



Duitse bisschop: bloedtest voor Downsyndroom niet vergoeden uit ziekenfonds

Katholiek Nieuwsblad, 25 februari 2015

KatholiekNieuwsblad

De niet-invasieve test om ongeboren kinderen te screenen op onder meer Downsyndroom, zou in Duitsland niet moeten worden vergoed vanuit het ziekenfonds. Dat stelt de hulpbisschop van Augsburg, Anton Losinger, een expert op het gebied van ethiek.

Met de zogeheten NIPT kan met een hoge waarschijnlijkheid worden vastgesteld of een ongeboren kind chromosomale afwijkingen heeft, waaronder het Syndroom van Down. Daardoor is het een aantal gevallen niet meer nodig een vruchtwaterpunctie of vlokkentest uit te voeren, ingrepen die een klein risico op een miskraam met zich meebrengen.

Levensgevaar

Mgr. Losinger, lid van de Nationale Ethiekraad, zegt vandaag tegenover persbureau KNA dat men spoedig tegen geringe kosten alle chromosomen van een ongeboren kind zal kunnen screenen. Dat verhoogt volgens de hulpbisschop het levensgevaar voor ongeboren kinderen met een genetische afwijking. Nu al wordt van de kinderen met Downsyndroom 90% geaborteerd, voegde hij toe.

Bizarre tegenspraak

De hulpbisschop noemt het een bizarre tegenspraak dat de samenleving zich enerzijds erg inspant voor de inclusie van mensen met een handicap, maar anderzijds ongeboren kinderen met een handicap het levensrecht ontzegt.

Nederland als België

De kritiek van mgr. Losinger lijkt op die, die recent zowel in Nederland als in België klonk tegen de NIPT. In Nederland loopt momenteel een proef met de test. Minister Schippers van Volksgezondheid zal later beslissen of de test standaard gaat worden aangeboden aan vrouwen met een verhoogd risico op een kind met een chromosomale afwijking.

Beperkt blijven

De voorzitter van de Duitse vereniging Levenshulp voor Mensen met een Beperking, Ulla Schmidt, zei onlangs in beginsel ja tegen de tests. Die moeten echter geen deel gaan uitmaken van algemene screening, maar beperkt blijven tot risicozwangerschappen, aldus de ex-minister van Volksgezondheid.

'Slechts in een risicogeval'

"Wanneer slechts in een risicogeval getest wordt, als alternatief voor de vruchtwaterpunctie, die immers ook door de ziekenfondsen vergoed wordt, dan moet de bloedtest ook vergoed worden", zei Schmidt.

'Aanbod aan hulp'

Daarbij is tegelijkertijd echter zeer goede voorlichting aan aankomende stellen en alleenstaande vrouwen nodig, "ook over het aanbod aan hulp in het geval van een kind met een handicap".

Die Zeit berichtte onlangs dat de sinds 2012 in Duitsland toegestane test zeer snel in het ziekenfondspakket opgenomen zou worden.

Nog geen opname

Het Gemeenschappelijk Bondscomité van artsen, ziekenfondsen, ziekenhuizen en patiënten, dat over opname in



het pakket beslist, verklaarde daarop dat met aan een testrichtlijn nog geen opname in het ziekenfondspakket verbonden is. Het comité stelde voor de Duitse Ethiekraad te betrekken bij zijn besluitvorming.

Gezondheidsraad: Bloedtest verdient plaats in screening op downsyndroom

Persbericht Gezondheidsraad, 17 december 2013



Commentaar SME. De Gezondheidsraad heeft de minister van VWS geadviseerd een niet-invasieve test op ziekten zoals Downsyndroom op proef in te voeren. Alhoewel de test eenvoudiger is en tot minder miskramen leidt, is er vanuit Rooms-katholiek perspectief geen winst. Ook hier is de bedoeling ouders de keuze tot abortus te geven.

De Gezondheidsraad adviseert de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om een vergunning te verlenen voor een proefinvoering van NIPT, een nieuwe test waarmee in het bloed van de moeder onderzocht kan worden of de foetus een ernstige aangeboren afwijking heeft, zoals downsyndroom. Deze test komt dan beschikbaar voor zwangere vrouwen die een verhoogd risico hebben op een foetus met downsyndroom. Voordeel is dat minder vrouwen een vlokkentest of vruchtwaterpunctie hoeven te ondergaan. Vooralsnog gaat het om een extra test, na de zogenoemde combinatietest.

Dit staat in het vandaag verschenen advies Wet op het bevolkingsonderzoek: niet invasieve prenatale test bij verhoogd risico op trisomie, waarin de raad op verzoek van de minister van VWS de vergunningaanvraag beoordeelt. Tegelijk verschijnt een signalement, waarin de raad NIPT vanuit ethisch perspectief belicht en plaatst in de bredere ontwikkelingen in de prenatale screening.

NIPT staat voor niet-invasieve prenatale test. In het buitenland laat de test goede resultaten zien onder vrouwen die een hoog risico hebben op een foetus met downsyndroom (trisomie 21) of trisomie 13 of 18. De vraag is nu of de test in de Nederlandse doelgroep net zo betrouwbaar blijkt. In ieder geval is de test nog niet goed genoeg om als eerste (of enige) test te dienen. De kans op een onjuiste uitslag is in dat geval te groot. Wel kan de test meerwaarde bieden na de zogenoemde combinatietest die een schatting geeft van de kans op een foetus met trisomie. Blijkt dit risico verhoogd dan kunnen vrouwen in plaats van een vruchtwaterpunctie of vlokkentest NIPT laten doen. Als die wijst op een foetus met trisomie, en de vrouw overweegt abortus, is alsnog een punctie of vlokkentest nodig. Dit, omdat NIPT niet 100 procent betrouwbaar is. Wel neemt met NIPT het aantal vrouwen dat een invasieve test nodig heeft sterk af: tot slechts 5 procent van het huidige aantal. Dat is een voordeel, omdat een invasieve test een kleine maar niet te verwaarlozen kans op een miskraam meebrengt.

Mogelijk kan NIPT in de toekomst de combinatietest vervangen. Daarvoor moet eerst vaststaan dat de testresultaten ook betrouwbaar zijn in de algemene populatie zwangere vrouwen (niet alleen in de groep met verhoogd risico). Bovendien is van belang dat met de echo die nu onderdeel uitmaakt van de combinatietest, naast trisomie, bijvoorbeeld ook de kans op hartafwijkingen kan worden geschat. Dat kan met NIPT niet.

De Gezondheidsraad wijst erop dat een eenvoudige en veilige test ook nadelen kan hebben. Doel van de screening is om vrouwen en hun partner keuzemogelijkheden te bieden: willen zij de zwangerschap uitdragen of



niet? Doel is dus niet om de geboorte van kinderen met een handicap zo veel mogelijk te voorkomen. Toepassing van deze test als 'routine' heeft als risico dat vrouwen misschien onverwacht voor zeer ingrijpende beslissingen kunnen komen te staan. De informatievoorziening en de counseling moeten daarop ook zijn afgestemd.

De ontwikkelingen in de prenatale screening gaan snel. Het is denkbaar dat NIPT ook nuttig is voor screening op andere factoren die van belang zijn voor een goede prenatale zorg. Maar niet alles wat technisch kan, is per se een goed idee. Wat de ideale reikwijdte is van de screening is een ingewikkelde vraag. Het is van belang dat daarover tijdig wordt nagedacht en dat de overheid daarover de regie blijft voeren, vindt de raad.

Autonomie, waardigheid en het recht op gezondheidszorg in vraagstukken rondom het levenseinde

Pro Vita Humana 15e jaargang – 2008 nr. 3, p. 070-075

door mr.dr. M.A.J.M. Buijsen, universitair hoofddocent Recht & gezondheidszorg, Erasmus Medisch Centrum / Erasmus Universiteit Rotterdam



1. Inleiding

Op 15 mei jl. liet staatssecretaris Bussemaker (VWS) de Kamer weten een onderzoek te zullen starten naar de praktijk van euthanasie, palliatieve sedatie en de zorg die stervenden in Nederland ontvangen. Toegezegd werd ook de vraag mee te nemen naar de juridische kennis bij het publiek en de professionals betrokken bij het levenseinde van mensen. Niet iedereen is immers bekend met de precieze inhoud van juridische begrippen als wilsbekwaamheid, palliatieve sedatie en euthanasie. Een zeer wenselijk onderzoek, al was het alleen maar omdat het gros van de burgers de mening is toegedaan dat er in Nederland zo iets bestaat als een recht op euthanasie. Op de door een Kamerlid geuite wens naar versterking van de palliatieve zorg gaf de staatssecretaris aan als overheid niet het initiatief te willen nemen in het maatschappelijke debat. Dit doet de vraag rijzen naar wat de respons van de overheid zou moeten zijn op vraagstukken rondom het levenseinde.

2. Autonomie

In Nederland heeft het maatschappelijke debat over vraagstukken rondom het levenseinde een curieus verloop gekend. Werkelijke aandacht voor palliatieve zorg, vanuit de overheid dan toch, lijkt er in Nederland pas gekomen te zijn nadat de Wet levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) in 2001 een feit geworden was. Van overheidswege is dit ook nimmer ontkend. In haar toespraak ter gelegenheid van het tienjarig bestaan van het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) gaf toenmalig staatssecretaris Ross-Van Dorp onomwonden toe dat tien jaar daarvoor palliatieve zorg in Nederland nog gold als het stiefkindje van de zorgsector, om vervolgens te signaleren dat Nederland zich in de periode 1996 – 2006 ontwikkeld heeft van achterblijver – internationaal gezien – tot een van de koplopers op dat terrein. (1)

Voor de inwerkingtreding van de WTL werd het maatschappelijke en politieke debat in Nederland min of meer gemonopoliseerd door de vraag naar de toelaatbaarheid van euthanasie. In het buitenland plegen de debatten in omgekeerde volgorde plaats te vinden. Eén van de verklaringen voor dat fenomeen is ongetwijfeld gelegen in

de specifieke inhoud die in Nederland van oudsher gegeven wordt aan begrippen die in deze vraagstukken te pas en te onpas gehanteerd worden, die van autonomie en waardigheid. (2)

In gezondheidsrechtelijke literatuur is in de afgelopen decennia als dogma aanvaard dat het beginsel van autonomie (ook wel het recht van individuele zelfbeschikking genoemd) mede ten grondslag ligt aan de wet- en regelgeving van de Nederlandse gezondheidszorg. In een van zijn handboeken spreekt de grondlegger van de beoefening van het gezondheidsrecht in Nederland, Henk Leenen (1929-2002), van het zelfbeschikkingsrecht als 'een recht dat ieder mens als mens toekomt', van 'een individueel en oorspronkelijk recht, niet van de staat of de gemeenschap afgeleid, dat zijn grondslag vindt in het principe van de vrije en autonome mens die een inherente waardigheid heeft welke onvoorwaardelijk respect verdient'. (3) Door het recht van individuele zelfbeschikking aldus te omschrijven wekt Leenen sterk de indruk over een mensenrecht te spreken. Maar – zoals we zullen zien – het recht van individuele zelfbeschikking is geen mensenrecht. (4) En ook is autonomie wat anders dan de waardigheid die inherent is aan iedere mens, niet alleen aan de vrije en autonome mens . . .

Nu zegt Leenen over dit recht van individuele zelfbeschikking nog meer. Het is ook het 'het recht van de mens om naar zijn eigen levensconcept te leven', het recht dat 'een eigen keuze van normen en waarden met betrekking tot het eigen leven [betekent], ook al is dat in afwijking van dat moment geldende normen en waarden', het recht – kortom – dat inhoudt 'dat men ten aanzien van het eigen leven kan beschikken op een andere wijze dan in de samenleving gangbaar is'. (5)

Leenens ideeën over de grondslagen van het gezondheidsrecht zijn toch wel bijzonder. Allereerst is meermaals door anderen betoogd dat de aanvaarding van het recht van individuele zelfbeschikking als rechtsbeginsel een povere rechtstheorie oplevert. (6) In de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw was het rechtspolitiek ongetwijfeld zeer te billijken dat er een punt gemaakt werd van de mondigheid van patiënten, maar rechtswetenschappelijk gezien valt moeilijk staande te houden dat het gezondheidsrecht hoofdzakelijk gedragen wordt door de autonomiegedachte.

In de tweede plaats gaat het bij Leenen om een bijzondere vorm van autonomie. De vraag naar de onderliggende antropologie is een interessante. In haar proefschrift *Betwiste zelfstandigheid*. Individualisering, sekse en verzorgingsstaat (1993) onderscheidt de huidige staatssecretaris een tweetal vormen van individualisme. Tegenover het individualisme van de Verlichting met zijn nadruk op Rede, eigenbelang en individuele welvaart, het 'zelf' als de optelsom van individuele preferenties, het beroep op negatieve vrijheidsrechten en een collectieve moraal als de resultante van algemene wil en instemming, plaatst zij het individualisme van de Romantiek waarin de nadruk op gevoel wordt gelegd, waarin het 'zelf' geformuleerd wordt in termen van uniciteit en authenticiteit, waarin de mens uit is op zelfontplooiing in sociale, extrasociale of antisociale zin, volgens welke autonomie verkregen of bevochten moet worden, en waarin positieve vrijheidsrechten en individuele moraal worden beklemtoond. Bussemaker spreekt in dit verband zeer treffend van utilitaristisch en expressief individualisme. (7)

Vermoedelijk hadden Leenens ideeën over individuele zelfbeschikking meer verwantschap met het expressieve individualisme van de Romantiek dan met het utilitaristische individualisme van de Verlichting. Maar is het de mens die aan dit beeld voldoet, aan dat van het expressieve of romantische individualisme, aan wie de waardigheid inherent is welke onvoorwaardelijk respect toekomt?

3. Menselijke waardigheid

Nederlandse gezondheidsjuristen en -ethici plegen autonomie aldus opgevat inderdaad te vereenzelvigen met menselijke waardigheid. Maar menselijke waardigheid is wat anders. Niet autonomie in welke betekenis dan ook maar menselijke waardigheid is het concept dat ten grondslag ligt aan alle mensenrechten die wij kennen. In de preambules van alle mensenrechtenverdragen waarbij Nederland partij is, binnen de Verenigde Naties dan wel



binnen de Raad van Europa tot stand gekomen, wordt van menselijke waardigheid gesproken, nooit van individuele zelfbeschikking of autonomie. Eerbiediging van deze waardigheid is wat mensenrechten, alle mensenrechten, bedoelen te bewerkstelligen. In de literatuur wordt wel gesproken van de 'onschendbare en onvervreemdbare waardigheid [van mensen], die 'inherent is aan het bestaan van het menselijke wezen', die 'niet het voortbrengsel [is] van een conventie en evenmin het gevolg is van de erkenning door anderen'. Eerbied voor deze waardigheid staat los van elke feitelijke reciprociteit en men bezit haar louter en alleen omdat zij uit mensen voortkomt. (8)

Maar wat is menselijke waardigheid? Het begrip leent zich niet voor definitie. Het is een open concept dat aan inhoud wint naar de mate waarin het apparaat van mensenrechtenbescherming zich ontwikkelt. Wie gevolg geeft aan de vraag naar de definitie van het begrip 'menselijke waardigheid', zal altijd maar een enkel aspect belichten. Men kan welbeschouwd niet anders dan zich bij die gelegenheid in morele zin blootgeven.

Definitie is weliswaar onmogelijk maar omschrijving niet. Gevraagd naar de precieze betekenis van menselijke waardigheid zal elke jurist niet anders kunnen dan uit de rechtsbronnen voorlezen waarin de mensenrechten beschreven staan. De enige zinnige omschrijving van het begrip wordt welbeschouwd gevormd door het totaal aan grondrechten (universeel, ondeelbaar, onderling afhankelijk en met elkaar verbonden volgens de mensenrechtendoctrine) dat deel uitmaakt van onze rechtsorde. Elke jurist zal ook heel precies kunnen aangegeven wanneer de waardigheid van een mens niet geëerbiedigd wordt, dat is namelijk het geval wanneer een van zijn mensenrechten geschonden wordt, wanneer hij belemmerd wordt in zijn vrijheid van meningsuiting, wanneer zijn lichamelijke integriteit aangetast wordt, wanneer hij gediscrimineerd wordt, et cetera. Maar ook wanneer hem goed onderwijs, sociale bijstand of goede gezondheidszorg onthouden wordt. De schending van een sociaal grondrecht als dat op gezondheidszorg is mensenrechtelijk niet minder een vergrijp, een gebrek aan respect voor de menselijke waardigheid, dan de aantasting van een vrijheidsrecht als - bijvoorbeeld - het recht op privacy.

4. Het recht op gezondheidszorg

Nederland is partij bij een groot aantal mensenrechtenverdragen waarin naast de klassieke vrijheidsrechten (het recht op privacy, op vrijheid van meningsuiting, op lichamelijke integriteit et cetera) ook tal van sociale grondrechten zijn opgenomen.

Nu kijken we in Nederland sinds jaar en dag op een wat merkwaardige wijze naar deze laatste categorie van rechten. Zo krijgen Nederlandse rechtenstudenten al vroeg ingepeperd dat vrijheidsrechten de overheid verplichten tot 'laissez faire', waar sociale grondrechten vragen om actief optreden. De laatste zouden slechts zachte verplichtingen tot inspanning met zich meebrengen, terwijl de vrijheidsrechten resulteren in harde verplichtingen tot onthouding. En inderdaad, de grondwettelijke formulering van de verschillende rechten geeft ook wel aanleiding tot een dergelijke opvatting. (9)

Toch is deze gangbare kijk op zijn minst ongenueanceerd te noemen. Grondrechten van de eerste categorie kunnen zeer wel ook zogenaamde positieve verplichtingen voor de overheid met zich mee brengen. Om de privacy van haar burgers te kunnen garanderen, moet de Nederlandse overheid immers heel wat doen: wetgeving uitvaardigen, nadere regelgeving ontwikkelen, een toezichthouder installeren, toezien op naleving, handhaving... En op zijn beurt kan een sociaal grondrecht als het recht op gezondheidszorg ook tot overheidsonthouding verplichten. Internationaal heeft men de oude dichotomie tussen harde individuele vrijheidsrechten (met de daarbij behorende verplichtingen tot onthouding) enerzijds en zachte sociale grondrechten (met de daarbij behorende verplichtingen tot inspanning) al lang geleden verlaten. In het fameuze General Comment No. 14, de gezaghebbende interpretatie van het in artikel 12 van het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten (IVESCR) neergelegde 'right to the highest attainable standard

of health', onderkent het toezichthoudende comité, de Economische en Sociale Raad, veel meer soorten van staatsverplichtingen, aangebracht op een schaal van hard ('obligations to respect') tot zacht ('obligations to fulfil (promote)'). In het door artikel 12 beschermde recht, dat zich het beste laat vertalen als het recht op zorg voor gezondheid, ligt het recht op toegang tot gezondheidszorg besloten. (10) De eerste verplichting die dit zachte sociale grondrecht aan staten oplegt, is een harde onthoudingsplicht. 'States are under the obligation to respect the right to health by, inter alia, refraining from denying or limiting equal access for all persons, including prisoners or detainees, minorities, asylum seekers and illegal immigrants, to preventive, curative and palliative health services (...)' (11)

Daarnaast zijn sociale grondrechten in Nederland niet afdwingbaar. In rechte kan een Nederlandse burger geen rechtstreeks beroep doen op een grondwettelijk of verdragsrechtelijk beschermd sociaal grondrecht. De Grondwet kent immers niet alleen een constitutioneel toetsingsverbod, maar beperkt ook de rechtstreekse werking van verdragsbepalingen feitelijk tot die waarin klassieke vrijheidsrechten zijn vervat. (12) Dit heeft tot gevolg dat de individuele burger zich in rechte wel rechtstreeks op een verdragsrechtelijk beschermd vrijheidsrecht kan beroepen, maar niet op een verdragsrechtelijk beschermd sociaal grondrecht. In Nederland krijgen sociale grondrechten in die zin pas betekenis nadat zij in nationale wet- en regelgeving concreet gestalte hebben gekregen.

De bijzondere staatsrechtelijke verhoudingen gevoegd bij een toch wel unieke rechtscultuur maken dat in Nederland sociale grondrechten beschouwd worden als enigszins tweederangs. Toch zijn ze dat niet. We zagen al dat sociale grondrechten niet minder de individuele mens toebehoren dan klassieke vrijheidsrechten. Ook waardigheid komt immers het individu toe. En voorts ontnemt de gebrekkige afdwingbaarheid van sociale grondrechten geenszins de rechtskracht aan de verplichtingen die eruit voortvloeien en opgelegd worden aan een staat die partij is bij een verdrag als het IVESCR. Wat rechtens is, valt nu eenmaal niet samen met wat zich in rechte laat afdwingen. De jurist die het recht reduceert tot het afdwingbare is even onkundig als de ethicus die moraliteit terugbrengt tot pakkans. Zo bezien is een sociaal grondrecht als het recht op gezondheidszorg niet van minder gewicht dan welk klassiek vrijheidsrecht dan ook.

5. Nogmaals: autonomie en waardigheid

Autonomie moet niet met waardigheid worden verward. Maar, zoals we al zagen, aan het autonomiebegrip kunnen verschillende mensbeelden ten grondslag liggen. Er is autonomie en er is autonomie. Autonomie is zonder twijfel een wezenlijk onderdeel is van het begrip van menselijke waardigheid. (13) In het explanatory memorandum bij haar advies over de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van terminaal zieken en stervenden merkte rapporteur Gatterer van de Raad van Europa op dat dit (morele) recht van autonomie 'geworteld is in [hun] onschendbare en onvervreembare waardigheid'. (14) Anders dan Leenen dacht, wortelt waardigheid dus niet in het principe van de vrije en autonome mens, maar is juist het omgekeerde het geval: autonomie vindt haar grondslag in de waardigheid die ieder mens toekomt. En als autonomie uit waardigheid voortkomt, dan vallen beide begrippen niet samen. Waardigheid is het omvattende begrip, waarmee waardigheid niet alleen het autonome individu toekomt, maar juist ook de zwakkere medemens: de pasgeborene, de lijdende mens, de stervende . . .

Gatterer omschreef autonomie ook als 'het recht om beschermd te worden tegen invloeden van buitenaf.' (15) Dit begrip van autonomie is juister dan dat van Leenen in die zin dat erin tot uitdrukking wordt gebracht dat waardigheid in de context van de gezondheidszorg begrepen moet worden indachtig het gegeven dat mensen een recht hebben op zorg, nimmer een plicht. De overheid dient (onder meer) te garanderen dat een ieder toegang tot gezondheidszorg heeft, niemand kan echter tot het ondergaan van gezondheidszorg worden verplicht. (16) Voor terminaal zieke en stervende mensen brengt dit begrip van autonomie en waardigheid onder meer met zich mee dat zij – op basis van juiste informatie – de vrijheid hebben therapie te weigeren om



van verder lijden verschoond te blijven. Verdergaande opvattingen ten aanzien levensbeëindiging, zoals de gedachte dat euthanasie of hulp bij zelfdoding geclaimd zou moeten kunnen worden, ideeën die meer in de lijn van Leenens begrip van autonomie en waardigheid liggen, verdragen zich hiermee weer niet. (17)

6. De schaduwzijde van autonomie

De vereenzelviging van autonomie met menselijke waardigheid kan ernstige consequenties hebben. Dat juristen zich hieraan bezondigen is een ding, dat ook beleidsmakers en zelfs hulpverleners dit doen een ander.

De arts bijvoorbeeld die denkt dat het beroepsgeheim in functie staat van de autonomie van zijn patiënt, in welke betekenis dan ook, zal geneigd zijn het geheim slechts te doorbreken met toestemming van de betrokkene. Maar het medisch beroepsgeheim gaat op zijn minst terug tot de tijden van Hippocrates en is daarmee veel ouder dan welk mensenrecht dan ook. Iedereen moet zijn geheim bij de dokter veilig weten, opdat iedereen onbezwaard de medische bijstand kan zoeken die hij of zij nodig heeft. Toegang tot gezondheidszorg, dat is wat de geheimhoudingsplicht van de arts beoogt.

Uiteindelijk dient het medisch beroepsgeheim dus gezondheidsbelangen, en in deze belangen zijn dan ook de rechtvaardigingen van de doorbreking van dit geheim te vinden. De arts die een zwaarder wegend gezondheidsbelang van een derde slechts kan dienen door zijn beroepsgeheim jegens een van zijn patiënten te schenden, is medisch-ethisch gehouden te spreken. De arts die op geen enkele andere wijze dan door te spreken, het gezondheidsbelang van het mishandelde kind kan dienen, zal het beroepsgeheim jegens de gewelddadige ouder kunnen doorbreken. De arts die meent dat het beroepsgeheim de privacy van de patiënt dient, of door deze te allen tijde geclaimd kan worden, zal krampachtig vasthouden aan zijn plicht tot geheimhouding, met alle gevolgen van dien.

De Nederlandse overheid weet zich momenteel geconfronteerd met onacceptabel hoge sterfte op de transplantatiewachlijsten, op wachlijsten die veel langer zijn dan die in de ons omringende landen. Het beslissysteem van de huidige Wet op de orgaandonatie is hieraan mede debet. (18) Toch is te onzent het alternatieve bezwaarsysteem nooit echt bespreekbaar geweest. Van de 22 EU-lidstaten met een wettelijke regeling voor orgaandonatie hebben er 19 wel gekozen voor een systeem waarin iedereen in beginsel post mortem orgaandonor is, tenzij men hiertegen bezwaar kenbaar heeft gemaakt. (19) In landen met een dergelijk systeem plegen meer donororganen beschikbaar te komen en hebben orgaanbehoefte patiënten bijgevolg betere toegang tot transplantatiezorg. In die landen wordt meer tegemoetgekomen aan hun recht op gezondheidszorg.

Zo niet in Nederland. Hier houdt men onverkort vast aan het toestemmingssysteem, zozeer zelfs dat men beïnvloeding van het autonome subject door financiële ‘incentives’ minder bezwaarlijk vindt dan de invoering van een bezwaarsysteem. (20) Dit terwijl ieder voorstel om burgers tot orgaandonatie te bewegen door ze (verkapte) financiële voordelen in het vooruitzicht te stellen, anders dan het alternatieve bezwaarsysteem, apert in strijd is met internationaal aanvaard mensenrechtenrecht. (21)

Van autonomie verwacht de Nederlandse overheid ook alle heil waar het de toekomst van het stelsel van gezondheidszorg betreft. Men heeft immers gekozen voor (meer) vraagsturing en marktwerking. Sinds het van kracht worden van de Zorgverzekeringswet op 1 januari 2006 zijn zorgverzekeraars met elkaar in de slag om de gunst van verzekeringsplichtigen op de markt voor basiszorgpolissen. Zorgaanbieders concurreren elkaar weer op de zorginkoopmarkt. In hun hoedanigheid als financiers van zorg zullen de verzekeraars zo scherp mogelijk willen inkopen ten behoeve van hun eigen polishouders. In dit systeem heeft de burger die het best in staat is keuzes te maken zeer betere toegang tot gezondheidszorg dan de burger die dezelfde mate van behoefte aan zorg heeft, maar om een of andere reden daartoe niet in staat is. Waar het mensenrecht op gezondheidszorg al spreekt van discriminatie wanneer bij het verdelen van gezondheidszorg naar iets anders



gekeken wordt dan iemands objectief vaststelbare behoefte aan gezondheidszorg (naar diens gezondheidstoestand dus), (22) daar maakt het voor een Nederlandse ingezetene echt wel wat uit over welke informatie hij beschikt, over welke middelen hij beschikt, of hij deel uitmaakt van een collectiviteit of niet. De ingezetene die geen inzicht heeft in de eigen (toekomstige) behoefte aan zorg, in de kwaliteiten van zorgaanbieders en het zorginkoopgedrag van de zorgverzekeraars, die niet over de middelen beschikt om een restitutiepolis te nemen, die ingezetene zal zich – wanneer hij eenmaal aangewezen is op zorg – gepasseerd weten door velen wier objectieve behoefte aan zorg geringer is dan de zijne.(23)

Niet louter behoefte aan zorg, maar het vermogen om te kiezen maakt in het nieuwe Nederlandse zorgstelsel het verschil. Een overheid die problemen van de betaalbaarheid tracht te overwinnen door in te zetten op autonomie neemt voor lief dat sociaal zwakkeren in de gezondheidszorg achtergesteld worden. Zo'n overheid richt het stelsel van gezondheidszorg in op de wensen van de sterkeren, van de mensen die kunnen, en niet op de noden van de zwakkeren. (24)

De overheid die waardigheid met autonomie verwacht, zal ook voor palliatieve zorg niet veel oog hebben. De aandacht van zo'n overheid zal primair uitgaan naar het bijzondere: intentionele levensbeëindiging op verzoek. Terwijl vanuit de mensenrechtenidee gedacht, dat zorg voor palliatie alleen maar vanzelfsprekend en volstrekt logisch zou zijn. (25)

Noten

1. Toespraak staatssecretaris Ross-van Dorp (VWS), gehouden op 1 november 2006 te Lunteren. Zie www.minvws.nl/toespraken/cz/2006.
2. Aldus ook James Kennedy, in Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland, Uitgeverij Bert Bakker, Amsterdam 2002, p. 137-166.
3. H.J.J. Leenen, Handboek gezondheidsrecht. Deel 1. Rechten van de mens in de gezondheidszorg, Alphen aan den Rijn 1994 (derde druk), p. 3.
4. Het verdragsrecht kent wel zoets als het zelfbeschikkingsrecht, maar dat komt volken toe, niet individuen. Volken hebben het recht in alle vrijheid hun politieke status te bepalen en vrijelijk hun economische, sociale en culturele ontwikkeling na te streven. Zie artikel 1 lid 1 van het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten (IVESCR).
5. Leenen, p. 31-32.
6. B. Sluyters, Geknipt verband, Deventer 1985, p. 16-22 en M.A.J.M. Buijsen, 'Autonomie in het gezondheidsrecht', in: Ars Aequi 2004/6, p. 425-429.
7. M. Bussemaker, Betwiste zelfstandigheid. Individualisering, sekse en verzorgingsstaat, SUA, Amsterdam 1993, p. 28-29.
8. Council of Europe, Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying . Report (Doc. 8421), nrs. 2-5.
9. Vgl. "Ieder heeft (...) recht op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer" (artikel 10, lid 1GW) en "De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid" (artikel 22 lid 1 GW). Wie de moeite neemt om eens naar het eerste hoofdstuk van de Nederlandse Grondwet te kijken, ziet onmiddellijk dat de klassieke vrijheidsrechten aanzienlijk meer ruimte toebedeeld hebben gekregen. Ook gaan zij in de tekst aan de sociale grondrechten vooraf, ofschoon dat historisch overigens wel verklaarbaar is.
10. Zorg voor gezondheid, omdat naast het verzekeren van toegang tot gezondheidszorg voor eenieder, artikel 12 IVESCR staten partij bij het verdrag ook verplicht tot verbetering van alle aspecten betreffende de hygiëne van het gewone milieu van de mens en van het werksmilieu.
11. Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment No. 14: The right to the highest attainable standard of health, Genève 2000, randnr. 34 (mijn cursivering, MB). Verderop, in randnr. 43 wordt als



'core obligation' genoemd de verplichting te garanderen dat iedereen, vooral gemarginaliseerde groepen, gelijke toegang heeft tot voorzieningen van gezondheidszorg.

12. Zie de artikelen 94 en 120 GW. Enkele uitzonderingen, zoals het stakingsrecht, daargelaten.

13. Het is dan ook onzinnig om te beweren dat de vrees voor verlies van autonomie, voor de volledige afhankelijkheid van nabestaanden en instellingen, en voor het zijn van een last geen enorme bedreiging vormt voor de waardigheid van de terminaal zieke en stervende mens. Dit wordt ook binnen de Raad van Europa volmondig erkend. Men raadplege artikel 7 onder vi van de Aanbeveling 1418 (1999) van de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa (Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying, aangenomen op 25 juni 1999). Als eerste bedreiging noemt men evenwel het onvoldoende toegang hebben tot palliatieve zorg en goede pijnbestrijding. Zie datzelfde artikel onder i.

14. Zie supra noot 8 (mijn cursivering, MB).

15. Zie supra noot 8.

16. General Comment No. 14: The right to the highest attainable standard of health, randnr. 8.

17. Zie ook Aanbeveling 1418 (1999), waarin de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa in artikel 9 onder a staten eerst oproept garant te staan voor adequate palliatieve zorg, vervolgens in datzelfde artikel onder b beklemtoont dat de autonomie van de stervende waar het gaat om het geïnformeerd afzien van verdere therapie gerespecteerd dient te worden, om ten slotte het verbod op intentionele levensbeëindiging in artikel 9 onder c te handhaven. Zie supra noot 13.

18. R. Friele et al., Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie, ZonMw, Den Haag 2004, p. 107.

19. H. Nys, 'European biolaw in the making: the example of the rules governing the removal of organs from deceased persons in the EU member states', in: C. Gastmans, K. Dierickx, H. Nys and P. Schotsmans (eds.) *New Pathways for European Bioethics*, Intersentia, Antwerpen/Oxford 2007, p. 176.

20. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning. Signalering ethiek en gezondheid 2007/3, Centrum voor ethiek en gezondheidszorg, Den Haag 2007.

21. Artikel 21 van het Biogeneeskundeverdrag kent een algemeen verbod op beloning voor het afstaan van het menselijk lichaam of delen daarvan. Artikel 21 van het bijbehorende Additionele protocol inzake transplantatie van organen en weefsels van menselijke oorsprong herhaalt dit verbod, terwijl op partijen bij dit Protocol ingevolge artikel 26 de verplichting rust te voorzien in sancties op schending van het verbod op beloning. Zie voorts M.A.J.M. Buijsen, 'Orgaandonatie & menselijke waardigheid', in: *Pro vita humana* 2008/2, p.29-35.

22. Zie supra noot 11, en zie tevens artikel 3 van het Biogeneeskundeverdrag.

23. Niet-ingezetenen, illegaal dus, sluiten uiteraard de rij.

24. Zie Martin Buijsen, 'De betekenis van solidariteit in de gezondheidszorg', in Martin Buijsen, Wim van de Donk en Nicolette van Gestel (red.) *Marktwerving v. Solidariteit. Op zoek naar nieuwe evenwichten in de publieke dienstverlening*, Valkhof Pers, Nijmegen 2007, p. 65-98.

25. Zie supra noot 16.

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.

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



door mgr. dr. W.J. Eijk, bisschop van Groningen

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



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

1. Een waaier van toepassingen

In een oude volkswijk in hartje Peking bestaat de mogelijkheid voor toeristen om een bezoek te brengen aan een huis waar een twintigtal geestelijk gehandicapten dagopvang vinden. Voor een luttel bedrag kunnen geïnteresseerden een door de gehandicapten bereide en opgediende lunch gebruiken, een zangvoorstelling bijwonen en een kalligrafieles volgen. Onder de geïnteresseerden bevinden zich vooral buitenlandse toeristen en slechts weinig Chinese toeristen. Voor Chinese ouders betekent een gehandicapt kind gezichtsverlies. Dit werd mede in de hand gewerkt door de wettelijke bepaling dat ouders slechts één kind mogen hebben: dat éne kind moet dan wel aan alle eisen voldoen, ook al staat de “één-kind-politiek” het echtparen met een gehandicapt kind toe ongestraft een tweede te krijgen. Daarbij komt de traditionele opvatting dat handicaps een straf zijn voor zonden uit het verleden. Vooral op het platteland worden gehandicapte kinderen regelmatig te vondeling gelegd. Daar komt echter geleidelijk verandering in. Langzamerhand groeit de acceptatie van gehandicapten en besteden de Chinese media aan hun lotgevallen meer aandacht. Tot 2003 waren mensen die met elkaar wilden trouwen, verplicht een medisch onderzoek te ondergaan om genetische afwijkingen,



infectieziekten en geestelijke stoornissen uit te sluiten. Bleken huwelijkskandidaten “ongeschikt” voor de voortplanting, dan kregen ze ofwel geen toestemming om te trouwen ofwel werd hen anticonceptie of sterilisatie “aanbevolen”. Doel van het voorhuwelijks medisch onderzoek is de kwaliteit van pasgeboren baby’s te garanderen. Echter sinds dit onderzoek vrijwillig is geworden, onderwerpen beduidend minder koppels zich eraan. (1)

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

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

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

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

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

Haar geestelijke vermogens zijn blijven steken op het niveau van een baby van drie maanden. Om haar nog een beetje kwaliteit van leven te gunnen is gekozen voor een radicale aanpak: zij krijgt hoge doses oestrogenen toegediend om de groei te stoppen. De borstgroei is door het operatief verwijderen van borstklierweefsel verijdeld, omdat in de familie aanleg tot de vorming van grote borsten voorkomt die haar doordat zij constant ligt last kunnen bezorgen. Tevens is dat gedaan om haar seksuele aantrekkingskracht te verminderen in de



hoop eventueel seksueel misbruik te voorkomen. De baarmoeder is verwijderd met het doel menstruatie en ongewenste zwangerschap te voorkomen. Een bijkomende reden hiervoor is dat door de extirpatie van de baarmoeder naast de oestrogenen geen toediening van progesteron nodig is om uteriene doorbraakbloedingen te voorkomen, waardoor het risico op trombose vermindert. De verbetering van haar levenskwaliteit houdt aldus de ouders en de behandelende arts in dat zij – doordat ze als gevolg van de behandeling klein blijft – gemakkelijk door haar ouders (en oma's) verzorgd kan worden en niet aan een zorginstelling hoeft te worden toevertrouwd. (3) Gevraagd naar zijn standpunt over deze kwestie antwoordde Willems, hoogleraar medische ethiek aan de Universiteit van Amsterdam: "Naar mijn idee worden hier disproportioneel zware middelen ingezet." (4) Hij vroeg zich af of het meisje door de behandeling inderdaad klein zal blijven, terwijl de risico's ervan groot zijn. (5) Voorts had hij de indruk dat hier een medische oplossing was gekozen voor een maatschappelijk probleem. Het was beter geweest als de maatschappij de ouders bij de verzorging van hun kind voldoende steun zou bieden. Dit laatste is waar, maar de vraag is niet primair of er een wanverhouding bestaat tussen de effecten en de risico's van de behandeling, maar of het in zich geoorloofd is om het meisje aan een dergelijke behandeling bloot te stellen en of daardoor de kwaliteit van haar leven er daadwerkelijk op vooruitgaat. Het doel – het kind door de ouders laten verzorgen – mag dan goed zijn, maar geldt dat ook voor het toegepaste middel?

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

De conclusie luidt dat ten aanzien van de onderhavige problematiek in ieder geval drie vragen vallen te beantwoorden:

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

2. Kwaliteit van leven: wat is dat?

Aangezien het criterium van de kwaliteit van leven op zeer uiteenlopende wijze wordt ingevuld en gehanteerd met in een aantal gevallen verreikende en onomkeerbare consequenties voor de direct betrokken personen, is het hard nodig om enige helderheid te verkrijgen betreffende genoemd criterium. De uitdrukking kwaliteit van leven kwam in zwang in de jaren vijftig van de vorige eeuw en bij de bespreking ervan neemt men vaak als uitgangspunt de definitie die de Wereldgezondheidsorganisatie gaf aan het begrip gezondheid te Alma Ata in 1948: "a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity." Dit is een veelomvattend begrip. Het impliceert dat gezondheid niet alleen door de gezondheidszorg kan worden gerealiseerd. Er zijn talrijke onderzoeken gaande naar de kwaliteit van leven. Wikipedia geeft het volgende overzicht: (6)

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



Gross National Happiness
New Economics Foundation

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

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

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

Tot het terrein van het "belonging", de wijze waarop iemand bij een groep thuishoort, behoren – fysiek gezien – de plaats waar hij leeft, zijn materiële bezittingen, de privacy, het gevoel van veiligheid, de wijk en het land waarin hij woont. Sociale aspecten zijn de relatie met de huwelijkspartner of bijzondere personen, familieleden, vrienden en anderen die men bij toeval ontmoet, de sociale groepen waartoe men behoort, en de cultuur- en belangengroepen waarmee iemand zich identificeert. Wat betreft de toegang tot de middelen van de gemeenschap valt te denken aan toegang tot onderwijs, werk, sociale en medische dienstverlening, de financiële middelen en de activiteiten van de gemeenschap.

Praktische aspecten van het "becoming", de ontwikkeling, zijn: werk in de buurt van je huis, betaald werk, schoolbezoek, andere mensen bijstaan, eigen zaken behartigen, vrijwilligersactiviteiten, zorg voor medemensen en huisdieren en het zoeken van de benodigde dienstverlening. De groei betreft zaken als het opdoen van



nieuwe informatie, verbeteren of in stand houden van fysieke vermogens en relaties met anderen, het uitproberen van nieuwe activiteiten en ideeën en de aanpassing aan veranderingen in het leven.

Feitelijk komt de kwaliteit van leven in brede zin overeen met welzijn. Dit begrip omvat een aantal elementen dat ook in de geneeskunde toepassing kan vinden. Sinds de jaren zeventig veroverde het criterium van de kwaliteit van leven zich een vaste plek in de gezondheidszorg. Dit gebeurde op een drietal terreinen: (8)

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

Een behandeling waardoor het leven wordt verlengd met één jaar, komt neer op 1 QALY. Er wordt echter een correctiefactor (adjustment factor) toegepast, die is berekend op basis van de kwaliteit van leven ná behandeling: is de patiënt dan invalide, bedlegerig of anderszins gehandicapt, dan wordt aan de betreffende behandeling minder dan 1 QALY toegekend, ook al heeft zij tot resultaat dat het leven met een jaar wordt verlengd. De achterliggende gedachte is het uitgangspunt van het sociaal utilitarisme: een handeling is goed als zij bijdraagt aan het grootste mogelijke geluk voor het grootste mogelijke aantal mensen. De middelen van de gezondheidszorg moeten zo worden ingezet dat aan zoveel mogelijk mensen een zo goed mogelijke gezondheid kan worden gegarandeerd. Aan de hand van een kosten-batenanalyse op basis van het aantal QALY’s kunnen tabellen worden opgesteld, waardoor de kosten van diverse behandelingen, verdisconteerd met hun effecten op levensduur en levenskwaliteit, onderling zijn te vergelijken. Hierdoor wordt het mogelijk prioriteiten te stellen bij het aanbieden van medische behandeling. Het QALY-concept is voor het eerst op grote schaal toegepast door de staat Oregon om een prioriteitenlijst op te stellen voor de gezondheidszorg. (11)

De geschetste methode is om diverse redenen niet geschikt om te komen tot een rechtvaardige verdeling van de beschikbare middelen in de gezondheidszorg. (12) Hoe vallen de kosten van een niertransplantatie en die van een heupvervangende ingreep en de kwaliteit van leven die beide ingrepen tot resultaat hebben zinnig met elkaar te vergelijken? Een niertransplantatie is een levensverlengende ingreep, terwijl dat van een



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

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

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

3. Accidentele en essentiële kwaliteit van leven

In de vorige paragraaf zijn uiteenlopende soorten of aspecten van de kwaliteit van leven de revue gepasseerd. De vraag is met welk aspect van de kwaliteit van leven het meest rekening wordt gehouden. Gelden hiervoor objectieve criteria of is het een kwestie van individuele voorkeur? Of iemand meer belang hecht aan de fysieke, de psychische, de sociale of de spirituele kwaliteit van leven, zal sterk afhangen van de persoonlijke voorkeur en de concrete omstandigheden. Er is echter een kwaliteit van leven die onafhankelijk is van de omstandigheden en persoonlijke voorkeur.

Om dat in te zien is het nodig een onderscheid te maken tussen de essentiële en de accidentele (bijkomende) kwaliteit van leven.

De essentiële kwaliteit van leven bestempelt de mens als mens. De accidentele kwaliteit van leven – de fysieke, psychische, sociale en spirituele conditie – mag dan sterk variëren en wellicht bij sommige patiënten in onze ogen tot een minimum afgezakt zijn, maar dat laat onverlet dat zij mensen zijn, dus de essentiële kwaliteit van

het menselijk leven behouden. Hoezeer de accidentele kwaliteit van het leven ook is aangetast door ziekte en hoe gehandicapt medemensen ook mogen zijn, zij blijven menselijke personen aan wie we aangepaste zorg bieden: de essentiële kwaliteit van het menselijk leven blijft onaangetast. De essentiële kwaliteit van leven is een objectieve waarde, terwijl de beoordeling van de accidentele kwaliteit van leven zowel van objectieve als van subjectieve factoren afhankelijk is.

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

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

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

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



Er zijn verschillende van deze essentiële indicatoren voor het mens zijn aangegeven:

- Een minimale intelligentie (een Intelligentie Quotiënt van 20)
- Een functionerende neocortex (hersenschors)
- Zelfbewustzijn
- Zelfcontrole
- Vermogen om te communiceren
- Vermogen tot sociale interactie, menselijke relaties en tot liefde
- Het ervaren van emoties
- Het voelen van genoegens of pijn

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

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

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



rationele bewustzijn. Niet de aanwezigheid van een bewustzijn, maar de lichamelijke realiteit van een levende mens constitueert de essentiële kwaliteit van leven. De “indicators of humanhood” zijn daarom geen criteria voor het mens zijn als zodanig, dus voor de essentiële kwaliteit van leven, maar hooguit criteria voor de wijze waarop het geestelijk levensprincipe van de mens tot expressie komt. De wijze waarop dat gebeurt valt onder de accidentele kwaliteit van leven.

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

De mens blijft een manifestatie van God naar Wiens beeld hij geschapen is, hoe de kwaliteit van zijn leven verder ook mag zijn. Wat geschapen is naar Gods beeld en gelijkenis heeft altijd – evenals God zelf – meer dan een instrumentele waarde.

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

Het gebruik van het begrip kwaliteit van leven door de seculiere ethiek en de katholiek-christelijke ethiek en moraaltheologie stemt deels met elkaar overeen, waar het gaat om de accidentele kwaliteit van leven, zoals bij (niet-)behandelbeslissingen. Wel krijgt de accidentele kwaliteit van leven gezien vanuit het christelijk mensbeeld een rijkere inhoud en lading dan het geval is in de seculiere ethiek.

Onder de verschillende factoren waarmee men rekening houdt bij het besluit levensverlengende behandeling wel of niet toe te passen, vallen – naast fysieke, psychische en sociale facetten – ook de morele en spirituele krachten van de patiënt. Het is niet zo dat de seculiere ethiek daar totaal geen oog voor zou hebben, maar zij krijgen vanuit christelijk perspectief een bijzondere inhoud. De kwaliteit van leven wordt niet alleen bepaald door gegeven fysieke, psychische en sociale factoren, maar ook door de keuzes die de patiënt maakt.



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

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

Niet de eredienst aan God, maar persoonlijke belangen staan centraal, terwijl bij een intrinsieke religiositeit de eer aan God op de voorgrond staat en niet wat hij van God krijgt. Bij de meesten van ons heeft religiositeit een gemengd karakter en zijn er naast intrinsieke tevens extrinsieke motieven om te geloven. In de afgelopen veertig jaar zijn een 850-tal onderzoeken gedaan naar de relaties tussen religieuze identiteit en psychische aandoeningen.

Uit tweederde tot drievierde hiervan blijkt dat mensen psychisch gezonder zijn en beter met stress kunnen omgaan als ze religieus zijn (de meeste mensen bij wie dit onderzocht is, zijn christenen, maar niet uitsluitend).²³ Overigens wijzen deze onderzoeken niet uit dat mensen die godsdienstig worden in de hoop op verbetering van hun conditie, daarvan het gewenste profijt hebben getrokken. Dit zou trouwens een manifest extrinsiek motief zijn om zich te bekeren. Welke zijn de oorzaken van deze positieve correlatie? Door haar positieve wereldbeschouwing kan religie zowel aan positieve als negatieve ervaringen zin geven. Het geloof dat de wereld voor mensen geschapen is, maakt dat de wereld overkomt als persoonlijk en in beginsel mensvriendelijk. Daarentegen komt de wereld binnen het kader van de evolutietheorie over als onpersoonlijk, koud, onbarmhartig en bedreigend; religie doet tegenvallers, verlies van dierbaren of problemen met de gezondheid in een positiever licht staan, dan wanneer zij als het gevolg van puur toeval of pech worden beschouwd. Tevens kunnen gebed en meditatie positieve gevoelens oproepen van



geborgenheid, vreugde en dankbaarheid, al zijn deze vruchten uiteraard niet te garanderen. Rituelen helpen om overgangsfasen in het leven, zoals huwelijk en dood, in een zinvol en betekenisvol perspectief te plaatsen. Waarden als liefde, vergevingsgezindheid en altruïsme zijn voor de christelijke religie een onvergelijkbaar sociaal kapitaal. Doordat deze factoren zich alleen bij intrinsieke religiositeit manifesteren, is de correlatie tussen kwaliteit van leven en religiositeit alleen significant aanwezig bij mensen met een intrinsieke religieuze motivatie. Bij een extrinsieke religiositeit is dat niet het geval. We mogen op grond hiervan concluderen dat intrinsieke religiositeit bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

5. Een opdracht

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

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

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

Noten

1. B. VERBLACKT, "Gehandicapt kind betekent nog steeds gezichtsverlies", in Trouw, 30 december 2006, 11.
2. W. VAN DER BLES, "Niet handicap maar de nood van de vrouw telt", in Trouw, 12 december 2006, 2-3; S. BECKER, "Prenataal onderzoek voorkomt kindersterfte", Ibid.; W. VAN DER BLES, "Zwangere wordt getest zonder protocol", in Trouw, 16 december 2006, 4.
3. F. SCHRIJVER, "Discussie over Ashley's waardigheid", in Trouw, 5 januari 2007, 1; 3; Ashley's vader en moeder, "Ashley wil in onze armen liggen", Ibid., 6 januari, Podium, 15; weblog van de ouders van Ashley; zie voor de medische details van de behandeling het volgende artikel van de haar behandelende kinderarts D.F. GUNTHER en de ethicus D.S. DIEKEMA, "Attenuating growth in children with profound developmental disability", in Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, October 2006, vol. 160, 1013-1017; voor een kritische reactie vgl. de editorial: J.R. BROSCO, C. FEUDTNER, "Growth attenuation. A diminutive solution to a daunting problem", Ibid., 1077-1078.
4. "Geval Ashley hier onwaarschijnlijk", in Trouw, 6 januari 2007, 4.



5. Na een jaar behandeling waren bij het meisje 'Ashley' overigens geen complicaties waargenomen, aldus D.F. GUNTHER en D.S. DIEKEMA, "Attenuating growth in children with profound developmental disability", op. cit., 1014.
6. Zie: http://en.wikipedia.org/wiki/Quality_of_life.
7. Zie: <http://www.utoronto.ca/qol/profile/adultVersion.html>.
8. A.W. MUSSCHENGA, "Kwaliteit van leven", in Handboek gezondheidsethiek, I.D. DE BEAUFORT, H.M. DUPUIS (red.), Assen/Maastricht, Van Gorcum, 1988, 107-117.
9. Leenen achtte het begrip kwaliteit van leven niet bruikbaar, omdat de waardering van de kwaliteit van leven een "allerindividueelst oordeel vanieder mens" is en niet valt te meten of te generaliseren. Het is volgens hem daarom geen operationaliseerbaar begrip, ook niet bij (niet) behandelbeslissingen en de selectie van patiënten bij transplantaties. Zie H.J.J. LEENEN, "Kwaliteit van het leven, een bruikbaar begrip?", in Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, mei/juni 1985, 152-156; citaat op p. 153.
10. W. VAN DER WERF, "Managed care. Een nadere nuancering vanuit zorgaanbiedersperspectief", in Medisch Contact 52, 1997, nr. 16, 511-513.
11. D.C. HADORN, "The Oregon priority-setting exercise: quality of life and public policy", in Hastings Center Report 21, 1991, nr. 3/Supplement, 11-16. 12. S. ZAMAGNI, "Fairness, rationing and the right to health care", in Quality of life and the ethics of health, E. SGRECCIA, I. CARRASCO DE PAULA (red.), Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2005 (= Proceedings of the eleventh assembly of the Pontifical Academy for Life, 21-23 February 2005), 76-108, in het bijzonder 93-96.
11. D.C. HADORN, "The Oregon priority-setting exercise: quality of life and public policy", in Hastings Center Report 21, 1991, nr. 3/Supplement, 11-16. 12. S. ZAMAGNI, "Fairness, rationing and the right to health care", in Quality of life and the ethics of health, E. SGRECCIA, I. CARRASCO DE PAULA (red.), Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2005 (= Proceedings of the eleventh assembly of the Pontifical Academy for Life, 21-23 February 2005), 76-108, in het bijzonder 93-96.
13. P. SINGER, J. MCKIE, H. KUHSE, J. RICHARDSON, "Double jeopardy and the use of QALYs in health care allocation", in Journal of Medical Ethics 21, 1995, 144-150; Idem, "Double jeopardy, the equal value of lives and the veil of ignorance: a rejoinder to Harris", in Journal of Medical Ethics 22, 1996, 204-208.
14. J. HARRIS, "Double jeopardy and the veil of ignorance - a reply", in Journal of Medical Ethics 21, 1995, 151-157; Idem, "Would Aristotle have played Russian Roulette?", in Journal of Medical Ethics 22, 1996, 209-215.
15. J. FLETCHER, "Indicators of humanhood: a tentative profile of man", in The Hastings Center Report 2, 1972, nr. 5, 1-4; Idem, "Four indicators of humanhood: the enquiry matures", Ibid., 4, 1974, nr. 6, 4-7.
16. Zie voor een kritiek op de toepassing van de 'indicators of humanhood': W.W. CLINKENBEARD, "On the trail of the holy humanhood", in Journal of Medical Ethics 15, 1989, 90-91.
17. U.T. PLACE, "Is consciousness a brain process?", in British Journal of Psychology 47, 1956, 44-50; J.J.C. SMART, "Sensations and Brain Processes", in The Philosophical Review 68, 1959, 141-156; D.M. ARMSTRONG, A materialist theory of the mind, London/ New York, Routledge & Kegan Paul/Humanities Press, 1968 (een 2e editie is gepubliceerd in 1993).
18. P. SINGER, Practical ethics, Cambridge, Cambridge University Press, 1993 (2e ed.), 85-109, 175-217; H.T. ENGELHARDT, The Foundations of Bioethics, New-York/Oxford, Oxford University Press, 1996 (2e ed.), 135-154.
19. Het gaat hier echter niet om de ziel in Cartesiaanse zin, maar volgens de Aristotelisch-Thomistische interpretatie.
20. Vgl. M. FAGGIONI, "The quality of life and health in the light of Christian anthropology", in Quality of life and the ethics of health, op. cit., 23-33.
21. De hier volgende alinea is grotendeels een parafrasering van een gedeelte van een artikel uit het boek dat is verschenen bij gelegenheid van het vijftigjarig jubileum van de (her)oprichting van het bisdom Groningen-



Leeuwarden: "Katholieke identiteit

in de toekomst", in Katholiek leven in Noord-Nederland 1956-2006, Tj. DE JONG (red.),

Hilversum, Uitgeverij Verloren, 2006, 411-413.

22. G.W. ALLPORT, J.M. ROSS, "Personal religious orientation and prejudice", in

Journal of Personality and Social Psychology 5, 1967, nr. 4, 432-443.

23. H.G. KOENIG, "Religion, spirituality, and medicine: application to clinical practice", in Journal of the American

Medical Association 284, 2000, nr. 13, 1708; H.G. KOENIG, "Religion and medicine II: religion, mental health,

and related disorders", in The International Journal of psychiatry in medicine 31, 2001, nr. 1, 97-109; H.G.

KOENIG, D.B. LARSON, S.S. LARSON, "Religion and coping with serious medical illness", in The Annals of

Pharmacotherapy 35, maart 2001, 352-359; M.E. McCULLOUGH, D.B. LARSON, "Religion and depression: a

review of the literature", in Twin Research, 1999, nr. 2, 126-136; A.M. NICHOLI, "A new dimension of the youth

culture", in American Journal of Psychiatry 131, 1974, nr. 4, 396-401.

Impliciete keuzes & verholde waardeoordelen: het kabinetsvoorstel "Actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen"

Pro Vita Humana, nr. 3, 2006

door mr.dr.drs. M.A.J.M. Buijsen



1. Inleiding

Het is een ervaringsfeit dat de mens zich vandaag de dag voor steeds meer keuzes gesteld weet. De vooruitgang van wetenschap en techniek is er debet aan dat meer en meer zaken zich presenteren als keuzemogelijkheid; zaken die voorheen tot de domeinen van Voorzienigheid en Noodlot gerekend werden. De inventiviteit van de mens, zijn wil om de natuur te beheersen en de arbeid waarmee hij de wereld in cultuur brengt, maken dat hij als het ware tot het nemen van verantwoordelijkheid gedwongen wordt. Terwijl hij meer en meer tot voorwerp wordt van oordeel en keuze, en van actie, is de bereidheid (of het vermogen) de dingen te zien in het licht van een nu eenmaal gegeven zijnsorde er minder en minder. Onmiskenbaar heeft de moderne mens het gevoel inmiddels zowat de hele wereld te moeten torsen. En de ironie wil dat hij dat alleen maar kan zien als zijn lot.

Ook het menselijk leven zelf is gaandeweg voorwerp van oordelen, beslissen en handelen geworden. En ook hier, en dan vooral aan het begin en aan het einde, tonen meer en meer zaken zich als keuzemogelijkheid. Medische wetenschap en medische technologie vermogen veel, maar maken het maken van keuzes onontkoombaar. Zo zijn ten aanzien van abortus provocatus reeds enige tijd geleden keuzes gemaakt. Sedertdien zijn evenwel de mogelijkheden van prenatale diagnostiek sterk toegenomen, en dringt – bij afwezigheid van afdoende foetale therapieën – het vraagstuk van selectieve abortus provocatus zich op. Staan we selectieve abortus toe of niet? En als we selectieve abortus niet toestaan, wat dan? Ook waar het ernstig lijdende pasgeborenen betreft, worden we getroffen door de onvermijdelijkheid van de keuze. Laten we – bij afwezigheid van afdoende therapieën – het lijden voortduren of niet?



Komt het aan op de beantwoording van vragen als deze, dan blijken diezelfde wetenschap en techniek zich gewoonlijk in stilzwijgen te hullen. Wetenschap en techniek pretenderen immers waardevrij te zijn. De wetenschap kan ons veel leren over de doeltreffendheid van ons handelen en de middelen die wij (zouden moeten) aanwenden om iets te bereiken, maar over de doeleinden zelf, hun zin en hun wenselijkheid heeft zij niets te melden. Of wel soms?

Op 29 november 2005 stuurden staatssecretaris Ross van Dorp (VWS) en minister Donner (Justitie) hun brief over levensbeëindiging niet op verzoek naar de Kamer. Hierin geven zij aan tegemoet te willen komen aan de behoefte van medici om duidelijkheid te verschaffen in het omgaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen alsmede de wijze van omgaan met de strafbare gevallen van late zwangerschapsafbreking. (1) In hun brief wekken de bewindslieden verder sterk de indruk dat hen er veel aan gelegen is duidelijk te maken dat dit ook alles is wat zij beogen: slechts voorzien in een behoefte, een behoefte aan duidelijkheid. Tenslotte zijn zij het niet die de kwestie als keuzemogelijkheid hebben 'vrijgemaakt'. Zij zijn niet degenen die de kwestie hebben aangewezen als voorwerp van regeling. En dus is het ook niet aan hen, zo lijkt het, om over de kwestie uitspraken te doen die in de sfeer van de substantiële rationaliteit liggen. Geen uitspraken van de bewindslieden over doeleinden en materie derhalve, wel over vorm en procedure. Waar men zou verwachten dat de keuzes ten aanzien van de doeleinden gemaakt worden, waar men zou verwachten dat er duidelijkheid geboden wordt in een kwestie die – gegeven de onvermijdelijke afweging van fundamentele waarden – uiteindelijk toch alles met het *bonum commune* van doen heeft, in de politiek dus, daar neemt men welbeschouwd de beslissing de zaak terug te schuiven naar de domeinen van wetenschap en techniek, terug in de handen van artsen en juristen. (2)

Eén dezer dagen buigt de Tweede Kamer zich over het schrijven van Ross en Donner. Ofschoon niet te verwachten valt dat de depolitiserende aanpak van de bewindslieden in het parlement veel bezwaren zal ontmoeten, heeft het zin om toch eens de keuzes te expliciteren die – ondanks de schijn van het tegendeel – wel degelijk gemaakt worden. In het hiernavolgende beperk ik mij tot het vraagstuk van de actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen.

2. Levensbeëindiging bij pasgeborenen: de voorgestelde procedure

Levensbeëindiging niet op verzoek is strafbaar op grond van artikel 293 van het Wetboek van Strafrecht. Naar huidig Nederlands recht kan een arts onder omstandigheden, als er sprake is van een ernstig lijdende patiënt, een beroep doen op overmacht in de zin van noodtoestand. (3) Hij kan zich dan genoodzaakt zien te kiezen tussen enerzijds zijn plicht het leven te behouden en anderzijds zijn plicht om al het mogelijke te doen om ondraaglijk lijden van de patiënt te voorkomen. Indien de arts zeer zorgvuldig heeft gehandeld in situaties betreffende levensbeëindiging niet op verzoek, kan het levensbeëindigende handelen straffeloos blijven. (4) Levensbeëindiging niet op verzoek van een ernstig lijdende patiënt leidt tot een niet natuurlijke dood. Melding bij het openbaar ministerie is daarom verplicht. Het openbaar ministerie onderzoekt de wijze waarop de levensbeëindiging heeft plaatsgevonden en besluit vervolgens of tot vervolging wordt overgegaan.

In termen van het Wetboek van Strafrecht wordt dergelijk levensbeëindigend handelen niet op verzoek in beginsel als moord gekwalificeerd. Dat artsen die er oprecht van overtuigd zijn zorgvuldig te hebben gehandeld maar niettemin van moord blijken te worden verdacht, de contacten met justitie als belastend ervaren, laat zich raden. In 2003 drong de artsengorganisatie KNMG dan ook aan op een inzichtelijke procedure met betrekking tot de melding van levensbeëindigend handelen niet op verzoek. (5) In 2005 aanvaardde de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) het protocol Actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen (het zogenaamd Gronings protocol) als landelijke richtlijn, waarin wordt aangegeven op welke wijze artsen op een zorgvuldige wijze dienen om te gaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen. Bij het opstellen van dit protocol, door het Universitair Medisch Centrum Groningen, is het



openbaar ministerie destijds in informerende zin betrokken geweest, waarbij het aangaf dat het protocol goed lijkt aan te sluiten bij de jurisprudentie over de materie, maar waarbij tevens werd benadrukt dat er geen verwachtingen aan kunnen worden ontleend omtrent de afdoening van zaken door het openbaar ministerie in concrete gevallen. Ook gaf het openbaar ministerie aan dat het protocol voldoende feitelijke informatie biedt om de zorgvuldigheid van de levensbeëindiging bij pasgeborenen te kunnen beoordelen. (6) Het kabinet kiest ervoor levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen strafbaar te laten blijven. Wel wordt er een commissie in het leven geroepen die het openbaar ministerie zal voorzien van deskundigenoordelen in concrete zaken. De voorgestelde procedure houdt in dat de behandelend arts die de levensbeëindiging bij de pasgeborene heeft uitgevoerd geen verklaring van overlijden opmaakt, maar de levensbeëindiging meldt aan een gemeentelijke lijkschouwer op grond van de Wet op de lijkbezorging door de invulling van een formulier. (7) De gemeentelijke lijkschouwer verricht de lijkschouw maar stuurt de benodigde formulieren volgens het voorstel niet naar de officier van justitie maar naar een centrale deskundigencommissie, die uit vijf leden bestaat: een voorzitter-jurist, een ethicus en drie medici, elk afkomstig uit een andere op kindervraagstukken gerichte medische discipline.

Deze commissie beoordeelt aan de hand van zorgvuldigheidsnormen of de arts bij de levensbeëindiging zorgvuldig heeft gehandeld. Het oordeel van de commissie wordt gezonden aan het College van Procureurs-generaal. Ook het College beoordeelt of de betrokken arts aan deze zorgvuldigheidsnormen heeft voldaan en kan het oordeel van de centrale deskundigencommissie betrekken bij zijn beslissing om al dan niet tot vervolging over te gaan. Is het College van Procureurs-generaal in voorkomend geval van oordeel dat strafvervolging moet worden ingesteld, dan zal de betreffende officier van justitie daartoe een opdracht van het College krijgen.

De bewindslieden benadrukken dat het oordeel van de centrale deskundigencommissie niet in de plaats komt van de beslissing van de officier van justitie. Daarnaast geven zij aan dat niet iedere schending van de voorgestelde zorgvuldigheidsnormen tot vervolging zal behoeven te leiden.

3. Levensbeëindiging bij pasgeborenen: de voorgestelde zorgvuldigheidsnormen

De criteria op grond waarvan levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen zal worden getoetst, zegt het kabinet te ontleenen aan jurisprudentie en literatuur. Bij de beslissing tot vervolging zal het openbaar ministerie met deze criteria rekening moeten houden. Met inachtneming van diezelfde criteria zal de centrale deskundigencommissie oordelen of de arts zorgvuldig heeft gehandeld.

Blijkens het voorstel heeft de arts ingeval van levensbeëindiging bij pasgeborenen zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn. Op grond van de heersende medische wetenschap bestaat er dus geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- c. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- d. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hier genoemde zorgvuldigheidseisen. In de plaats van het oordeel van één andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
- e. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd. (8)

4. De voorgestelde procedure kritisch bezien



Vergelijken we het voorstel van Ross en Donner met de wet die in Nederland levensbeëindiging wél op verzoek reguleert, de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet), (9) dan springt een aantal verschillen in het oog alsook een aantal overeenkomsten, van zowel procedurele als materiële aard.

Net als bij situaties waarop de Euthanasiewet van toepassing is, wordt het handelen van de arts getoetst en beoordeeld door een multidisciplinair samengestelde deskundigen-commissie. Maar anders dan de regionale toetsingscommissies euthanasie zal de voorgestelde centrale deskundigencommissie het openbaar ministerie altijd informeren, ook indien de arts naar het oordeel van de commissie de voorgestelde zorgvuldigheidseisen in acht heeft genomen.

Welke speelruimte heeft nu een deskundigencommissie als de voorgestelde in het strafproces? In artikel 13 van het Europees verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de burgerlijke vrijheden (EVRM) (10) is bepaald dat eenieder wiens rechten en vrijheden die in het EVRM zijn vermeld zijn geschonden, recht heeft op een daadwerkelijk rechtsmiddel, ook indien deze schending is begaan door personen in hun ambtelijke functie. Eén van de in het EVRM vermelde rechten is het door artikel 2 EVRM beschermde recht op leven. Een beroep op artikel 13 EVRM kan dus worden gedaan met een claim van schending van het recht op leven. (11)

Artikel 13 EVRM wordt niet nageleefd indien het rechtsmiddel onvoldoende daadwerkelijk is, dat wil zeggen: onvoldoende werkzaam. Daarvan is sprake wanneer het vereiste nationale rechtsmiddel onvoldoende effectief is of wanneer de toegang daartoe tekort schiet. Effectief is een rechtsmiddel onder meer wanneer de nationale instantie onafhankelijk is, haar leden onpartijdig zijn en de geboden procedurele garanties voldoen. Ook ten aanzien van het door de nationale instantie te vellen oordeel gelden eisen van effectiviteit. Zo moet het oordeel een bindend karakter hebben en naleving van geschonden EVRM-bepalingen, zoals dus artikel 2, kunnen afdwingen. (12)

De berechting van strafbare feiten wordt door de Grondwet aan de rechterlijke macht opgedragen. (13) De door het kabinet voorgestelde commissie maakt geen deel uit van die rechterlijke macht en is derhalve niet bevoegd aan de berechting van strafbare feiten deel te nemen. (14) Formeel kan haar oordeel inderdaad niet meer zijn dan wat de bewindslieden zeggen dat het is: een deskundigenoordeel. En omdat volgens het voorstel het openbaar ministerie ook bij een positief oordeel van de centrale deskundigencommissie – wanneer dus is vastgesteld dat de arts gehandeld heeft overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen – geïnformeerd wordt, en omdat in datzelfde voorstel tevens expliciet is aangegeven dat het OM zijn eigen afwegingen ten aanzien van vervolging dient te maken, is inderdaad elk positief oordeel – wederom formeel – geheel los te zien van elke sepotbeslissing. (15) Ofschoon het redelijk uniek genoemd mag worden, is het formeel-juridisch niet echt bezwaarlijk dat in vergelijkbare casus van overmacht in de zin van noodtoestand het OM zich steeds laat adviseren door een en dezelfde deskundigencommissie. Niettemin is het gevaar niet denkbeeldig dat de praktijk anders uitpakt dan het kabinet zich wenst. De duidelijkheid en de houvast die de artsen zich wensen, zullen er immers slechts zijn wanneer de centrale deskundigencommissie een op voorhand te kennen beleidslijn volgt, een beleidslijn die toch min of meer herkenbaar in het vervolgingsbeleid van het OM zal moeten worden weerspiegeld. Ofschoon de bevoegdheden en de taken van commissie en OM op papier keurig gescheiden zijn, kan het – gegeven de uitgesproken wens van het kabinet om tegemoet te komen aan de wensen van de medici – haast niet anders dan dat het OM het deskundigenoordeel uitermate serieus te nemen heeft.

Bepalend is evenwel welk gewicht het OM in de praktijk aan dit oordeel zal geven. Blijken de oordelen inderdaad een zwaar stempel te drukken op de beslissingen van het OM, dan bestaat het gevaar dat het strafrecht de facto uitgeschakeld wordt, waardoor de verdragsrechtelijk vereiste bescherming van het recht op leven van een pasgeborene niet langer gewaarborgd wordt. Toetsing van levensbeëindigend handelen bij ernstig lijdende pasgeborenen aan artikel 2 EVRM moet nu eenmaal kunnen blijven plaatsvinden, en schuiven nu de oordelen



van commissie en OM voldoende ineen, dan zou wel eens niet langer sprake kunnen zijn van een daadwerkelijk rechtsmiddel in de zin van artikel 13 EVRM. (16)

5. De voorgestelde normen kritisch bezien

Ook materieel zijn er overeenkomsten en verschillen met de Euthanasiewet. De meest intrigerende betreffen de eerste twee zorgvuldigheidsnormen. Het criterium van uitzichtloos en ondraaglijk lijden kennen we uiteraard van de Euthanasiewet. (17) In het voorstel van Ross en Donner keert het terug, maar met de toevoeging 'naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn'. De indieners van het voorstel laten na te motiveren waarom men voor deze toevoeging gekozen heeft. Dat roept vragen op.

Over de betekenis van de termen 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' van artikel 2 van de Euthanasiewet bestaat niet of nauwelijks verschil van mening. In het laatste jaarverslag van de regionale toetsingscommissies euthanasie valt te lezen dat de uitzichtloosheid van het lijden naar heersend medisch inzicht moet vaststaan.

Uitzichtloosheid is iets dat in medisch opzicht redelijk objectief vast te stellen is. Het komt erop neer dat er geen uitzicht op verbetering meer mag zijn, dat – met andere woorden – de oorzaak van het lijden niet kan worden weggenomen. (18)

De ondraaglijkheid van het lijden is moeilijker vast te stellen, omdat het in beginsel een persoonsgebonden begrip is. De ondraaglijkheid van het lijden wordt bepaald door het perspectief van de patiënt, zijn fysieke en psychische draagkracht en zijn eigen persoonlijkheid. Wat de ene patiënt nog als draaglijk ervaart, is voor een andere patiënt ondraaglijk zijn. Ondraaglijkheid wordt in meldingen vaak aangeduid met pijn, misselijkheid, benauwdheid, uitputting, toenemende ontluistering en afhankelijkheid en verlies van waardigheid. Daarnaast kunnen ook andere vormen van lijden bijdragen aan de ondraaglijkheid. De mate waarin deze symptomen en omstandigheden als lijden worden ervaren, verschilt per patiënt. Voor de toetsing van het aspect van de ondraaglijkheid moet het begrip enigszins worden geobjectiveerd. Dit doen de regionale commissies euthanasie door bij de beoordeling na te gaan of de ondraaglijkheid van het lijden invoelbaar is geweest voor de arts.

Houdt de toevoeging nu in dat de subjectieve component van het tweeledige lijdenscriterium, de ondraaglijkheid, in de sfeer van het objectief-medische getrokken wordt? En hoe vindt verdere objectivering dan plaats? En waarom? Dat men onder de Euthanasiewet met een minimale objectivering kan volstaan, is evident. Deze stelt immers ook de eis van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. Daar kan bij pasgeborenen uiteraard geen sprake van zijn, maar waarom kiest men dan hiervoor? Is dat omdat de ouders een oordeel over de ondraaglijkheid van het lijden van hun kind nooit los kunnen zien van het eigen lijden? Onmiskenbaar wordt hier een keuze gemaakt en de bewindslieden laten na deze te verantwoorden.

Het begrip 'uitzichtloosheid' is de objectieve component van het lijdenscriterium van de Euthanasiewet. Bij de taxatie door de arts van de uitzichtloosheid van het lijden speelt het professionele oordeel over het nog aanwezige behandel- en zorgperspectief een belangrijke rol. Is het waarschijnlijk dat diens toestand nog wezenlijk kan verbeteren of ligt er slechts voortgaande verslechtering van diens toestand in het verschiet?

Van levensbeëindiging bij pasgeborenen is volgens de bewindslieden sprake wanneer met een vorm van niet-normaal medisch handelen het leven wordt beëindigd. Niet het niet beginnen of het staken van een medische behandeling wanneer dat zinloos is, en evenmin palliatie met een mogelijk levensverkortend effect, dat zijn vormen van normaal medisch handelen. Van een niet natuurlijke dood is sprake wanneer het kind weliswaar na enige tijd zou komen te overlijden, maar de levensduur bewust verkort wordt gelet op de ernst van het lijden. In andere gevallen kan het kind weliswaar blijven leven, zo stellen de indieners, maar is enige verbetering in de gezondheidstoestand van het kind uitgesloten met als gevolg dat het kind voortdurend ondraaglijk en

uitzichtloos lijdt. De gezondheid van het kind biedt in die gevallen geen enkel uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven. (19)

Nu verschillen ernstig lijdende pasgeboren niet alleen van (ooit) wilsbekwame patiënten die een verzoek in de zin van de Euthanasiewet kunnen doen door het onvermogen hun wil kenbaar te maken. Dit vermogen is er ook nimmer geweest. Hun situatie is echter ook in andere opzichten anders. Voor wat betreft de kinderen die zouden kunnen blijven leven, worden van de behandelaars toch bijzondere oordelen verlangd. Zij worden geacht toekomstverwachtingen uit te spreken die van een andere orde zijn dan de toekomstverwachtingen van patiënten die om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding verzoeken. Gewoonlijk is bij deze patiënten de levensverwachting (zeer) gering. Maar wie kan ten aanzien van ernstig lijdende pasgeborenen echt gedegen uitspraken doen over wat de medische wetenschap in de (nabije) toekomst vermag? Nog problematischer is het doen van uitspraken over de mogelijkheid van zelfstandig leven. Niet alleen kan welbeschouwd ook hier niemand in de toekomst zien, maar wat moet nu precies onder 'enige vorm van zelfstandig leven' worden verstaan? Wordt hier het medisch professionele domein niet verlaten? En, fundamenteeler, is het wel zo vanzelfsprekend om het criterium van zelfstandigheid te hanteren? Ross en Donner zwijgen ook hier. Nu staan ook in de Euthanasiewet de inhouden van de begrippen 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' natuurlijk niet geheel los van elkaar, de ondraaglijkheid van het lijden hangt samen met de uitzichtloosheid ervan, maar in het voorstel lijkt het erop dat de ondraaglijkheid geobjectiveerd wordt, terwijl niet mag worden uitgesloten dat de uitzichtloosheid gesubjectieerd wordt.

De invulling van het lijdenscriterium in het kabinetsvoorstel doet reeds vermoeden dat meer aan het oordeel van de arts wordt toevertrouwd dan onder de Euthanasiewet het geval is. Het tweede criterium lijkt dit te bevestigen. Als eis wordt niet gesteld dat de ouders vrijwillig en weloverwogen om levensbeëindiging hebben verzocht. Waarom de indieners van het voorstel niet de eis van de Euthanasiewet aangepast enigszins hebben overgenomen, blijft een raadsel. Zij stellen slechts dat de ouders met de levensbeëindiging moeten hebben ingestemd. Maar een keuze maken de bewindslieden hiermee natuurlijk wel, want het verschil met de Euthanasiewet is niet zonder betekenis. Volgens de systematiek van de Euthanasiewet verzoekt de patiënt de arts om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding. De laatste kan hiermee instemmen of niet. Stemt hij er evenwel mee in, dan blijft hij straffeloos mits ook aan de andere wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan. Moet de arts nu uit het voorstel afleiden dat hij met het verzoek tot beëindiging van het leven van de ernstig lijdende pasgeborene moet komen? Er zullen ongetwijfeld redenen zijn voor dit criterium van instemming. Het kan zijn dat het doorgaans de ouders zijn die artsen om levensbeëindiging verzoeken. Het is zeer wel mogelijk dat artsen dit ervaren als een druk die zij moeten kunnen weerstaan, waartegen zij bescherming behoeven. Ook is goed mogelijk dat men ten principale vindt dat het voorstel uitdrukkelijk van de kant van de behandelaar moet komen. Het punt is dat er in de ouder(s)-arts-relatie onmiskenbaar meer gewicht wordt toegekend aan het oordeel van de arts, een kwestie van accenten misschien, maar toch. En het is hoe dan ook een keuze die gemaakt wordt, maar naar het waarom blijft het gissen.

6. Autonomie en zelfstandigheid

Het kabinetsvoorstel *Actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen* van Ross en Donner blijkt zich te kenmerken door keuzes die niet of nauwelijks worden gemotiveerd. Worden keuzes niet of nauwelijks gemotiveerd, dan is het moeilijk om vast te stellen of en welke waardeoordelen eraan ten grondslag liggen. Dat de bewindslieden toch een waardeoordeel geven, doet de eerder geciteerde frase 'enige vorm van zelfstandig leven' vermoeden.

Over zelfstandigheid wordt veelal gesproken in relatie tot autonomie of individuele zelfbeschikking. Over autonomie werd en wordt verschillend gedacht, maar op deze plaats is eerst en vooral de juridische betekenis relevant. Het is immers deze betekenis die verklaart waarom volkenrechtelijke organisaties levensbeëindiging



bij ernstig lijdende pasgeborenen categorisch lijken af te wijzen. Zo zei het Comité voor de rechten van de mens, dat toeziet op de naleving van het Internationaal verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten (IVBPR), (20) in 2001 simpelweg dit over levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland: 'The Committee is gravely concerned at reports that new-born handicapped infants have had their lives ended by medical personnel.' Daaraan werd toegevoegd dat 'the State party should scrupulously investigate any such allegations of the right to life (article 6 of the Covenant), which fall outside the law on euthanasia. The State party should further inform the Committee on the number of such cases and on the results of court proceedings arising out of them'. (21)

Leenen, een jurist met enorme verdiensten op het terrein van het gezondheidsrecht, heeft in tal van geschriften een lans gebroken voor het zelfbeschikkingsrecht: een recht dat zijns inziens ieder mens als mens toekomt; een individueel en oorspronkelijk recht, niet van de staat of de gemeenschap afgeleid, 'dat zijn grondslag vindt in het principe van de vrije, autonome mens die een inherente waardigheid heeft welke onvoorwaardelijk respect verdient'. (22) Dit zelfbeschikkingsrecht werd door hem destijds aangewezen als een van de grondslagen van het gezondheidsrecht. (23)

Dat Leenen dit recht in de beginperiode van het gezondheidsrecht opvatte als een van de pijlers van dit rechtsgebied is op zichzelf beschouwd niet zo vreemd en destijds – in de vijftiger en zestiger jaren – rechtspolitiek waarschijnlijk ook niet onverstandig. Geneeskunde is al diepingrijpend van karakter, het systeem van gezondheidszorg plaatst mensen al in een afhankelijkheidsrelatie, en zeker in de paternalistische verhoudingen van die dagen was het gevaar dat patiënten beschouwd werden als louter objecten van manipulatie allesbehalve denkbeeldig.

Maar Leenen sprak ook over het zelfbeschikkingsrecht als 'het recht van de mens om *naar zijn eigen levensconcept te leven*', als het recht dat '*eigen keuze van normen en waarden met betrekking tot het eigen leven* [betekent]', ook al is dat een afwijking van in de samenleving van dat moment gangbare normen en waarden. Sterker nog, volgens Leenen houdt het beginsel juist in dat men 'ten aanzien van zijn eigen leven kan beschikken *op een andere wijze dan in de samenleving gangbaar is*'. (24) Het is moeilijk in te zien hoe een dergelijke opvatting over autonomie los kan staan van bepaalde opvattingen over zelfstandigheid. Het recht van individuele zelfbeschikking is in geen enkel verdrag gepositieerd. Toch is het verdragsrechtelijk niet zonder betekenis. Zo aanvaardde de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa in 1999 een advies over de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van ernstig zieken en stervenden. (25) In deze Aanbeveling spreekt de vergadering zich uit voor zowel bescherming van het zelfbeschikkingsrecht van die personen als handhaving van het verbod op opzettelijke levensbeëindiging. Dit betekent onder meer dat de stervenswens van een ernstig zieke of stervende in de ogen van de Assemblee nimmer kan resulteren in een rechtsgeldige aanspraak om te sterven door de hand van een ander. Evenmin kan die wens op zichzelf naar geldend recht opzettelijke levensbeëindigende handelingen rechtvaardigen.

In haar *explanatory memorandum* bij het advies kent ook rapporteur Gatterer aan het zelfbeschikkingsrecht grote waarde toe. Zij omschrijft het als '*het recht om beschermd te worden tegen invloeden van buitenaf*', dat voor ernstig zieken en stervenden onder meer met zich meebrengt om – op basis van juiste informatie – te beslissen verdere therapie te weigeren om van verder lijden verschoond te blijven. Over dit (morele) recht van individuen op zelfbeschikking merkt zij verder op dat het 'geworteld is in [hun] onschendbare en onvervreembare waardigheid', een waardigheid die 'inherent is aan het bestaan van een menselijk wezen', en die 'niet het voortbrengsel [is] van een conventie en evenmin het gevolg van de erkenning door anderen'. Eerbied voor de menselijke waardigheid staat los van elke feitelijke reciprociteit, aldus de rapporteur, en men bezit haar *louter en alleen omdat men uit mensen voortkomt*. (26)



Met andere woorden, niet alleen denkt men op volkenrechtelijk niveau duidelijk anders over het zelfbeschikkingsrecht dan Leenen, ook lijkt waardigheid predicatief van een ander subject te zijn. Het is niet het vrije, autonome mens aan wie zij inherent is, maar elk mens komt zij toe, en mens is men reeds als men uit mensen geboren is.

Zoals gezegd wordt het recht op autonomie (als individuele zelfbeschikking opgevat) niet genoemd in de Grondwet en evenmin komt het voor in de teksten van verdragen waarbij Nederland partij is. (27) Daarentegen wordt het begrip van menselijke waardigheid genoemd in de preambule van elk verdrag dat sedert 1950 binnen de Raad van Europa tot stand gekomen is. Volgens het mensenrechtenrecht, het Europese in ieder geval, verdient waardigheid respect en komt men waardigheid toe als men uit mensen geboren is. Als er van een recht op autonomie gesproken kan worden, dan kan dat – zoals gezegd – nimmer meer zijn dan het recht op bescherming van invloeden tegen buitenaf, een afweerrecht. Dit (morele) recht is dus een vrijheid, een privé-sfeer, een ruimte die het individu door een welbepaalde maatschappij (de onze) geboden wordt. Autonomie is duidelijk niet te verstaan als een specifieke eigenschap van menselijke individuen. Door autonomie eerst en vooral als zelfstandigheid op te vatten, deed Leenen dat wel. Door lijden met afhankelijkheid te verbinden doen Ross en Donner dat ook.

Nu is met dit alles niet gezegd dat de bewindslieden in dezelfde mate als Leenen waardigheid met autonomie vereenzelvigen, en autonomie met zelfstandigheid, maar de geciteerde frase wordt hoe dan ook geschraagd door de voorstelling van afhankelijkheid als leed. Het respect voor de menselijke waardigheid krijgt daarmee een voorwaardelijk karakter. Naar Europees mensenrechtenrecht is dit respect evenwel onvoorwaardelijk. Ook bij gebrek aan zelfstandigheid maakt men er aanspraak op. Door autonomie op te vatten als zelfstandigheid, en niet als afweerrecht, spreekt men onmiskenbaar een waardeoordeel uit.

7. Conclusie

Respect voor menselijke waardigheid komt concreet neer op eerbiediging van rechten en vrijheden zoals deze door het EVRM worden beschermd. Schending van deze rechten betekent schending van de menselijke waardigheid. Ook schending van het recht op leven, zoals beschermd door artikel 2 EVRM, komt neer op schending van de menselijke waardigheid. Dat een organisatie als de Raad van Europa actieve levensbeëindiging nimmer gerechtvaardigd acht, zelfs niet bij ernstig lijdende en terminaal zieken op hun verzoek, komt doordat men autonomie in klassieke (Verlichtings)zin verstaat en bijgevolg eenieder waardigheid toedicht die 'uit mensen voortgekomen is'. Dit maakt de positie van het recht van artikel 2 ten opzichte van de overige rechten tot een bijzondere, hetgeen het Europees hof voor de rechten van de mens onder andere tot uitdrukking bracht in *Streletz, Kessler and Krenz v. Germany* waar het stelde dat het recht op leven als 'onvervreemdbaar attriboot van elk menselijk wezen' de 'allerhoogste waarde vormt in de hiërarchie van mensenrechten'. (28) Het is het recht 'zonder welk de genieting van elk van de andere rechten en vrijheden van het EVRM onmogelijk is'. (29) Dit betekent weer dat men op Europees niveau ten aanzien van de onvervreemdbaarheid van het recht op leven denkbeelden koestert die zich nu eenmaal kenmerken door een zekere rigiditeit, zeker in de ogen van de Nederlandse wetgever. Niettemin zijn het die denkbeelden waarmee het OM te leven heeft en die het in acht heeft te nemen – niet onbelangrijk gezien het gestelde in paragraaf 4 – en zulks op straffe van schending van artikel 13 EVRM.

Samenvattend kan het volgende over het voorstel worden gezegd. Allereerst worden er keuzes gemaakt die niet nader worden gemotiveerd. Door de onderliggende redenen achterwege te laten, onttrekt men zich – ten dele dan toch – aan de mogelijkheid van kritiek en bestaat de kans dat het parlementaire en maatschappelijke debat niet voluit gevoerd kan worden. Ten tweede sanctioneert men een bepaalde opvatting omtrent autonomie, een opvatting die wellicht in Nederland sterk leeft maar die op verdragsrechtelijk niveau niet wordt

gedeeld. Dit waardeoordeel wordt niet uitgesproken, noch verdedigd, maar men geeft wel aan toe te staan dat medici (en ouders) het in de praktijk hanteren. En ten slotte, daaruit voortvloeiend, kent het voorstel een grote interne spanning. Komt men tegemoet aan de wensen van de artsen, dan kan het niet anders of het deskundigenoordeel moet zwaar meewegen bij de vervolgingsbeslissing. Maar dan brengt men het OM in een lastig parket. Het OM dient immers rekening te houden met de uitleg die men op verdragsrechtelijk niveau geeft aan het door artikel 2 EVRM beschermde recht op leven. Ontziet men het OM evenwel, dan zal men niet tegemoet komen aan de wensen van de medici. Soms is het maken van keuzes wel erg moeilijk. Misschien kan toch niet alles voorwerp van regeling zijn.

Dit artikel verscheen op 14 april 2006 in het NJB.

Noten

1. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90.
2. Waar het medisch-ethische kwesties betreft overigens een standaardstrategie in de Nederlandse politiek. Zie M. Trappenburg, 'Dubbele depolitisering. Beschouwing naar aanleiding van de zaak Kelly', in Martin Buijsen (red.) Onrechtmatig leven? Opstellen naar aanleiding van Baby Kelly, maart 2006, Valkhof Pers Nijmegen.
3. Artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht (Sr).
4. Gerechtshof Amsterdam 7 november 1995, TvGR 20, 1996, nr. 1996/1, p. 30-36 (Prins) en Gerechtshof Leeuwarden 4 april 1996, TvGR 20, 1996, nr. 1996/35, p. 284-291 (Kadijk).
5. Brief KNMG van 29 januari 2003, mede verstuurd namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, GGZ-Nederland, de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon Geestelijke Gezondheidszorg en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde.
6. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, p. 2.
7. Artikel 7, derde lid, van de Wet van 1 maart 1991, Stb. 131, houdende nieuwe bepalingen inzake de lijkbezorging (Wet op de lijkbezorging). De vorm van het formulier is vastgesteld bij Besluit van 6 maart 2002, Stb. 140, artikel 2.
8. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, p. 6-7.
9. Wet van 12 april 2001, Stb. 194, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Euthanasiewet).
10. Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden, Rome, 4 november 1950 (Trb. 1951, 154; Nederlandse vertaling: Trb. 1990, 156).
11. Zoals ook wel is gebeurd. Zie o.a. EHRM 3 april 2001, zaak 27229/95 (Keenan v. Verenigd Koninkrijk).
12. Of van inhoudelijk met het EVRM overeenstemmende nationale normen. Zie T. Barkhuysen, Artikel 13 EVRM: effectieve nationale rechtsbescherming bij schending van mensen-rechten, Leiden 1998, p. 113-152.
13. Artikel 113, eerste lid, van de Grondwet.
14. Ofschoon artikel 116, eerste en derde lid, van de Grondwet bepaalt dat de wet (de wetgever dus, niet de grondwetgever) de gerechten aanwijst die behoren tot de rechterlijke macht, en tevens kan bepalen dat aan rechtspraak door de rechterlijke macht mede wordt deelgenomen door personen die niet daartoe behoren.
15. Ingevolge artikel 167, tweede lid, van het Wetboek van Strafvordering (Sv). Dorscheidt en Verhagen signaleren overigens dat bij positieve deskundigenoordelen door regionale toetsingscommissies euthanasie wel de indruk kan worden gewekt dat daarmee tevens de seponeringsbeslissing gegeven is. Zie J.H.H.M. Dorscheidt en A.A.E. Verhagen, 'Een centrale toetsingscommissie voor beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen: een brug te ver', in NJB 2004/12, p. 2146.
16. Dorscheidt en Verhagen, o.c., p. 2146-2147. Zie in dit verband ook de opmerkingen van het Europese hof voor de rechten van de mens in EHRM 19 april 2002, zaak 2346/02 (Pretty v. United Kingdom), par. 38.



17. Artikel 2, eerste lid onder b, van de Euthanasiewet.
18. Regionale toetsingscommissies euthanasie, Jaarverslag 2004, Den Haag, maart 2005, p. 16.
19. Kamerstukken II 2005/06, 30 3000 XVI, nr. 90, p. 3-4. (mijn cursivering, MAJMB)
20. Internationaal verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten, New York, 19 december 1966, Trb. 1969,99, Ned. Vertaling: Trb. 1978, 177.
21. Concluding observations of the Human Rights Committee: Netherlands. 27/08/2001. CCPR/CO/72/NET, nr. 6. Zie voorts Replies of the Government of the Netherlands to the concerns expressed by the Human Rights Committee: Netherlands. CCPR/ CO /72/NET / Add.I, par. 6
22. H.J.J. Leenen, Handboek gezondheidsrecht. Deel 1. Rechten van de mens in de gezondheidszorg, Alphen aan den Rijn 1994 (derde druk), p. 3.
23. Deze kijk op dit rechtsgebied is evenwel duchtig bekritiseerd, deels omdat de onderstelling van het zelfbeschikkingsrecht onvoldoende verklaart en als interpretatieve leidraad tot ongerijmdheden voert. Zie M.A.J.M. Buijsen, 'Autonomie in het gezondheidsrecht', in *Ars Aequi* 2004/6, p. 425-429, en deels omdat het recht elke positiefrechtelijke basis ontbeert. Zie B. Sluyters, *Geknipt verband*, Deventer 1985, p. 16-22.
24. Leenen, Handboek gezondheidsrecht. Deel 1, p. 31-32. (mijn cursiveringen, MAJMB)
25. Recommendation 1418 (1999) 1, Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying.
26. Protection of the human rights and the dignity of the terminally ill and the dying. Report (Doe. 8421), nrs. 2-5. (mijn cursiveringen, MAJMB). Op 27 april 2005 verwierp de Parlementaire Assemblee het advies van adviseur Marty over Assistance to patients at end of life (Doe. 10455). Aanbeveling 1418 blijft daarmee het standpunt van de Assemblee vertegenwoordigen.
27. Sluyters, *Geknipt verband*, p. 19-20.
28. EHRM 22 maart 2001, zaken 34044/96,35532/97,44801/98 (Streletz, Kessler and Krenz v. Germany), par. 40.
29. EHRM 19 april 2002, zaak 2346/02 (Pretty v. United Kingdom), par. 37.

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.

Hoofdstuk 4: Genomics en het humaan genoomproject

door mr.drs. F.Hamburg

Communio 2005, nr 3 mei-juni

Gregor Johann Mendel, de grondlegger van de genetica, werd geboren in Moravië in een boerenfamilie met bescheiden middelen. (1) Van meet af was het duidelijk dat hij een studiehoofd was en dromen droomde die niets van doen hadden met de boerderij. Hij had het gevoel dat voor hem een andere toekomst was weggelegd. Omdat zijn ouders geen schoolgeld konden betalen, moest hij via bijbaantjes de middelen bij elkaar krijgen om het gymnasium te kunnen bezoeken. Na de middelbare school volgde hij een tweejarig programma aan het Filosofisch Instituut, een opleiding die gymnasiasten toentertijd moesten voltooien om toegang te krijgen tot de universiteit. Mendel was financieel in staat dit colloquium te volgen omdat zijn jongste zusje hem daarvoor een deel van haar bruidsschat had gegeven. Na afloop ervan had hij evenwel weer niet genoeg geld om verder te kunnen studeren. Wellicht mede omdat zijn leraar natuurkunde en een priester hem dit hadden aanbevolen, besloot hij kloosterling te worden om een opleiding te ontvangen. De plaats bij uitstek hiervoor was toentertijd het wetenschappelijk georiënteerd St.Thomas klooster in Brunn dat geleid werd door de Augustijnen met het



devies: per scientiam ad sapientiam. Ondanks het gunstige studieklimaat, zakte Mendel twee keer voor het examen ter verkrijging van de bevoegdheid om natuurkunde- en biologielessen te kunnen geven aan de Realschule. Omdat hij uiteindelijk, behalve zijn middelbare school, geen enkele opleiding met succes zou afmaken, is Mendel in zijn studieuze leven in alles autodidact gebleven.

In de beschutting van het regelmatige kloosterleven bestudeerde Mendel zeven jaar de overerving van zeven eigenschappen van een erwten (*Pisum sativum*). Achteraf is het natuurlijk aantrekkelijk om Mendel te zien als een vooruitziend genius die de erwten had gekozen als sleutel tot het ontrafelen van de geheimen van de erfelijkheid. Pas een eeuw later zou blijken dat deze eigenschappen toevallig onafhankelijk van elkaar overgedragen werden omdat ze op verschillende chromosomen of anderszins ver van elkaar af lagen, een omstandigheid die van beslissend belang zou zijn voor het succes van zijn onderzoek. Men kan dus de vraag opwerpen of Mendel deze eigenschappen doelbewust heeft gekozen, op grond van zijn experimenten. En of Mendel bijvoorbeeld wel onderscheid heeft gemaakt tussen kenmerken die je kon observeren, en eenheden die de dragers zouden kunnen zijn van die kenmerken. Niemand weet wat Mendel heeft gedacht van de onderliggende dragers, zelfs niet of hij deze überhaupt wel als discrete eenheden beschouwde. Wellicht heeft Mendel het aan de eigenschappen onderliggende construct beschouwd als een amorf ding dat de vorm aannam van het vehiculum waarin het toevallig was beland. Het lijkt niet onwaarschijnlijk dat Mendels analogieën nog ver verwijderd waren van het hedendaagse genconcept. Wel staat vast dat Mendel als eerste op kwantitatieve wijze de overerving van 'factoren' bestudeerde. Hij deed dit door onder meer lage en hoge planten te kruisen waarbij hij hoge hybriden verkreeg. Vervolgens onderwierp hij de hybride generatie aan zelfbestuiving. Het resultaat was dat hij hoge en lage planten verkreeg en wel in de verhouding 3:1 (laag kwam dus terug). Mendel concludeerde hieruit dat de eigenschappen aan 'factoren' gebonden waren die onveranderlijk leken te zijn. Mendel postuleerde daarbij terecht dat twee kopieën van elke factor aanwezig zijn in elk van de ouders en slechts één kopie van iedere factor in de 'voorplantingsproducten', de latere gameten of geslachtscellen.

In 1865 schreef Mendel over zijn bevindingen een artikel van 44 pagina's aan een lokale wetenschappelijke club. Het artikel verdween in de annalen van de vereniging en er werd geen aandacht meer aan geschonken. De geschiedenis zou later uitwijzen dat Mendel met zijn publicatie in 1865 een generatie te vroeg was geweest. Eerst na een periode van stormachtige ontwikkelingen op het gebied van wat we nu de biowetenschappen zouden noemen, vond, op de drempel naar de twintigste eeuw, de herontdekking van Mendel plaats. Drie Europese wetenschappers (H. de Vries, K. Correns en K. von Tschermak) citeerden, onafhankelijk van elkaar, vrijwel simultaan Mendel. Aan de Engelsman W. Bateson komt echter de eer toe Mendel daadwerkelijk te hebben gelanceerd. Bateson zelf zou overigens niet alleen de geschiedenis ingaan als de promotor van Mendel, maar ook als de man die het woord 'genetica' als term heeft ingevoerd. 'Genetica' is afgeleid van het Griekse woord *genos* dat behalve afstammeling, geslacht en soort ook het ontstaan betekent (het woord *gen* zou pas verscheidene jaren later worden bedacht). Ook termen als 'zygoot', 'homozygoot', 'heterozygoot' en 'allele', zijn door hem aan het biowetenschappelijke vocabulaire toegevoegd.

Met de herontdekking van Mendel kwam er een eind aan het concept van de mengerfelijkheid en aan de theoretisch-speculatieve benadering van overerving. Daarvoor in de plaats kwam het inzicht dat de erfelijke eigenschappen stabiel zijn en gebonden aan kleine materiedeeltjes en dat in de genetika het beschrijven van verschijningsvormen alléén voortaan onvoldoende zou zijn.

De ontwikkelingen van de genetika na Mendel

Het bekend worden van het werk van Mendel leidde tot een zoektocht naar status van de erfactoren. Daarmee werd de genetika een geloofwaardige en spannende tak van wetenschap. De historische ontwikkeling kan als volgt aan de hand van jaartallen worden samengevat:



1909: Wilhelm Johannson, een Deense hoogleraar in de plantenfysiologie, introduceert het woord 'gen' voor het gepostuleerde erfelijkheidsdeeltje om – zoals hij zei – aan te duiden “dat veel karakteristieken van het organisme zijn gespecificeerd in de gameten via speciale condities, grondslagen, en determinanten, die op unieke, separate, en aldoende onafhankelijke manieren aanwezig zijn – kortgezegd: precies dat wat wij genen wensen te noemen”. (2) Hij introduceerde tevens de zo centrale begrippen 'fenotype' en 'genotype', de uiterlijke verschijningsvorm, respectievelijk de erfelijke aanleg.

1910: Thomas Morgan doet zijn kruisingsexperimenten met het fruitvliegje *Drosophila melanogaster* en concludeert daaruit dat de chromosomen de dragers zijn van de genen. Veel van wat we nu van genetica afweten is afkomstig uit zijn klassieke experimenten. Morgan toonde evenwel niet alleen experimenteel ondubbelzinnig aan dat chromosomen de dragers zijn van de erfelijke informatie, en dat op deze chromosomen erfelijkheidsfactoren (of: 'genen') gelegen zijn, maar hij kon daarbij ook de relatieve positie bepalen van de genen op de chromosomen en een definitie geven van wat we nu een 'genetische mutatie' noemen.

1915-1940: In deze fase is veel onderzoek geconcentreerd op vragen als 'wat is het gen precies?', en 'hoe werkt het?'. Dit onderzoek werd voornamelijk verricht door biochemici. De meesten van hen gingen er evenwel van uit dat deze factoren/genen eiwitten waren (ondanks de proeven van Miescher die in 1869 al had aangetoond dat de celkern kernzuur of 'nucleïne' bevatte). Niettegenstaande dit vele onderzoek werd er in wezen weinig vooruitgang geboekt en bleef de zaak hangen op de kwestie of genen nu reëel waren of niet. De werkelijke *take-off* van de moderne genetica zou pas in de veertiger jaren komen.

1944-1953: In dit tijdvak leveren Avery, MacLeod en McCarty het definitief bewijs dat de gepostuleerde factoren/genen werkelijk bestaan. Sinds de twintiger jaren van de twintigste eeuw was bekend dat virulente maar dode pneumococci die tezamen met levende, niet-virulente pneumococci in een muis gebracht werden, de dood bewerkstelligden. Achteraf konden er virulente pneumococci aangetoond worden. In vitro proeven door Avery en anderen bewezen dat de transformatie van nonvirulent naar virulent tot stand gebracht kon worden door een extract van virulente pneumococci. Na zuivering van het extract bleek het transformerende principe uit zuiver DNA te bestaan. De drager van de 'genetische informatie' bleek dus DNA. Het duurde evenwel nog jaren voordat deze fundamentele bijdrage in de standaardteksten van de biologie zou belanden. Twee zaken moesten daartoe nog worden opgelost. Allereerst moest het überhaupt mogelijk zijn moleculaire structuren te onderzoeken. Want alleen met het beschikbaar komen van tools op dit gebied zou vervolgens de structuur van DNA opgehelderd kunnen worden. Wat het eerste probleem betreft kwam het goed uit dat juist in deze tijd de toepassing van röntgenstralen bij de analyse van allerlei moleculaire structuren tot ontwikkeling kwam. Door zulk onderzoek was duidelijk geworden dat het DNA weleens een drie-dimensionaal gespiraliseerd molecuul kon zijn. In deze setting kwamen Watson en Crick in 1953 tot hun 128 regels tellend artikel over “de moleculaire structuur van nucleïnezuur”, vijf weken later gevolgd door een artikel over de genetische implicaties ervan. Watsons besluit om uit te gaan van *de structuur van de dubbele helix* kan daarbij aangemerkt worden als het beslissende, creatieve moment. Daarnaast was er natuurlijk hun beider vinding van de *complementariteit* van adenine met thymine, en guanine met cytosine, dus een specifieke *pairing* van twee sets nucleïnezuren.

DNA kent geen specificiteit voor de soort, voor mens, dier of plant. De genetische code is universeel. In zowel de mens, als in dier en plant is deze relatie tussen het coderend DNA en de aminozuurvolgorde in het eiwit dezelfde. Dit betekent dat in mens, dier en plant een gegeven DNA-structuur de basis is voor de vorming van een en hetzelfde eiwit. Menselijk insuline, maar ook andere menselijke eiwitten, kunnen evenzogoed door gedomesticeerde dieren, bacteriën en gisten geproduceerd worden. Diezelfde universele informatieoverdracht is ook de reden waarom men tegenwoordig bijna alles kan manipuleren. Zo kan men voedingsmiddelen via genetische modificaties met van alles 'verrijken', bijvoorbeeld met antioxidanta en vitaminen, tot fyto-



oestrogenen die zouden beschermen tegen prostaatkanker toe. Dat er nog vele onzekerheden bestaan zowel over de gezondheidsrisico's als de gevolgen voor het milieu van genetisch gemodificeerde gewassen is evenwel ook een feit. (3) Maar wat er ook van dit alles zij, de universaliteit van de genetische code is de basis van de moleculaire biologie en in het bijzonder van de DNA technologie.

DNA technologie

In de DNA technologie staat, naast het determineren van de precieze volgorde van de basen, de *recombinant technologie* sterk in de belangstelling. Wat dit inhoudt, kan als volgt kort worden samengevat: bij het 'recombineren' van erfelijk materiaal wordt allereerst het DNA in stukjes 'geknipt'. Dit knippen geschiedt met een enzym dat een speciale basenvolgorde in het DNA herkent waar het zijn knipactie uitvoert. Vervolgens kan een ander 'stukje' in het opengeknip DNA worden ingevoegd.

Wordt een volledig gen, los van zijn plaats op het chromosoom maar met nog voldoende naastbijgelegen *regulerende DNA-gebieden* in een gastheergenoom ingebouwd, bijvoorbeeld via injectie van het gen in een bevruchte eicel, dan ontstaat – als het lukt – een individu waarin het vreemde DNA in alle cellen aanwezig is, inclusief de geslachtscellen. (4) Dit laatste betekent dat de genetische modificatie aan het nageslacht doorgegeven kan worden. Zo zijn inmiddels door manipulatie met genen van het groeihormoon *transgene dieren* geschapen zoals reuzenmuizen, reuzenvarkens, of een stier (Herman) met een ingebouwd menselijk lactoferrinegen. Volgens velen vertonen deze dieren tal van gebreken en leven ze niet lang, maar volgens voorstanders van dergelijke praktijken is dat helemaal niet in bijzondere mate het geval. Wat hier ook van zij, zeker is dat de genetische manipulatie niet altijd oplevert wat men ervan verwacht omdat het ingebracht DNA invloed heeft op het gastheer-DNA, of gastheergenen inactieveert (*gene-silencing*), of omdat in het algemeen de technieken niet zodanig zijn dat we op individuele basis kunnen voorspellen wat er gebeurt.

Onderwijl is het onderzoek met transgene dieren, genetisch gemanipuleerde planten en bacteriën inmiddels immens belangrijk geworden in de geneesmiddelenindustrie en in sectoren van de voedselproductie. Via gemodificeerde bacteria, bijvoorbeeld, is grootschalige productie mogelijk van insuline, interferon en vele andere biomedische stoffen (van vaccins tot enzymen). (5) Ook is het mogelijk om genen in dieren in te brengen zodat we modellen verkrijgen waarmee menselijke ziekten zoals Alzheimer, cystic fibrosis ('taaislijmziekte'), diabetes, borstkanker en Parkinson kunnen worden bestudeerd. En omgekeerd is het waarschijnlijk dat in de toekomst dieren zullen worden 'ontwikkeld' die nu juist resistent zijn tegen bepaalde ziekten.

Onlangs is in Amerika voor het eerst een genetisch gemanipuleerd transgeen aapje geboren. Het dier draagt in al zijn lichaamcellen een extra gen (afkomstig uit een kwal) voor een groen fluorescerend eiwit. (6) Om dit transgene aapje te maken moesten 244 bevruchte eicellen genetisch worden gemodificeerd. Uiteindelijk werden vijf aapjes geboren, één met het gewenste gen, twee dood en twee zonder het desbetreffende gen.

Op dit moment wordt de discussie over transgene dieren vooral met veel verve gevoerd wanneer genetische manipulatie gepaard gaat met *klonen* dat wil zeggen: met het produceren van dieren die zowel uiterlijk als in erfelijke aanleg identiek zijn. Men kan dit doen door een bevruchte eicel nog voor het acht-cellig stadium te splitsen. Dit gebeurt wel eens spontaan in de natuur (eeneiige tweeling). Er bestaan echter ook nog twee andere methoden. Zoals bekend, werd op 5 juli 1996 het schaap 'Dolly' geboren, gekloond uit de uiercel van een ooi. Daarbij werd de kern uit de uiercel gehaald en ingebracht in een onbevruchte eicel waaruit de kern was verwijderd. De aldus 'bevruchte' eicel werd vervolgens in een draagmoeder geplaatst.

Naast deze 'nucleaire transplantatie' kan men ook klonen door de eicel op zichzelf, dat wil zeggen: zonder bevruchting door sperma, dus op 'parthenogenetische' wijze, tot deling te brengen. Dit laatste is mogelijk door de eicel nog voor de tweede rijpsingsdeling (meiose) op speciale wijze te activeren door de cel aan bepaalde



chemicaliën bloot te stellen die invloed hebben op de ionconcentraties binnenin de cel.

Onderscheid twee vormen van klonen: (1) *therapeutisch klonen*, en (2) *reproductief klonen*. Bij therapeutisch klonen wordt een embryo gekloond tot het blastocyststadium, waarna de stamcellen worden weggenomen voor therapeutische doeleinden. Men spreekt daarentegen van reproductief klonen wanneer men de bedoeling heeft een gekloond embryo in de uterus te plaatsen en zo de geboorte van een gekloonde baby te bewerkstelligen. (7)

Tot dusver blijkt uit niets dat gekloonde cellen ongezonder zouden zijn dan normale. Er zijn zelfs aanwijzingen dat het kloneringsproces de veroudering tegengaat zodat de gekloonde cellen er jonger uitzien dan de cellen waaruit ze werden gekloond. (8) Van de andere kant is 'Dolly' een voortijdige dood gestorven als gevolg van ouderdomskwalen. Er ligt bovendien een netelig probleem op tafel omdat beslist moet worden wat de morele status is van een embryo dat door nucleaire transplantatie of door parthenogenese is gecreëerd. Het gaat hier immers om een 'biologische entiteit' die in de natuur nog nooit is voorgekomen. (9)

In januari 2001 werd bekend werd dat Amerikaanse researchers erin geslaagd waren een aap te klonen (in 1998 was al een muis gekloond). Als echter een aap kan worden gekloond, is er geen *wezenlijke* biologische reden waarom ook niet mensen zouden kunnen worden gekloond. Want het staat vast dat deze techniek, die gecombineerd kan worden met een recombinatie van genen, universeel toepasbaar is. Dat laatste was in verband met het klonen trouwens al twee jaar eerder gebleken, toen in 1999 *Advanced Cell Technologies* (ACT), Worcester, Massachusetts, bekend maakte dat het een levensvatbaar mens/rund embryo had gemaakt via het implanteren van de nucleus van een menselijke cel in de eikel van een koe. Had men dit *transspecies* embryo willen implanteren in de uterus van een vrouw met het doel dit leven te voldragen, dan zou geen wet dit hebben kunnen verhinderen. Er zou een baby geboren zijn die een klein, maar significant aantal koe-genen in zich zou hebben gedragen. (10) Op deze wijze zouden *designer babies* op bestelling gekloond kunnen worden (met een patentenstrijd van dien). Voorstanders van zo'n scenario zien de opdoemende perspectieven als een 'evolutionaire vooruitgang'. Zij zien wellicht uit naar een toekomst waarin bijvoorbeeld veroudering als 'ziekte' via kiembaanmanipulatie 'genezen' zou kunnen worden. Biotechnologie, aldus Francis Fukuyama, zal realiseren waartoe de radicale ideologieën uit het verleden, met hun ongelooflijk grove technieken, niet in staat waren, namelijk het creëren van een 'nieuwe mens'. Binnen een paar generaties zullen we definitief de geschiedenis van de mens hebben afgesloten omdat men het menselijk wezen als zodanig heeft afgeschaft. "And then, a new posthuman history will begin." (11)

Alles bij elkaar lijkt deze *science fiction* werkelijkheid te kunnen worden. Zo zullen we ons binnenkort mogelijk kunnen voortplanten zonder seks, namelijk via een stukje huid of zelfs via een enkele haar. Veel ouders zullen deze gelegenheid te baat nemen om hun kind slimmer, fitter en mooier te maken. Ethische bezwaren zullen volgens Arthur Caplan eenvoudigweg het veld ruimen wanneer dankzij de genetische techniek werkelijk betere kinderen gemaakt kunnen worden. (12) "In een competitieve markteconomie zullen ouders verkiezen hun kind een beslissend voordeel te bezorgen. Ze zullen er langzaam aan wennen dat een genetisch voordeel niet erg veel verschilt van een omgevingsvoordeel". (13) En als 'kopen de hoogste vorm van vrijheid is', kinderen er zijn om ermee 'te scoren' en opvoeding een prestatie is 'waarop je wordt afgerekend', hoe aanvaardbaar is dan nog een gehandicapt kind? (14)

Bij de mens zijn experimenten met deze technieken in vele landen om morele reden niet toegestaan. Niettemin heeft BBC News Online inmiddels bekend gemaakt dat de eerste babies die in hun kiembaan genetisch waren gemodificeerd al geboren zijn. (15) Het betrof kinderen waarvan bij de moeder genen van mitochondriën van een gezonde (vrouwelijke) donor zijn gebruikt om vruchtbaarheidsproblemen te omzeilen.

Inmiddels zijn ook al kikkerembryo's zonder kop gekweekt, zijn biggen opgewerkt tot bron van organen (16), en



is therapeutisch klonen (via nucleaire transplantatie dan wel via parthenogenese) in Zweden en Engeland toegestaan. (17) Ook zullen stamcellen uit parthenogenetisch gekloonde embryo's worden geïsoleerd zodat (bij vrouwen) mogelijk transplantaties met lichaamseigen weefsel verricht zouden kunnen worden. En volgens de Britse onderzoeker Jonathan Slack is het technisch niet uitgesloten dat – via kunstplacenta's – mensen zonder hoofd (dus 'orgaanzakken') te klonen zouden zijn zodat organen op bestelling geleverd kunnen worden. De tijd lijkt in iedere geval niet meer veraf dat organen gekweekt zullen worden uit embryo's die uit een IVF-procedure overgebleven zijn (in 1999 kwamen technieken beschikbaar om embryonen uit elkaar te halen en de embryocellen in culturen in leven te houden).

Uit het voorgaande is wel duidelijk geworden hoezeer een sensationele techniek de maatschappij in een bepaalde richting kan sturen. Omdat het tempo van de technologische evolutie *exponentieel* is (immers, in de laatste twintig jaar zijn meer tools beschikbaar gekomen dan in de hele negentiende eeuw), is het van belang ook op de *spin-off* van de DNA-technologie te wijzen. Het is dan vooral interessant na te gaan hoe de effecten hiervan invloed hebben op bijvoorbeeld de geneeskunde, maar in bredere zin op de hele maatschappij.

Met de *spin-off* van de DNA-technologie worden met name bedoeld:

- De PCR (polymerase chain reaction) techniek
- Het gebruik van DNA als element in de elektronische nanotechnologie
- Het gebruik van microarrays van verzamelingen van 'stukjes' DNA in de diagnostiek van genetische aandoeningen (DNA-chips)
- De sequentie technologie (HUGO)

In de navolgende tekst zullen wij ons beperken tot een bespreking van HUGO.

HUGO

HUGO ('Human Gene Organisation') is een via ballotage zichzelf selecterend lichaam van genetici en moleculair biologen. De organisatie, opgericht en gevestigd in 1988 in Zwitserland, legt zich toe op een internationaal interdisciplinair megaonderzoek van een Euro-Amerikaanse set chromosomen (die gemakshalve wordt aangeduid als 'het menselijk genoom'). In dit onderzoek participeren regeringen van en private ondernemingen uit met name de Verenigde Staten, Groot-Brittannië, Frankrijk, Duitsland, Australië, Canada, Japan en China. Het doel van HUGO is het menselijk genoom in kaart te brengen en op te helderen, althans minstens op het niveau van de bouwstenen waaruit het erfelijk materiaal is opgebouwd. Dit belangrijke, allereerste doel werd ondernomen met gebruikmaking van de techniek van het 'sequencen'. Daarmee bedoelt men het determineren van de precieze volgorde van iedere A, G, C, en T, dus de vier basen van het DNA. Nota bene: sequencen is iets anders dan 'mapping': het localiseren van genen op diverse chromosomen.

Op 26 juni 2000 werd een wetenschappelijke mijlpaal bereikt toen – na ruim tien jaar arbeid – het menselijk genoom grofweg (97%) in kaart was gebracht. (18) Dit heuglijke feit werd via een goed geregisseerd mediaspektakel bekend gemaakt door president Clinton vanuit het Witte Huis en prime-minister Blair vanuit London. Clinton sprak van "the most important, most wondrous map ever produced" en Blair had het over "the first great technological triumph of the 21st century." Velen hebben het humane genoom project inmiddels vergeleken met het Apollo project om op de maan te landen. *Aan het hele project hing overigens wel een prijskaartje: alleen al de VS pompte er tussen 1988 en 1999 in totaal 2.2 miljard dollar in.* (19)

Ondanks alle successen tot dusver is het humane genoom project, met name door alles wat het impliceert, nog lang niet af. In feite wachten de volgende taken nog op afronding:

- het invullen van de ontbrekende sequenties (circa 15%) met name in de zich herhalende stukken.
- het bepalen van de basenvolgorde van het heterochromatine (zeer dicht genoom 7%)



- het vinden van de genen die bij de verschillende eiwitten horen (pas 3800 gevonden van de 30 - 40 000)
- het identificeren van genen die geen structureel eiwit opleveren, maar belast zijn met regeltaken (methoden voor identificatie bestaan evenwel nog niet)
- het ophelderen van de interacties van genen onderling en met andere moleculen
- het verklaren van de wijze waarop fouten (mutaties) in de transcriptie en translatie van in het DNA ziekten veroorzaken (de sequenties van de basen onthullen in het algemeen weinig over de wijze waarop het desbetreffende gen werkt.²⁰). Met andere woorden: wat betekenen die instructies, wat zijn de functies van de genen, kortom: hoe bepalen de genen de biologische mens, hoe wordt de erfelijke aanleg beïnvloed? De voor deze taken (conservatief) geschatte noodzakelijke tijdsduur bedraagt meer dan vijftig jaar!

Belangrijkste opbrengst van HUGO in de medische sector: gene based medicine (zie hierna) en functional genomics (zie hierna).

Gene based medicine

De ontrafeling van het menselijk genoom voert onherroepelijk tot een geneeskunde die waar mogelijk gebaseerd zal zijn op DNA-diagnostiek (*diagnostic molecular profiling*). Deze ontwikkeling zal in de preventiesfeer leiden tot 'prognostische genotypering' en zo tot een *voorspellende geneeskunde*. Zo zal er niet alleen opheldering komen over de genetische bijdrage aan ziekten als diabetes, hartziekten, hoge bloeddruk, schizofrenie en MS, maar zullen ook op grond van DNA-onderzoek van het desbetreffende ziekteveroorzakende gen voorspellingen gedaan kunnen worden over bepaalde aspecten van het ziektebeloop. Bij patiënten die lijden aan een genetisch bepaalde ziekte, bijvoorbeeld *adenomateuze polyposis coli* (APC), een familiale ziekte waarbij men vele (goedaardige) poliepen in de darm heeft die zich maligne kunnen ontwikkelen, zal een beter gefundeerd advies gegeven kunnen worden over de noodzakelijke behandeling (in dit geval een partiële darmverwijdering) wanneer de ontwikkeling bij voorbaat bekend is door genetisch onderzoek. Een dergelijk advies is bij deze familiale ziekte thans mogelijk omdat in 1991 werd ontdekt dat bij deze patiënten mutaties zijn opgetreden in het zogenaamde APC-gen. (²¹)

Parallel aan het diagnosticeren zal men ook steeds meer genomisch gaan interveniëren, niet alleen om genen in te brengen of te vervangen, maar ook om hun functie te beïnvloeden. Het is dan ook waarschijnlijk dat in de toekomst farmaca gemaakt zullen kunnen worden die bijvoorbeeld de functie van het beschadigde APC-eiwit zullen overnemen. In zo'n *gene based medicine* zal het namelijk mogelijk zijn via *antisense farmaca* slechte eiwitten te blokkeren en de goede te imiteren. Deze antisense geneesmiddelen zijn kleine stukjes complementaire RNA-strengen, dus 'antisense oligonucleotiden', die op het genetische niveau het proces onderbreken waarbij ziekte veroorzakende proteïnen (die bij bijna alle ziekten een rol spelen) worden geproduceerd. Antisense farmaca grijpen dus niet aan op eiwitniveau, zoals de traditionele geneesmiddelen, maar op RNA/DNA-niveau. Deze middelen zijn daardoor potentieel *selectiever, effectiever en minder toxisch* dan de huidige farmaca. Ze kunnen ontworpen worden voor uiteenlopende ziekten als infectieziekten, hartziekten en kanker.

Voor wat betreft de antisense-geneesmiddelen is het eerste succes waarschijnlijk al in de maak. Zo werd in december 2000 bekend dat Sti 571, een geneesmiddel tegen een bepaald type van acute leucemie bij volwassenen, inmiddels in de fase van het klinisch onderzoek is beland. (²²) In deze ziekte zijn twee chromosomen zodanig herschikt dat twee genen die niet naast elkaar horen te liggen, naast elkaar zijn beland. Fuseren deze genen, dan produceren ze een abnormaal eiwit dat de acute leucemie veroorzaakt. Het effect van Sti 571 is de desactivering van dit abnormale eiwit.

Een ander concreet voorbeeld van *gene-based therapy* is *Keratinocyte Growth Factor-2* dat de positieve actie van een gen imiteert. Momenteel wordt klinisch onderzocht of dit farmacon werkzaam is bij de behandeling van



chronische wonden en bij het reduceren van de bijwerkingen van chemotherapie. (23)

In Nederland experimenteert het Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek (NIH) onder andere met Schwannse cellen waarin met behulp van een virale vector informatie voor een bepaalde groeifactor is ingebracht. Deze Schwannse cellen zijn betrokken in een proces van 'tubulisatie', een techniek waarbij een oplosbaar kokertje in een perifere zenuw wordt gebracht opdat deze de regeneratie van het axon zal 'geleiden'. (24)

Sinds kort is in het Universitair Medisch Centrum in Utrecht een speciaal laboratorium ingericht voor gen- en celtherapie, juist met het doel om wetenschappelijke vorderingen te vertalen naar toepassingen in de praktijk. In dit laboratorium zullen voorts nog negen protocollen worden uitgevoerd. Eén zo'n protocol betreft de inbouw van een 'zelfmoordgen' in donor-beenmerg weefsel. Dit 'zelfmoordgen' kan geactiveerd worden met ganciclovir, een krachtige variant van een middel tegen koortslip. Zo kan, door de patiënt een ruime dosis van deze gemanipuleerde donor T-cellen te geven, de afstoting van getransplanteerd donorbeenmerg naar believen worden geblokkeerd wanneer daartoe aanleiding bestaat.

[font=Trebuchet MS]Is gen-therapie realiteit? In antwoord op deze vraag stellen wij het volgende. Gentherapie zou in de toekomst zeker realiteit kunnen worden. Nu al zijn succesvolle therapieën ondernomen bij melanomen en cystic fibrosis waarbij genetisch gemodificeerde adenovirussen als vectoren worden direct in de long worden ingebracht. Ook loopt er in de VS een door de FDA goedgekeurde protocol voor de insertie van het normale p53 gen in patiënten met bepaalde longtumoren.²⁵ In 1997 werd gentherapie tegen ernstige claudicatio intermittens geïntroduceerd. Hierbij werd synthetisch DNA met informatie voor de aanmaak van de *Vasculaire Endotheel Groeifactor* dat de aanleg van nieuwe bloedvaten regelt, in beenspieren geïnjecteerd. In 2000 werden ook belangrijke genomische successen geboekt in de behandeling van hoofd-halskanker, hartfalen en hemofilie. (26) Genetische manipulatie is inmiddels ook ondernomen bij de beta-keten van het hemoglobine bij thalassaemie. Daarbij bleek het een zeer groot probleem het gen precies op een bepaalde plaats in een stamcel krijgen. Belandt het gen namelijk elders, dan gaat de regulatie verloren. Dit is de reden waarom men bij voorkeur 'regelende gebieden' meeneemt in de manipulatie. Recentelijk zijn ook bij ovariumcarcinoom *clinical trials* begonnen. Ook wordt getracht via beenmergcellen een functioneel ADA (*Adenosine Deaminase*)-gen in te brengen in deficiënte T-lymfocyten (patiënten die ADA missen ontwikkelen een ziektebeeld dat – als gevolg van de ondermijning van de afweer – sterkt lijkt op AIDS). Tegenwoordig onderzoekt men vrijwel alle cellen op toepasbaarheid van gentherapie (spiercellen voor spierdystrofie, levercellen voor leverziekten etcetera). Als gentherapie slaagt zal ze ongetwijfeld een revolutie in de medische praktijk teweegbrengen.[/font]

Functional genomics (27)

Met het fabriceren van biofarmaca is men al langere tijd bezig. Onder de vroegste biofarmaca vinden we bijvoorbeeld succesnummers als insuline, interferon (alfa, beta, gamma), EPO, FSH, en GH. Mislukt zijn daarentegen INF, IL, centoxin, en TNFR-Ig omdat ze te toxisch waren of als een antigeen functioneerden. Men kan zich afvragen hoe het komt dat deze farmaca zijn mislukt hoewel de genetische code toch universele geldigheid heeft. Het antwoord hierop luidt dat de informatie die in genetische manipulatie gebruikt wordt omtrent de structuur van genen tot dusver slechts twee dimensies omvat (we weten nog weinig omtrent de tertiaire structuur van de complexe moleculen en de betekenis daarvan). Eigenlijk is het een wonder dat er nog zoveel is gelukt!

In de loop van het laatste decennium heeft HUGO de weg geopend van de genetische kennis naar de productie van nieuwe medicijnen. *The most important, most wondrous map* (Clinton) is zo de basis van 'functional genomics', de studie van de functie van het genoom geworden. De grootste belofte van de functional genomics-



technologie is de ontwikkeling van geneesmiddelen die niet meer uitgaan van een 'gemiddelde' patiënt, maar die uiteindelijk, omdat ze individueel-genetisch aangrijpen, *tailormade* zullen werken. H. Schellekens heeft zich in zijn voordrachten voor de Stichting Medische Ethiek in 2000 zeer sceptisch en conservatief uitgelaten over deze belofte van de genomics-technologie. Hij verwacht dat de medische biotechnologie eigenlijk alleen maar een grote verbetering zal brengen op het gebied van de ontwikkeling van klassieke geneesmiddelen en dat grote farmaceutische industrieën geen medicijnen op de markt zullen brengen aandoeningen die relatief weinig voorkomen. "Ik voorspel u", zei Schellekens, "dat de methoden die we hebben om de individuele reactie van individuen op medicijnen te analyseren voor het omgekeerde doel zullen worden gebruikt. Want dat maakt het de industrie mogelijk alleen die medicijnen op de markt te brengen die een brede toepassing hebben... Het idee dat (genomics) individuele medicijnen gaat opleveren...is een waanidee..."

Vele andere, evenzeer gekwalificeerde wetenschappers delen deze scepsis allerminst, waarschijnlijk omdat zij zich bewust zijn van het evolutionaire karakter van de techniek en zich rekenschap geven van de aankomende nieuwe computertechnologieën en de perspectieven van de nanotechnologie, vooral waar de laatste gekoppeld wordt aan de bouwprincipes van biologische systemen. Mogelijk hebben deze wetenschappers op basis van de binnenkomende informatie meer vertrouwen in de huidige ontwikkelingen en zijn ze kennelijk niet geneigd onnodig veel gewicht te hechten aan mislukkingen en contrariërend bewijs. Zij spreken in ieder geval al over 'een nieuwe biowetenschap' die omringd wordt door een 'geur van succes'. De genomische dimensie, immers, bevordert de integratie van biologie, chemie, natuurkunde en informatica (alleen al het verwerken van de totale informatie uit het humane genoom project is een titanenklus waarvoor bijvoorbeeld ook statistici onontbeerlijk zijn). Vooral de ontwikkelingen in de bio-informatica, met name in verband met het management van deze kennis, zijn daarom van eminent belang.

Waar het in de praktijk van het genomicsonderzoek op neerkomt is:

- het maken van analogieën met bekende genen van eigen of andere soort;
- het bestuderen van erfelijke aandoeningen;
- het bestuderen van de producten van genen;
- het bestuderen van interventies via knock out modelorganismen (een knock out model betreft een dier dat een bekend genetisch defect heeft zodat men de biologische rol van het ontbrekende gen kan bestuderen). (28)

Het eerste solide bewijs van de belofte van functional genomics kwam in januari 2001 toen Bayer en Millennium Pharmaceuticals berichtten dat ze als eersten erin geslaagd waren via genomics een potentieel geneesmiddel te ontdekken. Ze claimden succes met een kandidaat-middel dat ze *in minder dan achttien maanden* hadden getraceerd.

Intussen gaat in de biotechnologie wereldwijd al bijna 20 miljard dollar om. Dit suggereert dat de farmaceutische Research & Development genomics van harte heeft omarmd. (29) Maar waar veel geld circuleert, wordt het klimaat ook steeds competitiever, niet alleen wat betreft het werven van fondsen, of de afzet van producten, maar ook qua focus van onderzoek. Samenwerking om researchpotentieel te bundelen, met name tussen de universiteiten en de industrie, is dan ook aan de orde van de dag. Onlangs nog tekenden Spanje en Canada een 'letter of intent' om de samenwerking in de biotechnologie tussen beide landen te promoten. (30) Dit voorbeeld kan moeiteloos worden aangevuld met voorbeelden uit het bedrijfsleven. Zo hebben in verband met de hoge kosten, de steeds toenemende expertise en concurrentie, reeds diverse megamergers tussen farmaceutische industrieën plaats gevonden. De motor achter al deze activiteiten, aldus een recent rapport van de Boston Consulting Group, is het besef dat de toepassing van genomics de research een derde goedkoper maakt en de ontwikkelingstijd met twee jaar bekort. (31) Farmaceutische bedrijven die competitief willen blijven, aldus het rapport, moeten genomics technologieën toepassen.

Kort samengevat zullen HUGO en genomics de volgende impact hebben op de geneesmiddelenindustrie:

- grote invloed op de strategie bij het ontdekken en ontwikkelen van nieuwe geneesmiddelen omdat men door genomics in staat zal zijn om *targets* te ontwerpen die een hoge productie garanderen. Met de toenemende kennis van de sequenties bevinden zich in de databases van de grote farmaceuten al vele tienduizenden potentiële doelwitten voor aangrijpingspunten van bepaalde farmaca. (32) Hierbij zullen ook de ontwikkelingen op het terrein van de *intelligente systemen* die in de drugdesign worden toegepast (onder andere evolutionary computing) van grote invloed zijn; (33)
- bestaande 'klassieke' geneesmiddelen zullen effectiever worden gemaakt;
- er zullen geneesmiddelen komen die op genniveau aangrijpen (antisense medicijnen).

Niet alles in genomics is evenwel rozegeur en maneschijn. Bijvoorbeeld de vraag wat nu de *functie* is van een gen (= DNA sequentie) is feitelijk erg moeilijk. Één gen kan namelijk meerdere eiwitten produceren en functies hebben zodat er allerm minst een eenduidige relatie bestaat tussen het DNA en desbetreffende ziekte. Niet alle erfelijke ziekten zijn zo eenvoudig gerelateerd aan het genoom als bijvoorbeeld sikkelcelanemie. In het geval van de taaislijmziekte, bijvoorbeeld, blijken meer dan 120 verschillende gendefecten een relatie te hebben met het klinische fenomeen. Trouwens, waarom bestaat taaislijmziekte (= cystic fibrosis = CF) eigenlijk? Hoe kan een ziekte in de evolutie überhaupt zijn geselecteerd? Antwoord: een ziekte als CF (met een genfrequentie van 1: 16) heeft kennelijk een evolutionair voordeel. Pas nu weten we dat dragers van CF beschermd worden tegen de gevolgen van diarree, bijvoorbeeld als gevolg van cholera, een ziekte die tot het eind van de negentiende eeuw in Europa endemisch was. Zo weten we ook nu pas dat de dragers van de ziekte van Tay-Sachs beschermd worden tegen tuberculose. Hoe meer we van erfelijke aandoeningen afweten, hoe meer we er achter komen dat ze er niet zomaar zijn maar dat het dragerschap ervan een functie vervult. Het is dus mogelijk dat de bestrijding van erfelijke ziekten op het niveau van de populatie ernstige gevolgen zou kunnen hebben, ernstiger dan het fenomeen dat we wilden bestrijden. (34)

Terugkomend op de relatie tussen het DNA en ziekten kan het volgende worden gezegd: het uitsluitend beschikken over genetische informatie is onvoldoende, immers, slechts wanneer de genetische variatie is *gekoppeld* aan het effect op het fenotype, is het mogelijk om te onderzoeken hoe bijvoorbeeld bepaalde mutaties een ziekte veroorzaken. Het gaat dus om het vinden van *aan ziekte gerelateerde genen* (men schat dit aantal op meer dan 1200). Daarbij komt dat slechts één procent van het DNA codeert voor eiwitten, en dat dus slechts een klein deel van de genetische variaties biologisch relevant kan zijn. (35) Het merendeel van de genetische variaties (en erfelijke ziekten) betreft daarbij plaatsen waar de code van twee personen slechts één enkele letter verschilt (*Single Nucleotide Polymorphism* (SNP)). Het speuren naar interessante SNP's (via grootschalige *patiënt/controle studies* bijvoorbeeld), dus het speuren naar dragers van een genetische variatie met een significant verhoogd risico op een aandoening, is dan ook vergelijkbaar met het zoeken naar een speld in een hooiberg. (36) Hier staat tegenover dat onze computers steeds krachtiger worden zodat ze in de toekomst hierbij zullen kunnen helpen. Ook kan het benutten van linkage disequilibrium (LD) in geïsoleerde populaties (IJsland, Finland, Ashkenazi-Joden, Amish-populatie) de klus hanteerbaarder maken [LD duidt op het feit dat patiënten met een gemeenschappelijk voorouder die dezelfde ziektemutatie hebben tevens een deel van het chromosoom dat die mutatie bevat met elkaar delen; zodat men dus op zoek kan gaan naar bepaalde *chromosoomsegmenten*.

Dit alles neemt niet weg dat er nog een paar hete hangijzers zijn. Zo bestaat er bijvoorbeeld fundamentele kritiek op het concept 'gen'. Sommigen brachten in verband met de definitie van het gen de vraag naar voren of het patentrecht *en daarmee de commerciële exploitatie*, zomaar uitgebreid kon worden naar genen (of ander biologisch materiaal), nog daargelaten dat het patentrecht op zichzelf ook discutabel is omdat het een middel is



om kennis te monopoliseren. Het bestaan van uiteenlopende visies op het concept gen is er bovendien mede de oorzaak van dat er verschillende schattingen circuleren over het aantal genen. (37)

Over de definitie van een gen valt kort samengevat het volgende te zeggen (38): een gen is niet altijd zo iets eenvoudigs als een continu stukje DNA dat codeert voor een eiwit. Dit is het zo omdat het coderend DNA veelal wordt onderbroken door 'introns' (die, voorafgaand aan de translatie in eiwitten, uit het DNA worden verwijderd). Bovendien kan hetzelfde stukje DNA coderen voor verschillende eiwitten doordat de ene streng voor het ene, en de andere streng voor het andere eiwit codeert. Genen worden daarom vaak gedefinieerd als een stukje van één van de strengen van een continue stukje dubbelstrengs DNA, al of niet inclusief introns en/of regulerende sequenties. Genen kunnen op deze wijze in verschillende structuren voorkomen, en in verschillende fasen van de processing. *Er is dus geen gemeenschappelijke structuur die zonder meer geïdentificeerd kan worden als een gen.* Dit verandert niet wanneer men de zaak beziet in termen van functie omdat men een genproduct, bijvoorbeeld isomerase, wel exact biochemisch kan beschrijven, maar niet fysiologisch-functioneel. Isomerase, bijvoorbeeld, vervult bij de mens heel andere functies dan bij de fruitvlieg. Het is daardoor niet slechts een kwestie van de sequentie van een gen, maar het is ook de locatie in een specifieke chromosomale, cellulaire, fysiologische en evolutionaire context die mogelijk een rol speelt bij de functie van het gen in het organisme.

Met het oog op de kwestie van het patent op een gen, kan nu het volgende worden gezegd (39):

- elke definitie van een gen is een consensus uitspraak die specifieke bevindingen en belangen 'in- of uitsluit';
- een patent verlenen op genen als *fysische entiteiten* is niet mogelijk omdat niet alleen de sequentie maar ook de (genetische) omgeving een rol speelt bij het functioneren van het gen;
- genen kunnen alleen gepatenteerd worden als *deel van een uitvinding* die neerkomt op de specifieke combinatie van bestaande genetische componenten en gastheercellen; de nieuwheid ofwel het niet-evidente van een uitvinding ligt dus niet in de DNA-sequentie of in de biochemische eigenschappen van een proteïne, maar in de nieuwe orde waarin de genetische componenten en de gastheercellen zijn gecombineerd.

Het is noodzakelijk om in het tumult van de DNA-cultus scherp in het oog te houden dat genen de ontwikkeling van een organisme slechts ten dele verklaren. Bij veel ziekten zijn een groot aantal factoren in het spel en de situatie bij eigenschappen als intelligentie, muzikaliteit en gedrag (bijvoorbeeld rook- en drinkgedrag) is uiterst complex. Een koppeling met een gen lijkt in die gevallen voorlopig nog onmogelijk. Niet alleen persoonlijk gedrag, maar ook de werking van bijvoorbeeld het immuunsysteem komt op complexe wijze tot stand. Zo moet de herkenning van hetgeen tot 'eigen' behoort, door afweercellen in de embryonale fase worden *geleerd*. Hoe dit precies tot stand komt, is niet een kwestie van DNA alleen. Daarbij komt dat veel programma's die genetisch vastliggen, op onnaspeurbare wijze op elkaar inwerken. De specificiteit van antilichamen, bijvoorbeeld, ligt niet genetisch vast in het DNA van de bevruchte eicel. Pas tijdens de ontwikkeling van de antilichamen worden sets van minigenen gecombineerd tot een compleet gen dat codeert voor de (onderdelen van) antilichamen. Tot slot zitten niet alle oorzaken van ziekte in onze genen. Men hoedde zich in deze discussie dus voor het gevaar van monomanie.

Genen zijn niettemin, ondanks de relativering in het voorgaande, voor velen wel degelijk de basis voor hoe we omgaan met de buitenwereld en voor interventies van geneeskundige aard. En gezien de maakbaarheidsfilosofie in het westen is het niet vreemd dat beleidsmakers het plan hebben opgevat om aan deze principiële mogelijkheid van interventie handen en voeten te geven. Daartoe werd het *Human Genome Diversity Project [HGDP]* in het leven geroepen, een project dat breder is opgezet dan HUGO omdat het onder meer tot doel heeft de relatie op te helderen tussen genen en ziekten [HGDP kwam in 1995 slecht in het nieuws doordat het een US patent verkreeg op een cellijn die het ongemodificeerde DNA bevatte van een lid van de Hagahai-stam; dit werd door velen gezien als diefstal en een extensie van de kolonisatie; onder grote publieke



druk heeft de HGDP haar claim laten vallen en sindsdien heeft de organisatie problemen met het vinden van fondsen]. In verband met het medische interveniëren op genetisch niveau is ook een lopend onderzoeksproject in IJsland bijzonder belangwekkend. Daar verkreeg in december 1998 de IJslandse onderneming deCODE genetics bij wet toestemming om gedurende twaalf jaar de genetische en genealogische data van de gehele IJslandse bevolking, inclusief hun medische dossiers, automatisch in een database onder te brengen, tenzij een individu daar bezwaar tegen maakt. (40) In verband met de grote verwachtingen van deze aanpak heeft Hoffman-LaRoche een contract met *deCODE genetics* gesloten waarbij overeengekomen werd dat de Zwitserse farmaceutische gigant tegen 200 miljoen US dollars gebruik mag maken van de informatie die *deCODE genetics* genereert ten aanzien van twaalf wijdverbreide ziekten zoals diabetes en Alzheimer. Geneesmiddelen die hieruit zullen worden geoogst zullen gratis aan de inwoners van IJsland ter beschikking worden gesteld. (41) Critici zien in dit alles een verborgen vorm van een medische *trial*.

Conclusie

Bijna een eeuw na het debat over Mendelisme is ons moderne begrip van de genetische relatie tussen ouders en kinderen, de fijnzinnige interplay tussen identiteit en individualiteit, en de grondprincipes van de levende natuur en het gemeenschappelijk biologisch grondplan, in grote lijnen herleidbaar tot de bijdragen van Mendel:

- erfelijke eigenschappen worden door materiële 'factoren' op de gameten (dus door deeltjes) bepaald;
- deze deeltjes komen *at random* in paren voor en worden tijdens de gameetvorming van elkaar gescheiden zodat ze onafhankelijk van elkaar op consistente, voorspelbare en mathematisch precieze wijze worden overgeërfd; de 'deeltjes' worden onveranderd doorgegeven (zij het niet absoluut onveranderlijk);
- er is een verschil tussen de wijze waarop een plant zich manifesteert (fenotype) en de onderliggende genetische informatie (genotype);
- er bestaan dominante en recessieve eigenschappen; deze kenmerken zijn (binomiaal) te noteren door het gebruik van een hoofdletter versus de kleine letter;
- er is een verschil tussen een hetero- en een homogzygoot.

Deze Mendeliaanse wetten gelden voor alle organismen die seksueel reproduceren. De enige - maar belangrijke - relativisering die op de wetten van Mendel moet worden aangebracht, is dat individuele en populatiekarakteristieken absoluut niet te berekenen zijn met behulp van simpele *single-gene* modellen.

Medisch gesproken is er sinds de herontdekking van de wetten van Mendel niets fundamenteel nieuws ontdekt.⁴² De DNA-cultus op zichzelf is geheel een uitvloeisel van de ontdekkingen van Mendel. Het is daarom geen overdrijving om te stellen *dat alle grote ideeën in de biologie afkomstig zijn uit de negentiende eeuw*, de tijd, immers, waarin ook de fundamenteen werden gelegd van de immunologie, de cellulaire pathologie en de evolutieleer van Darwin. Met name Mendel en Darwin hebben bovendien een immense impact gehad op het tot dan toe vigerende mens- en wereldbeeld. Darwin, immers stootte de mens van zijn unieke plaats in de schepping en Mendel ontnam hem zijn individualiteit. En ook al vinden we 'de mens' niet terug in een filosofie die de mens slechts als een dier ziet en de resultaten van Darwin en Mendel dienovereenkomstig wenst te interpreteren, dankzij de evolutieleer en de genetica zal de geneeskunde voor het eerst echt verwetenschappelijken, ook al zal de totale mens nooit gereduceerd kunnen worden tot het *Boek van de mens* waarin men slechts zou hoeven op te zoeken welke genen aanstaan en welke niet.

Noten

1. Voor de beschrijving van het leven van Mendel is gebruik gemaakt van Henig, R.M. (2001), *A Monk and Two Peas*. London: Orion Publishing Group, ISBN 0753811227.
2. Ibid., p.231
3. Beheers de Transgene Risico's, Volkskrant 24 februari 2001



4. In essentie gaat het om twee regelende regionen, namelijk een regio ter zake van de controle van de transcriptie en een regio ter zake van de controle (= specificering) van de aminozuurvolgorde van het corresponderende eiwit.
5. Bij gemodificeerde bacteriën is een stukje DNA in een – daartoe opgeknipt – plasmide-DNA gebracht. Een plasmide is circulair DNA dat zich in bacteriën bevindt en zelfstandig repliceert (het herbergt vaak genen die resistentie veroorzaken tegen antibiotica). Zo kan het ‘recombinant’ DNA in bacteriën en – met iedere deling van de bacterie – vermeerderd worden (‘klonen’) en afgeschreven worden. Zo is er ook een recombinanteiwit ontwikkeld dat het toxine van de bacterie die hersenvliesontsteking veroorzaakt bindt en neutraliseert.
6. Trouw, 12 januari 2001
7. Cibelli, J.B., Lanza, R.P en West, M.D. (2002), The First Human Cloned Embryo, Scientific American, pp.43-49
8. Ibid., p.49
9. Ibid., p.46, p.47
10. Hayes, R. The Politics of Genetically Engineered Humans, The LOKA Institute, <http://www.gene.ch/>
11. Fukuyama, F. (1999), Second Thoughts: The Last Man in a Bottle, The National Interest, Summer, pp.28-33
12. Arthur Caplan, <http://abcnews.go.com/ABC2000/abc2000living/babies2000>
13. Ibid.
14. BioBrief, 2002 (9). Wageningen: NoGen
15. BioBrief, 2002 (9). Wageningen: NoGen
16. Trouw, 1 april 2002, <http://www.trouw.nl/artikelverdieping/1010039416022.html>
17. <http://www.nieuwsklik.nl.trouw/GEZOND/ANP-290102-189-anp.html> en <http://krant.telegraaf.nl/krant/archief/200220228/teksten/bui.klonen.embryo.embryonaal.html>
18. Anno 2005 is een volledige, vrijwel correcte weergave van het genoom tot stand gebracht.
19. Lehmann, V. en Lorch, A. (1999), The Race for the Human Genome, Biotechnology and Development Monitor, 40, pp.6-9
20. Dit is het geval omdat we uit de DNA-sequentie nog niet de 3D-structuur van eiwitten halen, cf. Weinberg, R. (1998), One Renegade Cell. London: Weidenfeld & Nicolson, p.95
21. Leids universitair weekblad Mare (2002), 17 januari, p.6
22. Ibid.
23. Ibid.
24. Verhaagen, J., Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek (NIH), in een lezing voor het ISF (Interdisciplinair Studie Forum), 23 februari 2002 te Amsterdam
25. Hospers, G.A.P., en Mulder, N.H. (1995), Het Gebruik van Genen bij de Behandeling van Kanker”, NTVG, 139(26), pp.1316-1319
26. CNN.com – Health – Genome the Crowning Achievement of Medicine in 2000 – 31 december, 2000
27. In dit artikel wordt niet ingegaan op proteomics, de laatste nieuwigheid uit de wereld van de biotechnologie. Proteomics houdt zich bezig met het catalogiseren van eiwitten en hoe ze onderling netwerken, dit alles met het doel om betere geneesmiddelen te kunnen maken.
28. Uit het bestuderen van dergelijke modellen weten we nu sinds 1996 dat zowel bakkersgist (waarvan de hele sequentie bekend is) als de nematode uit 6000 eiwitten bestaat; grofweg een derde van deze eiwitten lijkt op zoogdier eiwit. In 2000 werd bekend dat de fruitvlieg uit 14 000 eiwitten bestaat waarvan vijftig procent gelijkend op zoogdier eiwit. Van de muis is thans drie procent van het genoom bekend. Men verwacht in 2003 eerste schets van de muis gereed te hebben; waarschijnlijk zal meer dan negentig procent van de eiwitten lijken op eiwitten van de mens.
29. Lehmann, V. en Lorch, A. (1999), The Race for the Human Genome, Biotechnology and Development Monitor, 40, pp.6-9



30. SCRIP, 2001 (2652), p.16
31. SCRIP, 2001 (2652), p.12
32. Lehmann, V. en Lorch, A. (1999), The Race for the Human Genome, Biotechnology and Development Monitor, 40, pp.6-9
33. Schellekens, H. heeft in zijn voordrachten voor de Stichting Medische Ethiek op 1 en 2 september in 2000 het volgende gezegd: "de farmaceutische industrie is wanhopig op zoek naar nieuwe doelwitten om hun middelen te produceren om tot die 3 tot 5 geneesmiddelen per jaar te komen" (grote farmaceuten hebben 3 tot 5 geneesmiddelen per jaar nodig om 20% te blijven groeien)
34. Ibid.
35. Natuur & Techniek (2001), juli/augustus, pp.38-39
36. Ibid.
37. Craig Venter, president van CELERA Genomics schat het aantal genen bij de mens op 30 - 35 000, maar anderen achten dit aantal te mager en wijzen er bovendien nog op dat deze schatting met de computer zijn gemaakt en dat er heel wel sprake kan zijn van een random error.
38. Kollek, R. (1995), Ambiguous Genes, Biotechnology and Development Monitor, 23
39. Ibid.
40. Lehmann, V. en Lorch, A. (1999), The Race for the Human Genome, Biotechnology and Development Monitor, 40, pp.6-9: "Under these circumstances, it is more likely to generate valuable information for drug development than, for instance, by trying to prospect genes from remote indigenous communities in isolated expeditions." (p.6)
41. Ibid.
42. Schellekens, H. in zijn voordrachten voor de Stichting Medische Ethiek op 1 en 2 september 2000