

# Voorbij de (on)zalige onwetendheid

## Zelfbeschikking en vrijheid tegenover de ontwikkeling van medische technologie

*Door de ontwikkeling van de medische technologie zijn de mogelijkheden tot het scheppen, in stand houden en beëindigen van menselijk leven enorm toegenomen. Deze ontwikkelingen stellen ons voor nieuwe ethische vragen rond toelaatbaarheid van technologische ontwikkelingen en medisch handelen. De paradox van de moderne medische technologie is dat het de vrijheid is, die het ons zo moeilijk maakt.*

door Pieter Fokkink

**B**ovenstaande TV-reportage geeft kernachtig weer met welke onwennigheid wij nog steeds omgaan met de technologie. We zetten graag technologie in, maar wanneer dat leidt tot het moeten nemen van beslissingen, krijgen we het moeilijk. Zeker in situaties waarbij het leven als zodanig op het spel staat.

Gedurende de laatste decennia heeft de ontwikkeling van de medische technologie een hoge vlucht genomen. De manier waarop wij oplossingen voor onze gezondheidsproblemen trachten te zoeken is primair technologisch van aard. De basismotivatie voor de ontwikkelingen ligt in de - niet altijd even belangloze - nieuwsgierigheid van mensen en in de onbedwingbare wens 'problemen' met betrekking tot het leven te willen 'oplossen'. De overweldigende aandacht in de media voor medisch-technologische onderwerpen geeft aan dat we het hart van onze huidige cul-

*De gynaecoloog van de kraamafdeling van een groot ziekenhuis keek opgelucht in de camera met de mededeling dat 'de natuur' de ouders en hem heeft gevrijwaard van het moeten nemen van moeilijke beslissingen. De baby was dood ter wereld gekomen.*

tuur raken. Programma's als AC-TV en Chirurgenwerk geven een kijk in de wonder wereld van het medisch-technologische handwerk. Kritische vragen naar de grenzen aan de repareerbaarheid van de mens worden niet gesteld. Het lijden dient verlicht en daartoe is alles mogelijk. Ondertussen dringt het beeld van het menselijk lichaam als 'bouwpakket' tot ons door: reparabel en op vrij veel onderdelen vervangbaar. De voorbeelden die worden gegeven gaan veelal over mensen, die zonder traceerbaar eigen toedoen lijden. Niemand zal het in z'n hoofd halen te zeggen dat een technologische ontwikkeling in dat geval

ontoelaatbaar is. En de technologie discrimineert zelf ook niet tussen 'door eigen toedoen' en 'niet door eigen toedoen'.

### *Moderne technologie dringt overal binnen*

Het meest in het oog springend zijn de technologische ontwikkelingen met betrekking tot het scheppen, in stand houden en beëindigen van het menselijk leven. De technologieontwikkeling dwingt de hedendaagse mens om zelf de verantwoordelijkheid te nemen voor die zaken, die tot voor kort als onbeïnvloedbaar gegeven op de

*Pieter Fokkink is universitair docent politieke filosofie en ethiek en voorzitter van de SWB-projectgroep over voortplantingstechnologie en genetica. Binnenkort verschijnt van hem een SWB-publicatie over 'Medische technologie en gezondheidsethiek'.*

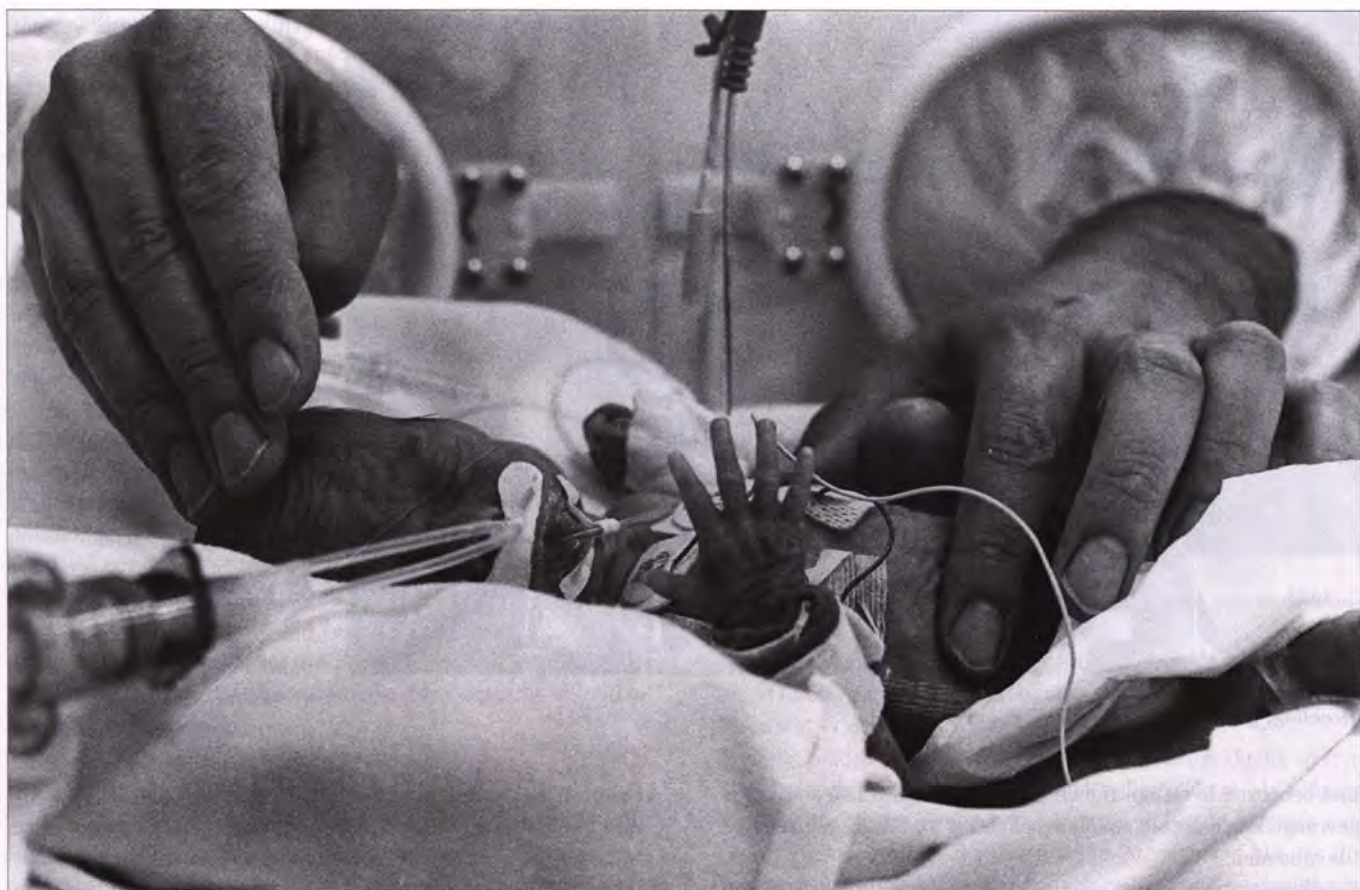


Foto: Wim van der Ende

mens afkwamen. Het is die eigen verantwoordelijkheid met de daarmee gepaard gaande onzekerheden omtrent de juistheid van de te maken keuzen, die velen als 'bedreigend' ervaren (1). We beoordelen dat in termen van vrijheid en zelfbeschikking. De moderne technologie dringt - overigens op ons eigen verzoek en soms zelfs sterk verlangen - het menselijk lichaam binnen, inmiddels vanaf het vroegste stadium van ontwikkeling. Wat we voorheen niet konden zien, kunnen we nu te weten komen en dat stelt ons voor volstrekt nieuwe morele dilemma's, voorbij de (on)zalige onwetendheid. En wat doe je dan? Het feit dat de technologische mogelijkheid bestaat van alles te 'kunnen' weten over een toekomstig kind, wil nog niet zeggen dat je het ook 'moet' willen weten. Mensen hebben de vrijheid *het niet te willen weten*. Tasten diege-

nen, die de vrijheid nemen iets niet te willen weten, de vrijheid van anderen aan? Voorshands niet, tenzij men het niet 'willen' weten het best gegarandeerd ziet door te belemmeren dat anderen het voor zichzelf wel 'kunnen' weten; het stopzetten van de technologische mogelijkheden dus. Anderzijds dienen 'niet-willen-weters' te worden gevrijwaard van de maatschappelijke druk alles te moeten willen weten, wat je kunt weten en overeenkomstig te handelen. Het zal zeker in de toekomst de toetssteen worden van de vrijheidscultuur in een samenleving, hoe wij met deze problematiek omgaan. Een ieders vrijheid dient in gelijke mate te zijn gegarandeerd.

#### **Verplicht 'weten' ook tot 'handelen'?**

Het niet hoeven weten is dus een kwestie van vrijheid, maar hoe staat het met de handelingsvrijheid, indien men wel weet dat een toekomstig kind een of andere afwijking heeft. Is het zo dat het willen weten 'verplicht' tot handelen, of behoudt men de vrijheid ook niet te handelen? Brengt het niet-handelen 'het willen weten' in geding? Er heerst rond met name de voortplantingstechnologie het merkwaardige misverstand dat 'het willen weten' reeds impliceert dat men tot handelen bereid is. Immers, anders zou je het

**Aanpassing rechtsbegrippen:** *Technologie beïnvloedt ons leven van het begin af aan. Allerlei traditionele begrippen komen ter discussie. Zo is de juridische definitie van 'moeder' als de vrouw waaruit een kind wordt geboren technologisch volstrekt achterhaald. Dat juristen ten tijde van het ijken van hun begrippen nog niet precies wisten hoe het werkte en van de moderne mogelijkheden geen weet hadden, wil nog niet zeggen dat hun resultaat-definitie daarom moet worden gehandhaafd. Moeder is diegene, die de eicel levert, en vader is de leverancier van de zaadcel; ongeacht hoe het kind wordt 'gemaakt' en wie het kind draagt of baart. Het is een zotte constructie dat de genetische moeder, indien zij haar kind niet zelf kan dragen, thans haar eigen kind slechts kan adopteren. Ook de rechtsbegrippen zullen zich moeten aanpassen aan de werkelijkheid.*

(1) Mensen worden gauw ongerust wanneer het gevoel van weten wat er gaande is, daar greep op kunnen hebben, verdwijnt. Nu langzamerhand bekend wordt dat in landen als de Verenigde Staten, Canada en Zweden van vóór tot ver ná de nazi-tijd veredelings-gemotiveerde sterilisatieprogramma's zijn uitgevoerd, zijn openheid, openbaarheid en controleerbaarheid essentiële vereisten in deze.



*Tweeling, geboren na 26 weken, 6 ons per kindje*

niet behoeven te weten. Indien prenatale diagnostiek wordt aan gevraagd kan dat geen enkele verplichting tot een mogelijke abortus inhouden.

Geïnformeerd zijn is een essentiële voorwaarde voor bewustwording van het werkelijke probleem. Vandaar het onverkorte recht op informatie. Het weten en het goed geïnformeerd zijn over alle aspecten van de situatie is een belangrijk element in de mogelijkheden van afweging. Eerst op het moment dat men wéét wat er aan de hand is, kan de vraag worden gesteld of betrokkene de draagkracht kan opbrengen er mee te kunnen leven of niet, mede in belang van het toekomstige kind. Pas dan dient het vraagstuk zich in volle omvang aan. Juist op dat moment dient de vrijheid te bestaan te kunnen kiezen tussen zwangerschapsafbreking, dan wel zwangerschapsvoltooiing. Dergelijke beslissingen kunnen uitsluitend door betrokkenen zelf worden genomen.

Afwijkingen zijn de bron voor discriminatie. Het schoonheidsideaal is niet individueel, maar commercieel en collectief. We noemen het niet meer zo, maar 'ambitie' en 'perfectie' zijn de hedendaagse vormgevers van de 'survival of the fittest'. Normen over 'afwijkin-

**Vrijheid vereist solidariteit:** Een samenleving waarin de gevolgen van gedrag uitsluitend voor eigen rekening komen, is op den duur onleefbaar. Sportbeoefening, mobiliteit, productie, in principe brengt vrijwel alles wat we doen risico's met zich. We investeren in de infrastructuur om de individuele keuze van mensen voor o.m. een vliegvakantie te kunnen realiseren. We investeren in onderwijsvoorzieningen, ongeacht of een gezin uit één of vijf kinderen bestaat. We trachten voor iedereen werkgelegenheid te creëren. Natuurlijk kan men geen ongelimiteerd beroep doen op de solidariteit en worden solidariteitsclaims beoordeeld in termen van verdelende rechtvaardigheid, maar het principe is algemeen aanvaard. Indien we de solidariteit niet meer kunnen opbrengen, betekent dat het einde van uiteindelijk ieders vrijheid.

gen' worden vanuit de samenleving ingegeven en zijn met andere woorden niet individueel-persoonlijk maar sociaal-maatschappelijk geïndiceerd!

### **Solidariteit en vrijheid**

Het voortschrijdend inzicht in de technologische mogelijkheden van prenatale diagnostiek vergt een onorthodoxe houding. Voorop moet staan dat in alle gevallen in het belang van de nakomelingen wordt gehandeld en aan toekomstige kinderen géén onnodige schade wordt aangericht. Omdat er een keuze is, is zowel het aanvaarden van het leven voor zichzelf en hun nakomelingen zoals het hen overkomt, als het leven bewust in overeenstemming brengen met opvattingen over hoe het

eigen leven behoort te zijn, uitdrukking van vrijheid. De een is niet 'beter' dan de ander, dan wel meer of minder in overeenstemming met de 'natuur'. Het doet er niet toe waaraan men z'n opvatting ontleent, beide opvattingen dienen gerespecteerd te worden, onder de voorwaarde dat de dragers van de opvattingen elkaar ook respecteren. Gegeven het feit dat de maatschappelijke druk een keuze voor het uitdragen van de zwangerschap niet bevordert, kan de vrijheid tot het doen van een keuze in die richting slechts dan aanwezig zijn, indien er in voldoende mate voorzieningen zijn, die de gevolgen van zo'n keuze mede helpen dragen. Dat is geen kwestie van aantasten van vrijheden van anderen, doch een kwestie van solidariteit. De zwaarste lasten zijn immers onmiskenbaar voor betrokkenen zelf. Daartegenover kan evenmin worden verlangd dat door afwezigheid van de mogelijkheid van prenatale diagnostiek die vrijheid het best is gewaarborgd, omdat daardoor andermans vrijheid ongedaan wordt gemaakt.

Een handeling is 'vrij', indien je de handeling zowel kunt doen, als kunt nalaten. In hoeverre is een verzoek om 'abortus', 'om selectieve abortus ná diagnostiek', werkelijk **vrij**? In hoeverre kan dat verzoek óók achterwege blijven? Zolang de gevolgen van een handeling uitsluitend voor rekening van de betrokkene(n) zijn, kan een handeling niet 'vrij' zijn. Daarom is **solidariteit**, de bereidheid de gevolgen van individuele beslissingen in redelijkheid met elkaar te delen, een voorwaarde voor vrij handelen. Het gaat dus om de wederkerige aanvaarding van de keuzevrijheid. Gehandicaptenzorg, inclusief medisch-technologische therapie-ontwikkeling, is géén alternatief voor selectieve abortus ná prenatale diagnostiek, doch de garantie dat de keuze voor selectieve abortus echt vrij is geweest.

### **Mens kan zichzelf niet onteigenen**

Zelfbeschikking vooronderstelt vrijheid, niet alleen bij de vraag naar abortus ná prenatale diagnostiek, maar bijvoorbeeld evenzeer met betrekking tot het levenseinde. Zelfbeschikking is oor-

spronkelijk aan het mens-zijn als moreel beginsel en niet afgeleid van staat of gemeenschap. Zelfbeschikking is gefundeerd in de menselijke waardigheid en **onvervreemdbaar!** De mens kan zichzelf niet onteigenen en je kunt dus evenmin afzien van toekomstige zelfbeschikking door je in slavernij te begeven. De ontkenning of de onteigening van zelfbeschikking is niet alleen strijdig met de menselijke waardigheid, maar verplaatst de macht over elk mens naar autoriteiten [ambtenaren, artsen, prelaten of vorsten]. Wie beschikt over de mens, indien de mens dat niet zelf doet? Door ontkenning van de zelfbeschikking verliest de mens z'n morele status en wordt de duistere weg van macht en manipulatie over de mens geopend.

De stelling dat zelfbeschikking niet bestaat, omdat het niet als 'recht' in de wet erkend is, doet denken aan de voormalig oost-europese staatsdogmatiek: de werkelijkheid bestaat uit datgene wat door de bureaucratische apparatsjiks is vastgelegd. Zelfbeschikking bestaat echter niet **omdat** het door overheidsambtenaren is bedacht. Net als 'denken' aan de mens eigen is, is 'zelfbeschikking' dat evenzeer.

### **Wat is 'een goede dood'?**

Het gaat om zelfbeschikking in vrijheid. Moreel gevoelige kwesties dienen in volle openheid en openbaarheid te kunnen worden besproken. Openheid inzake de opvattingen over wat 'een goede dood' voor ieder persoonlijk betekent en de ruimte die daarvoor kan worden geboden. Openbaarheid van 'praktijken' is noodzakelijk teneinde een sfeer van vertrouwen rond het sterven van mensen te laten bestaan. Dan zou de recente discussie over 'versterven' - het aan tafel noden van Magere Hein - niet zo'n opzien hebben gebaard. Het 'euthanasie-debat' moet gevoerd blijven, al is de term 'euthanasie' politiek onbruikbaar geworden (2). Indien beoogd wordt dat het handelen bij het beëindigen van het leven controleerbaar, met name op de gegarandeerde vrije wilsbeschikking van de patiënt berust, dan is toetsing vooraf effectiever dan strafrechtelijk onderzoek achteraf. Bij wilsbekwaamheid is de cruciale vraag of de wilsbeschikking van de betrokkene wel in volle vrijheid tot stand is gekomen en dient de beoordeling zich dáárop te richten.

Palliatieve zorg, zorg die erop is gericht het lijden van de patiënt te verlichten, is géén alternatief voor vrijwillige actieve levensbeëindiging, doch een noodzakelijke voorwaarde om de vrijheid van die vrijwillige actieve levensbeëindiging te kunnen garanderen, mits de vrijheid blijft bestaan de palliatieve zorg zelf te kunnen beëindigen. Er bestaat géén **euthanasie**-artikel in het wetboek van strafrecht en dat is maar goed ook. Het is zinloos een politieke strijd te gaan voeren over de definitie van een begrip, dat voor het bereiken van goede wetgeving niet relevant is. Omdat we het over

(2) Het euthanasie-debat is behoorlijk vervuld door het multi-interpretabele gebruik van de term. Letterlijk betekent 'euthanasie' niets anders dan 'de goede dood', waardoor palliatieve zorg daar evenzeer onder valt. Ondanks alle goede bedoelingen 'euthanasie' in het politieke debat te beschouwen als 'levensbeëindiging op verzoek', is dat nauwelijks gelukt. Er wordt gesproken over vrijwillige en onvrijwillige euthanasie, euthanasie bij wilsbekwaam en wilsbekwaam en euthanasie zonder verzoek.



Archiefoto

### **Banenpoolers aan de slag in een ziekenhuis**

wetgeving hebben, zouden we er beter aan doen de term euthanasie te laten voor wat het is en in plaats daarvan precies te formuleren wat er nu eigenlijk mee wordt bedoeld.

Hulp bij zelfdoding en het inwilligen van een uitdrukkelijk en ernstig verlangen naar actieve levensbeëindiging dient als zodanig strafbaar te blijven, omdat het elementen zijn in de garantie voor de beschermwaardigheid van het leven. Mensen zelf kunnen die beschermwaardigheid ten aanzien van zichzelf ondergeschikt maken aan hun zelfbeschikking, maar óók daarvan moet duidelijk zijn dat dit geschiedt uit vrije wil. Waarborgen dat niet zo maar iedereen vrijuit kan gaan die beweert in overeenstemming met de vrije wil van een ander te hebben gehandeld, is een vereiste. Waar het om gaat is dat mensen voor het realiseren van hun zelfbeschikking inzake het levenseinde veelal de hulp van artsen nodig hebben, omdat euthanasiemiddelen nu eenmaal niet vrij verkrijgbaar zijn. Artsen komen daardoor in een conflict van hulpverleningsplichten, maar dat maakt hun handelen niet 'wederrechtelijk'. Dat wordt juridisch uitgedrukt met de term 'rechtvaardigingsgrond'.

### **Politiek onvermogen versus vernieuwing**

Tot voor kort is telkens de aanwezigheid van het CDA in regeringscoalities als argument gebruikt om het onvermogen te verklaren immateriële kwesties in overeenstemming met de meerderheidsopvatting in de samenleving te regelen. Na 'paars' is dat argument niet langer houdbaar. Over materiële kwesties blijken met enige goede wil tegenstellingen overbrugbaar, zoals 'paars' voortdurend bewijst. Het politiek onvermogen tegenstellingen bij immateriële kwesties te overbruggen is bij 'paars' net zo evident als in andere coalities. Kennelijk grijpen immateriële zaken mensen dieper aan en is de politiek naar z'n aard zo dominant materialistisch, dat daarin een verklaring moet worden gezocht voor het onvermogen: de politiek is in immateriële zaken te persoonlijk gekleurd en kan zich niet in overeenstemming met de meerderheidsopvattingen in de samenleving brengen. De conclusie hiervan mag niet zijn dat het regelen van deze kwesties kennelijk onmogelijk is, maar dat het de hoogste tijd is voor politieke vernieuwing! ♦