

## Hoofdstuk VI: Euthanasie, hulp bij suïcide en levensbeëindigend handelen zonder verzoek

door prof.dr. W.J. Eijk

Hoofdstuk VI uit *“Wat is menswaardige gezondheidszorg?”*, onder redactie van prof.dr. W.J. Eijk en prof.dr. J.P.M. Lelkens, Colomba Oegstgeest, 1994

De euthanasiediscussie, die in ons land eind jaren zestig door de Leidse hoogleraar in de psychiatrie, van den Berg, met zijn boekje *Medische macht en medische ethiek* (1) werd aangezwengeld, is dit jaar in een beslissende fase gekomen. De Tweede Kamer nam jongstleden februari een wijziging van de wet op de lijkbezorging aan, die het mogelijk maakt de arts die euthanasie verricht, hulp bij suïcide verleent of het leven van terminale patiënten zonder een verzoek van hun kant beëindigt, van rechtsvervolging vrij te stellen. Er is dus alle reden om aan dit actuele onderwerp binnen deze cursus medische ethiek aparte aandacht te schenken.

### Terminologie

Euthanasie is een van oorsprong Grieks woord, dat letterlijk een “goede dood” betekent. In de jaren zeventig van de vorige eeuw gaf onder anderen de journalist Lionel Tollemache er de betekenis aan, waarin het tegenwoordig algemeen wordt gebruikt. Hij bepleitte dat het artsen bij wet zou worden toegestaan om aan patiënten, die leden aan een pijnlijke en ongeneeslijke ziekte, met hun instemming een dodelijke dosis verdovende middelen toe te dienen. Dit werd door hem euthanasie genoemd. (2) In deze omschrijving treffen we enkele elementen aan die tot op de huidige dag voor euthanasie typerend worden geacht. Op de eerste plaats is het motief voor de beëindiging van het leven een ongeneeslijke ziekte, die een ondraaglijk geacht lijden veroorzaakt. Voorts is kenmerkend voor euthanasie dat de patiënt niet lang meer heeft te leven en meestal de arts de dodelijke handeling voltrekt.

In het buitenland wordt vaak een aanvullend onderscheid tussen vrijwillige, niet-vrijwillige en onvrijwillige euthanasie gemaakt. De vrijwillige euthanasie vindt plaats op uitdrukkelijk verzoek van de zieke of met diens medeweten. De niet-vrijwillige euthanasie betreft een zieke die niet wil sterven, of die zijn wil niet (meer) kan uiten en van wie men dus niet weet wat hij zelf zou beslissen. Van onvrijwillige euthanasie wordt gesproken wanneer het leven tegen de wil van de betrokkene in wordt beëindigd, zoals dat in Nazi-Duitsland voorkwam. (3) Engelhardt verstaat onder euthanasie uitdrukkelijk levensbeëindiging *zonder* verzoek of medeweten van de patiënt. (4) Daarentegen noemde Tollemache euthanasie een “gelegaliseerde suïcide bij volmacht.” (5) In Nederland wordt eveneens euthanasie zonder verdere toevoeging bij definitie opgevat als levensbeëindiging op verzoek of minstens met de instemming van de betrokken patiënt.

In deze omschrijving lijkt euthanasie veel op de situatie waarin iemand suïcide pleegt met een middel dat zijn arts hem daar doelbewust voor heeft verstrekt. Het verschil tussen beide ligt in het motief en de omstandigheden. De patiënt, die om euthanasie vraagt, wil een levenseinde voorkomen, dat door een ongeneeslijke ziekte wordt ontluisterd. Het motief voor suïcide is dat de persoon in kwestie zijn leven niet wil voortzetten, omdat dit door tegenslag, een fysieke handicap of psychische problematiek als ondraaglijk wordt ervaren.

Het doden van een zieke zonder een verzoek van zijn kant en buiten zijn medeweten wordt, althans in Nederland, geen euthanasie genoemd, maar omschreven als actieve levensbeëindiging zonder verzoek.

Frequent wordt het onderscheid tussen actieve (of positieve) en passieve (negatieve) euthanasie gebruikt. De termen “positieve” euthanasie en “negatieve” euthanasie, die vaak in Zuid-Europese landen worden gebruikt,

hangen samen met het onderscheid dat de klassieke moraaltheologie maakte tussen positieve en negatieve effecten. Een positief effect ontstaat door het stellen van een handeling (een actie), terwijl het negatieve effect een gevolg is van een omissie (en “passief” optreden). (6) Actieve euthanasie vindt plaats door de toediening van bepaalde medicamenten in een dodelijke dosering. Verkorting van het leven door een omissie, het staken van een levenverlengende behandeling, zoals bijvoorbeeld kunstmatige beademing, wordt passieve euthanasie genoemd. Of dit in alle gevallen terecht is, staat nog nader te bezien.

### **Wat betekent recht op leven?**

Tegenstanders van abortus en euthanasie beroepen zich vaak op het onschendbare recht op leven. De verdedigers van de zelfgekozen dood stellen daartegenover dat wanneer de mens daadwerkelijk recht op leven heeft, hij ook het recht heeft om van het leven af te zien. We hoeven toch niet van al onze rechten gebruik te maken. Een oudere werknemer heeft het recht van een VUT-regeling gebruik te maken, maar mag ook aanblijven tot hij met pensioen gaat.

Vandaar de vraag: wat betekent het recht op leven? Vaak ziet men over het hoofd dat er verschillende soorten van rechten zijn: het gebruiksrecht, het recht op vruchtgebruik, het eigendomsrecht en het beschikkingsrecht.

Dat de mens zijn leven en de vruchten daarvan mag gebruiken, is evident. Anders zou hij zijn levensopdracht niet waar kunnen maken. Maar kan hij ook eigendomsrechten of beschikkingsrecht over het leven laten gelden? Zaken waarover de mens beschikking heeft, mag hij voor elk doel gebruiken, veranderen, verkopen of vernietigen. Zou de mens dit ook met zijn leven mogen doen?

Dat de mens eigendomsrecht over zijn leven zou hebben, is onverenigbaar met het geloofsgegeven dat iedere mens direct door God wordt geschapen. Hij schiept ons uit het niets en houdt ons van moment tot moment in leven. Het leven is een gave waar we gebruik van mogen maken, maar die uiteindelijk Gods eigendom blijft (Vgl. Ps. 139, 13-18; Job 10, 8-12; 2 Makk. 7, 22-23; Hand. 17, 24-28). Het rentmeesterschap dat de Schepper aan de mens toevertrouwt, betreft het planten- en dierenrijk, maar niet het eigen leven (Gen. 1, 28-29). De mens is geschapen naar Gods beeld en gelijkenis. Vanwege deze bijzondere positie houdt God het eigendomsrecht en daarbij inbegrepen het beschikkingsrecht over de menselijke persoon aan Zichzelf voor: “Wie het bloed van een mens vergiet, diens bloed wordt door de mensen vergoten, want als Zijn beeld heeft God de mens gemaakt” (Gen. 9, 6).

Beschikkingsrecht betekent dat men een object als louter middel tot een zelfgekozen doel kan gebruiken. Euthanasie en suïcide impliceren dat de dood van de mens wordt gebruikt als middel om aan het lijden een einde te maken. In feite wordt daardoor de mens zelf verlaagd tot een gebruiksobject voor dat doel. Het leven is en blijft echter een doel of waarde in zich, ook al zien sommigen onder bepaalde omstandigheden er het nut niet meer van in. Het lichaam is niet een soort aanhangsel, maar behoort wezenlijk tot de menselijke persoon en deelt daarom in de waardigheid die aan de mens toekomt. Het opofferen van het lichamelijke leven staat daarom gelijk met het degraderen van de menselijke persoon tot gebruiksobject. (7)

### **Indirecte actieve levensbeëindiging**

Tegen de genoemde argumenten wordt vaak ingebracht dat bepaalde handelingen, die de dood ten gevolge hebben, algemeen aanvaard zijn. Zo hebben we waardering voor het bemanningslid dat zijn plaats in de reddingsboot aan een ander afstaat, waardoor hijzelf een gewisse dood tegemoet gaat. Hetzelfde geldt voor de piloot die geen gebruik van zijn schietstoel maakt, omdat hij zijn vliegtuig niet wil laten neerstorten in een woonwijk, maar daardoor zelf omkomt. Is dat ook geen suïcide? Bonhoeffer ziet geen verschil en meent dat we als we consequent zouden zijn, dan ook suïcide in andere gevallen zouden moeten toestaan, wanneer die

tenminste als een vorm van zelfopoffering zou kunnen worden geïnterpreteerd. (8)

Een ander klassiek voorbeeld dat in praktisch alle geschriften over euthanasie wordt vermeld, is de bespoediging van het levenseinde door de toediening van zware pijnstillers, meestal morfine-achtige stoffen, bij patiënten die bijvoorbeeld aan uitgezaaide kankerprocessen lijden. Wanneer men eenmaal met deze middelen begint, is er geen terugkeer meer mogelijk. Door gewenning zijn steeds hogere doseringen vereist. Bij een zieke met een uitgezaaide longtumor kan het gebruik van hoge doses morfine of rustgevende middelen, die een remmende invloed op het ademcentrum uitoefenen, er gemakkelijk toe leiden dat de ademhaling onvoldoende wordt. (9)

In beide situaties wordt een beslissing genomen die de dood of de bespoediging ervan ten gevolge heeft. Het bijzondere is echter dat de dood hier niet het doel van de handeling is en ook niet het middel waarmee het doel, het redden van een ander of pijnstilling, wordt bereikt. De dood is hier slechts een indirect effect, dat wil zeggen een effect dat niet als middel of als doel is gewild, maar louter als bijwerking wordt toegelaten.

Kuitert vraagt zich af of het onderscheid tussen directe en indirecte euthanasie niet op een “drogreden” berust. (10) Hij vergist zich echter in de nadere uitleg die hij aan het principe van de handeling met dubbel effect geeft. (11) Het kwade effect, de levensverkorting, is volgens hem een voorzien doch niet gewild effect. Dit is echter onjuist. Het kwade gevolg is misschien niet gewenst, dat wil zeggen als doel verlangd, maar wel degelijk gewild, voor zover men de oorzaak ervan wil en het risico van levensverkorting willens en wetens op de koop toeneemt om de pijn tot redelijke proporties terug te brengen. Het is echter aldus de klassieke katholieke moraaltheologen indirect gewild, dat wil zeggen noch als middel noch als doel, maar als bijwerking. (12) Daarom wordt hier niet over het leven van menselijke personen als middel beschikt en bijgevolg hun intrinsieke (essentiële) waardigheid als doel in zich niet geschonden. Omdat in de genoemde voorbeelden de dood een indirect effect is, wordt hier van “indirecte suïcide” respectievelijk “indirecte (actieve) euthanasie” gesproken.

De dood als indirect kwaad effect kan worden geaccepteerd als hij in een evenredige verhouding tot het doel, de pijnstilling, staat. Dat is het geval wanneer er geen andere effectieve middelen voor de pijnbestrijding beschikbaar zijn, zeker bij een patiënt, van wie verwacht wordt dat hij binnen afzienbare tijd aan zijn ziekte zal overlijden.

### **Is afzien van levensverlengend ingrijpen levensbeëindigend handelen?**

In discussies over euthanasie wordt er dikwijls op gewezen dat het staken van bijvoorbeeld kunstmatige beademing hetzelfde effect heeft als het geven van een dodelijke dosis medicamenten. Beide handelingen leiden tot de dood van de patiënt. Ook artsen die actieve euthanasie afwijzen, zullen in bepaalde gevallen besluiten om van levenverlengende ingrepen af te zien. Wanneer men het één accepteert, waarom dan ook niet het ander? Als de arts een behandeling mag staken, zodat de patiënt sterft, waarom mag hij dan niet een dodelijke injectie geven met hetzelfde effect? Zo schreef Rachels: “Als een arts uit humane motieven een patiënt laat sterven, dan draagt hij dezelfde morele verantwoordelijkheid, als wanneer hij uit humane motieven een dodelijke injectie zou hebben gegeven.” (13) Dezelfde gedachte is herkenbaar in de rapporten van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst (KNMG). Hierin worden onder levensbeëindigend of levensbekortend handelen zowel de toediening van euthanatica als het achterwege laten van levensverlengende behandeling verstaan. (14) Soms wordt daarom wel verondersteld dat het onderscheid tussen actieve en passieve euthanasie beter kan vervallen. Anderen willen eveneens van dit onderscheid afscheid nemen, maar dan omdat beide “echte” euthanasie met de intentie om te doden zouden zijn en als zodanig even verwerpelijk. (15)

Wanneer twee verschillende handelingen hetzelfde effect hebben dan wil dat niet zeggen dat de morele

beoordeling gelijk zou zijn. Ik kan in mijn levensonderhoud voorzien door te gaan werken of door te stelen. Het doel is in beide gevallen goed, maar het middel niet. Velen zien het onderscheid tussen het doel en het middel over het hoofd. Actieve levensbeëindiging is moreel verkeerd, zo hebben we gezien, omdat het lichamenlijk leven, ook al is het nog zo ontluisterd door een ziekte of ander lijden, altijd een waarde in zich blijft. Het doel, een einde maken aan het lijden, is op zich goed. Het probleem is dat het middel, actieve levensbeëindiging, in zich moreel onaanvaardbaar is. Doden is hier dus verkeerd, maar staat doden gelijk aan laten doodgaan?

Een oom ziet zijn neefje van zes jaar in de badkuip uitglijden, met diens hoofd op de rand van de badkuip vallen en bewusteloos onder het wateroppervlak verdwijnen. Omdat hij diens erfenis in de wacht wil slepen, grijpt hij niet in, maar laat hem verdrinken. Mocht de rechter achteraf de ware toedracht te weten komen, dan zal hij de oom aan moord schuldig achten. Hier is laten doodgaan qua ethische beoordeling gelijkwaardig aan doden. Mocht echter zijn neefje van een boot afvallen in een woest kolkende rivier met gulzige krokodillen, dan zal niemand het hem kwalijk nemen als hij geen reddingspoging onderneemt. Duidelijk is in ieder geval dat laten doodgaan soms wel en soms niet met doden gelijkstaat.

Hetzelfde geldt voor de geneeskunde. De arts heeft onmiskenbaar een zorgplicht, maar die geldt niet onbeperkt. Het leven van de mens is een essentiële, maar geen absolute waarde. Niemand is verplicht om zijn eigen leven of dat van anderen ten koste van alles in stand te houden. De voor de hand liggende vraag is: waar ligt dan de grens voor deze zorgplicht?

### **Grenzen aan de medische zorgplicht**

Het staken of nalaten van chemotherapie, mutilerende operaties, langdurige kunstmatige beademing mogen of moeten worden gestaakt of nagelaten, wanneer er geen redelijke kans op herstel of levensbehoud bestaat en ernstige complicaties en bijwerkingen kunnen optreden. Hier moet niet van passieve euthanasie worden gesproken en ook niet van levensbeëindigend handelen, zoals in de rapporten van de KNMG-Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen gebeurt. De intentie van het staken of nalaten van de levensverlengende therapie is hier niet levensbeëindiging. De intentie is hier het opgeven van een doel, het behoud van het leven. Het lichamenlijk leven wordt dus niet opgeofferd om aan het lijden een einde te maken. Hier wordt niet over het lichamenlijk leven als over een middel tot een doel beschikt. Het nalaten van de behandeling schendt dus onder deze omstandigheden geenszins de intrinsieke finaliteit van de menselijke persoon.

Tenzij er tussen de voor- en nadelen een wanverhouding (disproportie) bestaat en levensverlenging niets meer dan het zinloos rekken van het leven is zonder enig reëel perspectief, is het overigens niet ongeoorloofd van niet geproportioneerde therapie gebruik te maken. Dit roept soms de vraag op of het al dan niet toepassen van levensverlengende behandeling ook niet een vorm van beschikking over het leven inhoudt. Kies ik voor therapie, dan stel ik het tijdstip van de dood uit. Zie ik ervan af, dan vervroeg ik dat tijdstip. De vraag berust op een verkeerde interpretatie van de term beschikking. Hierin wordt beschikking opgevat als beschikking over het moment van sterven. Het is duidelijk dat de mens door medisch ingrijpen binnen bepaalde grenzen het moment van sterven kan en mag bepalen. Maar daar gaat het niet om bij de ethische beoordeling van euthanasie. Met beschikking wordt daar bedoeld de beschikking over het menselijk lichaam als zuiver middel tot een zelfgekozen doel.

Een moeilijker probleem is de toediening van bijvoorbeeld antibiotica, insuline, voedsel en vocht. Dit zijn middelen waarmee het leven in het algemeen zonder veel complicaties mee in stand kan worden gehouden. Het werd in Nederland een actueel probleem door de discussie over mevrouw Stinissen-Swagermans, die na een

narcosefout bij een keizersnede zestien jaar in een persistierend vegetatieve staat verkeerde en daarbij door vocht- en voedeltoediening via de maagsonde in leven werd gehouden. Sommigen waren van mening dat deze behandeling gecontinueerd moest worden, omdat zij een verpleegkundige, dus geen medische handeling zou zijn. (16) Dit is slechts een verschuiving van het probleem naar de vraag waar dan wel de grens tussen een verpleegkundige en medische handeling moet worden getrokken. Tegenstanders achtten deze wijze van vocht en voedseltoediening “niet-natuurlijk” of “artificieel.” (17) Sommige langdurig comateuze patiënten kunnen echter voedsel, dat achter op de tong wordt gelegd, door de slikreflex zonder veel moeilijkheden inslikken. Dit is strikt genomen ook geen “natuurlijke” wijze van voedsel- en vochtopname. Anderen zagen deze vorm van levensverlenging als een zinloze therapie. Medische zinloze therapie dient uiteraard te worden gestaakt. Therapie kan echter medisch gezien nog effect sorteren en als zodanig medisch zinvol zijn, maar menselijk gezien zinloos. (18) Met chemotherapie kan het leven van een patiënt met een kwaadaardig gezwel nog worden verlengd, maar of dat in bepaalde gevallen menselijk gezien zinvol is, is de vraag. Het onderscheid tussen menselijk zinvol en zinloos bergt echter het risico in zich dat het gemakkelijk op de zin van het leven van de menselijke persoon op zich wordt overgedragen en dat uit het oog wordt verloren dat dit een fundamenteel en niet louter functioneel goed is.

De genoemde criteria omvatten alle verschillende deelaspecten die bij de afweging, of levensverlengende behandeling zal worden ingesteld of niet, een rol spelen. Is er nu een criterium dat al deze diverse aspecten bestrijkt en ook fundamenteel duidelijk maakt wanneer laten doodgaan ethisch gezien aan doden gelijkwaardig is of niet. In het voorbeeld van de oom en zijn neefje is laten doodgaan gelijk aan doden, wanneer er tussen de risico's en nadelen van de reddingspoging en de kans op succes een geproportioneerde verhouding bestaat. Dat is zeker het geval, wanneer hij niets anders hoeft te doen dan zijn neefje uit de badkuip op te vissen. De genoemde verhouding is manifest ongeproportioneerd, wanneer de reddingspoging inhoudt dat hij zijn neefje in de woest kolkende rivier met krokodillen moet naspringen.

Toepassing van dit criterium op de geneeskunde leidt tot het volgende beeld. Het achterwege laten van levensverlengende behandeling met als gevolg dat de patiënt sterft, is ethisch gelijkwaardig aan actieve euthanasie en wordt dus terecht passieve euthanasie genoemd, wanneer de verhouding tussen de voor- en nadelen geproportioneerd is. Mocht iemand die bij zijn verstand is, met een geproportioneerd middel als een penicilline-derivaat zijn leven zonder veel risico's kunnen behouden maar daar geen gebruik van maken, dan kan moeilijk iets anders worden verondersteld dan dat hij zijn dood als middel gebruikt om aan bepaalde problemen te ontsnappen. Ziet iemand van ongeproportioneerde middelen tot levensbehoud af, dan is zijn intentie het opgeven van een doel. Het kan best zijn dat hij tegelijkertijd hoopt spoedig te sterven. Dat is in zich geenszins verkeerd. Maar hij gebruikt niet zijn dood als middel om aan het lijden een einde te maken. (19)

Het onderscheid tussen geproportioneerde en niet-geproportioneerde middelen mag dan helder zijn, het geeft geen concreet antwoord op alle vragen. Betrokkenen kunnen in goed geweten van elkaar verschillen wat betreft de inschatting van de verhoudingen. De een zal een bepaalde therapie nog als proportioneel zien, terwijl een ander dat niet doet. Een absoluut antwoord is ook in het geval van Mevrouw Stinissen niet te geven. De toediening van euthanatica valt rechtstreeks onder de norm dat de menselijke persoon niet als instrumenteel object mag worden gebruikt. Daardoor is direct inzichtelijk dat euthanasie ongeoorloofd is. Het onderscheid tussen proportionele en niet-proportionele middelen valt echter niet rechtstreeks onder de norm, maar onder haar toepassingsgebied.

Op basis van een uitvoerige studie concludeert Pranger dat de toediening van voedsel en vocht via de neussonde bij een langdurig comateuze patiënt niet geproportioneerd is. (20) Het zou een medische behandeling zijn, die de patiënt geen voordeel biedt en het sterfbed slechts verlengt en blokkeert. Pranger's

opvatting van de aanhoudend vegeterende staat als een stervensfase is aanvechtbaar. Hij meent dat de uitval van de hersenschors waardoor het bewustzijn verloren gaat, het begin van het stervensproces is. Voedsel- en vochttoediening zouden dan het stervensproces blokkeren, doordat de uitval van de hersenstam – het eigenlijke moment van de dood – zou worden voorkomen. (21) Onthouding van voedsel en vocht zal echter bij gewone mensen uiteindelijk ook tot uitval van de hersenstam leiden, maar deze mensen zijn niet terminaal. Ook kan men niet zonder meer zeggen dat na staken van de voedsel- en vochttoediening de patiënt aan de in hem aanwezige ziekteoorzaak sterft. (22) Wanneer ernstig lichamelijk gehandicapt geen eten en drinken worden verstrekt en zij daardoor omkomen, zullen we niet concluderen dat zij aan hun handicap maar aan verwaarlozing zijn overleden. (23)

Persoonlijk acht ik ongecompliceerde voedsel- en vochttoediening via de maagsonde een proportionele behandeling, met name omdat het hier om fundamentele levensbehoeften gaat en niet zozeer om de toediening van geneesmiddelen. Voorstanders van de legalisering van actieve euthanasie wijzen er vaak op dat iemand door onthouding van voedsel en vocht laten sterven minder menselijk is dan iemand doden met een letale dosis medicamenten. Het is waarschijnlijk beter om niet overhaast de conclusie te trekken dat deze vorm van behandeling ongeproportioneerd zou zijn. Verdere wetenschappelijke bestudering van dit onderscheid is dringend gewenst.

### **De Nederlandse euthanasieregeling**

In de internationale pers trok de Nederlandse euthanasieregeling grote aandacht, vreemd genoeg zelfs meer dan in de binnenlandse media. (24) Wanneer deze regeling, voorgesteld door het kabinet Lubbers III (25) en op 9 februari aangenomen door de Tweede Kamer, over enkele maanden ook door de Eerste Kamer zal zijn aangenomen, dan is Nederland het eerste westerse land waar euthanasie met een te verwaarlozen risico van strafvervolging kan worden verricht. (26)

Het is geen eenvoudige opgave om aan buitenstaanders uit te leggen wat de Nederlandse euthanasieregeling precies inhoudt. Euthanasie, hulp bij suïcide en actieve levensbeëindiging zonder verzoek van de betrokkene blijven volgens het Wetboek van Strafrecht formeel verboden. Mocht een arts, die genoemde handelingen verricht, daarbij de vereiste zorgvuldigheid in acht nemen, dan kan de officier van justitie echter besluiten van rechtsvervolging af te zien. De zorgvuldigheidsmaatregelen zullen vermeld staan in artikel 10 van de wet op de lijkbezorging. (27) Hieronder valt de eis dat een andere onafhankelijke collega wordt geconsulteerd, en dat het eventuele verzoek van de betrokkene schriftelijk wordt vastgelegd. Bovendien moet de arts zichzelf via de gemeentelijke lijkschouwer bij de officier van justitie aangeven. Hij mag op het overlijdensformulier niet aangeven dat het om een natuurlijke dood gaat.

De arts die dit alles in acht heeft genomen, wordt verondersteld uit overmacht te hebben gehandeld. Artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht bepaalt dat iemand die uit overmacht een misdrijf begaat, van strafvervolging kan worden vrijgesteld. In een arrest van de Hoge Raad uit 1984 wordt gesteld dat een arts die euthanasie verricht, een beroep op overmacht kan doen. (28) De situatie van overmacht waarin de arts zou verkeren zou een noodtoestand, dat wil zeggen een conflict van plichten, zijn. Enerzijds zou hij zich met de waarde van de bescherming van het menselijk leven geconfronteerd zien, anderzijds met de waarde van het respecteren van de wens om waardig te sterven en ondraaglijk lijden te bekorten. (29) Overmacht in de zin van een noodtoestand geldt als een rechtvaardigingsgrond. Mocht een beroep op de noodtoestand slagen, dan wordt de dader geacht niets te hebben gedaan wat tegen het recht ingaat.

De rechters volgden het Arrest van de Hoge Raad in hun jurisprudentie? (30) Het werd het echter alleen

toegepast op actieve levensbeëindiging op verzoek van de betrokkene tot februari 1992, toen de rechtszaak tegen een neuroloog werd geseponneerd, die aan het leven van een langdurige comateuze man van 71 jaar - buiten diens verzoek om - een einde had gemaakt. (31) Het was daarom tot ieders verwondering dat het Kabinet Lubbers III in haar voorstel voor een euthanasieregeling ook de actieve levensbeëindiging van terminale zieken zonder verzoek van hun kant onder bepaalde omstandigheden van strafvervolgning wilde vrijstellen.

De oppositie had daarom juist niet gevraagd. Zij steunt over het algemeen het initiatief-wetsvoorstel van D'66 (een links-liberale partij), dat uitsluitend legalisering van euthanasie en hulp bij suïcide, dus levensbeëindiging op verzoek, behelst. Het is de vraag waarom het kabinet Lubbers III in dit opzicht een stap verder wilde gaan dan de oppositie. Hier werd als reden voor aangevoerd dat in ongeveer 1000 gevallen per jaar actieve levensbeëindiging zonder verzoek zou plaatsvinden, zoals het rapport van de commissie Rimmelink vermeldt, die in 1991 de euthanasie-praktijk in Nederland heeft onderzocht. (32) Dit aantal zou, aldus het antwoord van minister van Justitie Hirsch Ballin op vragen van de Tweede Kamer, een wettelijke regeling nodig maken. (33)

Waarschijnlijk is het kabinet hier voor een zekere maatschappelijke druk bezweken. De reeds aangehaalde KNMG-commissie heeft actieve levensbeëindiging bij het doden van "defecte" pasgeborenen bepleit, wanneer medische behandeling niet langer effectief zou zijn. (34) Volgens een rapport van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde is een deel van de kinderartsen hier ook toe bereid. (35) Genoemde KNMG-commissie heeft tevens gesteld dat actieve levensbeëindiging van langdurig comateuze patiënten onder bepaalde omstandigheden toelaatbaar kan worden geacht. (36)

Menigeen zal verzuchten: waarom is er voor zo'n gecompliceerde wettelijke regeling gekozen. Zouden zowel de algehele strafbaarstelling alsook rechtstreekse legalisering van actieve levensbeëindiging niet veel eenvoudiger en helderder oplossingen zijn geweest?

Handhaving van de algehele strafbaarstelling is, gezien de getalsverhoudingen in de Tweede Kamer, niet haalbaar. Het huidige kabinet wordt gevormd door de christen-democraten (het Christen-Democratisch Appèl, afgekort als CDA) en de socialisten (de Partij van de Arbeid). Deze laatste steunden vóór de kabinetsformatie het reeds vermelde wetsvoorstel van D'66, terwijl een deel van de christen-democraten actieve levensbeëindiging, in welke vorm dan, ook afwijst.

Bovendien, zo stelde de woordvoerder voor euthanasie namens het CDA, Vincent van der Burg, zou aanscherping van het bestaande verbod op actieve levensbeëindiging door de arts geen zin hebben, omdat het binnen de huidige jurisprudentie met een beroep op de noodtoestand in praktisch alle gevallen zou kunnen worden omzeild. Het arrest van de Hoge Raad, waarop deze jurisprudentie is gebaseerd zou door de minister van justitie en de Tweede Kamer als een vaststaand feit moeten worden geaccepteerd. (37) Het enige dat de tegenstanders van euthanasie op dit moment nog zouden kunnen doen is: pogen de jurisprudentie door aanvullende regelgeving, met name een scherpe formulering van de vereiste zorgvuldigheidsmaatregelen, bij te sturen en in te perken.

### **Kritische analyse van de Nederlandse euthanasieregeling**

Een van de kernpunten in de Nederlandse euthanasieregeling betreft haar uitgangspunt, namelijk dat de arts, wanneer hij aan een aantal zorgvuldigheidseisen heeft voldaan, wordt geacht in een noodtoestand het leven van de patiënt te hebben beëindigd. Zoals we hebben gezien, wordt er dan van uitgegaan dat de arts niets heeft gedaan wat tegen het recht ingaat: "het strafrecht erkent dan dat de dader door de normstelling te overtreden een meerwaardiger rechtsbelang heeft gediend." (38) Een klassiek voorbeeld is de opticien die iemand met een beschadigde bril na winkelsluitingstijd helpt. Men moet zich realiseren dat in dit voorbeeld

geen absolute, maar hooguit algemene normen in het geding zijn. (39) De gedachte, dat het beëindigen van het lijden een groter rechtsbelang kan zijn dan het leven van de menselijke persoon, is alleen houdbaar als men ervan uitgaat dat actieve levensbeëindiging in de vorm van euthanasie en hulp bij suïcide ontisch (premoreel) kwaad (40) is, dat eventueel door een proportioneel hoger doel kan worden gerechtvaardigd. De grondslag voor het beroep op de noodtoestand is de opvatting dat het kleinere kwaad mag worden verricht om een groter kwaad te vermijden. Het “mindere” kwaad is hier echter intrinsiek kwaad, omdat het leven van een menselijke persoon een fundamenteel goed in zich is en daarom niet als middel tot een doel mag worden opgeofferd.

Betekent dit standpunt dat de patiënt aan zijn lijden is overgeleverd? De mogelijkheden tot pijnbestrijding zijn tegenwoordig zo uitgebreid, dat pijn altijd effectief kan worden bestreden. Deze variëren van combinaties van diverse pijnstillers tot onderbreking van zenuwbanen. Artsen zouden van de bestaande mogelijkheden goed op de hoogte moeten zijn. Bovendien zou de overheid ervoor moeten zorgen dat ook de meer geavanceerde methoden van pijnbestrijding binnen ieders bereik liggen.

Bepaalde symptomen, zoals kortademigheid, zijn natuurlijk moeilijker te bestrijden. Bij verstikking kunnen echter sedativa toch een zekere verlichting schenken. Zoals we hebben gezien bij de bespreking van de indirecte actieve euthanasie, mag men bij de symptoombestrijding het risico lopen dat als bijwerking het tijdstip van de dood vervroegd intreedt.

Er blijft altijd een bepaald lijden over dat niet langs strikt medische weg kan worden bestreden. Een patiënt met een ongeneeslijke ziekte zal in het aangezicht van de naderende dood vaak angstig en depressief zijn. Een liefdevolle verpleging in een hospice kan hiervoor uitkomst bieden.

Het lijden van mensen die om hulp bij suïcide vragen, zal langs medische weg meestal niet kunnen worden weggenomen. Dit jaar loopt er een proces tegen een Haarlemse psychiater die aan een vijftigjarige vrouw op haar verzoek een dodelijke dosis medicamenten had verschaft. Binnen enkele jaren had zij haar beide zonen, de een door suïcide en de ander door een kwaadaardige tumor verloren, terwijl haar huwelijk was gestrand. Daarom wilde zij niet verder leven en ondernam zij een zelfdodingspoging die mislukte. Alle hulp wees zij af. Het enige dat zij wilde was sterven. Mocht de psychiater haar daarbij niet willen helpen, dan zou zij zelf naar wegen zoeken om aan haar leven een einde te maken. (41)

Is hier werkelijk van een noodtoestand sprake? Dat de vrouw niet klaar komt met haar leed, hoe begrijpelijk ook, en zich niet wil laten helpen op de normale manier, schept voor de psychiater geen plicht om op haar verzoek in te gaan. De zaken moeten niet worden omgedraaid. Hier ligt voor de vrouw in kwestie een plicht om, hoe moeilijk dat ook mag zijn, via de aangeboden hulp op een of andere manier met haar verdriet een weg door het leven te vinden.

Nog afgezien van de geschetste ethische bezwaren tegen het beroep op de noodtoestand in zich, moet nog een specifiek juridische tegenstrijdigheid worden gesignaleerd. Elk vergrijp, dus ook euthanasie, kan in principe juridisch gezien onder artikel 40 van het Wetboek van strafrecht betreffende overmacht vallen. Een beroep op overmacht is echter bedoeld voor individuele gevallen. In de Nederlandse euthanasieregeling wordt het beroep op overmacht met betrekking tot de arts, die actieve levensbeëindiging verricht, veralgemeniseerd, hetgeen tegen de bedoeling van artikel 40 ingaat.

Wanneer men het arrest van de Hoge Raad als een vaststaand feit zou worden geaccepteerd, zou men zich er dan niet bij neerleggen dat de Hoge Raad met haar arrest de Tweede Kamer in haar wetgevende taak voor de voeten kan lopen? De wetgever mag niet zonder meer door een uitspraak van de Hoge Raad voor het blok worden gezet, zeker niet als die op ethisch ondeugdelijke gronden berust. Dit accepteren zou in feite niets anders betekenen dan dat de wetgever tot een onjuiste wetgeving zou kunnen worden gedwongen.



### **De euthanasieregeling en de beheersbaarheid van de euthanasiepraktijk**

Een andere kwestie is of deze euthanasieregeling de praktijk inderdaad controleerbaar maakt. Kan zij actieve levensbeëindiging door de arts daadwerkelijk inperken? Het formele verbod blijft gehandhaafd, maar tegelijkertijd wordt in de Wet op de lijkbezorging een weg gewezen om in praktisch alle gevallen aan strafvervolgung te ontkomen. Euthanasie, hulp bij suïcide en actieve levensbeëindiging zonder verzoek mogen dan niet officieel gelegaliseerd zijn, men mag toch spreken van een indirecte legalisering.

Sommigen mogen er prijs op stellen dat de formele strafbaarheid is gehandhaafd, in de praktijk is dat een farce. De arts die genoemde handelingen verricht moet zichzelf aangeven. Stel echter dat niet alle zorgvuldigheidseisen zoals vermeld in artikel 10 van de Wet op de lijkbezorging zijn vervuld, zal de arts dan de verleiding kunnen weerstaan om gewoonweg op het overlijdensformulier in te vullen dat de patiënt een natuurlijke dood is gestorven? Onderzoek door van der Wal, geneeskundig inspecteur van de Volksgezondheid in de provincie Noord-Holland, cum suis heeft uitgewezen dat driekwart van de artsen actieve levensbeëindiging niet aangeeft. (42) De conclusie is "dat van eventuele tekortkomingen in de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding weinig bij Justitie terecht komt." (43) Uit een analyse van de meldingen door huisartsen in Noord-Holland blijkt dat sinds 1984 geen vervolging meer is ingesteld.

"Dat bijna nooit (meer) vervolging wordt ingesteld, komt echter ongetwijfeld vooral doordat artsen, geïnformeerd over de te nemen zorgvuldigheidseisen, alleen die gevallen melden ten aanzien waarvan zij vrijwel zeker zijn dat ze niet zullen worden vervolgd ... En als artsen wel melden, hebben ze de neiging de casus zodanig te presenteren dat deze beter past binnen de inhoudelijke zorgvuldigheidsvereisten." (44)

Tijdens de discussie over het bovengenoemde rapport van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde riepen volgens persberichten enkele kinderartsen op om actieve levensbeëindiging van pasgeborenen niet te melden. (45) Overigens is het een universele rechtsregel dat de pleger van een misdrijf niet verplicht is zichzelf aan te geven.

Tenslotte rest de brandende vraag: als de euthanasieregeling van het kabinet Lubbers III inderdaad tot doel zou hebben om de euthanasiepraktijk te beperken, waarom is dan tevens ruimte geschapen voor actieve levensbeëindiging zonder verzoek, terwijl de oppositie daar uitdrukkelijk niet om heeft gevraagd? Vaak wordt opgemerkt dat de wetgeving de veranderingen in de maatschappij eenmaal moet volgen. Dit is ten dele waar. Door de ontwikkeling van de in-vitro-fertilisatie en embryo-experimenten is een nieuwe wetgeving op dit vlak nodig. Massale overtreding van wetsregels is echter geen aanleiding om van strafvervolgung af te zien. De Franse regering heeft enige tijd geleden een strafpuntenstelsel ingesteld voor automobilisten, die verkeersregels overtreden. Evenzo is het feit dat artsen massaal het verbod op actieve levensbeëindiging overtreden, op zich geen reden om van strafvervolgung af te zien.

### **Slotsom**

De intentie te redden wat er te redden valt, is in zich goed. Men kan zich voorstellen dat christelijke parlementsleden met bijvoorbeeld een echtscheidingswet instemmen in de hoop de aanneming van een andere echtscheidingswet die nog verder afwijkt van de christelijke huwelijksmoraal, te voorkomen. Wanneer zij een minderheidspositie bekleden, kan dat een zinvol en effectief getuigenis van hun morele opvattingen inzake het huwelijk zijn.

Te redden wat er te redden valt, mag dan een goede intentie zijn, ook het gebruikte middel (als technische term gebruikt de moraaltheologie het woord "object") moet moreel aanvaardbaar en geproportioneerd aan het doel zijn. Dit kan men niet zeggen van de Nederlandse euthanasieregeling. De constructie volgens welke actieve levensbeëindiging door de arts in bepaalde situaties op overmacht zou berusten, mist elk reëel fundament.

Ondanks de handhaving van het formele verbod wordt er niets “gered.” Een keuze voor de euthanasieregeling van het kabinet moet worden gekwalificeerd als een gemiste kans om, binnen de politiek het – in onze maatschappij zo broodnodige – getuigenis af te leggen van het respect voor de essentiële waarde van het leven van de menselijke persoon als de onontbeerlijk basis voor een waarlijk menswaardige gezondheidszorg.

### Noten

1. J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*, Nijkerk: G.F. Callenbach, 1969.
2. L.A. Tollemache, “The cure for incurables,” *Fortnightly Review* 13 (1873) p. 218-230, hier geciteerd uit een later uitgegeven verzameling van essays: L.A. Tollemache, *Stones of Stumbling*, London: William Rice, 1895, p. 1-31.
3. S. Bok, “Death and Dying: Euthanasia and Sustaining Life: Ethical Views,” in: *Encyclopedia of Bioethics*, ed. W.T. Reich, New York/London: The Free Press/Collier Macmillan Publishers, 1982, vol. 1, p. 274. Een vergelijkbaar onderscheid tussen euthanasie als homicide en euthanasie als suicide vindt men bij D. Tettamanzi, *Eutanasia. L’illusione della buona morte*, Casale Monferrato: Piemme, 1985, p. 24-25.
4. H.T. Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, New York/Oxford: Oxford University Press, 1986, p. 317: “I will term such a practice euthanasia where there is no actual competent consent but only presumed consent, in order to distinguish it from suicide and even assisted suicide, where a competent individual dying effects death, either alone or through the agency of another.”
5. L.A. Tollemache, “The cure for incurables,” op. cit., p. 2.
6. K.H. Peschke, *Christian Ethics*, Alcester: C. Goodliffe Neale, 1989, vol. I, p. 250-251.
7. G. Grisez, J.M. Boyle, *Life and Death with Liberty and Justice. A Contribution to the Euthanasia Debate*, Notre Dame/London: University of Notre Dame Press, 1979, p. 372-380; W.J. Eijk, *De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en ongeneeslijke ziekte*, Brugge: Tabor, 1987, p. 288-293; cfr. dit boek p. 33-37.
8. D. Bonhoeffer, *Ethics*, London: SCM Press, 1955, 126-127. Cfr. H.M. Kuitert, *Suicide: wat is er tegen? Zelfdoding in moreel perspectief*, Baarn: Ten Have, 1983, p. 145-148.
9. In de praktijk blijkt echter dat patiënten ook onder de beschreven omstandigheden hoge doses morfine-achtige middelen kunnen verdragen zonder dat het levenseinde wordt bespoedigd. Ondat het voorbeeld in de euthanasieliteratuur steeds wordt herhaald, wordt het hier omwille van de positiebepaling besproken. Het is denkbaar dat levensverkorting niet meer wordt waargenomen, omdat de verhouding tussen het pijnstillende effect en de bijwerkingen bij de moderne synthetische morfine-derivaten veel gunstiger ligt en de dosering veel beter kan worden gereguleerd dan bij het vroeger gebruikte opium en daaruit geëxtraheerde morfine.
10. H.M. Kuitert, *Een gewenste dood. Euthanasie en zelfbeschikking als moreel en godsdienstig probleem*, Baarn: Ten Have, 1981, p. 52-57.
11. Het principe van de handeling met dubbel effect is reeds beschreven op p. 7-40 in dit boek. Voor de toepassing van dit principe op de indirect actieve euthanasie zie “Toespraak van Z.H. Paus Pius XII tot de deelnemers aan het internationaal congres voor neuro-psycho-farmacologie,” *Katholiek Archief* 13 (1958), p. 1061.
12. A. Günthör, *Chiamata e risposta. Una nuova teologia morale*, Cinisello Balsamo (Milano): Edizioni Paoline, 1988, vol. 111, p. 526-527.
13. J. Rachels, “Active and Passive Euthanasia,” *The New England Journal of Medicine* 292 (1975), p. 79.
14. KNMG-Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen, *Discussienota levensbeëindigend handelen bij wils-onbekwame patiënten. Deel I: Zwaardefecte pasgeborenen*, Utrecht, 1990, p. 3-4; Idem, *Deel II: Langdurig comateuze patiënten*, Utrecht, 1991, p. 3-4; Idem, *Deel III: Ernstig demente patiënten*, Utrecht, 1993, p. 4-9. In dit laatste rapport (p. 9) worden met de uitdrukking “levensbekortend handelen” zowel het

afzien van levenverlengend ingrijpen als het toedienen van farmaca in een dodelijke dosering aangeduid. Voor dit laatste wordt dan de term “levensbeëindigend handelen” gereserveerd.

15. D. Tettamanzi, *Eutanasia ...*, op. cit., p. 24.

16. H. van der Kolk, “Verhouding medische taak en verpleegkundige taak,” *Vita Humana* 18 (1991), p. 11-13.

17. R.T.W.M. Thomeer, “Abstineren bij irreversibel coma,” *Vita Humana* 17 (1990), p. 119; M.M. Plomp-van Harrnelen, “Verhouding medische taak en verpleegkundige taak,” *Vita Humana* 18 (1991), p. 14-15.

18. W.C.M. Klijn, W. Nieboer, *Euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ethische analyse en waardering. Wet en recht*, Utrecht: Katholieke Vereniging van Ziekeninrichtingen, 1984, p. 17-18.

19. Vroeger sprak men van het onderscheid tussen gewone en buitengewone middelen. De termen “proportioneel” en “niet-proportioneel” geven beter aan dat het bij dit onderscheid in wezen draait om de verhouding tussen de voor- en nadelen van de behandeling. Zie H. Congregatie voor de Geloofsleer, “Verklaring over euthanasie”, *AAS* 72 (1980), p. 549-550. Cfr. W.l. Eijk, *De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en ongeneeslijke ziekte*, op. cit., p. 319-352.

20. D. Pranger, *Het beëindigen van kunstmatige voeding bij aanhoudend vegeteren—de patiënten*, Amsterdam: Thesis Publishers, 1992, speciaal p. 179-181.

21. *Ibid.* p. 168-169.

22. *Ibid.* p. 180.

23. Cfr. de recensie van het boek van Pranger door W.l. Eijk, *Vita humana* 19 (1992), nr. 4, p. 100-104.

24. Voor de hier volgende bespreking van de Nederlandse euthanasieregeling is grotendeels gebruik gemaakt van: W.J. Eijk, “De Nederlandse euthanasieregeling. Redden wat er te redden valt?,” *Emmaüs* 24 (1993), nr. 2, p. 54-59.

25. Zie de brief van de minister van justitie E.M.H. Hirsch Ballin en de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur H.l. Simons, dd 9 november 1991, Tweede Kamer, 1991-1992, 20 383, nr. 14.

26. Inmiddels is de euthanasieregeling ook door de Eerste Kamer zonder essentiële wijzigingen met 37 tegen 34 stemmen aangenomen en in het Staatsblad gepubliceerd: *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, 1993, nr. 643 en nr. 688.

27. Tweede Kamer, 1991-1992, 22 527, nr. 1-2.

28. *Nederlandse jurisprudentie* 1985, nr. 106.

29. Tweede Kamer, 1991-1992, 20 383, nr. 14, p. 6.

30. L.E. Kalkman-Bogerd, “Juridische aspecten van stervensbegeleiding,” in: *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*, aanv. 0 - maart 1990, XXII, p. 208-217.

31. “OM seponereet zaak over ongevraagde euthanasie,” *De Volkskrant*, vrijdag 14-2-1992.

32. *Medische beslissingen rond het levenseinde. Rapport van de commissie onderzoek medische praktijk inzake euthanasie*, 's-Gravenhage: Sdu Uitgeverij Plantijn-straat, 1991, p. 15.

33. Cfr. het antwoord van minister Hirsch Ballin en staatssecretaris Simons op de derde vraag van de D'66 fractie, Tweede Kamer, 1991-1992, 20 383, nr. 16, p. 12.

34. KNMG-Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen, *Discussienota inzake levensbeëindigend handelen bij wils-onbekwame patiënten. Deel I:*

*Zwaar-defecte pasgeborenen*, op. cit., p. 11 ..

35. *Doen of laten? Grenzen aan het medisch handelen in de neonatologie*, Utrecht, 1992, p. 39-42.

36. KNMG-Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen, *Discussienota levensbeëindigend handelen bij wils-onbekwame patiënten. Deel II: Langdurig comateuze patiënten*, op. cit., p. 35.

37. Tweede Kamer, *Handelingen*, 1991-1992, 69-4262.

38. G.A.M. Strijards, “Enige strafrechtelijke aspecten van de euthanasie,” in: D.F. Scheltens, J.J.M. van der Ven,

et. al., *De dood, uitkomst voor het leven?*, Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1987 (= Geschrift van de Juristenvereniging Pro Vita), p. 41.

39. Voor het onderscheid tussen algemene en absolute normen zie p. 7-8 van dit boek.

40. Zie p. 20 van dit boek.

41. "Euthanasiewet aanpassen," *Trouw*, 8 april 1993, p. 3.

42. G. van der Wal, J.Th.M. van Eijk, H.J.J. Leenen, C. Spreeuwenberg, "De overlijdensverklaring en melding na euthanasie of hulp bij zelfdoding," *Medisch Contact* 47 (1992), nr. 2, p. 43-47.

43. G. van der Wal, J.Th.M. van Eijk, H.J.J. Leenen, C. Spreeuwenberg, Bij Justitie gemelde euthanasie en hulp bij zelfdoding," *Medisch Contact* 27 (1992), nr. 36, p. 1027.

44. *Ibid.*

45. "Euthanasie op pasgeborenen is moord," *Katholiek Nieuwsblad*, vrijdag 31-7-1992, pagina 1 en 3.

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*

---

## Hoofdstuk VII: Stervensbegeleiding vanuit de christelijke geloofsovertuiging

T.M.T.J. Broens, anesthesie-verpleegkundige

Hoofdstuk VII uit "*Wat is menswaardige gezondheidszorg?*", onder redactie van prof.dr. W.J. Eijk en prof.dr. J.P.M. Lelkens, *Colomba Oegstgeest*, 1994

Om deze voordracht goed te kunnen interpreteren, zou ik willen aangeven, vanuit welke achtergrond deze moet worden begrepen. De problematiek rond de stervensbegeleiding wil ik benaderen vanuit mijn christelijke (Rooms-Katholieke) geloofsovertuiging en vanuit mijn functie als anesthesie-verpleegkundige in een middelgroot algemeen ziekenhuis. *De verpleegkundige in het algemeen*, en daar wil ik het speciaal over hebben, is immers degene, die bij de stervende vaak *de schakel en de essentiële intermediair* kan en mag zijn tussen hem, samen met zijn familie enerzijds en de diverse disciplines onder de hulpverleners zoals: de arts, de andere verzorgenden, de geestelijken en de vrijwilligers anderzijds. Maar om terug te komen op de titel: Stervensbegeleiding vanuit de christelijke geloofsovertuiging. Bij deze titel zou men zowel een vraag- als een uitroep kunnen plaatsen. Een vraagteken, omdat het ons, christenen, in deze hedendaagse geseclariseerde tijd moeilijk gemaakt wordt deze stervensbegeleiding in praktijk te brengen; een uitroep, omdat deze voordracht een *appèl* wil zijn aan alle christenen, stervensbegeleiding te blijven zien als een morele plicht jegens onze medemens, als een laatste hulp die wij kunnen bieden. Laten wij ervoor waken, dat dit van oudsher christelijk gebruik in ere zal worden gehouden. *De verpleegden* hebben daar recht op.

De titel van dit boek luidt: "*Wat is menswaardige gezondheidszorg?*". In samenhang daarmee zou ik mij daarom eerst af willen vragen: wie is de mens vanuit de christelijke geloofsovertuiging?

**A.** De mens is een *persoon naar Gods beeld en gelijkenis*. Hij lijkt op God, maar is niet gelijk aan Hem. Dankzij Gods Almacht en Zijn Goedheid heeft Hij ons het leven geschonken; wij hebben het dus *niet* zelf gemaakt en genomen. Derhalve is de mens een *geschenk Gods, absoluut en uniek in zijn waarde*; een mens, die ons dierbaar is en waar wij beschermend mee om moeten gaan.

Als beschermer en daardoor als *rentmeester*, is ons die unieke *mens*, waarvan *ziel en lichaam onlosmakelijk en substantieel met elkaar verbonden zijn*, toevertrouwd. Om ons te helpen in ons rentmeesterschap hier op aarde, heeft God ons uit *Liefde* de helpende hand willen bieden en ons als hulpmiddelen en als leidraad (hier ziet men weer de *symbiose* tussen de *Liefde en de Wet*) ten eerste de *Wet* van de *Tien geboden* gegeven zoals staat in het Oude Testament (Ex. 20,1-17) en ten tweede, ter voltooiing daarvan, *het gebod* van de *Liefde* in het Nieuwe Testament (Joh. 13, 34-35), waarin staat: Een nieuw Gebod geeft Ik u. Gij moet elkaar liefhebben; zoals Ik u heb lief gehad, zo moet ook gij elkaar liefhebben. Hieruit zullen allen kunnen opmaken, dat gij Mijn leerlingen zijt, als gij de Liefde onder elkaar bewaart”.

In de parabel van de Barmhartige Samaritaan (Lc. 10,. 29-37) komt deze *Liefde tot de naaste* zeer duidelijk tot uitdrukking. De barmhartige is degene, die blijft stilstaan bij het *lijden* van de ander, dus *medelijdt met zijn naaste* (in de meest letterlijke zin van het woord), daar gevoelig voor is en daarom hulp biedt. Hij geeft zichzelf weg. Dat is dan ook het voornaamste punt van de *christelijke antropologie*: “De mens, die zichzelf pas volledig kan vinden door de totale overgave van zichzelf”. De essentiële fundamentele waarde van het Christendom tegenovergesteld aan bijvoorbeeld het egoïsme van de mens en de minachting voor de medemens, *nu* zeker net zo *actueel* als ten tijde van Christus.

Op basis van het bovenstaande en terugkomend op het thema van deze voordracht, kan men zeggen, dat men bij *stervensbegeleiding*, de “*Care*” of: *zorg voor de stervenden*, altijd te maken heeft met een medemens die stervende is, dus een zieke die *lijdt* in al zijn facetten.

**B.** Maar is het binnen de hedendaagse gezondheidszorg nog wel mogelijk de stervende medemens vanuit onze christelijke geloofsovertuiging de helpende hand te bieden?

Een aantal tendensen binnen de gezondheidszorg zijn minder gunstig voor de persoonlijke begeleiding van stervenden. In het moderne grootschalige ziekenhuis speelt het economische rendement een belangrijke rol. De intermenselijke verhoudingen zijn afstandelijk geworden, waardoor men de persoonsgerichte benadering van de patiënt uit het oog dreigt te verliezen. Dame Cicely Saunders, de oprichtster van de Engelse Hospice-beweging, noemt de ziekenhuizen dan ook onpersoonlijke medische burchten. Een andere factor, die voor de specifiek christelijke stervensbegeleiding nadelig kan zijn, is de verscheidenheid in opvattingen over de beschermwaardigheid en kwaliteit van het leven.

Volgens de hedendaagse utilitaristische ethiek kan het leven van de mens, wanneer het door ziekte is ontlusterd, eventueel zijn waarde en nut verliezen en zelfs voor de samenleving een belasting zijn. De christelijke geloofsovertuiging impliceert daarentegen, dat het leven onder alle omstandigheden waardevol blijft en beschermd dient te worden. Een goede stervensbegeleiding zal ertoe bijdragen, dat de stervende van de waarde van zijn leven overtuigt raakt en blijkt. Moeten wij daarom eigenlijk niet terug naar de kleinschaligheid van de Middeleeuwen? Ik zou zeggen: ja en nee. Van de ene kant was stervensbegeleiding vanuit de christelijke geloofsovertuiging toen altijd aanwezig, mede mogelijk gemaakt door de vele kloosters en kerken, waar hospitia en hospitalen aan verbonden waren (bijvoorbeeld het St. Jans Hospitaal in Brugge). De naastenliefde, die binnen de kleinschaligheid het best realiseerbaar is, speelde toen de hoofdrol, niet het grootschalige economische rendement.

Van de andere kant moet men een ontkennend antwoord op de voornoemde vraag geven. De moderne medische- en verpleegkundige kennis en mogelijkheden, vooral op het gebied van de palliatieve geneeskunde en verpleging, vereisen een technische benadering. De toepassing van geavanceerde medische ingrepen is echter alleen in de grootschalige medische centra realiseerbaar. Daardoor komt, wat de Engelse hospice-beweging met “*Care*” aanduidt, de persoonlijke, liefdevolle benadering van de stervende, in zekere zin, op

gespannen voet te staan met “Cure”, de meer specifiek medische behandeling van de stervende.

**C.** De “Care” heeft, mede dankzij het wetenschappelijk onderzoek in Engeland, een eigen prominente plaats gekregen binnen de geneeskunde en de verpleging. Maar wat houdt het woord *care* eigenlijk letterlijk in?

In feite zegt het woord het al. Care betekent zorg, zorgen, zorgen voor, verzorgen, verplegen. Men zou de palliatieve zorg als volgt kunnen definiëren: “de actieve totale zorg voor patiënten op een moment, dat hun ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling. Bestrijding van pijn en andere symptomen en van psychische, sociale en spirituele problemen staat voorop. Het doel van palliatieve zorg is de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor patiënt en familie” (WHO, 1989) De stervende heeft deze “care” het meest nodig. Is een verpleegkundige, met al haar competenties en verantwoordelijkheden, niet de meest aangewezen persoon om als intermediair te fungeren tussen de stervende met zijn familie enerzijds en medewerkers en andere hulpverleners anderzijds?

Zij is toch degene, die de meeste tijd aan het bed van de stervende doorbrengt. Zonder zelfoverschatting zou ik dat toch wel willen stellen. (Graag zou ik ter verduidelijking erbij willen zeggen, dat de verpleegkundige haar werk niet goed zou kunnen verrichten zonder de hulp van de andere disciplines, zoals bijvoorbeeld de zieken- en bejaardenverzorgenden, de artsen, dus ieder met zijn verantwoordelijkheden, competenties en vaardigheden).

**D.** Maar wie is de stervende, wat zijn zijn gevoelens, waar de verpleegkundige mee geconfronteerd wordt?

Een stervende is een mens, die “*totale pijn*” heeft, die men zou kunnen onderverdelen in:

I. De *fysieke pijn*, die het gehele lichaam binnendringt en zich uit in:

- a. onrust;
- b. benauwdheid, waardoor er paniek kan ontstaan om te stikken, hetgeen vele oorzaken kan hebben;
- c. depressies;
- d. misselijkheid;
- e. braken;
- f. incontinentie van faeces of urine;
- g. decubitus;
- h. gebrek aan eetlust;
- i. onaangename mond.

II. De *psycho-sociale pijnen*, die men kan onderverdelen in:

1. De *emotionele pijn*, veroorzaakt door gevoelens van:

- a. depressie;
- b. geïsoleerdheid en eenzaamheid;
- c. afhankelijkheid;
- d. onrust;
- e. hulpeloosheid, vertwijfeling, eenzaamheid in het o.a. verwerken van emoties;
- f. onevenwichtigheid;
- g. uitgerangeerd te zijn;
- h. schaamte voor incontinentie van faeces en urine;
- i. neerslachtigheid;

### 2. De maatschappelijke pijn:

De stervende moet zijn familie, vrienden en kennissen achterlaten. Financiële problemen spelen ook vaak een rol.

### 3. De geestelijke pijn:

De stervende gaat zich afvragen wat de zin van het leven is, of het nog wel zinvol is en geborgenheid kan geven. Hij kan, en dat gebeurt ook vaak, gaan worstelen met het Geloof en zich af gaan vragen, waarom hij nu juist moet lijden, waarom doet God hem dit nu aan! Een priester of een dominee is hier uiteraard de aangewezen persoon om hulp te bieden.

**E.** Om de stervende in zijn totale pijn bij te kunnen en te mogen staan, heeft een verpleegkundige, vanuit haar christelijke geloofsovertuiging, allereerst haar Geloof in God, de Schepper van Hemel en Aarde, nodig, om als haar uitgangsprincipe te dienen. Haar naaste is stervende, waardoor haar gaven om hulp te bieden worden gemobiliseerd. Dat houdt tevens in, dat zij vanuit haar belofte van geheimhouding handelt samen met de arts of ook, indien noodzakelijk, tegen de arts in (in geval van opdrachten, die tegen haar geweten ingaan), het leven beschermt en het lijden verzacht. Maar om deze gaven te kunnen mobiliseren zou men van een christelijke verpleegkundige bepaalde eigenschappen kunnen en mogen verwachten, zoals:

1. Een sterke positieve levensovertuiging, waaraan ik vanuit mijn praktiserende geloofsbeleving toe wil voegen het ontmoeten van Christus in de H. Eucharistie en het gebed tot Maria en de H. Jozef, de patroon van de stervenden.
2. Eerbied voor de absolute waarde van de persoon vanaf de conceptie tot aan de dood.
3. Zij is vaak het eerste luisterende oor in gesprekken met de stervende, waartoe de gave van het volledig wegcijferen van zichzelf behoort, hetgeen nederigheid als voorwaarde stelt.
4. Open en eerlijk staan tegenover het gevoelsleven van de stervende. Je erin kunnen verplaatsen, hetgeen als een sterk therapeutisch middel kan werken.
5. Troost bieden, maar tegelijkertijd niet opdringerig zijn.
6. De bereidheid hebben om over de aanvaarding van de dood te spreken, waarbij de priester en de dominee middels een persoonlijk gesprek en gebed een essentiële rol spelen voor de stervende. Voor de Rooms-Katholiek zijn de drie H. Sakramenten, te weten de H. Eucharistie, de Biecht en het H. Oliesel, extra genademiddelen.
7. Genegenheid tonen en/of sympathie proberen op te brengen.
8. Samen met de familieleden er zijn voor de stervende, niet in plaats van of los van hen, opdat zij, doordat zij bij het stervensproces betrokken worden, de mogelijkheid krijgen beter het rouwproces te verwerken.
9. Zij is niet enkel de verlengde arm van de arts, maar draagt ook een grote eigen verantwoordelijkheid ten opzichte van de stervende, van waaruit zij kan handelen, hetgeen een goede observatie vereist van de fysieke en geestelijke toestand van de stervende. Als voorbeeld zou ik kunnen noemen het toedienen van medicijnen waartoe zij binnen bepaalde marges zelfstandig bevoegd is. Zij is buiten de familie de meeste tijd aan het bed van de stervende; hoort het meeste, zowel van hem als van de familie en de andere betrokkenen; is er tot en met het overlijden bij en kan hen allen bijstaan, door bijvoorbeeld alleen al aanwezig te zijn.
10. Een christelijk verpleegkundige kan en moet, indien noodzakelijk, bescherming bieden aan de stervende, wanneer andere betrokkenen plannen maken voor de actieve beëindiging van diens leven.
11. Een verpleegkundige die bij de stervensbegeleiding is ingeschakeld, dient over een evenwichtig karakter te beschikken en kan gevoel voor humor goed gebruiken.
12. Goed gevoel hebben voor collegialiteit in al zijn facetten.

Als men nu de *gevoelens* van een *stervende* en de *gaven* en *gevoelens* van een *verpleegkundige*, beiden in al hun onvolmaaktheden, naast elkaar plaatst, dan blijkt dat een christelijke stervensbegeleiding diepe zin heeft en in de praktijk kan worden gerealiseerd. Deze “Care” is een menselijke benaderingswijze, die de patiënt als mens het meest recht doet in zijn laatste levensfase. *Het is dé remedie tegen de euthanasie*. Euthanasie is niets anders dan een zwaktebod van de onvolmaakte mens en van een maatschappij, die tekortschiet.

Overigens is niet alleen de stervende mens, maar ook de hulpverlener zelf doel van de stervensbegeleiding. Niemand heeft wellicht de diepste betekenis van de christelijke stervensbegeleiding zo duidelijk verwoord als Moeder Teresa: “Gelukkig zij, die werken in een tehuis voor stervenden, want zij mogen 24 uur per dag het Lichaam van Christus aanraken.”

**F.** Zou derhalve de menselijke zorg (de “Care”) die een verpleegkundige aan de stervende biedt, niet tegelijkertijd een therapie (een “cure”) kunnen zijn in de meest christelijke zin van het woord? De persoonlijke benadering van de verpleegkundige kan heilzaam (curatief) zijn voor de stervende in diens *emotionele, geestelijke en maatschappelijke pijnen*. Dit stelt hem in staat het lijden en toekomstig sterven te aanvaarden en in *innerlijke harmonie met God, zichzelf en zijn omgeving* de dood tegemoet te gaan. Vanuit die *innerlijke harmonie* kan de stervende echter op zijn beurt *heilzaam (curatief) voor de verpleegkundige, zijn familie en de andere betrokkenen zijn*. Zij worstelen immers als toeschouwers van het lijden met hun eigen gevoelens. Hier stoten we op de kern van de christelijke antropologie: *De mens kan zichzelf niet volledig vinden, tenzij door de eerlijke gave van zichzelf. Het frappante daarvan is, dat de relatie tussen de stervende en zijn omgeving er een wordt van geven en ontvangen. Op deze wijze wordt de christelijke naastenliefde realiteit.*

**G.** Tenslotte zou ik u graag enkele concrete mogelijkheden willen vermelden om de christelijke stervensbegeleiding in praktijk te brengen.

1. Sinds het begin van de jaren dertig bestaan er in Engeland speciale opvangtehuizen voor stervenden. Recent zijn er ook in Nederland enkele van deze tehuizen, “*hospices*” genaamd, opgericht. Voor de filosofie achter de hospicezorg moge hier verwezen worden naar het boek van Shirley du Boulay over Dame Cicely Saunders: “Een leven voor de stervenden” en de brochure van de Stichting “Behoud van Leven”, geschreven door Prof. Dr. J.P.M. Lelkens.

2. De stervensbegeleiding kan ook worden verbeterd door *Het bevorderen van de thuiszorg*. Deze thuiszorg zou eventueel vanuit de hospices, alsook vanuit de bestaande verpleeg- en verzorgingstehuizen kunnen worden ondersteund. Het zou ideaal zijn, als de thuiszorg het hele etmaal zou kunnen omvatten. Doel van de thuiszorg is dat de hulpverlener in samenwerking met de familie en andere mensen uit zijn omgeving de stervende de mogelijkheid biedt in alle rust en *in de eigen omgeving thuis temidden van dierbaren te sterven*. Hoewel de overheid de thuiszorg sterk bevordert, vormen de beperkte financiële middelen en de 8-urige werkdag een obstakel. Daardoor wordt de nadruk meer op de strikt medisch-verpleegkundige behandeling (de “Cure”) gelegd, dan op de menselijke zorg (de “Care”). De stervensbegeleiding richt zich daardoor meer op het verzachten van de lichamelijke symptomen en complicaties, dan op het verhelpen van de “*totale pijn*”.

3. Voor de bestrijding van somatische pijn die niet op de gebruikelijke analgetica reageert, zou men moeten kunnen terugvallen op *afdelingen* binnen de bestaande instellingen voor gezondheidszorg gespecialiseerd in de *pijnbestrijding*. Mede uit hoofde van mijn functie als anesthesie-verpleegkundige zou ik op het grote belang daarvan willen wijzen. Men zou kunnen denken aan bijvoorbeeld permanente pijnbloccades door middel van alcohol-injecties.



4. Niet alleen voor chronisch zieken, maar tegelijkertijd ook voor terminale patiënten zouden *ziekenreizen* kunnen worden georganiseerd. Van harte zou ik daarom, vanuit mijn persoonlijke ervaring, Lourdes in Zuid-Frankrijk willen noemen. De plaats waar Maria is verschenen aan Bernadette en waar veel voor de zieken wordt gebeden. Tevens is Lourdes ook de plaats, waar de zieke in "*zijn totale pijn*" centraal staat. Daarom kan men dit oord "EEN GROOT HOSPICE" noemen. Tijdens die reizen en het verblijf aldaar kan de "*care een "cure" en de "cure" een "care"*" worden. De zieken die terugkomen zijn geestelijk gesterkt en worden er daardoor toe in staat gesteld om tot volledige aanvaarding en overgave te komen.

5. Zowel bij de thuiszorg als bij de verzorging in een hospice of verpleeg- en verzorgingshuis is het van groot belang dat alle medewerkers inzake de bescherming van het leven van menselijke personen op dezelfde lijn zitten. Vanuit mijn eigen ervaring als bestuurslid van beide soorten huizen van R.K. signatuur, zou ik willen benadrukken, dat het essentieel is, dat bestuur, directie en staf volledig hetzelfde Pro-Life uitgangspunt innemen. Zij kunnen ten eerste niet zonder elkaar functioneren. Bovendien moeten zij er borg voor staan dat de bewoners van de betreffende huizen een vredige oude dag mogen beleven en met een gerust hart zonder angst voor actieve levensbeëindiging kunnen sterven. Deze angst, die reëel aanwezig is, mag niet worden onderschat.

Dames en heren, voordat ik mijn voordracht ga afsluiten zou ik een beroep op u allen willen doen en een appèl aan u willen richten. De *persoon van de stervende moet centraal staan* en verdient op de allereerste plaats bescherming tegen alle hedendaagse tendensen en stromingen binnen de samenleving en de gezondheidszorg. Laat het *pro-life* standpunt, de *care-cure* en de *cure-care* filosofie in GODS naam prevaleren boven alle andere, in mijn ogen, secundaire belangen.

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*

---

## **Hoofdstuk VIII: Wettelijke en algemene regelingen met betrekking tot gewetensbezwaren binnen de gezondheidszorg**

door mr. M. Daverschot

*Hoofdstuk VIII uit "Wat is menswaardige gezondheidszorg?", onder redactie van prof.dr. W.J. Eijk en prof.dr. J.P.M. Lelkens, Colomba Oegstgeest, 1994*

### **1. Inleiding**

#### **1.1. Daniël in de leeuwenkuil**

De meesten van u kennen ongetwijfeld de geschiedenis van Daniël in de leeuwenkuil (1). De geschiedenis van één van de oudtestamentische profeten, die als Judese balling en ambtenaar in dienst was van de Medisch-Perzische koning Darius in Babylon. Deze koning vaardigde op een zeker moment, op verzoek van een aantal andere ambtenaren, die het op de ondergang van de in hun ogen bij de koning al te populaire Daniël hadden gemunt, een wet van Meden en Perzen, dus een onherroepelijk gebod, uit. Dit gebod, dat de koning te goeder trouw uitvaardigde, hield in, dat binnen een periode van dertig dagen: zijn onderdanen alleen aan hem – de koning – een verzoek mochten richten. Deed een onderdaan, binnen genoemde periode een dergelijk verzoek aan een ander, een god of een mens, dan zou – als dit bekend werd – de betreffende onderdaan in een kuil met verscheurende leeuwen geworpen worden. De jaloerse ambtenaren wisten hoogstwaarschijnlijk dat Daniël de

geloofsgewoonte had om driemaal daags in een vertrek met open ramen naar Jeruzalem tot Jahweh zijn God, te bidden. Van zijn ondergang in de leeuwenkuil konden zij dus zo goed als zeker zijn.

Ik zal u nu niet belasten met de gewetensvraag: wat had u gedaan in de situatie van Daniël. Ik zou u echter wel willen vragen, probeert u eens met mij na te gaan hoe Daniël had kunnen reageren, zodra hij te horen kreeg dat het bedoelde, onherroepelijke gebod uitgevaardigd was.

1. Hij zou een – niet eens zo heel groot – compromis met zijn geweten kunnen sluiten als bijvoorbeeld: zijn gebedsverplichtingen in het vervolg niet in de openbaarheid, maar, voor zover mogelijk, in het geheim nakomen. Hem zou de leeuwenkuil waarschijnlijk bespaard zijn.
2. Hij zou een wat verdergaand compromis met zijn geweten kunnen sluiten: bijvoorbeeld zijn verplichtingen maar ten dele – zolang er geen verraad dreigde – nakomen. Of: gedurende die verplichte dertig dagen uiterlijk helemaal niets van zijn gebeden kunnen laten merken. Ook dan zou hij aan de leeuwenkuil kunnen ontsnappen en dat geldt ook voor de twee volgende mogelijkheden:
3. Hij zou kunnen vluchten of
4. Hij zou naar de koning kunnen gaan, hem zijn benarde situatie kunnen uitleggen en hem om hulp kunnen vragen.
5. Tenslotte zou Daniël zijn gebedsverplichtingen als voorheen kunnen voortzetten, vertrouwend op zijn God, de Hoorder van gebeden, die voor de uitkomst in de nood zou zorgen.

Anders gezegd: hij zou, geplaatst voor zijn conflict van plichten, hebben kunnen besluiten dat een mens God meer gehoorzaam moet zijn dan de mensen.

Dit laatste deed Daniël, zonder dat wij overigens iets weten over zijn mogelijk gewetensconflict. De straf werd voltrokken, maar deze geschiedenis van Daniël eindigt in eerste instantie als volgt: Daniël werd uit de leeuwenkuil opgetrokken zonder enig letsel omdat, zo eindigt de tekst Daniël 6: 25: 'hij op zijn God had vertrouwd.'

In tweede instantie eindigt deze geschiedenis met de verering door Darius van de God van Daniël en zijn bevel aan al zijn onderdanen om voor deze God te vrezen en te beven.

## **1.2. Het voorbeeld van Daniël in de huidige gezondheidszorg**

Waarom schotelt u ons deze geschiedenis voor, zult u zich misschien afvragen? Voordat ik u daarop een antwoord geef, wil ik nog een keer bij uw geweten aankloppen met nog veel lastiger vragen, dan die over de situatie van Daniël. Veel lastiger vragen, omdat deze uw eigen praktijksituatie in de gezondheidszorg raken.

1. Wat zou u doen, als u graag als leerlingverpleegkundige aangenomen zou willen worden en men vertelt u tijdens het sollicitatiegesprek, dat u – bij gewetensbezwaren tegen abortus provocatus – weliswaar niet mee hoeft te werken aan de abortus provocatus zelf, maar dat van u wél verwacht wordt dat u meewerkt aan de voorbereidingen voor die ingreep?
2. Wat zou u doen, als u als arts solliciteert bij een RIAGG en de behandelcoördinator vertelt u, dat van u verwacht wordt, dat u de visie van het team over homoseksualiteit deelt en deze visie ook gestalte geeft in uw behandelbeleid, terwijl u ernstige gewetensbezwaren tegen deze visie hebt?
3. Wat zou u doen, als u als kinderverpleegkundige gevraagd wordt een ernstig gehandicapte pasgeborene met onder andere een goed operabele hartafwijking flesvoeding te geven, terwijl dit kind nog niet goed drinkt en daarom niet zonder sondevoeding kan? Zonder sondevoeding heeft het kind grote kans op ondervoeding en uitdroging. Dit laatste beoogt de behandelend arts ook. Het kind heeft weliswaar goede levenskansen als het geopereerd zou mogen worden, maar de ouders willen dit niet omdat zij ervan overtuigd zijn, dat zij de

verzorging en opvoeding niet aan kunnen. Zij willen het liefst dat de arts het leven van het kind zo snel mogelijk beëindigt.

4. Wat zou u doen, als u als arts of als verpleegkundige in een ziekenhuis met een anti-euthanasiebeleid werkt en het ziekenhuis wil dit beleid omzetten in een pro-euthanasiebeleid?

Ook op deze vragen krijgt U van mij niet direct een antwoord. Ik moet u nog even teleurstellen tot aan het laatste gedeelte van mijn inleiding. Maar dan hoop ik u ook handvatten te kunnen bieden voor het oplossen van dit soort gewetensconflicten in arbeidssituaties, die aan ons in allerlei variaties worden voorgelegd.

Ik ga nu eerst met u terug naar de geschiedenis van Daniël.

Uiteraard is de situatie van Daniël niet zo zonder meer te vergelijken met de situatie van een werker in de gezondheidszorg, die ernstige gewetensbezwaren heeft tegen het meewerken aan bepaalde handelingen in de gezondheidszorg, zoals bijvoorbeeld abortus provocatus en euthanasie. Toch waag ik het erop, zij het met enige schroom in dit theologisch-wetenschappelijke centrum, uit de geschiedenis van Daniël enkele conclusies te trekken voor ons, als werkers in de gezondheidszorg. Wij, die vrijwel onvermijdelijk met gewetenskeuzes geconfronteerd zullen worden, als en zolang in onze gezondheidszorg de onschendbaarheid en de beschermwaardigheid van het menselijk leven slechts verzekerd is onder bepaalde voorwaarden.

In een vrij recent juridisch proefschrift over de vrijheid van het geweten (2) – maar overigens ook in andere rechtsliteratuur – wordt benadrukt, dat een kenmerk van een gewetensbeslissing is: de bereidheid om de nadelige gevolgen van deze beslissing te dragen. Met een fraaie Duitse term wordt dit genoemd: die Bereitschaft zur Konsekwenz. Als we nu kijken naar de geschiedenis van Daniël, kun je constateren dat Daniël die bereidheid compromisloos bezat, namelijk om te staan voor zijn principes en de gevolgen daarvan. Maar aan de bereidheid ging iets zeer essentieels vooraf: zijn Godsvertrouwen. Dit was de basis van die bereidheid en de effecten daarvan, die ik niet eens volledig genoemd heb, waren verbazingwekkend groot.

Wat ik, met deze geschiedenis van Daniël als inspirerend voorbeeld, onze werkers en hun gewetensbezwaren in de gezondheidszorg wil zeggen:

In de eerste plaats dat wij, als wij in de praktijk van de gezondheidszorg met onze pro-life-normen geloofwaardig willen zijn en effecten willen scoren, óók als wij ons op ons geweten beroepen, geen compromissen – of moet ik zeggen veel minder compromissen? – moeten sluiten en bereid moeten zijn de nadelige gevolgen van onze gewetensbeslissingen te dragen. En ik wil u graag daarbij de geloofsbereidheid van Daniël toewensen!

In de tweede plaats zullen wij, willen wij ruimte houden voor onze pro-life-visie in onze geseclariseerde gezondheidszorg, én als enkeling op de werkvloer, én samen met collega's – al dan niet in organisatorisch verband – én in de politiek, onze visie nog veel meer met open vizier moeten uitdragen en blijven uitdragen.

Deze aanbevelingen wil ik u als een soort rode leidraad meegeven alvorens ik mijn juridische informatie over gewetensbezwaren in de gezondheidszorg uiteen zal zetten en de gegeven praktijkvoorbeelden zal toelichten. Ik hoop dat beide onderdelen van mijn inleiding uw Bereitschaft zur Konsekwenz zullen versterken, voor zover nodig!

## **2. Het geweten en het gewetensbezwaar in het recht**

In de eerste plaats wil ik u enkele recente definities van het geweten en het gewetensbezwaar, zoals deze in het recht gehanteerd worden, voorleggen. In de tweede plaats wil ik met u het recente wetsvoorstel inzake 'Gewetensbezwaren in dienstbetrekking'(nr 22 392) en de daarbij behorende regelingen nagaan.

## 2.1. Het geweten

Een heel eenvoudige definitie van het geweten komen we tegen in de Memorie van Toelichting (MvT), 1991 bij het wetsvoorstel inzake gewetensbezwaren in dienstbetrekking: “een serieus persoonlijk normbesef van goed en kwaad”. Een uitgebreidere definitie lezen we in het proefschrift van de Jurist Vermeulen over gewetensvrijheid. Deze definitie, die ik voor het goede begrip van de toehoorders wat minder compact verwoord heb, luidt als volgt: het geweten is de morele instantie in de mens, die diens persoonlijke identiteit bewaart en die zich uit in een intense morele ernst. Deze ernst manifesteert zich in de bereidheid – omwille van het geweten – nadelen te dragen (dit is de door mij in het voorafgaande aangehaalde, “Bereitschaft zur Konsequenz”).

Het zal u duidelijk zijn dat beide definities niets zeggen over de inhoud van het geweten. Deze inhoud kan zeer verschillend zijn omdat de inhoud van het geweten wordt bepaald door de normen die de mens voor zijn handelen aanvaardt. Voor een christen zijn dat bijvoorbeeld de normen van Gods Woord, geconcretiseerd in de Wet van de Tien geboden. Op grond van het zesde gebod van die Wet zullen christenen bijvoorbeeld abortus provocatus, euthanasie en hulp bij zelfdoding, ook voor een buitenstaander of een rechter begrijpelijk, kunnen afwijzen.

Bij een niet-christen gaat men ervan uit, dat diens geweten bepaald wordt door een ander godsdienstig, dan wel levensbeschouwelijk normenpatroon. Aangenomen wordt – en werd dus dat – om na te kunnen gaan of er sprake was van een gewetensbeslissing, dit terug te voeren zou moeten zijn op een objectief te verifiëren normenpatroon. Door de toegenomen secularisatie (verwereldlijking) is echter een sterke tendens ontstaan, ook in het recht, om deze gedachte te verlaten en het geweten van zijn inhoudelijk en objectief te verifiëren normenpatroon te ontdoen. Het geweten wordt geacht te zijn gesubjectiveerd en gesecculariseerd. Het geweten is volgens de jurist Vermeulen: ‘oeverloos’ geworden: elk type handeling kan in principe uiting zijn van een ‘gewetensbesluit’.

Het behoeft, meen ik, geen nadere toelichting als ik stel dat als de gedachte van het gesecculariseerde geweten algemeen zou postvatten, dit het beroep op gewetensbezwaren, die wel tot een duidelijk herkenbaar normenpatroon te herleiden zijn, zal verzwakken.

De moderne ‘oeverloosheid’ en subjectiviteit van het geweten brengt met zich mee, aldus ook Vermeulen, dat de werkingssfeer ervan niet in te perken valt en dat een algemeen geformuleerd, extern werkend recht op gewetensvrijheid, onmogelijk te garanderen is. Gevolg van deze visie is dan ook dat de mogelijkheden van beroep op desbetreffende artikelen, in internationale en nationale rechtsregels beperkt worden.

Verdere kenmerken van het geweten, die in de juridische literatuur genoemd worden, zijn ondermeer: dat het (zoals ook al gezegd) een strikt persoonlijke aangelegenheid is, dat het aan verandering en verdieping onderhevig is, dat het per individu kan verschillen en dat de wijze waarop het geweten zich uit per persoon kan verschillen. Tenslotte, van een gewetensovertuiging kan pas gesproken worden als deze overtuiging zo essentieel is voor de betrokkene, dat deze die niet kan verloochenen.

## 2.2. Het gewetensbezwaar

Ook van het begrip gewetensbezwaar bestaan verschillende definities. De MvT, bij het genoemde wetsvoorstel, inzake gewetensbezwaren in dienstbetrekking spreekt van “uit het individuele normbesef – omtrent goed en kwaad – voortvloeiende onoverkomelijke bezwaren tegen bepaalde opgedragen werkzaamheden”. De werknemer, die een dergelijk bezwaar heeft, zou door het verrichten van deze werkzaamheden in ernstige gewetensnood raken. Het moet bij gewetensbezwaren dus gaan om onoverkomelijke bezwaren.

Gewetensbezwaren kunnen van allerlei aard zijn. Om ons te beperken tot het terrein van de gezondheidszorg:

zij kunnen bestaan tegen het uitvoeren van bepaalde opgedragen werkzaamheden, zoals het meewerken aan of het voorbereiden van abortus provocatus, euthanasie en levensbeëindiging zonder verzoek.

Maar gewetensbezwaren kunnen ook het beleid van de organisatie betreffen: gewetensbezwaren tegen het aanvragen van een abortusvergunning of het invoeren van een pro-euthanasiebeleid door middel van een euthanasieprotocol, aldus de MvT.

### **2.3. Het wetsvoorstel ‘gewetensbezwaren in dienstbetrekking’**

De werknemer, en dit geldt ook voor een ambtenaar (bijvoorbeeld een arts of een verpleegkundige in een overheidsziekenhuis), die het uitvoeren van bepaalde – al dan niet opgedragen – handelingen niet of niet meer voor zijn geweten kan verantwoorden, staat voor de moeilijke beslissing zijn gedragswijze te bepalen.

Consequent zou zijn de uitvoering van de betreffende handelingen te weigeren. Maar de vraag komt dan direct op, of hem dit niet als werkweigering verweten kan worden en ontslag kan betekenen.

Wat zijn de rechten en plichten van een gewetensbezwaarde werknemer of dito ambtenaar? In de eerste plaats kunnen we stellen dat niemand verplicht kan worden een wettelijke bepaling te overtreden. Dit geldt ook voor medewerking aan het overtreden van een wettelijke bepaling. Men denke maar aan het uitvoeren of meewerken aan bij de Strafwet (WSr) verboden handelingen als euthanasie (artikel 293), opzettelijke levensbeëindiging zonder verzoek (=doodslag of moord, respectievelijk artikel 287 en 289) en hulp bij zelfdoding. Worden dit soort handelingen van je gevraagd, dan zou je kunnen volstaan met het wijzen op de strafbaarstelling van deze handelingen. In feite behoeft je dan helemaal niet over gewetensbezwaren te spreken.

In de tweede plaats kunnen werknemers nagaan of een gewetensbezwarenregeling in hun CAO is opgenomen. Ambtenaren kunnen nagaan of een dergelijke regeling in hun ambtenarenreglement is opgenomen. Voor werknemers in ziekenhuizen en verpleeghuizen is bijvoorbeeld de CAO voor het Ziekenhuiswezen van kracht. Deze CAO bevat een gewetensbezwarenregeling artikel 6 lid 1: de werknemer heeft het recht, op grond van ernstige gewetensbezwaren, het uitvoeren van bepaalde opdrachten te weigeren.

Verder kan gewezen worden op enkele artikelen in het Burgerlijk Wetboek (BW), waarvan artikel 1639z: “de werkgever moet zich als een goed werkgever gedragen”, u in dit verband wellicht het meeste zal aanspreken. Een werkgever moet, op grond van dit artikel, bijvoorbeeld in geval van arbeidsproblemen – dus ook in geval van gewetensbezwaren in de arbeidsituatie – met de werknemer in overleg treden om tot een goede oplossing te komen. Uiteraard geldt het omgekeerde ook. Ook van de werknemer kan in dezen initiatief verwacht worden.

We kunnen ook wijzen op o.m. het grondrecht van vrijheid van denken, van geweten en van godsdienst in enkele internationale verdragsartikelen en naar artikel 1 en artikel 6 van onze Grondwet, respectievelijk het recht op non-discriminatie en het recht op vrijheid van godsdienst of levensovertuiging.

Tenslotte is er nog een bijzondere wettelijke bepaling in verband met zwangerschapsafbreking: artikel 20, lid 1 van de Wet Afbreking Zwangerschap: niemand is verplicht een vrouw een behandeling, gericht op het afbreken van zwangerschap, te geven dan wel medewerking daaraan te verlenen.

Komen werkgever en werknemer niet uit hun gewetensbezwarenprobleem, dan staat altijd voor beiden beroep op de kantonrechter open. Dit geldt ook voor de werknemer als de werkgever hem wil ontslaan. Voor de ambtenaar staat geen beroep op de kantonrechter, maar op de ambtenarenrechter open, als hij arbeidsproblemen als gevolg van gewetensbezwaren ondervindt. Voor ambtenaren blijken in de praktijk genoemde wettelijke en andere regelingen alsook de aanbevelingen in het in 1983 tot stand gekomen interdepartementale rapport ‘De ambtenaar met gewetensbezwaren’ goed te werken. Genoemde aanbevelingen komen grotendeels overeen met de hierna te noemen SER-richtlijnen. Het kabinet heeft daarom

besloten geen aparte wettelijke regeling voor gewetensbezwaarde ambtenaren in het leven te roepen.

Dit verliep echter anders wat betreft de gewetensbezwaarde werknemers. Voor hen bleken in de praktijk de geldende regelingen onvoldoende rechtsbescherming te bieden. Op aandrang van een meerderheid van de Tweede Kamer, heeft de toenmalige minister van Sociale zaken en Werkgelegenheid zich ingezet voor een wettelijke gewetensbezwarenregeling voor werknemers. Hiervoor werd in 1988 de Sociaal Economische Raad om advies gevraagd. In dit adviesorgaan zijn werkgevers- en werknemersorganisaties alsook de overheid vertegenwoordigd. De minister liet deze adviesaanvraag vergezeld gaan van een zgn 'Outline', een overzicht van hoofdlijnen voor dit wetsvoorstel. Dit advies dat in 1990 verscheen, heeft grotendeels de bouwstenen geleverd voor het eind 1991 ingediende wetsvoorstel 'Gewetensbezwaren in dienstbetrekking'. Dit wetsvoorstel omvat niet meer dan een aanvullende bepaling bij een artikel in ons BW. Aan artikel 1639s BW werd een vijfde lid toegevoegd, namelijk dat de rechter de beëindiging van een dienstbetrekking kennelijk onredelijk kan achten, 'wanneer deze geschiedt wegens het enkele feit dat de werknemer als gevolg van een beroep op een gewetensbezwaar weigert de bedongen arbeid te verrichten.'

Ter verduidelijking: als de rechter een beëindiging van de arbeidsovereenkomst vanwege gewetensbezwaren kennelijk onredelijk acht, dan heeft de werknemer recht op schadevergoeding en/of herstel van de dienstbetrekking.

#### **2.4. De Richtlijnen van de Sociaal-Economische Raad (SER-richtlijnen)**

Voor de toepassing en de interpretatie van deze - vrij globale - wettelijke regeling, wijst de wetgever uitdrukkelijk naar de richtlijnen in het SER-advies en naar de aanbevelingen van de Stichting van de Arbeid om gewetensconflicten te voorkomen (3). Ik beperk mij tot de SER-richtlijnen. Belangrijk zijn voor de gewetensbezwaarde werknemer in de gezondheidszorg de volgende richtlijnen:

- de werkgever zal de aspirant-werknemer zo volledig mogelijk moeten inlichten over de organisatie en de aard van de werkzaamheden;
- de werknemer zal van zijn kant de werkgever op de hoogte moeten stellen van mogelijke gewetensbezwaren die hij tegen de beschreven werkzaamheden kan hebben;

Bij deze richtlijnen zou ik de volgende kanttekeningen willen maken. De richtlijnen geven de indruk dat de sollicitant (en degene die al in dienst is) een soort meldingsplicht wordt opgelegd, terwijl de vrijheid van het geweten toch als een algemeen rechtsbeginsel aanvaard wordt en daarom ook vóórondersteld mag worden als men solliciteert of als men al in dienst is. Het is voorstelbaar dat een dergelijke meldingsplicht ook een uiteindelijk gevolg is van een eerdergenoemde secularisatie. Het geweten is door de secularisatie onbegrensd en in zekere zin ongrijpbaar geworden. Uiteraard wil een werkgever zich indekken tegen een al te gemakkelijk beroep op het gewetensbezwaar. Dit indekken wordt nog eens benadrukt door een volgende SER-richtlijn, waarin staat dat - als een gewetensbezwaar niet tijdig gemeld wordt - de loondoorbetaling van de werkgever vervalt. Als je als aspirant-werknemer in de gezondheidszorg solliciteert is dit een zware bepaling, die discriminerend overkomt. Althans wordt hier het risico van het hebben van een gewetensbezwaar grotendeels bij de solliciterende aspirant-werknemer gelegd.

Op het schijnbare 'zwaargewicht' van die meldingsplicht valt, mijns inziens, echter wel wat af te dingen. In de eerste plaats moet de aspirant-werkgever de aard van de werkzaamheden uiteenzetten én alleen ten aanzien daarvan geldt een verplichting om gewetensbezwaren te melden. In de tweede plaats hebben de betrokken bewindslieden (staassecretaris Kosto van Justitie en minister de Vries van Sociale Zaken en Werkgelegenheid) op vragen van de GPV-fractie, die vond dat een meldingsplicht van de sollicitant diens sollicitatiepositie ernstig

kon verzwakken, als volgt gereageerd:

Als het gaat om een sollicitant in een abortuskliniek dan mag je verwachten, dat deze zijn bezwaren open bespreekt en dat daaraan dan consequenties verbonden worden. Bij, bijvoorbeeld een algemeen ziekenhuis, zal zich een dergelijke situatie zó niet voordoen en daarom zullen deze sollicitanten met gewetensbezwaren niet belemmerd behoeven te worden in hun kansen en ontplooiingsmogelijkheden. Daaraan wil ik dan nog toevoegen, dat de Wet Afbreking Zwangerschap te allen tijde de mogelijkheid biedt om (medewerking aan)de uitvoering van abortus provocatus te weigeren. Ten aanzien van euthanasie en overig levensbeëindigend handelen geldt dat het strafbaar is en dat (medewerking aan) uitvoering daarvan dus ook altijd mogelijk is. Een meldingsplicht vooraf kan men ten aanzien van deze handelingen dus ook nooit afdwingen.

Toch zit er nog één addertje onder het gras. Want stel dat iemand tijdens zijn dienstbetrekking gewetensbezwaren krijgt tegen handelingen, waar hij eerst géén bezwaren tegen had. In dat geval zijn volgens de SER-richtlijnen de nadelige gevolgen voor de werknemer. Bij een niet tijdig gemeld gewetensbezwaar vervalt de loondoorbetalingsverplichting van de werkgever. Of een werkgever echt zover zal gaan, is uiteraard de vraag, maar hij heeft dus wel het recht daartoe.

Maar er zijn nog meer richtlijnen, waar de werknemer – mogelijk ook als hij zijn gewetensbezwaar niet tijdig gemeld heeft – zijn voordeel mee kan doen:

- de werkgever en werknemer zullen bereid moeten zijn de bezwaren te bespreken om een oplossing te vinden. Of die oplossingen gevonden zullen worden hangt af van een aantal factoren en omstandigheden:
- het al dan niet incidentele karakter van de werkzaamheden,
- de praktische mogelijkheden de werkzaamheden door anderen te laten verrichten,
- de beschikbaarheid van vervangende, passende arbeid
- de bereidheid van de werknemer vervangende passende arbeid (wellicht gedeeltelijk) te verrichten,
- het bestaan van CAO-regelingen of andere met de OR afgesproken regelingen.

Zodra een werknemer een beroep doet op een gewetensbezwaar tot het moment van de conclusies van het genoemde werknemer/werkgever-overleg, moet de werkgever loon doorbetalen. De loondoorbetalingsverplichting vervalt ook als er geen passend werk is, als er geen andere oplossingen worden gevonden, als de werknemer de vervangende arbeid niet wil verrichten of als de vervangende arbeid er pas op termijn is. Geconcludeerd zou vervolgens kunnen worden, dat dan ontslag onvermijdelijk is. Het ontslag mag echter niet kennelijk onredelijk zijn. Dat zou het dus zijn als alleen op grond van het feit dat iemand – vanwege gewetensbezwaren – bepaalde bedongen arbeid weigert te verrichten.

Kort samengevat: je kunt als werknemer met gewetensbezwaren alleen ontslagen worden als vastgesteld kan worden:

- dat je als aspirant-werknemer tijdens de sollicitatiefase relevante informatie hebt verzwegen;
- dat je je gewetensbezwaren op een later tijdstip, tijdens je dienstbetrekking, niet tijdig hebt gemeld;
- dat je weigert andere passende arbeid te verrichten of
- dat er geen andere passende arbeid of andere oplossingen voorhanden zijn.

Dan is in dit verband nog relevant voor een werknemer met gewetensbezwaren, dat er ook een wetsvoorstel tot invoering van een klachtrecht voor de individuele werknemer is ingediend. De werknemer – met een klacht met betrekking tot zijn arbeidssituatie – heeft volgens dit wetsvoorstel het recht op een behoorlijk antwoord van zijn werkgever, bijstand van een klachtenbegeleider en het recht om niet benadeeld te worden in zijn positie. Dit klachtrecht kan de gewetensbezwaarde werknemer steunen in zijn aandeel, in het vinden van een bevredigende oplossing.

Tenslotte, voordat ik overga tot het bespreken van de praktijksituaties, nog een enkele opmerking over die werkers in de gezondheidszorg zonder een dienstverband, zoals bijvoorbeeld huisartsen en de meeste medisch specialisten. Deze werkers hebben uiteraard een grote vrijheid om hun werkzaamheden naar hun geweten in te richten en uit te voeren. Zitten zij toch in enig werkverband, bijvoorbeeld in een groepspraktijk of een maatschap, dan zal het aankomen op de afspraken die zij gemaakt hebben voor hun onderlinge samenwerking en op hun afspraken bijvoorbeeld met het ziekenhuis. Wat betreft het ziekenhuis, hierbij zullen ook de inhoud van de toelatingsovereenkomst, het stafreglement en andere ziekenhuisregelingen een rol spelen.

### 3. Gewetensconflicten in de praktijk

Terug naar de praktijkvoorbeelden

*1. Wat zou u doen, als u graag als leerlingverpleegkundige aangenomen zou willen worden en men vertelt u tijdens het sollicitatiegesprek, dat u – bij gewetensbezwaren tegen abortus provocatus weliswaar niet mee hoeft te werken aan de abortus provocatus zelf, maar dat van u wél verwacht wordt dat u meewerkt aan de voorbereidingen voor die ingreep?*

Je zou het erbij kunnen laten zitten, gewoon aan het werk gaan en meewerken aan de voorbereidingen voor abortus provocatus. Maar je zou het ook heel anders kunnen doen: informeren wat je rechten en plichten zijn als sollicitant en werknemer als het gaat om abortus provocatus, en vervolgens constateren dat men jou helemaal daar niet toe kan verplichten. Zie ook de hiervoor besproken wettelijke en andere regelingen.

Die informatie, die je in feite al voor het sollicitatiegesprek aan zou moeten hebben, kun je opvragen bij de vak- en belangenorganisaties voor werkers in de gezondheidszorg: Febe, het Gereformeerd Maatschappelijk Verbond, Het Richtsnoer, de Reformatorisch Maatschappelijke Unie, of bij andere pro life-organisaties en bij het Juridisch Adviesburo Gezondheidszorg. Met die informatie gewapend sta je steviger in je schoenen, als men jou handelingen wil laten verrichten die tegen je geweten indruisen.

*2. Wat zou u doen, als u als arts solliciteert bij een RIAGG en de behandelcoördinator vertelt u, dat van u verwacht wordt, dat u de visie van het team over homoseksualiteit deelt en deze ook gestalte geeft in uw behandelbeleid, terwijl u ernstige gewetensbezwaren tegen deze visie hebt?*

Je kunt je conformeren aan het voorgestelde beleid en je geweten geweld aan doen. Je kunt, als je vanwege je gewetenstandpunt afgewezen wordt, ook de moeite nemen om de reden van afwijzing gemotiveerd op schrift te krijgen, want daar heb je recht op. Vervolgens kun je een klacht indienen bij de directie en het bestuur van de instelling. Als dat geen positief resultaat oplevert, kun je juridische stappen ondernemen om deze discriminatie vanwege je gewetenstandpunt of je gods-dienst/levensovertuiging ongedaan te maken. Uiteraard heb je daarvoor juridische bijstand nodig.

In het recente verleden zijn meermalen aspirant-leerling-verpleegkundigen afgewezen of dreigden afgewezen te worden, omdat zij niet wilden meewerken aan (de voorbereidingen van) abortus provocatus. Een enkele maal verzochten deze aspirant-leerlingen ons, juridische actie te ondernemen in verband met deze discriminatie. Dit is ook gelukt, zelfs zonder procedure. Het dreigen met een procedure bleek al voldoende om de directies tot een ander standpunt te bewegen.

*3. Wat zou u doen, als u als kinderverpleegkundige gevraagd wordt een ernstig gehandicapte pasgeborene met onder andere een goed operabele hartafwijking flesvoeding te geven, terwijl dit kind nog niet goed drinkt en daarom niet zonder sondevoeding kan. Zonder sondevoeding heeft het kind grote kans op ondervoeding en*



*uitdroging. Dit laatste beoogt de behandelend arts ook. Het kind heeft weliswaar goede levenskansen als het geopereerd zou mogen worden, maar de ouders willen dit niet omdat zij ervan overtuigd zijn, dat zij de verzorging en opvoeding niet aan kunnen. Zij willen het liefst dat de arts het leven van het kind zo snel mogelijk beëindigt.*

Je kunt de opdracht van de arts klakkeloos uitvoeren met in je achterhoofd: het is zijn verantwoordelijkheid. Je kunt als kinderverpleegkundige ook besluiten je volledig in te zetten voor een optimale zorg voor het kind én de ouders. En dit is in werkelijkheid ook zo gebeurd. Er is aangedrongen op teamoverleg, dat ook veelvuldig heeft plaatsgevonden evenals overleg met de arts. Er is vaak met de ouders gesproken. Men heeft advies gevraagd aan de medisch-ethische commissie aan de Raad voor de Kinderbescherming en aan andere deskundigen buiten het ziekenhuis. De tijd, die dit in beslag nam, betekende op meer dan één punt winst: ondermeer kwam bij de ouders een hechtingsproces op gang en het kind ontwikkelde zich zo goed, dat het op een gegeven moment met de ouders mee naar huis kon. Voor de ouders was overigens ook gezorgd dat, als zij tijdelijk te zwaar belast zouden zijn met de zorg van het kind, het kind tijdelijk in een tehuis voor gehandicapte kinderen in de omgeving opgenomen kon worden.

*4. Wat zou u doen, als u als arts of als verpleegkundige in een ziekenhuis met een anti-euthanasiebeleid werkt en het ziekenhuis wil dit beleid omzetten in een pro-euthanasiebeleid?*

Je kunt een dergelijke invoering van een pro euthanasiebeleid op z'n beloop laten-eventueel na mondeling en/of schriftelijk protest- en hopen dat er ook nog een gewetensbezwarenregeling in het ziekenhuis komt. Je kunt het ook anders en beter aanpakken, zoals ook in werkelijkheid gebeurd is. Je kunt een werkgroepje met pro life-werkers opzetten. Je kunt met elkaar je bezwaren tegen deze invoering op papier zetten, maar ook jouw visie op (verbetering van) de zorg voor ernstig zieken en stervenden. Mocht de invoering van het pro euthanasiebeleid tóch doorgezet worden, dan heb je al een goede start gemaakt voor het voorbereiden van een gewetensbezwarenregeling. Ook in dit soort situaties is hulp van juridisch geschoolde buitenstaanders zeer aan te bevelen.

In de betreffende situatie ging het om een vrij geruisloos ingevoerd pro euthanasiebeleid, zonder dat de niet-leidinggevenden daarbij betrokken waren. Een werkgroepje van pro life-werkers protesteerde op de eerder aangegeven wijze en verzamelde zo'n tachtig handtekeningen ter adhesie bij hun schrijven. Dit resulteerde in een drietal van direktiewege georganiseerde gespreksrondes voor alle betrokken ziekenhuismedewerkers. Het werkgroepje zorgde dat bij alle gespreksrondes pro life-werkers aanwezig waren om hun visie weer te geven. Het pro euthanasiebeleid werd wel ingevoerd, zij het met terughouding; verbetering van de zorg van ernstig zieken en stervenden werd een beleidsonderwerp en er werd een commissie ingesteld voor het opstellen van een adequate gewetensbezwarenregeling.

De mogelijkheden om méér te doen dan met tegenzin zich te conformeren of te protesteren als gewetensbezwaarde zijn in de gezondheidszorg vaak veel groter dan wij op het eerste gezicht denken. Ik heb u daarvoor deze praktijkvoorbeelden gegeven; ik hoop op veel vragen van uw kant!

Ik wil eindigen met een vraag en een aanbeveling. Wat zou u doen als u een Daniël was in onze gezondheidszorg, waar de beschermwaardigheid van het leven een dubieuze zaak geworden is? Er is een Engels gezegde: 'Dare to be a Daniël, dare to stand alone.' Durf een Daniël te zijn, durf alleen te staan, mét Gods hulp en alle mensen die u willen en kunnen helpen!

### **Naschrift**

De tekst voor deze toespraak werd in augustus 1993 geschreven. Inmiddels is het Wetsvoorstel

'Gewetensbezwaren in dienstbetrekking' door de Tweede en de Eerste Kamer aangenomen. De bespreking op 30 september 1993 in de Tweede Kamer van dit wetsvoorstel heeft nog een motie opgeleverd, de Motie Schutte c.s. Deze motie werd gesteund door het GPV, de RPF, de SGP en het CDA. Volgens deze motie moet in de leidraad voor de Stichting van de Arbeid worden opgenomen, dat werknemers geen nadelige gevolgen mogen ondervinden van het feit, dat zij bij sollicitatie of op enig ander tijdstip geen mededeling doen van hun gewetensbezwaren tegen medewerking aan abortus provocatus, euthanasie en hulp bij zelfdoding. De motie werd aangehouden in afwachting van nadere informatie uit het veld. Toen deze informatie kwam, resulteerde dit in een voor (potentiële) gewetensbezwaarden tamelijk positieve reactie van de Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, mede namens de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.

Naar alle betrokken landelijke organisaties, de Vereniging Nederlandse Bejaardenouderen (VNB), de Nederlandse Zorgfederatie (NZF) en de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg werd een ministerieel schrijven met ondermeer de volgende inhoud verzonden. Ontoelaatbaar wordt geacht 'het vragen naar informatie over gewetensbezwaren, die niet van belang is voor de beoordeling van de geschiktheid van betrokkene voor de in het geding zijnde functie of opleiding. In dit schrijven wordt ook verwezen naar de gedragsregels van de Stichting van de Arbeid. Duidelijk wordt gemaakt dat het onaanvaardbaar is om te selecteren op gewetensbezwaren als deze geen verband houden met het al dan niet geschikt zijn voor de functie of de opleiding, waarnaar iemand solliciteert, 'maar hooguit met de eventuele inzetbaarheid in toekomstige andere functies.'

Ondanks de positieve opstelling van genoemde Ministeries blijkt in de praktijk waakzaamheid geboden. Het gebeurt nog steeds dat schoolverlaters zonder enige praktijkervaring tijdens het sollicitatiegesprek situaties worden voorgelegd, waarin abortus provocatus of euthanasie een rol spelen, dit om hun 'inzetbaarheid en flexibiliteit' ten aanzien van deze zaken te testen. In de eerste plaats is het mijns inziens ethisch laakbaar om (meestal jonge en onervaren) schoolverlaters met dergelijke ethisch complexe vraagstukken te confronteren. In de tweede plaats constateren wij nog steeds dat schoolverlaters, die op genoemde punten onvoldoende scores, afgewezen worden. Mijns inziens is dit een vorm van indirecte discriminatie, die openlijk aan de kaak gesteld en afgewezen moet worden. Wij verzoeken sollicitanten in de gezondheidszorg (ook niet-schoolverlaters) dan ook dringend dergelijke sollicitatiepraktijken bij ons te melden.

#### **Noten**

1. Oude Testament, Daniël 6.
2. B.P. Vermeulen, De vrijheid van het geweten, een fundamenteel rechtsprobleem, Arnhem, Gouda Quint BV, 1989.
3. 'Nota over gewetensbezwaren in arbeidsrelaties; een leidraad voor ondernemingen', Stichting van de Arbeid, 4 juli 1990. Later verschenen eveneens van de Stichting van de Arbeid 'Aanbevelingen inzake het wervings- en selectiebeleid van ondernemingen', 14 maart 1991.

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*

---

## **Hoofdstuk IX: AIDS: wetenschappelijke en**

## epidemiologische aspecten

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

*Hoofdstuk IX uit "Wat is menswaardige gezondheidszorg?", onder redactie van prof.dr. W.J. Eijk en prof.dr. J.P.M. Lelkens, Colomba Oegstgeest, 1994*

Op de dag van vandaag, 12 jaar na de eerste beschrijving van het ziektebeeld AIDS, moeten we constateren dat de epidemie zich ontwikkeld heeft tot een pandemie. Op de 9e internationale AIDS-conferentie in juni jl. in Berlijn gehouden, bleek duidelijk dat AIDS nu praktisch in alle uithoeken van de wereld is gesignaleerd, dat de aantallen patiënten in vele delen van de wereld een exponentiële groei blijven vertonen, terwijl de research, 10 jaar na de ontdekking van het AIDS-virus, met betrekking tot de bestrijding, nog altijd een somber perspectief laat zien. De World Health Organization (WHO) schat dat thans (juni 1993) meer dan 13 miljoen volwassenen en jonge mensen met HIV besmet zijn sinds het begin van de epidemie en dat 1 miljoen kinderen bij de geboorte werden geïnfecteerd. Meer dan 8 miljoen der gevallen vonden plaats in Afrika, in gebieden ten zuiden van de Sahara en 1.5 miljoen in Noord-Amerika en West-Europa.

Het aantal gevallen neemt thans snel toe in Zuid-Amerika en in het Caribisch gebied (1.5 miljoen), in Noord-Afrika, het Midden-Oosten, Oost-Europa en Centraal-Azie. De grootste stijging echter is te zien in Zuid- en Zuidoost-Azie: meer dan 1.5 miljoen infecties bij volwassenen. Thailand bijv. laat goed de snelheid zien waarmee de epidemie zich daar uitbreidt: in 1989 was daar nog geen AIDS-geval gemeld, eind 1992 blijkt in het noorden 4% en in het zuiden 7% van de bevolking besmet te zijn.

Wereldwijd zijn thans meer dan 2 miljoen AIDS-patiënten geregistreerd en de meeste van hen zijn inmiddels overleden. Die 2 miljoen zijn slechts het zichtbare topje van de ijsberg. Wat wij nu zien is vergelijkbaar met het licht van sterren, dat ons pas na jaren bereikt: het is een afspiegeling van infecties, die 10, 15 jaar geleden plaatsvonden. Het ergste moet nog komen, gezien het enorme reservoir seropositieven, dat met de dag aangroeit.

Hebben we de strijd inmiddels verloren en moeten we toegeven dat het virus ons te slim af is en dat de maatregelen, die wij namen, toch niet de juiste waren om dit – de mensheid in zijn bestaan bedreigende gevaar – af te wenden?

### **Hoe begon het allemaal?**

De geschiedenis van AIDS begint in de zomer van 1981 in de USA. Op 5 juni stuurt het Center for Disease Control (CDC) in Atlanta het bericht de wereld in dat in Los Angeles vijf personen, verspreid over 3 ziekenhuizen, schijnbaar zonder enige reden, in vrij korte tijd levensgevaarlijk ziek waren geworden t.g.v. een longontsteking, veroorzaakt door een parasiet (pneumocystis carinii). Het bijzondere van deze 5 ziektegevallen was dat het jonge homoseksuele mannen in de leeftijdsgroep van 30-39 jaar betrof, die tot voor kort geheel gezond waren.

Korte tijd later volgde een tweede publicatie waarin werd medegedeeld, dat in New York, San Francisco en Los Angeles een aantal gevallen van het Kaposi-sarcoom waren gesignaleerd, eveneens uitsluitend onder homoseksuele mannen. Nu is het Kaposi-sarcoom een reeds lang bekende zeldzame vorm van huidkanker, voornamelijk voorkomend in Midden-Afrika. De incidentie ervan in de Verenigde Staten werd geschat op 2 tot 4 per 10 miljoen inwoners. Geen wonder dat het tegelijkertijd optreden van 26 gevallen, alle bij homoseksuele mannen, als zeer opmerkelijk werd beschouwd.

Het klassieke Kaposi-sarcoom is niet erg progressief en de kans aan dit ziektebeeld te overlijden is gering. Het Kaposi-sarcoom echter zoals het nu voorkwam, verliep snel progressief en 1/3 van de patiënten was binnen 2

jaar overleden. Een dergelijke agressieve vorm van het Kaposi-sarcoom was eigenlijk slechts bekend bij niertransplantatie patiënten, die behandeld werden met immunosuppressiva, medicamenten die het afweersysteem van het lichaam onderdrukken om afstoting van de geïmplanteerde nier te voorkomen.

Ook de eerder genoemde longontsteking was als ziektebeeld bekend maar trad tot die tijd slechts op bij personen met een ernstige stoornis in het natuurlijke afweermechanisme van het lichaam.

De overtuiging groeide dat de onbekende ziekte, hoe dan, ook verbonden was met een op een of andere wijze verworven tekortschieten van het afweersysteem. Daarnaast deed de ongewoon hoge incidentie bij homoseksuele mannen een epidemie vermoeden met als oorzaak een infectie tengevolge van hun dikwijls zeer veelvuldige en wisselende seksuele contacten. Op grond hiervan werd dit ziektebeeld eerst aangeduid met de naam Gay Compromise Syndrome ("gay" staat voor "homo").

Na de zomer van 1981 kreeg dit syndroom nog enige uitbreiding in de vorm van allerlei zogenaamde opportunistische infecties - dit zijn infecties met micro-organismen, die vaak als commensalen bij de mens leven en in normale omstandigheden de mens niet ziek maken - als: cryptococckenmeningitis (ontsteking van het hersenvlies), schimmel infecties in het maag-darmkanaal etc ..

Toen het duidelijk werd dat de ziekte zich kenmerkte door een afbraak van het lichamelijke afweer- of immuunsysteem tegen ziekten ontstond hieruit de naam AIDS, een afkorting van Acquired Immune Deficiency Syndrome, een ziektebeeld dus dat het gevolg is van een verworven tekort aan immuun- of atweerstoffen.

In 1982 werden 3 hemofilie-patiënten met AIDS gesignaleerd. Hemofilie of bloederziekte is te wijten aan een stoornis in het stollingsmechanisme, veroorzaakt door een tekort aan een bepaalde stof (Factor VIII) in het bloed (de dynastie van de Habsburgers leed aan deze ziekte). Aan patiënten met deze aandoening wordt enkele malen per week Factor VIII toegediend waardoor ze een vrij normaal leven kunnen leiden.

Factor VIII wordt gehaald uit donorbloed. Het factor VIII-concentraat wordt gefilterd en de filtergrootte is zodanig dat bacteriën, parasieten en schimmels het filter niet kunnen passeren. Virussen zijn veel kleiner en gaan er doorheen. Daardoor viel de verdenking van de oorzaak van AIDS op een nog onbekende virussoort. Tevens begon men toen te vermoeden dat AIDS, behalve via seksueel contact, ook via bloed of bloedproducten kon worden overgebracht, hetgeen dan tevens een verklaring zou betekenen van de AIDS-gevallen onder druggebruikers, die immers vaak van elkaar injectiespuiten lenen zonder deze goed te reinigen.

In 1983 ontdekte Montagnier van het Institut Pasteur in Parijs het virus dat de oorzaak van alle ellende was. Van de Fransen kreeg het de naam LAV, een afkorting van: Lymphadenopathy Associated Virus, verwekker van een lymfklierzwellings, welke beschouwd wordt als een milde vorm van AIDS of als een voorstadium hiervan: het Aids Related Complex (ARC).

De Amerikanen onder leiding van Gallo vonden ook een virus, dat zij betitelden als HTLV-3. HTLV (Human T-cell Lymphotropic Virus), omdat zij meenden dat het verwant was aan het virus dat een bepaalde vorm van leucaemie (bloedkanker) veroorzaakt en wel de T-cell leucemia. Later bleek dat het Amerikaanse en het Franse virus identiek waren. Niettemin wordt het virus nog vaak aangeduid als LA V/HTLV3, ofschoon de officieel aanvaarde benaming HIV (Human Immunodeficiency Virus) is.

In april 1982 werd in ons land de eerste AIDS-patiënt gesignaleerd. Nu, 11 jaar later, zijn er 2076 officieel geregistreerd. Zo op het eerste gezicht geen getal om onder de indruk te geraken, ofschoon rekening moet worden gehouden met een aanzienlijke onderreportage. Er zijn ziekten die op het ogenblik meer slachtoffers

eisen. Toch is er reden voor grote ongerustheid, want uitzicht op een medicament of vaccin voor een afdoende bestrijding van deze epidemie is er voorlopig niet het is zelfs de vraag of dit ooit wel gemaakt zal kunnen worden. De reden voor dit pessimisme zal u duidelijk worden, als we zien hoe het menselijk lichaam zich in het algemeen verdedigt tegen binnendringende micro-organismen en hoe het AIDS-virus dit afweermechanisme aantast.

In de regel is ons lichaam in staat aanvallen van micro-organismen af te slaan, waarbij de huid meestal een effectieve barriere vormt. Lukt het ze toch binnen te komen dan staat een geavanceerd leger paraat om de indringers uit te schakelen. Eén procent van alle lichaamscellen staat in dienst van de verdediging. Het zijn cellen die in ons bloed circuleren en die in het beenmerg worden aangemaakt.

Ze zijn alle afkomstig van één pluripotente stamcel. Een deel der cellen: de witte bloedlichaampjes, de monocytten (waaruit zich de macrophagen ontwikkelen) en de granulocyten rijpen in het beenmerg, evenals de erythrocyten (rode bloedlichaampjes) en de bloedplaatjes. Een ander deel: de lymphocyten, eveneens witte bloedlichaampjes, ontwikkelen zich in het lymphatisch weefsel. De lymphocyten kunnen worden onderscheiden in B-lymphocyten, waaruit plasmacellen ontstaan, en T-lymphocyten, die hun rijping in de thymus (zwezerik) doormaken. T-lymphocyten kunnen verdeeld worden in de zogenaamde killer of cytotoxische T-cellen en helper T-cellen.

### **Hoe gaan deze cellen bij een infectie te werk?**

De verdedigers, die vermoedelijk als eersten de aanwezigheid van het virus bemerken, zijn de fagocyten (afgeleid van het griekse phagein = opeten). Fagocytose is een eigenschap van de granulocyten en de macrophagen, witte bloedlichaampjes, die overal in ons lichaam patrouilleren. Ze stulpen zich om elk vreemd object dat ze tegenkomen heen en verteren het vervolgens. Op het moment dat een geïnfecteerde cel openbarst en een wolk van nieuwe virussen vrijkomt, snellen fagocyten toe. Ze slokken de resten van de cel op en tevens zoveel mogelijk virussen. Maar waarschijnlijk zijn ze niet snel genoeg, om te voorkomen dat een aantal virussen ontsnappen en kans zien nabijgelegen cellen te infecteren. Een nieuwe infectieronde is dan wel ingeperkt maar niet vermeden.

Voor de volgende fase van de strijd zijn de macrophagen (monocytten) van cruciaal belang. Deze relatief grote fagocyten bewaren een aandenken aan de verslagen en opgegeten vijand. Wanneer namelijk een macrophaag een virus vernietigt, dan neemt hij een specifiek stukje van zijn tegenstander, een eiwit en antigeen geheten, en plaatst dat op zijn eigen celoppervlak. Deze oorlogstrofee alarmeert een hooggespecialiseerd type witte bloedlichaampjes, de zogenaamde T-cellen. Hun totale aantal bedraagt tientallen miljoenen. De T-cellen, die de eerder genoemde macrophaag met zijn "scalp" van het virus herkennen, zijn de helper-T-cellen, een soort herkenner dus.

Herkennen betekent in dit verband dat de combinatie: antigeen van het virus + het herkenningsteken van de macrofaag, als een puzzelstukje past op de betreffende helper-T-cel, die hierdoor gealarmeerd wordt.

De helper-T-cellen doen nu 3 dingen:

1. In de eerste plaats sturen ze signalen naar een andere groep T-cellen, de zogenaamde killer T-cellen met de opdracht zich snel te vermenigvuldigen. Deze eveneens specifieke T-cellen, commandotroepen zou men kunnen zeggen, hebben een dodelijk effect. Ze zijn in staat de celwand van geïnfecteerde cellen kapot te maken en de virussen daarin te vernietigen nog voordat deze de tijd hebben gehad zich uitgebreid te vermenigvuldigen.
2. In de tweede plaats stimuleren ze de macrophagen tot een zo efficiënt mogelijke fagocytose.
3. In de derde plaats geven ze het sein voor een chemische oorlog door de B-cellen tot actie aan te zetten. Deze witte bloedlichaampjes (B-lymphocyten), vormen plasmacellen en deze produceren grote hoeveelheden

antilichamen (antistoffen), die zich aan de antigenen van de vijand hechten en deze vervolgens vernietigen. De helper-T-cellen 'helpen' dus het immuunsysteem en vandaar hun naam.

Zijn de indringers eenmaal onder controle, dan is het aan een andere afdeling van het T-cellen leger, de zogenaamde suppressor T-cellen, om de activiteit van de killer T-cellen en de B-lymphocyten af te remmen. Kort nadat de strijd gewonnen is, sterven de meeste T- en B-cellen.

Een klein aantal blijft echter in leven en bewaart de kenmerken van het antigeen van de vijand in zijn geheugen. Deze geheugencellen circuleren nog jaren in de bloedbaan en zijn te allen tijde paraat om snel te reageren als het lichaam opnieuw door dezelfde vijand zou worden aangevallen. We spreken dan van een verworven immuniteit.

Waarom beschermt dit afweersysteem ons niet tegen het AIDS-virus? Het antwoord is gelegen in het feit dat het AIDS-virus bij voorkeur de helper-T-cellen infecteert, maar ook macrophagen en hersencellen worden het slachtoffer. De infectie van de helpercellen en hun dood ontwricht ons gehele immuunsysteem:

- de cytotoxische (killer) T-cellen worden niet geactiveerd en reageren niet meer op het binnengedrongen virus;
- de B-lymfocyten worden niet meer geprikkeld om antistoffen te produceren;
- de macrophagen worden niet meer aangezet tot een zo efficiënt mogelijke fagocytose.

Wat is een virus en hoe dringt het AIDS-virus de cel binnen? Een virus is een zeer klein infectieus agens dat een eigen stofwisseling mist en dat zich slechts kan vermenigvuldigen in een levende gastheercel. We zouden derhalve kunnen zeggen dat virussen eigenlijk dode materie zijn. Virussen bestaan uit een eiwitkapsel dat een kern omgeeft, waarin zich erfelijk materiaal bevindt. Méér is een virus niet. Dit zogen. genoom kan bestaan uit DNA (deoxyribonucleic acid) of RNA (ribonucleic acid), maar niet beide tegelijk.

Het HIV is een klein bolletje met een diameter van 1/10.000 mm met op zijn oppervlak een groot aantal uitsteeksels, bestaande uit een eiwit gp120 (gp = glycoproteïne). Deze uitsteeksels passen precies in zogen. CD4-receptoren – eveneens bestaande uit een eiwit – op het oppervlak van de helpercellen, die daarom ook wel T4-helpercellen worden genoemd. Dit was nooit de bedoeling want de receptoren zijn er voor de onderlinge communicatie tussen de witte bloedcellen. Maar ook macrophagen en hersencellen bezitten CD4-receptoren, die door het HIV worden herkend, waarop infectie volgt. Alle cellen, die CD4-receptoren bezitten, worden wel samengevat onder de naam: CD4-cellen.

Nadat het virus zich heeft vastgehecht aan de gastheercel, dringt het deze binnen waarbij het zijn eiwitkapsel verliest. Het erfelijk materiaal in menselijke cellen bestaat uit DNA. Ingeval een infectie met een DNA-virus plaatsvindt, integreert het virale DNA zonder meer in het DNA van de menselijke cel en laat deze voor zich werken.

Het HIV is echter een RNA-virus. Om te kunnen overleven en zich voort te planten moet het zijn RNA omzetten in DNA teneinde dit in het DNA van de gastheercel te kunnen inbouwen.

Hoe slaagt het HIV hierin? Het cytoplasma van het AIDS-virus bevat, naast de kern waarin zich het RNA bevindt, het enzym reverse transcriptase. Virussen die in het bezit zijn van het enzym reverse transcriptase worden ook wel retrovirussen genoemd omdat dit enzym van het viraal RNA een DNA-mal maakt. 'Reverse' of 'retro' wijst erop dat nu het omgekeerde gebeurt van hetgeen in normale omstandigheden plaatsvindt. Dan gebruikt het menselijk DNA een stukje van zijn materiaal om een RNA-mal te maken: het zogen. messenger-RNA, dat letterlijk boodschappen brengt naar orgaantjes in het cytoplasma om bepaalde eiwitten aan te maken. Middels het reverse transcriptase wordt dus viraal DNA gevormd dat zich vervolgens – voor altijd! – invoegt in het

menselijk DNA, het erfelijk materiaal. De biochemische machinerie van de cel 'leest' de boodschap die is opgenomen in het virale DNA en is nu een fabriek geworden, die op commando nieuw virus gaat maken.

Alvorens echter de nieuw gevormde virusdeeltjes de cel kunnen verlaten, op zoek naar een volgende prooi, moet het virale DNA weer omgezet worden in het oorspronkelijke virale RNA. Menselijke enzymen produceren de hiervoor geschikte eiwitten, die met behulp van een enzym - protease - in stukjes worden geknipt (gesplitst) en beetje bij beetje worden hieruit nieuwe virussen opgebouwd. Behalve het reverse transcriptase bezit HIV nog nog 2 andere enzymen, die helpen bij de vertaling van viraal DNA in viraal RNA. Als de opbouw voltooid is, bewegen de nieuw gevormde virussen zich naar de buitenste celmembraan waar zij uitstulpingen vormen, die op knopjes lijken. Op een gegeven moment barsten deze open en zwermen de virusdeeltjes uit. De gastheercel sterft dan af. Waardoor het moment van openbarsten wordt bepaald is onbekend.

Waar komt het virus vandaan? Het is vrijwel zeker afkomstig uit de binnenlanden van Afrika en vermoedelijk van daar levende apen o.a. van de groene meerkat. Deze apen dragen een virus bij zich dat veel lijkt op het AIDS-virus. De apen worden er echter niet ziek van. Door beten is het waarschijnlijk bij de mens terechtgekomen. Bij de overgang van dier op mens t.g.v. mutatie verkrijgen virussen meestal tevens een grotere virulentie. AIDS komt waarschijnlijk in Afrika al lang voor, doch is niet als zodanig herkend.

Hoe verspreidt het virus zich in een bevolkingsgroep? Het staat vast dat de epidemie is begonnen bij homoseksuelen, die middels een ongeremd sexueel - voornamelijk anaal - verkeer elkaar hebben besmet. Ook bisexuelen, waarmee zij omgingen, werden geïnfecteerd, evenals de bloedbanken voordat hen het geven van bloed verboden werd. De bisexuelen brachten de infectie over op hun vrouwen, die op hun beurt hun kinderen bij de geboorte besmetten. Ook prostituees, vaak verslaafd aan heroïne, behoorden tot hun slachtoffers. Besmette prostituees infecteren vaak gezonde heterosexuele mannen en de verslaafden onder hen, via met bloed besmette naalden, andere drugsgebruikers.

Het aantal homoseksuelen onder de AIDS-patiënten laat een stabilisatie en soms zelfs een lichte daling zien, waarschijnlijk omdat een groot gedeelte inmiddels overleden is en een aantal zich voorzigtiger is gaan gedragen. De grootste stijging vindt nu plaats onder drugsgebruikers, heterosexuelen en kinderen. De besmettingskans wordt steeds groter o.m. door de stijging van het aantal geslachtsziekten, die een goede porte d'entree vormen voor het AIDS-virus, eveneens een gevolg van de in de jaren zestig en zeventig ingezette sexuele revolutie. Hoewel een zekere stabilisering in de sexuele experimenteerlust lijkt in te treden, is de sexuele revolutie nog niet dood; een deel der troepen is alleen stervende.

Hoe ziet het ziekteverloop van de met het HIV besmette persoon eruit? Grofweg kunnen 3 stadia worden onderscheiden:

#### *1e stadium: seropositiviteit*

Als het AIDS-virus de bloedbaan binnendringt, volgt een afweerreactie van het immuunsysteem, zoals bij iedere infectie. Dit betekent dat antilichamen worden gevormd tegen de lichaamsvreemde eiwitten van het virus. Na enige tijd, de zogenaamde 'window-phase', die 1 tot 9 maanden en soms langer duurt, wordt de patiënt seropositief, d.w.z. zijn/haar bloed reageert positief op een test, de ELISA-test, die de aanwezigheid van deze antilichamen kan aantonen en zodoende bewijst dat het AIDS-virus in het lichaam aanwezig is. Tijdens de 'window-phase', heeft deze persoon geen verschijnselen van de ziekte en voelt zich niet ziek. M.a.w. hij weet niet dat hij besmet is. Als de eerste cellen beginnen te sterven, vindt de seroconversie plaats. Deze gaat meestal gepaard met griepachtige verschijnselen: koorts, nachtzweet, extreme moeheid en soms gezwollen klieren in nek en oksels.

Deze symptomen verdwijnen vervolgens. De patiënt is nu seropositief maar voelt zich gezond. Of iedereen, die seropositief is, ook werkelijk AIDS krijgt, is nog niet met zekerheid te voorspellen omdat het een virussoort betreft, die o.m. ook bij schapen voorkomt en zich daar wel 15 jaar kan ophouden alvorens deze dieren ziek worden. Men schat die kans momenteel op ongeveer 50%, maar er zijn aanwijzingen dat deze straks 100% zal blijken te zijn.

Zeker is wel dat zij toch besmettelijk zijn voor anderen. Zeker is ook dat iemand, die eenmaal besmet is, zijn hele verdere leven besmet blijft en derhalve met name niet meer aan het voortplantingsproces kan deelnemen zonder de kans zijn/haar partner en het verwekte kind te besmetten.

#### *2e stadium: pre-AIDS of AIDS related complex (ARC)*

Het volgende stadium begint als het immuunsysteem in elkaar gaat storten. Halsklieren en klieren in de oksels zwellen weer en blijven, zonder enige andere verklaring, gedurende meer dan drie maanden gezwollen: de zogenaamde persistent generalized lymphadenopathy (PGL).

Als de ziekte voortschrijdt ontwikkelen zich puisten en herpesblaasjes over het gehele lichaam, de mond raakt geïnfecteerd en is bedekt met een dik, wit beslag, de patiënt is dodelijk vermoeid, heeft hoge temperatuur met nachtzweeten, krijgt last van diarree en verliest meer dan 10% van zijn lichaamsgewicht. Begint het virus zich ook in hersencellen te nestelen dan ontstaat al spoedig dementie. Dit symptomencomplex wordt wel genoemd: 'AIDS Related Complex' of ARC. Vaststaat dat iedereen met ARC AIDS krijgt.

#### *3e stadium: 'full-blown AIDS'*

Van 'full-blown' (= volledig ontwikkelde) AIDS is sprake als het immuunsysteem in ernstige mate is aangetast en het aantal T4 helper-cellen daalt tot minder dan 400 per milliliter bloed (normaal: 500 tot 1400 per milliliter) en daarnaast zich - vooral in het eindstadium - een aantal opportunistische infecties voordoen. Dit zijn infecties veroorzaakt door micro-organismen, die in normale omstandigheden geen ziekten zouden veroorzaken, maar door een defect immuunsysteem hun kans krijgen.

De meest frequent voorkomende opportunistische ziekten zijn:

*Longontsteking* door de parasiet pneumocystis carinii. (PCP), vaak gecombineerd met TB. De patiënten zijn zeer kortademig, ondervinden een scherpe pijn op de borst bij inademing en hebben last van een droge hoest. Als de infectie voortschrijdt krijgen ze het gevoel te stikken.

De helft van de AIDS-patiënten lijdt aan hersenaandoeningen, o.a. cryptococcosis: hersenvliesontsteking, veroorzaakt door de gelijknamige schimmel. Naast heftige hoofdpijn en dubbelzien, treden mentale stoornissen en persoonlijkheidsveranderingen op.

Deze opportunistische infectie moet wel onderscheiden worden van de encephalopathie, de hersenaandoening, die rechtstreeks door het HIV zelf wordt teweeggebracht en die resulteert in een vroegtijdige dementie, gedragsverandering en bewegings- en evenwichtstoornissen.

De meerderheid van de AIDS-patiënten ontwikkelt Kaposi's sacroma (KS), een bijzondere vorm van huidkanker, die zich ook verspreidt naar inwendige organen als longen, lever, milt, maag en darmen. KS begint met kleine, purperkleurige vlekjes op de huid, die later ontaarden in blauwe of rode harde, gevoelloze plekken, vooral op armen en benen, rond de genitalia, in de nek, de oksels en de mond.

*Candidiasis*: een schimmelinfectie door de candida albicans, veroorzaakt een dik, wit beslag in de mond en op de tong. Gepaard met opgezette lymphklieren is het een van de vroege symptomen van AIDS. De infectie kan zich naar de slokdarm uitbreiden waardoor de slikproblemen nog groter worden.



Bijna alle AIDS-patiënten hebben darmproblemen, veroorzaakt door vreemde infecties als cryptosporidiosis, door kankers t.g.v. AIDS, maar ook door het HIV zelf, dat rechtstreeks de darmwand kan aantasten. Alle drie oorzaken leiden tot een cholera-achtig syndroom: diarree (soms 10 liters per dag), gepaard met ernstige uitdroging, ondervoeding en een enorm gewichtsverlies.

*Blindheid* kan veroorzaakt worden door een netvliesontsteking t.g.v. een infectie met het cytomegalovirus (CMV).

*Het herpes simplex virus (HSV)* veroorzaakt pijnlijke zweren rond de mond en de anus.

*Gordelroos (herpes zoster)* is te wijten aan het waterpokkenvirus, een ander herpesvirus, en gaat, zoals bekend, gepaard met zeer heftige neuralgische pijnen t.g.v. een ontsteking in de zenuwwortels in het ruggemerg (motorische voorhoorn).

'*Harige*' leukoplakie van de tong, in de vorm van witte verdikkingen, wordt waarschijnlijk veroorzaakt door drie verschillende virussen: het papilloma-, het herpes- en het Epstein-Barr virus (EBV).

In het kader van een bespreking van opportunistische infecties verdient tuberculose bijzondere aandacht. Het was al bekend dat vooral in Afrika TB onder AIDS-lijdens zeer frequent voorkomt, hetgeen voornamelijk te wijten zou zijn aan de slechte hygiënische omstandigheden en voedselgebrek. Nu echter zien we ook in de rest van de wereld een opleving van deze ziekte, waarvan we dachten dat hij zo goed als uitgeroeid was dankzij antibiotica, als rifampicine, die ieder ziektegeval op korte termijn kunnen genezen. Verontrustend echter is niet alleen de toename van het aantal TB-gevallen, maar vooral het feit dat in toenemende mate bacillen worden aangetroffen, die resistent zijn t.o.v. van nagenoeg alle bekende antibiotica.

De rapportages uit de USA – vooral uit New York – zijn in dit opzicht alarmerend. Van de gezonde personen, die met deze multidrug-resistente (MDR) bacillen worden besmet, sterft 50%; onder AIDS-patiënten, ziekenhuispatiënten, ouden van dagen, armen en zwervers is de sterfte ongeveer 80%.

Uit onderzoeken in de USA bleek vaak dat van de onderzochte AIDS-patiënten 85% aan TB leed. Sommigen spreken dan ook van een TB-epidemie binnen de AIDS-epidemie.

Daarenboven is de standaard huidtest voor de opsporing van TB bij AIDS-lijdens onbruikbaar. Deze is bij hen altijd negatief. Het hoeft geen betoog dat MDR-TB, die evenals de gewone vorm door de lucht wordt overgebracht, voor de gehele bevolking een gevaar oplevert, niet het minst voor huisgenoten en werkers in de gezondheidszorg. Daarbij komt dat men thans twijfelt aan het nut van bescherming d.m.v. BCG-vaccinatie.

Hoe groot is de kans voor seropositieven op het krijgen van AIDS? Met betrekking tot de kans op het krijgen van AIDS na gebleken seropositiviteit is nu komen vast te staan dat deze niet, zoals ten onzent nog wel wordt beweerd, 20 – 30% is, maar vrijwel zeker 50% na 5 jaar seropositiviteit en statistisch gezien 99% na 7.8 jaar. Voor de seropositieven lijkt het erop dat het ziekteproces onafwendbaar en onomkeerbaar is. Het heeft dan ook weinig zin meer, nog onderscheid te maken tussen ARC (AIDS Related Complex) en 'full-'blown AIDS.

Men zou zich zelfs kunnen afvragen of – vanaf nu – niet iedere seropositieve als AIDS-patiënt geklassificeerd moet worden. De uitspraak: een positieve HIV-test betekent niet dat iemand AIDS heeft, is bijna een axioma geworden onder autoriteiten in de gezondheidszorg, in voorlichtingscursussen en in de media. Onderscheid maken tussen HIV-infectie en AIDS is misleidend. Seropositief zijn, betekent gewoon dat iemand AIDS heeft zonder verschijnselen. De term 'AIDS' reserveren voor degenen, die symptomen van 'full-'blown AIDS vertonen, is hetzelfde als tegen iemand, die kanker heeft zonder verschijnselen, zeggen dat hij geen kanker heeft.

Asymptomatische seropositieve personen zijn dus geen gezonde dragers!

Gebleken is dat het AIDS-virus niet uitsluitend via destructie van het immuunsysteem zijn dodelijke activiteit ontplooit, maar ook in staat is op directe wijze te doden door aantasting van het hersenweefsel. Het virus passeert de bloed-liquor barriere door – als in het paard van Troje – zich te verbergen in macrophagen en met hen mee te reizen. Vroege dementie en stoornissen in de coördinatie van vitale lichaamsfuncties, zijn o.m. uitingen van deze infectie, zonder enige tekenen van depressie van het immuunsysteem. Behalve de T4-helpercellen en cellen van het centraal zenuwstelsel zijn er meer lichaamscellen, die CD4-receptoren bevatten, waaraan het HIV zich bij voorkeur hecht. Dit zijn o.a. macrophagen in de longblaasjes en in de darm-wand, maar ook de cellen van Langerhans in de huid en in neus en mond.

Het feit dat immuunsuppressie niet hoeft voor te komen als het HIV op directe wijze zijn verwoestende invloed doet gelden, betekent dat deze zieken en doden niet worden meegeteld in de officiële registratie van AIDS-gevallen, die immers alleen 'full-'blown AIDS-patiënten omvat. Men kan zich afvragen of hier de bedoeling achter zit het werkelijke aantal AIDS-gevallen te verbloemen teneinde te kunnen verkondigen dat het allemaal nog wel meevalt.

Nu de vraag: wat kunnen we nog doen om de AIDS-epidemie de baas te worden of zoveel mogelijk in te dammen? Het antwoord is tweeledig omdat AIDS enerzijds een medisch probleem is, maar anderzijds heel duidelijk morele aspecten toont.

Een medicament, dat het virus doodt, zal ook de cellen waarin het zich bevindt doden en dan zijn we even ver van huis. Het fabriceren van een vaccin stuit op de grote moeilijkheid, dat het virus voortdurend van samenstelling verandert en dat het nagenoeg onmogelijk is een entstof te maken, die tegen al deze varianten bescherming biedt. Naarmate we meer te weten komen over de wijze, waarop het virus de cel binnendringt en zich daar vermenigvuldigt, stijgt de kans op een afdoende bestrijding. Helaas blijkt ook dat met het toenemen van de kennis, het aantal nieuwe vragen zich opstapelt en dat telkenmale oude zekerheden overboord moeten worden gezet.

De in juni jl. gehouden internationale AIDS-conferentie in Berlijn met 14.000 deelnemers, 800 voordrachten en 4500 posters, liet duidelijk zien dat een groot aantal vragen onbeantwoord is gebleven. Vragen, die wel moeten worden beantwoord, alvorens een geneesmiddel of vaccin kan worden gemaakt.

Een van de belangrijkste vragen luidt: wat is de oorzaak van het ineensstorten van het immuunsysteem bij AIDS? Is de tot nu toe gangbare voorstelling van zaken, dat het HIV op directe wijze de CD4-cellen (T4-helper-cellen en macrophagen) doodt, wel de juiste? Omdat slechts een zeer geringe hoeveelheid virus in staat is het immuunsysteem te vernietigen en bovendien gebleken is dat, op het moment van de daling van de CD4-cellen, slechts zeer weinig HIV in het bloed kon worden aangetoond, worden nu nog 3 andere theorieën onderzocht:

- het virus doet zijn werk via een nog onbekende co-factor;
- het virus stimuleert de cytotoxische (killer) cellen zodanig dat deze ook gezonde T4-cellen doden, ofwel het virus lokt een destructief immunologisch proces uit waarbij het lichaam zijn eigen immuuncellen als vreemd eiwit ziet en deze doodt;
- het virus kan CD4-cellen er toe aanzetten zichzelf te vernietigen, apoptosis, ofwel zelfmoord te plegen waarschijnlijk door een verminkt chemisch signaal af te geven.

Hoe kan vermenigvuldiging van het virus worden voorkomen?

Hoewel veel onderzoekers het genezen van een HIV-infectie als een onbereikbaar doel beschouwen, heeft men toch getracht in te grijpen in de ontwikkelingscyclus van het HIV, om het uitbreken van AIDS-symptomen uit te

stellen. Een van deze bestrijdingstactieken wordt gevormd door middelen, die de voortplanting van het virus in de getroffen cel verhinderen. Nadat het virus de betreffende cel is binnengedrongen, werpt het zijn eiwitmantel af en komt het RNA van de erfmasse vrij. Het aanwezige enzym reverse transcriptase zet het RNA om ("vertaalt" het) in het DNA (deoxyribonucleïnezuur) van het erfelijk materiaal van de gastheercel en bouwt het hierin in. Bij iedere celdeling wordt nu ook een copie gemaakt van het viraal genoom en zo zorgt het virus, door gebruik te maken van de stofwisseling van de gastheercel, voor zijn eigen vermenigvuldiging.

Men is al geruime tijd doende te trachten, deze "AIDS-fabrick" stil te leggen met behulp van AZT (aziothymidine, Retrovir) dat de werking van het enzym transcriptase afremt. De bijwerkingen van dit middel zijn echter talrijk, o.m. ernstige bloedarmoede waardoor vaak bloedtransfusies noodzakelijk zijn. Een genezende werking bezit het niet, hoogstens zou het de overlevingsduur enigzins verlengen.

Een groots opgezet Engels-Frans onderzoek (het Concorde-project) toonde aan dat patiënten, die AZT kregen toegediend, op het einde van de proef slechts 30 CD4-cellen meer hadden dan de controlegroep, die geen AZT kreeg. Bovendien bleek dat de behandelde groep er niet beter aan toe was dan de onbehandelde. Deze proef wijst erop dat AZT, qua genezende werking, waarschijnlijk een dure, zinloze behandeling is.

Het onderzoek naar geschikte vaccins wordt bemoeilijkt door het ongelofelijk grote mutatievermogen van het virus en omdat het meest geschikte proefdier, de chimpansee, om een geneesmiddel of vaccin uit te proberen, wel seropositief wordt, maar niet ziek na een besmetting met het AIDS-virus. Dit betekent dat alle medicamenten, waarvan men denkt dat ze zullen helpen, op de mens beproefd zullen moeten worden.

Het immuunsysteem voor de gek houden is geen eenvoudige zaak. Toch is dat hetgeen een vaccin moet doen, wil het werkzaam zijn. Vaccins zijn misleiders, onschadelijke aanvallers, waarvan het de bedoeling is dat het lichaam ze als vijanden, als vreemde indringers beschouwt. Als het bedrog werkt, krijgt het lichaam a.h.w. een korte cursus in zelfverdediging, een les die onthouden wordt voor het geval in de komende jaren het werkelijke gevaar opduikt.

Een kernvraag bij het maken van een vaccin is altijd de vraag: welke elementen van de echte vijand moeten aanwezig zijn in het kunstproduct, het vaccin, en hoe moeten deze componenten aan het immuunsysteem worden gepresenteerd?

Momenteel wordt gewerkt aan 3 typen vaccinatie-methodieken:

1. Toediening van een levend, doch sterk verzwakt virus. Het virus in totaliteit wordt verzwakt tot het onschuldig is, maar door het immuunsysteem nog steeds als een infectie wordt herkend. Deze techniek is door de meeste onderzoekers weer verlaten, omdat een levend vaccin toch een echte infectie teweegbrengt en het genetisch materiaal in dat van de gastheercellen kan integreren. Bij bijv. het griepvirus kan deze procedure wel plaatsvinden. Een beetje griep kan wel, maar een beetje AIDS bestaat niet!
2. Toediening van een gedood virus in zijn geheel. Hierbij wordt het virale genetische materiaal chemisch of thermisch gedood. Ook deze weg wil men om veiligheidsredenen niet opgaan omdat de kans bestaat dat niet alle HIV dood is en het vaccin dan AIDS zou veroorzaken.
3. Toediening van veranderd genetisch virusmateriaal. In het huidige tijdperk van gentechnologie is het mogelijk - met overslaan van het ziekteveroorzakende materiaal - van stukjes van het virus exacte copieën te maken, het zogenaamde clonen. Deze virale elementen worden dan als antigenen aan het immuunsysteem aangeboden in de hoop dat dit systeem hierop zodanig reageert dat het echte virus in totaliteit vernietigd wordt. Het is ook mogelijk de genen, die coderen voor deze stukjes, in onschuldige bacteriën in te bouwen en

deze vervolgens toe te dienen. Tot nu toe hebben deze vaccins nog niet veel succes opgeleverd, zó weinig dat men erover denkt, toch maar weer terug te vallen op de klassieke benadering van toediening van een levend vaccin waarvan een gen, dat een sleutelpositie inneemt, is vernietigd.

Ook al zouden we erin slagen een werkzaam vaccin te construeren, dan nog zijn niet alle problemen opgelost. Wat gaat een vaccin kosten? Wie moet worden ingeënt? Hoe onderscheiden we personen, die seropositief zijn geworden na inenting, van de seropositieven, die AIDS hebben? Dit is slechts een greep uit het aantal vragen dat nog moet worden beantwoord en slechts een klein deel van de problemen, die nog om een oplossing vragen, alvorens preventie en hopelijk ook genezing van AIDS-besmetting mogelijk is. Bedenken we ook nog dat het AIDS-virus zich wel jaren in het lichaam kan schuil houden – onbereikbaar voor welk medicament dan ook – alvorens ziektesymptomen aan het daglicht treden. Dit komt omdat het AIDS-virus behoort tot de familie der lentivirussen. Deze lentivirussen waarvan de naam afgeleid is van het latijnse woord 'lentus' dat 'langzaam' betekent, worden 'langzaam' genoemd omdat zij zo'n langdurige incubatieperiode – van soms wel 15 tot 30 jaar – kennen voordat symptomen zichtbaar worden.

Tot nu toe waren lentivirussen slechts bij dieren bekend: het maedi-visna virus bij schapen, het infectieuze anaemie virus bij paarden en het encephalitis-arthritis virus bij geiten. Het AIDS-virus lijkt veel, ook in zijn uitwerkingen, op het maedi-visna virus. Bij schapen veroorzaakt het, evenals HIV, zelden voorkomende vormen van longontsteking en ook doodt het deze dieren door progressieve hersenaandoeningen zonder verschijnselen van immuundepressie. Men is er nooit in geslaagd een geneesmiddel tegen deze ziekten te vinden. Het is overigens de eerste keer dat bij de mens een lentivirus is aangetroffen.

Het moge duidelijk zijn dat we van een afdoende geneeswijze van AIDS nog ver verwijderd zijn, mogelijk tot het jaar 2000. Ook al zou een effectieve bestrijdingswijze vandaag gevonden worden: voor de miljoenen, die nu besmet zijn, is er eigenlijk geen hoop meer.

Nu de medische wetenschap op dit moment weinig of niets te bieden heeft, rijst de vraag: wat kunnen we dan nog wel doen om deze epidemie in te dammen? Velen zien alleen nog heil in het geven van voorlichting en het bevorderen van gedragsverandering. Akkoord, dit zal de enig juiste weg zijn, maar dan wel voorlichting en verandering van gedrag in christelijke zin en niet het aanprijzen van condooms als het alleen zaligmakende om AIDS te stoppen.

Ook medisch gezien, is het gebruik van condooms allesbehalve een goede manier om veilig te vrijen, omdat vele condooms van slechte kwaliteit zijn en verschillende onderzoeken in de USA aantonen dat in 25 tot 30% der gevallen, ondanks condoomgebruik, toch besmetting optreedt. Het is bovendien merkwaardig te moeten constateren dat, in de tot nu toe gevoerde anticonceptiecampagne, het condoom niet veilig genoeg wordt geacht om zwangerschap te voorkomen, terwijl het AIDS-virus 450 maal kleiner is dan een zaadcel! Het AIDS-virus heeft een diameter van 0.1 micron en de poriën in een condoom zijn gemiddeld 5 micron in doorsnede!

Daarenboven wordt het gebruik van condooms in het geslachtsverkeer als onaantrekkelijk ervaren, reden waarom de condoomcampagne eigenlijk als mislukt moet worden beschouwd. Bovendien worden condooms ook nog vaak onoordeelkundig gebruikt.

Samenvattend moeten we vaststellen dat in curatief opzicht de AIDS-epidemie een uitermate somber beeld laat zien. We moeten tijd winnen, is de alom gehoorde kreet. Maar dit wordt al jaren geroepen en nog steeds is er geen uitzicht op een vaccin of afdoend geneesmiddel. Intussen tikt de AIDS-tijdbom door. Een verdubbeling van het aantal gevallen in een aantal landen in een langzamer tempo dan in het begin van de epidemie het geval was, is slechts uitstel van executie.

## Literatuur

1. Susan C. Weller: A meta-analysis of condom effectiveness in reducing sexually transmitted HIV Soc. Sci. Med., vol. 336, no. 12, pp. 1635-1644, 1993
2. Gene Antonio: AIDS: rage and reality Anchor Books, Dallas, Texas, USA, 1993
3. Comparative sizes of human sperm and common STD viruses Population Reports, John Hopkin's University, vol. XVIII, no. 3, 1990
4. Helen Singer Kaplan: The real truth about woman and AIDS Newsweek, p. 46, August 31, 1987
5. AIDS, the unanswered questions Science, vol. 260, pp. 1253-1293, 1993
6. Roy M. Anderson and Robert M. May: Understanding the AIDS pandemic Scientific American (special issue), vol. 4, no. 1, pp. 86-85, 1993
7. What science knows about AIDS Scientific American (single topic Issue), vol. 259, no. 4, pp. 1-112, 1988
8. Prof. Dr. G. Frösner: VII. Internationale AIDS-Konferenz in Florenz 1991 AIDS-Forschung, Heft 8, pp. 434-443, 1991
9. Warner C. Greene: AIDS and the immune system Scientific American (special issue), vol. 269, pp. 66-73, 1993

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*

---

## Hoofdstuk X: AIDS: ethische aspecten

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

*Hoofdstuk X uit "Wat is menswaardige gezondheidszorg?", onder redactie van prof.dr. W.J. Eijk en prof.dr. J.P.M. Lelkens, Colomba Oegstgeest, 1994*

### Inleiding

Ethiek houdt zich bezig met problemen van het menselijk handelen met betrekking tot het bereiken van een bepaald goed, met in acht nemen van van morele normen en de rangorde van waarden. Toegepast op de medische ethiek betekent dit dat de gezondheid van de patiënt het te bereiken goed of doel van het handelen van de arts moet vormen. AIDS is een tot nu toe ongeneeslijke infectieziekte die mensen - dikwijls op jonge leeftijd - na een vaak afschuwelijk afbraakproces, ten grave voert. Als zodanig is AIDS in eerste instantie een medisch-somatisch en medisch-psychologisch probleem voor het individu zelf en de behandelende of verzorgende sector.

AIDS is echter meer: het is een ziekte, die voornamelijk sexueel wordt overgedragen en die het karakter van een pandemie heeft aangenomen, Geen andere ziekte heeft daardoor zo'n grote maatschappelijke gevolgen voor de patiënt zelf, zijn familie en de menselijke samenleving als geheel, als AIDS, Het is een ziekte, die, behalve dat zij onze wetten m.b.t. rechten van patiënten en het recht op privacy tot het uiterste op de proef stelt, ook een test vormt voor onze ethische beginselen, onze tolerantie en ons medeleven met slachtoffers, die wij ontmoeten. Er is geen ziekte bekend, die, zoals AIDS, het hele panorama van de medische ethiek omvat. De consequentie hiervan is, dat niet alleen het handelen van medici ethisch belicht moet worden, doch ook dat van de patiënt zelf, van zijn of haar gezinsleden en van de maatschappij in totaliteit, de overheid niet uitgezonderd.

### 1. De verplichtingen van de arts

#### 1.1. De plicht tot behandeling

Een arts heeft in de eerste plaats de plicht zieken, zonder onderscheid des persoons, te behandelen. Deze

verplichting ligt in de aard van het beroep besloten. De arts neemt deze verplichting ten opzichte van de gemeenschap op zich op het moment dat hij, na zijn afstuderen, de eed of belofte aflegt zieken te zullen bijstaan. Alle zieken hebben het recht van de door hem verworven kennis te kunnen profiteren, ongeacht of dit voor de gezondheid van de arts een bedreiging vormt of niet.

Met de uit vrije wil afgelegde eed of belofte geeft de arts te kennen, dat hij zijn kundigheid in de eerste plaats ter verzorging van zijn patiënt en niet ten eigen bate zal aanwenden. Deze belofte is impliciet altijd aanwezig als een arts een zieke zijn hulp aanbiedt en door de patiënt als zijn persoonlijke arts wordt aanvaard. Beide partijen sluiten op deze wijze a.h.w. een overeenkomst.

Bezien in het licht van het voorgaande, mag de arts, ethisch gezien, niet weigeren een patiënt te behandelen op grond van het feit dat hij voor besmetting vreest. De zorg voor zijn eigen persoon is weliswaar een gerechtvaardigde morele wens, doch deze moet in overeenstemming zijn met de morele eisen, die anderen mogen stellen.

Het wezen van het artsberoep verlangt dat deze zorg voor de eigen persoon uitgeschakeld wordt en dat geen discriminatie van patiënten plaatsvindt wegens besmettingsgevaar. Bovendien moet men bedenken dat het werkelijke risico van een besmetting weliswaar niet nul is, doch verhoudingsgewijs zeer klein. Door chirurgen wordt wel aangevoerd dat zij aan een groter risico zijn blootgesteld dan andere artsen en dat zij daarom een uitzonderingspositie innemen en bijzondere maatregelen mogen eisen. Doch dit risico hoort nu eenmaal tot het chirurgenberoep en het is derhalve onjuist, op grond hiervan, een ingreep te weigeren.

Op de nogal stringente verplichting patiënten te behandelen, zijn twee uitzonderingen:

1. als daardoor de veiligheid van de patiënt op het spel komt te staan. Bijvoorbeeld: een plichtsgetrouwe chirurg is dermate bevreesd voor infectie, dat zijn technisch kunnen daardoor nadelig wordt beïnvloed. Het is dan beter dat hij zich terugtrekt, dan de veiligheid van de patiënt in gevaar te brengen. Nog zwaarderwegender geldt dit wanneer een chirurg een dermate grote afkeer van homoseksuelen of druggebruikers heeft, dat hij met de beste wil niet in staat is in het belang van de patiënt te handelen, ja zelfs onbewust wenst hem schade toe te brengen. Hoe verwerpelijk een zodanig gedrag ook mag zijn, het zou het welzijn van de patiënt in ernstige mate in gevaar kunnen brengen indien deze chirurg, middels wettelijke maatregelen, toch tot een operatie zou worden gedwongen.

2. als het risico de verantwoordelijkheid van de arts te boven gaat. Bijvoorbeeld: een zwangere vrouwelijke arts is bevreesd dat zij door de behandeling besmet zal worden en daardoor ook haar ongeboren kind aan de infectie bloot zal stellen. Het is terecht dat zij in dit geval weigert de AIDS-patiënt te behandelen, omdat het ongeboren kind – dat in een keuze van de moeder: het risico op de koop toe te nemen, geen partij is – onrecht zou worden aangedaan. Een volgende legitieme uitzondering zou een arts kunnen zijn, die een open wond heeft of aan een huidziekte lijdt, waardoor hij aan een groter risico bloot staat dan anders het geval zou zijn geweest.

Van de andere kant is het ontoelaatbaar dat een arts de behandeling van een seropositieve patiënt weigert, op grond van het feit, dat anderen deze wel zouden kunnen uitvoeren. Het is echter onjuist de eigen morele verplichtingen op anderen af te wentelen. Als de meerderheid der artsen dit standpunt zou innemen, zouden slechts weinige voor de verzorging van deze patiënten overblijven.

De plicht tot behandelen behoort wezenlijk tot het contract dat de arts met de maatschappij sluit. Zij is bindend voor iedere arts, in welk vakgebied dan ook en kan niet eenzijdig worden afgeschaft.

Vormt de verstrekking van condooms een onderdeel van de behandeling of preventie van AIDS? In vele landen dringen artsen en overheidsinstanties aan op het gebruik van condooms als preventie tegen het oplopen van

AIDS. Er zijn echter een aantal argumenten aan te voeren tegen deze praktijk.

Practisch gezien verschaft het gebruik van condooms slechts de illusie van 'veilige sex'. De onzekerheidsfactor (mate van lekkage) is zeer groot. Daarbij komt dat de controle op de doorlaatbaarheid van land tot land sterk verschilt. Tenslotte mag de arts niet de indruk wekken dat hij homoseksuele handelingen, heteroseksuele promiscuïteit of drugsgebruik goedkeurt. Hij moet integendeel te verstaan geven, dat de enig zekere preventieve maatregel bestaat uit het zich onthouden van dergelijke praktijken.

Uitgaande van de natuur der echtelijke liefde, de eenwording in de huwelijksdaad, die gericht is op voortplanting en het sacrament van het huwelijk, zijn ook op filosofische en theologische gronden bezwaren aan te voeren tegen het gebruik van condooms. Deze gronden zijn voor de katholieke arts maatgevend. Hij is verplicht, behalve het falen van het condoom en de illusie van 'veilige sex', ook zijn morele bedenkingen duidelijk, eerlijk en toch liefdevol te verkondigen.

### *1.2. De zwijgplicht*

Sinds Hippocrates is de arts verplicht te zwijgen over alles, wat hij in de uitoefening van zijn beroep te weten komt. Het is de grondslag voor het vertrouwen dat de zieke, als gevolg van zijn toestand, in de arts moet kunnen stellen.

Omdat de AIDS-infectie een bedreiging vormt voor de intermenselijke relaties van de geïnfecteerde, voor zijn betrekking, voor zijn financiële toestand en voor zijn aanzien in de gemeenschap, moet men juist in deze gevallen hieraan bijzondere zorg besteden. Maar niet alle ethici staan op het standpunt dat de zwijgplicht absoluut is. Zo zegt de UK General Medical Council in zijn aanbevelingen:

'There are grounds for disclosing that a patiënt is HIV positive to a third party, without the consent of the patiënt, only where there is a serious and identifiable risk to a specific individual who, if not so informed, would be exposed to infection'.

In deze optiek kan de patiënt niet verlangen dat zijn besmetting voor bijvoorbeeld zijn huwelijkspartner of levensgezel verzwegen wordt. Het zou een eis van gerechtigheid zijn dat de zieke en, ingeval van weigering door de patiënt, de arts degenen informeert voor wie een reëel risico op besmetting bestaat. M.a.w. het morele recht van de patiënt op zwijgzaamheid van de zijde van de arts kent een grens, wanneer tengevolge daarvan ernstige en concrete schade voor andere mensen zou ontstaan. Men verdedigt deze opvatting door erop te wijzen dat de arts deze verantwoordelijkheid ook heeft bij andere ziekten. Zo is hij bijv. ook verplicht psychosen, hartritmestoornissen of drugsverslaving van verkeersvliegers, waardoor het leven van andere mensen gevaar zou kunnen lopen, te melden. Wanneer echter geen concreet gevaar voor anderen bestaat – hetgeen gewoonlijk het geval is – heeft niemand het recht van de ziekte te weten. Dat geldt eveneens voor de werkgever.

### *1.3. Bloedonderzoek*

Onderzoek naar seropositiviteit hetzij van individuen, hetzij van hele volksgroepen is een ethisch vraagstuk dat op het ogenblik heftig wordt bediscussieerd en met name of dit onderzoek ook op onvrijwillige basis mag geschieden. Argumenten, die in dit verband wel gehanteerd worden, zijn de volgende.

De ontdekking dat een vroegtijdige behandeling (met AZT) het voortschrijden der ziekte (mogelijk) verlangzaamt, het leven kan verlengen en waarschijnlijk kostenbesparend werkt, heeft het vraagstuk m.b.t. routinematig testen nog moeilijker gemaakt. Testen zonder toestemming van de patiënt wordt vaak gerechtvaardigd met het argument dat op deze wijze in een vroeg stadium met behandeling kan worden begonnen.

Een ander argument is het gevaar dat AIDS-patiënten vormen voor artsen, personeel en overige patiënten in

ziekenhuizen. Testen bij opname zou dit risico verminderen. Ook wordt wel aangevoerd dat opsporing van bronnen van infectie een der fundamenteen vormt van epidemiebestrijding en AIDS een ongeneeslijke infectieziekte is met een nog steeds exponentiële groei, die het recht op leven van de Nederlandse bevolking dreigt aan te tasten.

Ook het recht van de patiënt de uitslag van de test niet te willen weten, wordt betwijfeld. Dit zou tot schuldige onwetendheid kunnen leiden en zou de arts, die een patiënt niet vertelt dat hij of zij seropositief is, in zekere zin medeplichtig maken aan de besmetting – en zoals we nu weten – aan de dood van de seksuele partner(s) van zijn patiënt. Daarenboven lijkt het moeilijk een beroep te doen op iemands verantwoordelijkheid, als hij niet weet of hij besmet is.

Om al deze redenen zou het mogelijke, relatief kleine belang van het individu in dit geval moeten wijken voor het grote algemeen belang, een belang, dat door een aantal wetenschappers wel geschetst wordt als het voortbestaan van de mens als soort.

Ongevraagd testen, mag dat?

Velen, o.m. Roscam Abbing, zijn van mening dat dit “een ontoelaatbare ingreep is in de individuele vrijheid, onevenredig zwaar, gelet op het te verwachten effect en strijdig met art. 11 van de Grondwet. Uit dit artikel, dat handelt over het recht op onaantastbaarheid van het lichaam, vloeit o.a. ook voort dat een patiënt het recht heeft behandeling te weigeren”.

Mutatis mutandis geldt hetzelfde voor het ongevraagd mededelen van de uitslag van de test aan de betrokkene: het zogenaamde recht om niet te weten, een recht dat de patiënt inderdaad bezit. Maar dit recht is, evenmin als de zwijgplicht, niet absoluut.

Als seropositiviteit is vastgesteld, moet de arts de patiënt erop te wijzen dat hij/zij (de patiënt) verplicht is zijn/haar huwelijkspartner op de hoogte te stellen van zijn/haar toestand. Wanneer de patiënt zich hiertoe niet in staat voelt of weigert, moet de arts de gezonde huwelijkspartner inlichten (Mgr. Carlo Caffarra).

Is de arts die zwijgt, medeplichtig aan het feit dat zijn patiënt anderen kan infecteren?

Het antwoord is: neen. Hij moet wel, zoals gezegd, als de patiënt dit niet doet, de huwelijkspartner van zijn patiënt inlichten, maar mag ervan uitgaan dat anderen geen AIDS zullen oplopen als zij geen seksuele relaties met zijn patiënt aangaan.

Bij bloed- en orgaandonatie is een arts verplicht de donor te screenen, ook op AIDS, teneinde de gezondheid van de ontvanger niet in gevaar te brengen. Ofschoon een seropositieve patiënt wel gevaar kan opleveren voor andere ziekenhuispatiënten en de verzorgende sector, omdat het virus in alle lichaamsvloeistoffen aanwezig is en verschillende opportunistische infecties (bijv. TB) fataal kunnen zijn voor o.a. verzwakte patiënten, is men in meerderheid van mening, dat de angst voor een dergelijke patiënt niet als rechtvaardiging voor onvrijwillig testen mag gelden.

Wel bestaat er consensus m.b.t. het concrete gevaar voor artsen en verpleegkundigen, die in direct contact komen met bloed of andere lichaamsvloeistoffen van seropositieve patiënten of betrokken zijn bij reanimatiepogingen bij dergelijke patiënten. Het Center for Disease Control (CDC) in Atlanta (USA) telde tot 1989 22 gevallen van artsen en verpleegkundigen, die bij de uitoefening van hun beroep geïnfecteerd raakten.

Dit getal is niet zo hoog dat het onvrijwillige tests of het weigeren van behandeling van patiënten, die zich niet op HIV willen laten onderzoeken, zou rechtvaardigen. Zou dit aantal echter snel toenemen dan is onvrijwillig testen niet meer uit te sluiten. Er zijn omstandigheden waarin de autonomie van de patiënt ondergeschikt wordt



aan de rechten van het verpleegkundig personeel. Zo heeft bijv. een verpleegkundige, die met bloed van een patiënt werd besmeurd, het recht te eisen dat de betreffende patiënt een AIDS-test ondergaat.

Omdat zonder toestemming een patiënt niet getest mag worden, worden tegenwoordig bij alle behandelingen maatregelen getroffen om infectie te voorkomen. Daarbij wordt a.h.w. verondersteld dat iedere patiënt mogelijk seropositief is. Ingeval van het bekend zijn van de serologische status, zal men extra aandacht aan de veiligheidsmaatregelen schenken.

De arts is wel verplicht de patiënt te informeren over de waarde van de test en de therapeutische mogelijkheden. Hij moet tevens bij de patiënt erop aandringen zich te laten testen en zich te laten behandelen.

Ingeval de patiënt van een positieve uitslag op de hoogte is gebracht, moet de arts hem zonnodig helpen met deze bevinding in het reine te komen.

#### *1.4. Experimenten met medicamenten*

Het feit dat een HIV-infectie in alle gevallen met de dood eindigt en dat de getroffenen vaak een lange lijdensweg hebben te gaan, is een krachtig ethisch argument te trachten zo snel mogelijk een werkzame behandeling te vinden en in te voeren. Omdat het inmiddels wel duidelijk is, dat op korte termijn geen werkzaam en - uitvoerig op zijn bijwerkingen getest - medicament of vaccin ter beschikking zal komen, wordt de verleiding steeds groter toch maar middelen, die nog in de experimentele fase verkeren, toe te dienen, zij het met goedkeuring van overheidsinstanties. Deze verlichting van voorschriften m.b.t. het uitproberen van nieuwe middelen betekent een ernstig ethisch dilemma.

De verleiding tot onmiddellijk handelen uit medelijden, geraakt in conflict met de verplichting voor de arts, zijn behandeling op basis van wetenschappelijke kennis te grondvesten. Een minder rigoreuze controle op medicamenten dan normaal het geval is, lijkt bij de behandeling van AIDS-patiënten gerechtvaardigd te zijn, omdat de dood hier zeker zal volgen. Als de dood uitgesteld of verhinderd kan worden, mag het medicament als werkzaam gekenschetst worden. Maar bij seropositieve patiënten zonder klinische symptomen, is de beoordeling van de effectiviteit t.g.v. de onzekere ontwikkeling der ziekte, moeilijk.

Men moet de gevaren van oncontroleerbare experimenten zoals bijv. valse verwachtingen, blijvende onzekerheid m.b.t. de werkzaamheid en gevaarlijke bijwerkingen, steeds in het oog houden, wanneer men aan de hulpvraag van de patiënt gehoor wil geven. Daarbij komt nog dat veel farmaceutische industrieën erop aandringen hun medicamenten zo spoedig mogelijk voor te schrijven zonder dat deze op hun effectiviteit en bijwerkingen voldoende zijn getest.

Er bestaat derhalve geen formule om medelijden en solide wetenschap tegen elkaar af te wegen. Zou een vaccin ter beschikking komen, dat al op mensen beproefd kan worden, dan wordt het vraagstuk nog complexer.

#### *1.5. Het instellen en het stoppen van de behandeling*

Men vraagt zich wel eens af of de hoge mortaliteit, de aftakeling van de patiënt, het vaak uitermate pijnlijke ziekteverloop en de financiële lasten, die AIDS met zich brengt, moreel geldige criteria vormen als het gaat om vragen als wel of geen behandeling van seropositieve patiënten of het stoppen met een behandeling.

Er zijn echter geen morele rechtvaardigingen voor andere criteria dan die, welke ook geldig zijn voor het instellen of beëindigen van behandeling van andere ziekten. Diezelfde criteria: werkzaamheid, nut en last, moeten bij iedere behandeling gewogen worden. Seropositieve patiënten, die geen klinische verschijnselen vertonen, zijn m.b.t. therapeutische beslissingen op gelijke wijze te waarderen als seronegatieve patiënten. Degenen, die klinische symptomen in beginstadium vertonen, zijn gelijk te stellen met patiënten, die aan een chronische dodelijke ziekte leiden.

Patiënten met “full”-blown AIDS verkeren in dezelfde situatie als kankerpatiënten in het laatste stadium. Maatregelen als pijnbestrijding zijn in ieder stadium van de ziekte op zijn plaats. Bijzondere ingrepen als bijv. extirpatie van de galblaas en cosmetische ingrepen, zal men niet uitvoeren bij een zwaar zieke in het eindstadium. Kort gezegd, seropositieve patiënten behoren dezelfde behandeling te krijgen als andere patiënten met een overeenkomstige prognose.

Dat de financiële belasting t.g.v. AIDS voor de zieke zelf en voor de gemeenschap groot is, zal niemand bestrijden. Maar, beslissingen van financieel-economische aard zijn slechts dán rechtsgeldig, als zij door de patiënt zelf of door zijn wettelijk erkende plaatsvervanger genomen worden.

De arts mag niet op economische gronden behandeling uitstellen als ware hij de hoeder van de financiële middelen der gemeenschap. Hij is veeleer de belangenbehartiger van zijn patiënten. De verdeling van de middelen der gemeenschap is een politieke zaak en niet de voornaamste plicht van de arts.

Van haar kant mag de gemeenschap, de staat, voor de arts geen conflict scheppen tussen het welzijn van de patiënt en haar financiële middelen en de arts moet zich deze rol ook niet laten opdringen.

Hetzelfde kan gezegd worden over de ‘kwaliteit van leven’ als criterium. Het lijden van AIDS-patiënten, vooral in het laatste stadium, roept begrijpelijkerwijze ons medelijden op. Doch slechts de patiënt zelf of zijn wettelijk erkende plaatsvervanger kan beslissen of de behandeling – cardiopulmonale reanimatie inclusief – zal worden voortgezet of niet. De arts is nóch moreel gemachtigd nóch gekwalificeerd, een oordeel te vellen of te beslissen over de kwaliteit van leven van andere mensen. Wel mag hij een zinloos geworden medische behandeling stoppen, of weigeren hiermee te beginnen. Het is vanzelfsprekend, dat, ondanks het morele recht van de patiënt op autonomie, iedere vorm van hulp bij zelfmoord en euthanasie uitgesloten zijn.

Artsen mogen nooit doden, ook niet een AIDS-patiënt in zijn laatste levensdagen, waarin het lijden vreselijk kan zijn.

Samenvattend kan men zeggen dat therapeutische beslissingen nooit seropositieve patiënten mogen discrimineren. Zij hebben – moreel gezien – dezelfde rechten als alle andere zieken.

## **2. De plichten van de patiënt**

Men vergeet maar al te vaak dat het in de ethiek om wederkerige plichten en verantwoordelijkheden gaat. Zoals het de plicht van de arts is de patiënt te behandelen, zo vloeien daaruit ook plichten van de patiënt ten opzichte van de arts en het verplegend personeel voort.

Seropositieve patiënten moeten eerlijk zijn m.b.t. tot hun sexueel gedrag, hun evt. drugsverslaving en hun serologische toestand als zij hiervan op de hoogte zijn. Deze inlichtingen zijn van wezenlijk belang voor diagnose en behandeling. Zonder deze kan de arts zijn plicht t.o.v. de patiënt niet vervullen. Dergelijke informatie kan ook de emotionele spanning wegnemen bij degenen, die voor de verzorging van de patiënt verantwoordelijk zijn.

Velen, die zich gewetensvol inzetten voor seropositieve patiënten, verklaren dat zij zich zekerder voelen en daardoor patiënten beter kunnen behandelen als zij van hun serologische toestand op de hoogte zijn. Over de oorzaken van de genoemde emotionele spanningen bij hulpverleners moet men niet te licht denken. Zij kunnen soms zo groot zijn dat artsen en verplegend personeel zich gedwongen zien, zich tijdelijk aan hun verantwoordelijkheid voor seropositieve patiënten te onttrekken.

Zoals gezegd hebben artsen en verpleegkundigen, die zich tijdens een behandeling bijv. met een naald hebben

gestoken of met bloed werden bespat, het recht te eisen dat de betreffende patiënt getest wordt, of dat hen zijn serologische status, in zoverre deze reeds bekend is, wordt medegedeeld. Dit is de patiënt als tegenprestatie aan de arts verschuldigd. Ook moet hij, als de test positief uitvalt, zichzelf zo spoedig mogelijk onder behandeling kunnen stellen en eventueel zijn partner kunnen beschermen.

Er hebben zich tot heden nog slechts enkele gevallen voorgedaan, waarin een patiënt door een serologisch positieve arts werd geïnfecteerd. Met een toename moet echter wel rekening worden gehouden. In Engeland zijn kortgeleden een aantal patiënten besmet door een chirurg en een tandarts. Moreel gezien, zijn seropositieve artsen en tandartsen verplicht van chirurgische ingrepen af te zien, dan wel hun seropositiviteit aan de patiënt bekend te maken. Patiënten hebben het recht een chirurg of een tandarts naar zijn serologische status te vragen en een eerlijk antwoord te krijgen. In ons land hebben patiënten dit recht niet, althans de overheid vindt het niet nodig dat artsen en verzorgers hun seropositiviteit moeten melden, of met hun werk moeten stoppen.

Patiënten, die weten dat zij seropositief zijn, hebben niet alleen een verantwoordelijkheid t.o.v. hun behandelende arts, maar ook t.a.v. hun eigen gezin en de samenleving in totaliteit. Zij hebben de zware morele plicht besmetting van anderen te vermijden, behandeling te accepteren en hun huwelijkspartner over hun ziekte in te lichten. Een zwangere vrouw van een seropositieve man is tegenover haar kind verplicht zich te laten testen en een mogelijke infectie van het kind in haar schoot te verhinderen.

AIDS werpt de nodige problemen op voor de echtelijke samenleving, wanneer één der partners besmet is of wanneer beiden seropositief zijn. Daarnaast bestaat gevaar voor overdracht van de ziekte op het ongeboren kind wanneer de moeder besmet is met het AIDS-virus.

In het geval dat één der echtelieden seropositief is, gaat het erom besmetting van de gezonde partner te vermijden. Velen zijn van mening dat de enige mogelijkheid besmetting te voorkomen, gelegen is in het gebruik van condooms. Daardoor zou 'veilige' sex gegarandeerd zijn. Niets is echter minder waar.

In de eerste plaats kent het gebruik van condooms ter vermindering van zwangerschap al een onzekerheidsfactor van 10 tot 15% en moesten deze daarom zo nodig vervangen worden door de 'pil'. Bovendien is het AIDS-virus 450 maal kleiner dan een spermatozoön, hetgeen het gevaar van besmetting nog verhoogt. Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat het risico van besmetting ondanks het gebruik van condooms tussen de 15 en 25% ligt.

Naast de genoemde onvermijdelijke lekkage middels microporiën of scheuren, is het aanbevelen van condoomgebruik geen goede zaak omdat condooms vaak onjuist worden aangebracht of, in de opwindingsfase, totaal worden vergeten.

De enige mogelijkheid een infectie-overdracht met zekerheid te verhinderen, is geslachtelijke onthouding, ook wanneer dit grote zelfbeheersing van beide partners vergt.

Ook uit ethisch oogpunt komt het gebruik van condooms niet in aanmerking als een therapeutisch middel, een middel dat noodzakelijk is ter genezing van een ziekte (*Humanae Vitae*, 15). Welnu, condooms kunnen AIDS niet voorkomen en zeker niet genezen, terwijl bovendien een alternatief aanwezig is in de vorm van algehele onthouding, hoe moeilijk vaak ook te volbrengen.

In het geval dat beide partners seropositief zijn, is het noodzakelijk een zwangerschap te voorkomen. Zoals reeds gezegd: het gebruik van condooms is van wetenschappelijk standpunt bezien onbetrouwbaar en ethisch niet geoorloofd. Hetzelfde geldt ten aanzien van andere voorbehoedsmiddelen hetzij van chemische of

mechanische aard. Wel zijn geoorloofd de natuurlijke methoden ter voorkoming van zwangerschap, die gebruik maken van de biologische cycli van de vrouw.

Hierbij moet wel worden opgemerkt dat periodieke onthouding niet slechts als een alternatief ter voorkoming van zwangerschap mag worden beschouwd. Dit is weliswaar in deze situatie een objectief goed, maar behoort tevens in harmonie te zijn met de subjectieve bedoelingen van het echtpaar. Met andere woorden: periodieke onthouding is niet geoorloofd als deze slechts een biologisch-fysisch gebeuren inhoudt, zonder affectieve en geestelijke eenwording. Indien deze methoden dus uitsluitend en alleen worden gebruikt met de bedoeling een zwangerschap te voorkomen, zijn zij niet geoorloofd.

### **3. De plichten van de staat**

Door ziekten ontstaan vaak problemen. Vooral problemen met betrekking tot het individu en zijn rechten. Problemen ook wanneer de belangen van de zieke strijdig zijn met die van de gemeenschap. Deze problemen zijn niet nieuw: men kwam ze al tegen bij vroegere, thans uitgeroeide infectieziekten. Tengevolge echter van de karakteristieke eigenschappen van het AIDS-virus, de lange incubatietijd en de verschillende wijzen waarop de ziekte zich ontwikkelt, presenteren deze problemen zich thans op een totaal nieuwe wijze.

AIDS is een besmettelijke ziekte, die inmiddels is uitgegroeid tot een pandemie. AIDS vormt in de eerste plaats een medisch probleem. Voortvloeiend uit het sociale grondrecht van de burger op gezondheidszorg, heeft, naast de arts, ook de overheid een taak in de bestrijding van infectieziekten. Van belang is in dit opzicht de uit 1928 stammende en in 1976 gewijzigde Wet Bestrijding Infectieziekten en Opsporing Ziekte oorzaken.

Alle studenten in de medicijnen moeten sinds jaar en dag kennisnemen van het vak Sociale Geneeskunde, waartoe ook de epidemiologie behoort. De epidemiologie – ook wel genoemd de intelligence service van de gezondheidszorg – leert dat voor een doelgericht volksgezondheidsbeleid:

- A. de overheid moet beschikken over gegevens betreffende de toestand en het beloop der volksgezondheid, m.a.w.: zij dient vast te stellen in hoeverre de staat der volksgezondheid is aangetast;
- B. de overheid zich op de hoogte moet stellen van factoren en omstandigheden, die het komen en gaan van ziekten bepalen en beïnvloeden teneinde gerichte maatregelen te nemen en voorzieningen te treffen;
- C. de overheid ervoor moet zorgen dat maatregelen en voorzieningen zodanig ontworpen zijn, dat zij de beoogde uitwerking hebben.

Vasthoudend aan deze drie uitgangspunten zouden een aantal maatregelen – die ook wel bij andere infectieziekten worden getroffen – geformuleerd kunnen worden, waarvan moet worden nagegaan of ze zinvol en ethisch verantwoord zijn.

*ad A: Verrijking van gegevens met betrekking tot de AIDS-epidemie*

*1. Verplichte, nominatieve aangifte door artsen van seropositiviteit en AIDS-gevallen, alsmede opgave van bekende contacten.*

Zoals steeds in de epidemiologie, geldt dat elk onderzoek staat of valt met de hoeveelheid en de kwaliteit van de informatie, die men voor analyse ter beschikking heeft. Voor een deel van de infectieziekten is een wettelijke regeling getroffen in de eerder genoemde Wet op de Besmettelijke Ziekten, waarin de meldingsplicht voor artsen is vastgelegd.

Van de zogenaamde A-ziekten (o.m. pokken, pest, cholera etc.) moet iedere arts, reeds bij vermoeden op vaststelling, nominatieve aangifte doen. Bij de B-ziekten (o.m. typhus, roodvonk, hepatitis, tuberculosis etc.) hoeft de behandelend medicus pas na het vaststellen van de diagnose aan te geven, eveneens nominatief. Uit

de Memorie van Toelichting bij de wijzigingswet van oktober 1974 blijkt duidelijk, dat de minister in beginsel alle infectieziekten voor toepassing van de wet kan aanwijzen en een informatieplicht aan de arts kan opleggen, dus ook m.b.t. AIDS, een ziekte, die nu in de C-groep valt, waarvoor geen meldingsplicht geldt. Het is derhalve voor de minister niet zo moeilijk bij Algemene Maatregel van Bestuur een en ander op aangepaste wijze te regelen.

Tot nu toe geschiedt de melding door artsen van AIDS-gevallen op basis van vrijwilligheid en anoniem. Voorstanders van een krachtigere aanpak betogen dat een zinvolle bestrijding van een epidemie behoort te beginnen met het zo goed mogelijk vaststellen van de omvang en het traceren van de verspreidingswegen. De overheid zou, gelet op de ernst van de situatie, het vrijwillig en anoniem melden van AIDS-gevallen moeten omzetten in een verplichte en nominatieve aangifte, middels het bekende formulier voor A- en B- ziekten.

Is dit een ethisch juist standpunt? Het antwoord luidt: gedeeltelijk wel en gedeeltelijk niet. Verplichte melding door artsen is een goede zaak omdat gebleken is dat melding op vrijwillige basis tot een onderreportage van 15 tot 20% leidt. Onder AIDS-geval moet dan wel worden verstaan niet alleen de zogenaamde "full"-blown AIDS, doch ook het voorstadium ARC (AIDS Related Complex) en seropositiviteit. Nu het er steeds meer op lijkt dat seropositiviteit in 100% der gevallen tot AIDS leidt en derhalve tot de dood, kan niet meer worden volstaan met alleen de gevallen van "full"-blown AIDS aan te geven. Dit is immers slechts het topje van de ijsberg en verschaft geen inzicht in de omvang van de epidemie.

Nominatieve aangifte zou in dit geval een schending betekenen van art. 10 van de Grondwet: het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer. Deze schending is bovendien niet doelmatig, want welke maatregelen zou men moeten treffen m.b.t. de genoemde patiënten? Een doeltreffende behandeling bestaat immers niet.

Nominatieve melding zou zin hebben indien AIDS evenals bijv. tuberculose door luchtpartikels zou worden overgedragen. Dit is niet het geval. Door het ongekend grote mutatievermogen van het virus, is het echter niet uitgesloten dat dit in de toekomst wel het geval zou kunnen zijn. Dan is op grond van nominatieve aangifte opsporing van contacten en zelfs isolatie van patiënten mogelijk en ook noodzakelijk, want we hoeven niet met iedereen het bed in te duiken, maar we moeten wel kunnen blijven ademen.

Uit art. 5. van de Wet op de Besmettelijke Ziekten blijkt dat behalve aan de lijdens, ook aandacht geschonken moet worden aan de verdachten (de zogenaamde contacten) en de dragers van de ziektekiem, in dit geval de seropositieven, die zelf geen symptomen van de ziekte vertonen, maar voor hun omgeving een groter gevaar zijn dan lijdens, die door iedereen als bron van besmetting worden beschouwd. Opsporing van contacten en nominatieve opgave hiervan heeft om bovengenoemde reden eveneens geen zin: een behandeling is niet voorhanden.

Evenals de artsen, mag de overheid ervan uitgaan dat AIDS-patiënten hun verantwoordelijkheid kennen en dat anderen geen seksuele relaties met hen hoeven aan te gaan. Voor het verkrijgen van inzicht in de verspreiding van AIDS zou nu moeten worden volstaan met anonieme melding van gevonden seropositieven.

## *2. Verplichte AIDS-test voor de totale bevolking of bepaalde groepen in de bevolking*

Volgens voorstanders van de harde lijn verdient het de voorkeur de gehele nederlandse bevolking te testen i.p.v. zich te beperken tot de zogenaamde risicogroepen, met name homoseksuelen en drugsputers. Niet alleen om meer dan het topje van de AIDS-berg, die we nu zien, in kaart te brengen, maar ook om elke schijn van discriminatie te vermijden.

Voor de betreffende minister betekent dit een uitbreiding van de Wet Bevolkingsonderzoek op tuberculose (Wet

van 13 juli 1(51) dan wel de creatie van een nieuwe wet naar analogie van de eerstgenoemde. We zien momenteel al een uitbreiding van de categorieën waarbij het testen op AIDS is toegestaan (levensverzekeringen, keuringen) of waarschijnlijk zal worden toegestaan ( pasgeborenen, krijgsmacht, gevangenen, zwangeren). En de aandrang wordt steeds groter, getuige de vraag van in ziekenhuizen werkende specialisten en verpleegkundigen alle patiënten te mogen testen op AIDS.

Ook hierbij dus een tweeledig belang in het geding: enerzijds de noodzaak meer te weten te komen over de verspreiding van de ziekte, anderzijds bescherming van de eigen gezondheid of die van anderen.

Maar testen zal niet een voor 100% betrouwbaar beeld opleveren, alleen al door het feit dat seropositiviteit vaak eerst maanden na de besmetting manifest wordt. Herhaling van de tests is natuurlijk mogelijk, maar dan nog: we hebben de patiënten geen behandeling te bieden.

Van de andere kant betekent afzien van een onderzoek van de totale bevolking wel, dat het onmogelijk is om op de toekomst gerichte maatregelen te nemen als reservering van gelden en ruimte voor de opvang van het te verwachten grote aantal patiënten.

#### *ad B. Onderzoek naar ziekmakende factoren*

Grotendeels zijn deze factoren en omstandigheden thans wel bekend: contact sperma-bloed, bloed-bloed en moeder-kind tijdens de bevalling. Dit neemt niet weg dat de overheid waakzaam moet zijn t.a.v. mogelijke andere verspreidingswijzen van het virus, hetgeen niet denkbeeldig is gezien zijn enorme mutatiedrift.

#### *ad C. De overheid heeft de morele verplichting ervoor te zorgen, dat maatregelen en voorzieningen zodanig ontworpen zijn dat zij de beoogde uitwerking hebben.*

De beoogde uitwerking is in dit geval de AIDS-epidemie stoppen, in ieder geval te trachten deze in te dammen. Middelen hiertoe zijn o.m. ingrijpen m.b.t. omstandigheden en gedragingen, die de verspreiding van het virus bevorderen, de zogen. bronbestrijding.

Een aantal bronnen kennen we allemaal. We weten dat homoseksueel gedrag, promiscuïteit en intraveneus drugsgebruik de belangrijkste oorzaken zijn van de verspreiding van AIDS. Toch:

- homoseksueel gedrag wordt niet afgekeurd, ook niet in de groots opgezette voorlichtingscampagnes;
- homobars, waarvan bekend is dat ze gelegenheid bieden tot riskante seksuele handelingen, ja zelfs anonieme sex, worden niet gesloten;
- het verbod op prostitutie wordt niet opnieuw ingevoerd en het bordeelverbod niet consequent gehandhaafd, terwijl men weet dat promiscuïteit de voornaamste oorzaak is van de stijging van het aantal AIDS-gevallen onder heteroseksuelen, niet in het minst door de overal gesignaleerde toename van de bekende geslachtsziekten;
- van een harde en consequente aanpak van het drugsprobleem is geen sprake, hoewel de stijging van het aantal AIDS-infecties in deze categorie alarmerend is;
- pornografie is toegestaan en ondanks het feit dat hierdoor vaak uiterst riskante seksuele omgangsvormen worden aangeprezen, wordt het wetsartikel m.b.t. schennis van de openbare eerbaarheid niet in ere hersteld.

Handelt het zich in de genoemde gevallen om maatregelen, die de overheid ten onrechte niet neemt, hetgeen zij wel doet is vaak misleidend, ja, bevordert zelfs de uitbreiding van de epidemie.

Uitvoerig werd al gesproken over de gegeven voorlichting en met name het aanprijzen van condoomgebruik, door een vrouwelijke, Amerikaanse hoogleraar in de sexologie aangeduid als: flirting with death. Homoseksueel gedrag en promiscuïteit, moeten kunnen in het kader van zelfontplooiing en zelfbeschikking. Zo wordt voor de

eerste keer in de geschiedenis een epidemie bestreden met een ideologie i.p.v. op basis van medische en ethische principes.

Hoe is dit alles mogelijk geworden?

Kardinaal O'Connor geeft, in een uiteenzetting over het geweten, de volgende verklaring. Drie filosofische richtingen hebben, vooral in de westelijke wereld, hun stempel gedrukt op deze eeuw:

- het utilitarisme: moreel goed is wat voor een zo groot mogelijk aantal mensen zorgt voor een zo hoog mogelijke graad van geluk;
- het pragmatisme: wat functioneert, is moreel goed;
- de sociale ontwikkelingsleer: zedelijkheid is het resultaat van ontwikkeling, van evolutie, te vergelijken met de 'survival of the fittest' in de natuur.
- In de sociale ontwikkelingsleer wordt datgene als moreel goed beschouwd wat overleeft, omdat het zich beter heeft aangepast aan de eisen des tijds en aan de omstandigheden.

Deze drie richtingen leiden tot een moreel relativisme, dat in wezen het tegenovergestelde is van een absolute moraal en hebben ongetwijfeld bijgedragen aan het ontstaan van een wettelijk positivisme: wat goed of slecht is, wordt bepaald door wetten, die de staat uitvaardigt. Het wettelijk positivisme is daarmee voor velen een alternatief voor de natuurwet geworden.

De gebleken onwil van de politiek de bestrijding van de epidemie krachtadig ter hand te nemen en het ontbreken van eenheid onder de artsen, die in meerderheid zich laten leiden door maatschappelijke ontwikkelingen, zijn aanleiding voor een sombere stemming m.b.t. een goede afloop. Temeer omdat men zelden of nooit regeringsleiders of politici hoort spreken over het feit, dat seksualiteit altijd te maken heeft met normen en waarden. Ook onze kamerleden laten het in meerderheid in dit opzicht afweten, terwijl het toch steeds duidelijker wordt dat alleen een gedragsverandering in christelijke zin nog enig uitzicht biedt op inperking van de AIDS-pandemie. Nog steeds is het tot een groot deel van de mensheid niet doorgedrongen dat men het woord 'AIDS' ook kan lezen als de afkorting van: Acquired Integrity Deficiency Syndrome.

### Literatuur

1. Kardinal Joseph Höffner: AIDS, Zeitfragen, Heft 41, p. 3-13, 1987
2. Rev. Bernard Brown: Creative acceptance: an ethics for AIDS, in: AIDS, principles, practices & politics, pp. 221-235, 1988
3. Mgr. Drs. R.Ph. Bär: AIDS en moraal, in: AIDS, moraal en maatschappij, pp. 83-88, 1988
4. Grant R. Gillet, MD, PhD: Medical ethics and AIDS, Hospimedica, aug./sept., p. 20, 1991
5. Claude Bruaire: Dem Kranken die Wahrheit sagen? Medizin und Ethik, pp. 41-45, 1982
6. Prof.Mr. H.D.C. Roscam Abbing: AIDS, testen en privacy, In: AIDS, moraal en maatschappij, pp. 41-62, 1988
7. Mgr. Carlo Caffara: AIDS: allgemeine ethische Aspecten, Dolentium Hominum, pp. 70-74, 1992
8. Gene Antonio: AIDS: rage and reality. Why silence is deadly, Anchor Books, Dallas (USA), 1992

*Overgenomen met toestemming van uitgeverij Colomba.*