

## IV.1.5 Preventieve geneeskunde

F.J. van Ittersum en L.J.M. Hendriks

### 1.5.1 Preventieve diagnostiek en preventieve behandeling

#### 1.5.1.1 Verschuiving van nadruk op therapeutische naar preventieve geneeskunde in de 20ste eeuw

In de tweede helft van de 20e eeuw is de aandacht in de geneeskunde meer verschoven naar het voorkómen en vroegtijdig opsporen van ziektes, ook al gaat veel aandacht van artsen en verpleegkundigen nog altijd uit naar het genezen van ziektes of aandoeningen en het verlichten van symptomen daarvan. Voorbeelden van het voorkomen van ziektes zijn het nemen van hygiënische maatregelen om de verspreiding van infectieziekten te voorkomen, vaccinaties om met name de irreversibele complicaties van infectieziekten drastisch te laten afnemen, behandeling van mild verhoogde bloedglucosewaarden, mild verhoogde bloeddrukwaarden of cholesterolwaarden om het ontstaan van hart- en vaatziekten op de middellange termijn te verminderen. Het geven van leefstijladviezen zoals stoppen met roken of beperken van het gebruik van alcohol valt ook onder preventieve geneeskunde. Voorbeelden van het vroegtijdig opsporen van ziektes zijn allereerst de lopende bevolkingsonderzoeken: cervixcarcinoom (baarmoederhalskanker), mamacarcinoom (borstkanker) en coloncarcinoom (dikkedarmkanker). Daarnaast zijn er specifieke risicogroepen die gescreend worden op de aanwezigheid van bepaalde aandoeningen, met name mensen met familieleden met een genetisch bepaalde aandoening.

De personen die preventief onderzoek ondergaan of preventieve leefstijladviezen of behandelingen krijgen, hebben bijna nooit klachten van de aandoening waar preventie zich op richt, maar worden hopelijk óf in een eerder stadium behandeld waardoor hun kans op genezing toeneemt óf worden behoed voor blijvende ziekteverschijnselen of lichamelijke of geestelijk beperkingen in de toekomst.

Al is het moeilijk aan te tonen, het is aannemelijk dat de genoemde vormen van preventieve geneeskunde in de 20ste eeuw in belangrijke mate hebben bijgedragen aan de toename van de levensverwachting die er in die periode is opgetreden. De daling van het aantal tuberculosegevallen is met name het gevolg van verbeterde hygiëne en woonomstandigheden en niet van de komst van de tuberculostatica, antibiotica waarmee de *Mycobacterium tuberculosis* bacillen bestreden kunnen worden; de daling van het aantal Cardiovasculaire Accidenten (CVA's, beroertes) is mede het gevolg van betere behandeling van asymptomatisch verhoogde bloeddruk. Ook is er veel te verwachten van de afname van het aantal rokers op het aantal mensen dat Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD, voorheen emfyseem) of longkanker krijgt. Omdat deze ziektes nog vele jaren na het staken van het roken kunnen optreden, moet de maximale winst hiervan nog worden behaald.

Bij preventie halen niet alle onderzochte (gescreende) of behandelde individuen winst uit de preventieve maatregelen of behandelingen. Niet iedere vrouw die een uitstrijkje laat maken krijgt ooit een cervixcarcinoom, niet iedereen met een langdurig verhoogde bloeddruk krijgt een CVA. Er zal dus een bepaald aantal mensen moeten worden onderzocht of behandeld om bij één persoon een ziektegeval vast te stellen of, in geval van behandeling, een complicatie te voorkomen. In de epidemiologie staan deze aantallen bekend als Number Needed to Screen (NNS) en Number Needed to Treat (NNT). Om bijvoorbeeld één geval van cervixcarcinoom te voorkomen moesten in het jaar 2000 2560 vrouwen een uitstrijkje laten maken: het NNS is dan 2560. Als gedurende 5 jaar 100 mensen moeten worden behandeld voor verhoogde bloeddruk om één CVA te voorkomen is het NNT gedurende 5 jaar 100.

NNS en NNT zeggen dus iets over de effectiviteit van respectievelijk de screening en de preventieve behandeling en daarmee iets over de kosten. In geval van een NNS of NNT van 20 zijn de kosten van screening of preventieve behandeling in relatie tot het ene ziektegeval dat wordt ontdekt of voorkomen veel lager dan wanneer het NNS of NNT 1000 zou zijn geweest. De kosten hangen vanzelfsprekend ook nog af van de prijs van

één screeningsonderzoek of één preventieve behandeling. Het gaat om de kosten van laboratorium- of röntgenonderzoek of de kosten van het gebruik van bloeddrukverlagende geneesmiddelen gedurende het aantal jaren van de NNT.

NNS en NNT bepalen samen met de kosten van screening of behandeling van één persoon de financiële last die een preventieprogramma op de maatschappij legt.

### **1.5.1.2 Ethische analyse van de preventieve geneeskunde**

De Rooms-katholieke moraal maakt op zich geen verschil tussen de ethische beoordeling van het behandelen van al aanwezige ziektes of die van het voorkomen ervan. Preventie van ziektes is onderdeel van de plicht van de mens om voor zijn gezondheid te zorgen. In deze zin kan het worden gezien als een variant van behandelen [1: Catechismus van de Katholieke Kerk. Nr. 2288, 2008.]. De beperkte voorzienigheid die de mens heeft als vrij en redelijk wezen vergt dat hij naar het mogelijke verantwoordelijkheid neemt voor de preventie van aandoeningen die hij mogelijk in de toekomst kan oplopen (dit gegeven wordt nader uitgewerkt in paragraaf 2.3 van deze sectie). Essentieel is dat de preventieve handeling op zich moreel verantwoord is en dat geneesmiddelen of vaccins die daarvoor worden gebruikt in principe op een moreel verantwoorde wijze zijn geproduceerd. Omdat preventieve geneeskunde evenals therapeutische geneeskunde tot doel heeft het leven en/of de gezondheid van de menselijk persoon in zijn totaliteit te beschermen, kan zij – voor zover zij de lichamelijk integriteit aantast, op basis van het therapeutische principe worden gelegitimeerd (zie Hoofdstuk I.2.2.3).

Daarnaast zijn aan preventieve geneeskunde sociaal-ethische afwegingen verbonden. Het geld dat wordt uitgegeven aan preventieve geneeskunde kan niet worden besteed aan andere collectieve uitgaven zoals die voor onderwijs, infrastructuur of ondersteuning van zwakken in de samenleving. Daarom behoeven de kosten van preventieve behandelingen een maatschappelijke en politieke afweging. Het algemeen welzijn (Hoofdstuk VII, Inleiding) en de principes van socialiteit en solidariteit (zie Hoofdstuk I.2.2.5) vergen dat preventieprogramma's beschikbaar moeten zijn voor iedereen die er baat bij kan hebben, ongeacht zijn financiële middelen.

In landen waar gezondheidszorg voor een groot deel collectief gefinancierd wordt, moet rekening worden gehouden met de (financiële) last die preventieve gezondheidsprogramma's voor de maatschappij betekenen. Daarvoor dienen economische analyses van preventieve programma's plaats te vinden. Conclusies van dergelijke analyses zijn eenvoudig en eenduidig als een preventieprogramma goedkoper blijkt dan de kosten van het behandelen van ziektes en aandoeningen en de gevolgen ervan, waaronder die van de desbetreffende behandelingen, ziekenhuisopnames en opnames in verpleegtehuizen. Zoals al uiteengezet in Hoofdstuk VI.1.1.1, vallen de resultaten van economische analyses ongunstig uit als er zonder toepassing van preventiemaatregelen veel mensen overlijden, terwijl bij de toepassing ervan veel mensen overleven. Als meer mensen overleven kost dat de maatschappij vaak meer dan wanneer zij overlijden, doordat dientengevolge vaak mensen met multiële pathologie in leven blijven, wier behandeling voor de samenleving hoge kosten met zich meebrengt. Dit kan overigens ook voorkomen wanneer mensen door behandeling van een ziekte worden genezen en/of er niet aan sterven, maar genezing of het behoud van het leven door therapeutisch ingrijpen wordt in het algemeen gemakkelijker als iets goeds ondervonden. Men probeert de extra kosten die door het preventieprogramma gemaakt zullen gaan worden af te wegen tegen de overlevingswinst en de kwaliteit van leven (welbevinden) in deze gewonnen levensjaren middels de QALY (zie Hoofdstuk VI.1.1.1). De QALY blijkt evenwel geen afdoende maat te zijn om de ratio tussen enerzijds de kosten van de preventieprogramma's en anderzijds die van overlevingswinst en de kwaliteit van leven tijdens de levensjaren die erdoor gewonnen worden, in kaart te brengen. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg [2: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Zinnige en duurzame zorg. Zoetermeer, 2006.] adviseerde daarom naast de QALY de ziektelast van een ziekte of

aandoening mee te wegen: kalknagels zouden in dit advies op een schaal van 0 tot 1 een hele lage ziektelast vertegenwoordigen (0.02), een non-Hodgkin lymfoom een hoge ziektelast (0.97). Wanneer deze aldus gekwantificeerde ziektelast wordt meegewogen zou een QALY € 10.000 tot € 80.000 euro mogen kosten. Voor vaccinatie hanteert men een QALY kostprijs van € 20.000. [3: TG Kimman, HJ Boot, GA Berbers, PE Vermeer-de Bondt, G Ardine de Wit and HE de Melker. Developing a vaccination evaluation model to support evidence-based decision making on national immunization programs. *Vaccine*. 2006; 24(22): 4769-4778][4: Gezondheidsraad. Brief aan staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: Verbindende notitie van Gezondheidsraad en Zorginstituut Nederland bij advies over vaccinatie tegen gordelroos. Den Haag, 15-7-2019.]

Hoeveel moeilijkheden er ook aan deze analyses mogen kleven, ze kunnen behulpzaam zijn bij het richting geven aan c.q. het drukken van de prijs van diagnostische onderzoeken of preventieve behandelingen (geneesmiddelen of vaccins). Producenten van laboratoriumtesten, geneesmiddelen en vaccins proberen vaak grote winsten te maken op hun nieuwe, meestal gepatenteerde producten: een economische analyse kan inzicht verschaffen in de kosten van enerzijds de productie van preventieve middelen en anderzijds de kosten die mogelijk worden bespaard wanneer een ziekte erdoor wordt voorkomen, waarvan de behandeling ook de nodige kosten met mee zich kan brengen. Dit heeft in de onderhandelingen over het vaccin tegen HPV een rol gespeeld bij het bepalen van de prijs van het vaccin. [5: VM Coupe, JA Bogaards, CJ Meijer and J Berkhof. Impact of vaccine protection against multiple HPV types on the cost-effectiveness of cervical screening. *Vaccine*. 2012; 30(10): 1813-1822.] Al met al kunnen economische analyses behulpzaam zijn bij een keuze voor of tegen een preventieprogramma: een groot deel van de afwegingen zal afhankelijk blijven van de prudentie van de verantwoordelijke bestuurders.

In niet-West-Europese samenlevingen, waaronder de Verenigde Staten, is toegang tot de gezondheidszorg niet zomaar beschikbaar voor iedereen. Dit geldt ook voor preventieprogramma's. Dit gaat in tegen de eisen die het algemeen welzijn stelt en tegen de principes van socialiteit en solidariteit.

## 1.5.2 Vaccinatie

### 1.5.2.1 Werking en effectiviteit van vaccinatie

Vaccinatie is het toedienen van kleine hoeveelheden van een verzwakt of geïnactiveerd, in principe ziekmakend, micro-organisme (bacterie of virus) of fragmenten hiervan met het doel mensen of dieren uit voorzorg te beschermen tegen de ziekten die deze micro-organismen veroorzaken. Vaccins worden meestal toegediend middels subcutane of intramusculaire injectie, maar er zijn ook orale toedieningsvormen. De werking van vaccinaties berust op twee principes. Allereerst ontwikkelt degene die het vaccin ontvangt een immuunrespons tegen antigenen uit het vaccin. Bij klassieke vaccins bevinden deze antigenen zich daadwerkelijk in de geïnjecteerde vloeistof. Bij RNA, DNA en vector vaccins worden deze antigenen gemaakt door lichaamscellen van degene die het vaccin toegediend krijgt. Meestal worden er hierdoor IgM en IgG antistoffen aangemaakt. Daarnaast ontwikkelen zich specifieke T-memorycellen die vervolgens langdurig aanwezig zullen blijven in lymfeklieren of het beenmerg. Als het antigeen een volgende keer in het lichaam terechtkomt, wordt het of geneutraliseerd door de in het bloed aanwezige antistoffen of resulteert de activatie van T-memory cellen in een versnelde, nieuwe productie van IgG antistoffen of verschijnen andere lymfocyten in de bloedbaan om het micro-organisme te inactiveren. Het gevaccineerde individu wordt door de vaccinatie dus allereerst zelf beschermd tegen de ziekte waar het vaccin op gericht is.

Of vaccinatie effectief is, hangt in hoge mate af van de zogenaamde "vaccinatiegraad" in de bevolking. Als een aanzienlijk deel van de bevolking gevaccineerd is tegen een bepaalde ziekte, kan een bacterie of virus zich moeilijker verspreiden onder mensen of dieren. Immers, in een gevaccineerd individu wordt een bacterie of virus snel door de circulerende antistoffen of de versnelde immuunrespons onschadelijk gemaakt. Voor verdere

verspreiding onder andere mensen zou het noodzakelijk zijn geweest dat het micro-organisme zich in enige mate had kunnen vermenigvuldigen in de gastheer, ook al had deze daar zelf geen last van. Na deze vermenigvuldiging zou het micro-organisme via waterdruppels (die via door hoesten of niezen worden verspreid) of via bloed of ander lichaamsvocht (slijm, sperma) overgedragen worden op een ander individu. Na een geslaagde vaccinatie lukt het micro-organismen niet of minder goed zich in een gastheer te vermenigvuldigen. Bij een hoge vaccinatiegraad zijn dus ook anderen gebaat. Dit zijn vanzelfsprekend degenen die bewust van vaccinatie hebben afgezien, maar ook degenen die (nog) niet gevaccineerd zijn, degenen die verzwakt zijn door b.v. ouderdom of ziektes die gepaard gaan met een verminderde afweer of ziektes waarvoor behandelingen met afweeronderdrukkende geneesmiddelen noodzakelijk zijn. Bij welke vaccinatiegraad onder de bevolking de genoemde bescherming van de niet-gevacineerden optreedt, hangt strikt genomen af van de ziekte. Desondanks hanteert de Wereld Gezondheidsorganisatie (World Health Organization (WHO) een streefvaccinatiegraad van 95% voor vrijwel alle ziektes waarvoor gevaccineerd wordt. In Nederland waren de vaccinatiegraden voor DTP (difterie, tetanus en polio) en BMR (bof, mazelen en rode hond) in 2017 gezakt tot respectievelijk 90.0% en 90.1%. [6: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Vaccinatiegraad en jaarverslag Rijksvaccinatieprogramma Nederland 2017. Bilthoven, 2018.]. In 2018 waren deze waarden respectievelijk 92.4 en 92.9%. [7: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Vaccinatiegraad en jaarverslag Rijksvaccinatieprogramma Nederland 2018. Bilthoven, 2019.] Het is nog te vroeg om hieruit te concluderen dat Nederland weer op weg is naar een herstel van de vereiste vaccinatiegraad.

### 1.5.2.2 Bijwerkingen en veiligheid van vaccinatie

Omdat een vaccin verzwakte of geïnactiveerde bacteriën of virussen bevat en hulpstoffen die niet van nature in het lichaam voorkomen, kan vaccinatie bijwerkingen hebben. Veel voorkomende, algemene bijwerkingen zijn roodheid op de injectieplaats (>10 % van de gevallen), koorts, hoofdpijn, zwelling van een ledemaat waar het vaccin is geïnjecteerd (1-10% van de gevallen) en huilen bij baby's. Daarnaast kunnen er allergische reacties zoals huiduitslag over het hele lichaam en jeuk optreden. Er zijn ook specifieke bijwerkingen van bepaalde vaccinaties. Na BMR (bof, mazelen, rodehond) vaccinatie treedt bijvoorbeeld in 1:20000 kinderen een tijdelijk tekort aan bloedplaatjes op.

Over het optreden van zeer ernstige allergische reacties en bijwerkingen, zoals bijvoorbeeld anafylactische shock, ademhalingsmoeilijkheden of zelfs dood is verschil van mening in Nederland. Het Bijwerkingencentrum Lareb rapporteert jaarlijks over bijwerkingen van vaccinaties. [8: Bijwerkingencentrum Lareb. Meldingen van bijwerkingen Rijksvaccinatie-programma. Jaarlijkse rapportages. 2011-2018.] Ernstigere gebeurtenissen, die op websites van bijvoorbeeld de Nederlandse Vereniging Kritisch Prikken (NVKP) gezien worden als bijwerkingen van vaccinaties, zijn bij Lareb niet gemeld of kunnen volgens Lareb redelijkerwijs niet worden beschouwd als het gevolg van de toediening van het vaccin.

Een onderwerp van discussie is de vraag of autisme een complicatie van de BMR-vaccinatie zou kunnen zijn. In het recente verleden is hier verwarring over ontstaan. Het tijdschrift The Lancet publiceerde in 1998 een studie waarin een verband tussen het BMR-vaccin en het voorkomen van specifieke colitis en autisme werd gelegd. [9: A] Wakefield, SH Murch, A Anthony, J Linnell, DM Casson, M Malik, M Berelowitz, AP Dhillon, MA Thomson, P Harvey, A Valentine, SE Davies and JA Walker-Smith. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. Lancet. 1998; 351(9103): 637-641.] In het Verenigd Koninkrijk daalde na deze publicatie de BMR-vaccinatiegraad opvallend. The Lancet trok het artikel in 2010 vanwege belangenverstrengeling en fraude door auteurs in. [10: C Dyer. Lancet retracts Wakefield's MMR paper. BMJ. 2010; 340: c696.] Ook een andere studie waarin het verband tussen de BMR-vaccinatie en autisme werd gelegd, werd door een tijdschrift vanwege ondeugdelijke methodologie teruggetrokken. [11: BS Hooker. Measles-mumps-rubella vaccination timing and autism among young African American boys: a reanalysis of CDC

data. *Transl Neurodegener.* 2014; 3: 16.][12: BS Hooker. Retraction: Measles-mumps-rubella vaccination timing and autism among young African American boys: a reanalysis of CDC data. *Transl Neurodegener* 2014; 3: 22.] De NVKP onderschrijft op haar website de conclusies van het ingetrokken artikel in *The Lancet* echter wel en beschuldigt degenen die willen bewijzen dat er géén verband is tussen BMR en autisme bestaat van belangenverstrengeling en fraude. Verder haalt men een epidemiologische studie aan waaruit zou blijken dat het aantal gevallen van autisme onder mensen geboren vanaf 1998, het jaar waarin de BNR-vaccinatiegraad daalde als gevolg van de bovengenoemde publicatie in *The Lancet*, veel lager is dan daarvoor en vervolgens onder mensen geboren vanaf 2000 weer geleidelijk steeg. [13: TA T.A. Deisher, NV Doan, K Koyama and S Bwabye. *Epidemiologic and Molecular Relationship Between Vaccine Manufacture and Autism Spectrum Disorder Prevalence.* *Issues Law Med.* 2015; 30: 47-70.] Een dergelijke observatie is zeker opvallend, maar geen bewijs van een causaal verband tussen BMR-vaccinatie en autisme. Wat uit deze discussie in ieder geval blijkt, is dat er een voortdurende onzekerheid bestaat met betrekking tot het interpreteren en wegen van resultaten van wetenschappelijk onderzoek en dat de objectiviteit van de conclusies van wetenschappers, ook wanneer zij als zodanig een goede faam genieten, niet zonder meer vaststaat.

De (vermeende) bijwerkingen zijn vooral voor groep hoogopgeleide mensen een reden om zich tegen vaccinatie te keren. De eerste en belangrijkste reden is voor hen het gebrek aan besef van urgentie, doordat er in Nederland als gevolg van de langdurig hoge vaccinatiegraad lange tijd nauwelijks nog een uitbraak van bepaalde ziekten is voorgekomen. Maar ten tweede speelt paradoxaal genoeg waarschijnlijk ook een rol dat juist hoogopgeleiden zich zullen verdiepen in de bijwerkingen die er zouden kunnen zijn, de door overheidsorganen en onderzoekers verstrekte informatie over vaccinatie in twijfel trekken en de beschikbare gegevens – terecht of onterecht – anders interpreteren dan wetenschappers.

### 1.5.2.3 Ethische analyse

Sommige leden van orthodox-protestantse kerkgenootschappen zijn om godsdienstige redenen tegen de preventie van ziektes door vaccinatie [14: Nederlandse Patiëntenvereniging. *Vaccinatie in de reformatorische gezindte Informatie voor de jeugdgezondheidszorg.* Nijmegen, 2013.][15: Nederlandse Patiëntenvereniging. *Vaccinatie: voorzienigheid, vertrouwen en verantwoordelijkheid.* Nijmegen, 2013.]. Zij baseren deze afwijzing op de woorden van Jezus in Mattheüs 9,12: “Niet de gezonden hebben een dokter nodig, maar de zieken” (vgl. Lucas. 5,31; Markus 2,17). Dit zou inhouden dat men alleen wanneer men lijdt aan een actuele aandoening gebruik zou mogen maken van medische behandeling, maar dat niet zou mogen doen wanneer men gezond is, alleen met het oogmerk een ziekte te voorkomen. Jezus zegt echter alleen dat de zieken een arts nodig hebben, om duidelijk te maken waarom hij zich onder de zondaars (de ‘zieken’) begeeft, maar spreekt in dit verband totaal niet over de preventie van ziektes. Met ziekte wordt hier de geestelijk ziekte, de zonde, bedoeld [16: WJA Pijnacker Hordijk. *Vaccineren – levensgevaarlijk of levensreddend?* . Stichting Promise. 2019. Available from: <https://stichting-promise.nl/christelijke-medische-ethiek/vaccineren-levensgevaarlijk-of-levensreddend.htm> .]. Voorts baseren sommige orthodox-protestanten hun afwijzing van de preventie van ziekten op de definitie van de Goddelijke Voorzienigheid volgens vraag 27 van Zondag 10 van de Heidelbergse catechismus: “De almachtige en alomtegenwoordige kracht Gods, door welke Hij hemel en aarde, mitsgaders alle schepselen, gelijk als met Zijn hand nog onderhoudt, en alzo regeert, dat loof en gras, regen en droogte, vruchtbare en onvruchtbare jaren, spijs en drank, gezondheid en krankheid, rijkdom en armoede, en alle dingen, niet bij geval, maar van Zijn Vaderlijke hand ons toekomen.” Deze definitie houdt onder meer in dat gezondheid en ziekte ons niet door toeval, maar door Gods toedoen overkomen. Om deze reden zou de mens een aantasting van zijn gezondheid niet mogen voorkomen met niet-gewone middelen, zoals vaccinatie, want dat zou verzet impliceren tegen Gods oordeel. Wel zou men, eenmaal getroffen door een ziekte, van een medische behandeling gebruik mogen maken op basis van de boven geciteerde tekst uit Mattheüs 9,12. Hooguit mag men

gewone middelen gebruiken om ziektes te voorkomen, zoals sanitaire maatregelen. Dit standpunt kwam onder zware kritiek te staan, toen in 1971 en 1978 in enkele Nederlandse dorpen epidemieën van poliomyelitis uitbraken. Bij de laatste epidemie werden 110 mensen getroffen, alle orthodox-protestant, die niet waren gevaccineerd: een van hen stierf, terwijl slechts enkelen leden aan langdurige of levenslange verlammingen [17: J Douma and WH Velema. Polio. Afwachten of afweren? Amsterdam, Ton Bolland, 1979. 9 en 43-62.] (de orthodox-protestantse waarnaar verwezen wordt delen de genoemde afwijzing van preventieve geneeskunde overigens niet).

Daarnaast is er groep mensen die vaccinatie niet uit religieuze motieven afwijst, maar omdat zij een afkeer hebben van kunstmatig ingrijpen in de natuur van de mens, zoals mensen die veel waarde hechten aan homeopathie. Zij verwerpen vaccins omdat deze als kunstmatig gefabriceerde stoffen niet eigen zijn aan het menselijk lichaam of minstens stoffen bevatten die van nature in het menselijk lichaam niet voorkomen. Dat vaccins worden toegediend op het moment dat een mens over het algemeen nog gezond is, versterkt de weerstand van deze mensen tegen vaccinatie. Vergelijkbare denkbeelden treft men aan bij aanhangers van het antroposofisch mensbeeld, die het aan de natuur van de mens willen overlaten zichzelf tegen ziektes te beschermen. De opvatting dat de bestrijding van ziektes in het geheel aan de natuur zelf moet worden overgelaten, doet geen recht doet aan de geneeskunst, die door middel van rationele kennis (die overigens verkregen is door gebruik te maken van natuurlijke verstandelijke vermogens van de mens) wat in de natuur voorhanden is benut voor het ontwikkelen en bereiden van geneesmiddelen en het verrichten van chirurgische ingrepen.

De Rooms-Katholieke Kerk en verreweg de meeste protestanten geven een andere uitleg aan Gods Voorzienigheid. Gods schiep de mens naar zijn beeld en gelijkenis. Daardoor heeft de mens het vermogen om te denken en het vermogen om binnen een zekere ruimte vrij te handelen. Dit betekent dat de mens een zekere mate van voorzienigheid heeft, een afstraling van Gods Voorzienigheid. Het ligt dus in Gods Voorzienigheid besloten dat de mens over een – zij het beperkte – voorzienigheid beschikt. Deze voorzienigheid schept verplichtingen. De mens kan niet alleen ziekten voorkomen, maar moet dat ook naar vermogen doen. Zich laten vaccineren of zijn kinderen laten vaccineren is daarom een moreel goede handeling, tenzij dat ongeproportioneerde risico's met zich mee zou brengen (zie het eerste principe van de medische ethiek, Hoofdstuk I.2.2.1 en Hoofdstuk VI.3.2.)

Tevens is de menselijke persoon in essentie een sociaal wezen. Hieruit vloeien het principe van socialiteit en solidariteit voort (Hoofdstuk I.2.2.5). De beperkte mate van voorzienigheid die wij hebben impliceert dat wij naast verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid ook verantwoordelijkheid dragen voor die van medemensen. Wanneer wij onszelf en ouders hun kinderen laten vaccineren, dragen wij eraan bij dat besmettelijke ziekten minder gemakkelijk verspreid worden. Onze eigen vaccinatie en de vaccinatie van kinderen kunnen voorkomen dat anderen die niet ingeënt zijn, kinderen onder de vaccinatieleeftijd of mensen die zich om principiële redenen niet laten vaccineren besmettelijke ziekten oplopen. Dit is een bijdrage aan het algemeen welzijn.

Om deze redenen geldt dat vaccinatie is niet alleen een moreel goed is voor het individu zelf, maar ook voor het algemeen welzijn.

Naast het feit dat de toepassing van preventieve geneeskunde toelaatbaar en vaak ook een plicht is, zijn er enkele ethische aspecten die nadere aandacht verdienen. Bij vaccinatie wordt – hoe beperkt dan ook – de integriteit van het lichaam geschonden, meestal door penetratie van de huid voor de injectie van het vaccin zelf en vervolgens door de subcutane of intramusculaire injectie van het lichaamsvreemde materiaal omwille van het voorkómen van een ziekte. Zoals in de inleiding van deze sectie is gesteld, is er qua morele beoordeling geen verschil tussen behandeling of preventie van ziektes. Op preventieve geneeskunde is daarom, zoals eerder opgemerkt, ook het totaliteitsprincipe of therapeutisch principe van toepassing (Hoofdstuk I.2.2.3). Dit principe houdt in dat ingrepen in het menselijk lichaam gericht op het behoud van het leven of de gezondheid

van de menselijke persoon als geheel gerechtvaardigd kunnen zijn, mits zijn functionele integriteit intact blijft. Omdat door vaccinatie hooguit de anatomische integriteit in verwaarloosbare mate wordt aangedaan en er de bedreiging van het leven of de gezondheid door het in de toekomst mogelijk oplopen van een ziekte door voorkomen kan worden, kan vaccinatie derhalve op basis van het therapeutische principe worden gelegitimeerd.

Andere moeilijkheden zijn gelegen in de vragen of vaccins veilig zijn, of deze veiligheid volgens vigerende wetenschappelijke methodes is vastgesteld en of op de vaccins op moreel verantwoorde wijzen zijn geproduceerd. Gelet op bovengenoemde discussie over de mogelijk relatie tussen BRM-vaccinatie en het voorkomen van niet-specifieke colitis en autisme geldt in het bijzonder de op zich evidente eis dat wetenschappers eerlijk en objectief, zonder belangenverstremgeling te werk behoren te gaan. Hoewel er bijwerkingen voorkomen, zijn de risico's zeker proportioneel in verhouding tot het goede effect dat ze bewerken. Een van de grotere problemen in de discussies over vaccinatie West-Europese media in 2018-2019 betrof het feit dat de weerstand tegen vaccinatie heel vaak niet gebaseerd was op wetenschappelijke gegevens. Zoals boven is aangegeven worden ernstige bijwerkingen, zoals verlamming, autisme of een verhoogd risico op kanker, aangevoerd als motief om van vaccinatie af te zien, maar deze bijwerkingen zijn meestal niet of nauwelijks gerapporteerd en gedocumenteerd of onomstotelijk vastgesteld. Ze zijn in discussies over vaccinaties helaas een grote rol gaan spelen doordat 'fake news' en onjuiste of ongenueanceerde berichten op sociale mediasteeds weer herhaald worden. Tegen deze massale desinformatie is moeilijk weerstand te bieden. De grote media-aandacht die gegenereerd wordt door de medische wereld en de politiek om de vaccinatiegraad te vergroten, richt zich vooral op het weerleggen van deze desinformatie..

Bij het bereiden van vaccins die verzwakte of geïnactiveerde micro-organismen bevatten, moeten de bacteriën en virussen die de basis zijn voor vaccins, worden gekweekt op een voedingsbodem. Virussen hebben hiervoor levende cellen nodig. Het betreft vaak cellijnen, cellen die ooit, vaak jaren geleden, zijn verkregen van een mens of dier en daarna in het laboratorium zijn doorgekweekt. Er zijn dus niet steeds nieuwe menselijke of dierlijke donoren nodig om deze cellen beschikbaar te hebben. De bron van de cellen is voor verschillende vaccins anders. Voor de vaccins tegen bof en mazelen zijn de gebruikte cellen afkomstig van een kippenembryo, vaccins tegen griep en gele koorts worden geproduceerd op bebroede kippeneieren, het vaccin tegen Humaan papillomavirus (HPV, de veroorzaker van baarmoederhalskanker) op cellen van *Trichoplusia ni*, een nachtvlindersoort. Er zijn vier cellijnen die afkomstig zijn van menselijke, geaborteerde foetussen: de Medical Research Council cell strain 5 (MRC-5), afkomstig van bindweefselcellen uit longweefsel van een 14 weken oude in 1966 geaborteerde foetus, de WI-38 cellijn, eveneens afkomstig van bindweefselcellen uit longweefsel, dit keer van een 3 maanden oude, in 1960 geaborteerde mannelijke foetus, de HEK293 cellijn, afkomstig uit nierweefsel van een in 1973 in Nederland geaborteerde foetus en de PER.C6 cellijn die rond 1996 is ontwikkeld uit HER199 cellijn, afkomstig van netvliescellen van een menselijk embryo.. Deze eerste twee cellijnen werden of worden gebruikt voor de productie van vaccins tegen adenovirussen (niet meer in productie), rodehond (rubella), waterpokken en gordelroos (herpes zoster), ebola, polio, en hondsdolheid (rabies); de tweede twee voor productie of controle na productie van vaccins tegen het SARS-CoV-2 virus ("Coronavirus"). "). [18: Charlotte Lozier Institute. Update: COVID-19 Vaccine Candidates and Abortion-Derived Cell Lines. Arlington: Charlotte Lozier Institute, 30 september 2020.] In Nederland wordt het poliovaccin niet geproduceerd op een van mensen afkomstige cellijn, maar op een cellijn afkomstig van Afrikaanse grivetapen. Het mRNA-vaccin tegen SARS-CoV-2 van CureVac, waarvan de ontwikkeling begin oktober 2021 werd gestaakt, maakte voor controletesten gebruik van HeLa-cellen (baarmoederhalskercellen die zonder medeweten zijn verkregen van Henrietta Lacks, die in 1951 aan haar ziekte overleed).

Tijdens de COVID-19 pandemie in 2020 werd duidelijk dat er naast de boven beschreven klassieke vaccins (geïnactiveerde, verzwakte of gefragmenteerde virussen, speciaal voor dit doel gekweekt) nog andere soorten technieken voor vaccinontwikkeling waren voorbereid en bij de ontwikkeling van een vaccin tegen het SARS-CoV-2 virus worden ingezet. Het betreft vaccins op basis van in een laboratorium nagemaakte

oppervlaktemoleculen van een virus, vaccins op basis van messenger RNA (mRNA) en vaccins op basis van een vector (DNA). De mRNA en vector-vaccins coderen voor virale oppervlaktemoleculen die in het menselijk lichaam deze moleculen kunnen laten produceren. [19: GA Poland, IG Ovsyannikova, SN Crooke and RB Kennedy. SARS-CoV-2 Vaccine Development: Current Status. Mayo Clin Proc. 2020; 95 (10): 2172-2188.][20: GA Poland, IG Ovsyannikova and RB Kennedy. SARS-CoV-2 immunity: review and applications to phase 3 vaccine candidates. Lancet. 2020; 396 (10262): 1595-1606.][21: World Health organization. DRAFT landscape of COVID-19 candidate vaccines – 12 November 2020.] De Europese Unie had in november 2020 in principe een zestal vaccins aangekocht. Het vaccin van Sanofi bevat een molecuul dat op het oppervlak van het Coronavirus voorkomt en is geproduceerd in een Baculovirussysteem, een productiesysteem dat gebruik maakt van virussen die bij insecten voorkomen. Het levert naar verwachting een reactie van het afweersysteem op die lijkt op die van de klassieke vaccins. De vijf andere vaccins maken gebruik van de nieuwere techniek waarbij het vaccin mRNA of een DNA-vector bevat. De vector is een verzwakt adenovirus dat van apen afkomstig is en helpt om DNA met de code voor een oppervlakte-eiwit van het virus de cel in te krijgen.

In enkele documenten van het Romeins leergezag [22: Pauselijke Academie voor het Leven. Moral Reflections on Vaccines Prepared from Cells Derived from Aborted Human Fetuses. Rome, 2005.][23: Congregatie voor de Geloofsleer. Instructie Dignitas Personae betreffende bepaalde bio-ethische vraagstukken. 2008, nr. 34 en 35.][24: Pauselijke Raad voor de pastoraal van de gezondheid. Nieuw handvest van de werkers in de gezondheidszorg. 2017, nr. 69 en 70.] wordt het gebruik van cellen van geaborteerde foetussen afgewezen. Tegelijkertijd wijst de Congregatie voor de Geloofsleer er in haar genoemde instructie op dat er verschillende graden van verantwoordelijkheid zijn met betrekking tot de medewerking aan het verkrijgen van cellijnen op moreel ongeoorloofde wijze: degene die de abortus in de vorige eeuw uitvoerde en het foetale weefsel oogstte was direct bij de abortus betrokken, terwijl degene die nu het vaccin gebruikt dat is gekweekt op doorgekweekte cellen van ruim 25-50 jaar geleden geen directe betrokkenheid met deze abortus meer heeft. Er is in dit geval daarom sprake van een indirecte en verwijderde vorm van medewerking aan de abortus. Als de producent van het vaccin bovendien niet met abortus provocatus instemt, is het een materiële vorm van medewerking aan de abortus die in ver verleden plaatsvond (vgl. Hoofdstuk I.2.2.6.3). In deze situatie kunnen ernstige redenen het gebruik van dergelijke vaccins rechtvaardigen. Dit is met name het geval in situaties waarin er sprake is van een ernstige ziekte en hiervoor geen ander vaccin of behandeling beschikbaar is. Wel hebben in ieder geval de mensen die met dit soort vaccins werken, maar mogelijk ook anderen, de plicht in de mate van het mogelijke te protesteren tegen de ongeoorloofde wijze waarop de cellijnen zijn verkregen en te stimuleren dat er naar andere productiemogelijkheden wordt gezocht. Vanzelfsprekend vereist de prudentie hierbij een andere actie van artsen of verpleegkundigen, dan van de ouders die hun kind laten vaccineren.

Bij het gebruik van DNA, RNA en vectorvaccins wordt DNA of RNA toegediend dat direct of met behulp van de vector wordt opgenomen in bepaalde cellen in het lichaam met als doel dat deze cellen, bijvoorbeeld antigeen-presenterende cellen, virale oppervlaktemoleculen gaan produceren waar het immuunsysteem vervolgens een afweerreactie tegen kan beginnen. Het lichaam opzettelijk op deze manier deze moleculen laten produceren, stuit niet op een moreel dilemma. Het is vergelijkbaar met wat bij een gewone virusinfectie gebeurt. Bij het vaccin leidt het ertoe dat de menselijk cel één of enkele virale oppervlaktemoleculen gaat produceren; bij een virusinfectie gaat de cel vele, volledige kopieën van virus maken. Het toegediende mRNA komt alleen terecht in het cytoplasma (cellichaam), en niet de celkern, van bepaalde lichaamcellen en leidt daar tot productie van oppervlaktemoleculen (peptiden of eiwitten) die door de cel op het oppervlak gepresenteerd zullen worden. Bij het gebruik van DNA vaccins of vector vaccins gaat er in bepaalde lichaamcellen wel DNA naar de celkern. Ook dan lijkt de situatie op een gewone virusinfectie. De tot nu toe gebruikte vectoren zijn afkomstig van apenvirussen en kunnen zich bij mensen niet zelf vermenigvuldigen. Op theoretische gronden is er dus geen risico dat deze vectoren bij mensen schadelijke gevolgen kunnen hebben.

Volgens sommigen zou het in het lichaam brengen van mRNA of DNA een vorm van genetische manipulatie zijn. Dit is echter zeker onjuist: het mRNA verandert zeer waarschijnlijk het eigen DNA van de mens niet. Het vaccin-



DNA zou het menselijk DNA in sommige cellen wel kunnen veranderen, maar het is belangrijk om dit goed te begrijpen. Ook virussen kunnen zelf menselijk DNA veranderen tijdens een infectie. Sommige veranderingen worden zelfs nog in het DNA overgeërfd. Dit is echter iets anders dan wat met genetische manipulatie wordt bedoeld. In dat laatste geval is de handeling erop gericht het DNA te veranderen en dan ook nog met het doel om betere eigenschappen van het organisme te bewerken. In het geval van vaccinatie gaat het niet alleen om het genezen van een ziekte, maar bovendien is de wijziging in het DNA in het geheel niet bedoeld. Daarmee is het niet vergelijkbaar met genetische manipulatie.

#### **1.5.2.4 Wat te doen als iemand de vaccinatie van zichzelf of die van zijn kinderen weigert?**

In het kader van de noodzakelijke 'informed consent' is het toe te juichen dat mensen zichzelf gedachten vormen over de medische ingrepen en toepassingen die iemand ondergaat, ook ten aanzien van vaccinatie. Als de consequentie daarvan echter is, dat de vaccinatiegraad daalt, moet men zich afvragen of die keuzes juist zijn. Daar waar mensen nog voor zichzelf de afweging kunnen en mogen maken of ze de risico's proportioneel vinden, gelden er bijkomende overwegingen voor wat betreft de gezondheid van de samenleving als zodanig. Vaccinatie is een bijzonder lichte ingreep waardoor ernstige ziektes zijn uitgebannen. Deze afweging zou altijd ten gunste van vaccinatie moeten uitvallen. Mensen die zich niet laten vaccineren op basis van het verlies van besef van urgentie, zullen overigens de noodzaak er weer van gaan inzien, als duidelijk wordt dat een aantal besmettelijke ziektes weer aan terrein wint.

Een moeilijke vraag is wat moet worden gedaan ten aanzien van iemand die vaccinatie van zichzelf of zijn kinderen weigert. Volgens het principe van vrijheid en verantwoordelijkheid (zie Hoofdstuk 1.2.2.4) kan iemand in principe niet worden gedwongen een behandeling te ondergaan. Dit geldt ook voor vaccinatie. Hooguit kan de competente overheid besluiten mensen onder dwang een behandeling te laten ondergaan met het oog op het algemeen welzijn. Zo kan zij onder bepaalde omstandigheden gelasten dat aan een gevangene die in hongerstaking is onder dwang voeding en vocht worden toegediend, om te voorkomen dat hij een martelaar wordt in de ogen van zijn medestanders. Gedwongen vaccinatie van mensen die er gewetensbezwaren tegen hebben die in geweten overtuigd dat zij hen niet mogen laten inenten gaat echter te ver. Dit geldt eveneens ten aanzien van de tijdelijke ontzetting van ouders uit de ouderlijke macht om hun kinderen te kunnen vaccineren. Gedwongen vaccinatie zou een traumatische ervaring zijn voor de mensen in kwestie en voor de ouders en hun kinderen. Hierbij moet worden bedacht dat een vaccinatiegraad van 95% en hoger aan de samenleving een voldoende bescherming biedt tegen epidemieën van ernstige besmettelijke ziekten. Het is vanuit dit perspectief aanvaardbaar als een klein percentage mensen op basis van gewetensbezwaren niet is gevaccineerd.

De overheid kan een aantal maatregelen treffen om te proberen de vaccinatiegraad te verhogen. Grofweg zijn er twee typen van maatregelen, die door de media en politici worden gesuggereerd en in wisselende mate in westerse landen (Frankrijk, Duitsland, Groot-Brittannië, Australië) worden toegepast. De eerste maatregel betreft een financiële prikkel, vooral in de vorm een korting van de kinderbijslag bij ouders die hun kinderen niet laten vaccineren; de tweede maatregel betreft het weren van ongevaccineerde kinderen uit de kinderopvang. Dit wordt in Nederland ook al geïmplementeerd, al is dat volgens de Nederlandse wet nog niet toegestaan. Overigens vinden leidinggevenden van een kinderopvang ook nu al zoveel begrip voor hun standpunt, vooral vanwege de risico's die kinderen jonger dan de vaccinatieleeftijd lopen, wanneer er op de crèche ongevaccineerde kinderen worden toegelaten, dat het naar verwachting geen zin zal hebben voor ouders om tegen dit besluit een juridische procedure aan te spannen. Wanneer deze maatregelen juridisch verankerd worden, zal dat echter ook op verzet stuiten. Het draagvlak voor de wens om van vaccinatie af te zien, moet niet worden onderschat. Dat dit draagvlak groot is blijkt wel uit de dalende vaccinatiegraad

Is het nu juist om mensen die vaccinatie afwijzen daar financieel of praktisch voor te straffen? De samenleving kent vele juiste voorbeelden van strafmaatregelen bij ongewenst gedrag, variërend van een bezoek van de leerplichtambtenaar aan ouders van spijbelende kinderen (gedrag dat niet strookt met de regelgeving betreffende de leerplicht), tot accijnzen op alcohol en tabak, om mensen aan te sporen tot een gezondere manier van leven (terwijl het gebruik van alcohol en tabak niet bij wet verboden is). Hier is de vraag aan de orde of gedrag schadelijk is en correctie behoeft. Dat het vasthouden van de hoge vaccinatiegraad belangrijk is voor de samenleving behoeft geen betoog. In deze zin mag de overheid met het oog op het algemeen welzijn, waar zij primaire verantwoordelijkheid voor draagt, zeker sturende maatregelen treffen. De zwaarte van de te tegen ongewenst gedrag te nemen maatregelen dient daarbij in verhouding te staan tot de ernst van de schade die dat ongewenst gedrag aan het algemeen welzijn toebrengt. Duidelijk is dat een hoge vaccinatiegraad belangrijk is, maar ook dat wanneer een klein percentage van de bevolking vaccinatie afwijst, dat geen groot risico met zich meebrengt voor de verspreiding van besmettelijke ziekten en daarmee geen ernstige gevolgen voor het algemeen welzijn heeft. Matigheid bij de toepassing van straffende maatregelen lijkt daarom op zijn plaats. De overheid moet derhalve eerst proberen om doorvoorlichting en mediacampagnes de gewenste vaccinatiegraad onder de bevolking te halen, voordat aan straffende maatregelen wordt gedacht. Het gaat daarbij om het verstrekken van correcte en betrouwbare informatie over de risico's van niet vaccineren voor betrokkenen en de samenleving en over de risico's die aan vaccinatie verbonden. Duidelijk zal moeten worden gemaakt dat volstrekt geproportioneerd zijn aan de risico's van de besmettelijke ziekte die erdoor wordt voorkomen. Tevens moet worden gewezen op de verantwoordelijkheid die men niet alleen voor de eigen gezondheid draagt, maar ook voor die van de samenleving.

Er is dus sprake van een delicaat evenwicht: vaccinatie is moreel gezien een goede zaak en ook een morele plicht en moet bevorderd worden. Er zijn echter ook goede redenen zijn om niet hard te oordelen over mensen die af willen zien van vaccinatie, zeker niet wanneer zij ervan overtuigd zijn dat die tegen hun geweten ingaat. Vaccinatie impliceert een handeling, die meer dan welke ook de vrije toestemming van de mens veronderstelt: het gaat om een ingreep in het lichaam. Weliswaar een beperkte, maar het binnendringen van en het ingrijpen in het menselijk lichaam is in welke vorm dan ook een delicaat onderwerp. In de Nederlandse Grondwet is deze gevoeligheid verwoord in artikel 11: "Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam". Dit recht op de integriteit van het lichaam is in vergelijking met andere (internationale) verdragen of de Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens heel expliciet verwoord in de Nederlandse Grondwet.

### **1.5.2.5 Vaccinatie in situaties van risicovol gedrag**

Een relatief nieuwe vaccinatie is de vaccinatie tegen Humaan Papillomavirus (HPV), die sinds 2009 onderdeel is van het Rijksvaccinatieprogramma in Nederland. Van HPV bestaan meerdere varianten: de typen 16 en 18 zijn de meest voorkomende en gevaarlijke virussen. Zij kunnen bij vrouwen baarmoederhalskanker veroorzaken. Het HPV-vaccin dat momenteel in Nederland aan meisjes in het jaar van hun 13de verjaardag wordt aangeboden beschermt daarom tegen deze typen 16 en 18.

Een interessant vraagstuk is hoe vanzelfsprekend het is van deze HPV-vaccinatie gebruik te maken. Het risico op besmetting met HPV doet zich voor bij mensen die seksueel actief zijn met wisselende partners. De toename van baarmoederhalskanker in de bevolking in de laatste 40 jaar wordt dan ook toegeschreven aan het veranderde, "vrijere" seksuele gedrag in deze periode. Besmetting met HPV is in principe te vermijden door een monogame levenswijze. Een vergelijkbaar moreel dilemma doet zich voor bij het steeds gangbaarder wordende PrEP-gebruik, vooral onder homoseksuele mensen. Deze medicatie verkleint weliswaar het risico op HIV-besmetting, maar heeft tegelijkertijd vrijwel altijd tot doel ongelimiteerd seksuele betrekkingen te kunnen aangaan met een verminderde kans op de overdracht van HIV. Dit is echter een laakbare intentie. De

doelstelling van profylactische handelingen is niet immoreel handelen minder risicovol te maken en daardoor te faciliteren.

Beslissend is in ethisch opzicht het doel waarmee vaccinatie plaatsvindt. Als het gaat om bescherming tegen ziektes waar men zichzelf niet door vrij gekozen gedrag aan blootstelt, dan is vaccinatie een goede zaak. Dit geldt bijvoorbeeld voor een man die een tijdlang een promiscue leven heeft geleid, maar later de bewuste keuze maakt voor een monogaam huwelijk. Een vrouw kan zich door vaccinatie tegen AIDS beschermen, wanneer haar echtgenoot mogelijk een drager is van HIV. Eveneens kunnen medici die een verhoogd risico lopen op besmetting met HIV van een hiertegen gerichte profylactische medicatie gebruik maken.

### **1.5.2.6 Conclusie**

Vaccinatie is een gevoelig onderwerp, omdat het te maken heeft met de persoonlijke vrijheid, met de integriteit van het eigen lichaam, met de eigen gezondheid, maar ook met de gezondheid van andere mensen en van de samenleving als zodanig. Al deze aspecten verdienen aandacht. Uitgangspunt is echter dat in het algemeen moreel verantwoord, goed, nodig en ook moreel verplicht is om van vaccins gebruik te maken, met als doel enerzijds de gevaccineerde persoon te beschermen tegen het oplopen van mogelijke besmettelijke ziekten en anderzijds verantwoordelijkheid te nemen voor medemensen, die een hogere kans hebben een besmettelijke ziekte op te lopen als minder mensen zich laten vaccineren. Het gaat echter te ver om iemand de vrijheid te ontfemen vaccinatie af te wijzen, zeker als hij in geweten ervan overtuigd dat hij zichzelf of zijn kinderen niet mag laten vaccineren. Tegelijkertijd moet er alles aan gedaan worden om mensen er door goede en objectieve voorlichting toe te brengen in vrijheid voor vaccinatie te kiezen.

### **1.5.3 Prenatale diagnostiek en preventieve geneeskunde**

In zowel het publieke, officiële als wetenschappelijk spraakgebruik wordt prenatale diagnostiek ook vaak aangeduid als preventieve diagnostiek. De ethische aspecten hiervan zijn behandeld in Hoofdstuk II.4.2.1. Hierop valt echter veel af te dingen. Prenatale diagnostiek betreft in het algemeen niet de preventie van ziekten die zich later kunnen voordoen, maar het vroegtijdig vaststellen van afwijkingen die er al zijn, maar zonder de toepassing van prenatale diagnostiek zich pas bij of na de geboorte zouden manifesteren. Het is daarom niet juist prenatale diagnostiek onder preventieve geneeskunde te scharen. Prenatale diagnostiek kan in enkele gevallen dienstig zijn om nog vóór de geboorte intra-uterien chirurgische ingrepen te verrichten om de ernstige gevolgen van bepaalde aandoeningen te voorkomen en ook om direct na de geboorte de vereiste maatregelen te kunnen treffen. Bij prenatale diagnostiek is echter in het algemeen geen behandeling van de gevonden afwijking of aandoening mogelijk, maar gaat men over tot abortus provocatus, een intrinsiek kwade handeling, wanneer bij het ongeboren kind een afwijking is vastgesteld (zie Hoofdstuk II,4).

---

## **IV.1.1 Hoe komen medische beslissingen tot stand?**

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

### **1.1.1 De arts-patiënt relatie**

In de geneeskunde is er in de besluitvorming altijd een spanning tussen de patiënt en de hulpverlener. De eerste stap in het besluitvormingsproces wordt genomen door de patiënt die besluit om hulp te zoeken en

daarin is hij vrij. De morele vrijheid van keuze is niet onbepaald. Men is verplicht om hulp te zoeken als die redelijkerwijze gesproken tot herstel of vermindering van het probleem kan leiden, ervan uitgaand dat vermindering van het probleem noodzakelijk is voor het leven. De patiënt moet immers als eerste verantwoordelijke voor zijn gezondheid beschouwd worden (zie het principe van vrijheid en verantwoordelijkheid, Hoofdstuk I.2.2.4.). Hij is vrij in de keuze tot wie hij zich wendt voor hulp en in de keuze tussen gelijkwaardige alternatieven.

Als een patiënt een zorgverlener, b.v. een arts, heeft gevonden tot wie hij zich wil wenden, zal er in de relatie tussen beiden een ongelijkheid bestaan: de een lijdt aan het probleem en voelt dat werkelijk, is er existentieel bij betrokken, terwijl de ander over de kennis beschikt die vereist is om te bekijken of en zo ja hoe het probleem aangepakt kan worden. Om op redelijke gronden tot overeenstemming te komen over het te nemen besluit zal eerst informatie moeten worden uitgewisseld: informatie over de verschijnselen die de patiënt ervaart en wat verder dienstig is; van de kant van de hulpverlener informatie over differentiële diagnose en behandelmogelijkheden. Op beiden rusten in dit proces van samenwerking morele plichten die van invloed zijn op de gemaakte keuzen. De beslissingen die uiteindelijk worden genomen, zullen ontstaan in de context van de arts-patiënt relatie. Hoe deze relatie vorm moet worden gegeven c.q. welke elementen in deze relatie als moreel goed werden beschouwd, heeft in de geschiedenis een ontwikkeling doorgemaakt. In de Hippocratische medische ethiek was de arts-patiënt relatie gebaseerd op het model van weldoen [25: TL Beauchamp. The promise of the beneficence model for medical ethics. J Contemp Health Law Policy. 1990/04/01 ed 1990; 6. 145-155. ]: de belangrijkste taak van de arts was het verlichten van de ziekte en pijn van de patiënt door voor deze het goede te bewerkstelligen. De patiënt informeren over de mogelijkheden en deze zo mogelijk mee laten beslissen was niet belangrijk. De sinds de Renaissance toenemende waardering voor autonomie maakte ook dat de invulling van de arts-patiënt relatie veranderde. Sgreccia geeft een overzicht hoe aan het begin van de 19e eeuw het informeren van vrienden en bekenden van de patiënt een mogelijkheid werd en deze ontwikkeling gaandeweg uitmondde in de huidige situatie waarin de patiënt niet alleen volledig geïnformeerd moet worden over het uit te voeren onderzoek, de hieruit voortkomende resultaten en therapeutische mogelijkheden, maar ook hiermee volledig moet instemmen. In de huidige situatie, waarin de maatschappij gezondheid als een sociaal goed beschouwt, zijn er derhalve voor medische diagnostiek en behandelingen meerdere morele grondslagen:

1. Het goede voor de patiënt als ultiem doel;
2. De instemming van zowel de patiënt als de arts met de medische handeling;
3. Wettelijke erkenning van deze beide principes.

De genoemde morele grondslagen brengen verantwoordelijkheden en verplichtingen van zowel de patiënt als de arts met zich mee. Hoe deze verschillend vorm gegeven worden in de arts-patiënt relatie is vanuit seculiere hoek beschreven in vier modellen [26: E] Emanuel and LL Emanuel. Four models of the physician-patient relationship. JAMA. 1992/04/22 ed 1992; 267. 2221-2226. ]:

1. Het paternalistische model. In dit model kiest de arts welke diagnostiek en therapie het best passend is in de situatie van de patiënt. Het model gaat ervan uit dat er objectieve criteria zijn wat in bepaalde situaties de beste oplossing is en dat de arts volgens deze criteria beslist. Wanneer dit model wordt beoordeeld aan de hand van de criteria van het principlisme (Hoofdstuk I.1.2) [27: TL Beauchamp and JF Childress. Principles of Biomedical Ethics. 3 ed, New York / Oxford: Oxford University Press; 1989. ], ligt de nadruk op weldoen en niet op de autonomie van de patiënt.
2. Het informatieve of wetenschappelijke model. In dit model worden alle mogelijkheden voor diagnostiek en therapie als neutrale feiten aan de patiënt gepresenteerd. De patiënt moet aan de hand van zijn eigen waarden kiezen wat in zijn situatie de beste oplossing is. Uitgangspunt is dat de

- patiënt zelf zijn eigen waarden goed kent en dat hij geen hulp nodig heeft om aan de hand van deze waarden te kiezen. De arts is in dit model een technicus die kennis heeft van alle mogelijkheden en de patiënt hierover informeert.
3. Het interpretatieve model. In dit model probeert de arts te achterhalen wat de patiënt belangrijk vindt en probeert deze met behulp van neutraal aangereikte informatie te helpen om een keuze te maken. De arts is niet alleen een degene die technische informatie verstrekt, maar ook een raadgever die de patiënt helpt de aangereikte informatie te beoordelen aan de hand van zijn eigen waarden.
  4. Het deliberatieve model. Dit model lijkt op het interpretatieve model, maar gaat verder. De arts fungeert als vriend of leraar en probeert de patiënt te helpen zijn waarden te ordenen en op waarde te schatten. Doel is dat de patiënt zijn (impliciete) waarden in de dialoog met de arts beter leert kennen en zich verder ontwikkelt door deze waarden beter te begrijpen, beter te kunnen ordenen en daardoor een meer weloverwogen keuze te kunnen maken.

Het zal duidelijk zijn dat er in de hedendaagse geneeskunde voorkeur is voor het informatieve, interpretatieve en met name het deliberatieve model. De oorzaak hiervoor ligt in de genoemde maatschappelijke en daarmee ook juridische ontwikkelingen waarbij meer en meer nadruk op autonomie en, hiervan afgeleid, zelfbeschikking is gekomen. Tegelijkertijd ervaren vrijwel alle zorgverleners dat een aanzienlijk deel van de patiënten niet altijd in staat is zelf een keuze te maken met behulp van de aangeleverde, neutrale informatie. Het strak sturen op autonomie kan ook leiden tot een zakelijke kilheid, omdat “weldoen” als uiting van liefde niet meer aan de orde is.

De waardering voor autonomie past zeer zeker ook in het katholieke perspectief. In theologische termen gaat het over de “door God aan de mens toegekende vrijheid”, welke ook in de arts-patiënt relatie moet worden gerespecteerd. Paus Pius XII stelt dat de arts – en we mogen daarbij ook de andere hulpverleners insluiten – ‘ten opzichte van de patiënt geen afzonderlijk of zelfstandig recht heeft; hij kan in het algemeen slechts handelen als de patiënt hem daartoe uitdrukkelijk of stilzwijgend (rechtstreeks of onrechtstreeks) machtigt’ [28: Pius XII. Le dr. Bruno Haid. Toespraak tot een congres van artsen te Rome over de reanimatie (beademing) (24 november 1957). AAS 1957; 49. 1027-1033. ]. Twee katholieke auteurs publiceerden iets eerder dan Emanuel een ander model voor de arts-patiënt relatie: dit model karakteriseren de auteurs als weldoen in vertrouwen. [29: ED Pellegrino and DC Thomasma. For the Patient’s Good: The Restoration of Beneficence in Health Care. New York: Oxford University Press; 1988. ] In dit model wordt geprobeerd weldoen gebaseerd op objectieve criteria een plaats te geven met inachtneming van de vrije wil c.q. de autonomie van de patiënt. Beauchamp betoogde snel na publicatie dat het een verholde vorm van paternalisme betrof. [30: TL Beauchamp. The promise of the beneficence model for medical ethics. J Contemp Health Law Policy. 1990/04/01 ed 1990; 6. 145-155. ] Emanuel verwees in het geheel niet naar dit model. Sgreccia vindt het model van Pellegrino vanuit christelijke personalistisch perspectief het best passende model voor de arts-patiënt relatie. [31: E Sgreccia. Personalist Bioethics. Foundations and Applications. Philadelphia: The National Catholic Bioethics Center; 2012. ]

T.a.v. de houding van de arts ten opzichte van de patiënt komen de seculiere en christelijke modellen dicht bij elkaar: nabijheid, verbondenheid en medeleven zijn vanuit alle invalshoeken belangrijk in de arts-patiënt relatie. Vanuit christelijk perspectief is de motivering voor een dergelijke houding goed uitgewerkt en duidelijk. In het voorafgaande (Hfst I.3.2) is uitgelegd dat God liefde is en hoe het voorbeeld van Christus Medicus werkers in de gezondheidszorg stimuleerde zieken met liefde en medelijden te bejegenen. Ook Paus Franciscus wijst bij herhaling op het herkennen van Christus in de lijdende medemens en het morele goed om lijdenden nabij te zijn door b.v. voor hen te zorgen. [32: Franciscus. Address to participants in the plenary session of the Pontifical Council for Health Care Workers (for Health Pastoral Care), 24 maart 2014. 2014. ] [33: Franciscus. Pope’s Address to the Sick and Disabled in Turin, 22 juni 2015. 2015. ] [34: Franciscus. Fratelli Tutti. Rome: Libreria

Editrice Vaticana; 2020. ]

Het fundamentele verschil van de seculiere modellen voor de arts-patiënt relatie en de christelijke varianten is de kenbaarheid van de waarheid. De seculaire modellen ontkennen het bestaan van een absolute waarheid waardoor het kennen van “de” moreel goede oplossing in een bepaalde situatie onmogelijk wordt: de patiënt moet derhalve zelf “zijn waarheid” bepalen en daardoor komt autonomie sterk op de voorgrond. Het christelijk perspectief dat uitgaat van een absolute waarheid impliceert dat iedereen, ook de arts, het moreel goede in een bepaalde situatie kan kennen, mits hij prudent de medische mogelijkheden, de situatie van de patiënt en de bedoeling van God met het leven van de patiënt in ogenschouw neemt. Ook al moet de patiënt in deze christelijke benadering te allen tijde met zijn vrije wil instemmen met voorgestelde diagnostiek en behandelingen, een mogelijkheid om de patiënt voor te houden wat voor hem of haar objectief “het goede” zou zijn, zou tot de mogelijkheden moeten blijven behoren.

Een christelijke visie op de arts-patiënt relatie komt dan neer op een modificatie van het deliberatieve model van Emanuel. De arts of zorgverlener fungeert niet alleen als vriend en leraar, maar ook als broeder. Deze probeert in dialoog met de patiënt de (impliciete) waarden van de patiënt te leren kennen, informeert deze over alle mogelijke oplossingen, maar benoemt ook welke oplossing hij na een prudente afweging voor de patiënt de “beste” vindt vanuit een christelijke visie. Uiteindelijk beslist de patiënt welke oplossing wordt gekozen.

In de moderne geneeskunde worden beslissingen niet zelden in teamverband genomen. Toch moet men ervoor waken de keuze van maatregelen die het goed van een zieke tot doel hebben tot een resultaat van democratische besluitvorming te maken. Slechts als er binnen het team een op gedeelde wetenschappelijke kennis en overweging gegronde overeenstemming is over het te volgen beleid, heeft het als team genomen besluit een meerwaarde boven een dat door een enkele behandelaar is genomen.

Zoals beschreven heeft de patiënt in het gehele besluitvormingsproces uiteindelijk het laatste woord, tenzij duidelijk is dat deze niet tot oordelen in staat is. Bovendien is de keuze beperkt tot die mogelijkheden die zich binnen de grenzen van de eerbied voor het leven bevinden. De patiënt kan en mag dus ook niet op elk gebied elke mogelijke behandeling accepteren (denk aan behandelingen in het kader van onvruchtbaarheid). Er zijn hier grenzen aan de persoonlijke autonomie.

De Wet op de Geneeskundige Behandeloovereenkomst regelt sinds 1994 veel van de hierboven besproken zaken. Zij legt echter een grote nadruk op de autonomie van de patiënt en op de plichten van de arts. Beiden hebben morele plichten, die in andere hoofdstukken betreffende specifieke situaties aan de orde komen.

### **1.1.2. Wetenschappelijk onderzoek en medische beslistkunde**

Werkelijk “wetenschappelijke kennis” is kennis van oorzaken, veel meer dan van feiten. Wanneer men begrepen heeft waarom en langs welke wegen een bepaalde ziekte ontstaat en een bepaalde behandeling werkt, is men veel meer gerechtigd die toe te passen dan wanneer men daarover slechts fragmentarische of pure ervaringskennis heeft. Met ‘wetenschappelijk bewezen’ (evidence based) wordt doorgaans bedoeld dat in het resultaat van een bepaalde behandeling in een dubbelblind gerandomiseerd onderzoek een statistisch significant verschil ten opzichte van een controlegroep is waargenomen. Met dit inductieve bewijs moeten we het vaak doen, maar de menselijke geest blijft vragen naar het waarom. Men mag zich pas wetenschappelijk meester van het probleem noemen als de oorzaken ook ontdekt zijn. Dan pas is de algemene toepasbaarheid ook vastgesteld en kan men die met gezag als argument gebruiken. Deze redenering geldt zowel de verklaring van ziekten als de onderzoeksmethoden en de behandelwijzen.

Bij een wetenschappelijke benadering van problemen moet men zoeken naar oorzaken en niet zonder nadenken vertrouwen op wat al zo vaak is voorgevallen in vergelijkbare situaties. Met andere woorden: men mag niet

vergeten dat de besluitvorming over een behandeling niet een louter inductief proces mag zijn maar dat redelijke zekerheid omtrent de toepasbaarheid ook een deductieve basis moet hebben. Tenslotte berust de feitelijke toepassing van de kennis niet op gelijkheid tussen eerder bestudeerde casus en de prospectief te behandelen casus maar op vergelijkbaarheid.

In dit verband is ook de zogenaamde medische besliskunde, de toepassing van de besliskunde op medische kennis, relevant. We kunnen niet ingaan op de verschillende theorieën en modellen, die gehanteerd worden. Men kan echter stellen dat de moderne besliskunde uitgaat van een wijze van kiezen die berust op een getalsmatige benadering waarin statistische, dus probabilistische principes gehanteerd worden. Het theorema van Bayes, dat de voorwaardelijke waarschijnlijkheid beschrijft, is hiervan de basis. De weergave van behandelresultaten in beslisbomen in de vorm van 'utiliteiten' en voorwaardelijke waarschijnlijkheden berust op gegevens van geobserveerde gevallen die met het onderhavige vergelijkbaar zijn. Daarbij worden grote simplificaties toegepast, onder andere door elke tussenuitkomst in het proces tot een binaire te maken (ja of nee, gelukt of mislukt etc.) Er worden bovendien analogieën in plaats van meetmethoden gebruikt in de methoden om de utiliteiten te beoordelen. Als men vervolgens de resultaten prospectief toepast op een vergelijkbare groep, dan mag men verwachten dat de handelwijze een spectrum aan uitkomsten zal hebben dat met een berekenbare statistische spreiding zal overeenkomen met dat in de doelgroep patiënten bij wie de besluitvorming tot dit resultaat had geleid. Men mag daarbij niet vergeten dat geen van de patiënten in deze prospectieve toepassing iets heeft bijgedragen tot de kennis die ontleend is aan het onderzoek waaraan de beslisriteria ontleend zijn. In de sterk vereenvoudigde kennis die ontleend is aan het onderzoek dat de beslisregels heeft opgeleverd zijn niet noodzakelijk alle criteria en verschijnselen verwerkt die wel een terechte rol (en soms niet bewuste) spelen bij een besluit over een patiënt die men voor zich heeft. Men heeft voor de groep een 'gemiddeld' optimaal resultaat behaald (er is hier geen sprake van een rekenkundig gemiddelde, de term is als aanduiding gebruikt). Dat betekent echter zeker niet dat men voor ieder individu de best mogelijke strategie heeft gekozen. Daar moet men echter wel naar streven en daarom kan men niet zonder meer in elk individueel geval handelen volgens een algemene richtlijn. Dat die er is, is zeer belangrijk, maar zij is en blijft slechts een richtlijn, die misschien beter dan voorheen 'de ervaring' weergeeft. Het neemt niet weg dat men voor elke beslissing zich meer moet verdiepen in de situatie van deze individuele mens dan in de gesimplificeerde door statistische compilatie verkregen richtlijnen. Men moet er dus de specifieke situatie van deze ene patiënt bij betrekken. Dat wordt ook wel 'contextual evidence' genoemd. Ook die evidence moet naast de gebruikelijke 'wetenschappelijke' evidence gebruikt worden in de besluitvorming. Dat houdt bijvoorbeeld in dat nooit uit het oog verloren worden dat elk besluit telkens een individuele mens betreft wiens persoonlijke omstandigheden een rol spelen bij de besluitvorming en niet een 'geval'.

### **1.1.3. Informed consent**

Een besluit nemen kan men niet zonder kennis over het onderwerp. Instemmen met een voorgestelde behandeling kan men slechts als men weet en begrepen heeft wat deze inhoudt. Men noemt dat informed consent (vgl. het principe van vrijheid en verantwoordelijkheid, Hoofdstuk 1.2.2.4.). Informed betekent niet alleen dat de nodige informatie door de hulpverlener gegeven is maar ook dat deze door de patiënt is verwerkt en begrepen, voor zover nodig is om te besluiten

- dat de voorgestelde behandeling het beoogde doel dient inzake doeltreffendheid en doelmatigheid;
- dat ze binnen de alternatieve mogelijkheden die ter beschikking staan een op redelijke overweging gebaseerde voorkeur verdient;
- dat ze ook aan de bovengenoemde criteria van geoorloofdheid beantwoordt;
- dat de consequenties (duur, belasting, neveneffecten, evt. kosten) worden overzien.

We zullen terzijde laten dat de informatie ook voor de behandelaar niet altijd volledig en in details beschikbaar is.

Aan de hulpverlener is het om de informatie zo te geven dat zij begrijpelijk en overzichtelijk is en de patiënt de mogelijkheid geeft om zich een oordeel te vormen. Allereerst dient elk voorstel een goede onderbouwing te hebben in resultaten van wetenschappelijk onderzoek of tenminste van algemeen aanvaarde ervaringskennis. De hulpverlener kan daarbij geen enkel gezag inbrengen dan dat van de objectieve kennis die voorhanden is en moet er voor waken pressie op de patiënt uit te oefenen uit andere motieven (bijvoorbeeld om de patiënt bij een wetenschappelijk onderzoek te kunnen betrekken, zie later).

Van consent in eigenlijke zin - een daad van de wil - kan alleen sprake zijn wanneer de betreffende instemming in volkomen vrijwilligheid wordt gegeven, dat wil zeggen vrij van enige dwang. Tot dwang moet ook gerekend worden dat levensomstandigheden en dergelijke worden misbruikt om druk uit te oefenen (bijvoorbeeld armoede voor orgaandonatie en gevangenschap voor deelname aan medische proefnemingen).

Het is in principe de patiënt zelf die beslist over de behandeling. Als echter niet aan de bovengenoemde eisen van het informed consent voldaan kan worden omdat de patiënt niet volledig tot beslissen in staat kan worden geacht door jeugdige leeftijd of wilsonbekwaamheid dan zal iemand die taak over moeten nemen. Deze rol wordt vanzelfsprekend op zich genomen door de hulpverlener die iemand in hulpeloze toestand of in levensgevaar aantreft. Dit wordt ook door de wet ondersteund en het hulp achterwege laten wordt gesanctioneerd.

In acute levensbedreigende situaties heeft de instandhouding van het leven altijd de eerste prioriteit. De morele plicht om die instandhouding na te streven vervalt pas als zeker is dat een onomkeerbaar stervensproces aan de orde is.

Voor de christen geldt hier het evangelische voorbeeld van de barmhartige Samaritaan als richtlijn.

#### **1.1.4. Wie neemt beslissingen bij wilsonbekwamen?**

Met de term wilsonbekwaam wordt bedoeld dat men door een tekortkoming in de geestelijke vermogens niet in staat is zich een oordeel te vormen over de consequenties van een handeling, in casu een medisch onderzoek of medische behandeling. Het is dus eigenlijk niet de wil die onbekwaam is, maar het vermogen tot overweging dat nodig is om de wil op een object te kunnen richten.

Tot deze categorie rekent men mensen bij wie het bewustzijn afwezig of belangrijk gestoord is. Dit kunnen zijn: patiënten met bewustzijnsverlies (coma) door hersenletsel, een metabole stoornis, neurofarmaca of een degeneratieve hersenziekte of van wie het oordeelsvermogen gestoord is door een neuro-psihiatrische aandoening zoals psychose, delier, of een cerebrale ontwikkelings- of aanlegstoornis of door dementie. Het is duidelijk dat de mogelijkheid om over de eigen situatie te oordelen in al deze situaties heel verschillend kan zijn. Er is dan ook niet a priori overeenstemming tussen legale wilsonbekwaamheid en feitelijke oordeelsbekwaamheid. Dat geldt vooral bij kinderen in verschillende ontwikkelingsstadia. De arts kan zich vanuit moreel oogpunt niet zonder meer verschuilen achter het algemene wettelijke criterium.

Het besluit moet in dergelijke gevallen door een ander genomen worden namens de patiënt. Men spreekt wel van proxy consent (instemming met onderzoek of behandeling door een plaatsvervanger). De wet (WGBO, 1995, artikel 450; vgl. Hoofdstuk VI.3.2.3.) schrijft in zulke situaties voor wie gerechtigd is de besluiten over onderzoek en behandeling namens de patiënt te nemen: Allereerst de echtgenoot (of partner), dan de ouders, kinderen, broers of zusters, deze allen in deze volgorde, tenzij er door de patiënt eerder schriftelijk iemand als vertegenwoordiger is aangewezen of hij of zij onder curatele of mentorschap geplaatst is. Om in noodsituaties ernstige schade te voorkomen is handelen van de hulpverlener zonder toestemming toegestaan.



Laten we nu deze zaken vanuit ethisch oogpunt bekijken. Moreel gezien maakt het voor de inhoudelijke beslissing niet uit of de hulpverlener dan wel een vertegenwoordiger die neemt: de beslissing komt toe aan wie er het beste voor toegerust is, met medische kennis en kennis van de situatie van de patiënt. De hulpverlener moet impliciet of expliciet gemachtigd worden tot handelen door of namens de patiënt. Wie de beslissing neemt namens de patiënt moet dat tegelijkertijd doen in de geest van de patiënt en in diens beste voordeel. Die twee behoeven niet noodzakelijk samen te vallen. 'In de geest van de patiënt' zou kunnen inhouden: zelfs indien deze een moreel verwerpelijke keuze zou maken. Iemand die bij zijn volle geestelijke vermogens is kan een verkeerde keuze maken ten aanzien van behandeling. De hulpverlener is dan moreel gehouden die keuze niet te volgen, dus van behandeling af te zien. Dat blijft gelden wanneer iemand anders dan de patiënt, namens deze dezelfde keuze maakt in de mening in de geest van die patiënt te moeten handelen. Hier houdt echter de autonomie van de patiënt op, of hij nu wilsonbekwaam is of niet.

Wie namens de patiënt besluiten neemt moet daarbij dezelfde prudentie met betrekking tot nevenwerkingen en risico's in acht nemen en dezelfde algemene beslisriteria zoals de proportionaliteit van de handeling (zie Hoofdstuk VI.3.2.1.) hanteren als wanneer de beslissing hemzelf zou betreffen.

Het begrip proxy consent behelst echter twee verschillende situaties: die van het kleine of ongeboren kind dat op grond van gebrek aan kennis, ontwikkeling en levenservaring nog niet bij machte is redelijk te oordelen. Ook vanaf de geboorte ernstig verstandelijk gehandicapten vallen daaronder. De tweede is die van de patiënt die - volwassen en daarbij tot normaal verstandelijk oordelen in staat zijnde - door verlies van bewustzijn, psychische ziekte of dementie dat oordeelsvermogen tijdelijk of definitief mist. In het eerste geval moet de proxy naar beste vermogen en zijn geweten volgend een beslissing nemen in het beste belang van het kind waarbij de algemene morele principes geen geweld aangedaan mag worden.

In de tweede situatie zal de proxy, het beste voor de patiënt nastrevend, zich bovendien in diens persoonlijke situatie moeten verplaatsen en zich afvragen wat de patiënt zelf zou hebben besloten als hij tot beslissen in staat zou zijn. Er is immers een situatie geweest waarin hij of zij daartoe wel in staat was.

Ouders zijn wegens de morele verplichting die zij als ouders tegenover hun kind hebben om het te verzorgen en op te voeden, ook gehouden om voor het kind de beste medische behandeling te kiezen, met als uitgangspunt het welzijn van het kind. Hieronder worden ook de wettelijke bepalingen die met proxy consent verband houden besproken.

---

## IV.1 Inleiding

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

Onder *diagnostiek* verstaan we het geheel van handelingen en maatregelen bedoeld om vast te stellen wat de aard van de stoornis in lichamelijk of geestelijk welzijn is waarvoor iemand hulp zoekt. Het omvat het analyseren van de verschijnselen, subjectief (klachten) en objectief (bevindingen bij lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek), gevolgd door het zoeken naar en vaststellen van de oorzaken. Bij uitbreiding valt onder diagnostiek ook het vaststellen van niet manifeste stoornissen die tot ziekte kunnen leiden bij subjectief gezonde mensen (preventief onderzoek). Tenslotte volgen uit de diagnose vaak een prognose, hoewel die lang niet altijd met zekerheid te geven is, en voorstellen voor een therapie.

Het ethische principe dat in de diagnostiek in het oog moet worden gehouden is het respect voor de menselijke waardigheid, inclusief de keuzevrijheid en de integriteit van de persoon (invasief onderzoek, psycho-analyse). Op het verkrijgen van diagnostische informatie, volgt het delen van die informatie met de patiënt (en in principe alleen met de patiënt). Deze heeft recht op de kennis omtrent zijn eigen situatie maar is niet verplicht alles ter

kennis te nemen. Er zijn omstandigheden waarin nuances kunnen en moeten worden aangebracht. Ook wordt wel gesproken van een 'recht om niet te weten'. Men kan zonder het bedoeld te hebben op informatie stuiten waarvan de consequenties niet te overzien zijn of ver in de toekomst liggen, zonder therapeutische mogelijkheden in het heden. Men zal dan de nodige prudentie moeten hanteren om te beslissen hoe men met deze informatie om zal moeten gaan. Een recht om de objectieve waarheid niet te kennen is echter onrealistisch en niet af te dwingen.

Onder *therapie* wordt verstaan het complex van handelingen en maatregelen bedoeld om – in engere zin – het herstel van een vastgestelde aandoening te bewerkstelligen. In brede zin vallen er alle maatregelen onder die op het herstel van de gezondheid in het algemeen gericht zijn. Onder *preventieve* therapie valt alles dat dienstig is om ziekte en/of functieverlies door al dan niet manifeste stoornissen te voorkomen. Preventie kan ook algemene maatregelen van niet-medische aard omvatten maar valt dan buiten het bestek van dit hoofdstuk.

*Revalidatie* is die vorm van therapie die er vooral op gericht is uitwendige lichaamsfuncties die door ziekte of ongeval zijn verminderd of uitgevallen te doen terugkeren, door deskundige begeleiding, instructie en oefening.

Bij alle therapie geldt zoals bij diagnostiek dat de ethische grondslag berust op het respect voor de persoon, diens vrijheid, waardigheid en integriteit en dat de motiverende grondslag de naastenliefde is en niet de wetenschappelijke interesse of aanzien. Hier wordt ook verwezen naar de beginselen zoals ze zijn uiteengezet in Hoofdstuk I.

---

## IV.3.2. Postmortale orgaandonatie

F.J. van Ittersum en W.J. Eijk

Organen kunnen ook na de dood worden getransplanteerd. Het is evident dat er dan veel ruimere mogelijkheden tot orgaandonatie zijn. Voorwaarden voor deze vorm van donatie zijn:

1. de vrije keuze van de donor vóór donatie [35: Pius XII 1956, Vous nous avez demandé. Toespraak tot de Italiaanse Vereniging van hoornvliesdonors en de Italiaanse bond van blinden en tot oogspecialisten, over de morele waardering van de hoornvliestransplantatie (14 mei 1956), AAS 1956; 48: 459-467. Serie Ecclesia Docens, Gooi en Sticht, Hilversum 1959, 97-112. Katholiek Archief 11 (22): 521-527]
2. de anonimiteit van de donor en
3. de zekerheid van de dood op het moment van de orgaanexplantatie.

De eerste twee punten wijken niet af van donatie bij leven zoals hiervoor besproken. Het derde punt – de zekerheid van de dood op het moment van de orgaanexplantatie – schept echter een probleem, omdat de desintegratie van weefsels en organen vrijwel direct na het intreden van de dood begint waardoor organen en weefsels daardoor maar in beperkte mate nog bruikbaar zijn. De cornea (hoornvlies) blijft tot ongeveer 48 uur na de dood van de donor bruikbaar voor transplantatie, maar de meeste weefsels en organen (bijvoorbeeld hart, longen en nieren) worden direct na het intreden van de dood onherstelbaar beschadigd. Eigenlijk zouden zij uit het lichaam moeten worden genomen op het moment dat de ademhaling en de bloedsomloop nog intact zijn. Dat zou volgens de klassieke doodscriteria van hart- en ademstilstand beteken dat men de dood van de donor veroorzaakt.

Sinds het einde van de jaren zestig hebben de doodscriteria die in de geneeskunde worden gehanteerd, echter

een belangrijke herziening ondergaan. Daardoor vinden er niet alleen donaties plaats van donoren bij wie niet aan de klassieke doodscriteria van hart- en ademstilstand is voldaan (donation after cardiac death (DCD), voorheen 'non-heart-beating' donaties genoemd), maar ook bij donoren die hersendood zijn, maar bij wie het hart nog functioneert (donation after brain death (DBD), voorheen 'heart-beating' donaties genoemd).

### 3.2.1. Hersendood

De ontdekking van de resuscitatie-techniek, de hartmassage en de kunstmatige beademing, maakte duidelijk dat hart- en ademstilstand niet per se de definitieve dood van de persoon betekenen, ook al zijn ademhaling en bloedsomloop enige tijd onderbroken. Dat is vooral bij jonge drenkelingen geconstateerd die bij lage temperaturen te water zijn geraakt. Onder normale temperaturen en bij ouderen telt echter elke minuut, omdat bij hen de hersenen al na een hart- en ademstilstand van enkele minuten onherstelbaar beschadigd raken. Dit kan ertoe leiden dat de spontane ademhaling zich niet meer zal herstellen.

Tegelijkertijd is ontdekt dat zich ook het omgekeerde kan voordoen. De hersenfunctie kan definitief zijn uitgevallen, terwijl de bloedsomloop nog intact is. Zo'n situatie van 'hersendood zonder klassieke dood' is denkbaar bij een kunstmatig beademde patiënt. Bij hem heeft de uitval van de hersenen immers geen ademstilstand tot gevolg. Omdat het denken, het geheugen, de persoonlijkheid en het karakter typisch aan hersenfuncties gebonden zijn, vraagt men zich vaak af of hersendood niet tegelijkertijd de dood van de persoon is. Zou dat het geval zijn, dan zouden de organen van de beademde patiënt na vaststelling van de hersendood voor transplantatiedoeleinden uit zijn lichaam kunnen worden verwijderd, terwijl zij nog intact zijn, zonder dat de patiënt wordt gedood.

Verschiede diagnostische onderzoeken, zoals het klinisch onderzoek van de hersenstamreflexen, electro-encefalografie (EEG), CT-angiografie en transcranieel Dopplersonderzoek van de hersenen (het laatste vooral bij kinderen) worden aanbevolen om de hersendood vast te stellen [36: Gezondheidsraad 2006a. Hersendoodprotocol. Den Haag 2006] [37: Gezondheidsraad 2015. Vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonatie. Protocollen en criteria, inclusief een geactualiseerd Hersendoodprotocol. Den Haag 2015]. Hier kan de irreversibele uitval van verschillende hersendelen mee worden vastgesteld. De interpretatie van de uitslag van de diverse testen hangt van de vraag af welk hersendeel men voor het leven van de menselijke persoon onmisbaar acht.

Dit brengt ons tot de kern van de problematiek: wanneer spreken wij in het algemeen van een levende menselijke persoon? Het antwoord op deze vraag bepaalt mede wanneer wij een persoon als niet meer levend beschouwen. Hieruit volgt met andere woorden ons doodskoncept, dat op zijn beurt het doodscriterium aangeeft. Het gaat dan om het hersendeel waarvan de irreversibele uitval met de dood van de persoon gelijkstaat. Pas wanneer het doodscriterium vaststaat, kan worden bepaald met welk medisch onderzoek de hersendood als de dood van het individu kan worden gediagnosticeerd [38: Bernat JL, Culver CM, and Gert B. On the definition and criterion of death. *Annals of Internal Medicine* 1981; 94(3): 389-394] [39: Eijk W.J. 1996, Het doodskoncept en de doodscriteria. In: *Postmortale orgaandonatie. Een medisch-ethische en juridische beschouwing*. Commissie Ethiek van het Nederlands Artsenverbond. Van Gorcum. Assen, 1996].

In een publicatie van een werkgroep van de Pauselijke Academie voor wetenschappen over hersendood grijpt men terug op de H. Thomas van Aquino die stelt dat de hersenen fungeren als intermediair tussen het lichaam en de ziel. [40: *Why the Concept of Death is Valid as a Definition of Brain Death, Statement by the Pontifical Academy of Sciences and Responses to Objections, Extra Series 31 Vatican City, 2008*]. Wat de H. Thomas benoemt als "motor", kunnen wij nu op basis van de huidige biomedische kennis toeschrijven aan de hersenen. De ziel is de vorm van het lichaam op ontologisch niveau. Aangezien de hersenen fungeren als de functionele intermediair tussen de ziel en het lichaam, is het concept van hersendood een goede basis voor de vaststelling dat de dood van een persoon al is ingetreden. In een standpuntbepaling stelt de Pauselijke Academie van Wetenschappen: [41: *Why the Concept of Death is Valid as a Definition of Brain Death, Statement by the Pontifical Academy of Sciences and Responses to Objections, Extra Series 31 Vatican City, 2008, pagina 18*]

*"[T]he government of the body belongs to the soul in that it is its motor and not its form" (Aquinas Spir Cr, a. 2 ad 7.4) and thus "between the soul and all the body, in that it is a motor and the principle of operations, occurs something intermediary, because, through a first part moved first, the soul moves the other parts to their operations" (inter animam secundum quod est motor et principium operationum et totum corpus, cadit aliquid medium; quia mediante aliqua prima parte primo mota movet alias partes ad suas operationes) [42: Aquinas Anima, a. 9]. Thus, the overall formula obscured by tradition [...] is: "the soul unites to the body as a form without an intermediary, but as a motor it does this through an intermediary" (anima unitur corpore ut forma sine medio, ut motor autem per medium) (Aquinas Anima, a. 9). Therefore, when the cells of the brain die, the individual dies, not because the brain is the same as the mind or personhood, but because this intermediary of the soul in its dynamic and operative function (as a motor) within the body has been removed - "that disposition by which the body is disposed for union with the soul" [43: Aquinas ST, I, 76, 7, ad 2].*

Bij volwassenen die normaal bij hun verstand zijn en zelfstandig verantwoorde beslissingen kunnen nemen, is het overbodig zich af te vragen of ze levende menselijke personen zijn. Ze spreken, argumenteren en tonen een innerlijke geestelijke activiteit in de vorm van willen en denken, die hen van niet-menselijke wezens onderscheidt. Maar wat te denken wanneer zij door ernstige hersenbeschadiging langdurig comateus, dement of ernstig geestelijk gehandicapt zijn. Ze communiceren niet meer met medemensen en uit niets blijkt dat ze nog kunnen denken of willen. Zolang de spontane ademhaling doorgaat en het hart nog klopt, lijdt het geen twijfel dat ze leven. Menselijk wordt vaak verstaan als 'menswaardig'. Hier gaat het echter om de vraag of het levende wezen dat na hersenbeschadiging overblijft nog wel een mens is.

### **3.2.1.1. Mensvisie en doodskoncept**

De Identity Theory of Mind koppelt het leven van de persoon aan de manifeste aanwezigheid van bewustzijn, dat wil zeggen van het elektrofysiologisch ontladingsproces van de neuronale netwerken in de hogere hersenkernen en de hersenschors (Hoofdstuk I.1.2.1). Het einde van het leven van de persoon zou door de irreversibele uitval van de grote hersenen, dus door een partiële hersendood, worden gemarkeerd [44: Gillett G., Consciousness, the brain and what matters. Bioethics 1990; 4(3): 181-198] [45: Veatch R.M. 1993, The impending collapse of the whole-brain definition of death. Hastings Center Report 1993; 23(4): 18-24]. Concreet betekent dit dat in een geval van irreversibel coma de persoon niet langer zou bestaan. Wat rest zou hooguit menselijk biologisch ('vegetatief') leven zijn, maar geen persoonlijk leven [46: McMahan J. 1995, The metaphysics of brain death. Bioethics 1995; 9(2): 91-126]. Dit houdt in dat het leven actief zou mogen worden beëindigd of dat organen met het oog op transplantatie uit het lichaam mogen worden verwijderd, zodra een irreversibele uitval van de hogere hersencentra, met name de neocortex en de thalamus, is geconstateerd, die voor de genoemde functies onmisbaar zijn.

De uitstraling van filosofische mensvisies is niet tot de studeerkamer beperkt, maar heeft grote consequenties voor de praktijk van alledag. Anencefalen zouden volgens dit concept van de dood en het eruit voortvloeiend doodscriterium mogen worden gebruikt als bron van transplantatieorganen, omdat bij hen de grote hersenen in het geheel niet zijn aangelegd en zij bijgevolg geen menselijke personen zouden zijn [47: Truog R.D., J.C. Fletcher, Brain Death and the Anencephalic Newborn. Bioethics 1990; 4(3): 199-215] [48: Walters J.W., Anencephalic infants as organ sources. Bioethics 1991; 5 (4): 326-341]. Logisch verder redenerend zou men mogen concluderen dat ook langdurig comateuze patiënten, bij wie een partiële hersendood geconstateerd is, als orgaandonor kunnen fungeren. Nog verdergaande consequenties zijn denkbaar. De vereenzelviging van het verlies van het bewustzijn, het denkvermogen en de sociale vaardigheden met de dood van de menselijke persoon zou ertoe kunnen leiden dat patiënten wier hogere hersenfuncties zijn aangetast, zoals dementen en geestelijk gehandicapten, niet meer als volwaardige menselijke personen worden bejegend.

Vanuit het katholieke mensbeeld treedt de dood in wanneer er geen sprake meer is van een substantiële eenheid van lichaam en ziel. De ziel is immers als substantiële vorm van de menselijke persoon het levensprincipe dat verantwoordelijk is voor de geestelijke, de sensitieve en de vegetatieve levensverrichtingen

(zie Hoofdstuk I.1.2.3.). De vraag is hoe men dit kan vaststellen. Na het intreden van de dood delen bepaalde cellen in het lichaam zich nog enige tijd en gaat bijvoorbeeld de baardgroei nog een paar dagen door. De afzonderlijke delen tonen nog tekenen van individueel leven, doordat hun stofwisseling niet direct tot stilstand komt. Het lichaam is echter geen organisch geheel meer waarvan de verschillende delen in hun functie op elkaar zijn afgestemd. De specifieke vorm van het leven, namelijk het functioneren als een geïntegreerd geheel, is verdwenen.

Het wegvallen van de integratie en coördinatie in het lichaam als een geheel treedt op wanneer de totale hersendood intreedt [49: Bernat JL, Culver CM, and Gert B. On the definition and criterion of death. *Annals of Internal Medicine* 1981; 94(3): 389-394]. Dit betekent dat niet alleen de grote hersenen dood zijn, maar ook de hersenstam die de spontane ademhaling stuurt. Wanneer de hersenstam definitief uitvalt, dan houdt de ademhaling definitief op en dan is ook het lichaam geen geïntegreerd geheel meer. Er is dan geen levende menselijke persoon meer. Mochten ademhaling en bloedsomloop onder deze omstandigheden kunstmatig in stand worden gehouden, dan is het lichaam desondanks een lijk en betekent het uitnemen van organen niet langer het veroorzaken van de dood.

Wanneer alleen de grote hersenen uitvallen (partiële hersendood), dan vervalt het bewustzijn en zijn er geen tekenen dat het individu kan denken of willen, maar blijft het lichaam als één geheel functioneren. Dit betekent niet het einde van de menselijke persoon, doordat hetzelfde levensbeginsel dat het denken en het bewustzijn mogelijk maakt, tevens alle lichaamsdelen met elkaar tot één organisch geheel integreert en coördineert. Wanneer door lichamelijke stoornissen de insulineproductie wordt lamgelegd of de nieren uitvallen, betekent dat niet automatisch het einde van het leven als organisch geheel. Wanneer een ziekteproces het functioneren van de grote hersenen belemmert en er geen manifeste specifiek menselijke functies meer zijn, dan betekent dat eveneens niet het einde van het menselijk leven. Het menselijk levensbeginsel dat deze materie tot een menselijke persoon maakt, is nog steeds aanwezig, ook al kan het zich niet meer in denken en willen uiten. Of men dit levensbeginsel nu de menselijk geest, de ziel, noemt of niet, er is nog menselijk leven dat als zodanig respect verdient [50: Eijk W.J. 1991, De ethische aspecten van de postmortale orgaandonatie. *Vita Humana* 1991; 18: 51-54].

### **3.2.1.2 Het feitelijke gebruik van de doodscriteria**

Uit het bovenstaande blijkt dat er twee verschillende soorten hersendoodcriteria bestaan, die van de partiële en van de totale hersendood. Welke men toepast hangt direct samen met de mensvisie die men als uitgangspunt neemt.

Het criterium van de totale hersendood is vrij algemeen aanvaard. Dat is met name te danken aan de grote invloed van het rapport van de Ad Hoc Committee van de Harvard Medical School uit 1968, waarin voor het eerst de hersendoodcriteria werden omschreven [51: Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School. 1968. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *Journal of the American Medical Association (JAMA)* 1968; 205(6): 337-340]. Volgens dit rapport is doodsverklaring alleen mogelijk wanneer alle hersenfuncties, inclusief die van de hersenstam, blijvend zijn uitgevallen. In de jaren zeventig werd het criterium van de totale hersendood in rapporten van enkele gezaghebbende medische organisaties overgenomen en kreeg het in het aantal staten van de Verenigde Staten een wettelijke basis [52: Pranger D., Het beëindigen van kunstmatige voeding bij aanhoudend vegeterende patiënten, *Academisch proefschrift VU Amsterdam*. Thesis Publishers Amsterdam, 1992]. Bovendien wordt het als doodscriterium aanbevolen in het Amerikaanse rapport *Defining Death* [53: President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Behavioral Research. *Defining death: medical, legal and ethical issues in the definition of death*. U.S. Government Printing Office, Washington 1981]. Ook in de rapporten van de in ons land wordt totale hersendood gelijkgesteld met de dood van het individu [54: Gezondheidsraad 2006a. Hersendoodprotocol. Den Haag 2006].

Al sinds de jaren zeventig trekken enkelen in de wetenschappelijke literatuur en de lekenpers het criterium van

de totale hersendood in twijfel [55: Veatch R.M. 1975, The whole-brain-oriented concept of death: an outmoded philosophical formulation. *Journal of Thanatology* 1975; 3(1): 13-30] [56: Veatch R.M. 1993, The impending collapse of the whole-brain definition of death. *Hastings Center Report* 1993; 23(4): 18-24]. Naast het verschil in mensvisie was een van de punten van kritiek de bevinding dat na definitieve uitval van de hersenstam individuele geïsoleerde hersencellen in geperfundeed hersenweefsel in leven kunnen worden gehouden. Ook vertoonden hersencellen van varkens uren na de slacht weer elektrische activiteit wanneer er een vloeistof met bloed en zuurstof door de hersenen werd gepompt [57: Vrselja, Z., et al., Restoration of brain circulation and cellular functions hours post-mortem. *Nature* 2019; 568(7752): 336-343] Dit suggereert dat op cellulair niveau niet alle functies zijn weggevallen en mogelijk na enige tijd nog kunnen terugkomen. Wat echter boven is gezegd over het dode lichaam als geheel geldt ook voor de hersenen. Vlak na de dood gaan de individuele weefsels en cellen niet direct dood, getuige haar- en nagelgroei. Toch spreken we van een lijk omdat de diverse functies van de weefsels en organen niet langer tot één geheel zijn geïntegreerd. Hetzelfde geldt voor de hersenen. Individuele cellen mogen dan nog elektrische ontladingsactiviteit tonen, hun individuele activiteit is niet meer op het functioneren als één geheel afgestemd. Iets dergelijks is mede onmogelijk omdat de sensibele input van de hogere hersendelen via de hersenstam geblokkeerd is [58: Manni C, R. Proietti, F.della Carte, La morte cerebrale: aspetti diagnostici. *Medicina e Morale* 1993; 43: 907-908]. Men kan zich dan ook afvragen of voor de diagnostiek van de hersendood een vlak EEG een noodzakelijke voorwaarde is. In Engeland is electroencefalografisch onderzoek in dit verband niet vereist, maar wordt de hersendooddiagnostiek vooral gebaseerd op de afwezigheid van de hersenstamreflexen [59: Wijdicks E.F. 2002, Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. *Neurology* 2002; 58 (1): 20-25].

In 1985 erkende de Pauselijke Academie van Wetenschappen totale hersendood als een situatie waarin het vermogen om als een geïntegreerd geheel te kunnen functioneren verloren is gegaan, derhalve de dood is ingetreden en tot orgaanuitname mag worden overgegaan [60: Pauselijke Academie van Wetenschappen, Werkgroep 19-21 October 1985, The artificial prolongation of life and the determination of the exact moment of death. In: *Scripta Varia* 60, Vaticaanstad 1985, XXVII-114]. 'Gezegd kan worden', aldus Paus Johannes Paulus II in een toespraak in 2000, dat 'het in de recentere tijd gehanteerd criterium voor het vaststellen van de dood, namelijk de volledige en irreversibele uitval van elke hersenactiviteit, mits gewetensvol toegepast, niet in strijd lijkt te zijn met de essentiële elementen van een gezonde mensvisie' [61: Johannes Paulus II 2000, Toespraak tot de deelnemers aan het 18e Internationale Congres van het Transplantatie Genootschap, 29 augustus 2000. *AAS* 2000; 92: 822-826, nr. 5].

De paus betoogde verder dat biologische criteria zoals het optreden van hersendood niet zondermeer het moment van overlijden aangeven, maar veel meer laten zien dat de dood inmiddels is ingetreden. Evenals de Pauselijke Academie voor Wetenschappen liet hij de technische invulling van de hersendoodcriteria over aan de medische stand. Daarmee was de discussie over de geldigheid van het criterium van de totale hersendood niet afgerond. In 2008 laaide de discussie opnieuw op nadat bij pasgeborenen na een hartstilstand de wachttijd tot hartdonatie verder was bekort. Het probleem bij deze discussies is dat het antropologische concept ('het vermogen om als geïntegreerd geheel te kunnen functioneren') en de criteria die gehanteerd worden om aannemelijk te maken dat een dergelijke toestand al dan niet is ingetreden, veelal niet van elkaar worden onderscheiden. Men wijst veelal de hersendood af, omdat de criteria om deze toestand vast te stellen onder bepaalde omstandigheden niet goed zijn toegepast. Ook zijn er nog enkele katholieken, waar onder de tegenstanders uit de discussie over hersendood in de Pauselijke Academie voor het Leven, die het antropologische concept van hersendood niet accepteren. [62: Shewmon D.A. You only die once: why brain death is not the death of a human being. A reply to Nicholas Tonti-Filippini. *Communio* 2012 (39); 422-494] [63: Shewmon D.A. Brain Death or Brain Dying? *Journal of Child Neurology* 2012 (27); 4-6] [64: Nguyen D. Pope John Paul II and the neurological standard for the determination of death: A critical analysis of his address to the Transplantation Society. *The Linacre Quarterly* 2017(84); 155-186]

*Vaststellen van hersendood*

Er is geen mondiale richtlijn opgesteld voor het vaststellen van hersendood, dat wil zeggen voor het medisch onderzoek dat nodig is om de hersendood vast te stellen. Wijdicks [65: Wijdicks E.F. 2002, Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. *Neurology* 2002; 58 (1): 20-25] laat in een steekproef van 80 van alle 189 landen zien dat 88% van de landen richtlijnen heeft voor het vaststellen van hersendood. De uitgangspunten van deze richtlijnen komen in hoge mate overeen, maar zijn niet uniform. Groot-Brittannië en haar (voormalige) koloniën gaan ervan uit dat irreversibele uitval van de hersenstam voldoende is. De rest van de wereld volgt overwegend het standpunt van de Verenigde Staten dat ervan uitgaat dat tevens de functie van de cortex en andere hogere hersendelen uitgevallen moet zijn. Terecht wordt erop gewezen dat bijvoorbeeld hypothermie (verlaging van de lichaamstemperatuur) en intoxicaties (vergiftigingen) de diagnostiek minder betrouwbaar maken. Het beoordelen van de hersenstamreflexen komt in alle richtlijnen voor; het uitvoeren van een apneutest, een onderzoek dat de functie van de hersenstam test door te analyseren of er bij de patiënt nog een ademhalingsprikkel aanwezig is, in 59% van de gevallen. Preoxygenatie, dat wil zeggen het opladen van het lichaam van de patiënt met zuurstof voor het op proef staken van de beademing, bedoeld om schade tijdens deze test te voorkomen – zoals in de Nederlandse richtlijn – is voorgeschreven in 29% van het totale aantal landen (dus ongeveer de helft van de richtlijnen die een apneutest voorschrijft). Dit is relevant omdat critici van het hersendoodconcept wel aanvoeren dat juist door de diagnostiek nodig voor het vaststellen van hersendood hersenbeschadiging in de hand wordt gewerkt. Dit zou in een aantal landen ook wel het geval kunnen zijn. Al met al zijn de werkwijzen in diverse landen om eventuele hersendood te evalueren erg wisselend. Er is dus zeker twijfel over de mate van nauwkeurigheid waarmee hersendood over de wereld wordt vastgesteld [66: Wijdicks EF. 2006. The clinical criteria of brain death throughout the world: why has it come to this? *Canadian Journal of Anaesthesiology* 2006; 53(6): 540-543].

In Nederland geldt het Besluit Hersendoodprotocol uit 2016 [67: Besluit Hersendoodprotocol, Staatsblad 29 april 2016 (170) ] gebaseerd op twee richtlijnen van de Gezondheidsraad uit 2006 [68: Gezondheidsraad 2006. Hersendoodprotocol. Den Haag 2006] en 2015 [69: Gezondheidsraad 2015. Vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonatie. Protocollen en criteria, inclusief een geactualiseerd Hersendoodprotocol. Den Haag 2015]. Beide richtlijnen gaan uit van totale hersendood en schrijven een apneutest met preoxygenatie voor. Het verschil met eerdere richtlijnen is dat er aanvullende bepalingen zijn opgenomen voor situaties waarin het EEG en de apneutest niet of niet betrouwbaar kunnen worden uitgevoerd. Met name onderzoek waarmee kan worden vastgesteld dat de hersenen niet normaal meer worden doorbloed – transcranieel Doppleronderzoek (TCD) of computertomografie-angiografie (CT-A) – kan dan toegepast worden. Ondanks alle kritiek na 2006 op het hanteren van totale hersendood en pleidooien voor hersenstamdood [70: Kompanje, E. J., et al. [Determination of brain death in organ donation: is EEG required?]. *Ned Tijdschr Geneesk* 2013; 157(42): A6444] hield de Gezondheidsraad in 2015 hier in het nieuwe advies aan vast. Wel werd het aantal testen waarmee de hersendood moet worden aangetoond beperkt tot één van drie genoemde onderzoeken (of EEG, of TCD of CT-A).

Naar aanleiding van richtlijnen waarin veel onderzoek, vaak in een tevoren vastgestelde volgorde, is opgenomen om tot de diagnose hersendood te komen, wordt er gediscussieerd over het nut van deze mate van zorgvuldigheid. Immers, – zo betogen critici – het belangrijkste doel is vast te stellen dat verdere behandeling voor de patiënt niet zinvol c.q. proportioneel meer is. In een dergelijke situatie zou men eventueel direct over kunnen gaan tot orgaandonatie [71: Dijk J.G. van, G.J. Lammers, D.P. Engberts. De dood van het brein. *Medisch Contact* 2009; 64(28): 1246-1250]. Een zodanige handelwijze zou neerkomen op orgaanuitname die leidt tot de dood bij mensen waarvan de inschatting is dat medische behandeling voor hen niet meer zinvol is. Dit komt neer op het opzettelijk doden of de bewuste bespoediging van de dood in de stervensfase.

#### *Donation after cardiac death (non-heart beating donation)*

Bij de donatie van organen na het intreden van de dood, vastgesteld aan de hand van de klassieke doodscriteria (hartstilstand en ademstilstand, spreekt men van ‘donation after cardiac death’, voorheen ‘non-heart-beating donation’. Ten aanzien van dit type donatie worden vier klassen onderscheiden [72: Kootstra G., J.H. Daemen,

A.P Oomen., Categories of non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 1995; 27 (5): 2893-2894]. Alhoewel deze sinds 1995 enigszins zijn gewijzigd [73: Thuong, M., et al.. New classification of donation after circulatory death donors definitions and terminology." *Transpl Int* 2016; 29(7): 749-759], komen ze globaal nog op het volgende neer:

- I. De patiënt is overleden, terwijl onbekend is wanneer de dood is ingetreden;
- II. De patiënt is overleden na niet een succesvolle reanimatiepoging;
- III. De overleden persoon was al ernstig ziek zonder dat er uitzicht op herstel was. Derhalve is de behandeling gestaakt. Het moment van overlijden (hart- en ademstilstand) is afgewacht. Deze situatie speelt zich meestal af op een intensive care-afdeling.
- IV. Er is een hartstilstand opgetreden, nadat de hersendood al was vastgesteld. Mogelijk was men bezig met de voorbereidingen voor een donatieprocedure. In de tussentijd is er een hartstilstand opgetreden.

Voor orgaandonatie is klasse I ongeschikt; over klasse II bestaat verschil van mening tussen transplantatiecentra. De klassen III en IV worden in het algemeen geaccepteerd. Weefseldonatie (huid, botten, hoornvlies) is in principe bij alle klassen mogelijk.

Een probleem bij deze vorm van donatie is dat organen kort na het intreden van de hartdood al dusdanig beschadigd raken dat ze niet meer bruikbaar zijn voor transplantatie. Een manier om de schade te beperken is om kort na de hartdood koude persfusievloeistof door de organen te spoelen waardoor deze gepreserveerd worden en langer geschikt zijn voor transplantatie.

Deze werkwijze vereist dat zo spoedig mogelijk na het overlijden geschikte katheters (intraveneus en intra-arterieel) zijn ingebracht. De voorbereidingen hiervoor zijn al bij het leven van de patiënt getroffen [74: Nederlandse Transplantatie Stichting en Nederlandse Transplantatievereniging. Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie, versie 1.2 april 2019. Leiden, 2019]. De vraag is of het lichaam van de nog levende donor op deze wijze niet wordt geïnstrumentaliseerd om zijn organen in een zo optimaal mogelijke conditie aan de eventuele ontvangers aan te bieden (vgl. Hoofdstuk I.2.2.1.). Eerder is vanuit de deugdenethiek beschreven dat een moreel goede handeling kan leiden tot een moreel goede karaktereigenschap bij de handelend persoon (Hoofdstuk I) [75: Eijk W.J. 1996, Mag of moet ik na mijn dood mijn organen afstaan ten behoeve van de zieke medemens? *Pro Vita Humana* 1996; 6: 169-173]. De orgaandonatie is een solidaire handeling uit naastenliefde. Alle handelingen die een integraal onderdeel van de orgaandonatie uitmaken, ook de genoemde conserverende maatregelen, hebben daardoor tevens de donor zelf tot doel, namelijk zijn vervolmaking als mens, mits deze zelf - direct of via zijn gemachtigde nabestaanden kenbaar gemaakt - voor orgaandonatie heeft gekozen.

Een bijzondere vorm van 'donation after cardiac death' is orgaandonatie na euthanasie. Deze vorm van orgaandonatie is de laatste jaren beschreven bij mensen die een ernstige ziekte hebben die zich beperkt tot één of meerdere organen, meestal een neurodegeneratieve ziekte zoals amyotrofische lateraal sclerose (ALS), multipele sclerose of de ziekte van Huntington. Bij mensen met een maligniteit met kans op metastasen in de te transplanteren organen of hartfalen waarbij organen zoals nieren al beschadigd zijn voor het overlijden is dit geen mogelijkheid. Het toepassen van orgaandonatie na euthanasie is voor het eerst beschreven in België [76: Ysebaert D., Van Beeumen G., De Greef K., Squifflet J.P., Detry O., De Roover A., Delbouille M.H., Van Donink W., Roeyen G., Chapelle T., Bosmans J.L., Van Raemdonck D., Faymonville M.E., Laureys S., Lamy M. and Cras P., Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplant. Proc.* 2009; 41 (2): 585-586] [77: Van Raemdonck DV, Verleden GM, Dupont L, et al. Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia. *Appl Cardiopulm Pathophysiol.* 2011;15:38-48] en zou mogelijk toegepast kunnen worden bij 5-10% van de euthanasiepatiënten. De euthanasie moet dan wel in een ziekenhuis plaatsvinden: zoals eerder geschetst moet bij DCD procedures snel na het optreden van de hartstilstand de perfusie van de te doneren organen worden gestart. Dit is in de thuissituatie, in een verpleeghuis of hospice niet mogelijk. Na enkele pleidooien [78: o.a. van Dijk G, Giezeman A, Ultee F, Hamers R. [Organ donation after active euthanasia in a patient with a neurodegenerative disease]. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2013;157(39):A6548] is er in



Nederland door de Nederlandse Transplantatie Stichting ook een modelprotocol Orgaandonatie na euthanasie gepubliceerd [79: Nederlandse Transplantatie Stichting. Richtlijn Orgaandonatie na euthanasie, Leiden 2017].

Vanuit moreel perspectief zijn er bij orgaandonatie na euthanasie twee verschillende handelingen: euthanasie en vrijwillige orgaandonatie. Zoals beschreven in Hoofdstuk VI.2.2.1 is euthanasie moreel niet goed, terwijl de orgaandonatie in zichzelf wel goed is. Aangezien het conserveren en verwijderen van de organen direct na het optreden van de hartstilstand moet beginnen, moeten de teams die de euthanasie en de orgaandonatie uitvoeren intensief met elkaar samenwerken. In onze visie is deze vorm van medewerking niet acceptabel en vergelijkbaar met de situatie die door de Congregatie voor de Geloofsleer is geschetst in Dignitas Personae met betrekking tot het gebruik van geaborteerde foetussen voor embryonale research. [80: van Ittersum F.J., Hendriks L.J.M. Orgaandonatie na euthanasie. Een ethische beschouwing vanuit het standpunt van de rooms-katholieke kerk. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek, 2011; 21(3), blz 76-84] Dignitas Personae benadrukt dat de benodigde samenwerking en medewerking zo verplichtend en intensief is dat een onderzoeker – zelfs als hij tegen abortus is en alleen de geaborteerde foetussen wil onderzoeken – meewerkt aan de abortus zelf. In geval van orgaandonatie na euthanasie is de samenwerking c.q. medewerking vergelijkbaar en werkt het uitnameteam (de transplantatiecoördinator en het chirurgische team) derhalve direct mee aan de euthanasie (zie ook Hoofdstuk VI.2). Bij de officier van justitie, de ontvanger en de behandelend arts van de ontvanger ligt dit anders en is er geen directe medewerking. Verder is het niet zo dat de orgaandonatie als goede daad het kwaad van de euthanasie kan “opheffen”. Tenslotte zou bij euthanasie na orgaandonatie het “scandalum” nog een rol kunnen spelen: alle direct en minder direct betrokkenen bij de orgaandonatie zouden de schijn kunnen wekken de euthanasie goed te keuren en daarmee aanleiding kunnen geven tot ergernis (scandalum). (Hoofdstuk I.2.2.6.3) [81: Hendriks L.J.M., Als getuigenis verandert in het tegendeel. Communio 2012 (2); 119-129]

### **3.2.2. Beschikkingsrecht over het lichaam van de overledene**

#### **3.2.2.1. Is een wilsbeschikking van de overledene vereist?**

Naar algemene overtuiging moet een wilsbeschikking worden gerespecteerd. De praktijk van de postmortale orgaandonatie zou daarom veel eenvoudiger zijn, wanneer iedere Nederlander zou hebben vastgelegd in het donorregister wat er met zijn lichaam en zijn organen na de dood mag gebeuren. Het aanbod aan donororganen zou zodoende sterk kunnen stijgen. Op 1 januari 2018 had 36% van de Nederlandse bevolking (6125053 mensen van 17181084 inwoners) hun keuze t.a.v. orgaandonatie vastgelegd in het donorregister.

[48: Nederlandse Transplantatie Stichting. Jaarverslag 2017. Verbinden voor leven. Leiden, 2018] [82: Centraal Bureau voor de Statistiek. StatLine. Bevolking op 1 januari 2018] Omdat deze lage registratiegraad al jaren bestond en het ook mede oorzakelijk werd geacht voor de lage aantallen postmortale donaties in Nederland, is er meermalen geprobeerd de leden van de bevolking bij wet te dwingen tijdens hun leven kenbaar te maken of zij al dan niet na overlijden als orgaandonor willen fungeren. Uiteindelijk werd hiertoe op 13 februari 2018 een initiatiefwet van D’66 kamerlid Pia Dijkstra door de Eerste Kamer goedgekeurd, nadat deze op 13 september 2016 met de kleinst mogelijke minderheid door de Tweede Kamer was aangenomen.

De dwang om een keuze kenbaar te maken ligt vervat in het Automatische Donor Registratie-systeem (ADR-systeem), bijgenaamd het geen-bezwaarsysteem. Dit systeem zal ook in de nieuwe Nederlandse donorwet worden gebruikt. Het houdt in dat iemand zonder meer geacht wordt orgaandonor te zijn, tenzij hij uitdrukkelijk daartegen bezwaar heeft aangetekend en dat officieel heeft laten registreren. Laat iemand dit na, dan kunnen zijn organen na overlijden zonder meer voor transplantatiedoeleinden uit zijn lichaam worden verwijderd. Het hoeft geen betoog dat de invoering van dit systeem vereist dat tevoren een betrouwbare en waterdichte registratie van de eventuele bezwaren gegarandeerd is. In de nieuwe Nederlandse donorwet zijn hiertoe een aantal maatregelen genomen, ook om bij de genoemde stemmingen in de Tweede en Eerste Kamers voldoende

kamerleden mee te krijgen.

### **3.2.2.2. Het toestemmingsstelsel versus het geen-bezwaarsysteem**

Het aanbod aan donororganen zal bij invoering van een geen-bezwaarsysteem naar verwachting stijgen. Het verlangt immers van degene die geen donor wil zijn, een actieve handeling – het aantekenen van bezwaar – die vaak zal worden nagelaten. Bij het toestemmingsstelsel wordt daarentegen juist degene die tot orgaandonatie bereid is, geacht stappen te ondernemen om dat kenbaar te maken. Omdat velen dit niet doen, moet men bij een toestemmingsstelsel in de meeste gevallen de naaste familieleden om toestemming vragen. Betrokken artsen en verpleegkundigen zien er echter tegenop om onder toch al emotioneel beladen omstandigheden de familie ook nog te confronteren met een verzoek om orgaandonatie. Als zij dit wel doen, is de familie vaak dusdanig geëmotioneerd dat zij geen toestemming tot orgaandonatie verleent.

Ervaringen in andere landen hebben uitgewezen dat een geen-bezwaarsysteem tot een verhoogd aanbod van donororganen leidt. De invoering ervan in België leidde tot een stijging van het aantal donornieren met 86% en van andere organen zelfs met 183%.

In een verkenning voor een advies aan de minister van VWS in 2008 bleken 17 van de 20 onderzochte landen in Europa een geen-bezwaarsysteem te hebben. Het betreft onder andere België, Luxemburg, Frankrijk, Italië, Denemarken, Finland, Noorwegen, Oostenrijk, Zwitserland, Spanje, Portugal, Griekenland en Cyprus [83: Coördinatiegroep Orgaandonatie. Masterplan Orgaandonatie. De vrijblijvendheid voorbij. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag 2008].

Tegenstanders van het geen-bezwaarsysteem wijzen erop dat de autonomie van het individu wordt geschonden, wanneer hij als gevolg van een wettelijke bepaling aan een keuze voor of tegen postmortale orgaandonatie niet zou kunnen ontkomen. In de praktijk blijkt er een grote groep mensen te zijn die niet nadenkt over de noodzaak en consequenties van orgaandonatie. Het gaat hierbij veeleer om nalatigheid dan om zelfbeschikking. Deze nalatigheid is onjuist te noemen, ook wanneer er geen orgaandonatie in het geding is. De mens heeft de plicht om zich op een onverwacht sterven voor te bereiden. Velen zijn zich van die verantwoordelijkheid bewust door het nemen van een uitvaartpolis of het bespreken van wensen in geval van plotseling overlijden. Het is voor de nabestaanden een troost te weten dat de overledene voorbereid was in die zin dat hij zijn wil geformuleerd heeft.

Volgens sommigen wijkt deze situatie niet af van tal van andere situaties in onze maatschappij, waar wij ook voor een keuze worden gesteld. Wanneer een kind de leeftijd heeft bereikt dat het naar de basisschool moet, zijn de ouders gedwongen om een school voor hun kind te kiezen. Deze keuze impliceert in ons land in principe tevens een fundamenteel levensbeschouwelijke keuze, ook al zal niet elk ouderpaar zich daar zo bewust van zijn. Ook in de geneeskunde komen vergelijkbare situaties voor. Een patiënt aan wie door de arts de mogelijkheid van een levensverlengende handeling wordt aangeboden, moet een keuze maken deze al dan niet te ondergaan.

Dat iemand voor een keuze wordt gesteld, valt dus op zich zowel moreel als juridisch te rechtvaardigen. Over de vraag of het nadenken over orgaandonatie ook onder deze voorbereiding op het sterven valt, wordt getwist: er zijn in Rooms-katholieke kring zowel voorstanders van dit idee [84: Eijk, W.J., Steemers-van Winkoop, M.W.H. Ethische aspecten bij de postmortale orgaandonatie. In "Postmortale orgaandonatie. Een medisch-ethische en juridische beschouwing." onder redactie van de Commissie Ethiek van het Nederlands Artsenverbond, Van Gorcum 1996.] als tegenstanders die vinden dat "uitdrukkelijke toestemming voor orgaandonatie" die wordt genoemd in de Catechismus van de Katholieke Kerk [85: Catechismus van de Katholieke Kerk, 2296] ook inhoudt dat men het recht heeft om niet te kiezen. [86: Hendriks, L.J.M. Donor zijn: niet omdat het moet, maar omdat het kan. Katholiek Nieuwsblad, 23 september 2016].

Degenen die van mening zijn dat nadenken over orgaandonatie onder voorbereiding op het sterven valt, vinden een geen-bezwaar-systeem niet per se verwerpelijk, mits de patiënt in alle vrijheid kan uitmaken, of hij zijn

organen na de dood wel of niet voor transplantatiedoeleinden ter beschikking stelt. Voor dit laatste is vereist dat alle leden van de samenleving uitgebreid en op een voor hen begrijpelijke wijze zijn voorgelicht. Zij moeten duidelijkheid hebben omtrent het doel van de orgaandonatie en de resultaten die ermee bereikt kunnen worden. Verder zouden zij zich moeten realiseren dat een lichaam ondanks dat het als gevolg van kunstmatige beademing rose, warm en met kloppend hart in bed ligt, na vaststelling van de totale hersendood feitelijk een beademd lijk is. Ondanks alle pogingen tot betere voorlichting is dit fenomeen momenteel onder het grote publiek onvoldoende bekend.

Wil men iedereen voor een echt vrije keuze stellen, dan moet bovendien elke vorm van morele druk worden vermeden. Uitspraken als 'uw nalatigheid kost anderen het leven' zijn onterecht en zetten mensen nodeloos onder druk om zich als donor ter beschikking te stellen, terwijl zij deze beslissing niet willen of kunnen nemen.

Hoewel het geen-bezwaarsysteem niet fundamenteel verwerpelijk is, is het wel de vraag of het prudent is om het zomaar in te voeren. De benodigde intensieve voorlichting van de bevolking vooraf is onontbeerlijk. Een eventueel succes hangt tevens af van de verwachten acceptatie onder de bevolking. Het geen-bezwaarsysteem heeft in Frankrijk en Italië niet het beoogde effect gesorteerd, omdat de familiebanden er van dien aard zijn dat artsen in de praktijk zonder toestemming van de familieleden niet tot orgaanexplantatie overgaan en dus feitelijk volgens een toestemmingsstelsel te werk gaan [87: Teo B., Is the adoption of more efficient strategies of organ procurement the answer to persistent organ shortage in transplantation? *Bioethics* 1992; 6 (2):113-129]. In 1990 leidde een discussie over het geen-bezwaarsysteem in de Tweede Kamer niet tot invoering ervan [88: Eijk W.J., M.W.H. Steemers-van Winkoop, Ethische aspecten bij de postmortale orgaandonatie. In: *Postmortale orgaandonatie. Een medisch-ethische en juridische beschouwing*. Van Gorcum, Assen, 1996]. Een nieuw voorstel tot invoering van het geen-bezwaarsysteem door de commissie Terlouw [89: Coördinatiegroep Orgaandonatie. *Masterplan Orgaandonatie. De vrijblijvendheid voorbij*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag 2008] in 2008 resulteerde in een veto van de minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Het initiatiefwetvoorstel van D'66 werd begin 2018 door de Eerste Kamer goedgekeurd en is na een voorbereidingsperiode van 2.5 jaar op 1 juli 2020 in werking getreden. [90: Bruins B. minister voor medische zorg en sport. Kamerbrief over invoering Actieve Donor registratie, 13 februari 2018]. Om het wetvoorstel door beide kamers van het parlement te loodsen, moesten er wel een paar concessie aan de tegenstanders worden gedaan. De belangrijkste hiervan is dat de nabestaanden nog steeds bezwaar kunnen maken tegen orgaandonatie als de overledenen niets heeft laten registreren en door het geen-bezwaarsysteem automatisch orgaandonor is.

Het valt hierdoor nog te bezien of de invoering van het geen-bezwaarsysteem in Nederland zal leiden tot een stijging van het aantal postmortale orgaandonoren. Het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) heeft in 2004 op basis van enquêtes becijferd dat bij behoud van het toestemmingsstelsel het aantal orgaandonoren 214 per jaar bedraagt. Als het door een stevige campagne zou lukken het percentage instemming van nabestaanden te laten stijgen van 30 naar 40%, dan lijkt het aantal van 252 donoren haalbaar. Bij invoering van een bezwaarsysteem waarin tevens met de wens van de nabestaanden rekening wordt gehouden zou dit aantal uitkomen op 176 of 220, afhankelijk van het percentage instemming van de nabestaanden, 40 respectievelijk 50%. Het aantal donoren zou dan dalen of gelijk blijven. Actieve donorregistratie zou kunnen leiden tot een stijging van het aantal orgaandonoren, op voorwaarde dat door goede voorlichting en herhaalde mailing meer mensen met toestemming worden geregistreerd en meer nabestaanden akkoord gaan. Dan zou een stijging denkbaar zijn tot 248 op jaarbasis (overigens zijn deze cijfers gebaseerd op ingewikkelde berekeningen en op de nodige aannames) [91: Friele R.D., J.J. Kerssens, Actieve donorregistratie? Een onderzoek naar de mogelijke reacties op de introductie van een actieve donorregistratie. NIVEL, Utrecht, 2004].

Tot slot moet worden opgemerkt dat het 'gave-karakter' van de orgaandonatie beter tot zijn recht komt bij een toestemmingsstelsel [92: Jochemsen H.. *Orgaantransplantatie. De kwesties van het doodscriterium en de*

toestemming. Pro Vita Humana 1995; 2: 35-36]. Het waarborgen van een vrije beslissing en correcte voorlichting kunnen er echter toe leiden dat ook binnen het geen-bezwaar-systeem het te doneren orgaan daadwerkelijk een geschenk blijft en ook als zodanig ervaren wordt. Vanuit het hierboven beschreven katholieke standpunt zijn de reacties van katholieke kring op de nieuwe Nederlandse donorwet dan ook wisselend: critici betogen dat het gave-karakter beter tot uiting komt in een toestemmingsstelsel [93: Paloni F., Kritiek op nieuwe donorwet 'Geen keuze kunnen of willen maken, is niet hetzelfde als toestemmen'. Katholiek Nieuwsblad, 23 februari 2018], terwijl ook wordt betoogd dat de vrije keuze van de donor en de nabestaanden dusdanig in de nieuwe wet zijn verankerd dat het 'gave-karakter' heel redelijk is gewaarborgd [94: Eijk W.J., Wat nu te denken van orgaandonatie? Katholiek Nieuwsblad, 23 februari 2018].

### **3.2.2.3. Hoever reikt het beschikkingsrecht van de familie?**

In hoeverre moet met de wensen van de familie rekening worden gehouden? Volgens de nieuwe Wet op de Orgaandonatie (artikel xx) heeft de familie een subsidiair toestemmingsrecht. Dat wil zeggen dat wanneer een overledene ouder dan 12 jaar geen keuze kenbaar gemaakt heeft en derhalve geregistreerd staat als "geen bezwaar", de naaste familie orgaanexplantatie kan tegenhouden. In de voorlichtingscampagnes die in 2019 door de Nederlandse overheid worden gevoerd, wordt gesteld dat deze familieleden dan wel goed moeten kunnen uitleggen dat de overledene geen donor had willen zijn. De toekomstige praktijk en eventuele jurisprudentie zal moeten bepalen hoe belangrijk de stem van de naaste familie kan zijn.

Onder de huidige wet (tot 1 juli 2020) wordt er in de praktijk ondanks de toestemming van de donor in het donorregister toch met de wens van de familieleden rekening gehouden en van orgaanuitname afgezien, als de familie zich daartegen verzet. De vraag is of dat valt te rechtvaardigen. Het komt vaker voor dat de nabestaanden het met de wilsbeschikking van de overledene in de vorm van een testament niet eens zijn. Dat is echter geen grond om van diens wilsbeschikking af te wijken. Waarom zou dat bij postmortale orgaandonatie dan anders liggen?

Het stoffelijk overschot van de overledene heeft zeker bij goede onderlinge relaties voor naaste familieleden een waarde van een volstrekt andere orde dan zijn bezittingen. Aan dit gegeven kan men niet zonder meer voorbijgaan, ook al zou de overledene zelf toestemming voor orgaanuitname hebben gegeven of er geen bezwaar tegen hebben gehad. Serieus dient overwogen te worden de wens van de naaste familieleden te laten prevaleren, als de emotionele belasting ten gevolge van sectie en uitname hun psychische draagkracht dreigt te overschrijden.

### **3.2.2.4. Beschikkingsrecht van de samenleving**

Wie ernstig ziek is en alleen door orgaantransplantatie kan voortleven of kan leven op een voor hem aanvaardbaar niveau, heeft belang bij het op tijd beschikbaar komen van het juiste orgaan. Wanneer de 'gave-om-niet' uitblijft, dan kan de idee postvatten dat men een recht op een donororgaan heeft en dit recht vervolgens afdwingen. In meerdere landen - waaronder de Verenigde Staten van Amerika - zijn wel juridische procedures aangespannen waarmee men probeerde familieleden die over organen met weefsel typen beschikken die goed bij een bepaalde ontvanger passen, te dwingen tot het bij leven afstaan van weefsels of een paarsgewijs aanwezig orgaan. In de meeste gevallen ging het om botweefsel of een nier. Tot nu toe zijn er geen uitspraken die een dergelijk recht bevestigen, maar de vragen zijn er wel [95: Wolbert W. Ein Recht auf den Leib des anderen? Zu einigen Fragen der Organtransplantation. Stimmen der Zeit 1991; 116: 331-344].

De vraag is of er tegen de beschikking over het lichaam na overlijden anders wordt aangekeken. In 1995 betoogde CDA Tweede Kamerlid Ad Lansink tijdens de discussie over het voorstel Wet op de Orgaandonatie: 'Wij zijn niet van onszelf, maar van elkaar' [96: Tweede Kamer, Handelingen vergaderjaar 1994-1995, 24 077, nrs. 2-3, 40-41, 21-2-1995, p. 50-3208]. Een meer genuanceerde opvatting leeft onder Duitse juristen die menen dat noodtoestand in de zin van een belangen- of plichtenconflict orgaanexplantatie kan rechtvaardigen. Het belang van de ontvanger zou prevaleren boven het recht op integriteit van het lijk, dat nooit absoluut kan

zijn, tenzij de overledene zelf vóór zijn dood of zijn familieleden tegen orgaanuitneming bezwaar zouden hebben geuit [97: Deutsche Bischofskonferenz en Rat der Evangelischen Kirchen in Deutschland.. Organtransplantationen. Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirchen in Deutschland. Bonn/Hannover 1990]. Wel zeer ver gaat de opvatting van de Italiaanse moraaltheoloog Ciccone, die een wet waardoor het uitnemen van organen tegen de wil van de overledenen mogelijk wordt, ziet als een 'legitieme interventie om zeer nadelige consequenties voor het leven van anderen te voorkomen, die voortvloeien uit de vooroordelen en verkeerde inzichten van sommigen' [98: Ciccone L. 1990. I trapianti d' organo: aspetti etici. Medicina e Morale 1990; 40(4): 704-735]. In China meent de overheid zowel voor als na overlijden recht te hebben op de organen van ter dood veroordeelden [99: Vermeulen M., Chinese nieren mogelijk van voor of na executie. De Volkskrant 2006; 21 januari].

Hier stoten we op het vraagstuk van de verhouding tussen de individuen en de maatschappij als geheel. In 1956 wees Pius XII op het essentiële verschil tussen de fysieke eenheid van het menselijk lichaam en de morele eenheid die de gemeenschap vormt. De delen van een fysieke eenheid, bijvoorbeeld de delen van het lichaam, gaan totaal op in het geheel, zodat zij geen enkele zelfstandigheid hebben en slechts ten behoeve van het geheel bestaan. Een morele eenheid zoals de mensheid of de gemeenschap vormt daarentegen slechts een geheel op het vlak van het handelen en de gemeenschappelijke finaliteit. Wat betreft zijn 'zijn' is de menselijke persoon doel in zich en niet louter middel, ook niet ten behoeve van de gemeenschap. De gemeenschap kan dus wel eisen stellen aan haar leden op het vlak van het handelen, maar mag niet over henzelf en hun lichaam beschikken [100: Pius XII 1956, Vous nous avez demandé. Toespraak tot de Italiaanse Vereniging van hoornvliesdonors en de Italiaanse bond van blinden en tot oogspecialisten, over de morele waardering van de hoornvliestransplantatie (14 mei 1956), AAS 1956; 48: 459-467. Serie Ecclesia Docens, Gooi en Sticht, Hilversum 1959, 97-112. Katholiek Archief 11 (22): 521-527].

### **3.2.2.5. Respect verschuldigd tegenover het stoffelijk overschot**

Deze redenering geldt op de eerste plaats voor levende donoren, maar ook na de dood verdient het menselijk lichaam respect. Iets van de waardigheid van de menselijke persoon, waar het lichaam aan geparticipeerd heeft, blijft na de dood. De integriteit van het dode lichaam wordt door de orgaanuitname sterk geschonden. Zo wordt bij een multi-orgaando-na-tie het lichaam van de overledene maximaal geopend, hetgeen betekent dat er een incisie wordt gemaakt vanaf het sleutelbeen tot het schaam-been, waarbij zoveel moge-lijk nog bruikbare organen worden verwijderd. Het dode lichaam wordt hierbij zonder meer als een instrumenteel goed bejegend. Hiertegen bestaan geen essentiële ethische bezwaren, omdat het dode lichaam niet langer rechtstreeks in de waardigheid van de menselijke persoon participeert. Het is niet langer "subject van rechten" [101: Pius XII 1956, Vous nous avez demandé. Toespraak tot de Italiaanse Vereniging van hoornvliesdonors en de Italiaanse bond van blinden en tot oogspecialisten, over de morele waardering van de hoornvliestransplantatie (14 mei 1956), AAS 1956; 48: 459-467. Serie Ecclesia Docens, Gooi en Sticht, Hilversum 1959, 97-112. Katholiek Archief 11 (22): 521-527]. Omdat het echter wel intrinsiek onderdeel van een menselijke persoon is geweest, verdient het - zoals gezegd - respect en moet met de wensen van de overledene en diens naaste verwanten rekening worden gehouden. Volgens het Nederlandse recht bestaat er ook na het overlijden een (persoonlijks-heids)recht op de integriteit van het lichaam [102: Thiel G.J.M.W. van, G.J. Smalbraak-Schieven, B.M.J. de Kanter-Loven. Het beslissysteem bij orgaandonatie. Rechten en plichten strijden om de voorrang. Medisch Contact 1993; 48 (43): 1341].

### **3.2.4. Is postmortale orgaandonatie verplicht?**

De vraag of ik na mijn dood mijn organen mag of moet afstaan ten behoeve van medemensen in nood, kan twee kanten opgaan [103: Eijk W.J. 1996d, Mag of moet ik na mijn dood mijn organen afstaan ten behoeve van de zieke medemens? Pro Vita Humana 1996; 6: 169-173]. Hieronder kan worden verstaan dat ik mijn organen na de dood moet afstaan, omdat anderen na mijn dood over mijn lichaam beschikkingsrecht hebben (zie vorig hoofdstuk). Er kan ook mee worden bedoeld dat er voor mij een strikte morele verplichting bestaat om mijn

organen na mijn dood ter beschikking te stellen.

### **3.2.3.1. Is er een morele plicht van een potentiële donor ?**

Als de gemeenschap orgaandonatie niet kan afdwingen, bestaat er dan niet minstens een strikte morele verplichting om op eigen initiatief organen na de dood ter beschikking te stellen? Sommigen zijn geneigd om deze vraag bevestigend te beantwoorden, vanuit de overweging dat het volkomen 'irrationeel' of 'absurd' zou zijn organen na de dood in het graf te laten vergaan of te laten cremen, terwijl die voor anderen zo broodnodig zijn. Het recht van de ontvanger op de organen van de ontvanger zou zelfs met het recht op voedsel vergelijkbaar zijn [104: Ciccone L. 1990. I trapianti d' organo: aspetti etici. Medicina e Morale 1990; 40(4): 704-735].

Als een ander recht op mijn organen zou kunnen doen gelden, dan zou er voor mij inderdaad een strikte plicht bestaan om daaraan gehoor te geven. Zo simpel ligt het echter niet. Iedere mens heeft recht op een aantal zaken die voor het leven noodzakelijk zijn, zoals voedsel en behuizing. Dit zijn extrinsieke waarden. Niemand kan tijdens mijn leven recht doen gelden op mijn intrinsieke goederen, zoals delen van mijn lichaam of bijvoorbeeld mijn seksuele vermogens. Een parallel tussen het recht op voedsel en het (vermeende) recht op donororganen gaat dan ook niet op. Uiteraard is het dode lichaam geen intrinsieke waarde maar het verdient toch bijzonder respect wegens de reminiscentie aan de persoon.

De conclusie is dat orgaandonatie een moreel goede, maar niet strikt verplichte handeling is. Niet alles wat moreel goed is, is strikt verplicht. Orgaandonatie valt dan ook zonder meer onder de deugd van de naastenliefde of solidariteit en niet onder die van de rechtvaardigheid. Het is een kwestie van mogen en niet van moeten.

### **3.2.3.2. Plicht van de kant van het ziekenhuis**

Ziekenhuizen hebben als maatschappelijk organisatie een aantal verantwoordelijkheden. Voor de hand liggend zijn de verplichting om goede zorg te verlenen aan de patiënten die zich aan de medewerkers toevertrouwen. Dit betekent dat de zorg volgens de stand van wetenschap actueel moet zijn en zorgvuldig moet worden uitgevoerd. Daarnaast zal een ziekenhuis rekening moeten houden met de grondslag van de instelling. Meer en meer worden aan deze lijst ook de eisen van de ziektekostenverzekeraars toegevoegd.

Het komt er op neer dat ziekenhuizen moeten laveren tussen belangen van meerdere partijen. Wanneer de levensbeschouwelijke grondslag van het ziekenhuis een welwillende houding tegenover orgaandonatie impliceert, betekent dit dat men aan patiënten die wachten op een orgaantransplantatie verschuldigd is om bij ernstig zieke patiënten die op grond van hun aandoening en vooruitzicht op overlijden te beoordelen of zij daadwerkelijk geschikt zijn om als orgaandonor te fungeren. Als dat betekent dat aan familieleden van deze potentiële orgaandonor instemming moet worden gevraagd met de donatie, behoort dat ook tot de verantwoordelijkheid van de medewerkers van het ziekenhuis, ook al weet men dat dit voor de familieleden van deze potentiële donor mogelijk ongelegen komt. Mocht het zo zijn dat een ziekenhuis moreel bezwaar heeft tegen orgaandonatie en transplantatie, dan is dit op zich geen probleem als dit maar in een vroegtijdig stadium aan patiënten duidelijk gemaakt wordt.

Belangrijk is verder dat ziekenhuizen zich bij voorlichting aan potentiële orgaanontvangers en donoren niet laten leiden door financieel economische motieven, bijvoorbeeld van de ziektekostenverzekering. Voor alles moet orgaandonatie een vrije keuze van de donor zijn. Tenslotte wordt terecht als uitgangspunt gehanteerd dat de behandelaars van de transplantaatontvangers en de potentiële donoren niet dezelfde mogen zijn. Als dat wel het geval zou zijn, zouden deze behandelaars geleid door mededogen met de zieke ontvangers op de donoren teveel druk kunnen uitoefenen om tot donatie over te gaan.

### **3.2.4. De allocatie van donororganen**

#### **3.2.4.1. Selectiecriteria**

Als gevolg van de schaarste aan donororganen overtreft de vraag het aanbod. Daardoor ontstaat het moeilijke probleem van de rechtvaardige verdeling van de donororganen. Welke ontvanger komt het eerst in aanmerking? Welke selectiecriteria kunnen worden gehanteerd met betrekking tot de screening van potentiële ontvangers?

Vanuit het oogpunt van rechtvaardigheid mogen de criteria voor het toewijzen van donororganen op geen enkele manier discriminerend van aard zijn, dat wil zeggen gebaseerd op leeftijd, geslacht, ras, religie of sociale positie, of utilistisch, dat wil zeggen gebaseerd op het vermogen om arbeid te verrichten of sociale nuttigheid. Bij de beoordeling van de vraag welke ontvanger het eerst in aanmerking komt voor een donororgaan, moet men immunologische en klinische criteria aanleggen. Elk ander criterium zou arbitrair zijn en een miskennis inhouden van de intrinsieke waarde van de menselijke persoon [72: Johannes Paulus II 2000, Toespraak tot de deelnemers aan het 18e Internationale Congres van het Transplantatie Genootschap, 29 augustus 2000. AAS 2000; 92: 822-826]. Vanuit dit perspectief is het belangrijk te kijken naar het selectieniveau en de selectiecriteria.

##### *Het selectieniveau*

Selectie kan op microniveau of macroniveau plaatsvinden. Selectie op microniveau houdt in dat de arts of het team in individuele gevallen beslist wie een ter beschikking gekomen orgaan zal ontvangen. Selectie op macroniveau betekent dat bepaalde categorieën patiënten worden uitgesloten van transplantatie of juist voorrang krijgen.

##### *Selectie op macroniveau*

Redenen voor het uitsluiten van bepaalde categorieën kunnen zijn de geringe kans op succes en de kosten die aan de transplantatie van bepaalde organen verbonden zijn. Op medische gronden kan men bijvoorbeeld een minder grote kans op succes verwachten van niertransplantatie bij diabetes mellitus, hooggeïmmuniseerde patiënten, de tweede of derde poging tot niertransplantatie en gebrekkige compliantie van de kant van de patiënt tijdens de dialyse. Morele factoren spelen een rol bij Jehova's getuigen, die op basis van hun uitleg van bepaalde Bijbelteksten (Lev. 7, 26-27 en Hand. 15, 28-29) bloedtransfusie afwijzen, welke bij een niertransplantatie in de regel moeilijk gemist kan worden. De Medisch Ethische Commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging is van oordeel dat Jehova's Getuigen met chronische irreversibele nierinsufficiëntie desondanks voor niertransplantatie in aanmerking dienen te komen [105: Medisch Ethische Commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging. 1993. Niertransplantatie bij Jehova's Getuigen. Medisch Contact 1993; nr. 50, 1591-1592].

Hoewel selectie op macroniveau ontegenzeggelijk enkele voordelen biedt, kleven aan het systematisch buitensluiten van bepaalde groepen ook grote bezwaren. Wanneer patiënten die tot een buitengesloten categorie behoren, zich dat realiseren, kunnen zij zich ook als mens afgeschreven voelen en de moed verliezen, omdat hun alle hoop op de enige redding die er voor hen is, ontnomen wordt. Het is bovendien niet ondenkbaar dat een patiënt uit een categorie die niet voor transplantatie in aanmerking komt, vanwege zijn belang voor anderen – bijvoorbeeld zijn gezin – toch meer recht op transplantatie zou hebben dan een ander, bij wie medisch gezien de kans op succes hoger is. Het structureel uitsluiten van elk aanzien des persoons kan in zich ook tot onrechtvaardigheid leiden. Er zijn immers naast medische criteria nog tal van andere criteria, die in de besluitvorming moeten worden meegewogen. Selectie op macro-niveau lijkt daarom niet gewenst

##### *Selectie op microniveau*

Aan selectie op microniveau valt niet te ontkomen. De vraag is hoe op een rechtvaardige manier geselecteerd kan worden. Loting, chronologische selectie en selectie op basis van een wachtlijst hoeven niet zonder meer te worden afgewezen, maar zijn bij voorkeur van toepassing, wanneer een keuze moet worden gemaakt tussen potentiële ontvangers, bij wie de kans op succes gelijk ligt. Wanneer dit laatste niet het geval is, is het redelijk

om het verkregen donororgaan aan die kandidaat toe te wijzen die er naar verwachting het meeste profijt van zal hebben.

Om dit 'profijs' te kunnen inschatten worden medische en persoonsgebonden (niet-medische) criteria gehanteerd. De medische criteria betreffen de kans dat het getransplanteerde orgaan aanslaat, de overlevingskans, de verhoging van de levensverwachting, de te verwachten verbetering van de levensomstandigheden, de eventuele belasting, complicaties en risico's. Onder de aanvaardbare persoonsgebonden criteria vallen de leeftijd en de "sociale positie" van de potentiële ontvanger. Een keuze op basis van sociale positie zou kunnen betekenen dat een donornier op aan een ouder van een gezin met jonge kinderen wordt toegewezen dan aan iemand van hoge leeftijd, van wie anderen niet meer in directe zin afhankelijk zijn.

In de praktijk voor Nederland en België worden organen die beschikbaar zijn gekomen na een postmortale donatie aan ontvangers toegewezen volgens de allocatieregels van Eurotransplant (deelnemende landen Nederland, België, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Hongarije, Slovenië en Kroatië). In deze regels gaat men uit van urgentie (bijvoorbeeld onmogelijkheid van andere behandelingen), overeenkomst in weefseltypering en dus kans op succes na transplantatie en wachttijd. Geslacht, ras en religie spelen hierbij geen rol. Ook factoren die wel als rechtvaardige criteria zouden kunnen worden beschouwd als 'ouder van een gezin met jonge kinderen' zijn niet van invloed op de keuze van Eurotransplant.

Eurotransplant hanteert wel een aantal aanvullende regels. Allereerst is de kans om in aanmerking komen voor een donornier veel groter als een patiënt al behandeld wordt met dialyse. Verder is er een landenbalans om te voorkomen dat landen meer organen exporteren naar een ander land dan zij terugkrijgen. Ook hebben nierinsufficiënte patiënten die ooit een nier bij leven hebben afgestaan enige mate van voorrang. Tenslotte worden nieren van oudere donoren, dat wil zeggen nieren waarvan de levensduur naar verwachting korter zal zijn, bij voorkeur toegewezen aan ouderen ('old for old').

Toewijzing van nieren aan hen die al gestart zijn met dialyse is bedoeld degenen te selecteren die het donororgaan het hardste nodig hebben; 'old for old' laat jongere ontvangers profiteren van nieren van jongere donoren die het – naar verwachting – langer volhouden, terwijl ouderen door een toch al beperktere levensverwachting minder last hebben van een kortere overleving van een nier van een oudere donor. De regels met betrekking tot de landenbalans en voorrang van voormalige nierdonoren zouden echter wel kunnen belemmeren dat degenen die een nier het hardste nodig hebben, deze ook bij voorkeur zullen krijgen. In de praktijk blijken dus ook enige elementen van nationalisme en beloning in de regels van Eurotransplant terechtgekomen te zijn. Landen waar relatief veel organen na overlijden worden afgestaan (bijvoorbeeld België) willen niet boeten voor het gebrek aan vrijgevigheid in andere landen (bijv. Nederland en Duitsland). Men kan zich afvragen of hier niet sprake is van discriminatie naar nationaliteit, hetgeen in strijd zou zijn met het principe van de verdelende rechtvaardigheid. De relatieve voorrang van voormalige donoren is een – niet onbaatzuchtige – beloning voor de donatie van weleer.

#### **3.2.4.2. Het wederkerigheidsprincipe**

Als selectie criterium is ook wel het wederkerigheidsprincipe naar voren gebracht [106: Dupuis H.M., Ethische aspecten van transplantaties. Medisch Contact 1987; 42: 393-395]. Uit onderzoeken blijkt dat er een grote discrepantie bestaat tussen degenen die zich als donor hebben aangemeld en degenen die dat niet hebben, maar – indien dat nodig mocht blijken – wel graag voor orgaantransplantatie in aanmerking zouden komen. Deze situatie heeft ertoe geleid dat sommigen zich afvragen of tegenover een vermeend recht op een orgaan een plicht zou moeten staan om een codicil te dragen. Tegenover de claim stelt men dan de eigen bereidheid om aan de claim van anderen te kunnen voldoen.

Artikel 12 van de Human Organ Transplant Act in Singapore (1987) behelst dat personen die een niertransplantatie nodig hebben, prioriteit bij de toewijzing van donornieren krijgen, wanneer zij er geen



bezwaar tegen hebben aangetekend om zelf als donor te fungeren. Mocht iemand later op zijn bezwaar terugkomen, dan krijgt hij na een periode van twee jaar dezelfde rechten als de overige potentiële ontvangers. Als tegenargument geldt vaak dat men iemand niet mag dwingen tot het onderschrijven van een codicil, en daarmee tot orgaandonatie.

Wanneer men een levensreddend orgaan van anderen ontvangt, is dat een gave om niet. Dit gegeven schept onloochenbaar een zekere verantwoordelijkheid, waarbij men zich dient af te vragen of het wel eerlijk is om deze gave van anderen zo vanzelfsprekend te aanvaarden zonder deze, in beginsel, zelf aan anderen te willen doen. Dit is echter iets dat ieder zich persoonlijk zou moeten afvragen [107: Eijk W.J. 1991, De ethische aspecten van de postmortale orgaandonatie. *Vita Humana* 1991; 18: 51-54].

De moeilijkheid van het wederkerigheidprincipe is dat het onthouden van donororganen als een sanctie gaat functioneren voor hen die geen codicil bezitten. Zelfs al zou het niet als een sanctie, maar als een vorm van restitutie moeten worden opgevat [108: Smart B., Fault and the allocation of spare organs. *Journal of Medical Ethics* 1994; 20(1): 26-30], dan blijft de toepassing van het wederkerigheidprincipe op bezwaren stuiten. Een praktisch bezwaar is dat men dan ook geen bloedtransfusie zou moeten toedienen aan mensen die niet als bloeddonor staan geregistreerd. Mocht iemand weten dat bij hem een orgaantransplantatie nodig is, dan zou hij nog snel een codicil kunnen opstellen, waardoor de toepassing van het wederkerigheidprincipe in de praktijk een farce wordt [109: Medisch Ethische Commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging. 1993. Bereidheid tot orgaandonatie als uitgangspunt voor het recht op een donororgaan. *Medisch Contact* 1993; nr. 50, 1593). Een fundamenteel bezwaar is dat sancties en restitutie hier volstrekt niet van toepassing zijn. Dat zijn zij slechts, wanneer iemand door zijn gedrag de rechtvaardigheid schendt. Orgaandonatie betreft echter, zoals gezegd, niet een strikte verplichting waaraan de donor op basis van rechtvaardigheid zou zijn gehouden, maar een gave uit naastenliefde, solidariteit of altruïsme. Ook in het internationale en Nederlandse recht past wederkerigheid momenteel niet: verdeling van schaarse goederen is daarin gebaseerd op behoefte [109: ]Buijsen M.A.J.M.. De januskop van de rechtvaardigheid. Solidariteitsprincipe bij orgaandonatie is geen optie. *Medisch Contact* 2004; 59: 826-828].

### **3.2.4.3. Handel in organen**

Zoals gezegd, is solidariteit met de zieke en lijdende medemens een goed motief voor het in alle vrijheid en zonder dwang genomen besluit zich te laten registeren ten behoeve van postmortale orgaandonatie. Er zijn ook verkeerde motieven denkbaar. Mensen in ontwikkelingslanden worden soms door armoede ertoe gebracht om bloed voor bloedtransfusie af te staan.

In 1989 deden de berichten de ronde dat er een wereldwijde handel in menselijke organen bestond. Ook lijken er aanwijzingen te zijn dat patiënten uit West-Europa elders in de wereld donoren betalen en op die manier een orgaan, meestal een nier, "kopen". [110: Ambagtsheer F, Van Balen LJ, Duijst-Heesters WL, Massey EK, Weimar W. Reporting Organ Trafficking Networks: A Survey-Based Plea to Breach the Secrecy Oath. *Am J Transplant*. 2015;15(7):1759-67] Dit zet orgaandonatie keer op keer in een kwaad daglicht. Hardnekkige geruchten over mensen die gedood worden om hun organen te verkrijgen, hebben een negatieve invloed op de acceptatie van postmortale orgaandonatie. Het risico van commercie en handel in organen is dat mensen door hun penibele financiële situatie ertoe verleid worden organen af te staan of alleen financieel goed gesitueerden in aanmerking voor transplantatie komen. Commercie en handel leiden tot misstanden en ongelijkheid. Deze ongelijkheid is reeds op navrante wijze aanwezig wanneer men bedenkt met welke middelen men in de westerse samenleving één mens in leven houdt en hoe weinig men besteedt aan de absolute beschermwaardigheid en onaantastbaarheid van mensen uit ontwikkelingslanden.

Als fundamenteel bezwaar geldt dat organen die deel hebben uitgemaakt van een menselijk lichaam, in zich geen commercieel object kunnen zijn, maar alleen een geschenk. De boven besproken conserverende maatregelen zouden bovendien niet vanuit de deugdenethiek als vervulling van de betrokken donor als mens kunnen gelden, wanneer deze zijn organen met een winstoogmerk ter beschikking zou stellen. De toepassing

van preservieren de maatregelen zouden dan de degradatie van de donor zelf tot instrumenteel goed betekenen.

Soms komen anderen dan de donor op het idee dat donatie van organen of weefsels een goede zaak is en dat men na overlijden de betrokken naasten hiervoor geen toestemming hoeft te vragen. In 1989 kwam een omvangrijke 'handel' in hersenvliezen aan het licht. Het Duits bedrijf B. Braun Medical kreeg al jarenlang gratis honderden hersenvliezen van overleden ziekenhuispatiënten zonder dat hiervoor bij de nabestaanden toestemming was gevraagd. Hoewel de medewerkers van het betrokken ziekenhuis De Baronie hieruit geen geldelijk gewin haalden is een dergelijke handelwijze moreel niet te rechtvaardigen omdat noch de donor (vooraf) noch diens nabestaanden (achteraf) om toestemming is gevraagd.

#### **3.2.4.4. Een premie op orgaandonatie**

Het tekort aan donororganen leidt tot vele suggesties voor oplossingen. Eén daarvan is het stimuleren van donatie bij leven of na overlijden door middel van een financiële prikkel. Zoals eerder genoemd heeft de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RvZ) in 2007 in Nederland geadviseerd een systeem met enige mate van financiële beloning op te zetten [111: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning. Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag 2007]. Als financiële prikkel had men gedacht aan een levenslange gratis ziektekostenverzekering. Het gaat hier uitdrukkelijk niet om schadeloosstelling van de donor voor bijvoorbeeld misgelopen inkomsten of gemaakte kosten rondom de operatie. Ervoor zorgen dat de donor deze financiële lasten niet behoeft te dragen, is redelijk. De RvZ wil er echter een schepje bovenop doen om mensen over te halen orgaandonor te worden. Verder lijkt de RvZ de vergelijking met landen als Pakistan en landen in Zuid-Amerika (waar betaling voor nierdonatie heel gewoon is) te willen ontlopen door te kiezen voor een betaling in natura (levenslange gratis ziektekostenverzekering) dan voor een geldbedrag ineens. Ethisch gezien maakt dit echter geen essentieel verschil. De financiële stimulans die de RvZ voorstaat, is een stap in de richting van het commercialiseren van delen van het lichaam. Dit betekent dat het lichaam wordt geïnstrumentaliseerd, hetgeen onaanvaardbaar is (zie Hoofdstuk I.2.2.1. Een premie op orgaandonatie is daarom een fout middel voor een goed doel [112: Ittersum F.J. van, Financieel gewin of onbaatzuchtig wegschenken? Pro Vita Humana 2008; 15(2): 36-41].

#### 3.3. De anencefale pasgeborene als orgaandonor



[IV.3 Orgaandonatie en transplantatie 12 december 2019Download](#)

---

## **V.2 Geslachtsverandering**

F.J. van Ittersum

Geslachtsverandering wordt toegepast in een tweetal situaties. Allereerst in de situatie waarin door aangeboren - meestal erfelijke - aandoeningen er een discrepantie is tussen het genetische en het uiterlijke geslacht. Het uiterlijk kan tegengesteld zijn aan genetische geslacht, maar kan ook onbepaald, dat wil zeggen tweeslachtig, zijn. Een andere situatie treedt op bij patiënten met transseksualiteit of genderdysforie. Bij deze aandoening heeft de persoon in kwestie sterk de indruk in een lichaam met een verkeerd geslacht te zijn terechtgekomen.

### **2.1. Stoornissen in de geslachtsontwikkeling**

Stoornissen in de geslachtsontwikkeling (Disorders of Sex Development, DSD) is een verzamelnaam voor aandoeningen die tot 2006 werden aangeduid als hermafroditisme en pseudohermafroditisme [113: PA Lee, CP

Houk, SF Ahmed, IA Hughes, S International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine and the European Society for Paediatric. Consensus statement on management of intersex disorders. International Consensus Conference on Intersex. Pediatrics. 2006/08/03 ed 2006; 118. e488-500. doi:10.1542/peds.2006-0738 ]. Tegenwoordig spreekt men vaak van interseksualiteit. Tot vijf weken van de zwangerschap vindt er bij het embryo nog geen geslachtelijke differentiatie plaats. Vanaf de zevende week ontstaan bij mannelijke embryo's testikels die testosteron gaan produceren. Dit hormoon onderdrukt de ontwikkeling van de buizen van Müller, die bij de vrouw uitgroeien tot eileiders en de baarmoeder, en stimuleert de ontwikkeling van de buizen van Wolff, die uitgroeien tot de epididymus, het vas deferens en de vesicula seminalis. Bij vrouwen leidt de afwezigheid van testosteron tot regressie van de buizen van Wolff en ontwikkeling van de buizen van Müller. Een aantal genetisch bepaalde aandoeningen leidt ertoe dat er of bij een vrouwelijke karyotype (46,XX) testosteron wordt geproduceerd of dat er bij een mannelijk karyotype (46,XY) geen testosteron wordt geproduceerd of geen reactie op testosteron optreedt (receptordefect). In geval van testosteronproductie bij een vrouwelijk karyotype ontwikkelen de buizen van Wolff zich en wordt de ontwikkeling van de buizen van Müller onderdrukt; in geval van onvoldoende productie van of reactie op testosteron ontwikkelen de buizen van Wolff zich niet en vindt onderdrukking van de buizen van Müller niet plaats. In dergelijke gevallen ontwikkelen de buizen van Müller zich wel tot eileiders en een baarmoeder, maar blijven de testikels ook aanwezig. Vaak is de situatie niet volledig omgekeerd: er zijn dan bijvoorbeeld wel een vagina en een baarmoeder aangelegd, maar ook testikels. Wanneer deze testikels niet zijn ingedaald en zich in de buik bevinden is er ook nog een grote kans dat er maligne ontaarding van deze organen optreedt. Situaties waarbij de genitaliën tegenstrijdig zijn, werden ook wel aangeduid als hermafroditisme. Voorbeelden van dergelijke aandoeningen zijn een 46,XX-karyotype met congenitale bijnierschorshyperplasie, waarbij de overproductie van androgene hormonen leidt tot virilisatie; 46,XY-karyotype (man) met een defect in de productie van androgenen of een defect in de testosteronreceptor.

In dergelijke gevallen moet er bij de geboorte door de ouders gekozen worden met welk geslacht het kind wordt opgevoed. Meestal wordt er dan gekozen voor opvoeding conform het meest duidelijke fenotypische geslacht ('conform het uiterlijk'). Alhoewel er sprake kan zijn van een transformatie van het fenotypische geslacht die afwijkt van het genetische geslacht, hebben katholieke moraaltheologen geen fundamentele bezwaren tegen deze oplossing, ook als daarvoor aanvullende hormonale of chirurgische behandelingen nodig zijn, zoals het verwijderen van de testikels bij een overwegend vrouwelijk fenotype [114: BM Ashley, JK de Blois and K O'Rourke. Health Care Ethics. A Catholic Theological Analysis. 5th ed, Washington D.C. : Georgetown University Press; 2006] [115: E Sgreccia. Manuale di bioetica. I. Fondamenti ed etica biomedica. Milano: Vita e Pensiero; 1996. ]. De motivatie hiervoor is dat het gaat om het 'leven in overeenstemming met de geschapen natuur', voor zover deze menselijk kenbaar kan zijn. Het kan echter – zoals gezegd – voorkomen dat fenotype en genotype dan niet overeenkomen.

De moeilijkheid doet zich in de laatste voor dat jongeren die wegens interseksualiteit zijn behandeld en in de puberteit de keuze betreuren die hun ouders met betrekking tot de fenotypische seksualiteit voor hen hebben gemaakt. Ouders die voor de keuze staan in welke geslacht hun kind zal worden opgevoed, dienen daarom die keuze te maken met voldoende informatie over het eventuele risico dat het kind zelf later hun keuze kan afwijzen. Mocht deze situatie zich voordoen, dan zullen de betrokken jongeren met raad en daad moeten worden bijgestaan om ofwel het geslacht waarin zij tot nu toe zijn opgevoed te aanvaarden, ofwel wanneer destijds de verkeerde keuzes zijn gemaakt, het geslacht te aanvaarden dat het meest gepast is. In dat geval is medische en chirurgische behandeling gerechtvaardigd, als dat nodig is om de gekozen geslachtsrol op zich te nemen. Zij dienen echter celibatair te blijven, als door hun conditie een geldig en daadwerkelijk huwelijk onmogelijk blijkt te zijn [116: BM Ashley, JK de Blois and K O'Rourke. Health Care Ethics. A Catholic Theological Analysis. 5th ed, Washington D.C. : Georgetown University Press; 2006. ].

## 2.2. Gender dysforie (transsexualiteit)

Bij gender dysforie, voorheen aangeduid met transseksualiteit, zijn er geen afwijkingen van de fenotypische of genetische seksualiteit, maar heeft de betrokkene het gevoel dat hij een lichaam heeft van het verkeerde geslacht. Het gaat om een man met een normaal mannelijk lichaam, die zich vrouw voelt en het verlangen heeft dat zijn lichaam ook vrouwelijk zou zijn, of omgekeerd. De Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders versie V (DSM-5) heeft "Gender Dysphoria" ondergebracht in een apart hoofdstuk. In dit nieuwe hoofdstuk worden zowel criteria voor gender dysforie bij volwassenen en adolescenten als bij kinderen gegeven. Men karakteriseert gender dysforie bij adolescenten en volwassenen aan de hand van de volgende criteria:

[5: DSM-5 Task Force. Diagnostic And Statistical manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Arlington, USA: American Psychiatric Association; 2013. doi:<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596> ]

A. Een duidelijke incongruentie tussen het ervaren / ten toon gespreide geslacht en toegewezen geslacht gedurende tenminste 6 maanden zich manifesterend door tenminste twee van de volgende karakteristieken:

1. Een duidelijke incongruentie tussen ervaren / ten toon gespreide geslacht en primaire en/of secundaire geslachtskenmerken (of bij jonge adolescenten de verwachte secundaire geslachtskenmerken);
2. Een sterk verlangen de eigen primaire en/of secundaire geslachtskenmerken kwijt te raken vanwege een duidelijke incongruentie met het ervaren / ten toon gespreide geslacht (of bij jonge adolescenten een verlangen om de ontwikkeling van de verwachte secundair geslachtskenmerken te voorkomen);
3. Een sterk verlangen naar de primaire en/of secundaire geslachtskenmerken van het andere geslacht;
4. Een sterk verlangen van het andere geslacht te zijn (of enig alternatief geslacht anders dan het toegewezen geslacht);
5. Een sterk verlangen bejegend te worden als het andere geslacht (of enig alternatief geslacht anders dan het toegewezen geslacht);
6. Een sterke overtuiging dat men typische gevoelens en reacties heeft van het andere geslacht (of van enig alternatief geslacht anders dan het toegewezen geslacht);

B. De toestand is geassocieerd met klinisch significant leed of belemmering in sociaal, beroepsmatig of ander functioneren.

Bij kinderen hanteert de DSM-V voor gender dysforie de volgende criteria:

A. Een duidelijke incongruentie tussen het ervaren / ten toon gespreide geslacht en toegewezen geslacht gedurende tenminste 6 maanden zich manifesterend door tenminste zes van de volgende (welke het criterium 1 moet bevatten):

1. Een sterk verlangen van het nadere geslacht te zijn of een drang dat men het andere geslacht is (of een alternatief geslacht afwijkend van het toegewezen geslacht).
2. Bij jongens (toegewezen geslacht), een sterke voorkeur voor et zich kleden volgens een andere geslacht of voordoen in vrouwelijke uitdossing; of bij meisjes (toegewezen geslacht), een sterke voorkeur voor het dragen van typisch mannelijke kleding en een sterke weerstand tegen het dragen van typisch vrouwelijke kleding.
3. Een sterke voorkeur voor tegenovergestelde geslachtsrollen in fictie of fantasie-spellen.
4. Een sterke voorkeur voor speelgoed, spelletjes, of activiteiten die stereotypisch worden gebruikt of verbonden zijn met het andere geslacht.
5. Een sterke voorkeur voor kameraadjes van het nadere geslacht.

6. Bij jongens (toegewezen geslacht) een sterke afkeer van typisch mannelijk speelgoed, spelletjes en activiteiten en sterke vermijding van ruwe en valspelletjes (stoeien ??); of bij meisjes (toegewezen geslacht) een sterke afkeer van typische vrouwelijk speelgoed, spelletjes en activiteiten.
7. Een sterke afkeer van de eigen seksuele anatomie.
8. Een sterk verlangen naar de primaire en secundaire geslachtskenmerken die overeenkomen met het ervaren geslacht.

B. De toestand is geassocieerd met klinisch significant leed of belemmering in het sociaal functioneren, functioneren op school of ander functioneren.

Gender dysforie moet niet worden verward met travestitisme, een toestand waarbij een meestal heteroseksuele persoon zich gemakkelijker voelt bij het dragen van kleren van het tegenovergestelde geslacht.

In Nederland is de prevalentie van gender dysforie geschat d.m.v. vragenlijstonderzoek bij ruim 8000 mensen tussen de 15 en 70 jaar. [117: L Kuyper and C Wijsen. Gender identities and gender dysphoria in the Netherlands. Arch Sex Behav. 2013/07/17 ed 2014; 43. 377-385. doi:10.1007/s10508-013-0140-y ] 4.6 % van de mannen en 3.2% van de vrouwen identificeert zich evenveel met het andere geslacht als met het eigen geslacht; 0.6% van de mannen en 0.2% van de vrouwen heeft een dusdanige incongruente gender identiteit dat men het geslacht medicamenteus en/of operatief zou willen laten veranderen. Het aantal mensen dat zich aanmeldt voor geslachtsveranderende therapie is tussen 1972 en 2015 fors (20 keer) toegenomen. [118: CM Wiepjes, NM Nota, CJM de Blok, M Klaver, ALC de Vries, SA Wensing-Kruger, RT de Jongh, MB Bouman, TD Steensma, P Cohen-Kettenis, LJG Gooren, BPC Kreukels and M den Heijer. The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria Study (1972-2015): Trends in Prevalence, Treatment, and Regrets. J Sex Med. 2018/02/22 ed 2018; 15. 582-590. doi:10.1016/j.jsxm.2018.01.016 ]

### 2.2.1. Oorzaak en hedendaagse visie op gender dysforie

De oorzaak van gender dysforie is onduidelijk. Vanzelfsprekend is er gezocht naar ontwikkelingsstoornissen of stoornissen in het functioneren van het centrale zenuwstelsel of hormonale systemen, maar deze zijn niet vastgesteld.

Wel is er in de tweede helft van de 20ste eeuw vanuit de filosofie en sociologie een visie op gender dysforie ontwikkeld waardoor onderzoek naar de mogelijk causale lichamelijke of psychische oorzaken van gender dysforie naar de achtergrond wordt verdrongen. Deze visie komt primair voort uit een radicale stroming van het feminisme. [119: WJ Eijk. Christelijke mensvisie en gendertheorie. Communio 2019. 101-122. ] Het klassieke, liberale feminisme uit de 19e eeuw was er op gericht vrouwen dezelfde rechten te laten verkrijgen als mannen. Het ging daarbij om stemrecht, eigendom, werk, huwelijk en echtscheiding. De meer radicale vorm van het feminisme van een eeuw later stelde zich de vraag waarom een vrouw, vrouw was. Men kwam tot de conclusie dat dit niet werd bepaald door haar biologisch geslacht en de daarbij behorende reproductieve functies, maar door een rol die de vrouw wordt opgelegd door de maatschappij (sociaal constructivisme). Deze visie komt duidelijk naar voren in het werk van de atheïstisch, existentialistische schrijfster Simone de Beauvoir. [120: S de Beauvoir. Deel I, Hoofdstuk I: "Enfance,". Le deuxième sexe II: L'expérience vécue, Paris: Gallimard; 1949. 13. ] De Amerikaanse feministe en filosofe Judith Butler gaat nog een stap verder door te stellen dat zowel het vrouw-zijn als heteroseksualiteit door de maatschappij worden opgelegd in het kader van een politiek plan. [121: J Butler. Gender trouble: feminism and the subversion of identity. New York: Routledge; 1990. ] Mede door deze gedachtenvorming vervaagt de betekenis van de geslachtelijke natuur van de mens en verdwijnt deze naar de achtergrond. De radicale feministen willen vrouwen bevrijden uit deze rol waarin ze naar hun idee door de maatschappij zijn gedrukt. Zoals eerder is uiteengezet is de overheersende mensvisie in de tweede helft van de 20e eeuw dualistisch: men hanteert een scheiding tussen "mind" (de geest) en "body" (het lichaam), waarbij het lichaam wordt gereduceerd tot een extrinsieke dimensie van de menselijke persoon (zie Hoofdstuk 1.1.2.1). In deze dualistische visie heeft de biologische natuur van het geslacht geen intrinsieke betekenis. De weg is

daardoor vrij om ieder individu zelf te laten bepalen welk lichamelijk geslacht het zou willen hebben. Wanneer dit niet overeenkomt met het biologische geslacht, is een geslachtsveranderende behandeling de vanzelfsprekende oplossing. Als geslacht geen intrinsieke betekenis meer heeft, worden alle mogelijke seksuele relaties eveneens vanzelfsprekend. De radicale feministen zijn niet alleen voorstander van geslachtsveranderende behandelingen, maar ook van vrije seksualiteit: zowel hetero-, homo- als bi- of intersexualiteit moeten normaal beschouwd worden. De mogelijkheid van abortus provocatus wordt eveneens als een vanzelfsprekend onderdeel van deze vrije seksualiteit gezien.

Gabriele Kuby beschrijft de gevolgen die deze visie heeft op beleidsmakende instanties zoals de Verenigde Naties en de Europese Unie. [122: G Kuby. Die globale sexuelle Revolution. Zerstörung der Freiheit im Namen der Freiheit. Kisslegg: Fe-medien; 2012. ] Volgens haar analyse worden miljarden dollars uitgetrokken om abortusprogramma's en stimuleringsprogramma's van vrije seksualiteit over de hele wereld, zowel de Westers als niet-Westerse landen mogelijk te maken. Dit zou er toe moeten leiden dat in onderwijsprogramma's wordt ingeweven dat geslacht als een biologisch gegeven niet bestaat en dat het ter discussie stellen van de morele juistheid hiervan strafbaar wordt. Ook in Nederland is een tendens zichtbaar om uitingen van geslachtelijkheid te vermijden. In 2017 veranderde de Nederlandse Spoorwegen de aanspreekvorm op stations van "Dames en heren" in "Beste reizigers" en kondigde de Nederlandse overheid in 2020 aan binnen vijf jaar de vermelding van het geslacht op een ID-kaart of in een paspoort te willen schrappen, zoals in Duitsland overigens al het geval is.

### 2.2.2. Hormoonbehandeling en geslachtsveranderende chirurgie

Zowel in de Verenigde Staten als in Nederland is het gebruikelijk geworden mensen met gender dysforie een medicamenteuze en chirurgische geslachtsveranderende behandeling aan te bieden. In Nederland wordt deze behandeling gefinancierd vanuit de basisverzekering van het zorgverzekeringsstelsel. De geslachtsveranderende behandeling bij deze mannen bestaat uit hormonale behandeling met oestrogeen, waardoor de borstontwikkeling op gang komt, en baard- en haargroei afnemen, gevolgd door chirurgische ingrepen waarbij de mannelijke genitalia worden verwijderd en er gepoogd wordt een neo-vagina aan te leggen. Bij vrouw-man transeksuelen wordt een behandeling met mannelijke geslachtshormonen, onder andere testosteron, ingesteld en worden de borsten en baarmoeder verwijderd en een (pseudo-)penis geconstrueerd.

### 2.2.3. Moraaltheologische overwegingen

*De betekenis van geslacht, seksualiteit en het huwelijk*

Zoals uitgelegd berust de gedachte dat de lichamelijke seksualiteit drastisch mag worden gewijzigd mede op de overtuiging dat geslachtsverschillen vooral te herleiden zijn tot een sociaal-cultureel rolpatroon dat is opgelegd, en niet tot de lichamelijke/biologische seksualiteit. Doordat men in de huidige Westerse cultuur het lichaam of de biologische natuur van de mens vaak als een extrinsieke dimensie van de menselijke persoon beschouwt en daarmee een extrinsieke waarde (zie de Identity Theory of Mind, Hoofdstuk I.1.2.1.), heeft de idee postgevat dat het biologisch geslacht in principe mag worden aangepast aan de genderrol waarvoor het individu zelf een keuze maakt. Het lichaam en daarmee ook het man of vrouw zijn betreffen echter een intrinsieke dimensie en daarmee ook een intrinsieke waarde waarover de mens geen beschikkingsrecht heeft (zie Hoofdstuk I.1.2.3. en 2.2.1.). Seksualiteit is uiteraard niet alleen een biologisch gegeven, maar heeft tevens een psychische, sociale en geestelijke dimensie. Deze staan echter niet los van de biologische seksualiteit, maar zijn daarin verankerd:

*"De categorie van de ... gender ... is psychosociaal en cultureel van aard. Zij correspondeert en harmonieert met de seksuele identiteit die psycho-biologisch van aard is, wanneer de integratie van de persoonlijkheid wordt bereikt als een erkenning van de volheid van de innerlijke waarheid van de persoon, de eenheid van lichaam en ziel" [123: Pauselijke Raad voor het Gezin. Family, marriage and "de facto" unions. 26-7-2000; 8; Congregatie voor de Geloofsleer. Letter to the bishops of the Catholic Church on the collaboration of men and women in the Church and in the World. 31-5-2004. ].*

*Congregatie voor de Geloofsleer*

In Hoofdstuk III is uiteengezet dat het wezen van de seksualiteit en die van het huwelijk in de scheppingsorde en daarmee in de menselijke wezensstructuur besloten liggen. Man en vrouw beantwoorden aan hun wezensnatuur die zij bij de schepping hebben meegekregen door elkaar lief te hebben en lichamen één te worden in openheid voor nieuw leven. Bij mensen met gender dysforie die een geslachtsverandering hebben ondergaan ligt dit anders. Allereerst is hun lichaam door hormonale behandeling en chirurgie zodanig veranderd dat dit tegengesteld is geworden aan de wezensnatuur die zij bij de schepping hebben meegekregen. De liefde voor en de eventuele eenwording met een partner ligt daardoor niet meer in het verlengde van hun wezensnatuur. Door de verandering c.q. verminking van het lichaam kunnen zij niet meer open staan voor het doorgeven van het leven door de voorplanting. De vraag is wel gerezen of transseksuelen die na geslachtsverandering met hun kunstmatige uitwendige geslachtsorganen tot een huwelijksdaad in staat zijn, een geldig huwelijk kunnen sluiten. Op basis van het feit dat hun lichamelijke seksualiteit drastisch is veranderd en de vraag of hun psychische problematiek die aan de transseksualiteit ten grondslag ligt wel in staat stelt om een vrije keuze te maken voor de totale zelfgave die het huwelijk is, lijkt een geldig huwelijk voor hen niet tot de mogelijkheden te behoren [124: E Sgreccia. Manuale di bioetica. I. Fondamenti ed etica biomedica. Milano: Vita e Pensiero; 1996. ].

#### *Aanvaardbaarheid van geslachtsveranderende operaties bij gender dysforie*

Vanuit een katholiek ethisch standpunt is de geslachtsveranderende benadering van gender dysforie niet aanvaardbaar. De zeer drastische ingreep die plaatsvindt bij een lichamen gezond persoon staat haaks op het therapeutisch principe (zie Hoofdstuk I.2.2.3.). Het gaat immers niet om een ingreep die is gericht op het in stand houden van het leven of de gezondheid. Het betreft een psychologisch probleem dat niet met medicamenteuze ingrepen of chirurgische operaties kan worden opgelost. Studies naar de resultaten van deze behandelingen laten zien dat de problemen van transseksuelen vaak niet opgelost zijn door de geslachtsverandering en er andere problemen voor in de plaats komen. [125: SI Abramowitz. Psychosocial outcomes of sex reassignment surgery. J Consult Clin Psychol. 1986/04/01 ed 1986; 54. 183-189. doi:10.1037//0022-006x.54.2.183 ] Hoewel de algemene tendens is dat geslachtsverandering bij gender dysforie een gunstig resultaat heeft, is de kwaliteit van de onderliggende studies vaak heel matig en ontbreken vrijwel altijd controlegroepen. [126: C Dhejne, R Van Vlerken, G Heylens and J Arcelus. Mental health and gender dysphoria: A review of the literature. Int Rev Psychiatry. 2016/02/03 ed 2016; 28. 44-57. doi:10.3109/09540261.2015.1115753 ] Verder is geslachtsverandering bij deze groep mensen van dusdanige aard dat behandelde personen niet alleen onvruchtbaar zijn, maar ook vaak niet in staat zijn een normaal seksueel leven te leiden. Een huwelijk aangaan is vanuit katholiek perspectief niet mogelijk, aangezien de voortplanting a-priori uitgesloten is. Rooms-katholieke instellingen en hulpverleners zouden daarom niet aan dit type behandeling moeten meewerken. Vanzelfsprekend is medeleven met het lijden van deze mensen bijzonder op zijn plaats. Men zou moeten proberen met behulp van praktische psychotherapie en pastorale begeleiding het lijden van deze mensen te verlichten.

Een bijkomend punt van zorg is dat, in ieder geval ook in Nederland, geslachtsveranderende behandeling wordt aangeboden aan kinderen (< 12 jaar), pubers en adolescenten. [127: CM Wiepjes, NM Nota, CJM de Blok, M Klaver, ALC de Vries, SA Wensing-Kruger, RT de Jongh, MB Bouman, TD Steensma, P Cohen-Kettenis, LJG Gooren, BPC Kreukels and M den Heijer. The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria Study (1972-2015): Trends in Prevalence, Treatment, and Regrets. J Sex Med. 2018/02/22 ed 2018; 15. 582-590. doi:10.1016/j.jsxm.2018.01.016 ] Voorstanders betogen dat bij deze personen het gevoel 'het onjuiste geslacht te hebben' zo duidelijk en ongecompliceerd is, dat vroegtijdige geslachtsverandering om verder psychische schade te voorkomen op zijn plaats is. Alhoewel het onduidelijk is hoeveel adolescenten spijt hebben van geslachtsveranderende behandelingen, kan men zich afvragen of de diagnose gender dysforie op zo'n jonge leeftijd wel met zekerheid kan worden gesteld. De puberteit en adolescentie zijn fasen in het leven waarin een persoon zichzelf, ook psychisch, moet leren kennen en kunnen vormen: twijfels ten aanzien van de lichamelijke geslachtelijkheid kunnen hierbij een tijdelijk verschijnsel zijn. Ook psychiatrische stoornissen blijken gepaard te

kunnen gaan met deze gevoelens van twijfel ten aanzien van de lichamelijke geslachtelijkheid, die transseksualiteit suggereren zonder dat daar feitelijk sprake van is. De gedachte het verkeerde lichamelijke geslacht te hebben als bijverschijnsel van schizofrenie bij volwassenen blijkt te kunnen verdwijnen door behandeling met psychofarmaca. [128: JM Campo, H Nijman, C Evers, HL Merckelbach and I Decker. [Gender identity disorders as a symptom of psychosis, schizophrenia in particular]. Ned Tijdschr Geneeskd. 2001/10/19 ed 2001; 145. 1876-1880. ] Tenslotte is het de vraag of mensen op deze jonge leeftijd wel in staat kunnen worden geacht om een weloverwogen keuze te maken voor zo'n drastische ingreep met onomkeerbare gevolgen. In plaats daarvan zal men een traject van psychische en pastorale begeleiding aanbieden teneinde betrokkenen te helpen om de eigen persoon te aanvaarden zoals deze door God is geschapen.

---

## V.1 Reconstructieve en cosmetische (plastische) chirurgie

F.J. van Ittersum

De hedendaagse chirurgie is in staat een groot aantal lichamelijke defecten te verbeteren of te herstellen. Hierbij kan gedacht worden aan het aanzetten van afgerukte vingers (inclusief het herstellen van de zenuwverbindingen), het herstellen van huiddefecten ontstaan na brandwonden door autotransplantatie van stukken huid. Voor zover deze bedoeld zijn om de normale functie van het lichaam te herstellen leveren zijn het therapeutische ingrepen die geen speciale ethische vragen oproepen. Wel is het zo dat in omstandigheden van schaarste middels prudente afwegingen gemaakt zullen moeten worden welke behandeling de voorkeur geniet: het is logisch alle patiënten met een levensbedreigende aandoening, b.v. een blindedarmonsteking, te opereren en reconstructieve chirurgie niet of slechts op beperkte schaal uit te voeren.

De vraag of een behandeling goed is of niet dringt zich ook op wanneer niet het herstel van de normale functie van het lichaam het doel is, maar destructie of verhindering van normale lichaamsfuncties. In geval van destructie zou gedacht kunnen worden aan verminkingen van criminelen als strafmaatregel (blind maken, afsnijden van vingers, handen en tong), zoals gebruikelijk in sommige landen. Deze ingrepen zijn een ernstige schending van de menselijke waardigheid en daarom verwerpelijk.

Een ingreep die vaak wordt uitgevoerd is de onderbreking van zaad- of eileider met als doel de vruchtbaarheid te verhinderen. Het gaat hier niet om een therapeutische ingreep. Bovendien zijn er andere, ethisch aanvaardbare methoden voor geboorteregeling (zie Hoofdstuk III.2.2.4.).

Soms heeft een ingreep op zich geen therapeutisch, maar verminkend effect, terwijl er feitelijk sprake is van een gedragsprobleem. Dit doet zich voor bij bariatrische chirurgie ("maagbandje of maagverkleining") ter behandeling van adipositas (overgewicht). Het is weliswaar een effectieve behandeling, [129: TD Adams, RE Gress, SC Smith, RC Halverson, SC Simper, WD Rosamond, MJ Lamonte, AM Stroup and SC Hunt. Long-term mortality after gastric bypass surgery. N Engl J Med. 2007/08/24 ed 2007; 357. 753-761.

doi:10.1056/NEJMoa066603 ] maar niet zonder risico's. Zou de adipositas het gevolg zijn van een darmafwijking die door middel van een chirurgische ingreep kon worden verholpen, dan zou een sprake zijn van een therapeutische ingreep en kunnen de risico's ervan worden afgewogen tegen de risico's van de adipositas als zodanig. Ook als er een hormonale of medicamenteuze oorzaak van de adipositas is, die niet met gedragsmaatregelen gecorrigeerd kan worden, is een chirurgische ingreep te rechtvaardigen. Bij meer psychische oorzaken van adipositas ligt het voor de hand het onderhavige probleem bij voorkeur op te lossen via verandering van het gedrag, namelijk een behandeling van de eetverslaving. Pas als deze aanpak onwerkzaam blijkt te zijn, kan aan een chirurgische ingreep worden gedacht.



Cosmetische chirurgie kan een therapeutisch doel dienen. Uiterlijke verschijning is belangrijk in het sociale leven, bij het aangaan van relaties en voor de seksuele aantrekkingskracht. De mens heeft de plicht zorg te dragen voor zijn uiterlijke verschijning. Wanneer er ernstige defecten zijn, zoals aangeboren defecten als een lip-gehemeltespleet of verworven defecten zoals ernstige brandwonden, zal worden geprobeerd met cosmetische chirurgie het uiterlijk zoveel mogelijk te normaliseren of te herstellen. Dit ligt anders, wanneer de ingreep uitsluitend bedoeld is om het uiterlijk te verbeteren, terwijl er van objectieve aandoeningen of afwijkingen geen sprake is, alleen omdat men er ontevreden over is, er seksueel nog aantrekkelijker uit wil zien of natuurlijke verschijnselen van veroudering wil wegnemen. Dit is bijvoorbeeld het geval bij facelifts, borstvergrotingsoperaties en liposuctie. Vaak spelen minderwaardigheidsgevoelens hierbij een rol. Dit zijn echter psychische problemen, die men niet met chirurgisch ingrijpen kan verhelpen. Het gaat hier niet om ingrepen die zijn te rechtvaardigen op basis van het therapeutisch principe (zie Hoofdstuk I.2.2.3.). Het ingrijpen in het lichaam als zodanig, de kosten en de risico's kunnen hier niet afgewogen tegen een eventueel therapeutisch effect. Ook al zijn mensen bereid zelf de kosten te dragen voor cosmetische ingrepen, zodat niet de maatschappij ervoor opdraait, dan wil dat nog zeggen dat deze ingrepen gerechtvaardigd zijn. Cosmetische ingrepen, verricht louter om het uiterlijk te verfraaien, impliceren dat het lichaam wordt geïnstrumentaliseerd, hetgeen op intrinsieke ethische bezwaren stuit (zie Hoofdstuk I.2.2.1.). Er gaat bovendien de suggestie van uit dat de waarde van de mens gelegen zou zijn in zijn uiterlijk. De mens heeft een intrinsieke waardigheid die niet bepaald wordt door zijn uiterlijk. De waardigheid van de mens ligt niet in zijn uiterlijk voorkomen, maar vooral in zijn morele karaktereigenschappen specifiek tot expressie.

---

## V. Inleiding

### **De grenzen aan ingrepen in de biologische structuur van de mens**

F.J. van Ittersum

Het grootste deel van de medische behandelingen wordt uitgevoerd naar aanleiding van de aanwezigheid van een ziekte of aandoening, het vermoeden ervan of ter preventie ervan. In een veel kleiner aantal gevallen zijn medicamenteuze of heelkundige ingrepen aan het lichaam echter niet gericht op het bestrijden van een ziekte, maar op verbetering van het functioneren of de uiterlijke verschijning van het lichaam van een overigens gezond individu. Dit is het geval bij cosmetische chirurgie bij mensen met een normaal uiterlijk (V.1.). Bij medicamenteuze en operatieve geslachtsverandering gaat het om ingrepen aan het lichaam als behandeling van een psychisch probleem (onvrede met het lichamelijk geslacht) (V.2.). Tevens ziet het ernaar uit dat in de toekomst ook bij gezonde mensen capaciteiten kunnen worden verbeterd door genmodificatie van lichaamscellen (V.3.1.) en door het inbrengen van brain-computer interfaces en neuroprothesen in de hersenen (V.3.2.). De verbetering van menselijke lichaamsfuncties en capaciteiten vindt nu al op vrij grote schaal plaats in de vorm van doping en body building (V.3.3.).

---

## Voorwoord

### **Voorwoord on-line teksten (editie vanaf 2019)**

Na de introductie van de eerste druk in 2010 heeft het Handboek Katholieke Medische Ethiek zijn weg gevonden naar vele geïnteresseerden: o.a. medici, moraaltheologen, priesterstudenten en andere studenten. Het is in

---

gebruik als studieboek en naslagwerk. De gedrukte versie uit 2010 is nog opvallend actueel. In een tijdsbestek van 10 jaar zijn er in de biologie en geneeskunde wel een aantal ontwikkelingen geweest die niet in het boek worden besproken. Omdat deze vooralsnog te overzien zijn, worden deze nieuwe ontwikkelingen als aanvullingen op het Handboek Katholieke Medische Ethiek (versie 2010) onder redactie van dr. W.J. kardinaal Eijk, dr. L.J.M. Hendriks en prof.dr. F.J. van Ittersum op deze website gepubliceerd. Deze aanvullende teksten zullen worden voorzien van een publicatiedatum.

De redactie

November 2020

---

### **Voorwoord (editie 2010)**

In 2008 vatte het bestuur van de Stichting Medische Ethiek het plan op om in een handboek het gedachtegoed, dat zij sinds haar oprichting had uitgedragen in cursussen, symposia en publicaties, op systematische wijze bijeen te brengen.

Hieruit ontstond het project tot het samenstellen van het Handboek Katholieke Medische Ethiek. De term katholiek heeft in de titel een belangrijke plaats. Het boek is bedoeld om de leer van de Rooms-Katholieke Kerk op medisch-ethisch gebied onverkort en helder, maar vooral ook beargumenteerd naar voren brengen. Een boek dat daaraan voldeed was in ons taalgebied niet voorhanden.

Schrijvers van binnen en buiten de kring van de Stichting Medische Ethiek werden bereid gevonden bijdragen te leveren, waarbij de leiding in handen lag van mgr. dr. W.J. Eijk. De Uitgeverij Parthenon werd bereid gevonden bij de voorbereidingen en de praktische uitvoering gewaardeerde ondersteuning te geven.

In de opzet is een grote plaats ingeruimd voor de uiteenzetting van de algemene beginselen van de katholieke medische moraal. Daarna volgt een behandeling van de verschillende onderwerpen naar de fasen van het menselijke leven waarin ze zich afspelen: het zich ontwikkelende leven, het doorgeven van het leven, therapeutische en niet-therapeutische zorg, de zorg rondom het levenseinde. Het boek sluit af met een bespreking van enkele sociale aspecten van de gezondheidszorg. Steeds is gestreefd naar zo goed mogelijke aansluiting bij recente ontwikkelingen. Door een uitgebreide bibliografie zijn de bronnen toegankelijk gemaakt en door middel van een zaakregister is het boek ook als naslagwerk hanteerbaar.

Wij hopen dat dit boek medici en andere werkers in de gezondheidszorg, zielzorgers en ook gewone belangstellenden een handreiking biedt bij het omgaan met de vaak indringende ethische vraagstukken die we in de gezondheidszorg, maar ook in klinisch en biomedisch wetenschappelijk onderzoek tegenkomen. Tevens hopen we dat zij zich laten inspireren door de katholieke zorgvisie die haar ultieme voorbeeld vindt in de Persoon van Jezus Christus en Zijn zorg voor iedere mens zonder onderscheid.

Tijdens de voorbereiding van dit boek ontviel ons prof. dr. J.P.M. Lelkens, oprichter en bestuurslid van de Stichting Medische Ethiek. Aanvankelijk hoopte hij als auteur van Hoofdstuk II zijn bijdrage te kunnen leveren, maar door de ziekte werd hem dit onmogelijk gemaakt. Wij gedenken hem in dankbaarheid.

Wij hopen dat dit boek velen tot nut zal zijn.

De redactie

Zomer 2010

---

## IV.1 Diagnostiek, preventie, therapie en revalidatie

### Inleiding

1. Wie beslist ?
  2. Het aanvaarden van de lasten, pijnen en ongemakken van diagnostiek, preventie en medische behandeling
  3. De aanvaardbaarheid van bijwerkingen en complicaties van diagnostiek, preventie en medische behandeling
  4. Diagnostiek van nog te verwachten aandoeningen en van predispositie voor ziekten
  5. Preventieve geneeskunde
- 

## Auteurs

### **Informatie over auteurs van de online beschikbare hoofdstukken**

Dr. Willem Jacobus kardinaal Eijk is aartsbisschop van Utrecht. Hij deed zijn artsexamen in 1978 en promoveerde in de geneeskunde (1987) en in de filosofie (1990) op medisch-ethische onderwerpen. Hij is lid van de Pauselijke Academie voor het Leven en adviseur van de Katholieke Stichting Medische Ethiek.

Dr. Lambert J.M. Hendriks is rector van het Grootseminarie Rolduc en docent filosofische ethiek en moraaltheologie. Hij werd in 2002 tot priester gewijd en promoveerde aan het Johannes Paulus II-instituut te Rome op de structuur van het menselijk handelen volgens Thomas van Aquino. Hij is voorzitter van de Katholieke Stichting Medische Ethiek.

Prof.dr. Frans J. van Ittersum is internist-nefroloog en als zodanig werkzaam in Amsterdam UMC te Amsterdam. Hij is corresponderend lid van de Pauselijke Academie voor het Leven, lid van het bestuur van de Katholieke Stichting Medische Ethiek, voorzitter van het Netwerk Katholieke Zorgprofessionals Nederland en secretaris-generaal van FEAMC.

Dr. Janthony A. Raymakers is arts, internist in ruste en was als zodanig werkzaam in het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Hij was van 2005 tot 2019 secretaris-penningmeester van de Stichting Medische Ethiek, later Katholieke Stichting Medische Ethiek en van 2011 tot 2017 corresponderend lid van de Pauselijke Academie voor het Leven en lid van de redactie van het Handboek Katholiek Medische Ethiek dat in 2010 werd uitgegeven.

Drs. Ward J.A.

Biemans S.J. is lid van de Orde van Sociëteit van Jezus en priester. Hij schreef een licentiaatsscriptie over abortus provocatus. Hij is nu werkzaam in de parochiële zielzorg.