

Bevolkingsonderzoek naar aids moet met open vizier

door A. H. Vedder, W. van der Burg en A. K. Hulbers

Afgelopen zomer reeds werd er van verschillende kanten aangedrongen op een grootschalig onderzoek naar de mate waarin de bevolking besmet is met het HIV, het virus dat aids veroorzaakt. Bij de voorgestelde uitvoeringsmaterialen voor het onderzoek waren o.a. de mogelijkheid van routinematige HIV-tests bij zwangere vrouwen en de nu onlangs weer door dr. Bijkerk aangehaalde mogelijkheid van de routinematige koppeling van de HIV-test aan het algemeen bloedonderzoek in ziekenhuizen.

Hieronder willen wij enkele ethische kanttekeningen bij zijn voorstel plaatsen. Onze kritiek geldt het onderzoek naar de verspreiding van het HIV in het algemeen en de koppeling van zulk onderzoek aan bloedonderzoek in ziekenhuizen in het bijzonder. De mogelijkheid van HIV-tests bij zwangere vrouwen in het kader van bevolkingsonderzoek brengt zo veel extra ethische problemen met zich mee, dat wij daarop graag elders nog eens uitgebreid willen ingaan.

Het onderzoek heeft ook juridische bezwaren. Medisch wetenschappelijk onderzoek zonder toestemming van de onderzochte is o.i. in strijd met het in de Grondwet gewaarborgde recht op lichamelijke integriteit. Een grondrecht mag alleen aangetaast worden als daar een wettelijke basis voor is. Zo'n wettelijke grondslag ontbreekt in dit geval zodat het onderzoek thans onrechtmatig zou zijn. Op grond van de onderstaande argumentatie (die ook toegepast is in rechtspraak) komen wij echter tot de conclusie dat er onvoldoende zwaarwegende belangen zijn om een wetswijziging na te streven die het onderzoek rechtmatig zou maken.

In Nederland is men tot nu toe tamelijk terughoudend geweest in het uitvoeren van HIV-tests. De reden daarvan is gelegen in de grote implicaties van de testuitslag voor de geteste zowel in de privé-sfeer als op maatschappelijk vlak. Deze gevolgen doen zich echter alleen voor wanneer de test niet-anoniem wordt uitgevoerd en de uitslag van de test aan de geteste wordt meegedeeld. In de voorgestelde aanpak gaat het echter om anoniem onderzoek; degene die de test uitvoert komt niet te weten van wie het

uitslag wordt niet op naam gesteld en de geteste komt bijgevolg nooit te weten wat de uitslag van de test is. Is deze vorm van onderzoek daardoor ethisch aanvaardbaar?

Verwacht nut

Alle argumenten die men vóór het voorgestelde onderzoek kan aanvoeren, zijn gebaseerd op het verwachte nut van het onderzoek. Men hoopt door het onderzoek gegevens te verwerven die van nut kunnen zijn bij de zorgplanning en de preventieactiviteiten van de overheid. Het is echter de vraag of de verkregen gegevens voor het beleid van de Nederlandse overheid - dat doorgaans ten hoogste een regeringsperiode op voorhand gepland wordt - echt nodig zijn en of in plaats daarvan de prognoses op basis van de huidige testgegevens al voldoende zijn.

Het nut van iets hardere gegevens voor de preventie valt evenzeer te betwijfelen. Enerzijds beschikken wij reeds over genoeg gegevens omtrent de wijze van besmetting met het virus om gerechtvaardigd te kunnen dringen op voorzichtigheid bij seksueel gedrag. Anderzijds is het voorgestelde onderzoek juist vanwege de gehanteerde anonimiteit niet tijdgevoelig genoeg om het ontstaan van nieuwe risicogroepen te signaleren. De resultaten zullen niet bruikbaar zijn voor een aanpassing van voorlichtings-

campagnes en dat evenmin voor gerichte vaccinatieprogramma's bij de eventuele ontdekking van een vaccin - die overigens nog lang niet in zicht is - kunnen worden. Aan het nut van het onderzoek kan dus twijfeld worden. Daarnaast kleven er echter ook grote bezwaren aan. Een voor de hand liggend en inspanningsloos kost die beter aan aids-onderzoek met een grotere praktische relevantie kunnen worden besteed.

Een tweede bezwaar is van geheel andere aard. Zodra algemeen bekend wordt dat dit onderzoek daadwerkelijk plaatsvindt, kunnen er bij het publiek twijfels rijzen over de onherleidbaarheid van de testuitslagen tot de identiteitsgegevens van de geteste personen. Met name mensen die weten dat zij zich aan risico's van besmetting hebben blootgesteld, zouden daarom medische handelingen waarvoor bloedonderzoek nodig is, kunnen gaan ontwijfelen of weigeren.

Autonomie

In een ethische afweging kan men niet volstaan met een simpele kosten-batenanalyse. Men zal ook een toetsing aan bepaalde fundamentele ethische normen moeten laten geschieden. Dit brengt ons op de fundamentele vraag: strookt het voorgestelde onderzoek met het principe van respect voor de menselijke autonomie?

Het is niet goed denkbaar dat onze

maatschappij goed zou functioneren zonder wederzijds respect voor de individuele autonomie. Het principe van zelfbeschikking is dan ook de basis voor een aantal grondrechten in de Nederlandse grondwet en in het internationale verdrag. In het autonome-principe is bovendien ook het beginsel van *informed consent* verankerd, een van de meest cardinale elementen in de arts-patient-relatie.

In het voorgestelde onderzoek is het de facto onmogelijk dat iemand zich onttrekt aan medewerking aan het onderzoek. Er is sprake van een inbreuk op de autonomie van de proefpersoon. Nu kan men zich afvragen of het verwachte nut van het onderzoek niet opweegt tegen een ogenschijnlijk kleine inbreuk op de autonomie van de proefpersoon. Wij menen dat dit niet het geval is. Hierboven hebben wij reeds twijfels geuit over het verwachte nut van het onderzoek.

Daarnaast menen wij, dat de inbreuk op de autonomie van de proefpersoon inderdaad slechts ogenschijnlijk gering is. Bij elke voorgestelde vorm van bevolkingsonderzoek gaat het om HIV-tests op bloedmonsters die voor andere doeleinden zijn afgenomen. Dat betekent dat de persoon wiens of wier bloed getest wordt, dat bloed impliciet of expliciet met een heel bepaalde bedoeling en dus onder een heel bepaalde voorwaarde heeft afgegeven, namelijk dat het



FOTO JAN VAN VEEB

'Koppeling van bevolkingsonderzoek naar aids aan bloedonderzoek in ziekenhuis ethisch onaanvaardbaar'

gebruikt zou worden met het oog op zijn of haar eigen medisch welzijn. Dit maakt dat voor elke andere handeling die met het bloed verband houdt dan die waarvoor het werd afgegeven uitdrukkelijk toestemming nodig is.

Privacy

Uit het autonomieprincipe volgt onder meer ook dat men de privacy van een persoon moet respecteren. Privacy houdt onder andere in dat een persoon het alleenrecht heeft om te bepalen wat er met belangrijke informatie over hem of haar mag gebeuren. Binnen de arts-patient-relatie is de privacy van de patient een essentieel vereiste. Een arts

van te voren de proefpersonen op toestemming of een verklaring van geen bezwaar zou vragen. Ook een zodanig opgezet bevolkingsonderzoek moet evenwel van de hand worden gewezen. Men moet immers vrezen dat patienten zich met of meer gekwongen zullen voelen, om hun bloed te laten testen, door dat iemand bij weigering onmiddellijk de verdenking op zich laat besmet te zijn of ernstige besmettingsrisico's te hebben gelopen. De gevolgen daarvan laten zich raden.

Dr. A. H. Vedder, mr. drs. W. van der Burg en mr. A. K. Hulbers zijn verbonden aan het Centrum voor Bio-ethiek en gezondheidsrecht van de Rijksuniversiteit Utrecht.