

# Het ethisch tekort

**Statements** ♦ In het thematische deel van Idee wordt in ieder nummer een onderwerp vanuit verschillende invalshoeken onder de loep genomen. De zogenaamde statements 'vertalen' dit onderwerp naar de persoonlijke levenssfeer of vragen naar de persoonlijke opvattingen van betrokkenen bij het thema. Dit keer bespiegelingen over de verhouding tussen ethiek en politiek van hoogleraar genetische antropologie Hans Galjaard en Heleen Dake van de SWB-werkgroep Geloof en Politiek Handelen.

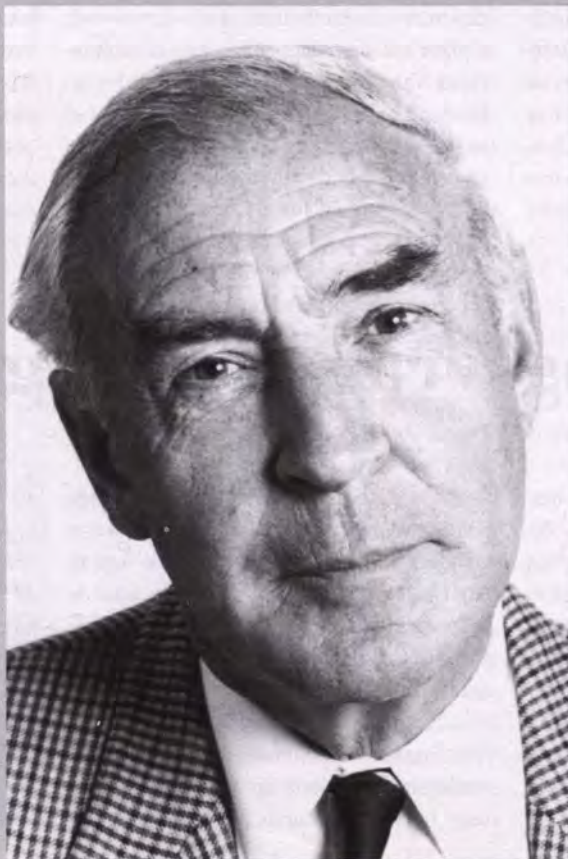
## Politieke discussie verloopt via incidenten

**H**ans Galjaard is hoogleraar genetische antropologie aan de Erasmus Universiteit van Rotterdam en hoofd van de afdeling klinische genetica aldaar. In 1994 maakte hij samen met journalist Paul Witteman een televisieprogramma over de gevolgen van de genetische revolutie, 'Alle mensen zijn ongelijk', en publiceerde hij een gelijknamig boek waarin hij ook de sociaal-politieke gevolgen van de ontwikkelingen in de genetica behandelde. Galjaard ziet niets in strakke wetgeving om ontwikkelingen te beugelen. Volgens hem moet de politiek mensen juist meer ruimte geven voor eigen afwegingen en keuzes en verder vooral de nieuwe zwakkeren tegen de overheersing door de sterkeren beschermen.

"Politieke partijen kunnen niet met immateriële kwesties omgaan. De politici missen daarvoor de achtergrond en de ervaring in de praktijk. Zeker op het terrein van leven en dood. Ze komen niet net als ik en andere artsen dagelijks in aanraking met mensen die voor moeilijke vragen, dilemma's en keuzes staan. De politiek is ook traag. In Nederland kwam bijvoorbeeld pas een abortuswetgeving tot stand in 1984. Zelfs Italië en Griekenland waren ons

daarin al voorgegaan. Hetzelfde doet zich voor op het terrein van de prenatale diagnostiek. Deze techniek bestaat eigenlijk al heel lang. De eerste diagnose werd in 1965 verricht. In '70 was het reeds een ingebur-

Hans Galjaard



gerde praktijk, maar in 1979 kwam het pas in het ziekenfondspakket. Deze traagheid is natuurlijk vooral te wijten aan het CDA en haar invloed op het maatschappelijk middenveld. Nu loopt wetgeving altijd achter op de praktijk. Het is bijna altijd zo dat artsen en wetenschappers dingen doen voordat deze handelingen een wettelijke basis hebben. Ik heb daar geen problemen mee, zolang artsen maar niet tegen de wet in gaan want dat ontaardt in chaos.

Er bestaat een grote kloof tussen technologie en wetenschap aan de ene kant en de politieke vertaling van ontwikkelingen en problemen aan de andere kant. De afstand tussen politiek en wetenschap is gewoonweg te groot. De vraag is dus hoe je de kennis eerder en sneller bij de politiek kunt krijgen. Nu verloopt de politieke discussie vaak via incidenten, zoals het schaap Dolly, de stier Herman of de hoofdloze kikkervisjes. Het probleem is toch dat de politiek, maar zeker ook de media, te ver van de realiteit af staan. De media zijn bovendien erg volgend aan wat er binnen de politiek gezegd en gedacht wordt. Politici moeten eerder worden geïnformeerd, waarbij een goed onderscheid moet worden gemaakt tus-

sen incidenten en lange termijn implicaties. Ik doe de laatste tijd bijna niet anders dan daar lezingen over geven. Er is altijd een geleidelijke trend in de ontwikkelingen te ontdekken en daar moet je dan de juiste vragen bij stellen. In het geval van de genetica is dat bijvoorbeeld de vraag of je wel wilt weten dat je straks ziek zult worden? En als de zorgverzekeraar dat ook wil weten, mag dat dan? Moeten mensen worden gedwongen in hun leefwijze meer rekening te gaan houden met deze genetische risico's? Heeft de overheid daarin een taak? Het erfelijkheidsonderzoek is nu nog sterk gerelateerd aan ziekte, maar straks zal ook van andere menselijke eigenschappen de genetische basis worden vastgesteld. Nu gaat men nog uit van de dominante invloed van omgevingsfactoren op de ontwikkeling van mensen, maar uit onderzoek blijkt meer en meer dat de genetische aanleg een veel grotere rol speelt.

**D**e vraag is uiteraard wie dit soort vragen zal moeten identificeren voor de politiek. In Nederland hebben we de neiging en de gewoonte om daarbij een beroep te doen op de ethici. Het probleem daarmee vind ik dat het in hoge mate voorspelbaar is wat deze zeggen: heb je met een katholiek te maken zoals Ten Have uit Maastricht, dan zal die hele andere adviezen afleveren dan bijvoorbeeld een progressieve humaniste als Dupuis. De invloed van de christelijke zuil is nog zeer groot. Daarom komen we in Nederland bij de beoordeling van de toelaatbaarheid van nieuwe medische technieken, zeker op het gebied van genetische manipulatie, vaak tot een standpunt van 'nee,

## Het ethisch tekort

tenzij'. Het effect van dat standpunt is echter dat de farmaceutische industrie uit Nederland wegvlucht en op zoek gaat naar plaatsen waar op dit gebied een ander klimaat heerst. En daarvoor hoeft je niet eens zo ver te zoeken. Zo krijgt het biotechnologiebedrijf Pharming in België subsidie voor onderzoeken en technologieontwikkeling die in Nederland niet zijn toegestaan.

We dienen ons te realiseren - en ik word daar dagelijks mee geconfronteerd - dat als het om vragen van leven en dood gaat, er een enorme verscheidenheid bestaat in de wijze hoe men daar mee omgaat. Zeker wat betreft het wel of niet nemen van kinderen en het diagnosticeren van erfelijke ziektes. Er bestaat een enorme verscheidenheid in de acceptatie van risico's en in de perceptie van hoe erg iets is. 40% van de vrouwen boven de 35 kiest niet voor een vruchtwaterpunctie in het geval van een zwangerschap, terwijl de risico's op afwijkingen dan aanzienlijk zijn. Van de vrouwen die blootstaan aan het risico van een erfelijke vorm van borstkanker kiest 60% voor het preventief laten verwijderen van de borsten. Eenzelfde verscheidenheid doet zich voor in de keuze van methoden: niet iedereen met kanker wil zich blootstellen aan chemotherapie. Vanwege die diversiteit dien je terughoudend te zijn met wetgeving. Juist op het terrein van leven en dood. Je moet proberen mensen de ruimte te geven om hun eigen keuzes te maken.

Ik heb geprobeerd dat uit te werken in mijn boek 'Alle mensen zijn ongelijk'. Ik ga daarin ook in op de sociaal-politieke achtergronden. In het begin van deze eeuw hadden we te maken met grote maatschappelijke onrechtvaardigheden en het was dus ook niet verwonderlijk dat er grote emancipatiebewegingen opkwamen. Na pakweg 50 jaar hadden die echter grotendeels hun doel bereikt. Er is in sociaal-politieke zin een nieuwe fase aangebroken en we staan voor de taak het roer om te gooien. Het grote vraagstuk is niet langer gelijkheid van kansen, maar eerder hoe je aan verschillende mensen de ruimte kan geven om hun eigen keuzes te maken. In ons onderwijssysteem zullen we daar dus ook anders mee moeten leren omgaan. Wat we tot nu toe vooral hebben gedaan was gebaseerd op homogenisering. Iedereen moest met zoveel mogelijk kennis worden volggestampt. Maar sommige mensen willen en kunnen daar gewoonweg niet aan voldoen omdat ze de aanleg missen. Dat kunnen we dan maar beter accepteren en ermee leren omgaan.

Mijn ideaal is een maatschappij waarin de erfelijke kenmerken van mensen mogelijkheden en beperkingen bepalen zonder dat dat er verder veel toe doet. Het gaat er dan om dat je een optimale omgeving kunt creëren gegeven de erfelijke aanleg van een persoon. Het gaat om het samenspel van factoren.

Als er in bepaalde gevallen toch wetgeving moet komen, maak het dan zo dat er geen prenataal onderzoek naar normale eigenschappen zoals seksualiteit en intelligentie mag worden gedaan." (AV)

## Zingevingsvragen zijn geen luxe

**H**eleen Dake is al jaren actief binnen de werkgroep Geloof en Politiek Handelen van de SWB, één van de weinige plekken binnen de partij waar een voortgaande discussie over normen en waarden in de politiek plaatsvindt. In haar statement legt ze niet alleen nadruk op de inhoudelijke kant van het ethische debat binnen de politiek, maar vooral op een goede methode om tot zo'n debat te komen.

"Met de stelling dat er zich in de huidige politiek vraagstukken voordoen, die om een gedegen ethische discussie vragen ben ik het eens. De vraag is vervolgens kan de politiek, kan onze partij dat? En hoe moet dat dan en gebeurt het soms al? Maar als aanloop eerst het volgende.

Alle keuzen van mensen, triviaal of verstrekkend, berusten op waarden, die zij voor zichzelf koesteren. Voor politieke be-

sluiten geldt dat dus ook, maar de waarden blijven ook hier heel vaak impliciet, of zelfs onbewust.

Als Wijers in het TV-journaal opmerkt, naar aanleiding van de Actie tegen de 24-uurs economie van de kerken, "wat ik er zelf van vind is niet zo relevant, maar blijkbaar willen groepen in de samenleving op zondag kunnen winkelen", dan lijkt de impliciete boodschap: dat het er niet toe zou doen wat ministers zelf vinden en dat poli-

तिक beleid slechts stoelt op "wat de mensen in Nederland willen". In dat geval zou democratie voor een partij betekenen: de vinger in de lucht steken, voelen hoe de wind waait, neuzen en vooral geld tellen en een beleid ontwerpen. Partijen kunnen dan nog wel verschillen in hun waarneming van de wind en de inschatting van de situatie, er wellicht hun waarden onder schuiven, maar vervolgens is de voornaamste bezigheid het bereiken van overeenstemming. De burger als klant. De gemeenschappelijke waarden zijn dan de wens van het individu en het economisch nut. Misschien wat overtrokken, maar vergis ik mij of is er tegenwoordig erg weinig vraag naar explicitering van waarden? Merkwaardig en eigenlijk verontrustend is het bijvoorbeeld dat fundamentele discussies ontbroken hebben bij belangrijke kwesties als de ratificering van het Verdrag van Maastricht, de privatisering en verzelfstandiging van overheidsorganisaties, de ontwikkelingen in Europa. Komt dat misschien ook omdat dan de werkelijke waarden en doelstellingen, die eraan ten grondslag liggen, eerst blootgelegd (moeten) worden?

**E**thiek wortelt in waarden, opvattingen over wat wenselijk en nastrevenswaardig is en waaruit normen kunnen worden afgeleid. Een samenleving leeft in geestelijk, maatschappelijk en cultureel opzicht voor een belangrijk deel van het kapitaal van vorige generaties. Dat kapitaal zie ik hard slinken. Misschien wordt het tijd er weer eens naar te kijken en het opnieuw te

*Heleen Dake*



## Het ethisch tekort

beleggen. De begrippen kennen we nog wel, maar het valt ons steeds moeilijker uit te leggen waarom corruptie en fraude een samenleving onderuit halen, waarom solidariteit uiteindelijk meer zal opleveren dan ieder-voor-zich, waarom recht meer is dan de wet naar je hand zetten. De ijkpunten voor gedrag gaan dan schuiven. Een discussie over de waarden, die wij in de samenleving willen behouden of nastreven lijkt mij de noodzakelijke basis voor de afweging van de morele aspecten van concrete vraagstukken. Voor discussies van deze aard zouden er in de politieke ruimte plekken geschapen moeten worden waar men als politici vrij met elkaar hierover in gesprek kan komen, zoals thans onder meer de Thomas More Academie, het MCKS (Multidisciplinair Centrum voor Kerk en Samenleving) en de Erasmusliga beogen te doen. In de eerste plaats zou dit binnen de politieke partijen zelf dienen te gebeuren. Zo'n onderneming heeft een inhoudelijke en een methodische kant. Wat het eerste betreft staat D66 in mijn oog helaas niet sterk. Welk referentiekader heeft de partij voor zo'n discussie? Sommigen beweren dat het pragmatisme op zichzelf inhoudsloos is, een mentaliteit betekent. De partij hanteert vervolgens slechts 'uitgangspunten' voor een programma, een visie op mens en samenleving. D66 heeft idealen, heet het, maar welke zijn dat precies? Een veranderende maatschappij als uitgangspunt kan toch moeilijk een bakken zijn in een turbulente zee, waar de weersomstandigheden steeds wisselen? De mens, ook 'de burger' leeft niet bij brood alleen, maar evenmin bij de stembus. Het 'goede leven' omvat méér dan staatkundige veranderingen. Kroonjuwelen zijn onbereikbaar voor de gemiddelde burger en mijns inziens maakt hij zich er ook nauwelijks druk om. Kiezen voor personen - eerder dan voor ideeën, laat staan ideologieën - lost evenmin iets op: die personen zullen iets moeten zeggen, ergens voor moeten staan. Kortom, wanneer Thom de Graaf bijvoorbeeld zegt dat de noodzaak voor een onderscheidend profiel in de politiek steeds groter wordt, zal dat profiel iets moeten uitstralen. Je moet er warm van worden. Het zal iets moeten omlijnen, richting en zin moeten geven aan politiek spreken en handelen.

Moeten we daarvoor misschien terug naar onze wortels? Naar de grondslagen van het sociale en liberale gedachtengoed, dat wij voorstaan?

Naast andere bronnen behoort daartoe (mijn invalshoek) de joods-christelijke inbreng, want vrijheid, gelijkwaardigheid, broederschap, gerechtigheid, barmhartigheid hebben mede dáárin hun oorsprong. Heeft Marx, en daarmee het socialisme, niet uit zijn joods-christelijke achtergrond de notie meegekregen van het koninkrijk Gods en daar zijn beeld van een klasseloze maatschappij in deze wereld aan ontleend? Eigenlijk zouden wij met deze en dergelijke levensbeschouwelijke ideeën en ervaringen weer eens aan de gang moeten gaan, juist ook terwille van de ethische discussie.

Dan komt de vraag naar het hoe, de methode. In onze Werkgroep Geloof en Politiek Handelen komen we aan die bredere discussie zelden toe; er liggen altijd meer of minder concrete vraagstukken op tafel, zoals euthanasie, genetische modificatie, armoede enz. waarbij ons is gevraagd vanuit een christelijke visie een ethische en levensbeschouwelijke bijdrage te leveren. Een behoorlijk moeilijke opdracht! De meest boeiende discussies vind ik die waarin we zo nu en dan politieke thema's en ethische vragen naast verhalen en ervaringen van mensen in de bijbel leggen. De oefening om vandaaruit lijnen naar deze tijd te trekken is niet eenvoudig maar wel spannend. Onduidelijk is voor mij evenwel of en zo ja, waar er in de partij op grond van onze en door anderen geproduceerde nota's en notities een echte inhoudelijke discussie in ruimere kring plaatsvindt. Ik vermoed dat dit niet vaak gebeurt... Bij deze vragen en a fortiori bij de bredere discussie waarvoor ik boven pleitte, zouden veel meer leden en niet-leden betrokken moeten worden, zoals bijvoorbeeld in het voorgestelde project 'Voor de verandering, The next Generation'. Maar dan zouden er, naast de mogelijkheid voor een vrije inbreng, ook als oefening concrete problemen voorgelegd kunnen worden, voorzien van een kader van levens- en wereldbeschouwelijke alternatieven, waarover men zijn mening moet geven. Voor deze gesprekken moet echter niet alleen inhoud, maar ook goede methodische richtlijnen worden aangereikt!

Zingeingsvragen aan de orde stellen is bepaald geen luxe. We zullen er tijd voor moeten maken." (AV)