

OVER WAARDIG LEVEN EN STERVEN

INHOUD

1. ETHIEK EN SOCIAAL-DEMOCRATIE

2. BIO-ETHIEK

MEDISCH BEGELEIDE VOORTPLANTING

ERFELIJKHEIDSADVIES

GENTHERAPIE

3. DE HUMANISERING VAN HET BEGIN EN HET EINDE VAN HET LEVEN

EUTHANASIE

DE ONGEVRAAGDE LEVENSVERKORTING

HET ETHISCH CONTRACT

RESOLUTIES GOEDGEKEURD OP HET TOEKOMSTCONGRES VAN DE SP VAN 16 EN 17 MEI 1998

1. ETHIEK EN SOCIAAL-DEMOCRATIE

1. De basiswaarden van de SP zijn respect, gelijkwaardigheid en solidariteit. Deze waarden vormen ook het fundament van het ethisch contract.
2. De SP is een pluralistische partij die openstaat voor alle levensbeschouwingen die zich herkennen in die basiswaarden. Haar actie ligt in het verlengde van de grote humanistische traditie voor positieve vrijheid en menselijke ontvoogding.
3. Voor de objectivering en het doen naleven van normen op het niveau van de rechtsstaat, is een open discussie en het respect voor ieders argumenten noodzakelijk.
4. De ethische problemen zoals die zich stellen rond het begin en het einde van ons leven, de biotechnologie en de genetica, kunnen niet op definitieve wijze worden opgelost, maar vereisen regelmatig een nieuw debat. Hierbij is het van groot belang dat bij de maatschappelijke besluitvorming over wat mag en niet mag, rekening wordt gehouden met het ethisch pluralisme in onze samenleving.
5. Met de ontwikkeling van de biomedische wetenschappen hebben ook andere rechten ingang gevonden, die voor het ogenblik niet vanzelfsprekend zijn. Het betreft onder meer de ethische en sociale discussie over het recht op voortplanting, het recht op een gezond kind en het recht op afstammingsvoorlichting. Deze nieuwe ethische vragen moeten dringend op de agenda geplaatst worden voor een maatschappelijk ethisch debat in het kader van het recht van iedereen op een betaalbare en toegankelijke gezondheidszorg van goede kwaliteit.
6. Onder gezag van de overheid en het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek moet het maatschappelijk debat over ethische vragen en dilemma's dringend opgewaarderd worden. Cruciaal hierbij is dat het debat steunt op begrijpelijke, visueel, auditief en fysiek toegankelijke informatie van goede kwaliteit, en liefst de maatschappelijke en politieke besluitvorming steeds voorafgaat. Gezien de hoeveelheid aan ethische problemen en de ethische achterstand die ons land kent ten aanzien van andere landen, moet er meer geld en personeel ingezet worden ten bate van een meer doorgedreven werking van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, waarbij ervaringsdeskundigen betrokken worden.
7. De kwaliteit van het leven kan onmogelijk op grond van objectieve criteria worden omschreven. De appreciatie is subjectief en zal niet enkel gebeuren op grond van somatische of fysiologische klachten, maar zal mede worden bepaald door het psychisch welbevinden van het individu in de sociale en relationele context waarin hij zich bevindt. Om die reden is er onvermijdelijk een kloof tussen de subjectieve gezondheidswensen van alle individuen én de mate waarin de gezondheidszorg aan deze wensen kan tegemoetkomen. Het is de verantwoordelijkheid van de samenleving om te bepalen hoeveel middelen aan welke gezondheidszorg worden besteed. Het vrijwaren en verbeteren van een voor iedereen toegankelijke, betaalbare gezondheidszorg van goede kwaliteit, met inbegrip van de

vernieuwingen op het vlak van de hoogtechnologische geneeskunde, is en blijft voor de SP een basisdoelstelling.

8. De humanisering van de gezondheidszorg is een topprioriteit. Dat betekent concreet:
 - het medisch handelen moet in dienst staan van de levenskwaliteit van de patiënt; dat geldt ook bij het inzetten van bepaalde (nieuwe) medische technologieën of handelingen die soms enkel leiden tot het verlengen van nodeloos lijden; de geneesheer moet vermijden een behandeling die geen uitkomst biedt hardnekkig voort te zetten;
 - een handicap of ouderdom mag geen reden zijn om een normale medische behandeling niet toe te passen;
 - spoedig een spoedige wettelijke erkenning van een reeks van patiëntenrechten, waaronder het zelfbeschikkingsrecht, het recht op toegankelijke informatie, het recht op toestemming voor een medische handeling, het recht op klachtbehandeling en een wettelijke erkenning van het recht op euthanasie;
 - de uitbouw van een toegankelijke en betaalbare palliatieve zorg;
 - meer handen aan het bed van de patiënt als voorwaarde voor een meer menselijke zorg;
 - een gezondheidszorg die op een even zorgvuldige wijze streeft naar het verzorgen van afhankelijke mensen als het genezen van zieke mensen.

9. Het levensbeschouwelijke pluralisme in onze maatschappij vereist dat ethische comités verbonden aan een ziekenhuis of ziekenhuisgroepering en/of op een regionaal niveau georganiseerd, een klinische ethiek waarborgen die rekening houdt met de levensbeschouwelijke overtuiging van de patiënt.
Een dergelijk comité garandeert daarenboven een doorgedreven multidisciplinaire samenstelling die rekening houdt met de huidige en in de toekomst te verwachten ontwikkeling en verschuiving in de gezondheidszorg.

2. BIO-ETHIEK

MEDISCH BEGELEIDE VOORTPLANTING

10. De vervulling van de ouderschapswens kan op verschillende manieren gebeuren, onder andere door adoptie en met behulp van medisch begeleide voortplanting. Die moet openstaan voor iedereen, met inbegrip van ongehuwd samenwonenden, alleenstaanden, homoseksuele koppels en personen met een handicap.
11. De medisch begeleide voortplanting is enkel toepasbaar in erkende fertiliteitscentra die voldoen aan wettelijk vastgelegde kwaliteitsvoorwaarden.
12. De anonimiteit van de donor moet gewaarborgd blijven. Genetische informatie van de donor moet wel om medische redenen beschikbaar blijven.
13. Draagmoederschap kan enkel binnen door de overheid erkende centra en op niet-commerciële basis. Het juridisch ouderschap komt toe aan de wensouder(s) die door een beroep te doen op draagmoederschap ontegensprekelijk de wil hebben geuit op een kind, met wie zij een socio-affectieve ouderschapsband willen opbouwen.
14. Het tot stand brengen van een zwangerschap tijdens of na de menopauze met behulp van medisch begeleide voortplanting is bespreekbaar. De medische en psycho-sociale risico's, zowel voor de moeder als voor het kind, van een zwangerschap op latere leeftijd maken echter het invoeren van een aantal randvoorwaarden noodzakelijk.
15. De waarde om het embryo te beschermen, moet los worden gezien van het criterium 'persoon-zijn', maar moet in de eerste plaats gekoppeld worden aan het al dan niet aanwezig zijn van een

kinderwens.

Is er geen kinderwens (bijvoorbeeld embryo's in het kader van experimenteel onderzoek), dan moet het resultaat van de bevruchting worden aanzien als een biologische entiteit.

16. Experimenteel onderzoek kan alleen mits toestemming van de bij de bevruchting onmiddellijk betrokken man en/of vrouw.

Experimenten met embryo's moeten een diagnostisch, therapeutisch of preventief karakter hebben én voldoen aan strikte voorafgaande voorwaarden, zoals een gunstig advies van een ethische commissie. Onder die voorwaarden moet de creatie van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek mogelijk zijn, mits dezelfde experimenten niet met overtallige embryo's of via andere methoden zoals bijvoorbeeld experimenten met celculturen kunnen worden uitgevoerd.

Naast de criteria waaraan embryo-experimenten moeten voldoen, waaronder de 14-dagen regel, mogen embryo's die gebruikt zijn voor experimenten niet worden teruggeplaatst.

17. Overtallige embryo's die ontstaan zijn in het kader van een medisch begeleide voortplanting moeten een duidelijke bestemming krijgen die door de betrokken man en/of vrouw bepaald wordt.

De bewaring van embryo's door invriezing moet gebeuren in officieel erkende fertiliteitscentra en moet in de tijd worden beperkt. Deze beslissing moet periodiek worden herbevestigd door de ouders. Bij gebrek daaraan komt de zeggenschap over het embryo toe aan het fertiliteitscentrum. Gebruik van ingevroren sperma, eicellen of embryo's na het overlijden, kan enkel nadat hiervoor uitdrukkelijke toestemming door hem of haar werd gegeven bij aanvang van de behandeling. Deze toestemming kan steeds worden herroepen.

Embryo-donatie dient te gebeuren binnen een anoniem en niet-commercieel kader, met instemming van de donors. Een regulerend en bemiddelend optreden van een door de overheid ingesteld en gecontroleerd orgaan is noodzakelijk.

ERFELIJKHEIDSADVIES

18. Erfelijkheidsadvies moet gebeuren in wettelijk erkende erfelijkheidscentra en met een degelijke advisering en begeleiding die op de patiënt zijn afgestemd.
19. Erfelijkheidsonderzoek of erfelijkheidsadvies kan enkel mits uitdrukkelijke toestemming van de patiënt of cliënt. Deze gegevens behoren tot de geheimhouding van het medisch dossier.
20. Erfelijkheidsadvisering moet gebeuren binnen een algemeen wettelijk kader, waarbinnen het uitwisselen van genetische informatie die betrekking heeft op verschillende individuen tot een specifiek dilemma kan leiden. De waarde van het recht op privacy van een individu en het behoud van het medisch beroepsgeheim komen hier in conflict met de sociale waarde om kinderen en familieleden te informeren over of te behoeden voor erfelijk te vermijden aandoeningen.
Dat dilemma verdient nog verder ethisch debat.
21. De overheid moet blijven waarborgen dat bij het afsluiten van verzekeringscontracten, erfelijke informatie noch rechtstreeks, noch onrechtstreeks aanleiding geeft tot discriminatie of uitsluiting.
22. Genetische gegevens mogen noch rechtstreeks, noch onrechtstreeks invloed hebben op de tewerkstellings(kansen) van een (kandidaat)werknemer, tenzij dit uitsluitend in het belang van de gezondheid van de werknemer is. Wel kan de werknemer steeds op basis van genetische gegevens bepaalde soorten werk in het belang van zijn gezondheid weigeren.

GENTHERAPIE

23. Gentherapie, uitgevoerd binnen een medische context (preventief, therapeutisch en diagnostisch) is zonder meer toelaatbaar. Er is geen enkel argument dat verantwoordt waarom het genetisch patrimonium wel bij toeval, maar niet via wetenschappelijke kennis zou mogen

bijgestuurd worden, wanneer dat gebeurt met het oog op het verminderen van menselijk leed en het bevorderen van de kwaliteit van het leven.

24. Gentherapie op het niveau van de geslachtscellen moet met een bijzondere omzichtigheid worden benaderd, aangezien de resultaten van een dergelijke ingreep niet beperkt blijven tot het behandelde individu, maar tevens effect hebben op het nageslacht. Een periodiek herzienbaar moratorium inzake gentherapie op het niveau van de geslachtscellen is verantwoord zolang er onvoldoende garanties zijn die een veilige toepassing van deze techniek garanderen.
25. De erkenning van de intrinsieke, niet-instrumentele waarde van elk individu is een noodzakelijke en cruciale waarborg om het genetisch ingrijpen ethisch aanvaardbaar te houden.
26. Ingrepen waarbij genetisch identieke individuen worden gecreëerd of gekloond, moeten worden verboden.
27. Ethisch verantwoord medisch-wetenschappelijk onderzoek met gebruik van kloningstechnieken is aanvaardbaar.
28. Zolang er echter onvoldoende garanties zijn, is een periodiek herzienbaar moratorium verantwoord.
29. Het klonen en het genetisch verbeteren van dieren hebben voordelen op wetenschappelijk, medisch en economisch vlak en kunnen daarom ook ethisch aanvaardbaar zijn. Het welzijn van dieren en de bescherming van het milieu - het behoud van de biodiversiteit en het ecologisch evenwicht - vereisen dat de toepassing van deze biotechnologieën op dieren aan een degelijke controle en reglementering is onderworpen.
30. Het klonen en het genetisch manipuleren van micro-organismen en planten geven weinig of geen aanleiding tot ethische problemen. De bescherming van de volksgezondheid en van het milieu - behoud van de biodiversiteit en het ecologisch evenwicht - vereisen echter dat de exploitatie van biotechnologisch bewerkte micro-organismen en planten aan een degelijke controle en reglementering zijn onderworpen.
31. Geslachtskeuze voor het vermijden van geslachtsgebonden erfelijke ziekten is zowel ethisch als juridisch toelaatbaar. In welke mate een geslachtsgebonden aandoening voldoende ernstig is om een geslachtskeuze te rechtvaardigen, moet worden beslist door de ouders in nauw overleg met de arts en na advies van de ethische commissie.
32. Geslachtskeuze zonder medische indicatie is ethisch en maatschappelijk niet te verantwoorden.

3. DE HUMANISERING VAN HET BEGIN EN HET EINDE VAN HET LEVEN

33. Iedere mens heeft recht op een waardig leven én sterven. Daarom pleit de SP ondubbelzinnig voor een humanisering van het levenseinde én voor een voorwaardelijk recht op euthanasie.
34. Bij de toepassing van het recht op waardig sterven, is er een fundamenteel ethisch onderscheid tussen wilsbekwame en wilsonbekwame patiënten: voor beide groepen geldt een totaal andere ethische beoordeling en maatschappelijke regulering.

EUTHANASIE

35. De SP definieert euthanasie als "het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene op diens verzoek". Onder "de betrokkene" wordt begrepen de patiënt die zich

in een uitzichtloze situatie bevindt en onder “de andere” dan de betrokkene moet er minstens een arts zijn.

36. Het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt over eigen leven én sterven is voor de SP een belangrijk onderdeel van de rechten van de patiënt binnen de gezondheidszorg. De betrokken wilsbekwame patiënt is de ultieme gerechtigde om te bepalen wat voor hem of haar een uitzichtloze situatie is. De invoering van een wettelijk geregelde medische meerderjarigheidsleeftijd is een essentieel patiëntenrecht voor de minderjarige in het kader van een medische behandeling en in het bijzonder voor wat betreft euthanasie. Een trapsgewijze invoering van een beslissingsrecht voor minderjarigen is aangewezen, en kan volgens het onderstaande schema worden gerealiseerd:
- Beneden de leeftijd van 12 jaar is de toestemming van de ouders of de voogd vereist.
 - Bij minderjarigen tussen 12 en 15 jaar moeten de ouders of voogd betrokken worden bij het beslissingsrecht van het kind. Met de weigering van de wettelijke vertegenwoordiger wordt evenwel geen rekening gehouden wanneer de minderjarige patiënt zelf de verrichting wenst te ondergaan.
 - Vanaf 15 jaar zijn minderjarigen volledig bekwaam om te beslissen of ze bepaalde medische behandelingen wensen te ondergaan. De toestemming van de ouders is vanaf die leeftijd niet meer vereist.
- In alle gevallen moet de minderjarige betrokken worden bij de informatieverstrekking en het beslissingsproces omtrent de behandeling. De wijze en de mate waarin dit gebeurt, zal afhangen van het begripsvermogen en de affectieve ontwikkeling van het kind.
37. Als een mens zijn leed als nutteloos of uitzichtloos ervaart dan is behoudens enkele cruciale randvoorwaarden, het ingaan op de euthanasievraag van de patiënt niet alleen een moreel toelaatbare daad, maar ook een moreel hoogstaande daad die getuigt van solidariteit en medemenselijkheid.
38. Het recht op euthanasie is bij uitstek een patiëntenrecht. Daarom pleit de SP voor een wettelijke regulering van euthanasie in het belang van de rechtszekerheid van zowel patiënt als arts.
39. In het kader van een humane gezondheidszorg en het recht op waardig sterven, is de uitbouw en de beschikbaarheid van een betaalbare palliatieve zorg wenselijk, bij voorkeur in de thuiszorg. Palliatieve zorg verhoogt de kans op waardig sterven van de patiënt en is in dat opzicht volledig complementair aan het voorwaardelijk recht op euthanasie.
40. De SP pleit voor een wettelijk gereguleerd recht op euthanasie, mits aan volgende toepassingsvoorwaarden is voldaan:
- de hulpvrager heeft recht op begrijpelijke, objectieve en relevante informatie met betrekking tot zijn gezondheidssituatie, zijn levensprognose en het daaraan gekoppelde ziektebeeld;
 - de hulpverlener heeft de plicht om in te staan voor het recht van de patiënt op informatie: de arts is terzake de hoofdverantwoordelijke;
 - vooraleer in te gaan op de vraag tot euthanasie moet de arts op een zo goed mogelijke wijze de individuele vraag, keuze en motivatie voor euthanasie toetsen, zo mogelijk in overleg met een multi-disciplinair team van zorgverstrekkers en een collega-arts die de patiënt goed kennen. In het geval van een weloverwogen en herhaaldelijk geformuleerd verzoek tot euthanasie van een wilsbekwame patiënt, is bijgevolg geen rol weggelegd voor de ethische comités in de ziekenhuizen. De uitvoering van dit verzoek is een zaak tussen arts en patiënt;
 - de hulpvraag kan zowel mondeling, schriftelijk als op basis van een wilsbeschikking gebeuren;
 - de euthanasievraag moet als redelijk kunnen worden geïnterpreteerd door de arts, die ultiem verantwoordelijk is voor de uitvoering ervan;
 - de euthanasievraag moet door de patiënt op een volgehouden en duidelijke wijze gevraagd worden;
 - elke euthanasie moet als dusdanig als doodsoorzaak geregistreerd worden.

Geen enkele arts is individueel verplicht om in te gaan op de euthanasievraag van de patiënt. Wel dient elke arts die wordt aangesproken met deze hulpvraag, maar er niet kan of wil op

ingaan, de patiënt hiervan onmiddellijk in te lichten en hem op de meest humane en doeltreffende wijze door te verwijzen naar een collega-arts.

41. Het formuleren van een geactualiseerde en zorgvuldige wilsbeschikking of levenstestament moet onder de bevolking worden aangemoedigd voor het geval de persoon onverhoeds terechtkomt in een situatie waarin hij feitelijk niet meer bekwaam is zijn wil te kennen te geven. Hiertoe moet onder de bevolking een ruime en zorgvuldige informatie worden verspreid.

DE ONGEVRAAGDE LEVENSVKORTING

42. Ongevraagde levensverkorting is een behandelingsstakende of actieve levensverkorting door een arts op een patiënt die geen kenbare wil heeft geuit.
43. Levensverkortend handelen op wilsonbekwamen komt fundamenteel in conflict met de waarde van het zelfbeschikkingsrecht van de persoon of de patiënt. Om die reden is het noodzakelijk dat een debat over levensverkortend handelen op wilsonbekwamen niet alleen met de grootste omzichtigheid, sereniteit en nuancering wordt gevoerd, maar ook absoluut wordt gescheiden van het euthanasiedebat.
44. Voor levensverkortend handelen op wilsonbekwamen kiest de SP voor een reeks van voorlopige uitgangspunten die nog uitdrukkelijk open staan voor verder debat en aanpassing. In dit kader is het nodig om onderscheid te maken tussen volgende groepen van wilsonbekwamen:
 - levensvatbare foetussen ouder dan 24 weken waarvan evenwel met zekerheid verwacht wordt dat ze hetzij tijdens of na de geboorte onontkoombaar dood gaan hetzij lijden aan zeer ernstige en niet te herstellen vitale functiestoornissen met een zeer kleine kans op overleven, en (vroeg)geborenen met extreem zware afwijkingen of misvormingen die nog op de drempel staan van het leven en hun persoonsopbouw;
 - comateuze patiënten die hetzij hersendood zijn, hetzij een louter vegetatief bestaan lijden;
 - zwaar mentaal gehandicapten en zwaar dementerende bejaarden die over geen feitelijke en juridische wilsbekwaamheid meer beschikken en geen wilsbeschikking hebben geformuleerd.
45. Voor de groep van levensvatbare foetussen ouder dan 24 weken waarvan evenwel met zekerheid verwacht wordt dat ze hetzij tijdens of na de geboorte onontkoombaar dood gaan, hetzij lijden aan zeer ernstige en niet te herstellen vitale functiestoornissen met een zeer kleine kans op overleven, en de (vroeg)geborenen met extreem zware afwijkingen of misvormingen en die nog op de drempel staan van het leven en hun persoonsopbouw, is het voor de SP bespreekbaar dat mits een klare procedure levensverkortend handelen ethisch gezien kan, mits uitdrukkelijke toestemming van de ouder(s). De overtuiging hierbij is dat het tijdig verhinderen van een bestaan vol leed ethisch verantwoord is.
46. Voor de groep van enerzijds levensvatbare foetussen ouder dan 24 weken waarvan evenwel met zekerheid verwacht wordt dat ze hetzij tijdens of na de geboorte onontkoombaar dood gaan, hetzij lijden aan zeer ernstige en niet te herstellen vitale functiestoornissen met een zeer kleine kans op overleven en anderzijds (vroeg)geborenen met extreem zware afwijkingen of misvormingen en die nog op de drempel staan van het leven en hun persoonsopbouw, pleit de SP voor strikte toepassingsvoorwaarden: bij deze groep zijn het in principe de ouders die uitiem het beslissingsrecht hebben, op voorwaarde dat de beslissing steunt op begrijpelijke informatie en gebeurt in nauw overleg met het medisch team en er binnen het medisch team een consensus is. Deze beslissing moet eveneens met respect voor de richtlijnen van het ethisch comité tot stand komen.
47. Voor comateuze patiënten die hersendood zijn geldt nu reeds binnen de geneeskunde de overeenstemming dat ze als overleden personen beschouwd worden. Voor de comateuze patiënten die in een permanent vegeterende toestand verkeren, is het ethisch denkbaar en verantwoord dat de behandeling wordt stopgezet. Deze beslissing tot levensverkortend handelen kan slechts op voorwaarde van nauw overleg tussen de naasten, het behandelend medisch team en binnen de richtlijnen van het ethisch comité.
48. Voor de groep van zwaar mentaal gehandicapten en zwaar dementerende ouderen is levensverkortend handelen ethisch uitgesloten, tenzij de betrokken zwaar dementerenden eerder in een wilsbeschikking het tegendeel hebben te kennen gegeven. Deze mensen hebben als individu, maar ook omwille van hun kwetsbaarheid, afhankelijkheid en objectieve achterstelling, recht op maximale zorg én levensbescherming.

SAMENSTELLING VAN DE VOORBEREIDENDE WERKGROEP

Marcel America, Anne-Marie Baeke, Leon Bartholome, Jürgen Budo, Willy Claes, Andrea Coopmans, Mich Dejonghe, Frank Demeyere, Veerle Desaedeleer, Erwin Goessens, Ivo Konings, Glen Nason, Paul Put, Jean-Pierre Romsee, Tom Saelmaekers, Albert Stas, Johan Stuy, Guy Swennen, Jürgen Theunissen, Rik Thys, Patrick Van Baelen, Ina Van Craesbeek, Suzanne Van Den Kieboom, Francy Van Der Wildt, Gilbert Van Keer, Peter Vanaken, Sonja Vandebriel, Louis Vanvelthoven, Frederick Vrancken