden, die het achterwege laten van watertoediening en van voeding een middel zien om het leven van een patiënt te beëindigen.

Vooraf moet de *familie ondersteund worden*, die een geliefde hebben, die door een dergelijke verschrikkelijke klinische situatie getroffen is. Ze mogen zich niet alleen gelaten voelen met deze zware menselijke, psychologische en financiële belasting. Hoewel de behandeling van een dergelijke patiënt in het algemeen geen bijzondere kosten met zich meebrengt, moet de maatschappij voldoende middelen ter beschikking stellen voor de behandeling van deze soort van handicap, opdat ze met gepaste en concrete initiatieven komt, bijvoorbeeld

- het oprichten van centra waar mensen in een waakcoma met speciale programma's behandeld en gerevalideerd kunnen worden;
- de financiële ondersteuning en verzorging van families thuis, wanneer de patiënt, na beëindiging van het programma van de intensieve revalidatie naar huis terugkeert;
- het ontwikkelen van structuren van hulp voor die gevallen, waarbij de verwanten niet in staat zijn, om het probleem aan te kunnen, of wanneer de familie een "pauze" in de verzorging mogelijk gemaakt wordt, om daardoor hun psychologische en morele druk te verminderen.

Een gepaste behandeling van deze patiënten en de verzorging van de familie moet tevens de aanwezigheid en de getuigenis van artsen en verpleging kennen, die de opgave hebben, aan de verwanten hun medeleven en het aan hun zijde strijden duidelijk maakt; ook de deelname van vrijwilligers betekent een belangrijke steun voor de familie, opdat zij uit het isolement komen en zich als waardevolle en niet alleen gelaten groep van het sociale netwerk voelen.

In deze situatie spelen de geestelijke ondersteuning en de zielzorg een belangrijke rol als hulp voor het opnieuw ontdekken van de diepste zin bij een schijnbaar uitzichtloze toestand.

## 7

Dames en heren, afsluitend roep ik u op, als mensen van de wetenschap, die verantwoordelijk bent voor het beroep van een arts, om het basisprincipe streng te bewaken, omdat de werkelijke opgave van de geneeskunst hierin bestaat "*waar mogelijk te genezen, maar immer zorg te dragen*" (*to cure if possible,*



*always to care)*”.

Ter bezegeling van uw waarlijk humanitaire missie van bijstand en hulp voor de lijdende broeder en zuster roep ik de woorden van Jezus in herinnering: *“Amen, zeg ik u: wat gij voor de geringsten van Mij gedaan hebt hebt, hebt gij aan Mij gedaan”* (Mt. 25, 40)

In dit licht roep ik de steun af van Diegene, die met de belangrijke patristische woorden als *“Christus medicus”* aangeduid wordt en terwijl ik uw arbeid aan de schutse van Maria toevertrouw, de Troosterin van de bedroefden en Sterkte van de stervenden, deel ik u allen van ganser harte mijn bijzondere Apostolische Zegen.

Paus Johannes Paulus II

## **Noten**

1. Congregatie van de Geloofsleer, luar et Bona, hfd. 4
2. Vgl. Pauselijke Raad ‘Cor Unum’, Dans le cadre 2.4.4; Pauselijke Raad voor de werkers in de Gezondheidszorg, Handvest voor de werkers in de Gezondheidszorg nr. 120.
3. Johannes Paulus II, Encycliek Evangelium Vitae, nr. 65

*Vertaling: R.K. Documenten, Stichting Interkerk Wassenaar, © 2005*