

## De grenzen van het afweer-paradigma in de medische ethiek

### *Een republikeinse visie op het afstaan van lichaamsmateriaal*

Het erfelijkheidsonderzoek is in een stroomversnelling geraakt sinds de ontdekking van de DNA-helixstructuur vijf-tig jaar geleden. Nu de plaats van de meeste menselijke genen bekend is, richt veel genomics-onderzoek zich op het bepalen van de functies van de nu gevonden genen. Welke genen hangen samen met welke fenotypische verschijnselen? En hoe verloopt het traject van gen naar kenmerk dan precies? Talloze wetenschappers over de hele wereld werken inmiddels aan universiteiten en in bedrijven hard aan deze zogeheten *functional genomics*.

Op het altaar van genomics worden momenteel talloze proefdieren – vooral muizen – geofferd. De bijdrage die van ons mensen wordt gevraagd, oogt in vergelijking daarmee nogal gering: wat weefsel of bloed. Vaak hoeft dit lichaamsmateriaal niet eens apart te worden afgenomen omdat dat al eerder gebeurd is in het kader van een voorafgaande behandeling. Door gezond en ziek weefsel te vergelijken wordt gezocht naar genetische verschillen tussen gezonde ‘delende’ cellen en kankercellen, om zo bijvoorbeeld therapieën te ontwikkelen die niet – zoals nu vaak – met de kankercellen ook de gezonde cellen vernietigen.

Deze ontwikkelingen in genomics hebben geleid tot het oprichten van bio/databanken met daarin, naast lichaamsmonsters, ook medische en genealogische informatie van de donoren. In Nederland werken momenteel verscheide-

ne grote onderzoeksinstellingen als academische ziekenhuizen en kankercentra aan eigen bio/dataverzamelingen. Om de weg te vinden in deze gigantische informatielabyrinth is er een nieuwe wetenschappelijke discipline in het leven geroepen, de *bio-informatica*. Het doel is om met behulp van statistische en wiskundige instrumenten verbanden bloot te leggen tussen de miljarden gegevens.

Door deze technologische vernieuwingen verandert het onderzoeksobject van genomics ingrijpend van karakter. Pas sinds de komst van DNA-chips en bio-informatica is het technisch mogelijk om polygenetisch of multifactorieel bepaalde aandoeningen te bestuderen. Dat zijn ziekten die niet monogenetisch bepaald zijn en dus niet volgens de wetten van Mendel overerven, maar waarbij wel duidelijk een genetische component kan worden aangetoond doordat de aandoening in bepaalde families bovengemiddeld vaak voorkomt. Hierdoor zal erfelijkheidsonderzoek voor iedereen interessant zijn. Volksziekten als hart- en vaatziekten, kanker en diabetes kunnen niet worden herleid tot één defect gen. Zij zijn het gevolg van de interactie tussen bepaalde genen onderling, en omgevingsfactoren zoals roken, voedsel en stress. In het geval van dergelijke multifactoriële aandoeningen kan het genoomonderzoek ons in de toekomst, zo is althans de verwachting, inzicht geven in de risico's die wij individueel lopen.

## CONSEQUENTIES

Genomics heeft alle kenmerken van een wetenschappelijke en technologische revolutie. En wie weet, ook van een maatschappelijke revolutie. Het afnemen van lichaamsmateriaal zelf stelt op zich niets voor, maar de consequenties ervan kunnen enorm zijn. Behalve beloftes over gezonder en langer leven, draagt genomics echter ook risico's met zich mee, bijvoorbeeld genetische discriminatie of eugenetica. De kans is niet denkbeeldig dat er een meerderheid ontstaat die zich op grond van die risico's afwendt van het

genomics-onderzoek. Er is overheid, wetenschap en industrie veel aan gelegen het vertrouwen van de samenleving te winnen en behouden. Men heeft inmiddels kunnen vaststellen dat zonder brede maatschappelijke acceptatie een technologische ontwikkeling als deze onmogelijk is. Daarom wordt er het nodige onderzoek gedaan naar de ethische, juridische en sociale aspecten van genomics.

Wie toch al tegen is, zal dit type onderzoek ongetwijfeld wegwuiven als glijmiddel en perfide manipulatie. Wie daarentegen haar mening nog niet heeft bepaald, staat weinig anders te doen dan dit onderzoek te volgen en te toetsen, en deel te nemen aan de discussie. Daaraan wil ik met dit hoofdstuk een bijdrage leveren. Ik wil betwijfelen of bij dit onderzoek doorgaans het goede conceptuele instrumentarium wordt gehanteerd. Te weinig wordt gewerkt vanuit het adagium dat nieuwe technologie vaker wel dan niet een herbezinning vergt op bestaande ethische en juridische concepten. Normen en waarden zijn immers niet tijdloos en universeel, maar behelzen oplossingen voor praktische problemen die per definitie tijdsgebonden en lokaal zijn.<sup>1</sup>

Van ethici mag worden verwacht dat zij gespist zijn op het signaleren van situaties waarin nieuwe problemen te lijf worden gegaan met de oude oplossingen, om zo de vraag op de agenda te kunnen plaatsen of dit transport van 'oude' oplossingen wel of niet terecht plaatsvindt. Een dergelijke taakstelling vooronderstelt dat zij er bedreven in raken bestaande normen, waarden en wetten in hun oorspronkelijke *context of invention* te plaatsen. Ethiek en *conceptual history* zouden daarvoor veel nauwer met elkaar moeten optrekken.<sup>2, 3, 4, 5, 6</sup>

Deze bijdrage bestaat uit twee delen. In het eerste bespreek ik het ethische en juridische instrumentarium waarmee men momenteel genomics, en dan met name de problematiek van het afstaan van lichaamsmateriaal en medische gegevens ten behoeve van data/biobanken, tegemoet treedt. Mijn stelling is dat dit instrumentarium

vorm heeft gekregen binnen de probleemcontext van de jaren zestig en zeventig. In het tweede deel betoog ik dat dit instrumentarium niet langer adequaat is, en doe ik een suggestie voor een alternatief dat beter recht doet aan de nieuwe technologie en de daardoor opgeroepen vragen.

#### NIET-SCHADEN

De moderne medische ethiek berust vooral op twee tradities: in de ene staat het niet-schaden voorop, in de andere de autonomie van de patiënt.<sup>7</sup> De niet-schaden traditie wordt veelal teruggevoerd op de Hippocratische eed. Deze eed bezit nog steeds zeggingskracht voor zover de basale houding tussen patiënt en arts niet al te veel is veranderd. Maar waar die een-op-eenrelatie wel is veranderd, verliest de eed veel van zijn gezag. In de loop van de negentiende eeuw wordt de bevolking *als geheel* in toenemende mate onderwerp van medische bemoeienis doordat de nationale staten hun bevolking als biologisch kapitaal beginnen te zien.<sup>8</sup> In deze periode doen ook de eerste volkstellingen en het begrip ‘volksgezondheid’ hun intrede. Ziekenhuizen nemen in aantal toe en op meer plaatsen wordt medische controle en zorg uitgeoefend, zoals in gevangenissen, op scholen en in bedrijven. Daardoor ontstaan nieuwe relaties tussen artsen en patiënten. Deze laatsten zijn niet meer per definitie de opdrachtgever binnen een relatie van persoon tot persoon. Armen, soldaten, gevangenen, prostituees – allemaal mensen die niet betaalden voor hun arts en er vooral als *groep* mee te maken kregen. Zij ontmoetten de arts bovendien niet langer thuis in de privé-situatie, maar samengebracht in ziekenhuizen en daardoor gemakkelijker in te voegen binnen vergelijkend wetenschappelijk onderzoek. Deze nieuwe ruimtelijke configuratie bevorderde hun transformatie van patiënt tot potentieel object van medisch-wetenschappelijk onderzoek, in naam van het heil van de bevolking als geheel. Het inzicht in de oorzaken van vooral infectieziekten groeide in snel tempo, wat weer

gepaard ging met een groeiende behoefte aan het doen van experimenten met menselijke proefpersonen.

Op dat moment ontstond er een *ménage à trois* tussen de patiënt/proefpersoon, de arts-onderzoeker, en de toekomstige patiënt c.q. de volksgezondheid. En zoals met dergelijke relatievormen gebruikelijk is, lagen loyaliteitsconflicten op de loer. Voor de arts veranderde het adagium 'gij zult niet schaden' in een vraag: 'als ik één van beide partijen moet schaden, wie dan?' Vanwege het grote maatschappelijke belang van hun onderzoek meende een aantal onderzoekers dat de *individuele rechten* van de proefpersonen niet opwogen tegen het *collectieve nut*. Daarmee kon niet langer op de zelfregulering van artsen, op hun Hippocratische eed, worden vertrouwd. Het was namelijk voor discussie vatbaar geworden wat die eed van de arts-onderzoeker eiste.

De totalitaire systemen van de twintigste eeuw zijn, zoals bekend, op een verschrikkelijke manier met dit belangenconflict aan de haal gegaan. Na de oorlog worden de praktijken van Duitse en Japanse doktoren alom heftig veroordeeld. Maar nog in 1966 kon de Amerikaanse Harvard-professor Henry Beecher een geruchtmakend artikel publiceren waarin hij liet zien dat 22 recente medisch wetenschappelijke onderzoeken op een vergelijkbare manier proefpersonen opofferden aan het veronderstelde collectieve langetermijnbelang.<sup>9</sup> De Amerikanen nemen daarna het voortouw en installeren medisch-ethische toetsingscommissies. Nederland volgt hun voorbeeld in 1976.

De interessante vraag is natuurlijk: hoe kon één artikel opeens zo'n belang krijgen? Zó geheim waren die onderzoeken nu ook weer niet, dat simpelweg hun openbaarmaking die enorme golf van verontwaardiging kon veroorzaken. Er was in de samenleving blijkbaar iets fundamenteels veranderd. Ten eerste waren de groepen die vooral als onvrijwillig proefkonijn in aanmerking kwamen begonnen aan hun emancipatieproces. Dat in de Verenig-

de Staten zwarte Amerikanen verwickeld waren in een strijd om hun burgerrechten, kan niet worden los gedacht van de verontwaardiging over het Tuskegee-experiment, waarbij zwarte Amerikanen jarenlang waren misbruikt binnen het kader van een onderzoek naar geneesmiddelen tegen syfilis.

Inmiddels is het een voor iedereen onaantastbaar leerstuk dat het individuele belang nimmer mag worden opgeofferd aan het collectieve. Het individu wordt uitgerust met *afweerrechten* die het moeten beschermen tegen de claims van het collectief. De Verklaring van Helsinki (1964) van de wereldartsenorganisatie (World Medical Association, WMA) stelt zeer uitdrukkelijk: *Concern for the interests of the subject must always prevail over the interests of science and society*. De beginsethische bescherming van de patiënt krijgt hier dus uitdrukkelijk primaat boven utilitaristische afwegingen ten aanzien van de positieve gevolgen voor de grotere groep. Dat de arts te allen tijde moet kiezen voor het belang van de patiënt lijkt misschien identiek aan de duizend jaren oude bedoelingen van Hippocrates, maar is het product van ontwikkelingen een halve eeuw geleden.

#### AUTONOMIE

Een ander gevolg van de hierboven beschreven *ménage à trois* is dat men het wetenschappers niet langer toevertrouwdde om het niet-schaden beginsel, in de hiervoor aangeduide vorm geconcretiseerd, zelf hoog te houden. Zelfregulering van de medische professie was niet langer een geloofwaardige optie. Een alternatieve oplossing werd gevonden in de andere medisch-ethische traditie, die van de autonomie. Het autonomiebegrip kon pas zijn zegetocht beginnen in de medische ethiek (en in het daarop gebaseerde recht) vanaf het moment dat arts en patiënt tegenover elkaar kwamen te staan in een relatie waarin de arts veel mogelijkheden had om zijn wil door te drukken. Toen de ontevreden patiënt de arts nog door de honden van het erf

kon laten jagen, was het eenvoudigweg niet zo *zinvol* om diepzinnig te doen over de autonomie van de patiënt. Dat wordt pas nodig wanneer de arts ten behoeve van het heil van anderen het niet-schaden beginsel niet langer op jou van toepassing verklaart.

Hoewel het woord zelf anders suggereert, is ‘autonomie’ een bij uitstek relationeel begrip. Het wordt altijd gehanteerd om het individu (of zelfs delen daarvan, zoals de rede) te beschermen tegenover een als vreemd en heerszuchtig gepresenteerde ander. Het is een ‘afweer’-begrip. Het begrip verandert daarom voortdurend van kleur en inhoud al naar gelang datgene waartegenover het bescherming wil bieden: slavenhouders, God, de Kerk, de staat, de hartstochten, de meerderheid, je echtgenoot. Of de arts-onderzoeker natuurlijk. Al naar gelang het precieze karakter van de bedreiging waartegenover het autonomiebeginsel in stelling wordt gebracht, wordt het op een andere manier geconcretiseerd. Met name drie van die concretiseringën zijn relevant voor de medische ethiek in het algemeen, en voor de problematiek van het nader gebruik van lichaamsmateriaal in het bijzonder.

#### *Autonomie in termen van informed consent*

Autonomie wordt ten eerste geconcretiseerd als toestemmingsvereiste, gekoppeld aan de uitdrukkelijke voorwaarde dat degene die de toestemming moet geven over de relevante informatie beschikt om een rationele keuze te maken. In twee woorden: *informed consent*. De eerste woorden van de Code van Neurenberg (1948) luiden: *The voluntary consent of the human subject is absolutely essential*.

De toestemmingsvereiste vormde het antwoord op de falende zelfregulering van de arts-onderzoeker, maar maakte tevens deel uit van een veel bredere strijd tegen paternalisme in het algemeen. Paternalisme kan worden omschreven als de situatie waarin iemand de ander ergens toe dwingt voor diens eigen bestwil, daarin voorbijgaand aan de eigen opvatting van die ander. Paternalisme kan al-

leen floreren in een omgeving waarin het niet al te contro-versieel is wie mag bepalen wat het goede is. In de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw bleek dat er in de relatie tussen elite en bevolking, tussen ouders en jongeren, tussen arts en patiënt, niet langer aan die voorwaarde was voldaan. Overal begon men zich heftig af te zetten tegen de morele of levensbeschouwelijke betweterij van ouders en gezagsdragers in het algemeen.<sup>10, 11</sup> Voor zover de ontzuilde patiënten meer begonnen te oordelen vanuit de kwaliteit van leven, kwamen zij tegenover de artsen te staan. De arts kon zijn beslissingen steeds minder legitimeren met behulp van de inmiddels geprivatiseerde levensbeschouwingen. En weer werd de oplossing gezocht in het versterken van de *informed consent*. Antipositie was ditmaal niet de kwaadaardige arts-onderzoeker, maar de goedbedoelende paternalistische arts.

#### *Autonomie in termen van eigendom*

In diezelfde jaren ontstond nog een tweede concretisering van het autonomiebeginsel. Deze concretisering betreft situaties waarin het lichaam centraal staat. De notie dat we ons lichaam in eigendom hebben, gaat minstens terug op Hobbes en Locke, maar beleeft in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw een belangrijke revival. Dit was voor een belangrijk deel te danken aan de opkomende vrouwenbeweging. Joke Kool-Smit schreef in een invloedrijk manifest: *Als het recht van de vrouw over haar eigen lichaam te beschikken wettelijk is vastgelegd in een handvest door alle volken ondertekend, dan zal een stuk vrijheid dat al veroverd werd op de natuur – medisch is abortus immers mogelijk – ook veroverd zijn op de cultuur.*<sup>12</sup>

Voor de medische ethiek is deze concretisering van het autonomiebeginsel van groot belang gebleken. In de meningsvorming over geneeskundig onderzoek met proefpersonen, orgaantransplantatie en euthanasie, komt de notie van autonomie als zeggenschap over je lichaam(sdelen) centraal te staan.



### *Autonomie in termen van privacy*

Een derde concretisering van autonomie tenslotte past evenals *informed consent* binnen de gespannen relatie tussen (machteloos) individu en (machtige) overheid/industrie. Het recht op privacy regelt dat we zeggenschap hebben over de informatie die anderen over ons hebben: ik beslis zelf wat anderen over mij mogen weten en wat niet. Het privacy-begrip is van relatief jonge datum, iets wat al blijkt uit het feit dat we er alleen een Engelse naam voor hebben. In Nederland komt het begrip vanaf het einde van de jaren zestig prominent naar voren in het verzet tegen de oprukkende computer.

In de medische ethiek is privacy in zekere zin vanaf het begin een issue, getuige de Hippocratische eed. Maar het wordt pas een centraal beginsel met de introductie van de computer en van databestanden in het biomedische onderzoek. Op dat moment lag er dus al een kritisch verhaal klaar uit de jaren zestig en zeventig. Net zoals in de samenleving privacy onder invloed van de toenemende digitalisering steeds meer betrekking ging krijgen op de controle over persoonsgegevens, zo krijgt privacy binnen de gezondheidszorg steeds meer betrekking op iemands genetische, medische en leefstijlgegevens. Naarmate de bekendmaking van dergelijke gegevens meer (erg) negatieve – economische, sociale, relationele – gevolgen kan hebben, wint het privacy-beginsel aan gewicht.

### DE ACTUALITEIT VAN DE JAREN ZESTIG EN ZEVENTIG VAN DE VORIGE EEUW

Veertig jaar geleden ontstond er binnen de medische ethiek een nieuw paradigma. De kern ervan bestaat uit de diagnose van de patiënt als potentieel *slachtoffer* van een soort medisch-wetenschappelijk-technocratisch-industrieel complex. De oplossing is dat er een steeds subtielere heuristisch wordt ontwikkeld om de mogelijke, denkbare, vormen van schade in kaart te brengen waardoor de patiënt

wordt bedreigd tengevolge van interventies van de arts of onderzoeker. Vervolgens moet de patiënt steeds meer ethische en juridische bescherming worden geboden, vooral in de vorm van de drie concretisering van het autonomiebeginsel: *informed consent*, zelf-eigendom en privacy.

Wetenschappelijk onderzoek waarvan DNA-analyses van menselijk materiaal deel uitmaken, moet in Nederland worden voorgelegd aan een medisch-ethische toetsingscommissie (METC). De ironie is echter dat dezelfde wet die bepaalt dat medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen door een METC moet worden getoetst, juist zwijgt op het punt van het nader gebruik van lichaamsmateriaal.

Gezondheidsjuristen hebben deze lacune al geruime tijd geleden onderkend en hebben in samenspraak met 'het veld' voorlopige richtlijnen ontwikkeld. Daarbij baseren zij zich waar mogelijk op aanpalende wetgeving, opdat er een coherent juridisch kader ontstaat. Zij proberen de nieuwe uitdagingen waarvoor de genomics-revolutie ons stelt in goede banen te leiden.

Iedereen is het volkomen eens over de uitgangspunten: de donor moet vrijwel overal, en herhaaldelijk, toestemming voor geven. Wellicht niet bij volledig geanonimiseerd lichaamsmateriaal, maar dat speelt in genomics-onderzoek geen grote rol. De donor moet daartoe voortdurend en herhaaldelijk worden voorgelicht, op een non-directieve, begrijpelijke en volledige wijze. Zij moet doordrongen worden van de psychische, sociale en/of economische risico's (verzekerbaarheid, arbeidskansen) die zij loopt wanneer ze lichaamsmateriaal afstaat. Juristen zullen blijven speuren naar nieuwe risico's en gevaren, waarvan ze dan ook op de hoogte moet worden gebracht. Ze moet ervan worden doordrongen dat eventuele uitkomsten waarschijnlijk geen zekerheid bieden maar slechts risico's aangeven. Ze moet met haar bloedverwanten overleggen, zorgen dat die alles begrijpen en overwegen wat ze zelf begrijpt en overweegt. En als ze dan toch nog puf heeft

en durft over te gaan tot donatie, dan kan ze zich altijd en in welke fase van het onderzoek dan ook bedenken en om vernietiging vragen.<sup>13, 14, 15, 16, 17</sup>

De afgelopen jaren is er een enorme hoeveelheid ethisch en juridisch talent besteed aan het formuleren van eisen aan goede patiëntenvoorlichting, van richtlijnen voor non-directieve communicatie tussen deskundige en leek, en aan het bedenken van regels en praktijken om mensen zeggenschap te geven over hun lichaamsmateriaal. En van iedereen worden grote inspanningen vereist om de privacy van de patiënt of de proefpersoon koste wat het kost te beschermen. Dit hele complex duid ik hierna aan als het *afweerparadigma*. Het is de vraag of het een goed paradigma is om de risico's en kansen van genomics mee tegemoet te treden. Doet het afweerparadigma nog recht aan de wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen op het vlak van genomics?

Niet schaden, weldoen, eerbied voor het leven, autonomie – het blijven voorlopig fundamentele beginselen binnen de medische ethiek. Maar dat betekent niet dat we deze beginselen moeten blijven concretiseren op de manier van vijftig jaar geleden. Hoe overtuigend zijn de hiervoor behandelde argumenten rondom niet-schaden, weldoen, *informed consent*, eigendom en privacy nog, waar het gaat om genomics in het algemeen, en om het afstaan van lichaamsmateriaal en medische gegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek? Hoe zouden nieuwe concretisering eruit kunnen zien? Ik wil een alternatief paradigma schetsen dat zowel beter aansluit bij de laatste stand van zaken binnen genomics, als ruimte biedt voor een evenwichtiger afweging van individueel en collectief belang. Het is tijd om minder over slachtoffers te praten, en meer over burgers.

‘Niet schaden’ vormt het kernbeginsel in de ethische en juridische reflectie op het verstrekken van lichaamsmateriaal ten behoeve van genomics-onderzoek. Functies van de proefpersoon worden zonder schade gedelegeerd naar het lichaamsmateriaal, vergelijkbaar met de manier waarop dat gebeurt in het geval van proefdieren.<sup>18</sup> Ook het afnemen van het lichaamsmateriaal zelf is veelal niet belastend. Het niet-schaden beginsel moet daarom in het geval van dit type wetenschappelijke onderzoek betrekking hebben op psychische, sociale en/of economische schade. En die kan reëel zijn. Het is voorstelbaar dat mensen van wie bekend wordt dat zij ernstige erfelijke aandoeningen onder de leden hebben, moeilijkheden zullen ondervinden bij het vinden van een partner of bij het krijgen van een verzekering of een baan. Meer algemeen: het kan voor hen moeilijker worden om een leven te leiden waar niet al bij voorbaat een doem overheen hangt.

Privacy, dat wil zeggen het recht om te bepalen dat *anderen* niet weten, en het daarmee nauw verbonden recht om *zelf* niet te weten, zijn beide concretisering van het autonomiebeginsel. Ze moeten een dam opwerpen tegen deze risico’s. Vanaf het begin van de klinische genetica is de nadruk gelegd op de mogelijke schadelijke gevolgen wanneer de buitenwereld vernam dat iemand een tikkende genetische tijdbom was waartegen vaak (nog) geen kruid was gewassen. Vooral in dat laatste geval is het recht op niet-weten zinvol.

Maar wetenschap en technologie hebben de laatste jaren niet stilgestaan. Monogenetisch bepaalde aandoeningen blijken eerder uitzondering dan regel. De meeste veel voorkomende ziekten zijn multifactorieel bepaald. Er bestaat weliswaar een zekere genetische vatbaarheid voor, maar het is nooit zeker of de ziekte zich daadwerkelijk zal manifesteren. Genetische kennis wijst ons op risico’s, maar velt zelden een vonnis. Wie preventief medicijnen

gebruikt of haar levensstijl aanpast, zal de aandoening waarschijnlijk niet krijgen. Mocht de ziekte zich toch manifesteren, dan is dat vaak op latere leeftijd. Bovendien gaat het om risico's die je doorgaans deelt met (honderd-) duizenden anderen.

De laatste jaren verschuiven onderzoekers hun blik van monogenetische naar dergelijke multifactoriële aandoeningen. Dit dient gevolgen te hebben voor het ethische debat.<sup>19</sup> De exemplarische ziekten die het uitgangspunt vormden voor de ethische en juridische bekommernis rondom de genetica zijn de monogenetisch bepaalde aandoeningen geweest. Het recht op niet-weten speelt bijvoorbeeld vooral wanneer men niets kan doen om het lot te keren – iets wat veel monogenetische aandoeningen kenmerkt. Ook de angst voor uitsluiting van arbeid en verzekering lijkt vooral geënt op de situatie dat een minderheid een ernstige ziekte onder de leden blijkt te hebben en de meerderheid niet – een verdeling die typerend is voor monogenetische aandoeningen. Preventieve abortus of embryoselectie zijn vooral aan de orde in het geval van zulke aandoeningen. Het zijn immers naar hun aard 'laatste' oplossingen. Bij multifactoriële aandoeningen zullen ouders eerder grijpen naar een dieet of medicijn. Ook aan de veelvuldig geuite zorgen rondom eugenetica ligt een monogenetisch ziektebeeld ten grondslag: het gaat om het weg selecteren of aborteren van ongebornen kinderen met een defect gen.

Naarmate relatief minder aandoeningen tot het monogenetische type zullen blijken te horen, zullen de zorgen rondom de maatschappelijke consequenties van genetische kennis navenant in gewicht afnemen. Het recht op niet-weten zal door veel minder mensen worden opgeëist wanneer ze dankzij de kennis van hun genetische constitutie veel ellende later in hun leven kunnen voorkomen. Omdat de voorspellende waarde van genen binnen een multifactoriële onderzoeksbenadering veel geringer is, zal uitsluiten niet zo lucratief zijn. Preventieve abortus zal

(nog) minder aantrekkelijk worden wanneer het kind via bijvoorbeeld een aangepast dieet beschermd kan worden tegen de op de loer liggende handicap (zoals al het geval is bij fenylketonurie, waarvoor al jaren neonataal gescreend wordt).

Kortom: de psychologische, sociale en economische schade door genetische informatie valt naar alle waarschijnlijkheid aanzienlijk geringer uit dan enige jaren terug nog het geval leek te zijn. In plaats van dat sommigen van ons een ‘brandend huis’ zijn, zoals men in de verzekeringswereld zegt over mensen die een dikke levensverzekering komen afsluiten nadat ze hebben gehoord terminaal ziek te zijn, zullen verreweg de meesten van ons ‘smeulende huizen’ blijken te zijn.<sup>20</sup>

De bescherming van onze genetische privacy kan dan minder gewicht krijgen – al blijft privacy natuurlijk een intrinsieke waarde en als zodanig beschermwaardig. Daar komt nog een pragmatische overweging bij: genetische privacy, en het ermee verbonden recht op niet-weten, zal steeds moeilijker gerespecteerd kunnen worden in een samenleving waarin genetische kennis op grotere schaal circuleert. Ik kan wel hameren op mijn privacy, maar als mijn broers en zusters opeens gaan minderen met alcohol, dan is voor de buitenwereld al snel duidelijk wat er met onze familie aan de hand is. Een recht op niet-weten impliceert bij anderen een plicht tot niet-informereren. Een dergelijke plicht laat zich nog wel opleggen aan een professionele hulpverlener, maar nauwelijks aan familie, vrienden en bekenden.

Er blijven voor het individu uiteraard risico's en gevaren verbonden aan kennis over zijn genetische constitutie. De vraag is alleen of we die het hoofd moeten willen bieden door het individu met juridische middelen op te tuigen tot een onneembaar bastion waar perfide verzekeraars en werkgevers zich op stuk vechten. Het ligt meer voor de hand de blik weg te wenden van het individu naar de agressors. Waarom niet, in het verlengde overigens van reeds

bestaande convenanten, verzekeraars en werkgevers aan banden gelegd wanneer zij in de verleiding komen genetisch te discrimineren? Wanneer we via zulke wetgeving de negatieve consequenties van een minder gelukkige genetische constitutie kunnen wegnemen of verzachten, hoeven we niet langer al ons geld te zetten op het overbelaste paard van de individuele privacy. Zoals sommige ingenieurs lijden aan de *technological fix*, zo moeten ethici en juristen waken voor de *individualistic fix*: de a-prioristische overtuiging dat maatschappelijke problemen moeten worden opgelost door het individu van meer rechten te voorzien.

In plaats van de patiënt als permanent bedreigd slachtoffer te zien, wil ik pleiten voor de *burger* die via het organiseren van maatschappelijke solidariteit een deel van de bescherming van het individu overbodig maakt. Ten eerste sluit deze conceptie van burgerschap beter aan bij de kenmerken van multifactoriële aandoeningen, waarin altijd een maatschappelijke component aanwijsbaar is. Ten tweede is het voor mensen gemakkelijker een bijdrage te leveren aan de realisering van het algemene belang, wanneer zij zich niet voortdurend hoeven te richten op hun zelf-bescherming in een vijandige wereld.

#### NIET-SCHADEN EN GOEDDOEN

In de Hippocratische eed is in feite sprake van twee basisbeginselen: niet-schaden én goeddoen. Dat laatste wordt nadrukkelijk gepresenteerd als een plicht van de arts. Het is echter tijd de patiënt, proefpersoon en/of donor aan te spreken op dezelfde plicht.

Momenteel overheerst in de gedachtevorming het beeld van de patiënt als burger in de traditie van het 'protectieve liberalisme', aangevuld met nogal wat verzorgingsstaatelementen. Daarmee bedoel ik: burgerschap bestaat er primair in dat je bescherming geniet tegen inmenging van medeburgers en/of de overheid. Deze burger beschikt over heel wat negatieve (vrijheids)rechten en ook nog over heel

wat positieve (claim)rechten, maar over geen andere plicht dan zijn medeburgers niet in de weg zitten en op de huid kruipen. Hier zit een interessante parallel tussen de emancipatie-ideologie van jaren zestig en zeventig en het neoliberalisme dat sinds de jaren tachtig dominant is. De revolutionairen van toen meenden dat het algemene belang vanzelf tot stand zou komen via *face to face* contacten, ver buiten de bureaucratische sfeer van de overheid en andere instituties waartegen verzet was geboden. De neoliberalen van later delen dit vertrouwen dat het algemene goed spontaan zal worden gerealiseerd, al rekenden zij daarvoor vooral op de marktwerking.

Maar er bestaan ook andere, niet-liberale, politieke tradities. In het klassieke republikanisme bijvoorbeeld – dat vaak wordt verbonden met de naam van Aristoteles, maar ook met bijvoorbeeld die van Machiavelli – wordt burgerschap begrepen in termen van politieke participatie.<sup>21</sup> Liberalen en republikeinen denken heel verschillend over de verhouding tussen burgers en de staat. Enigszins simplificerend kunnen we zeggen dat volgens het liberalisme de burger vooral vrij is als hij in zijn privésfeer door de staat met rust wordt gelaten. Volgens de republikeinen daarentegen is de burger vooral vrij wanneer hij zich inzet voor de *res publica*, voor de publieke zaak. Op zo'n moment immers bestuurt hij zichzelf in plaats van aan anderen te gehoorzamen.

In deze opvatting van burgerschap, die ik hier wil verdedigen, staat de organisatie van het algemene belang wel centraal. Het is een basisprincipe uit de ethiek dat wanneer je kunt helpen, je dat dan ook moet doen. Voorwaarde is wel dat er daarbij niet al te veel moeite of heldhaftigheid van je wordt verlangd; niemand is verplicht om zich voor zijn medemens het vuur uit de sloffen te lopen of zich op te stellen als morele held. Wie zich belangeloos aanbiedt als proefpersoon doet beide en verdient dus onze lof. Immers, een proefpersoon in medisch wetenschappelijk onderzoek investeert tijd en loopt hoe dan ook zekere risico's. Men



mag dus niet eisen dat iemand zich als zodanig aanbiedt. In het geval van het afstaan van lichaamsmateriaal kan dat echter anders komen te liggen. Deze daad van altruïsme kost de donor geen enkele inspanning, noch gaat het gepaard met fysieke belasting.

Zoals hierboven uiteengezet, is een aantal risico's bovendien aanzienlijk verkleind door de wending van monogenetische naar multifactorieel bepaalde aandoeningen. Naarmate tenslotte de resterende risico's door sociaal-economisch beleid en wetgeving meer worden weggenomen, mogen burgers meer worden aangesproken op hun morele verplichting anderen te helpen. Ik richt mij met dit pleidooi eigenlijk niet primair tot die burger. Ongeveer 99% van de mensen die momenteel in een situatie verkeren waarin ze lichaamsmateriaal kunnen afstaan, doet dat zonder aarzelen. Zelfs is deze overgrote meerderheid meteen bereid tot het tekenen van een algemene *waiver*: een verklaring dat men afstand doet van alle zeggenschapsrechten over het gedoneerde lichaamsmateriaal, zodat dat gebruikt kan worden voor welk onderzoek waar en wanneer dan ook zonder dat de donor daaromtrent nog hoeft te worden ingelicht. Vanuit het perspectief van het afweerparadigma verschijnt dit gedrag als bewijs dat het nog schort aan de voorlichting aan patiënten en donoren en dat wetenschappers hun overwicht inzetten om hulpeloze patiënten te manipuleren tot het opgeven van hun zeggenschapsrechten. Bezien vanuit het burgerschapsparadigma verschijnt er een andere vraag, namelijk: *hoe kunnen we de randvoorwaarden scheppen dat deze mensen zich geen zorgen hoeven te maken wanneer ze toegeven aan dit 'natuurlijke' altruïsme?*

Het antwoord op die vraag luidt niet noodzakelijk: door deze mensen meer zeggenschapsrechten te geven. Wat we ons moeten realiseren is dat het uitoefenen van al deze rechten – en op alle momenten en ten aanzien van alle aspecten die door gezondheidsjuristen met grote scherpzinnigheid naar voren worden gehaald – zelf een belasting kan worden. Hoeveel tijd en aandacht kost het wel niet om

mij te verdiepen in onderzoeksprotocollen, nu en later. Om met mijn familie te gaan overleggen. Om te beslissen wat ik allemaal wel en niet wil weten, en onder welke voorwaarden. En om te achterhalen wat mijn verwanten allemaal wel en niet willen weten. En ga zo maar door. Keuzevrijheid klinkt leuk, maar komt in de praktijk vaak neer op hard en vervelend werk.<sup>22</sup>

Het tekenen van een *waiver* voor toekomstig wetenschappelijk gebruik van mijn lichaamsmateriaal, kan door geen enkele juridische beugel. Immers, wanneer ik niet weet voor welk onderzoek mijn sample zal worden gebruikt, kan mijn *consent* per definitie niet *informed* zijn. Het rare van dit argument is dat wat begon als *recht*, nu blijkbaar een plicht is geworden: ik word gedwongen mij te verdiepen in van alles en nog wat. Hoe *paternalistisch* is het niet om te eisen dat ik mij in het nader gebruik van mijn lichaamsmateriaal verdiep – en *blijf* verdiepen –, alleen maar om te voorkomen dat ik een hulpeloos en onmondig slachtoffer van *pushy* wetenschappers word?

Wordt het geen tijd om naast het recht op *informed consent* ruimte te scheppen voor zoiets als een recht op *knowingly and deliberately uninformed consent*? Als variant van het al geaccepteerde recht op niet-weten? Daarmee zouden we erkennen dat mensen welbewust bepaalde keuzes kunnen delegeren aan anderen omdat ze goede gronden menen te hebben om die anderen te vertrouwen. Wanneer er binnenkort onderzoek wordt gedaan met (honderd) duizenden samples tegelijk, zitten er dan even zoveel behandelende artsen diepe gesprekken te voeren met de donoren? De bestaande ethisch-juridische socio-ware zal dat nooit allemaal kunnen bijbenen.

Het wordt dan voor alle partijen wel heel aantrekkelijk om een *waiver* te (laten) ondertekenen, om zo een bijdrage te leveren aan het algemene belang. Een schoonheidsprijs verdient deze procedure echter niet. Dat het individu niet zélf wil controleren, betekent namelijk niet dat controle op zich daarmee onwenselijk zou zijn.

## EIGENDOM

Er bestaat een brede juridische consensus dat de donor tot in de verre toekomst, zolang het haar of hem belieft en zelfs over het graf heen, moet kunnen beschikken over het ooit afgestane lichaamsmateriaal. Het is een van de kernovertuigingen van het afweerparadigma. Het is alleen niet helemaal duidelijk op welke ethische argumenten dit vérstrekende eigendomsrecht inzake afgestaan lichaamsmateriaal precies berust.

‘Possessive individualists’<sup>23</sup> als Hobbes en Locke begrepen zelfbeschikking en vrijheid in termen van zelf-eigendom. Deze opvatting is in twee minstens twee praktische contexten nog steeds zinnig. In de eerste plaats als afweerrecht tegen partijen die mijn fysieke integriteit of vrijheid belagen. Aan deze concretisering hebben we echter niets in het geval van het nader gebruik van lichaamsmateriaal ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. In de tweede plaats diende deze notie van zelf-eigendom bij Locke om de vruchten van de eigen arbeid zelf te kunnen claimen. Maar van arbeid, verricht door de donor, is bij het hergebruik van lichaamsmateriaal evenmin sprake. Andere opvattingen van het lichaam als vorm van eigendom bieden even weinig houvast. Dat het in het geval van een tumor of een beetje bloed bijvoorbeeld zou gaan om een deel van het lichaam met bijzondere, positieve gevoelswaarde, lijkt me contra-intuïtief. Dat het lichaamsmateriaal een zekere (economische) waarde kan vertegenwoordigen, is evenmin een sterk argument om er eigendomsrechten op te doen gelden. De vraag is bovendien: kun je eigendomsrechten doen gelden op iets wat voor jezelf volstrekt waardeloos is, zodat het opgeven ervan je niets kost? Ik geloof van niet.

De opvatting dat lichaamsmateriaal vooral beschouwd moet worden in termen van genetische gegevens, komt het dichtst in de buurt van een rechtvaardigingsgrond voor de uitgebreide beschikkingsmacht van de donor over het afgestane lichaamsmateriaal. De reden dat de donor exclu-

sieve gebruiksrechten krijgt toegekend op haar lichaamsmateriaal, is dan dat de donor zich dankzij deze rechten beter kan wapenen tegen mogelijke psychische, sociale en economische schade.

De farmaceutische industrie probeert eigendomsrechten te claimen met als argument dat het lichaamsmateriaal alleen waarde vertegenwoordigt dankzij de toegevoegde arbeid van wetenschap en industrie. Dit gaat echter voorbij aan het belangrijke gegeven dat genomics-onderzoek alleen mogelijk is dankzij de *goodwill* van grote delen van de bevolking. We moeten daarom buiten het kader van het individuele eigendom durven treden en de notie van gemeenschappelijk eigendom verder verkennen: onze genen als moderne versie van de gedeelde weidegronden, waar het hele dorp zijn vee liet grazen. Zo'n notie van collectief eigendom zien we al ontstaan in het discours rondom het Human Genome Project, in het verzet tegen Craig Venter's bedrijf *Celera*, in pogingen om genetische kennis voor iedereen beschikbaar te maken via internet. De notie van gemeenschappelijk eigendom past goed bij de hier verdedigde opvatting van republikeins burgerschap: zij fundeert namelijk tegelijkertijd ons recht op de opbrengsten van dat eigendom, als onze plicht aan het onderhoud van dat eigendom bij te dragen. De patiënten die nu zo grif bereid zijn hun zeggenschapsrechten weg te schenken zijn niet misleid, maar laten zich waarschijnlijk inspireren door een notie van algemeen belang en collectief eigendom zoals hier geschetst.

#### TOESTEMMINGSVEREIESTE

Of men zich nu schade op de hals haalt of niet, of men nu wel of niet maalt om de eigen privacy, het blijft, aldus de protagonisten van het afweerparadigma, het recht van iedere donor om 'zonder opgaaf van redenen' alle medewerking te weigeren of te beëindigen. Er is hier sprake van een in het oog springende asymmetrie tussen onderzoeker en

proefpersoon. Van de eerste wordt het uiterste verlangd om alle informatie op een goede manier aan te bieden, zodat de laatste een rationeel besluit kan nemen. Van de laatste wordt echter geen enkele rationaliteit terugverlangd. Deze mag op wat voor gebrek aan gronden ook weigeren mee te werken.

Binnen de parameters van het afweerparadigma is deze asymmetrie niet meer dan logisch: de hulpeloze donor wordt beschermd door extra plichten op te leggen aan de medische macht. Om het verschil in macht en kennis te verkleinen, krijgt de donor het recht op irrationaliteit toegerekend. Maar onder voorwaarde dat de risico's geminimaliseerd kunnen worden, mag van de zich terugtrekkende donor wel degelijk enige motivatie en argumentatie worden gevraagd. De reden is dat het afweerparadigma ten onrechte uitgaat van twee partijen met elk vergelijkbare, particuliere belangen. Dat is zeker ten dele waar (wetenschappers hebben belangen, om over de farmaceutische industrie maar te zwijgen), maar miskent toch de kern van de situatie: twee partijen die samenwerken voor het realiseren van een gemeenschappelijk doel waarvan zij wellicht, maar niet noodzakelijk, zelf als individu ooit voordeel kunnen hebben. Het gaat om een daad van altruïsme. Als iemand kan helpen en dat niet doet, mag van diegene een argument of overweging worden gevraagd.

David en Richard Winickof bepleiten dat bio/databanken de vorm moeten krijgen van een liefdadigheidsvereniging ('charitable trust').<sup>24</sup> Zij zijn namelijk afhankelijk van de *goodwill* en het vertrouwen van de donoren. Een vereniging 'past' ook beter bij de altruïstische bedoelingen van de donoren dan een op winst gerichte onderneming. Een vereniging kan individuele donoren zowel ontlasten – ze hoeven niet langer voor van alles en nog wat toestemming te geven – als hun invloed garanderen op wat er met hun lichaamsmateriaal gebeurt. In een verenigingsbestuur kunnen ze mee beslissen over de onderzoeksdoelen. Zijn die werkelijk in het algemeen belang? De vereniging zou

via een website de donoren op de hoogte houden van welk onderzoek wordt gedaan, zodat individuele donoren zich eventueel kunnen terugtrekken. Niet omdat het materiaal hun ‘eigendom’ is, maar omdat ze via hun donatie leden zijn geworden die een stem hebben bij het bepalen van de onderzoeksdoelen. En tenslotte: een verenigingsmodel is goed toegesneden op onderzoek naar multifactoriële aandoeningen: *the most useful biobanks for genomic research will contain information about a donor’s phenotype, environmental exposures, and nutrition. With a charitable trust, the ongoing acquisition of such data would be possible.*

## CONCLUSIE

Het grootschalige (nader) gebruik van lichaamsmateriaal, in combinatie met persoonsgegevens, vormt een wezenlijk element van het genomics-onderzoek. Het bestaande juridische kader is vooral gericht op de bescherming van het individu tegen de gevaren en risico’s die met dit donor-schap gepaard gaan. Een dergelijke beschermende houding lijkt direct voort te vloeien uit binnen de medische ethiek onomstreden principes als ‘niet-schaden’ en ‘autonomie’. Ik heb echter betoogd dat we hier in feite te maken hebben met concretisering van deze algemene beginselen, die hun vorm kregen in de technologische, levensbeschouwelijke en politieke context van de jaren zestig en zeventig. Deze constellatie duidde ik aan als het ‘afweerparadigma’. We zagen dat dit defensieve paradigma in twee opzichten onbevredigend is. In de eerste plaats biedt het antwoorden op risico’s die vooral kenmerkend zijn voor monogenetische aandoeningen, en veel minder voor de veel vaker voorkomende multifactoriële aandoeningen.

In de tweede plaats laat het weinig ruimte voor een open afweging van individuele en collectieve belangen. Daarom pleit ik voor een burgerschapsparadigma. Niet alleen is dat beter toegesneden op multifactoriële aandoeningen, het legt vooral niet alle beschermingsmaatregelen op het bord

van het overbelaste individu. In plaats daarvan zoekt het naar maatregelen die de risico's en gevaren zelf bij de kop pakken. Daarmee ontstaat hopelijk nieuwe ruimte voor een afweging van individueel en collectief belang.

#### NOTEN

- 1 De gesitueerdheid van ethiek (en van het recht!) kan worden geëxploreerd met behulp van het door Lolle Nauta geïntroduceerde begrip van de 'exemplarische situatie'. Volgens Nauta hanteren filosofen abstracte begrippen en argumenten altijd met specifieke, in tijd en ruimte gesitueerde, voorbeelden in hun achterhoofd. (L. Nauta, Historical roots of the concept of autonomy in Western philosophy. In: *Praxis International* 4(1984), p. 363-377.)
- 2 J. Keulartz, M. Korthals, M. Schermer, T. Swierstra, Pragmatistische ethiek in een technologische cultuur. In: *Filosofie en Praktijk* 22(2001), p. 3-25.
- 3 J. Keulartz, M. Korthals, M. Schermer, T. Swierstra (eds), *Pragmatist Ethics for a Technological Culture*. Deventer 2002, Kluwer Academic Press.
- 4 J. Keulartz, M. Schermer, M. Korthals, T. Swierstra, Ethics in a Technological Culture. A Programmatic Proposal for a Pragmatist Approach. In: *Science, Technology and Human Values* 29(2004), p. 3-29.
- 5 T. Swierstra & E. Tonkens, Klakkeloze keuzevrijheid: Kanttekeningen bij de dominantie van keuzevrijheid in hedendaags beleid. In: *Filosofie en Praktijk* 23(2002).
- 6 W. van der Burg, Dynamic Ethics. In: *The Journal of Value Inquiry* 27(2003), p. 13-34.
- 7 H.A.J.M. ten Have, R.H.J. ter Meulen, E. van Leeuwen, *Medische ethiek* (2<sup>e</sup>, herziene druk), Houten 2003, Bohn Stafleu Van Loghum.
- 8 M. Foucault, *La volonté de savoir*, Paris 1976, Gallimard.
- 9 H.K. Beecher, Ethics and clinical research. In: *The New England Journal of Medicine* 274(1966), p. 1354-1360.

- 10 E. Tonkens, *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig*, Amsterdam 1999, Bert Bakker.
- 11 G. Blok, *Baas in eigen brein: Antipsychiatrie in Nederland, 1965-1985*, Amsterdam 2004, Nieuwezijds.
- 12 J. Kool-Smit, *Hé zus, ze houden ons eronder. Een boek voor vrouwen en oudere meisjes*, Utrecht-Antwerpen 1972, Bruna.
- 13 Vereniging voor Gezondheidsrecht, *Wat mag en wat moet bij erfelijkheidsonderzoek? Richtlijnen Vereniging voor Gezondheidsrecht*, z.p., z.u., 1991.
- 14 FMWV, *Gedragscode Gezondheidsonderzoek*, Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen 2002, Rotterdam. Zie [www.fmwv.nl/gedragscodes/goedgedrag/CodeGoedGedrag.pdf](http://www.fmwv.nl/gedragscodes/goedgedrag/CodeGoedGedrag.pdf). En ook: FMWV, *Code Goed Gebruik. Procedures rond het 'nader gebruik' van lichaamsmateriaal voor medisch wetenschappelijk onderzoek*, Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen, 2004, Rotterdam. Zie [www.fmwv.nl/gedragscodes/goedgebruik](http://www.fmwv.nl/gedragscodes/goedgebruik).
- 15 J. Jetten, *Lichaamsmateriaal. Het nader gebruik van lichaamsmateriaal*, Afstudeerscriptie Gezondheidsrecht, KUN, 2002.
- 16 J.C.J. Dute, Toepassing van de genetica in het kader van wetenschappelijk onderzoek. In: ZonMw-Commissie Genetica, *Toepassing van de genetica in de gezondheidszorg: Gevolgen van de ontwikkelingen voor de huidige wet- en regelgeving*, ZonMw 2003, Den Haag.
- 17 J.K.M. Gevers & T.F.M. Hooghiemstra, Opslag van erfelijkheidsgegevens en lichaamsmateriaal. In: ZonMw-Commissie Genetica, *Toepassing van de genetica in de gezondheidszorg: Gevolgen van de ontwikkelingen voor de huidige wet- en regelgeving*, ZonMw 2003, Den Haag.
- 18 Inderdaad, die worden wel geschaad.
- 19 T. Swierstra, De omslag van het monogenetische naar het multifactoriële paradigma in de dagbladen, in: N.J. Leschot & D.L. Willems (red.), *De genetische ont-rafeling van veelvoorkomende aandoeningen*, Maarssen 2004, Elsevier.



- 20 Deze term ontleen ik aan een gesprek met Dick Willems.
- 21 J.G.A. Pocock, *The Machiavellian Moment*, Princeton 1975, Princeton University Press.
- 22 T. Swierstra & E. Tonkens, Klakkeloze keuzevrijheid: Kanttekeningen bij de dominantie van keuzevrijheid in hedendaags beleid. In: *Filosofie en Praktijk* 23(2002), p. 3-19.
- 23 C.B. Macpherson, *The Political Theory of Possessive Individualism. Hobbes to Locke*, Oxford 1962, Oxford University Press.
- 24 D. Winickoff & R. Winickoff, The Charitable Trust as a Model for Genomics Biobanks. In: *The New England Journal of Medicine* 349(2003), p. 1180-1184.