

# My Sister's Keeper

**Minor:** Natuur van de Mens  
**Module D:** Ethiek  
**2023-2024**



1933442	Nathali Blijker
2062859	Daan Hartmann
2101077	Femke Kerhoffs
2065507	Emilia Loomans
2066114	Jill Schols
1521756	Jessica Smits
2062391	Ruud Togni
2101380	Lynn Vranken

## Inhoud

Inhoud .....	1
Persoonlijk gekozen dilemma's .....	2
Subgroep A:.....	2
Subgroep B:.....	3
Analyse .....	4
Wat is het dilemma?.....	4
Link naar de minor.....	4
Wie zijn betrokken bij het dilemma? .....	5
Wie is/zijn verantwoordelijk? .....	5
Heb je nog meer informatie nodig?.....	5
Weging van argumenten en tegenargumenten .....	6
Conclusie.....	7
Verdiepingsopdracht .....	9
Bijlage A: Screenshots Mentimeter .....	14

## Persoonlijk gekozen dilemma's

Hieronder staan de persoonlijke dilemma's die zijn ingebracht in beide subgroepen.

### Subgroep A:

#### Jessica

Stel je voor: je bent in verwachting van een kind en je hebt de mogelijkheid om de genen van je toekomstige kind te modificeren om bepaalde gewenste eigenschappen, zoals intelligentie, fysieke kracht of esthetische kenmerken, te verbeteren. Zou je dat doen?

#### Femke

Stel je voor dat een patiënt ernstig psychisch lijdt als gevolg van een ongeneeslijke psychiatrische aandoening. De patiënt heeft herhaaldelijk aangegeven dat het lijden ondraaglijk is en dat hij geen perspectief ziet op verbetering. De arts staat voor het dilemma of het ethisch verantwoord is om euthanasie toe te staan voor deze patiënt. Aan de ene kant wil de arts het lijden van de patiënt verlichten en respecteren ze de autonomie van de patiënt om over zijn eigen leven te beslissen. Aan de andere kant roept dit vragen op over de complexiteit van psychisch lijden, de mogelijkheid van verbetering in de toekomst en de algemene ethische principes met betrekking tot het beëindigen van het leven.

#### Lynn

Een jonge patiënt lijdt aan een ernstige neurologische stoornis die ernstige beperkingen in de fysieke en cognitieve functies met zich meebrengt. Het medisch team heeft twee behandelingsmogelijkheden voorgesteld:

1. *Experimentele Behandeling:* Er is een experimentele behandeling beschikbaar die enige belofte toont bij het vertragen van de progressie van de stoornis. Echter, de behandeling is nog niet volledig getest, en de langetermijneffecten en mogelijke bijwerkingen zijn onzeker.
2. *Palliatieve Zorg:* Palliatieve zorg zou gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit van leven van de patiënt door symptoombestrijding en emotionele ondersteuning, maar zou niet gericht zijn op het genezen van de onderliggende neurologische stoornis.

De familie van de patiënt is verdeeld over welke behandelingsroute te volgen. Sommige familieleden geloven dat het de moeite waard is om de experimentele behandeling te proberen, ondanks de onzekerheden, in de hoop op verbetering. Anderen vinden dat palliatieve zorg de beste benadering is, gezien de onzekerheid en mogelijke risico's van de experimentele behandeling. Het medisch team staat voor het ethische dilemma om een beslissing te nemen die in het belang is van de patiënt en rekening houdt met zowel medische als ethische overwegingen. Wat moet het medisch team nu doen?

#### Nathali

Het gebruik van Ritalin als student om je concentratie te verbeteren, ondanks dat er vele bijwerkingen zijn. Inspiratie: <https://www.afkickkliniekwijzer.nl/medicijnverslaving/ritalin/>

## Subgroep B:

### Emilia

Hoever moeten we gaan in het streven naar het genezen van ziektes, gezien de mogelijkheid van een langer en gezonder leven, terwijl we worstelen met conflicterende waarden zoals overbevolking en het gebruik van kostbare middelen.

Stel je voor dat wetenschappers steeds beter worden in het genezen van ziektes, waardoor mensen langer en gezonder kunnen leven. Het lijkt fantastisch om ziektes te verslaan, maar hier ontstaat een dilemma. Want hoe ver moeten we gaan met het verlengen van het leven? Moeten we altijd proberen om mensen te genezen, zelfs als ze heel oud zijn? En wat als dat betekent dat we heel veel middelen moeten gebruiken?

#### *Conflict van waarden*

Aan de ene kant willen we natuurlijk ziektes bestrijden en mensen gezond houden. Aan de andere kant kunnen er zorgen ontstaan over overbevolking, het gebruik van kostbare middelen en de ethische kwestie of het wel goed is om het leven oneindig te verlengen.

#### *Ethische vraag*

Dus, waar moeten we de grens trekken? Is het ethisch verantwoord om altijd te streven naar het genezen van ziektes, zelfs als dat betekent dat mensen heel oud worden? Hoe wegen we de voordelen van een langer leven af tegen de mogelijke nadelen zoals overbevolking en het gebruik van te veel middelen? Het dilemma is dus hoe ver we moeten gaan in het streven naar een langer en gezonder leven.

### Jill

Veel ouders delen graag foto's en video's van hun kinderen op sociale media, sommigen gaan zelfs zo ver dat ze hun kinderen inzetten als influencers. Dit roept ethische vragen op over de mate van ouderlijke autonomie en het respecteren van de privacyrechten van kinderen. Terwijl ouders mogelijk genieten van het delen van hun gezinsleven en zelfs geld verdienen door hun kinderen reclame te laten maken, waarschuwen experts voor de mogelijke negatieve gevolgen op de lange termijn. Het dilemma ligt in de balans tussen ouderlijke vrijheid, financieel gewin, en het beschermen van de online privacy en reputatie van de kinderen.

Volgens hoogleraar Recht en de Informatiemaatschappij, Simone van der Hof, moeten ouders beter nadenken over de gevolgen voor hun kinderen. Ze benadrukt dat kinderen dezelfde privacy rechten hebben als volwassenen en dat toestemming nodig is om beelden van hen te delen. Opgroeïende kinderen ontwikkelen een grotere behoefte aan privacy, vooral tijdens de puberteit, en ouders moeten hier rekening mee houden. Justine Pardoën van Bureau Jeugd en Media waarschuwt voor de impact op de privacy van kinderen, terwijl zij gezinsvloggen en het gebruik van kinderen als influencers als vormen van kinderarbeid ziet.

Inspiratie: [Ouders schenden op sociale media vaak onbewust privacy van kinderen | Tech | NU.nl](#)

### Daan

Is het ethisch verantwoord om geavanceerde robotica en kunstmatige intelligentie te gebruiken voor het ondersteunen van sociaal contact en sociale educatie bij mensen, gezien de potentiële voordelen zoals het verminderen van eenzaamheid, maar met mogelijke risico's zoals het verlies van menselijke connecties, privacy zorgen en twijfels over de authenticiteit van interacties?

## Ruud

In hoeverre is het ethisch en verantwoord om virtual reality (VR) toe te passen in de medische zorg, waarbij de zintuigen van patiënten worden gemanipuleerd voor therapeutische behandelingen? Welke ethische richtlijnen moeten worden overwogen, en hoe kunnen we de voordelen van technologie in de gezondheidszorg maximaliseren, terwijl we de autonomie en het welzijn van de patiënt behouden?

## Analyse

In de analyse zullen we het ethische dilemma beschrijven en uitwerken volgens het stappenplan van Petra Vanweersch.

### Wat is het dilemma?

Jij (11-jarige Anna) hebt een 15-jarige zus (Kate), zij lijdt aan leukemie en jij bent de enige genetische match. Al sinds je geboorte doneer je stamcellen en bloedcellen aan je zus. Echter bestaat je leven daardoor uit vele ziekenhuisbezoeken, groeihormoon injecties, opioïde pijnstillers, slaappillen, bloeden en infecties. Een normale kindertijd heb je nooit gekend. Echter als je stopt met doneren bestaat de kans dat je zus doodgaat, als je doorgaat is het nog steeds onzeker of je zus het zal overleven. Wat doe je?

### Feiten

- Jij bent de enige genetische match
- Je lijdt onder de ziekenhuisbezoeken
- Onzeker of de zus overleeft in elke situatie

### Waarden

- Vrijheid/zelfstandigheid
- Verantwoordelijkheidsgevoel
- Familieplicht

### Link naar de minor

De film: 'My Sister's Keeper' en de minor 'De Natuur van Mensen' hebben een aantal links met elkaar.

### Nature vs. Nurture

De familieband die bij dit dilemma komt kijken is sterk aanwezig en heeft invloed op hoe er met elkaar omgegaan wordt. Dit heeft te maken met normen en waarden die worden aangeleerd binnen de familiedynamiek, maar ook genen die tot uiting komen in bepaalde omstandigheden (fenotype). De familie bestaat namelijk uit 2 ouders en 3 kinderen. Echter is iedereen volledig anders in gedrag en persoonlijkheid. Iedereen vindt iets anders van de situatie. Je zou kunnen stellen dat binnen een familie de normen en waarden grotendeels gelijk zijn, echter blijkt dit niet zo te zijn. Genen komen anders tot hun recht en kunnen zich verschillend uiten in een situatie. Dus hoeveel is aangeleerd en hoeveel is genetisch bepaald?

### Emoties

Er zijn veel emoties die in de film komen kijken zoals liefde en rouw. Beide zijn erg sterke emoties, ook als het gaat om wat emoties met jouw lichaam doet.

Binnen de film zie je liefde heel sterk terug, vooral tussen de twee zussen Anna en Kate. Anna offert veel van haar eigen kwaliteit van leven op, uit liefde voor haar zus. Daarnaast nemen de ouders heel veel moeilijke beslissingen binnen het gezin, om het leven van hun zieke kind te redden. Hierdoor vergeten ze soms dat ze ook nog twee andere kinderen hebben. "Liefde maakt blind" is niet voor niets een uitspraak, met nog zoveel

goede bedoelingen, kan je nog steeds slechte keuzes maken, omdat je niet alle consequenties ziet of wilt zien.

Een andere sterke emotie is uiteraard rouw. Dit is terug te zien bij de gehele familie, ze vechten tegen de dood en proberen Kate zo goed en kwaad als het kan in leven te houden. Het toont een inkijkje hoe mensen in staat zijn om hun veerkracht te tonen in hele moeilijke en lastige situaties, maar ook wat dit soort emotionele stressvolle situatie teweegbrengt bij de familie en als individu.

### **Genetica**

Anna is geboren als genetische match voor haar zus Kate middels IVF. Hier hebben de ouders bewust voor gekozen. Zij is dus genetisch gelijk aan Kate, wellicht zodanig dat ze eigenlijk tweelingen zijn. Zo'n genetische match zorgt ook voor complicaties in het dilemma. Het zou betekenen dat ze qua kenmerken en persoonlijkheid er veel op elkaar zouden kunnen lijken. Echter groeien ze allebei op een totaal andere manier op. Dit zou voor verschillen kunnen zorgen in hun fenotype, dus hoe en welke eigenschappen tot uiting komen.

### **Zelfbeschikkingsrecht**

Dit is het recht van Anna om zelf beslissingen te mogen nemen over haar eigen leven. Anna wil recht op haar eigen leven en lichaam en niet doorgaan met donoren, ten koste van haar eigen kwaliteit van leven. Zij spant een rechtszaak aan tegen haar ouders waarin haar zelfbeschikkingsrecht centraal staat.

### **Wie zijn betrokken bij het dilemma?**

- Familie (moeder, vader, 2 zussen, broer)
  - o Moeder wil de zus met leukemie in leven houden, ze hebben Anna zelfs gemaakt als 'donorkind' via IVF zodat ze een genetische match zou zijn.
  - o Vader kiest voor de kwaliteit van leven van iedereen en wil de familie bij elkaar houden.
  - o Broer vindt de saamhorigheid het belangrijkste.
  - o Kate voelt zich schuldig naar Anna en kiest er uiteindelijk voor om geen operaties meer te ondergaan
- Doktersteam
  - o Belang gezondheid van iedereen.
- Advocaat
  - o Herkenning, de advocaat heeft zelf epilepsie.
  - o Gerechtigheid

### **Wie is/zijn verantwoordelijk?**

- Doktersteam is verantwoordelijk voor de gezondheid van iedereen
- Ouders zijn verantwoordelijk voor de kinderen en nemen beslissingen over de behandelingen.
- Advocaat neemt de verantwoordelijkheid voor de jongere zus.

### **Heb je nog meer informatie nodig?**

In principe geldt dat ouders medisch gezag hebben over kinderen t/m 18 jaar. Echter, sinds een soortgelijke echt gebeurde zaak, is de huidige Amerikaanse wetgeving veranderd en dicteert dat je niet iemand anders, onder dwang, medisch mag helpen.



## Weging van argumenten en tegenargumenten

Hieronder hebben we vanuit vijf stromingen argumenten bedacht waarom Anna zou doorgaan of stoppen met doneren.

Ethische stroming	Stoppen met doneren	Doorgaan met doneren
<b>Deugd</b>	Emancipatie	Je redt iemands leven
		Moed
<b>Deontologie</b>	Niet jouw verantwoordelijkheid als kind	Je redt iemands leven
		Familieplicht
		Kans op indirect moord
<b>Teleologie</b>	Eigen gezondheid	Mogelijkheid dat zus overleefd
	Onzekerheid overlevingskans zus	Familiedynamiek (afhankelijk)
<b>Eudaimonisme</b>	Levenskwaliteit Anna omhoog	Schuldgevoel
	Vrijheid	Familiedynamiek
	Zelfbeschikkingsrecht	Levensverwachting omhoog
<b>Hedonisme</b>	Minder pijn	Kate blijft nog een dag langer leven
		Schuldgevoel

## Conclusie

De groep is in overeenstemming dat wij zouden kiezen om te stoppen met doneren. De **levenskwiteit** van de gezonde zus, Anna, weegt naar onze mening zwaarder dan de eventuele mogelijke **levensverwachting** van de zieke zus, Kate. Waarbij de waarde: *kwiteit van leven*, van beide kinderen centraal staat. Wij bekijken het dilemma vanuit de Eudaimonistische stroming.

In de geschetste situatie hebben beide kinderen amper een 'normaal' leven, en aangezien de levensverwachting van de zus ook niet aanzienlijk omhoog gaat of verbetert, lijkt het ons beter om te stoppen met doneren. Via deze wijze heeft ten minste één kind een verzekerde verbetering van de levenskwiteit.

Als alternatief handelingsperspectief zou het wellicht mogelijk zijn om met experimenteel onderzoek stamcellen te kweken in het lab. Waardoor Anna geen donor meer zou hoeven zijn, zonder de consequentie dat Kate daardoor komt te overlijden.

### Ruud

Ik ben het met de conclusie van de groep eens. Het zeggenschap van de gezonde dochter wordt nu in stand gehouden, wat moreel voor mij belangrijk is. De risico's die ontstaan bij het doorzetten van de operaties is ook te groot om het lijden te verantwoorden. Het is niet zeker of de operaties nut zullen hebben en welke gevolgen dit zal hebben op de gezonde zus.

### Daan

Ik ben het eens met de standpunten van de groep. Op dit moment lijden beide zussen als gevolg van de voortdurende donaties. Het stoppen van het doneren zou kunnen bijdragen aan het verminderen van het lijden van ten minste een van de zussen. Het is van cruciaal belang om te overwegen welke impact deze beslissing heeft op het welzijn van beide zussen en te streven naar een oplossing die het lijden minimaliseert en een evenwichtige benadering van ethische overwegingen behoudt.

### Femke

Ik ben het eens met de conclusie van de groep. Mijn conclusie wordt voornamelijk onderbouwd uit het levensvooruitzicht van de zieke dochter in relatie tot de 'gezonde' dochter. Ik zie namelijk een toename in levensverwachting bij de zieke dochter tegenover de gereduceerde levensverwachting en levenskwiteit van de gezonde dochter, door de behandelingen. Omdat de levenskwiteit van een zieke dochter niet verbetert, maar alleen maar wordt verlengd, heb ik voorrang gegeven aan de gezonde dochter. Aangezien zij nog wel een verbeterd toekomstbeeld voor zich heeft.

### Lynn

Ik ben het volledig eens met de getrokken conclusie van de groep. De gezonde dochter heeft nog een heel leven voor zich als zij stopt met doneren. De zieke zus daarentegen niet, ze is ongeneeslijk ziek. Dus, waarom zou het gezonde zusje, nu ze op het beginpunt staat van haar leven, haar eigen leven te riskeren voor haar zus die elk moment kan overlijden? Het is en blijft een moeilijke keuze, maar in dit geval zou ik kiezen voor het gezonde zusje, omdat zij nog een heldere en verbeterde toekomst heeft en haar oudere zus niet meer.

### Nathali

Ik ben het volledig eens met de conclusie die er is getrokken. Het leven van de gezonde zus is even belangrijk als van de zieke zus, waardoor ik het persoonlijk niet ethisch verantwoord vindt om de gezonde zus als donor te gebruiken, aangezien allebei de zussen nu lijden door iedere keer een transplantatie te



ondergaan. De ouders in dit geval kunnen beter een donor zoeken en accepteren dat hun oudste dochter ongeneeslijk ziek is en hun jongste dochter niet voor altijd haar donor kan zijn. De alternatieve behandelingsmethode lijkt mij in dit geval dan ook een betere keuze, mocht er geen donor zijn voor de oudste zus.

### **Jessica**

Het is uiteraard een lastige situatie. Maar naar mijn mening staat het welzijn van beide kinderen voorop en zijn gelijk aan elkaar. Echter is de gezonde dochter al jaren, onder druk van de ouders, aan het doneren. Hierdoor heeft zij geen normale jeugd gekend, dit laat ook zeker zijn sporen na in de psyche van Anna. Hierdoor hebben de ouders eigenlijk twee zieke dochters. Aangezien het vooruitzicht van de zieke dochter niet verbetert, lijkt het mij de juiste keuze om na al deze jaren te stoppen met doneren. Zo zal ten minste het leven van één dochter verbeteren.

### **Emilia**

Ik sluit me aan bij de conclusie van de groep. Het lijkt me onredelijk om de gezonde zus haar eigen leven te ontnemen, vooral gezien de onzekerheid over het uiteindelijke resultaat voor de zieke zus. De impact op de levenskwaliteit van de gezonde zus is duidelijk aanzienlijk, en het is belangrijk om haar welzijn serieus te nemen. Stoppen met doneren lijkt niet alleen ethisch gerechtvaardigd, maar ook een stap naar het herstellen van een meer gebalanceerde gezinsdynamiek.

### **Jill**

Ik deel de mening van de groep en de voorgestelde conclusie. Het lijkt me vanuit een ethisch perspectief onhoudbaar om de gezonde zus te blijven belasten met donaties, vooral omdat het haar eigen leven en jeugd volledig beïnvloedt. Er zijn ernstige twijfels over de effectiviteit van de behandelingen voor de zieke zus, en het lijkt niet eerlijk om de gezonde zus op te offeren zonder garantie op verbetering voor de zieke zus. Stoppen met doneren lijkt de juiste balans te bieden tussen ethiek en het welzijn van beide zussen.

## Verdiepingsopdracht

Zelfbeschikkingsrecht, of het recht op zelfbeschikking is, in het internationaal recht, het recht om je eigen keuzes te maken over je leven. Het geeft je onafhankelijkheid, zowel als individu als voor een collectief, zoals een volk. Dit betekent dat mensen het recht hebben om keuzes te maken die in overeenstemming zijn met hun eigen waarden, voorkeuren en doelen, zolang die keuzes anderen niet schaden of in strijd zijn met wettelijke beperkingen.

### Algemeen

Er zijn twee soorten zelfbeschikkingsrecht: individueel en collectief. Met “individueel zelfbeschikkingsrecht” wordt persoonlijke vrijheid bedoeld, denk aan vrijheid in opleiding, partnerkeuze, religie, eigen lichaam etc... zonder inmenging van anderen of de overheid. Met “collectief zelfbeschikkingsrecht” wordt de autonomie die volken en staten hebben bedoeld. Elk volk mag zelf beslissen tot welke soevereiniteit zij willen behoren, en zelf beslissen over haar economische, sociale en culturele ontwikkeling.

In een democratische rechtsstaat is er een hoge mate van zelfbeschikking voor individuen, volken of bevolkingsgroepen mogelijk. Het recht is het fundament van het rechtssysteem, dat de vrijheid en waardigheid van een volk, een bevolkingsgroep of een individu garandeert. In Amerika hebben verschillende staten verschillende wetten en regels met betrekking tot zelfbeschikking.

### Internationaal

Echter is er nagenoeg geen tot weinig duidelijke internationale wetgeving met betrekking tot zelfbeschikkingsrecht. Amnesty ondersteunt het idee van zelfbeschikking, maar geeft geen commentaar op opvattingen over rechtvaardigheid en specifieke afspraken. Het enige dat zeker is, is dat het recht op zelfbeschikking niet mag worden onderdrukt of opgelegd op een manier die in strijd is met de mensenrechten.

Omdat er geen specifieke richtlijnen verbonden zijn aan het zelfbeschikkingsrecht, is het onduidelijk of je dit wel of niet bij de rechter kunt afdwingen. Sommige rechtsgeleerden wijzen erop dat de mensenrechten die in het VN-Handvest zijn vastgelegd, geen juridisch karakter kunnen hebben en daarom niet kunnen worden afgedwongen. Een andere kant van juridische experts beargumenteren dat het recht op zelfbeschikking duidelijk wordt benadrukt in het VN-Handvest, en daarom de VN-lidstaten ook een wettelijke verplichting hebben om volgens die principes te handelen.

Tot slot, zijn er veel definities van zelfbeschikking in collectieve relaties, maar weinig van individuele zelfbeschikking. Echter, beoordeelt de VN het principe van zelfbeschikking als een modern internationaal recht. Wat een goede reden is om het als een juridisch geldig concept te beschouwen. Desondanks blijft het een gevoelig en onduidelijk punt van discussie.

### De VS

In de Verenigde Staten is het recht op zelfbeschikking gebaseerd op verschillende juridische en ethische principes. Hoewel er geen specifieke federale wet bestaat die het "recht op zelfbeschikking" als zodanig benoemt, zijn er wel een aantal wetten en rechterlijke uitspraken die de autonomie en beslissingsmacht van individuen beschermen. Hier zijn enkele belangrijke aspecten van het recht op zelfbeschikking in de Amerikaanse context:

1. **Recht op privacy:** het recht van individuen om persoonlijke beslissingen te nemen zonder buitensporige inmenging van de overheid.

2. **Reproductieve rechten:** Het recht van vrouwen om beslissingen te nemen over hun reproductieve gezondheid, inclusief het recht op abortus.
3. **Geïnformeerde toestemming:** Dit betekent dat medische professionals de patiënt volledige en begrijpelijke informatie moeten geven over de behandeling, zodat de patiënt een weloverwogen beslissing kan nemen over zijn behandeling.
4. **Levenseinde en euthanasie:** In sommige staten maakten wetten de legale en gecontroleerde dood van terminaal zieke mensen mogelijk.
5. **Patiëntenrechten:** De Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) waarborgt de privacy van medische informatie en geeft individuen toegang tot hun medische informatie.

Het is belangrijk op te merken dat wet- en regelgeving op het gebied van zelfbeschikking van staat tot staat kan verschillen, aangezien veel aspecten van de gezondheidszorg en persoonlijke rechten vaak onder de jurisdictie van individuele staten vallen. De mate van zelfbeschikkingsrecht is ook afhankelijk van leeftijd.

### VS en kinderen

In de Verenigde Staten is het zelfbeschikkingsrecht van kinderen een complexe juridische en ethische kwestie, omdat minderjarigen over het algemeen als minder competent dan volwassenen worden beschouwd om onafhankelijke beslissingen te nemen. Het wordt algemeen aanvaard dat het zelfbeschikkingsrecht van kinderen beperkter is dan die van volwassenen, en dat de wetgeving van staat tot staat kan verschillen. De mate van zelfbeschikkingsrecht die aan kinderen wordt gegeven, hangt vaak af van verschillende factoren zoals: leeftijd, volwassenheid, aard van de beslissing en juridische context.

De film speelt zich af in de fictieve stad Upper Darby, Rhode Island. Rhode Island heeft wetten die specifiek betrekking hebben op de medische besluitvorming voor minderjarigen. Hier volgen enkele belangrijke aspecten van de medische autonomie voor kinderen in Rhode Island:

1. **Geïnformeerde toestemming:** Minderjarigen kunnen onder bepaalde omstandigheden recht hebben op geïnformeerde toestemming voor medische behandeling. Voor sommige behandelingen is mogelijk de toestemming van een ouder of wettelijke voogd vereist.
2. **Abortus en conceptie:** Wetten met betrekking tot abortus en anticonceptie voor minderjarigen kunnen variëren. In sommige gevallen kunnen minderjarigen toestemming geven voor bepaalde diensten op het gebied van reproductieve gezondheidszorg zonder uitdrukkelijke toestemming van de ouders.
3. **Emancipatie:** Emancipatie kan de onafhankelijkheid van een minderjarige vergroten bij het nemen van juridische beslissingen, waaronder medische beslissingen.
4. **Noodbeslissingen:** In noodsituaties kunnen medische professionals een minderjarige een levensreddende behandeling geven, zelfs zonder toestemming van de ouders, als dit urgent wordt geacht.

\* (Anna's verhaal speelt zich af in 2004. We kunnen echter geen bronnen vinden die ons de wetten voorschrijven over zelfbeschikkingsrecht in 2004.)

## Lynn

Zelfbeschikkingsrecht is het recht van een individu om autonome beslissingen te nemen over zijn/haar eigen leven, in dit geval gaat het dan om beslissingen die te maken hebben met medische ingrepen. In *My Sister's Keeper* draait het om het jongere zusje Anna die een rechtszaak aanspant tegen haar ouders voor het recht op haar **eigen lichaam**.

Anna is op de wereld gekomen om donor te zijn voor haar zieke oudere zus, hiervoor is zij genetisch gemanipuleerd en verwerkt om de perfecte genetische match te zijn voor haar zus. Dit heeft gevolgen, namelijk dat Anna steeds opnieuw medische ingrepen moet aangaan om weefsels en organen te doneren aan haar zieke zus.

Wanneer Anna ouder wordt begint zij te twijfelen aan de medische ingrepen en of zij haar lichaam nog wel beschikbaar wil stellen tegen haar wil in.

De rechtszaak die Anna dus aanspant gaat om het zelfbeschikkingsrecht van Anna en hierbij de vraag of zij het recht heeft om te beslissen over haar eigen lichaam met als gevolg dat het wel de gezondheid van haar zieke zus aan kan tasten en in gevaar kan brengen. Ik vind in dit geval dat zij alle recht heeft, en beroep mag doen op haar zelfbeschikkingsrecht.

## Femke

Ik geloof dat het recht op zelfbeschikking een noodzakelijk recht is voor het individu en de samenleving. Dit komt vooral omdat het een schaal van menselijke vrijheid is. Daarom vind ik het meer dan logisch dat het recht op zelfbeschikking vaak beter wordt verwezenlijkt in een democratie dan bijvoorbeeld in een dictatuur. Ik vind het alleen dan meer dan opmerkelijk dat het niet als een nauwkeuriger of duidelijker recht in grondwetten of verdragen wordt beschreven. Zo is het bijvoorbeeld niet altijd mogelijk om in juridische zaken een beroep te doen op het recht op zelfbeschikking, alleen beroep op gerelateerde artikelen die als geheel zelfbeschikkingsrecht kunnen betogen. Maar er is niet één wet die geciteerd het recht op zelfbeschikking tot uitdrukking brengt. Dat de zaak uit *'My Sister's Keeper'* ook gaat over een minderjarige in een Amerikaanse staat, waar de wetten van staat tot staat verschillen, maakt het er niet makkelijker op. Maar kijkend naar de huidige wetten in Rhode Island, denk ik dat het juist is dat Anna zich beroept op haar recht op zelfbeschikking. Voornamelijk volgens aspect 2 en 3. Omdat Anna haar nier doneert, kan zij een beroep doen op aspect 2 omdat dit haar vruchtbaarheid beïnvloedt. Daarnaast ook vanuit het derde aspect, dat de onafhankelijkheid van jongeren vertegenwoordigt, inclusief medische beslissingen. Op basis van deze twee juridische aspecten denk ik dat Anna daarop mag beroepen. Bovendien denk ik dat Anna's volwassenheid in de situatie goed is. Zij is zich goed bewust van de gevolgen van haar keuze en kan ook uitleggen waarom zij ervoor blijft kiezen om haar nier niet op te geven. Ook is ze 13 jaar oud en lijkt competent genoeg om gezien haar uitzonderlijke situatie haar eigen keuze te maken. Als je kijkt naar de aard van haar beslissing, omdat ze haar niet wil behouden om haar kwaliteit van leven te behouden en mogelijk haar levensverwachting te verhogen, lijkt mij dat reden genoeg om haar toe te staan een beroep te doen op haar recht op zelfbeschikking.

## Jessica

Zelfbeschikkingsrecht is een fundamenteel principe dat individuen het recht geeft autonome beslissingen te nemen over hun lichaam en levenskeuzes. Zelfs met de wetgeving van de staat Rhode Island blijft het een vaag, onverkend gebied. Het patroon wat naar voren komt is dat het zelfbeschikkingsrecht nergens volledig is vastgelegd. Verschillende landen en zelfs staten hebben hun eigen regels en wetgeving. Dit maakt het moeilijk om een weloverwogen keuze te maken.

In de film wordt dit belicht doordat Anna via een rechtszaak een beroep doet op haar medische emancipatie. Dit benadrukt het belang van goed geïnformeerde medische behandelingen en de complexiteit van zelfbeschikking, wanneer individuele rechten conflicteren met familie

verantwoordelijkheden. Anna's dilemma benadrukt de ethische balans tussen persoonlijke autonomie, sociale verplichtingen en morele overwegingen binnen zelfbeschikking.

### **Ruud**

In de echte wereld is zelfbeschikkingsrecht erg belangrijk, vooral in de wereld van medische ethiek. Mensen hebben het recht om beslissingen te nemen over hun eigen lichaam en medische behandelingen. Dit is erg toepasselijk bij onderwerpen zoals orgaandonatie, abortus en behandelingskeuzes. Het respecteren van zelfbeschikkingsrecht bevordert autonomie, vrijheid en menselijke waardigheid. Hierdoor speelt het ook een grote rol in wetgeving.

Tijdens mijn eerste conclusie had ik zelfbeschikkingsrecht al meegenomen. Zelfbeschikkingsrecht is voor mij een fundamenteel recht, iedereen moet keuzes kunnen maken over zijn eigen lichaam. Echter, zoals duidelijk is vanuit de film en onze casus is dit vaak niet zo makkelijk te waarborgen. Hierdoor is de wetgeving vaak ook niet erg snel toepasbaar of duidelijk in wanneer zelfbeschikkingsrecht gebruikt kan worden. Dit is ook te zien in de film waarin een beroep doet op haar medische emancipatie via een rechtszaak niet soepel verloopt. Omdat Anna genoeg de situatie begrijpt is het toepassen van zelfbeschikkingsrecht toepasbaar en het eindresultaat vanuit zelfbeschikkingsrecht te begrijpen.

### **Daan**

Zelfbeschikkingsrecht is naar mijn mening een belangrijk recht dat bijdraagt aan persoonlijke vrijheid. Voor een verantwoorde uitoefening ervan moeten specifieke voorwaarden vervuld worden. Het is cruciaal dat de betrokken persoon zich volledig bewust is van en de impact begrijpt van keuzes met betrekking tot het eigen leven.

Dit recht brengt niet alleen vrijheid om te kiezen met zich mee, maar ook de verantwoordelijkheid om geïnformeerde beslissingen te nemen. Het kunnen begrijpen van mogelijke consequenties van keuzes is van groot belang waarbij het niet alleen gaat om het kennen van de opties maar ook om het overzien van bredere gevolgen voor welzijn en levenskwaliteit. Alleen wanneer een persoon deze impact begrijpt kan zelfbeschikkingsrecht ethisch worden uitgeoefend.

In situaties waarin een persoon niet volledig aan de voorwaarden voldoet, geloof ik dat zijn omgeving of een wettelijke vertegenwoordiger met begrip voor de specifieke context een doordachte en zorgvuldige keuze moet maken in het belang van de persoon. Het centraal stellen van welzijn en bescherming is hierbij cruciaal.

Bij vergelijking met wat er in de film gebeurt, lijkt het dat Anna in staat is de impact van haar keuzes te begrijpen waardoor het verantwoord lijkt dat zij zelf haar beslissing mag nemen. Echter lijkt de keuze van haar ouders niet gericht te zijn op haar welzijn. In dergelijke gevallen zie ik het als een cruciale verantwoordelijkheid van de medische sector om niet klakkeloos in te stemmen met de beslissingen van de ouders en ervoor te zorgen dat genomen beslissingen in lijn zijn met het welzijn van de persoon.

### **Emilia**

Zelfbeschikkingsrecht (het recht om autonome beslissingen te nemen over je eigen leven), is een essentieel principe dat diep geworteld is in de medische ethiek. In de film "My Sister's Keeper" zien we hoe Anna, een jong meisje, een rechtszaak aanspant om haar zelfbeschikkingsrecht te verdedigen.

Dit roept bij mij de vraag op: hoe ver reikt dit recht in situaties waarin het leven van anderen op het spel staat?

Het dilemma van Anna illustreert de complexiteit van zelfbeschikking, vooral wanneer het botst met familiebelangen en morele overwegingen. Als we kijken naar de ethische stromingen, lijkt het deugdedethiek perspectief te zijn dat het meest relevant is. Moet Anna doorgaan met doneren, puur gedreven door de deugd van opoffering voor het redden van een leven, zelfs als het ten koste gaat van haar eigen welzijn?

In een bredere context is het recht op zelfbeschikking een dynamisch gebied, vooral in internationaal recht. Elk land hanteert verschillende normen en wetten, waardoor de interpretatie van zelfbeschikkingsrecht varieert. Het is duidelijk dat Anna in deze situatie het recht op zelfbeschikking opeist, maar hoe dit wordt erkend en toegepast, is afhankelijk van de juridische en culturele context.

### **Jill**

Het recht op zelfbeschikking, een principe dat als een rode draad door deze film loopt. Roept bij mij een aantal vragen op. Wat betekent het om autonome beslissingen te nemen over mijn eigen leven? Zou ik, net als Anna, durven opstaan tegen mijn ouders, tegen het maatschappelijk verwachtingspatroon, om mijn eigen welzijn te beschermen?

Aan de ene kant begrijp ik Anna's verlangen naar een normaal leven, haar strijd voor het recht op een jeugd zonder de voortdurende last van donaties. Aan de andere kant voel ik de onzichtbare, maar tastbare druk van familiebanden en de deugd van opoffering. Hoe ver zou ik gaan voor mijn dierbaren?

De film werpt ook een licht op het mondiale karakter van zelfbeschikking, een concept dat zo dynamisch en divers is als de wereld zelf. Wat betekent zelfbeschikking voor mij, niet alleen als individu, maar als onderdeel van een wereldwijde gemeenschap met verschillende normen en waarden?

Anna's keuze om te stoppen met doneren lijkt geworteld te zijn in het streven naar een betere levenskwaliteit, wat een deugdedistisch perspectief belicht. Moet zelfbeschikking altijd prevaleren, zelfs als het betekent dat men afstand moet doen van deugden zoals opoffering en mededogen?

In een bredere context laat de film zien dat het zelfbeschikkingsrecht niet universeel wordt begrepen en toegepast. Internationale verschillen in wetten en regels benadrukken de complexiteit van dit recht, vooral wanneer het gaat om minderjarigen zoals Anna.

### **Nathali**

Het zelfbeschikkingsrecht is een fundamenteel recht van individuen of groepen om autonome beslissingen te nemen over hun eigen leven, toekomst en welzijn. In de medische ethiek is dit begrip een essentieel principe. In "My sister's keeper" speelt het zelfbeschikkingsrecht een grote rol, aangezien Anna door haar ouders op de wereld is gebracht om de donor voor haar grotere zus te zijn.

Wanneer Anna een latere leeftijd bereikt, spant zij een rechtszaak aan tegen haar ouders. Dit doet zij, omdat ze haar eigen keuzes wilt maken over haar lichaam en geen donor meer wilt zijn voor haar oudere zus tegen haar zin in. Zij beroept zich dus op het zelfbeschikkingsrecht, aangezien ze een eigen keuze heeft over haar lichaam en haar ouders deze moeten respecteren ook al zijn zij het niet eens met haar keuze.

## Bijlage A: Screenshots Mentimeter





Mentimeter

## Waarom stoppen of doorgaan?

Stoppen op basis van zelfbeschikking, kwaliteit van leven, veiligheid en vrijheid

9 **Popular**

Eigen kwaliteit van leven voorop zetten

4

stoppen, moet niet ten kosten van jezelf gaan

4

doorgaan om niet te leven met schuld

4

Doorgaan, omdat ik liever zou proberen en het meeste eruit haal voor mijn zus. Ook gaat het helpen van haar zorg niet ten koste van mijn leven. We leven beide voort.

4

Eigen regie

3

Stoppen, als reageerbuisbaby ben jij niet (gemaakt) voor de gezondheid van iemand anders, als kind heb je recht om te beslissen over je lichaam en (ouders) mogen je niet forceren.

3

Het zorg dragen voor de zus, de gevolgen van stoppen met doneren zijn ernstiger dan doorgaan. Haar kwaliteit van leven gaat achteruit als ze doorgaat, maar als ze stopt zou haar zus overlijden

3

Mentimeter

## Waarom stoppen of doorgaan?

De kwaliteit van leven van beide zussen zijn erg belangrijk. Ik denk dat het niet nuttig is om beide zussen met problemen op te zadelen. Verder is het niet eens zeker of ze door het doneren kan leven

3

Doorgaan: het zusje kan er niks een doen en dit zou voor mij een kleine moeite zijn om haar nog bij mij te kunnen houden.

2

Stoppen ,Jij bent niet verantwoordelijk voor het leven van iemand anders

2

Het liefst stoppen maar doorgaan uit angst dat je je ouders teleurstelt

2

De opvoeding van de ouders speelt een grote rol.

2

Het gevoel dat je verantwoordelijk bent voor een mensenleven

1

Stoppen, niet het eigen leven in gevaar brengen om zus in leven te houden

1

Je wilt het familie dynamiek niet te veel verstoren en indirect zorgen voor de dood van je zus

1

## Ik ga door met doneren als



## Als je het dilemma bekijkt vanuit het hedonisme. Wat zou je dan doen?

Stoppen



Doorgaan





Mentimeter

## en waarom?

Kwaliteit van leven  
3 **Popular**

Doorgaan, pijn verlies zus weegt zwaarder dan pijn behandelingen  
3 **Popular**

Je gezondheid/eigen levensverwachting en -kwaliteit  
2

Stoppen: Kortdurend geluk om geen verantwoordelijkheid te hebben over de zorg van je zus. Doorgaan: Geen beschadiging in de familieband en eigen identiteit in wankel, duurzaam geluk.  
2

Iemand met leukemie zal waarschijnlijk ook ondanks donaties pijn hebben en beperkt plezier. Kiezen voor eigen geluk lijkt meer haalbaar  
1

Doorgaan: het blijft mijn zus, ik zal er alles voor over hebben.  
1

Eigen waarden gaan voor  
1

Kwaliteit van leven

Mentimeter

## en waarom?

Je hebt zelf geen pijn waardoor meer levenskwaliteit

Je bent geen voorraad voor je zusje

afhankelijk van afwegingen en wensen van zowel anna als zus (kwaliteit van leven, motivatie, geluk)

stoppen omdat je niet je hele leven verplicht gaat leven voor een ander. je bent niet gemaakt voor een anders, je bent je eigen persoon.

Doorgaan: door te blijven doneren zorg je ervoor dat je zus in leven blijft, dit zou mij gelukkiger maken dan dat ik zou stoppen met doneren omwille van mijn kwaliteit van leven

stoppen: eigen regie, vrijheid  
Doorgaan: familiebelang en geen schuldgevoel