



---

## Nieuwsbrief

**Redactie:** Bart Rutgers, Dorothea Touwen, Suzanne van de Vathorst, Bert Molewijk (eindredacteur).  
**Gastbijdragen van:** Erwin Kompanje, Evert van Leeuwen, Bruno Verbeek, Hugo Verbrugh, Jaap Visser  
**Bewerking en lay-out:** Hella van Donk, Centrum voor Bio-ethiek Gezondheidsrecht

4e jaargang, nr. 5, februari 1998

---

### VAN DE REDACTIE

In deze NVBe-Nieuwsbrief weer een gevarieerd aanbod aan thema's. Voor u verder leest en/of bladert wil ik u ervast op wijzen dat de **NVBe-Jaarvergadering** niet op 12 juni 1998 maar op **5 juni 1998** zal plaatsvinden. De NVBe-jaarvergadering zal dit jaar **niet** in Utrecht (Domus Medica) plaatsvinden, maar in **Tilburg (Katholieke Universiteit Tilburg)**. De jaarvergadering zal het karakter krijgen van een **'Invited Conference'** waar het NVBe pre-advies van **Prof.dr R. von Schomberg** zal worden besproken. De voorlopige werktitel van het NVBe pre-advies is: **"Sturing van bio-technologische innovatie. Van publiek terrein naar lange termijn planning"**. Een eerste kennismaking met de inhoud van het pre-advies en de persoon Von Schomberg zult u in de volgende Nieuwsbrief aantreffen. Vanzelfsprekend krijgen alle NVBe-leden het pre-advies eind mei thuis gestuurd en zal er ruim van te voren een mailing worden rondgestuurd met precieze tijd, plaats en wijze van aanmelding voor de Invited Conference. Daarnaast zal er in de pers en in diverse tijdschriften uitgebreid aandacht besteed worden aan de NVBe Invited Conference.

De NVBe-redactie nodigt haar leden en/of belangstellenden uit om bepaalde onderwerpen, maatschappelijke ontwikkelingen, conferentie's, cursussen etc. naar de redactie te sturen voor plaatsing in de NVBe-Nieuwsbrief. Ook reacties of discussiestukken ten aanzien van reeds geplaatste stukken in de Nieuwsbrief zijn van harte welkom. Over het algemeen zijn inzendingen of aankondigingen gratis (...) en met een individueel ledenaantal van boven de 125 en ongeveer 25 institutionaire leden kent de NVBe-

Nieuwsbrief een groeiend lezerspubliek. De deadline voor de Nieuwsbrief van eind mei 1998 staat op **18 mei 1998**. De deadline voor de Nieuwsbrief van september 1998 staat op **4 september 1998**. Noteert u deze data vast in uw agenda zodat u te zijner tijd kunt beoordelen welke aankondigingen in aanmerking komen voor de NVBe-Nieuwsbrief. U vindt het redactie-adres steeds boven aan de Nieuwsbrief.

In deze Nieuwsbrief voor de tweede keer de nieuwe rubriek: **Overheidsbeleid inzake Bio-ethiek**. In deze rubriek zult u op de hoogte gehouden worden van nieuwe ontwikkelingen met betrekking tot overheidsbeleid en wetgeving die relevant zijn voor de bio-ethiek. In de tweede aflevering van deze rubriek aandacht voor: 1) De Wet op de Orgaandonatie, 2) de Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek op Mensen, 3) Algemene Maatregel van Bestuur ten aanzien van Euthanasie en Hulp bij Zelfdoding, 3) een brief van VWS naar de Tweede Kamer over klonen, 4) Rapport van de Gezondheidsraad over IVF en Gentherapie, 5) Maatschappelijk debat over klonen door het Rathenau Instituut, en 6) de webpagina van VWS.

Verder ruimschoots aandacht voor de zeer actuele problematiek rondom **donatie en transplantatie van menselijke en dierlijke organen**. Dit centrale thema van deze NVBe Nieuwsbrief zal door vier mensen worden besproken. **Erwin Kompanje** schrijft over de transplantatiepraktijk, over het arbitraire hersendood, over earpiercing en is enigszins sceptisch over het mogelijke resultaat van de landelijke donorregistratie. Ons redactielid **Suzanne van de Vathorst** schrijft

verfrissend over de schemerige relatie tussen kannibalisme en de transplantatiepraktijk. **Hugo Verbrugh** schrijft verrassend helder over de relatie tussen reïncarnatie en transplantatie. En **Bart Rutgers** werpt een kritische blik op onduidelijke of niet uitgewerkte argumenten die aan de orde kwamen tijdens de Xenotransplantatie Studiedag en het Xenotransplantatie Rapport van de Gezondheidsraad.

Voorts wederom de **Rubriek Promoties en Oraties**. Dit keer zijn er slechts twee aangemeld bij de NVBe redactie: de oratie van Theo van Willigenburg en de promotie van Bruno Verbeek. In de Rubriek Promoties en Oraties zal **Evert van Leeuwen** een indruk geven van het proefschrift van Dick Engberts: "**Met Permissie. Morele argumentaties inzake het toestemmingsbeginsel bij de totstandkoming van de Wet Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst**". In de **Rubriek Lopend Onderzoek** zal **Bruno Verbeek** zelf een toelichting geven op zijn proefschrift: "**The virtues of cooperation**". En zoals gewoonlijk eindigt de NVBe-Nieuwsbrief met de vaste rubriek **De Lopende Agenda**, verzorgd door Dorothea Touwen.

Namens de leden van de redactie: veel leesplezier!

## **Nieuwe NVBe redactieleden gezocht!**

De NVBe redactie zoekt twee nieuwe redactieleden die zich met enthousiasme willen inzetten voor de NVBe-Nieuwsbrief. De NVBe redactie bestaat momenteel uit vier vaste leden en de NVBe-Nieuwsbrief komt vier keer per jaar uit. De NVBe redactie streeft ernaar zo weinig mogelijk te vergaderen, hetgeen er in de praktijk op neer komt dat er een of twee keer per jaar een bijeenkomst is. Veel overleg vindt daarom per telefoon en email plaats. De taken van een redactielid bestaan voornamelijk uit het volgen van maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen rondom (mogelijk een deelgebied van) de bio-ethiek, het actief inbrengen van suggesties voor stukken voor de Nieuwsbrief, het benaderen van gast-auteurs en afspraken

maken over de te schrijven stukken en het af en toe zelf een stuk schrijven. Per kwartaal betekent dat een tijdsbesteding van ongeveer 8 tot 16 uur. Geïnteresseerden kunnen bellen met Bert Molewijk (071-5264570).

## **NVBe ledenwervingsactie**

Het ledenaantal van de NVBe is de laatste jaren vrij stabiel gebleven terwijl zowel de activiteiten als de naamsbekendheid van de NVBe duidelijk zijn toegenomen. Om die reden heeft het Bestuur in de zomer van 1997 besloten om actiever te zijn met het werven van leden. Dit besluit heeft inmiddels resultaat gehad: er hebben zich de laatste twee maanden 28 nieuwe leden aangesloten bij de NVBe.

## **Overheidsbeleid inzake bio-ethiek.**

1) De Wet op de Orgaandonatie. Per 1 januari 1998 is deze van kracht. Deze maanden zal elke Nederlander informatie per post ontvangen. Ook de pers en Postbus 51 zullen de burger informeren. Elke Nederlander kan zich al dan niet als donor registreren.

2) Op 24 februari 1998 is de Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek op Mensen in de Eerste Kamer geaccepteerd. In eerste instantie zullen de bepalingen inzake de toetsingscommissies in werking treden; naar verwachting in de loop van 1998. Het ligt in de planning om de gehele wet op 1 januari 1999 in werking te laten treden.

3) Naar aanleiding van de eerste Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB) ten aanzien van Euthanasie en Hulp bij Zelfdoding zijn er eind januari en februari ongeveer 20 en 180 vragen gesteld in respectievelijk de Tweede en Eerste Kamer. Naar verwachting zullen deze vragen besproken worden in de derde week van maart dit jaar. De tweede AMvB zal pas later dit jaar in de Eerste en Tweede Kamer besproken worden; zij wordt eerst besproken in de Raad van Staten. De twee Maatregelen zullen dus hoogstwaarschijnlijk in twee verschillende kabinetten besproken worden!

Het debat in de Tweede Kamer over de wijziging van de Wet op de Lijkbezorging (aanpassing meldingsprocedure euthanasie) is voorzien voor 18 maart aanstaande (zie vorige NVBe-Nieuwsbrief).

3) Eind januari 1998 heeft het Ministerie van VWS een brief naar de Tweede Kamer gestuurd over klonen.

4) Er komt een Rapport van de Gezondheidsraad over IVF en Gentherapie.

5) Op 26 maart begint het eerste maatschappelijk debat over klonen, georganiseerd door het Rathenau Instituut. De eerste bijeenkomst zal worden gehouden in de vorm van een hearing en zal plaatsvinden in de oude vergaderzaal van de Tweede Kamer aan het Binnenhof te Den Haag. In eerste instantie zal het in de hearing gaan om het inventariseren en verzamelen van informatie en benaderingen. Aandachtspunten hierbij kunnen zijn: wetenschap (moleculaire biologie, genetica, landbouwwetenschappen, (dier)geneeskunde, sociale wetenschappen); toepassing van kloneren (industrie, landbouw, veeteelt, gezondheidszorg). Vertegenwoordigers van maatschappelijke groeperingen en belangenorganisaties zullen deelnemen. Ook zal aandacht worden geschonken aan verschillende beoordelingskaders of ethische perspectieven op kloneren.

6) Zoals beschreven in de vorige NVBe-Nieuwsbrief kan er informatie over het beleid van VWS gezocht worden op de webpagina van VWS.

*Bert Molewijk (wetenschappelijk onderzoeker Afdeling Medische Besliskunde, Leiden) & Jaap Visser (senior beleidsmedewerker, Afdeling Medische Ethiek, Ministerie van VWS)*

## Donatie en transplantatie van menselijke en dierlijke organen.

In het Nederlandse Tijdschrift voor Geneeskunde stond vorige week een bericht over het teruglopende aantal orgaandonaties (NTvG, 382-383, 142 (7), 1998). In 1996 waren er 226 donoren, in 1997 216. Het aantal ontvangers liep dan ook terug van 582 tot 571 (er zijn meerdere ontvangers per donor). Dit betekende dat de

wachtlIJst opgelopen is van 1111 tot 1120.

Om dit tekort terug te dringen is er een nieuwe regeling opgesteld die deze maand van kracht zal gaan, hoe deze nieuwe regeling eruit ziet kunt u lezen in de bijdrage van **Erwin Kompanje** (deel 1). Het is uiteraard nog maar de vraag of deze regeling zal helpen, aangezien tekort aan codicillen niet de belangrijkste factor in de schaarste aan organen lijkt te zijn. Volgens Kompanje speelt het verplicht stellen van de motorhelm een veel grotere rol, en zou afschaffing van de helm meer doen om het tekort terug te dringen dan een nieuwe regeling om donoren te werven.

Een andere manier om het tekort aan voor transplantatie beschikbare organen te lijf te gaan is het ontwikkelen van xenotransplantatie. Wanneer de afstotingsproblemen overwonnen kunnen worden ligt hier potentieel een enorme bron aan beschikbare organen. **Bart Rutgers** (deel 4) doet kritisch verslag van de studiedag van 1 december jl. over xenotransplantatie en een advies daarover van een Commissie van de Gezondheidsraad.

Interessant is uiteraard ook waarom veel mensen eigenlijk geen donor willen zijn. **Hugo Verbrugh** (deel 3) speculeert over een mogelijke weerzin van transplantatie die te maken zou kunnen hebben met een zeker geloof in reïncarnatie. Wellicht herinneren meer mensen zich de aflevering van "All in the family" waarin Archie Bunker te horen krijgt dat hij is gered dankzij een bloeddonaat van een neger. Het is een grote schok voor hem dat er nu "zwart" bloed door zijn aderen vloeit. Dit verschijnsel waarbij ontvangers het idee hebben meer van een donor te ontvangen dan louter ziellose cellen of organen, blijkt meer voor te komen.

Tot slot wijst **Suzanne van de Vathorst** (deel 2) op de grote overeenkomst tussen transplantatie en kannibalisme, en vraagt zich af of wij hier een waarschuwing in moeten zien, is transplantatie wel goed?

*Suzanne van de Vathorst, arts, research fellow Vakgroep Filosofie, Ethiek en Geschiedenis van de Geneeskunde EUR, stafmedewerker ethiek KNMG.*

## 1. "Meer organen door centraal donorregister zeer onwaarschijnlijk".

Het jaar 1998 lijkt voor de transplantatie-geneeskunde in Nederland een belangrijk jaar te worden. Per 1 januari is de Wet op de Orgaandonatie van kracht, in december 1997 verscheen het nationaal Protocol orgaan-/weefseldonatie van de Nederlandse transplantatie Vereniging en Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing en moet men met ingang van 1 januari in de ziekenhuizen werken met het Hersendoodprotocol van de commissie 'hersendoodcriteria' van de Gezondheidsraad, dat in november 1996 verscheen. Verder wordt tussen maart en september het centrale donorregister ingericht. Dit alles zou moeten leiden tot een vermindering van het tekort aan organen voor transplantatie. Maar is dit een reële verwachting? Zal door deze maatregelen het tekort aan organen afnemen? Een paar kritische kanttekeningen.

Organen zoals hart, longen, lever, pancreas en nieren worden in Nederland vrijwel uitsluitend verkregen uit hersendode patiënten. Nieren kunnen, na speciale voorzorgen en na toepassing van bepaalde technieken, ook van patiënten met een stilstand van de circulatie en ademhaling worden verkregen, maar deze techniek wordt voornamelijk alleen in de Academische ziekenhuizen van Maastricht en Nijmegen toegepast. Nu is hersendood altijd een zeldzaam verschijnsel geweest en is in de loop van de jaren sinds 1970 steeds zeldzamer geworden. Steeds minder patiënten worden doodverklaard na vaststelling van de hersendood. De reden hiervoor is simpel. De etiologie van hersendood is beperkt. Circa 50% van de hersendoden raken in deze toestand na een hersenbloeding en circa 35% na een traumatisch schedel-hersenletsel, meestal na een verkeersongeval. Na 1970 is het verkeer in Nederland weliswaar steeds meer toegenomen, maar ook steeds veiliger geworden. Met name het automobielverkeer is steeds veiliger geworden (gordels, airbags, betere wegen enz.), waardoor steeds minder ernstige schedel-hersenletsels voorkomen. Daarbij komt dat de behandeling steeds beter is geworden. Dit laatste gaat ook op voor

jonge patiënten met een hersenbloeding. Het gevolg hiervan is dat de mortaliteit bij deze twee groepen patiënten is afgenomen, maar de morbiditeit is gestegen. Het directe gevolg hiervan is eveneens dat steeds minder patiënten hersendood eindigen op een intensive care afdeling, dit betekent dus minder potentiële orgaandonoren. Tussen maart en september moet iedere Nederlander zich uitspreken over zijn wil ten aanzien van postmortale orgaandonatie. Ook al tonen honderdduizenden zich bereid, dan heeft de chirurg hiermee nog geen orgaan in handen: de meeste bereidwilligen zullen overlijden aan de gevolgen van kanker en hart- en vaatziekten als zij oud (en voor orgaandonatie ongeschikt) zijn, al het altruïsme ten spijt. Het lijkt mij zeer onwaarschijnlijk dat door de inrichting van het centrale donorregister beduidend meer organen verkregen worden. Uit een lege put valt immers geen water te halen.

Het nationale Protocol orgaan-/weefseldonatie zal een leidraad moeten worden voor de artsen en verpleegkundigen die in de praktijk geconfronteerd worden met potentiële orgaandonoren. In dit protocol is het Hersendoodprotocol van de Gezondheidsraad en de wettekst van de Wet op de Orgaandonatie opgenomen. Hierdoor is alles overzichtelijk en toegankelijk bij elkaar. Onder hersendood wordt het volledig en onherstelbaar verlies van functies van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg verstaan. Let wel dat hier over functieverlies wordt gesproken. Hersenactiviteit die niet als functie te vertalen is, zou dus verenigbaar moeten zijn met wat de Gezondheidsraad onder hersendood verstaat. Volgens de Gezondheidsraad en het nationale Protocol moet het electro-encefalogram (een onderzoek naar de elektrische potentiaalwisselingen van de hersenschors) isoelectrisch zijn. Zij vertalen dit als 'geen elektrische activiteit van cerebrale oorsprong'. Dus hersenactiviteit die niet als functie te vertalen is mag niet, terwijl hersendood juist gedefinieerd is als functieverlies; dit blijft in de praktijk onduidelijk. Daarnaast ziet men bij hersendode patiënten soms nog lagere hersenfuncties, zoals van de hypothalamus. Deze hersenfuncties mogen volgens de Gezondheidsraad wel onder de definitie van hersendood vallen, omdat zij niet

essentieel voor het menszijn zijn. Activiteit die niet als functie te vertalen is dan wel? Kortom; de gehanteerde definities zijn op zijn minst opmerkelijk.

In het nationale Protocol is onder bijlage III een toelichting van de contra-indicaties voor post-mortale orgaandonatie te vinden. Onder andere zijn hier de risicofactoren voor HIV en hepatitis te vinden. Deze ziekten/virussen zouden door een orgaantransplantatie van de donor naar de ontvanger over te dragen zijn, hetgeen uiteraard onwenselijk is. Zo zijn alle homoseksuelen uitgesloten van orgaandonatie. Ik neem aan dat de samenstellers van het protocol mannelijke homoseksuelen bedoelen, maar opmerkelijk is dat zonder meer alle homoseksuele mannen gestigmatiseerd worden als risicogroep voor overdracht van deze virussen. In de praktijk heeft deze uitsluiting al tot een zeer onaangename situatie geleid. Een oudere homoseksuele man die al meer dan 15 jaar een stabiele relatie had raakte van een ongeval hersendood en had zich bij leven bereid verklaard als orgaandonor. Deze orgaandonatie kon niet plaatsvinden omdat de man tot de risicogroep voor HIV behoorde, dit tot groot verdriet en woede van de partner van deze man. Verder zien de samenstellers van het protocol in personen die het laatste half jaar een tatoeage, piercing of acupunctuur-behandeling hebben ondergaan een risicogroep voor overdracht van het HIV en hepatitis. Dus alle mannen en vrouwen die het laatste half jaar een oorbel of andere piercing hebben laten aanbrengen hebben volgens de samenstellers risicovol gedrag vertoond waarbij zij zich blootgesteld hebben aan een mogelijke besmetting met HIV. Het laten aanbrengen van tatoeages en piercings is erg populair onder jongeren. Heb ik iets gemist in de voorlichting over preventie van HIV-besmetting, of hebben deze mensen een reële kans om besmet te zijn geraakt? Hoeveel gevallen van HIV door dergelijke handelingen telt Nederland al? De samenstellers van het protocol zien blijkbaar een dusdanig groot gevaar dat zij schaarse, medisch gezien zeer geschikte, organen van deze personen voorbij laten gaan. Verder stigmatiseren de samenstellers acupuncturisten als 'onzorgvuldig en risicovol werkend'. Een patiënt

die door zijn huisarts met acupunctuur is behandeld, om bijvoorbeeld van het roken af te komen, heeft zich dus volgens de samenstellers van het protocol blootgesteld aan een mogelijke besmetting met het HIV. Ik weet dat in de praktijk bij jonge mannen, die na een verkeersongeval hersendood geraken en die tatoeages en/of piercings hebben (hetgeen geen uitzondering is), niet aan de nabestaanden gevraagd wordt wanneer de versierselen zijn aangebracht. Zouden wij deze lieden nu door het nieuwe protocol uitsluiten van orgaandonatie dan zou dat wel eens een belangrijke impact op het donorpotentieel kunnen hebben.

Buiten het feit dat de Nationale campagne, waarbij iedere volwassen Nederlander naar zijn wil ten aanzien van orgaandonatie wordt gevraagd, voor een bredere maatschappelijke discussie zal zorgen, zie ik weinig voordelen. Ervaringen van andere landen, die ook een centraal donorregister hebben, leren dat een minderheid van de geëffectueerde donoren zich had laten registreren. Dit zal waarschijnlijk ook voor Nederland gelden. Dat alle maatregelen die dit jaar plaatsvinden aanzienlijk meer organen zullen opleveren (sommigen zeggen circa 30% meer donoren) lijkt mij zeer onwaarschijnlijk. Mensen sterven nu eenmaal niet op de manier zoals een potentiële orgaandonor zou moeten sterven (beademd met kloppend hart maar met afgestorven hersenen op een intensive care afdeling na een hersenbloeding of schedel-hersenletsel).

Op de intensive care waar dergelijke patiënten worden opgenomen denkt men nog steeds "iedere hersendode donor is een dode teveel".

*Erwin J.O. Kompanje, IC-verpleegkundige neurochirurgie, Dijkzigt Rotterdam ( bezig met proefschrift over de praktijk van de postmortale orgaandonatie)*

## **2. Het chirurgisch mes vermag wat onze tanden absoluut niet mogen.**

Sommigen stellen dat er in deze tijd bijna geen taboes meer zijn. En inderdaad taboes rond sex, en voor een groot deel rond dood, zijn verdwenen dan wel verminderd. Maar er zijn ook

taboes die onverminderd gelden; voor sommige taboes kun je je een goede bestaansreden voorstellen, namelijk omdat mensen er schade van ondervinden als zo'n taboe er niet meer zou zijn (incest, pedofilie). Maar voor sommige taboes kan ik althans geen goede bestaansreden geven. Neem het taboe op kannibalisme.

Kannibalisme: de ultieme gruwel. "The horror, the horror of it all", zoals Kurtz (Into the heart of Darkness, Joseph Conrad) dat alleen nog maar uit kan brengen. Maar kannibalisme is niet alleen bij exotische volken, in het donkere hart van verre continenten, kannibalisme is ook onder ons. Zo was er de Amerikaanse massamoordenaar, wiens ijskast vol lag met menselijke delen, en die ook toegaf ervan gegeten te hebben. En dichterbij huis: de Nederlandse studente te Parijs die door een Japanner is vermoord en geconsumeerd. Het zou mij niet verbazen wanneer uit archiefonderzoek zou blijken dat moordenaars die hun slachtoffers opeten zwaarder gestraft worden dan moordenaars die dat niet doen. Zo groot is de huiver.

En die huiver lijkt zowaar *universeel*. Nergens ter wereld halen mensen onverschillig de schouders op over verhalen van kannibalisme. Er is zelfs een theorie dat kannibalisme alleen maar bestaat in de beschuldigingen van het ene volk aan het andere. In die theorie is kannibalisme uitsluitend een produkt van kwaadsprekerij. Dat lijkt mij wat sterk, er zijn tenslotte gedocumenteerde verhalen van mensen, die geen geobseerde moordenaars zijn, en die erkennen mensenvlees gegeten te hebben. Wel blijkt dat eten een deel van een ritueel te zijn, een ritueel waarbij bijvoorbeeld iets van de kennis of kracht van de overledene op de eter over dient te gaan. Voor zover ik weet eet men nergens mensenvlees als dagelijks voedsel. Al las ik ik enige jaren geleden nog de beschuldiging van een Indiase arts aan het adres van Chinezen die niet alleen vrouwen tot late abortus zouden dwingen, maar zelfs de geaborteerde foetus zouden consumeren. Commentaar van de Indiase man: "human fetus is no tablefood for dinner".

Er zijn natuurlijk verhalen van schipbreukelingen die overleefden door mensenvlees te eten. Ook die verhalen blijven met huiver omgeven. Het

Urugayaanse voetbalteam dat in de Andes neerstortte en zich in leven hield met het vlees van overleden groepsgenoten, heeft dat eerst verborgen proberen te houden en logen dat zij zich voedden met korstmossen. Uiteindelijk biechtten zij hun kannibalisme op, en heeft de bisschop er zijn goedkeuring aan gegeven. Sommige familieleden van de gestorvenen en gegetenen mijden deze mannen echter nog en kunnen ze niet vergeven. Ik betrapte mezelf erop dat, terwijl ik naar de documentaire keek over hun vliegtuigongeluk, ik naar de overlevenden keek en probeerde te ontdekken of het aan ze te zien was, of er iets aan ze te merken was. Hoe is het iemand te zijn die mensenvlees gegeten heeft, zou je er iemand anders van worden?

Er rust een groot taboe op het eten van mensenvlees. Zo groot dat het voorstel van Jonathan Swift om arme Ierse mensen hun kinderen als voedsel aan de rijken te laten verkopen (Jonathan Swift, A Modest Proposal, 1729) alleen maar als "mordantly ironic" begrepen kan worden, zoals mijn encyclopedie het noemt. Midas Dekker, die misschien graag de Swift van onze tijd zou willen zijn, wijdde er ook een column aan. Het is verspilling, suggereerde hij, waarschijnlijk met dezelfde ironie, dat kostelijke eiwitrijke voedsel dat dode mensen zijn weg te laten rotten in de grond, of zelfs te verbranden.

Maar is dat nu niet juist wat allerlei campagnes die ons oproepen onze organen voor transplantatie ter beschikking te stellen, in alle ernst e. zonder spoortje ironie, beweren. In plaats van het menselijke (orgaan)vlees weg te laten rotten of te laten verbranden moet je het aan een ander geven die het goed kan gebruiken. Hoe mooi is niet het dat je hart vol liefde door kan kloppen na je dood, en een ander "the gift of life" kan geven. Orgaandonatie kan alsnog zin geven aan de dood, zo suggereert de campagne. Er rust geen taboe op donatie en transplantatie, wij worden er zelfs van overheidswege toe aangemoedigd.

Kennelijk maakt het feit dat het lichaam door een chirurg in de context van een ziekenhuis gebruikt wordt om één of meer mens(en) te redden alles anders. Het chirurgisch mes vermag

wat onze tanden absoluut niet mogen. Maar wat is nu het verschil tussen het eten van mensenvlees omdat het goed en voedzaam voedsel is en dat menigeeen in tijden en plaatsen van voedselschaarste goed kan gebruiken, ja dat zelfs velen het leven kan redden, en het ingenaaid krijgen van een nier, lever of long? En stel dat er een nieuwe transplantatie-techniek opkomt waarbij de lever van de donor wordt gepureerd tot de hepatocyten (de levercellen) los zijn, die vervolgens gecoat worden met iets dat ze tegen maagzuur beschermt, waarna de ontvanger ze gewoon op eet, als paté; en vervolgens worden de cellen uit de darmen in de bloedbaan opgenomen en blijven tenslotte vanzelf in de ontvangende lever hangen waarmee die letterlijk nieuw leven ingeblazen krijgt - zou dat wel of geen kannibalisme zijn?

Denk niet dat ik de vergelijking zelf bedacht heb. De bisschop die zijn goedkeuring gaf aan het kannibalisme in de Andes voerde de analogie tussen transplantatie en kannibalisme om te overleven, aan als argument pro. Is het echter niet vreemd dat de omgekeerde analogie, namelijk dat transplantatie eigenlijk een aanvaarde en goedgekeurde vorm van kannibalisme is nooit wordt gehoord als argument contra? En wat te denken van xenotransplantatie? Kennelijk willen wij wel varkenslever eten, en karbonaadjes, en varkenspootjes in de erwtensoep, maar is het iets heel anders om een varkensnier chirurgisch toegevoegd te krijgen (toegegeven, ik ken niemand die varkensniertjes eet).

In de toekomst? Bevinden we ons met de transplantatie op een slippery slope, die via het chirurgische mes zal leiden tot internisten-medicatie van gepureerde lever en nier, tot uiteindelijk de verkoop van arme kinderen aan de rijken als voedsel? Swift's voorstel zou daarmee niet de eerste dystopie zijn die bewaarheid werd.

Nog enkele citaten ter overdenking:

"Alleen een kannibaal kent de waarde van de mens" (Bernard Seulstein)

"Heeft een kannibaal het recht te spreken in naam van degene die hij opgegeten heeft?"

(Stanislaw Jerzy Lec, Ongekamde gedachten)

"De chirurgie zal wel steeds vooruitgang boeken, alhoewel het moeilijk is vast te stellen welk nut deze vooruitgang heeft. Onze manier van leven moet veranderen. Wij hebben geen betere chirurgische toepassingen nodig, wij hebben behoefte aan een beter leven" (Henry Miller, *The Colossus of Maroussi*)

*Suzanne van de Vathorst, arts, research fellow Vakgroep Filosofie, Ethiek en Geschiedenis van de Geneeskunde EUR, stafmedewerker ethiek KNMG.*

### 3. Identiteit en lichamelijkeheid. Orgaandonatie en reïncarnatie: een vèrgezochte relatie?

Hugo Verbrugh schreef enkele boeken waarvan de bekendste wellicht "Geneeskunde op dood spoor", uitg. Lemniscaat Rotterdam, 1972. Onlangs verscheen met zijn medewerking het boek: S.W. Couwenberg (red.), *Karma, reïncarnatie en de roep om zingeving* (Kok Agora, Kampen, in samenwerking met de Stichting Civis Mundi, 1997). Op uitnodiging van de redactie laat hij zijn gedachte gaan over de relatie tussen reïncarnatie en orgaantransplantatie.

In een roman van Dostojewski komt een oude prins voor van wie gezegd wordt dat nog maar de helft van hem over is. Die typering had ik althans tot voor kort in mijn herinnering. Toen ik ten behoeve van de aanhef van dit stukje de betreffende passage nog eens opzocht, bleek het er iets anders, overigens ook best aardig poëtisch-trefzeker te staan. 'Er werd onder meer verteld, dat de prins ... geheel uit losse onderdelen scheen te bestaan ...' (waarna een volledige inventaris volgt van de lichaamsdelen die bij de prins vervangen zijn door prothesen; *Oom's Droom* (1865/66), uitgave G.A. van Oorschoot, Amsterdam, 1956).

Ook van deze karakterisering is de strekking bruikbaar voor de aanhef van de discussie die ik

hier wil entameren. Die discussie gaat over de samenhang tussen wie en wat we zijn en ons lichaam, tussen, om het zo te noemen, *identiteit en lichamelijkeid*.

Deze samenhang wordt in de eerste plaats gethematiseerd door de klassieke wetenschappelijke en filosofische verhalen over de relatie(s) tussen lichaam en geest, over hersenen en bewustzijn. Deze verhalen beginnen gelijk met de introductie van het woord 'lichaam' in onze taal: aan het eind van de Middeleeuwen. Het woord is afgeleid van het oudsaksische 'likhamo'. In dat woord komen twee delen samen. Het ene is *lik* of *lijk* dat zoiets betekent als 'leven' of 'vlees' (in de zin van het engelse *flesh*, niet *meat*). Het andere, *haam* staat voor 'omhulsel' of 'hemd'. Ons lichaam is letterlijk dus een 'hemd van vlees', een 'vleselijk omhulsel'. Sinds de tijd dat we dat woord in onze taal hebben is gefilosofeerd, gediscussieerd, geschreven over de relatie tussen onze identiteit en - om het in modern jargon te formuleren - onze lichamelijkeid. 'Lichamelijkeid' staat hier voor het geheel dat gevormd wordt door het *lichaam* dat we *hebben* en dat alleen door anderen van buiten af waargenomen en onderzocht kan worden, en het *lijf* dat we zelf *zijn* en dat alleen door ons zelf van binnenuit ervaren kan worden. Uit het vele dat erover is gezegd, blijkt in elk geval één punt van eenstemmigheid: deze relatie is een van de grote mysteries van de *condition humaine*.

De vraag naar de samenhang tussen identiteit en lichamelijkeid reikt echter nog veel verder dan de geijkte verhalen. 'Ik ben meer dan mijn lichaam' is een, in Nederland vooral door het werk van Karin Spaik bekend geworden slagzin die deze samenhang in het perspectief van de alternatieve psychosomatiek en de kritiek daarop aan de orde stelt; maar ook in dit perspectief wordt alleen het probleem opgeroepen. Voor de praktijk van de geneeskunde is weliswaar zeer nuttig wat allemaal onder de *aegis* van deze slagzin gebeurt, maar filosofisch of wetenschappelijk komen we niet echt veel verder met wat dit medische werk aan het licht brengt. En de talloze religieuze tradities en overleveringen inzake lijkbezorging en het belang daarvan voor de overledene zijn wel

interessant, maar brengen ons evenmin verder. Een duidelijk en zeker antwoord op de vraag hoe de samenhang tussen identiteit en lichamelijkeid is, krijgen we nergens.

Door de komende veranderingen in de sociale en juridische transplantatie-organisatie zal vermoedelijk ook nieuwe aandacht ontstaan voor deze samenhang. Simpel geformuleerd: als persoon X tijdens zijn leven of na haar dood een orgaan oftewel een deel van zijn/haar lichaam afstaat aan persoon Y, heeft dit dan ook tot gevolg dat er iets verandert aan de identiteit van persoon Y en/of in omgekeerde richting? Gebeurt bij zo een transplantatie nog iets anders dan dat de ene mens zomaar een stukje lichaam van een ander krijgt? Gaat niet gelijktijdig 'iets' van de identiteit van de donor over op de ontvanger of omgekeerd? Verandert daardoor diens identiteit nog in andere zin dan door de geijkte reguliere immunologie wordt gethematiseerd? Komt, om het hoge woord eruit te gooien, iets van de donor terug in de ontvanger (zó geformuleerd lijkt een proces in omgekeerde richting mij hoegenaamd niet voorstelbaar)?

De vraag lijkt te gek voor woorden, maar in dit postmoderne tijdsgewricht is hoegenaamd niets meer te gek voor woorden, dus durven we misschien ook aan deze vraag enige serieuze aandacht te schenken. En werkelijk, het thema is al lang en breed bekend in de literatuur ('literatuur' hier uiteraard zeer breed opgevat).

Al vanaf het begin van de transplantatie-geneeskunde is hierover gespeculeerd. Een persbericht van Reuter uit 1971 gewaagt van boze dromen bij ontvangers van nieren, waarin ze een heftige relatie beleven met de donoren. De laatste jaren krijgen, vrijwel zeker mede als gevolg van de toenemende populariteit van de New Age, verhalen hierover meer aandacht. Als *pars pro toto* noem ik één recent voorbeeld: het autobiografische verhaal van een patiënte die een hart-long-transplantatie krijgt (Claire Sylvia met Willem Novak, *Hart en ziel - de wonderbaarlijke gevolgen van een harttransplantatie*, Luitingh Sijthoff, Amsterdam, 1997). Het boek past in een trend die de laatste jaren steeds sterker wordt: autobiografische verhalen van ernstig zieke mensen die in onmiddellijk verband met hun ziekte allerlei belevenissen hebben die



zij zelf als zonder meer waar en voor anderen belangwekkend en relevant ervaren en die zij om die reden - vaak in samenwerking met een professionele auteur en met hulp van vele anderen - opschrijven en publiceren. Dit verhaal gaat over een thans ruim 50-jarige Amerikaanse die een hart-long-transplantatie kreeg en daarna psychedelische ervaringen kreeg die zij duidde als manifestaties van spiritueel contact met de man die haar zijn organen had gegeven. Om onverklaarbare redenen kreeg ze na haar transplantatie ook trek in kip en bier, wat ze vroeger nooit gemogen had, en wanneer ze na veel speurwerk de familie van 'haar' donor vindt, blijkt dat de betreffende man tijdens zijn leven ook graag bier dronk en kip at. '(Ik) heb er geen enkele moeite mee (de verbijsterende dingen die Claire zijn overkomen) als waar gebeurd te geloven', schrijft de al vele jaren in het circuit van alternatieve psychosomatiek bekende publicist Bernie Siegel. Desondanks zal zelfs de matige scepticus wel moeite met de vermeende geloofwaardigheid hebben. En die skepsis biedt, althans bij mij, weinig soelaas door de overweging dat het boek voor veel patiënten vast wel het een stichtelijk verhaal zal zijn.

Wat moeten we met zulke verhalen? 'Niks', antwoordt misschien iemand: 'gewoon negeren'. Dat is mij te weinig. Mensen zitten er mee, maken zich ongerust, de media brengen hun verhalen en ongerustheid naar buiten, er ontstaat een rondzing-effect, en dan kun je als medisch-filosoof niet zomaar zeggen 'niks mee maken'. *Iets* moeten we er dus mee, vind ik althans.

Gelukkig is het begin eenvoudig. Filosofie is óók eerlijk ambachtelijk handwerk: gewoon met gezond verstand analyseren wat mensen zeggen en schrijven, onderzoeken of dat geloofwaardig en consistent en anderszins geldig kan claimen te zijn en zo voort. Waar gaan, zo beginnen we onze analyse, verhalen zoals dat van Claire Sylvia over?

In ruimste zin opgevat vallen ze onder de rubriek *reïncarnatie*. Maar wat *is* reïncarnatie? Wat bedoelen we als we zeggen dat we na dit leven nog eens in een volgend leven, in een ander lichaam terugkomen?

Zoals wel vaker bij moeilijke vragen is het

relatief eenvoudig te zeggen wat het antwoord *niet* is. Twee uiterste antwoorden laten zich gemakkelijk wegstrepen als niet in aanmerking komend. Het ene is triviaal-personalistisch en evident onhoudbaar, het andere maakt van reïncarnatie een vrijblijvende en inhoudloze metafoor en is om die reden onbruikbaar.

Reïncarnatie betekent om te beginnen *niet* dat ik, Hugo Verbrugh, jullie Suzanne van de Vathorst en andere redacteuren of u, mede-auteurs resp. lezers van dit tijdschrift of wie dan ook, *als wat we nu zijn* ooit eerder geleefd hebben of ooit als zodanig zullen terugkomen. Mijn resp. uw thans bestaande en functionerende lichaam en lijf, ziel en geest en alles wat daar verder bij hoort - naam, geboortedatum, SoFi-nummer, burgerlijk en binnenkort ook genetisch paspoort inclusief oog- en huidskleur, vingerafdrukken en zo voort - komen niet meer terug. De fysieke persoon, de identiteit die we in dit leven zijn en die 1:1 gekoppeld is aan onze lichamelijkeheid, is uniek en éénmalig. Dat die ooit als zodanig wedergeboren zou worden is een evident onhoudbare voorstelling van zaken. Diametraal tegenover deze voorstelling van zaken staat een andere die evenmin realistisch is. Reïncarnatie betekent evenmin dat van ieder mens na diens dood altijd wel 'iets' overblijft dat dan ook weer terugkomt. In deze voorstelling wordt reïncarnatie vaak vergeleken met water dat als regen uit de wolken op aarde neerdaalt, daar in de rivieren komt, als rivier in de zee vloeit, vandaar weer als damp opstijgt, weer wolken wordt en zo voort. Geen druppel water verdwijnt in het niets, aldus deze beeldspraak, en zo is het ook met mij en ieder ander mens. Als we dood gaan, blijft iets van ons bestaan, en dat leeft dan, niet nader benoemd, voort in werk dat we nagelaten hebben, in onze nakomelingen en/of anderszins. Dit is geen bruikbaar concept van reïncarnatie, want in dit concept komt zelfs het idee van identiteit niet voor. Dit concept legt, precies omgekeerd als het in de vorige typering aangeduide al te concreet-persoonlijke concept, juist te weinig nadruk op de persoon en de persoonlijke identiteit. Over de aard en de omvang van dit quasi-reïncarnerende 'iets' dat 'overblijft' en weer 'terugkomt', wordt in deze voorstelling van

reïncarnatie immers niets gezegd; reïncarnatie is hier een louter anoniem gebeuren. *Als persoon* heb ik noch iemand anders daar iets mee te maken.

Maar wat is reïncarnatie dan wel? De waarheid ligt in het midden - en dat bedoel ik hier uitdrukkelijk niet als cliché, maar heel concreet en letterlijk: het midden tussen wat men was in het vorige leven en wat men zal worden in het volgende. Essentieel in het concept van reïncarnatie is dat als een persoon sterft, deze persoon weliswaar na kortere of langere tijd *als persoon* terugkomt, maar niet als een exacte replica van wat hij of zij in het vorige leven was, noch als een geheel *de novo* gecreëerd mens. Net zoals wij morgen enerzijds nog dezelfde mens zullen zijn als vandaag, en anderzijds een toch enigszins veranderd mens zullen zijn, zo komen wij in achtereenvolgende incarnaties als dezelfde en een ander terug. Herakleitos en Parmenides hebben allebei gelijk. Alles verandert - het gelijk van Heraclitus; en met even veel recht stelt Parmenides dat alleen datgene wat zich zelf blijft, aanspraak mag maken werkelijk te zijn.

Dat is als eerste concept van reïncarnatie een formulering die voldoende bruikbaar lijkt om vooruit te kunnen (ik heb het overgenomen uit mijn bijdrage aan S.W. Couwenberg (red.), *Karma, reïncarnatie en de roep om zingeving* (Kok Agora, Kampen, in samenwerking met de Stichting Civis Mundi, 1997), blz. 83-118, alwaar het ook verder beargumenteerd en uitgewerkt wordt). Hebben wij er iets aan voor de vraag naar de samenhang tussen identiteit en lichamelijkeheid?

Ja en nee - het bekende antwoord van de filosoof op ogenschijnlijk simpele vragen. 'Nee' in de zin dat we nu nog niets weten over de geldigheid, laat staan het waarheidsgehalte van het verhaal van Claire Sylvia en van de velen die vergelijkbare belevenissen hebben. 'Ja' in de zin dat we nu nieuwe, iets meer gerichte vragen kunnen gaan stellen en op nieuwe ideeën gebracht kunnen worden. Ik noem er drie.

In het hier samengevatte concept wordt identiteit impliciet beschouwd als een ondeelbare eenheid, letterlijk een in-divid-u. Dat beantwoordt aan een oud gevoel in de westerse filosofie, waar 'een man uit één stuk' lange tijd als zo

ongeveer het hoogste mens-ideaal beschouwd werd. Maar daarom hoeft het niet per se het laatste woord te zijn, al was het maar vanwege het anno-bijna-2000 ontoelaatbare macho-karakter van dit ideaal. Een heel ander karakter heeft de volgende overweging. Na ons overlijden leven wij voort in de herinnering van onze nabestaanden, maar niemand van deze nabestaanden heeft een herinnering aan onze totale identiteit. Ieder van hen 'beheert' een groter of kleiner deel ervan. Als een soort 'virtueel geheel' zou deze verzameling herinneringsannex voortleef-delen wellicht beschouwd kunnen worden als de eerste fase van een concreet voortleven na de dood. Om dit idee een zetje in de richting van een filosofische thematisering te geven, heb ik het alvast een naam gegeven: 'perifere identiteit', als complementair aan de 'centrale identiteit' van het traditionele 'mens uit één stuk' (in mijn bijdrage aan het genoemde boek van Couwenberg werk ik dit denkbeeld nader uit). Dit alles zo zijnde, waarom zou dan niet ook een lichamelijke deel op een speciale manier in een nabestaande kunnen voortleven? En voor zover dit misschien werkelijk zou kunnen: is dat onder alle omstandigheden verkeerd of anderszins negatief te beoordelen? Ik zie op voorhand geen redenen waarom dat zo zou moeten zijn.

Ik kan zelfs een onversneden positief argument bedenken waarom het idee van deze nieuwe vorm van voortleven in een ander heilzaam zou zijn. Weinig vooruitgangsmotieven in de medische wetenschap plaatsen ons thans voor zulke enorme problemen als de genetica. In de publieke verbeelding komt het doembeeld van de totale maakbaarheid van de mens steeds dichter bij. Het concept van reïncarnatie biedt - vooralsnog uiteraard louter theoretisch-filosofisch - een uitweg uit dit doembeeld van een allesoverheersende macht van de genetica. Want hoe oningevuld het concept van reïncarnatie ook mag zijn - één ding staat in alle filosofieën omtrent reïncarnatie wel vast: in het leven tussen twee incarnaties zijn wij niet onderhevig aan de natuurwetten die ons lichaam tijdens een incarnatie laten werken zoals het dan doet. Dáár zouden we dus inspiratie kunnen opdoen om in geïncarneerde toestand verstandig

om te gaan met de mogelijkheden en onmogelijkheden die onze genen ons bieden. Het derde idee komt misschien wat opportunistisch over, maar als politiek geïnspireerd argument lijkt het me serieus. Reïncarnatie mag dan een onduidelijk verhaal zijn, maar er is minstens één goede reden om het op de publieke agenda te plaatsen. De overheid heeft het opportuun geacht elke burger niet-vrijblijvend te confronteren met de orgaan-transplantatie-problematiek. Dan heeft deze overheid dus logischerwijs de plicht ervoor te zorgen dat die confrontatie zo soepel mogelijk verloopt. Alleen al daarom moet ze alle gevoelens die daarover bij de burgers leven, serieus nemen. De overweging dat sommige van deze gevoelens naar het oordeel van serieuze filosofen en anderen wier oordeel telt, weinig gegrond of zelfs bizar zijn, weegt hertegenover relatief weinig zwaar.

*Hugo Verbrugh, universitair hoofddocent medische filosofie, vakgroep Filosofie, Ethiek en Geschiedenis van de Geneeskunde, Erasmus Universiteit Rotterdam*

#### **4. Verslag Studiedag Xenotransplantatie (1-12-97) en Rapport Commissie Xenotransplantatie Gezondheidsraad. Ethische onderbouwing van de standpunten weinig bevredigend.**

In juni 1994 hield de NVBe haar eerste wetenschappelijke jaarvergadering. Het thema was: 'Het dier als orgaan-donor voor de mens'. De ontwikkelingen op het gebied van de xenotransplantatie waren voor de NVBe aanleiding om een aantal vragen rond orgaantransplantatie van dier naar mens aan de orde te stellen: is het technisch mogelijk, is het moreel geoorloofd en willen we het eigenlijk wel? Met name over de twee laatste vragen ontstond zich een levendige discussie (zie NVBe-nieuwsbrief, 1e jaargang, nr. 2, oktober 1994).

We zijn nu ruim drie jaar verder. In die periode heeft de wetenschap niet stil gezeten, maar ook het maatschappelijk debat is niet verstomd. In januari 1997 bracht de Dierenbescherming een rapport uit, waarin zij pleit voor een moratorium

van twee jaar op het onderzoek naar xenotransplantatie.

Op 2 december 1997 vond in Driebergen een studiedag over xenotransplantatie plaats. Deze dag werd georganiseerd door een samenwerking tussen de Dierenbescherming, Stichting Consument en Biotechnologie en de Werkgroep Genenmanipulatie en Oordeelsvorming. En op 21 januari 1998 verscheen het rapport van de Commissie Xenotransplantatie van de Gezondheidsraad. Een goed moment om de morele tussenbalans op te maken.

Is toepassing van xenotransplantatie ethisch aanvaardbaar, zowel vanuit het perspectief van de mens als vanuit dat van het dier? Dit zijn de morele vragen die in het maatschappelijk debat centraal staan. Vanuit het perspectief van de mens gaat het om twee vragen: wat zijn de risico's voor de gezondheid van de mens, en is het inbouwen van soortvreemde organen een aantasting van de menselijke waardigheid? Vanuit dierethisch perspectief kunnen vergelijkbare vragen worden gesteld: wat zijn de gevolgen voor de gezondheid en het welzijn van het dier, en is xenotransplantatie een aantasting van de eigen waarde of integriteit van het dier? De Commissie Xenotransplantatie van de Gezondheidsraad (in het vervolg Gezondheidsraad genoemd) heeft de risico's voor de gezondheid van de mens uitgebreid in kaart gebracht. Ten eerste is er het probleem van de afstoting. Door genetische modificatie (transgenese) van de brondieren (de donordieren) lijkt het mogelijk om hyperacute afstoting van het getransplanteerde orgaan te voorkomen. Het probleem van de cellulaire afstoting is op dit moment alleen te beheersen met middelen, die het afweersysteem onderdrukken. Om enig effect te hebben moeten deze middelen in hoge doseringen worden toegediend. Vanwege het risico van ernstige complicaties zijn deze hoge doseringen echter niet acceptabel. Ten tweede is het de vraag of het getransplanteerde orgaan wel goed zal functioneren. Er zijn aanwijzingen dat dit voor varkensorganen niet altijd het geval is. Ten derde is er het levensgrote probleem van de overdracht van ziekteverwekkers van brondier naar de mens. Deze infectierisico's hoeven

zich niet alleen te beperken tot de ontvanger van het dierlijk orgaan. Via contacten tussen de patiënt en zijn omgeving kan ook verspreiding plaatsvinden in de bevolking. Daarmee loopt ook de volksgezondheid gevaar.

De Gezondheidsraad wijst het gebruik van apen als brondier om diverse redenen af. Het varken lijkt het meest geschikt als brondier. Xenotransplantatie van varkensorganen is echter niet vrij van infectiegevaaren. Virussen vormen het grootste probleem, met name de endogene retrovirussen. Op grond van de drie hierboven geschetste categorieën van risico's meent de Gezondheidsraad dat xenotransplantatie van dierlijke organen voorlopig nog niet aan de orde is, zelfs niet in het kader van een klinisch experiment.

Stel dat de technische problemen worden opgelost en dat de infectierisico's beheersbaar zijn, dan nog doet zich een belangrijk moreel probleem voor: het leven met een varkenshart, hoe voelt dat? Wat betekent dat voor je zelfbeeld? Is het inbouwen van een dierlijk orgaan een aantasting van de menselijke waardigheid? De Gezondheidsraad is van mening dat de menselijke waardigheid niet wordt aangetast met implantatie van levende organen, weefsels of cellen van dierlijke oorsprong. Evenmin is dat het geval bij implantatie van levenloos materiaal. Waarop die mening is gebaseerd maakt de commissie echter niet duidelijk. De Gezondheidsraad heeft zich daar wat gemakkelijk van afgemaakt. De commissie verwijst enkel naar de ethische overwegingen, die zijn weergegeven in een tweetal Engelse rapporten over xenotransplantatie en schrijft dat zij zich kan vinden in de conclusies van beide rapporten. De commissie gaat niet in op de overwegingen die in de meningsvorming de doorslag hebben gegeven. Dat is jammer, want het zou de discussie verhelderd hebben. Het is opvallend hoe weinig aandacht de vraag naar de menselijke waardigheid in de discussies heeft gekregen. Tijdens de jaarvergadering van de NVBe over xenotransplantatie in 1994 heeft de bio-ethicus Frans Brom de vraag, of het inbouwen van een soortvreemd orgaan een aantasting van de menselijke waardigheid is, nadrukkelijk aan de orde gesteld. Hij kreeg echter weinig respons.

Ook op de studiedag over xenotransplantatie op 2 december werd nauwelijks over deze vraag gediscussieerd. Opmerkelijk, omdat de dagvoorzitter, de bioloog-ethicus Henk Verhoog, deze vraag toch op indringende wijze onder de aandacht van de deelnemers van de studiedag had gebracht, zowel in zijn openingswoord als in een essay in 'Geno' (uitgave van de Werkgroep Genenmanipulatie en Oordeelsvorming), dat in de documentatiemap van de studiedag zat. Waarom hebben mensen er zoveel moeite mee deze kwestie bespreekbaar te maken? Uit verlegenheid? Of omdat men vindt dat de keuze om wel of niet met een orgaan van een dier te willen leven een puur persoonlijke aangelegenheid is?

Vooralsnog is er geen consensus over de vraag of xenotransplantatie vanuit het perspectief van de mens ethisch aanvaardbaar is. Hoe zit dat vanuit dierethisch perspectief? Daarbij staan twee vragen centraal: wat zijn de gevolgen voor de gezondheid en het welzijn van het dier, en is xenotransplantatie een aantasting van de eigen waarde of integriteit van het dier?

De Gezondheidsraad vindt dat de belangen van patiënten, die een vervangend orgaan nodig hebben, opwegen tegen mogelijk ongerief voor het dier en de aantasting van de integriteit van het dier, en dat het fokken van genetisch gemodificeerde dieren ten behoeve van xenotransplantatie daarom aanvaardbaar is.

Hoewel de Gezondheidsraad enige mate van ongerief voor de dieren aanvaardbaar vindt, stelt zij als voorwaarde dat het ongerief en het lijde zo veel mogelijk moeten worden beperkt. De vraag is of dit wel lukt. Om de infectierisico's zo klein mogelijk te houden is het noodzakelijk dat de brondieren (varkens) worden gehouden onder zeer hygiënische omstandigheden. Bovendien zullen varkens gefokt moeten worden die vrij zijn van zoveel mogelijk ziekteverwekkers. Dit kan door SPF-dieren (Specified Pathogen Free) te gebruiken. De Dierenbescherming wijst er in haar rapport op dat het houden van de varkens onder SPF-omstandigheden nadelig is voor hun welzijn.

Onder strikt hygiënische omstandigheden kunnen de varkens veel van hun soortspecifiek gedrag niet vertonen. De Dierenbescherming

vindt dit een onaanvaardbare welzijns-beknotting. Het houden van dieren voor xenotransplantatie is volgens de Dierenbescherming per definitie een conflict tussen het zorgdragen voor een zo steriel mogelijk transplantaat en het dierenwelzijn. Maatregelen om het welzijn van de dieren te verbeteren zijn daardoor feitelijk niet mogelijk. Bovendien wijst de Dierenbescherming erop dat in de ontwikkel-fase van xenotransplantatie veel dierproeven nodig zullen zijn, die gepaard kunnen gaan met ernstige welzijnsproblemen. Anders dan de Gezondheidsraad vindt de Dierenbescherming iedere vorm van welzijnsaantasting onaanvaardbaar. Wat het welzijn betreft zijn de meningen dus sterk verdeeld.

Hetzelfde geldt voor inbreuken op de integriteit van het dier. Hoewel de Gezondheidsraad erkent dat genetische modificatie een aantasting van de integriteit is, vindt zij het acceptabel om varkens te fokken die voorzien zijn van enkele menselijke genen, die op zich niets aan de fysiologie of het functioneren en daarmee aan het welzijn van het dier veranderen. Het lijkt erop dat de Gezondheidsraad de (on)aanvaardbaarheid van de integriteitsaantasting afhankelijk maakt van de mate van welzijnsaantasting. Dat is nou net niet de bedoeling van het integriteitscriterium. De integriteit van het dier is namelijk een criterium dat gestalte geeft aan respect voor dieren voorbij de zorg voor hun gezondheid en welzijn. Dit betekent dat de beoordeling van de integriteitsaantasting dient plaats te vinden los van de eventuele gevolgen voor de gezondheid en het welzijn van het dier. Het is evident dat het inbouwen van een soortvreemd gen in het genoom van een varken een aantasting van de integriteit is. Door het inbrengen van een soortvreemd gen in een geslachtscel wijzigt men immers de heelheid en gaafheid van het varken op het meest basale niveau. Of de integriteitsaantasting al of niet aanvaardbaar is zal moeten worden afgewogen tegen het doel van de genetische modificatie.

De integriteit van het dier is ook nog in het geding op een ander niveau dan op het niveau van de transgenese. Het rapport van de Dierenbescherming heeft als subtitel: 'dieren gedegradeerd tot leverancier van reserve-organen'.

Dieren die worden gebruikt voor xenotransplantatie worden gereduceerd tot leverancier van reserve-onderdelen voor de mens. Deze 'verdinglijking' getuigt volgens de Dierenbescherming niet van respect voor de eigen waarde van het dier. Dit aspect dient als serieus argument in de ethische discussie ingebracht te worden.

De Gezondheidsraad heeft gesproken. Zij vindt xenotransplantatie vanuit het perspectief van bepaalde groepen patiënten in principe acceptabel. Ook vindt de commissie dat de belangen van deze patiënten opwegen tegen het ongerief dat het dier wordt berokkend en de aantasting van de integriteit. Voorts is zij van mening dat de menselijke waardigheid met implantatie van organen van dieren niet is aangetast. Met alle respect voor de commissie vind ik de ethische onderbouwing van de standpunten weinig bevredigend. De commissie is zich ervan bewust dat anderen, op grond van bijvoorbeeld levensbeschouwelijke overwegingen, een ander oordeel kunnen hebben over zowel het gebruik van dieren voor xenotransplantatie dan over het implanteren van een dierlijk orgaan in de mens. Zij pleit dan ook voor een maatschappelijke discussie over deze onderwerpen. Getuige de verschillen in morele opvattingen is een nadere ethische reflectie inderdaad gewenst. In haar openingstoespraak op de studiedag over xenotransplantatie op 2 december in Driebergen benadrukte minister Borst het belang van een ethisch debat. Volgens de minister is voor een zinnig debat de inbreng van ethici en filosofen essentieel. Van hen verwacht de minister een verheldering van de morele vragen. Dus, dames en heren ethici, sta op en meng u in de discussie.

*Bart Rutgers*

## PROMOTIES & ORATIES:

**Theo van Willigenburg** houdt zijn oratie (leerstool Ethiek bij Fac. Wijsbegeerte) op 2 april 1998 om 16.00 in het Groot Auditorium van de Erasmus Universiteit aan de Burg. Oudlaan 50 onder de titel 'Moreel chauvinisme'.

Promotie **B. Verbeek** "The Virtues of Cooperation", woensdag 11 maart 1998, 15.00 uur in de Aula van de Universiteit van Amsterdam.

**Engberts DP. Met permissie. Morele argumentaties inzake het toestemingsbeginsel bij de totstandkoming van de Wet Geneeskundige Behandelings-Overeenkomst. Kluwer, Deventer, 1997. 372 pp. XVI pp.**

Eind 1997 promoveerde Dick Engberts, als Leids theoloog en rechtsgeleerde vooral bekend bij de leden van de NVMETC, de Nederlandse Vereniging van Ethische Toetsingscommissies, op een proefschrift met de bovenvermelde naam. De subtitel doet reeds vermoeden dat het boek met grote nauwgezetheid is geschreven. Wie de auteur kent, heeft daarnaast wellicht de onbedwingbare neiging om morele te lezen met dubbel ee teneinde de Bommeliaanse, ietwat omslachtige, formuleringen van Dick te kunnen proeven. Hij komt dan echter bedrogen uit. Dick heeft bij het schrijven gretig gebruik gemaakt van Occams scheermes en een boek geschreven dat vlot leest als een roman, terwijl hij tegelijkertijd een weerbarstige problematiek bij de kop heeft genomen.

Het boek handelt over de tot standkoming van de WGBO, de Nederlandse wet waarin de positie van de patiënt in het contact met de arts wordt geregeld. De auteur behandelt in drie hoofdstukken de kern van de wet, de geschiedenis ervan in en om het parlement en tenslotte levert hij een analytisch commentaar. Bij elkaar een grote hoeveelheid stof die op tal van terreinen productief kan worden gemaakt. Een niet te onderschatten verdienste van het werk is dan ook dat het op goed gedocumenteerde wijze een beeld geeft van de morele ontwikkelingen die op de achtergrond plaats hadden. Daarmee is een bron geschapen die het nageslacht wel eens veelvuldig zou kunnen raadplegen. Behalve een toekomstige historische waarde heeft het boek voor het hier en nu vooral een systematisch belang: voor het eerst wordt een analyse gegeven van de standpunten en veranderingen die de afgelopen decennia op de

voorgond hebben gestaan in de medische ethiek en het gezondheidsrecht.

In de inleiding zet Engberts uiteen wat naar zijn opvatting de kern van de WGBO is: het beginsel van toestemming dat gebaseerd is op het oude rechtsadagium *volenti non fit iniuria*. Dat beginsel kent in het verband van de geneeskundige behandeling zijns inziens een meervoudige betekenis die gelegen is in de professionele normen en inzichten van de hulpverlener. De morele doelstelling van de wet - Engberts spreekt zelfs in termen van: de wet beoogt (pag. 1 en 5) - kan derhalve niet worden losgezien van de vraag naar de legitimiteit van het medisch handelen. De meervoudigheid die hieruit volgt is het belangrijkste thema van het boek. Engberts analyseert daarbij hoe ethische stellingnamen worden getransformeerd tot juridische formuleringen (p. 15). Op de achtergrond daarvan staat de relatie tussen ethiek en recht in de samenleving van vandaag. Bij wijze van intermezzo bespreekt en citeert Engberts in dat verband drie personen: de schrijver en staatsman Havel, de rechtssocioloog Aubert en de rechtspsycholoog Crombag. De keuze van deze drie wordt niet nader onderbouwd en blijft ongewis. Tenslotte geeft hij een korte, maar boeiende uiteenzetting over de geschiedenis van de relatie tussen arts en patiënt in het Burgerlijk Wetboek, namelijk als overeenkomst sui generis, gebaseerd op eer en deugd en als een overeenkomst tot het verlenen van bepaalde diensten. Bij de laatstgenoemde overeenkomst ziet hij het contractmodel opdoemen zoals dat de WGBO is uitgewerkt, terwijl de eerstgenoemde de essentie van de relatie legt in het wederzijds vertrouwen.

Na de inleiding volgt een omvangrijk hoofdstuk waarin minutieus de parlementaire argumenten pro en contra de huidige wetgeving worden geanalyseerd. De Memorie van Toelichting die in 1990 naar de Tweede Kamer werd gestuurd is daarbij het uitgangspunt. Op vaak rake wijze geeft Engberts de aangevoerde argumenten weer en levert hij humorvol commentaar. Alle problemen met betrekking tot schriftelijke vastlegging, de positie van minderjarigen en wilsonbekwamen en de professionele standaard in de geneeskunde komen aan de orde. Daarbij

schuwt de auteur niet om het democratische spel van krachten en belangen helder weer te geven, zonder dat zijn eigen voorkeur een rol speelt. Expliciete aandacht krijgt bijvoorbeeld het voorstel van Cense om de term goed hulpverlenerschap te definiëren (p. 108-109). Engberts spreekt in dit verband later, in het derde deel, van een trouvaille die neerkomt op een vertrouwensrelatie "nieuwe stijl". Jammer dat Engberts in zijn commentaar hierop niet uitvoeriger is teruggekomen: hij had dan de elementen van de twee eerder genoemde overeenkomsten - dienstverlening versus sui generis - nog op hun morele en juridische werking kunnen toetsen. De formulering die Simons gebruikte bij de ontrading van het amendement van Van der Vlies en Willems had hij daarbij als uitgangspunt kunnen gebruiken: In goed hulpverlenerschap is 'bij implicatie' begrepen dat de relevante belangen van de patient worden afgewogen. (p. 213). Het onderscheid van minister Borst tussen 'blind' en 'open' vertrouwen zou daarbij eveneens nadere aandacht kunnen verkrijgen (p. 213).

In het derde deel neemt Engberts vooral het toestemmingsbeginsel in relatie met de begrippen zelfbeschikking en autonomie op de korrel. De veelzinnigheid van die laatste twee termen speelt hem als jurist duidelijk parten. Engberts betreedt dan ook de terreinen van de rechtsfilosofie en de filosofische antropologie - bij hem uiteraard wijsgerige antropologie genoemd - om deze problemen te analyseren. Erecht wijst hij er op dat zelfbeschikking en autonomie beide uit het staatsrecht stammen en pas aan het eind van de Verlichting door Kant worden getransformeerd tot ethische uitgangspunten voor het individuele handelen. Helaas ziet Engberts hierin een ontwikkeling die hij typerend acht voor de hele periode van de Verlichting. Nu komt het wel vaker voor bij moraaltheologen dat zij de Verlichting als een geheel beschouwen, maar hier is toch sprake van een wat grove vereenvoudiging. Noot 645 op pagina 259 moet bijvoorbeeld naar het rijk der fabelen worden verwezen. De ontwikkeling van het natuurrecht ten tijde van de vroege Verlichting, denk aan het werk van Hobbes en De Groot, kan niet zonder meer in een figuur

worden geplaatst met Rousseau's *Volonté general* en zijn *Volonté de tous*. Juist in de behandeling van die problematiek komt het autonomiebegrip naar voren dat later door Kant wordt gepreciseerd in zijn verhouding tussen plicht en vrijheid. In plaats van een nadere beschouwing van de Verlichting heeft Engberts wel enige aandacht besteed aan de relatie tussen natuur en eigendom. Hij gebruikt daarvoor Ernst Bloch die in deze eeuw een van de meest indringende analyses van de relatie tussen menselijke waardigheid en natuurrecht heeft gegeven (pp. 269-271). Dan mist echter een actuele discussie over de vraag of en in hoeverre het lichaam van de patiënt als diens particulier bezit kan en mag worden opgevat. Is met andere woorden het zelf in de zelfbeschikking een lichamelijk zelf, of is het een rationeel zelf dat zich met Kant heeft bevrijd van de heteronomie van de lichamelijkheid? Voor de genetica, de epidemiologie, de transplantatie-geneeskunde en de voortplantingstechnologie liggen hier nog interessante problemen te wachten.

Engberts spitst zijn betoog uiteindelijk echter niet toe op een filosofisch probleem, maar op een ethisch: dat van de wilsonbekwamen. Hij komt daarbij tot opmerkelijke conclusies en standpunten aangaande de familie en de persoonlijke betrokkenheid. Deze worden echter aan de leergierigheid van de lezer overgelaten.

Engberts heeft in zijn dissertatie een opmerkelijk beeld geschetst van de morele ontwikkelingen die behoren bij de totstandkoming van de WGBO. Op treffende wijze analyseert hij in dat verband centrale begrippen zoals autonomie en zelfbeschikking. Een filosofische uitwerking van de relatie tussen recht en ethiek in de huidige samenleving en zorg had de verspreide filosofische (wijsgerige) analyse wellicht nog meer diepgang kunnen geven. De kracht van het werk ligt in de uitputtende beschrijving van verschillende standpunten en van de analyse van hun retorische achtergrond in de pluriformiteit van moraal.

*Evert van Leeuwen, Vakgroep Metamedica, Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit.*

## LOPEND ONDERZOEK

*De rubriek 'Lopend onderzoek' is een nieuw initiatief van de redactie van de NVBe-Nieuwsbrief om de NVBe-leden op de hoogte te brengen van actueel wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de bio-ethiek. Suggesties of opmerkingen zijn altijd welkom; u kunt deze sturen naar het NVBe-secretariaat in Utrecht.*

### The virtues of cooperation. Bruno Verbeek

In dit proefschrift gaat Verbeek na welke redenen rationale actoren hebben om sociale normen te gehoorzamen. Uitgangspunt daarbij vormt de conventietheorie zoals die door auteurs als Robert Sugden en Govert den Hartogh wordt verdedigd. De conventietheorie wordt gekenmerkt door de volgende twee criteria. Op de eerste plaats dat sociale normen gereduceerd kunnen worden tot voorschriften van instrumentele rationaliteit (*reductionisme*). Gehoorzaamheid is rationeel in deze visie.

Daarnaast is typisch voor iedere versie van de conventietheorie dat de reden dat dit rationeel is, gelegen is in de verwachting van het individu dat (voldoende) anderen gehoorzamen (*conformiteit*). Een simpel voorbeeld is de verkeersregel die voorschrijft rechts te houden in het verkeer. Men kan verwachten dat andere verkeersdeelnemers zich aan deze regel zullen houden en dat geeft reden om zelf ook rechts te houden.

In mijn proefschrift betoog ik dat de conventietheorie de eis van reductionisme zou moeten opgeven teneinde de vereiste van conformiteit te behouden. Ik laat zien dat een actor die een sociale norm gehoorzaamt naast rationaliteit, ook door deugden als billijkheid, wederkerigheid en betrouwbaarheid gekarakteriseerd moet worden. Dat levert een gespleten mensbeeld op omdat de standaard opvatting over instrumentele rationaliteit, zoals deze zijn uitgewerkt in de sociale wetenschappen (met name de economie), de rationaliteit van dergelijke deugden verwerpt. Billijkheid, wederkerigheid, en ook betrouwbaarheid zijn irrationele eigenschappen in deze opvatting. Dat blijkt alleen al hieruit dat

het in sommige gevallen (met name in het zogenaamde prisoner's dilemma) irrationeel is een norm te gehoorzamen, maar wel deugdzaam in bovenbedoelde zin.

In het laatste deel van het proefschrift ga ik na wat precies maakt dat dergelijke eigenschappen worden veroordeeld binnen een dergelijke rationaliteitsopvatting en geef de contouren aan van een theorie van rationaliteit die nog wel duidelijk instrumenteel van aard is, maar niet tot de conclusie leidt dat het irrationeel is zich aan sociale normen te houden.

*Bruno Verbeek, promovendus Vakgroep Wijsbegeerte, Universiteit van Amsterdam.*

### Preadvies bestellen?

Leden krijgen de pre-adviezen jaarlijks thuisgestuurd. Extra pre-adviezen of pre-adviezen voor niet-leden zijn voor f 35,- verkrijgbaar bij het secretariaat van de NVBe (Mw. Hella van Donk, tel: 030-253.3258).

Het NVBe-preadvies 1995: *"De natuur als argument in de ethiek"* (Dr. H. Zwart)

Het NVBe-preadvies 1996: *"Moeten wij gehandicapt leven voorkomen?"* (Prof. Dr. J.S. Reinders)

Het NVBe-preadvies 1997: *"De zorgstaat als bolwerk?"* (Dr. M.J. Trappenburg)

### Jaarvergadering NVBe 1998 en NVBe-preadvies 1998

U kunt de datum van de NVBe-jaarvergadering in uw agenda noteren:

vrijdag 5 juni 1998

van 13.30 tot 17.30 uur

Katholieke Universiteit Brabant te Tilburg



## Kopij NVBe-Nieuwsbrief

Het Bestuur en de redactie van de NVBe nodigt de leden uit een bijdrage aan de Nieuwsbrief te leveren. Dit kan variëren van het aankondigen van symposia, het verslaan van een conferentie tot het inzenden van een opiniërende brief. Ook reacties op artikelen uit de Nieuwsbrief zijn welkom. Voor vragen of suggesties kunt u zich wenden tot Bert Molewijk (eindredacteur NVBe-Nieuwsbrief): tel 071-526.4570/4574 (werk).

## DE DOORLOPENDE AGENDA

*De doorlopende agenda geeft U een overzicht van symposia/congressen waar relevante ethische aspecten worden behandeld. Heeft U zelf een bijdrage voor deze rubriek, stuurt U deze info dan naar het sécretariaat van de NVBe.*

**Titel:** English-Dutch Workshop on Ethics

**Organisatie:** Onderzoekschool Ethiek, prof.dr Th.van Willigenburg

**Datum en plaats:** 9-10 maart 1998, Faculteit Wijsbegeerte EUR te Rotterdam

**Sprekers:** Brenda Almond, 'Seeking moral wisdom'; Carol Bagnoli, 'Deliberative Cherenche'; Michael McGhee, 'Morality and social exclusion'; John Harris; Stephen Clark, 'The goals of goodness'; Hans Reinders, 'Meaning of life'.

**Informatie:** prof.dr Th. van Willigenburg, Faculteit der Wijsbegeerte, Erasmus Universiteit Rotterdam, tel. 010-4088977, E-mail T.vanwilligenburg@fdw.eur.nl

**Titel:** Masterclass "Cones, Genes and Human Rights"

**Organisatie:** afdeling Medische Ethiek, Erasmus Universiteit Rotterdam

**Datum en plaats:** 11 maart 1998 Medische Faculteit Rotterdam

**Spreker:** Professor John Harris, University of Manchester

**Informatie:** afdeling Medische Ethiek EUR, 010-4087062, E-mail vantintelen@feg.fgg.eur.nl

**Titel:** Social Capital and Normative Expectations

**Organisatie:** Onderzoekschool Ethiek, i.s.m. Faculteit Wijsbegeerte, Universiteit van Amsterdam

**Datum en plaats:** 12 maart 1998, Faculteit PSCW, Universiteit van Amsterdam te Amsterdam

**Vraagstelling:** Social scientists and philosophers share an interest in social norms and the institutions that embody these norms. The questions that guide them are simple: Why do we witness social order? What prevents society from collapsing? These questions are not new - new is, however, the development of institutional economic theory and its focus on individual rational choice. This approach is not unproblematic. Recent work indicates that the theory with its emphasis on ideal rationality should be supplemented. Some maintain that notions like social capital are needed. Others look at additional psychological assumptions and focus on the risk of theoretical anomalies. The individual agent is perceived as a rational utility maximizer as well as a person constrained by other considerations. How to combine these two characteristics in one coherent picture?

**Sprekers:** Robert Sugden, professor of Economics University of East Anglia, author of *The Economics of Rights, Co-operation and Welfare* (1986); Edward McClennen, Regents Board of Ohio Scholar at the Department of Philosophy at Bowling Green State University, author of *Rationality and Dynamic Choice* (1990).

**Informatie:** Jelle de Boer, Universiteit van Amsterdam, Faculteit der Geesteswetenschappen afdeling Wijsbegeerte, tel. 020-5254532, E-mail jdeboer@philo.uva.nl

**Titel:** Euthanasie, juridische, medische, ethische complicaties

**Organisatie:** Internationale School voor Wijsbegeerte

**Datum:** 14 maart 1998

**Sprekers:** Mr R. Drenth, officier van Justitie in Groningen; drs S. Hartkamp, huisarts en filosoof te Groningen; dr H. Lam, huisarts te Aalsmeer; drs J. Pos, ethicus en docent te Sneek.

**Informatie:** ISVW, mw E. van Gestel, tel. 033-4650700, fax 033-4650541, E-mail isvw@wxs.nl

**Titel:** workshop "Sub-Sovereign European Nations: Accommodating the non-exclusive or non-territorial claims of Roma/Sinti, Jewish and Saami minorities".

**Datum:** 23-29 maart 1998

**Plaats:** University of Warwick

**Onderwerp:** The workshop will examine the normative foundations of the claims to cultural rights and political autonomy of these groups, and the possible institutional arrangements for meeting these needs, given that territorially-based federal solutions seem unworkable or unnecessary. It will also consider the role of the EU in resolving disputes relating to these claims.

**Informatie:** For more information, including a call for papers, and an extensive bibliography, see the workshop web-page [http://www.sv.uio.no/~andreasf/SUB\\_SOV.HTM](http://www.sv.uio.no/~andreasf/SUB_SOV.HTM)

**Titel:** Annual Meeting of the SOCIETAS ETHICA - Call for Papers on the subject of "Ethics and Regulation"

**Organisatie:** Societas Ethica, European Society for Research in Ethics

**Datum en plaats:** Turku (Finland), August 19th - 23rd, 1998

**Datum Call for Papers:** March 31st 1998

**Vraagstelling:** Processes of legal institutionalisation are taking place in the various European countries, that touch on various areas of applied ethics. These processes are often controversial, with the law often being perceived by the public as a focus of moral discussions. At the same time professional ethicists are involved in legislative procedures. Clarity and agreement about the role "ethics" can or should play in these legislative processes seldom abound. Within the framework of its annual meeting the Societas Ethica would therefore like to encourage critical (self-) reflection on the significance of ethics within the context of legislative procedure. On one of the conference

days opportunity will be provided for the presentation and discussion of papers concerning the relationship between ethics and legislation within various areas of applied ethics.

**Informatie/adres voor abstracts:** Papers can be submitted in either German or English.

Abstracts (1-2 pages) may be sent to Dr. Stefan Grotefeld, Institut für Sozialethik, Zollikerstr. 117, CH-8008 Zürich, fax +41/1/385 45 08, E-mail [grotef@sozethik.unizh.ch](mailto:grotef@sozethik.unizh.ch)

**Titel:** symposium 'Zorg in bedrijf' en symposium 'Zorg en Toekomst'

**Organisatie:** Stichting Sympoz, Platform voor Ontwikkelingen in de Gezondheidszorg

**Datum en plaats:** 31 maart en 1 april 1998, Vrije Universiteit Amsterdam

**Vraagstelling:** Zorg in bedrijf: Hoe kan de manager omgaan met veranderingen? Waarom zijn organisaties zo hardleers? Wat zijn de dilemma's van ondernemende zorgunits in grote instellingen? Hoe voorkom je bazenstress? Wat zijn de praktijkproblemen bij het opzetten van zorgketens? Wat zijn de dilemma's bij proces- en resultaatgericht managen en hoe overwin je weerstand bij lastige mensen?

*Zorg en toekomst:* Hoe ziet de (nabije) toekomst eruit van de zorgarbeid, scheiden van wonen & zorg, ziekenhuiszorg, verstandelijke gehandicaptenzorg en thuiszorg? Wat vraagt dit aan strategisch beleid van de zorgmanger?

**Informatie:** Stichting Sympoz, tel. 020-6474776, fax 020-6402296

**Titel:** Palliatieve zorg - filosofie en ethiek

**Organisatie:** Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde

**Datum en plaats:** 15 mei 1998, Utrecht

**Vraagstelling:** Palliatieve zorg staat sterk in de belangstelling. Hoe komt het dat de palliatieve zorg zo 'in' is? Waarom trekt deze vorm van zorg juist nu, in onze Westerse maatschappij, zo veel belangstelling? Wat is kenmerkend voor palliatieve zorg? Is er een onderscheid tussen palliatieve en terminale zorg? Wat is de verhouding tussen verpleegkundige en medische aspecten in de palliatieve zorg? Moet palliatieve

zorg een aparte discipline worden?

**Oproep voor presentaties:** In de middag worden parallelsessie georganiseerd over palliatieve zorg in ruime zin. Belangstellenden kunnen een samenvatting indienen voor een presentatie van ongeveer 20 minuten tijdens een van de parallelsessies. Voor de presentatie van een paper kan men zich aanmelden tot 15 maart 1998. De samenvatting van de presentatie moet uiterlijk 15 april 1998 binnen zijn. Wie zijn of haar presentatie op het congres uitwerkt in de vorm van een essay dingt mee naar de *Essayprijs van de VFG* t.w.v. f 1000, =.

**Informatie:** A. Hiddinga, vakgroep Wetenschapsdynamica Universiteit van Amsterdam, tel. 020-5256596, E-mail [Hiddinga@chem.uva.nl](mailto:Hiddinga@chem.uva.nl) of D. Willems, EMGO-instituut, Vrije Universiteit, tel. 020-4448382, E-mail [D.Willems.EMGO@med.vu.nl](mailto:D.Willems.EMGO@med.vu.nl)

**Titel:** Management van klachten en claims in de gezondheidszorg

**Organisatie:** Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken

**Datum en plaats:** 15 mei 1998, Auditorium Groninger Museum te Groningen

**Vraagstelling:** De laatste jaren worden personen en instellingen in de gezondheidszorg steeds vaker geconfronteerd met klachten en claims. Het aantal klachten, tuchtklachten en eisen tot schadevergoeding zal ook de komende tijd blijven toenemen. Los van de vraag of deze 'juridisering' in de zorgsector vanuit maatschappelijk oogpunt wenselijk is, is management van klachten en claims noodzakelijk. In de publieke opinie wordt een claim immers al snel gelijk gesteld met het disfunctioneren van een instelling. Vooraanstaande medici, juristen en sociaal-wetenschappelijke deskundigen beantwoorden de volgende vragen: hoe zal de 'juridisering' van de gezondheidszorg zich gaan ontwikkelen? Wat is de inhoud en omvang van de medische aansprakelijkheidsexplosie in Nederland? Op basis van wetenschappelijk onderzoek worden de interventiemogelijkheden geschetst. Kan worden voorkomen dat ontevredenheid wordt vertaald in een klacht, een aansprakelijkheidsclaim of negatieve beeldvorming?

**Sprekers:** o.a. D. Post, J. Griffiths, R.Ph. Elzas, J.M. Bensing, J.M. Minderhoud, J. Verhoeff.

**Informatie:** Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Mw G.A. van Dijk, tel. 050-3633099, E-mail [G.A.van.Dijk@Med.rug.nl](mailto:G.A.van.Dijk@Med.rug.nl)

**Titel:** Moral responsibility and Ontology

**Organisatie:** Faculteit Wijsbegeerte Universiteit Utrecht

**Datum en plaats:** 4-7 juni 1998 te Zeist

**Vraagstelling:** Is the position a philosopher defends (or develops) with respect to the (im)possibility of people being (held) responsible bound by his or her ontological commitments? Or, rather, are the ontological views influenced by a prior commitment to the possibility of (freedom and) moral responsibility? Or, again, is there no important role to play for ontological considerations in the ongoing debate on moral responsibility? The purpose of the conference is to make explicit and clarify the relation, if there is any, between ontology and the issue of moral responsibility.

**Sprekers:** Peter van Inwagen (University of Notre Dame), Herman Philipse (Rijksuniversiteit Leiden), Marc Slors (Katholieke Universiteit Nijmegen), Ish Haji (University of Minnesota), Aaron Ben-Ze'ev (University of Haifa), Keith Graham (University of Bristol), Maureen Sie (Universiteit Utrecht), Kasper Lipert Rasmussen (University of Copenhagen), ....

**Informatie:** Dr Ton van den Beld, faculteit Wijsbegeerte Universiteit Utrecht, tel. 030-2533203, E-mail [Ton.vandenbeld@phil.ruu.nl](mailto:Ton.vandenbeld@phil.ruu.nl); website:

<http://www.phil.ruu.nl/events/moral.resp.html>

**Titel:** European Bioethics Seminar 1998

**Datum en plaats:** 3-7 augustus 1998, Katholieke Universiteit Nijmegen

**Informatie:** CEKUN, Nijmegen

**Titel:** Summer Course "Theories of Justice: What's the Use?"

**Organisatie:** Onderzoekschool Ethiek

**Datum en plaats:** 14-19 augustus 1998,

conferentiecentrum 'Kontakt der Kontinenten' te Soestdijk

**Vraagstelling:** Is it possible to 'apply' theories of justice to concrete policy issues, and should policy makers take such considerations into account?

**Sprekers:** o.a. prof Will Kymlicka (Ottawa), prof Amy Gutman (Princeton), prof Dennis Thompson (Harvard), dr Robert Jan van der Veen (Amsterdam), prof Govert den Hartogh (Amsterdam).

**Informatie:** Bruno Verbeek, Onderzoekschool Ethiek, Faculteit der Wijsbegeerte, Universiteit van Amsterdam, fax 020-5254503, E-mail ozse@phil.uva.nl

*Dorothea Touwen*