



Pro Vita Humana 2004, 11, nr. 2

Editie van Pro Vita Humana, het gezamenlijke tijdschrift van het Nederlands Artsenverbond en de Juristenvereniging Pro Vita, gewijd aan het symposium "De eisende patiënt: zal de klant koning zijn?", gehouden te Bunnik b.g.v. van het 10-jarig bestaan van de Stichting Medische Ethiek op 29-11-2003.

Dit tijdschriftnummer is uitverkocht. De artikelen zijn beschikbaar via deze website.

Voorwoord van de redactie

Pro Vita Humana, 2004 11, nr. 2, 48 Geachte lezers,

In dit nummer treft u de lezingen aan welke zijn gehouden op het 2e lustrumsymposium van de stichting Medische Ethiek dat op 29 november 2003 in Bunnik werd gehouden.

Voor een groot gebied overlappen de standpunten van deze stichting die van het NAV, met name daar waar het gaat om de visie rond levensbegin en einde. Het is, zoals medeoprichter Lelkens schrijft, niet indifferent of de arts een levensbeschouwing heeft. In dit opzicht heeft deze stichting, wortelend in de (rooms)katholieke traditie een belangrijke functie als 'denktank' voor bezinning en toetsing van de vragen waarmee de hedendaagse cultuur ons allen confronteert. De stichting gaat uit van het idee dat de waardigheid van de mens, geschapen naar Gods beeld en gelijkenis, een onveranderlijke kernwaarheid is.

Voor het aangaan van een vruchtbare discussie met 'andersgezinden' is het belangrijk tevoren duidelijk te hebben wat de basis is van het gedachtegoed van de ander en hoe de begrippen en onderwerpen moeten worden gedefinieerd welke aan de orde komen. (JJG)

De keur van sprekers, die in het veld van de medische ethiek en/of het gebied van de moraaltheologie hun sporen hebben verdiend, geven in de lezingen hun ideeën over actuele begrippen als autonomie en zelfbeschikking, zelfbeschikkingsrecht: begrensd of onbegrensd. Wij zijn deze stichting Medische Ethiek en de sprekers op dit symposium zeer erkentelijk voor het ter beschikking stellen van de lezingen voor PVH.

Mgr.dr. W.J.Eijk opent de serie met een lezing die als onderwerp 'zelfbeschikkingsrecht: begrensd of onbegrensd?' heeft. Hij gaat in op de culturele en historische betekenis van het begrip autonomie, de relatie met de informatiemaatschappij (o.a. via internet) en de ontwikkeling van de moderne medische ethiek (die zich vanaf de jaren vijftig losmaakte van de moraaltheologie en de filosofische ethiek). Eijk stelt dat de eigen ervaring en die van anderen leert dat medisch handelen niet zonder meer primair de belangen van de patiënt als persoon tot doel heeft. Regelgeving en morele kaders voor arts en patiënt zijn noodzakelijk. De patiënt is thans op voorwaarde van adequate informatie redelijk goed in staat zijn situatie in te schatten. Uitgebreid worden de begrippen zelfbeschikking en autonomie verkend, gewaardeerd en geëvalueerd. De grenzen van de zelfbeschikking worden in de visie van Eijk zichtbaar in de door hem uitgelegde fundamentele waarden.

Prof.dr. H.Dupuis geeft in haar bijdrage een beschouwing over de begrippen autonomie en zelfbeschikking. Al terstond geeft zij aan dat verwarring hier reeds mogelijk is doordat velen deze als synoniemen zien. Het illustreert de stelling dat helderheid over de te hanteren begrippen gewenst is. De term autonomie is waarschijnlijk van de filosoof Kant afkomstig.



In haar lezing komen enkele omschrijvingen aan de orde die niet voor alle lezers onmiddellijk te relateren zijn aan bekende achtergrondkennis. Bijvoorbeeld het begrip natuur zie citaat: “&.dat de wil van God, bijvoorbeeld zoals aangegeven in de natuur, vraagt om een nadere interpretatie en toetsing door de morele actor. Gehoorzaamheid aan God is mijns inziens(Dupuis) ook in de visie van Kant een moreel verdedigbare optie, mits iemand op de keuze daarvoor, en de consequenties daarvan, mag worden aangesproken”. Terecht merkt Dupuis op dat christenen met name ook nu duidelijk te maken hebben door welke argumenten een houding of handelen kan worden verantwoord.

De geschiedenis leert ons dat in situaties van afhankelijkheid van de patiënt de arts niet voortdurend in staat is de belangen van de patiënt goed in te schatten en te behartigen. Dit heeft onder meer geleid tot formulering van het zelfbeschikkingsrecht als schildrecht. Ook de morele implicaties van zelfmanipulatie en het claimrecht komen in haar lezing aan de orde.

Van belang acht ik ook de bijdrage van prof.M. Honings die in zijn coreferaat over het zelfbeschikkingsrecht, zoals hij omschrijft, meezoekt naar antwoorden op de vraag of het zelfbeschikkingsrecht begrenzingen kent. Zijn argumenten baseert hij achtereenvolgens op drie essentiële principes, nl. die van de waardigheid van de mens (iedere mens), het principe van de autonomie en het principe van de integriteit. Het is voor de discussie relevant dat deze begrippen zowel seculier-juridisch als religieus moraal-theologisch kunnen worden benaderd en elkaar aanvullen. In het laatste deel van zijn lezing wijst Honings op het conflict dat kan ontstaan door ziel en lichaam als niet te scheiden delen te zien.

Theo Boer gaat in op de punten van overeenkomst tussen de standpunten van Dupuis en Eijk waar het gaat om de autonomie. Het begrip autonomie wordt verder uitgewerkt om meer zicht te krijgen op de visie van Dupuis en de filosoof Kant. De vragen die opkomen bij de interpretatie van het fenomeen autonomie zijn onder meer: bestaat er naast een horizontale een verticale autonomie? Wat is de betekenis van het natuurrecht dat in het protestantisme na de reformatie anders gewaardeerd werd terwijl er bij Luther, zoals Boer in zijn bijdrage schrijft, in praktische zin nog een samenvallen was met Gods geboden?

Wij wensen u veel genoegen bij het lezen en overdenken van genoemde lezingen en de overige inhoud van dit nummer van PVH.

Drs. J.J. Gerritsen, voorzitter redactie Pro Vita Humana

Openingswoord

door prof.dr. J.P.M. Lelkens, secretaris-pennningmeester Stichting Medische Ethiek

Voordracht gehouden op het lustrumsymposium van de Stichting Medische Ethiek, 29 november 2003 te Bunnik Pro Vita Humana, 2004, 11, nr. 2, p. 47-48 Dames en heren,

Namens het bestuur heet ik u allen van harte welkom op het lustrumsymposium van de Stichting Medische Ethiek. Een bijzonder woord van welkom voor onze sprekers van vandaag: prof.dr. H.M. Dupuis, emeritus hoogleraar medische ethiek aan de Rijksuniversiteit Leiden, mgr.dr. W.J. Eijk, bisschop van Groningen en voorzitter van onze Stichting, hun beider coreferenten, respectievelijk dr. Th. Boer, als universitair docent Christelijke Ethiek verbonden aan de Universiteit te Utrecht en tevens verbonden aan het Universitair Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht, en prof.dr. B. Honings, emeritus hoogleraar moraaltheologie aan de Pauselijke Lateraanse universiteit te Rome.



Degenen onder u die al eerder onze symposia bezochten, zullen zich wellicht hebben afgevraagd: waarom ditmaal hier in Bunnik en niet in de oude, vertrouwde omgeving van Rolduc? Teneinde vele deelnemers de toch lange reis naar het zuiden te besparen, hebben wij gemeend er goed aan te doen dit jubileum in het centrum des lands te vieren. Tevens is gekozen voor een eendaagse bijeenkomst zodat u hier niet hoeft te overnachten.

Een lustrumviering is altijd een goed moment om even terug te kijken en, voor een stichting als de onze, ons tevens af te vragen of wij onze doelstellingen wel hebben bereikt. Op 9 november 1993 hebben mgr. Eijk en ik de Stichting Medische Ethiek in het leven geroepen, met ons beiden en mevrouw Broens als de eerste bestuursleden. De doelstelling van de stichting wordt in de statuten omschreven als: de wetenschappelijke bestudering van de medische ethiek, onder meer door het doen van wetenschappelijk onderzoek, het organiseren van cursussen en het verzorgen van publicaties.

Bestond voor de oprichting van een dergelijke stichting enige noodzaak? Naar onze mening toentertijd zeer zeker want er waren en werden in de geneeskunde in hoog tempo nieuwe methodieken ingevoerd die de nodige ethische problemen opwierpen en er waren tekenen dat die stroom niet zou afnemen. Van betekenis is in dit verband ook het feit dat vele van de na de tweede wereldoorlog herrezen katholieke en protestantse studentenverenigingen met hun moderatoren en medische dispuuten, de roerige jaren zestig niet hebben overleefd of werden gedecimeerd. Het is immers voor het uitoefenen van de geneeskunde niet indifferent of de arts een levensbeschouwing heeft.

De discussie over de legalisering van abortus was voor een aantal artsen aanleiding om zich te verenigen in het Nederlands Artsen-Verbond dat op 28 november 1972 werd opgericht met de lijfspreuk: Vita Humana Semper Verenda: het menselijk leven moet te allen tijde worden geëerbiedigd, vanaf de conceptie tot de natuurlijke dood. De standpunten van de Stichting Medische Ethiek zijn grotendeels dezelfde als die van het Nederlands Artsenverbond. De stichting stelt zich als hoofdpoging de bestudering van medisch ethische problemen vanuit een katholiek perspectief. De stichting wil geen actie- of pressiegroep zijn.

In 1992 werd binnen de Raad van Advies van het Nederlands Artsenverbond het idee geopperd om een cursus medische ethiek te organiseren. Een comité bestaande uit de heer K. Gunning, arts, mevrouw T.M.T.J. Broens, anesthesie-verpleegkundige, prof. dr W.J. Eijk, destijds docent moraaltheologie aan het Grootseminarie Rolduc en ondergetekende heeft aan dit idee gestalte gegeven. In 1993 vond met een royale, financiële steun en onder auspiciën van het Nederlands Artsenverbond van 23 tot en met 27 augustus in het Congrescentrum Rolduc het eerste symposium plaats, onder de titel: "Wat is menswaardige gezondheidszorg?" Deelnemers en geïnteresseerden, die verhinderd waren de cursus bij te wonen, verzochten de tekst van de voordrachten in een of andere vorm ter beschikking te stellen. Dankzij de medewerking van de helaas kortgeleden overleden heer Prinsen van de Uitgeverij Colomba te Oegstgeest, kon aan dit verzoek worden voldaan en werden de teksten in boekvorm gepubliceerd.

Dit groeide uit tot een traditie en in de jaren daarna werden nog acht symposia – zoals de cursussen intussen waren gaan heten – door de inmiddels opgerichte Stichting Medische Ethiek zelf georganiseerd, hetgeen tot nu toe resulteerde in een reeks van negen verslagboeken waarvan er nog twee in bewerking zijn. Zoals gezegd, onze symposia vonden tot nu toe altijd plaats in het Congrescentrum Rolduc, behalve het eerste lustrum dat in Gent en in een nauwe samenwerking met de aldaar gevestigde congregatie van de Broeders van Liefde, werd herdacht met een symposium getiteld: "Emotie en Ethiek". Dit symposium bood tevens de gelegenheid met gelijkgestemde Belgische werkers in de gezondheidszorg kennis te maken.

Herhaaldelijk werd de stichting gevraagd naar literatuur waarin de leer van de Katholieke Kerk op het vlak van



de medische ethiek kort en bondig wordt uiteengezet. In eigen kring werd daartoe in 1995 door de heren Eijk en Kretzers de vertaling ter hand genomen van het in het Italiaans gestelde 'handvest' voor degenen die in de gezondheidszorg werkzaam zijn. Dit handzame boek werd samengesteld door de Pauselijke Raad voor het pastoraat in de gezondheidszorg.

Eveneens buiten de serie symposiumverslagen werd een eigen bijdrage geleverd aan de discussies over de aanvaardbaarheid van het levensbeëindigend handelen die vervolgens door de heren Eijk, van der Horst en van der Kolk werden gepubliceerd in het boek "Doodscultuur in ontwikkeling?".

Naast deze boekwerken werden artikelen over uiteenlopende ethische onderwerpen, voor verschillende tijdschriften en bladen geschreven, werden in binnen- en buitenland voordrachten gehouden en werd dit jaar onze website in gebruik genomen, verzorgd door ons bestuurslid dr. F.J. van Ittersum. Al met al menen wij te mogen concluderen dat met onze activiteiten tot heden de in de statuten genoemde doelen konden worden bereikt. De Stichting Medische Ethiek heeft daarmee een belangrijke bijdrage geleverd, niet alleen pragmatisch met betrekking tot de organisatie van cursussen en symposia, maar ook als een centrum van waaruit de specifieke R.K. visie op bepaalde ethische problemen kon worden uitgedragen.

De stichting wil doorgaan met de fakkel van al wat ons heilig is, brandend te houden en door te geven. Wat we doorgeven staat onder meer vermeld in ons logo op de voorzijde van het spreekgestoelte: ratio recta constansque. Hoewel veel zaken in het leven van mensen veranderlijk zijn, gaan we ervan uit dat de waardigheid van de mens, geschapen naar Gods beeld en gelijkenis, een onveranderlijke kernwaarheid is. Wat de betekenis van deze kernwaarheid is voor afzonderlijke medisch-ethische vraagstukken, willen wij bestuderen en belichten.

Vandaag mogen wij dankbaar zijn voor hetgeen we het afgelopen decennium met de steun van velen hebben kunnen doen en de hoop uitspreken dat met Gods hulp de stem van de Stichting Medische Ethiek in ons land, maar ook daarbuiten mag worden gehoord en verstaan. Namens het bestuur wens ik u allen een vruchtbaar symposium en een plezierige dag toe en geef nu het woord aan mr. dr. drs. Buijsen, universitair hoofddocent gezondheidsrecht aan de Erasmusuniversiteit en vandaag onze dagvoorzitter.

Lezing 1: Zelfbeschikkingsrecht: begrensd of onbegrensd ?

door mgr.dr. W.J. Eijk, arts, bisschop van Groningen, voorzitter Stichting Medische Ethiek

Voordracht gehouden op het lustrumsymposium van de Stichting Medische Ethiek, 29 november 2003 te Bunnik Pro Vita Humana, 2004 nr 2, 49-55

De gezondheidszorg is op de eerste plaats een integraal onderdeel van het maatschappelijk leven en de heersende cultuur. Daardoor staan de ontwikkelingen in de gezondheidszorg niet los van de veranderingen die de algemene cultuur ondergaat. Vooral de vooruitgang in de beheersing van de natuur en de techniek is hierbij een bepalende factor. De ontdekking van de landbouw markeerde de geleidelijke overgang van het jagersleven met zijn nomadisch bestaan naar het agrarisch leven waardoor de mens zich op vaste plaatsen ging vestigen. Sneller verliep de overgang naar het industriële tijdperk vanaf het einde van de achttiende eeuw door de



uitvinding van de stoommachine. **Informatiemaatschappij en autonomie**

Een verandering die zich nog sneller voltrekt betreft de opkomst van het postindustriële tijdperk of de “informatiemaatschappij”, waarin wij nu leven. (1) Nieuwe middelen van communicatie, zoals de televisie sinds de jaren vijftig en internet vanaf begin jaren negentig, maken snelle uitwisseling van informatie mogelijk, tussen verschillende landen en culturen over de hele wereld. Dat heeft de maatschappij grondig veranderd. Het prototype van het industriële tijdperk was de arbeider die een of hooguit enkele relatief eenvoudige machines bediende. Het prototype van onze maatschappij is degene die via computers een complex van ingewikkelde machines aanstuurt. Hij overziet en domineert een menigte aan gegevens in een oogwenk. Wie participeert in onze informatiemaatschappij beschikt over een grote hoeveelheid gemakkelijk beschikbare informatie. Dat is een voordeel, maar ook een nadeel. Laatst las ik: “Een middeleeuwer had in zijn hele leven minder informatie te verwerken dan een lid van de informatiemaatschappij in één uur.” Dat is gechargeerd, maar er zit veel in.

Informatie leidt automatisch tot democratisering. In mei dit jaar was ik twee weken op de Filipijnen, in het bisdom Ilagan, noordelijk op het eiland Luzon. De meeste dorpen hebben er geen elektriciteit, televisie, telefoon of internet. Alleen met een draagbare radio die op batterijen werkt, kun je ook in de meest afgelegen gebieden informatie ontvangen. Voor politici die liever niet teveel democratie willen hebben, is dat reden om radiostations die een hen onwelgevallige boodschap uitdragen, met allerlei juridische trucs of grof geweld uit de lucht te houden. Kennis is macht, zegt het adagium. Wie veel weet, laat zich niet zomaar door een ander iets aanpraten. Wie veel weet, heeft de neiging voor zichzelf beslissingen te nemen en dat niet aan een ander over te laten. De informatiemaatschappij baande de weg voor het huidige streven naar zelfbeschikkingsrecht en de daarmee verbonden autonome ethiek.

De arts loopt daar regelmatig tegenaan, al was het alleen maar doordat de media zich gretig op zijn terrein storten. Televisieprogramma's over hart- en vaataandoeningen, kanker, stofwisselingsziekten, gezonde voeding, vetzucht en cosmetische chirurgie trekken veel kijkers. De ochtend erna wordt de dokter geconfronteerd met een patiënt die van een bepaald onderwerp meer af weet dat hij, ten minste wanneer hijzelf het desbetreffende programma heeft gemist.

Hoe jonger de patiënt, hoe beter geïnformeerd met name via internet en bijgevolg autonomer: de patiënt staat in ieder geval meer op zijn zelfbeschikkingsrecht dan in het verleden. Dat kan heel terecht zijn: het gaat tenslotte om zijn lichaam, zijn welzijn en zijn leven.

De medische ethiek of de bio-ethiek die zich vanaf de jaren vijftig losmaakte van de moraaltheologie en de filosofische ethiek als een afzonderlijke discipline ontwikkelde zich geheel onder het gesternte van de autonome ethiek. Al in 1954 legde de vrijzinnige protestantse ethicus Joseph Fletcher in zijn *Medicine and morals* grote nadruk op het zelfbeschikkingsrecht van het individu dat als enige in staat is de eigen situatie te analyseren en op basis daarvan met zijn persoonlijk geweten tot een juiste ethische afweging te komen. (2)

Naast deze algemene ontwikkeling in onze westerse cultuur bevorderden twee factoren dat binnen de gezondheidszorg de autonomie van de patiënt een centraal thema werd. Tot de jaren zestig bestond er algemeen een groot vertrouwen in de gezondheidszorg en de wetenschap. Daar kwam echter juist door het vrijkomen van informatie voor een breed publiek verandering in.

Voor het uitkomen van schandalen tastte het vertrouwen in de gezondheidszorg aan. Het schandaal rond de Tuskegee Syphilis Studie deed in de jaren zeventig veel stof opwaaien. Tussen 1932 en 1972 onderzocht de United States Public Health Service hoe de geslachtsziekte syfilis zonder behandeling verliep bij 600 zwarte mannen uit arme bevolkingslagen: 399 van hen leden aan syfilis, de andere 201 niet. Voor hun deelname aan het onderzoek ontvingen zij een compensatie in de vorm van gratis maaltijden, medische begeleiding en een



uitvaartverzekering. Deze konden zij goed gebruiken. Ook nadat penicilline, een effectief geneesmiddel tegen syfilis, vlak na de Tweede Wereldoorlog algemeen beschikbaar was geworden, werd geen behandeling ingesteld. In dit experimentele onderzoek stierven syfilislijders die probleemloos gered hadden kunnen worden, een afschuwelijke dood. Aan de proefpersonen werd amper informatie verstrekt over de ware toedracht van het onderzoek. Zij waren niet op de hoogte van de diagnose. Volstaan werd met de mededeling: U hebt “bad blood”.

Door deze en vergelijkbare gebeurtenissen ging men beseffen dat de maatschappij controle moet uitoefenen op experimenteel medisch onderzoek. Bij wet moesten garanties kunnen worden afgedwongen dat de deelname van proefpersonen was gebaseerd op vrijwilligheid. Voor een weloverwogen beslissing is voldoende informatie nodig. Bovendien mag de eventuele proefpersoon niet onder druk staan, bijvoorbeeld door de vrees dat hij minder aandacht van de arts zal krijgen als hij zijn medewerking aan het onderzoek weigert. Door de belofte van strafvermindering of verlichting van het gevangenisregiem kunnen gevangenen danig in verleiding komen zich als proefpersoon ter beschikking te stellen. Tegenwoordig is voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek een “informed consent” vereist, een toestemming van de proefpersoon verleend op basis van adequate informatie en in vrijheid.

Een tweede belangrijke factor was de groeiende weerstand in de zestiger jaren tegen vergaande medische beslissingen. Artsen moesten nog leren hoe met medische technieken om te gaan. Zij konden patiënten sinds de Tweede Wereldoorlog met beademing, operatief ingrijpen, bestraling en chemotherapie eindeloos in leven houden. Bij een stervende patiënt werd nog het hemoglobinegehalte gecontroleerd en ijzerinjecties gegeven. Schokkend waren de beelden in het boek *Medische macht en medische ethiek* van de Leidse hoogleraar in de psychiatrie Van den Berg uit 1969. Hij toonde onder meer een man bij wie het halve lichaam was geamputeerd om een kwaadaardige tumor radicaal te verwijderen. (3) Ik ben er zelf in 1977 tijdens mijn co-assistententijd getuige van geweest hoe bij een oude dame met doorligwonden aan de enkels en ter hoogte van het staartbeen beide benen werden afgezet zonder overleg met haar, onder protest van de zaalassistente.

Zo rees de voor de hand liggende vraag wie uiteindelijk over dit soort vergaande ingrepen had te beslissen: was dat alleen de arts met zijn professionele kennis of de had de patiënt ook wat in te brengen. Men ging zich afzetten tegen wat wel gekenschetst is als de “Hippocratische geneeskunde”, die paternalistisch zou zijn en alleen het “principe van wel doen” zou erkennen: “Doctor knows best”. (4)

De gemiddelde patiënt in een informatiemaatschappij hoort van genoemde schandalen en beseft welke impact de toepassing van medische technieken op zijn leven kan hebben. Het is begrijpelijk dat hij een woordje mee wil spreken. Zo ontstond het concept van de mondige patiënt die de verhouding tussen arts en patiënt drastisch veranderde. Vanaf het begin van de medische ethiek als zelfstandige wetenschap heeft de mondigheid of het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt centraal gestaan. Tegen de achtergrond van de geschetste ontwikkeling was dat ook nodig.

Andere gevolgen van deze ontwikkelingen waren het recht om de eigen patiëntgegevens in te zien en het recht op privacy en confidentialiteit. Dit laatste was altijd al vereist binnen de arts-patiëntrelatie, maar kreeg nu in onze informatiemaatschappij een extra accent vanwege het risico dat persoonlijke gegevens die elektronisch zijn opgeslagen, in verkeerde handen terechtkomen. Het spreekt voor zich dat het een groot goed is als mensen door over voldoende informatie te beschikken aan het sociale en politieke leven kunnen deelnemen.

Ongetwijfeld heeft de patiënt de hoofdrol bij de beslissing over de toepassing van medische behandeling of operatief ingrijpen. Het christendom, waarvan ik een representant ben, benadrukt en bevordert het nemen van verantwoordelijkheid van de mens voor zichzelf. Het ziet immers de vrijheid als het meest karakteristieke



kenmerk van de mens, geschapen naar Gods beeld en gelijkenis. In dit opzicht valt te bedenken dat het concept van de vrije wil door de joods-christelijke traditie is ontdekt en geformuleerd. Hoe hoogstaand de klassieke Griekse filosofie ook was, met het idee van de vrije wil is zij nooit klaargekomen.

Onderhandelen over waarden

Het is altijd moeilijk gebleken in de geschiedenis van de mensheid om een evenwicht te vinden. Het is niet gebleven bij het nemen van eigen verantwoordelijkheid. Gaandeweg ontstond de trend om te beschikken over de betekenis van de werkelijkheid als zodanig, los van een traditie of een gemeenschap en op basis daarvan eigen keuzes en gedragingen goed- of af te keuren. Het vermogen om een grote hoeveelheid informatie te domineren verleidt tot het domineren van de waarde van de waargenomen realiteit. Bij de keuze voor euthanasie geldt niet als uitgangspunt de waarde van het menselijk leven op zich, maar de waarde die de patiënt eraan toekent. Heeft het leven in zijn ogen alle waarde verloren, dan kan hij ervoor kiezen het te laten beëindigen. De vraag is: heeft het leven nu een voorgegeven waarde op zich, of hangt die waarde af van oordeel van de patiënt of van anderen?

Niet zonder enig pathos constateert Thomas Murray, directeur van een instituut voor biomedische ethiek in Cleveland, Ohio: autonomie werd van een “strijdkreet van de onderdrukten (battle cry of the oppressed)” tot “verzamelkreet voor hen die sommige soorten van morele verbintenissen – vrijwillig en competent aangegaan – verheffen boven andere morele belangen en waarden (rallying cry for those who elevate certain kinds of moral commitments – those chosen voluntarily and competently – over all other moral concerns and values).” (5)

Het zakelijk contract (in de gezondheidszorg bijvoorbeeld de behandelovereenkomst) en het “informed consent” bepalen de arts-patiëntrelatie. Het zakelijk contract geldt als het model voor een gezonde ethische relatie. De essentiële inhoud van de arts-patiënt-relatie is het informed consent. Niet zozeer telt waarover tussen arts en patiënt overeenkomst is bereikt, maar het feit dat de overeenkomst van de kant van de patiënt met voldoende informatie en in alle vrijheid is gesloten. De overeenkomst kan gaan zowel over participatie als proefpersoon in een experiment en levensverlengend handelen als over levensbeëindigend handelen en een geslachtsverandering.

Zo rijst de vraag: over wat valt te onderhandelen? Wat mag de patiënt allemaal eisen? Autonomie opgevat als bescherming tegen onattente of zelfs gewetenloze onderzoekers en tegen paternalistische artsen die hun grenzen niet kennen, verdient alle waardering en ondersteuning. Maar ontstaat er geen probleem als autonomie ook betekent dat de patiënt alles kan eisen en dat hij ook morele waarden onderhandelbaar kan maken? Zelfbeschikkingsrecht is nodig, maar kan ook doorschieten.

De Amerikaanse arts en filosoof Engelhardt ziet het principe van autonomie, later door hem principe van permissiviteit genoemd, als een absoluut moreel principe. Nooit mag men tegen de autonomie van de patiënt ingaan. Na een weloverwogen suïcidepoging mag de arts de patiënt niet tegen diens wil het leven redden. Dat zou paternalisme zijn, vaderlijke bevoogding. (6) Beauchamp en Childress zien het autonomieprincipe als een beginsel dat “op het eerste gezicht” bindend is (prima facie binding). Het kan echter onder sommige omstandigheden “overruled” worden door sociale belangen. (7)

De grens van dit ruime autonomiebegrip zou liggen, volgens sommigen zoals Engelhardt uitsluitend, in het principe dat men een ander geen schade mag berokkenen. Roken op een eiland mag, maar niet op plaatsen waar anderen door passief meeroken schade aan de gezondheid oplopen. Het laatste is al een omstreden kwestie, maar daar vanaf gezien: om te weten wat schade is, zal men een objectief criterium moeten hebben om goed en kwaad te kunnen onderscheiden. Als alle waarden een individuele inschatting zijn, is zo’n criterium



echter niet te formuleren. Hoe bijvoorbeeld pornografie in te schatten: is het een kwestie van vrije meningsuiting, dus een vorm van autonomie, of brengt het schade toe aan de waardigheid van de vrouw? Een voorbeeld van een heel andere aard betreft het omstreken 'slipery slope' argument: begeven we ons met de acceptatie van levensbeëindigend handelen op verzoek niet op een gladde helling, met als gevolg dat de norm voor het respect voor het menselijk leven verder wordt opgerekt? Betekent dat geen schade voor een sociaal belang (tegelijkertijd ook een persoonlijk belang van de leden van de samenleving, want het algemeen welzijn vindt uiteindelijk zijn terminus in het persoonlijk welzijn)?

In de praktijk zien we frequent dat mensen zich een ruime mate van autonomie toedichten. De autonome mens neigt zich te ontwikkelen tot een individu dat van alles voor zichzelf kan eisen. Er is een tendens onmiddellijke behandeling te verlangen zonder wachttijd en soms ook medische zinloze behandeling die hoge kosten met zich meebrengt zonder met belangen van anderen rekening te houden. Hij kan ook zaken eisen die tegen de persoonlijke opvattingen van de hulpverlener indruisen: levensverlengende behandeling waar die niet geproportioneerd is, of levensbeëindigend handelen van de arts die daar ethische bezwaren tegen heeft. Ook artsen die euthanasie niet principieel uitsluiten, constateren soms tot hun ongenoegen dat na de inwerkingtreding van de Wet toetsing levensbeëindigend handelen op verzoek patiënten in toenemende euthanasie en hulp bij suïcide zien als iets waar zij recht op hebben en kunnen opeisen. (8)

Hoe valt zelfbeschikkingsrecht zo te formuleren en te definiëren dat het in de medische ethiek een hanteerbare maatstaf wordt? Daarvoor is nodig dat we helderheid verkrijgen over wat we met autonomie of zelfbeschikkingsrecht bedoelen.

Het geïsoleerde individu

Wie is die autonome 'ik' die zoveel kan eisen? Velen zullen tegenwoordig zeggen: die 'ik' is het bewustzijn, datgene in het brein waardoor de mens zich als mens onderscheidt. Dat bewustzijn is uiteindelijk de bron van elke vrije beslissing. Het is een 'ik' gezien als geïsoleerd functionerend ten opzichte van medemensen of de samenleving als geheel, ook los van de waarden waarvoor de samenleving mocht staan. Het is tevens een 'ik' geïsoleerd van het eigen lichaam: het kan immers de waarde of onwaarde daarvan bepalen. Het bewustzijn is geen gemakkelijk onderwerp om te bestuderen. Dat geldt zowel voor psychologen als filosofen. In zijn dagboek van de zomer van 2002 schrijft Willem-Jan Otten: "Een bos waar we een kwartier omheen kunnen lopen is ons bewustzijn – zodra we het betreden kost het precies een leven om het te doorkruisen." (9) De hamvraag is: bestaat er zo'n geïsoleerd autonoom 'ik-bewustzijn'. Ik zal proberen aan te tonen dat een geïsoleerd autonoom ik een illusie is.

Een soeverein 'ik' los van medemensen bestaat sowieso niet. "Mensen zijn zowel het resultaat van hun omgeving als de schepper ervan; daarom ontzenuwt elke beschouwing van een individu onafhankelijk van zijn relaties en gemeenschappen zichzelf," aldus Gaylin. (10) Wie ik zelf ben, kan ik alleen ontdekken door mijn relaties met medemensen: ik ben ouder of kind, partner, werkgever of werknemer, arts of patiënt. Ook het eigen karakter en de eigen aanleg krijgen pas perspectief in de ontmoetingen met medemensen. Kansen om ermee te woekeren worden geboden door de concrete mensen die ik in het leven tegenkom. Het is in dit verband opmerkelijk dat juist in een tijd als de onze die zo op zelfbeschikkingsrecht staat, er een sterk conformisme bestaat. Sociologen valt op dat jongeren het idee hebben dat ze voor zichzelf keuzes maken, maar zich tegelijkertijd sterk laten bepalen door wat anderen van hen denken. (11) Vroeger in de periode van de verzuiling bestond er een veelkleurigheid aan diverse opvattingen. Nu is het politiek incorrect een duidelijke opvatting uit te dragen. Ook een opvallende manier van kleding of lichaamsdecoraties zijn niet zomaar uitingen van vrijheid. De behoefte op te vallen en zich te onderscheiden wordt veelal ingegeven door



minderwaardigheidsgevoelens, die de vrijheid aan banden leggen. Angst en schaamte voor anderen zijn in niet geringe mate doorslaggevend voor onze gedragingen.

De mens wordt wat hij is mede door de ontmoetingen met medemensen. Tekenend is in dit verband het verhaal van Pinocchio. Hij blijft een houten marionet zolang hij zich aan zijn verantwoordelijkheid omtrekt en zich daardoor in allerlei waanzinnige avonturen stort. Pas wanneer hij mededogen krijgt met zijn maker Gepetto en een poging onderneemt om die te redden wanneer die op zee in een storm gevaar loopt te verdrinken, kan hij mens worden. In het verlengde hiervan: de mens kan pas echt mens worden door zijn relatie met zijn Schepper die hem tot zijn heeft gebracht en naar Wiens beeld hij geschapen is. Niet alleen door wat het 'ik' ontvangt van de omgeving, maar ook door wat het aan de omgeving geeft, is het ten diepste gerelateerd aan medemensen. Mijn keuzes hebben gevolgen voor anderen en de samenleving. Financiële middelen benut voor een individu om zijn leven in stand te houden, zijn mobiliteit te verbeteren of zijn uiterlijk te verfraaien kunnen niet voor anderen worden ingezet. Het genieten van pornografische literatuur kan niet louter worden afgedaan als een privéaangelegenheid, in de zin van: "wie ertegen is, leest het dan maar niet". Want pornografische literatuur impliceert vaak – zoals eerder opgemerkt – een aantasting van de waardigheid van de vrouw.

Het autonome "ik" kan ook niet geïsoleerd worden beschouwd van zijn lichaam. Toch gebeurt dat op grote schaal, ook al wordt er in de medisch-ethische literatuur weinig over geschreven. Vaak wordt er stilzwijgend van uitgegaan. In zijn *Medicine and morals* schreef Fletcher: "Maar het lichaam is een het; Het is geen persoon ... Een veel betere analogie ligt in de kunstenaar en zijn materiaal: de mens is de kunstenaar, het lichaam het materiaal; een goed kunstenaar houdt van zijn materiaal en respecteert het, maar hij is altijd de kunstenaar." (12)

De menselijke persoon is het ik-bewustzijn dat tegenover zijn lichaam staat als materiaal, als een manipuleerbaar object. Dat is het lichaam in onze samenleving in toenemende mate. Afslankingskuren, fitness, anabole steroïden moeten het lichaam in de gewenste vorm brengen. Cosmetische ingrepen moeten lichaamskenmerken die niet pathologisch zijn, maar wel ongewenst, wegwerken. Er oud uitzien lijkt wel verboden. Tatoeages en andere lichaamsdecoraties moeten het lichaam verfraaien. Het is het middel geworden om indruk te maken op anderen.

Maar valt dat autonome bewustzijn wel zo los te denken van het lichaam? De inhoud van het bewustzijn zijn beelden ontleend aan de waarneming van het eigen lichaam en de omgeving. De biologische identiteit van het lichaam, bepaald door het DNA, heeft ook zijn repercussie op de inhoud van het bewustzijn. Feitelijk kun je het bewustzijn niet los denken van de lichamelijke existentie van de mens, ook niet als men, zoals ik, aanneemt dat de mens naast een lichamelijke een geestelijke dimensie heeft. Dat neemt echter niet weg dat ook het lichaam een essentiële dimensie van de mens is. (13) Hij heeft niet zijn lichaam, maar is het. (14) Daarom is het lichaam geen 'het', geen 'ding' dat te manipuleren valt. Het is net als de mens een doel op zich en nooit alleen een middel. De mens kan niet de waarde van het eigen lichaam bepalen zonder over zichzelf te oordelen.

Grenzen aan zelfbeschikking

Daarom zijn er aan het beschikkingsrecht van de mens over zijn lichaam grenzen gesteld: hij mag therapeutisch ingrijpen en eventueel organen of lichaamsdelen opofferen, bijvoorbeeld bij kanker of gangreen, als dat voor zijn genezing noodzakelijk is. Therapeutisch ingrijpen is een dienst aan de mens, waarbij het lichaam en zijn integriteit doel op zich zijn. Hierin ligt het recht besloten over het lichaam te beschikken. Dit recht is begrensd doordat het alleen geldt voor zover er een therapeutisch doel in het geding is. (15) Overigens haast ik mij toe te voegen dat het hier om een ethische beschouwing van de grenzen van autonomie of zelfbeschikking gaat. Wat



juridisch valt af te dwingen is een andere zaak. Ethisch gezien kan het discutabel zijn als een patient een bepaalde behandeling weigert. De arts kan op goede gronden niet alleen om professionele maar ook ethische redenen ervan overtuigd zijn dat de patiënt de betreffende behandeling zou moeten ondergaan. Juridisch ligt dat echter anders. De arts is niet geautoriseerd een wilsbekwame patient tegen diens wil te behandelen. Niet elk ethisch goed gedrag is afdwingbaar. Ethiek en recht vallen niet samen. Niet alles wat ethisch goed is komt in aanmerking om langs juridische weg te worden afgedwongen. Eveneens is niet alles wat ethische bezwaren oplevert langs juridische weg te verbieden.

Dat zou een maatschappij ondraaglijk maken en een controle vergen die alle perken te buiten gaat. Iets langs juridische weg afdwingen is alleen aan de orde wanneer ethische bezwaarlijke handelingen het algemeen welzijn bedreigen. Zo kan de overheid mensen verdacht van de infectie SARS dwingen om in quarantaine te gaan en zich te laten onderzoeken en zo mogelijk behandelen. Anders loopt de volksgezondheid gevaar. Een discussiepunt is of de overheid bij uitzondering mensen die in hongerstaking gaan, onder dwang voedsel kan laten toedienen, bijvoorbeeld door middel van een subclavia-infuus (een infuus in een grote ader onder het sleutelbeeld dat bloed afkomstig van de arm afvoert). Deze vraag rees toen Volkert van der G, de moordenaar van Pim Fortuyn in hongerstaking ging. Door zo zijn leven te beëindigen zou hij zijn proces en straf ontlopen. Bovendien zou men zo nooit te weten kunnen komen of hij alleen dan wel in opdracht van een ander of een organisatie Fortuyn had doodgeschoten. Als dat op grote schaal zou voorkomen, dan zouden veel criminelen hun gerechte straf ontlopen.

Tot nu toe is autonomie benaderd als het recht om in vrijheid over zichzelf te beschikken. Het woord autonomie kan ook betekenen de capaciteit om vrij te handelen. Wie handelt onder druk van minderwaardigheidsgevoelens, de publieke opinie en de reclamewereld is in feite geen 'autonoom' handelend individu. Eén aspect zijn de rechten die iemand heeft om over zichzelf te beschikken, een ander aspect is het feitelijke vermogen, de interne vrijheid die een individu heeft om zelfbeschikkingsrecht uit te oefenen.

De echte vrijheid is geen externe vrijheid, de vrijheid van een wet, een autoriteit, een samenleving, medemens, maar de interne vrijheid, de vrijheid voor een doel: te leven volgens het eigen mens zijn, dat te zijn en te doen wat je als mens moet zijn en doen. Interne vrijheid stelt een mens in staat verantwoordelijkheid te dragen voor zijn handelen. Maar om verantwoordelijkheid te kunnen dragen, moet er een maatstaf zijn. Die ligt in wat de mens is. Zo zien we dat autonomie als interne vrijheid en autonomie als recht verbonden aan het mens zijn elkaar ontmoeten. Vrijheid zonder een maatstaf is geen vrijheid, want vrijheid impliceert het dragen van verantwoordelijkheid en dat is zonder een maatstaf niet mogelijk. En het is de opdracht van de mens om vrij te zijn: dat is zijn wezenskenmerk. Vrijheid, recht en moraal vallen daarom uiteindelijk samen.

Dat geldt ook voor vrijheid en autonomie in christelijke zin (vg. Gal. 5,1-24). Volgens de encyciek Veritatis Splendor is de echt autonome mens de mens die innerlijk zodanig vrij is dat hij volgens zijn menselijke natuur als richtsnoer kan leven (Veritatis Splendor nr. 40; vgl. Gaudium et Spes nr. 41; Rom. 2,14).¹⁶ Fundamentele waarden en normen zijn in deze zin niet heteronoom (dat wil zeggen door een ander opgelegd), maar autonoom: zij vloeien voort uit het eigen mens zijn. Het christendom leert dat de autonome mens de door Jezus Christus verlost mens is, omgevormd naar Diens beeld (Rom. 8,29; vgl. Evangelium Vitae nr. 45), het volmaakte beeld van God (Hebr. 1,4). Bij de realisering van waarden en de toepassing van normen heeft de mens een zekere inventiviteit en creativiteit. Dit is een rechtmatige vorm van autonomie (Gaudium et Spes nr. 41; Veritatis Splendor nr. 40). Deze autonomie behelst echter niet de competentie om de eigen wezensstructuur en de daaraan inherente waarden en normen te ontwerpen. (17)



Conclusie

Zelfbeschikking is een groot goed. In een informatiemaatschappij als de onze zijn patiënten, mits adequaat voorgelicht door hun behandelend arts, meestal in staat hun medische belangen redelijk in te schatten. De erkenning van zelfbeschikking voorkomt dat mensen tegen hun wil aan medisch-wetenschappelijk onderzoek of behandeling worden blootgesteld. Zelfbeschikking heeft echter haar grenzen, daar waar fundamentele waarden in het geding zijn.

[size=x-small]Noten

1. Voor deze drie golven in de cultuurgeschiedenis zie A. Toffler, *The third wave*, New York: William Morrow, 1980; M. Castells, *The rise of the network society*, Malden: Blackwell Publishers, 1996.
2. J. Fletcher, *Morals and medicine*, Boston: Beacon Press, 1965 (3e ed., 1e ed. 1954).
3. J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*, Nijkerk: G.F. Callenbach, 1969, pp. 31-34.
4. R.M. Veatch, "Which grounds for overriding autonomy are legitimate?," *Hastings Center Report* 26 (1996), nr. 6, pp. 42-43.
5. Th. Murray, "Communities need more than autonomy," *Hastings Center Report* 24 (1994), nr. 3, p. 32.
6. H. Tristram Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, New York/Oxford: Oxford University Press, 1986, pp. 66-87. In de tweede editie van zijn handboek heeft de uitdrukking 'principle of autonomy' onder druk van kritiek vervangen door "principle of permission", zie H. Tristram Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, New York/Oxford: Oxford University Press, 1996 (2° ed.), pp. 102-124.
7. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, New York/Oxford: Oxford University Press, 1994 (4° ed.).
8. I. Schretlen, "Euthanasie kan voor mij geen optie zijn," *NRC Handelsblad* (2001), 15 november, p. 6.
9. W.J. Otten, *De bedoeling van verbeelding*. Zomerdagboek, Amsterdam: De Prom, 2003, p. 98.
10. W. Gaylin, "Worshipping autonomy," *Hastings Center Report* 26 (1996), nr. 6., p. 44.
11. M. Elchardus, *Zonder maskers. Een actueel portret van jongeren en hun leraren*, Gent: Globe, 1999, p. 199-200.
12. J. Fletcher, *Morals and medicine*, op. cit., pp. 212-213.
13. Hier ontbreken de tijd en de ruimte om dieper in te gaan op de mind-body-problematiek die hieraan ten grondslag ligt. Zie voor een uitgebreide verhandeling daarvan B.M. Ashley, *Theologies of the body: humanist and christian*, Braintree (Massachusetts): The Pope John XXIII Medical-Moral Research and Education Center, 1985.
14. G. Marcel, *Journal métaphysique*, Paris: Gallimard, 1927, pp. 236-237.
15. Voor een nadere uitzetting over het beperkt zelfbeschikkingsrecht van de mens zoals aangegeven door het totaliteitsprincipe of het therapeutisch principe zie M. Zalba, "Totalità (principio di)," in: *Dizionario enciclopedico di teologia morale*, L. Rossi, A. Valsecchi, Cinisello Balsamo: Edizioni Paoline, 1987 (7e ed.), pp. 1141-1150. B.M. Ashley, K.D. O'Rourke, *Health care ethics. A theological analysis*, Washington: Georgetown University Press, 1997 (4e ed.), p. 219-221; E. Screggia, *Manuale di bioetica. I. Fondamenti ed etica biomedica*, Milano: Vita e Pensiero, 1996, p. 176-179.
16. Ook in de seculiere ethiek wordt gepoogd het autonomiebegrip te nuanceren en te harmoniseren met universeel geldende normen. Zo geeft O'Neill de voorkeur aan een "principled autonomy," een Kantiaans autonomiebegrip. Dit houdt de eis in dat we alleen zo handelen dat we kunnen willen dat alle andere mensen op dezelfde manier handelen. Dit onderscheidt zij van "individual autonomy," de autonomie van het onafhankelijke geïsoleerde 'ik'. Zie O. O'Neill, *Autonomy and trust in bioethics*, New York: Cambridge University Press, 2002. Heyde kwalificeert "individualistische" autonomie als een "erotische autonomie," die zichzelf zoekt in de relatie



met de ander: "Een autonomie-opvatting die eenzijdig door het erotisch principe bepaald wordt, gaat voorbij aan die

andere dimensie die voor het wezen van de mens wezenlijk is, namelijk de agapè." In de agapè transcendeert het 'ik' zichzelf en komt het tot zelfgave aan de ander: L. Heyde, *De maat van de mens. Over autonomie, transcendentie en sterfelijkheid*, Amsterdam: Boom, 2000, pp. 109-122, citaat op p. 110.

17. Voorzover de wezenstructuur van de mens onderdeel is van Gods scheppingsordening is er tevens sprake van theonomie. Dit is echter ook geen heteronomie, omdat God de mens niets oplegt dat tegen zijn mens zijn ingaat: "Een dergelijke heteronomie zou slechts een vorm van vervreemding zijn, tegengesteld aan de goddelijke wijsheid en aan de waardigheid van de menselijke persoon. Sommigen spreken terecht van een theonomie of van theonomie door deelname, omdat de vrijwillige gehoorzaamheid van de mens aan de wet van God inderdaad een deelname van de menselijke rede en de menselijke wil aan de wijsheid en voorzienigheid van God impliceert. Door de mens te verbieden te eten 'van de boom van de kennis van goed en kwaad' bevestigt God, dat de mens oorspronkelijk deze 'kennis' niet zelf bezit, maar er slechts deel aan heeft door middel van het licht van de natuurlijke rede en de goddelijke openbaring, die hem de eisen en herhaalde oproep van de eeuwige wijsheid tonen" (VS 41).[/size]

Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.

Lezing 2: Eigen keuzen van patiënten: schildrecht en claimrecht

door prof.dr. H.M. Dupuis, emeritus hoogleraar Medische Ethiek aan de Universiteit Leiden, lid van de Eerste Kamer der Staten Generaal voor de VVD

Voordracht gehouden op het lustrumsymposium van de Stichting Medische Ethiek, 29 november 2003 te Bunnik Pro Vita Humana, 2004, 11, nr. 2, p 56-58

1. Autonomie en zelfbeschikking, twee begrippen met verschillende betekenis

Autonomie en zelfbeschikking zijn tegenwoordig vaak in de mond genomen begrippen, die door velen ten onrechte als synoniemen worden beschouwd. Inderdaad kan 'zelfbeschikking' een juiste vertaling van het engelse 'autonomy' zijn, maar vaker heeft 'autonomie' of 'autonomy' bepaald een andere niet zelden meer uitgebreide betekenis. De term wordt meestal aan de filosoof Kant toegeschreven. Bij Kant staat autonomie voor de morele verantwoordelijkheid van ieder redelijk wezen om zelf te toetsen wat er zich aan regels en geboden aan hem voordoet. Het gaat hier dus om een existentiële morele conditie van de mens. Bij het menszijn behoort in deze visie dat in laatste instantie het individu verantwoordelijk is voor elk moreel uitgangspunt dat hij kiest. Deze positie van Kant houdt overigens geen ontkenning in van de betekenis van Gods wil of Gods geboden. Ook voor de (protestantse) Kant waren Gods geboden van groot moreel gewicht. Maar de morele actor die volgens die geboden wil handelen en zich in zekere zin die geboden toeëigent, is voor die toe-eigening verantwoordelijk en kan daarop worden aangesproken. Het is zeer de vraag of autonomie in deze zin tegenover heteronomie staat. Dat laatste is zeker het geval als autonomie de betekenis heeft van het zichzelf de wet stellen, in tegenstelling tot het zich de wet laten stellen door een Ander (God). Dit is wél het tegenovergestelde van heteronomie.



Sinds Kant is het moeilijk om heteronomie te aanvaarden als een soort directe morele regelgeving. De gelovige staat immers altijd voor het probleem dat de wil van God, bij voorbeeld zoals aangegeven in de natuur, vraagt om een nadere interpretatie en toetsing door de morele actor. Gehoorzaamheid aan God is mijns inziens ook in de visie van Kant een moreel verdedigbare optie, mits iemand op de keuze daarvoor (en de consequenties daarvan) mag worden aangesproken.

Er is nog een derde betekenis van autonomie, namelijk een volkenrechtelijk autonomie- begrip. Deze betekenis van autonomie benadert qua betekenis het begrip 'zelfbeschikking' wellicht nog het meest. In eerste instantie houdt volkenrechtelijke autonomie het recht in van volken om zichzelf te regeren. Hier ligt wellicht een analogie met het begrip zelfbeschikkingsrecht, zoals dat – naar mijn mening te onkritisch – in de gezondheidszorg wordt gehanteerd, namelijk als recht van de patiënt om inzake medische zaken het laatste woord te hebben. Deze volkenrechtelijke betekenis van autonomie is, evenals dat geldt voor de zelfbeschikking in de gezondheidszorg, een horizontaal recht; dat wil zeggen een recht dat tussen mensen (volken, dan wel artsen en patiënten) functioneert. Het is geen theologisch begrip, omdat het immers niet de relatie van God tot mens betreft. Anders gezegd: autonomie in volkenrechtelijke en gezondheidsrechtelijke zin staat niet in tegenstelling tot het begrip theocratie. Theocratie, dat wil zeggen een staatsvorm waarin God (uiteraard vertegenwoordigd door geestelijken) de samenleving beheerst, staat tegenover democratie, de situatie waarin een meerderheid van het volk wetten uitvaardigt.

2. Zelfbeschikking in de gezondheidszorg

Een nauwkeurige analyse van de opkomst en historie van de term 'zelfbeschikking' als recht van de individuele patiënt laat zien dat het hier vooral om een protestbegrip gaat. Pleidooien voor deze zelfbeschikking moeten primair worden geduid als een verzet tegen een als ongewenst beschouwde autoriteit van artsen. Het fameuze, nog altijd zeer goed leesbare boekje 'Medische macht en medische ethiek' van J.H. van den Berg, zelf een arts trouwens, laat dit duidelijk zien. Van den Berg bepleit in dit boekje uit 1969 een samenspraak van arts en patiënt inzake ingrijpende medische behandelingen. De term zelfbeschikking noemt hij niet, maar hij zet wel de eerste stap in de richting van dit concept. Arts en patiënt staan in de visie van Van den Berg beiden voor de opgave om verstandig om te gaan met de moderne medische mogelijkheden, en dienen zich daarbij in redelijkheid af te vragen of een medische behandeling wel wenselijk is. Geen nieuw geluid misschien (er waren ook toen al genoeg verstandige artsen die hun eigen handelen konden relativeren), maar wel een geluid dat nog nooit eerder zo luid en duidelijk had geklonken. Van den Berg liet met dramatische foto's zien hoe schadelijk goed bedoelde en technisch juist toegepaste geneeskunde kon zijn.

De zelfbeschikking van de patiënt komt op in het licht van een tamelijk kritische visie op geneeskunde en kan alleen goed begrepen worden in het licht van het potentieel schadelijke karakter van de geneeskunde. Als geneeskunde immers alleen wel zou doen, zou er geen enkel argument zijn voor zelfbeschikking van de patiënt. Het zou dan een tamelijk leeg begrip zijn. Zelfbeschikking is de wens – en later zelfs het recht – van de patiënt om zich te weren tegen een te invasieve en te dominante geneeskunde. Het zij nog eens benadrukt: zelfbeschikking is geen theologisch, maar een horizontaal moreel en juridisch begrip. Het gaat om de verhouding van mensen onderling, in het bijzonder van de verhouding van zieken en hulpverleners, en met name artsen.

Artsen kunnen immers niet claimen vertegenwoordigers te zijn van een goddelijke wijsheid of waarheid. Artsen zijn mensen met dezelfde rechten en plichten als andere mensen.

Alleen zij die aan artsen tevens een soort priesterfunctie toeschrijven zouden zich tegenover hen van een beroep op zelfbeschikking willen onthouden. Maar waar is een legitimatie te vinden voor een dergelijk standpunt? Artsen zijn geen priesters en hebben geen enkele bijzondere professionele kennis van goddelijke



instellingen.

3. Zelfbeschikking als schildrecht

Dit brengt ons naar een nog meer specifieke omschrijving van het begrip zelfbeschikkingsrecht. Ondanks de juridische terminologie is hier sprake van een basaal moreel uitgangspunt. Het gaat er daarbij om dat mensen niet aan elkaar behoren te komen, ook dokters niet. Dit is in feite de inhoud van artikel 11 van de Grondwet, een intens moreel geladen artikel, dat de onaantastbaarheid van het lichaam van ieder individu beschermt. De reden voor opname in de Grondwetswijziging van 1983 was inderdaad onder meer gelegen in het besef dat moderne (medische) wetenschap en (medische) technologie een bedreiging kunnen vormen voor de integriteit of de onaantastbaarheid van het lichaam. Geen medische invasies dan die door de patiënt worden gewenst. Simpler kan het bijna niet.

Hoe belangrijk deze onaantastbaarheid juist ook in medische zin is, wordt geïllustreerd door het recente Franse drama rond Vincent Humbert. Deze zwaar gehandicapt geraakte jongeman (hij was volledig verlamd, doof en blind geworden na een ongeluk) weigerde de voor zijn voortbestaan noodzakelijke, zeer uitgebreide en invasieve, medische behandeling en verzorging, omdat hij niet langer wilde leven. Dit nu bleek in Frankrijk totaal onmogelijk te zijn, zoals ook de president van Frankrijk bevestigde. Daarmee vond naar Nederlandse normen een flagrante schending plaats van het integriteitprincipe en van het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Niemand hoeft in Nederland een dermate invasieve behandeling te ondergaan tegen zijn zin. Het gaat hier dan ook niet om suïcide of om euthanasie, maar wel om een regelrechte weigering van behandeling. Deze weigering van behandeling is in Nederland in 1995 in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (de WGBO) vastgelegd. In feite gaat het hier om wat wel genoemd wordt een schildrecht: de patiënt heeft desgewenst de mogelijkheid om als het ware een schild te houden tussen hemzelf en de arts. (Het verdere dramatische verloop van deze casus is irrelevant voor mijn betoog).

4. Zelfbeschikking in de zin van zelfmanipulatie

Naast zelfbeschikking in de zin van het mogen weigeren van medische ingrepen zijn er nog diverse andere invullingen van zelfbeschikking. Zo kan er ook mee bedoeld worden dat mensen zelf hun lichaam mogen manipuleren. Men kan bijvoorbeeld denken aan sterilisatie, transseksuele chirurgie en hormoontherapieën en aan sommige vormen van plastische chirurgie, alle definitieve veranderingen van het eigen lichaam. Ook zijn er tijdelijke veranderingen en manipulaties van het lichaam mogelijk: bij voorbeeld de anticonceptiepil, maar wellicht ook manipulaties in de zin van gebruik van medicijnen, drugs en alcohol. Logisch geredeneerd lijken de verschillen tussen de laatste manipulaties relatief gering. Gedragingen als deze, dus tijdelijke of definitieve manipulaties van het lichaam zijn 'contra naturam' en passen daarom volgens velen niet binnen de katholieke moraal. Omdat in het protestantisme de natuurlijke zedenwet veel minder zwaar weegt, ligt het daar anders. Vanuit protestantse moraal zou men eerder kunnen redeneren vanuit het principe van zichzelf niet schaden. Overigens geldt bij een groot aantal van de manieren van zelfmanipulatie dat een ander (vaak een arts) erbij nodig is. Dat maakt dat een ander aspect van zelfbeschikking aan de orde is, namelijk zelfbeschikking als claim.

5. Zelfbeschikkingsrecht als claimrecht

Bij deze invulling van het zelfbeschikkingsrecht gaat het om de vraag of – in het kader van gezondheidszorg – medische ingrepen kunnen worden geëist door een patiënt. Ook dit is een morele aangelegenheid, want het opeisen van medische behandelingen betekent per definitie dat men de schaarste in de gezondheidszorg vergroot en dat er minder ruimte overblijft voor behandelingen van anderen. Hier speelt het thema van het zogenaamde 'gepast gebruik' van gezondheidszorg. Niet iedere patiënt kan alles aan behandeling eisen. Het is duidelijk waarom niet: er dient een aantal eisen te worden gesteld voordat een persoon medisch behandeld zal



worden. Zo moet er om te beginnen sprake zijn van een reële indicatie. De behandeling moet door de arts als zinvol en geëigend worden beschouwd. Veel patiënten hebben daar grote moeite mee en zijn vaak van mening dat hun klacht voldoende ernstig is om de meest uitgebreide medische behandelingen te rechtvaardigen, vaak volledig ten onrechte. Ook zijn er ingrepen die door de ziektekostenverzekeraar niet worden vergoed, de behandeling zit dan zegge 'niet in het pakket'. Ook daar ligt een grens aan het zelfbeschikkingsrecht in de zin van een claimrecht. Tenslotte zijn er moreel beladen ingrepen, zoals abortus provocatus en euthanasie. Ook hierbij heeft de patiënt niet het laatste woord, maar de arts. Geen arts behoeft een moreel beladen ingreep te doen waar hij in geweten het niet mee eens is.

Het zij nog eens benadrukt dat de vrijheid van geweten van de hulpverlener niet aan de orde is bij het schildrecht (het recht van weigeren van behandeling). Hier geldt dat de patiënt het laatste woord heeft. Ook al vindt een hulpverlener het onjuist dat de patiënt een behandeling niet wenst, hij zal zich erbij moeten neerleggen. In de praktijk gebeurt dit overigens niet altijd: met name hoogbejaarde patiënten zijn niet altijd in staat hun schildrecht af te dwingen.

6. Samenvatting

Het soms onheldere gebruik van de term zelfbeschikking leidt tot misverstanden over het morele gehalte van zelfbeschikking. Het is van groot belang precies te definiëren over welk soort zelfbeschikking men spreekt, als men de morele aspecten ervan aan de orde wil stellen.

LITERATUUR

J.H. van den Berg, Medische macht en medische ethiek, Callenbach Nijkerk 1969 (eerste druk).

H.M. Dupuis, A.H.M. Kerkhoff, P.J. Thung, Voordelen van de twijfel, een inleiding tot de gezondheidsethiek, Bohn Stafleu van Loghum, Houten 1992, derde herziene druk

Lezing 3: Coreferaat over het zelfbeschikkingsrecht: begrensd of onbegrensd ?

door prof.dr. B. Honings, emeritus hoogleraar moraaltheologie aan de Pauselijke Universiteit van Lateranen
Coreferaat gehouden op het lustrumsymposium van de Stichting Medische Ethiek, 29 november 2003 te Bunnik Pro Vita Humana, 2004, 11, nr. 2, p 59-61

In een samenleving van mensen wier cultuur zich steeds meer kenmerkt door secularisme, individualisme en antropocentrisme, wordt de individuele mens, ondanks de globalisering, steeds meer het middelpunt en het hoogtepunt. Daarbij komt, doordat onze cultuur van een statische visie op de mens en de wereld allang naar een volledig dynamische visie is overgegaan, dat vaste waarden en normen die daarmee overeenstemden steeds meer in een crisis terecht zijn gekomen. Wat de religie betreft, is God niet meer centraal en wat de ethiek in het algemeen en de bio-ethiek, de medische ethiek in het bijzonder aangaat, heeft men steeds meer moeilijkheden met overgeleverde waarden en normen en wil men meer zelfbeslissingsrecht en zelfbeschikkingsrecht. Mgr. Eijk heeft deze cultuurovergang beknopt maar duidelijk weergegeven én wat de oorzaken én wat de effecten ervan zijn voor de gezondheidszorg. Vooral de relatie tussen de patiënt en de arts wordt er steeds meer door gekenmerkt. In mijn co-referaat wil ik meezoeken naar een zinvol antwoord op de kern-vraagstelling: het al of niet begrensd of onbegrensd zijn van het zelfbeschikkingsrecht; ik doe dit aan de



hand van drie principes, met de hoofdbedoeling het referaat van mgr. Eijk te funderen, te onderbouwen. Ik ga uit van een basisprincipe: de waardigheid van iedere mens, dan het principe van de autonomie, met de vraag is die relatief of relativistisch; tenslotte ga ik in op het integriteitprincipe: gaat het om een duale integriteit of een dualistische integriteit. **1. Basisinstelling, de waardigheid van de mens**

Met betrekking tot deze basisstelling ga ik van twee belangrijke benaderingen uit: de eerste is van meer seculier-juridische aard; de tweede is van meer religieus moraal-theologische aard. Wat echter bijzonder opvalt is dat de gegevens van deze benaderingen niet alleen niet aan elkaar tegengesteld zijn, maar heel duidelijk elkaar aanvullen.

1.1 De seculier-juridische benadering

Op 10 december 1948 werd de Universele Verklaring van de Rechten van de mens, door de Verenigde Naties afgekondigd. In de preambule wordt verklaard: "De erkenning van de waardigheid, inherent aan alle leden van het menselijk geslacht, en van hun gelijke en onvervreembare rechten, vormt het fundament van de vrijheid, de rechtvaardigheid en de vrede op de wereld". Artikel 1 preciseert dan de diepere redenen: "Alle mensen worden vrij en gelijk naar rechten en waardigheid geboren. Ze zijn begiftigd met rede en bewustzijn en moeten jegens elkaar handelen in een geest van broederschap". De waardigheid van iedere mens, inherent aan zijn menszijn, dat wil zeggen: zijn redelijkheid en zelfbewustzijn, vormt zo de juridische en morele horizon van de moderne mens. Wat zijn onvervreembare rechten en vooral zijn vrijheid betreft en bijgevolg zijn persoonlijke en interpersoonlijke juridische en morele verantwoordelijkheid. Op deze ontische waardigheid als basis van zijn persoonlijk en sociaal juridisch en moreel handelen stoelt een rechtvaardige en vreedzame ontwikkeling, zowel van de afzonderlijke personen zelf als ook van de hele gemeenschap. Met deze zijnswaardigheid en het daarmee conformerend verantwoordelijk uiterlijk en innerlijk doen en laten van iedere mens, moeten de menswetenschappen serieus rekening houden: de politiek, de economie, de sociologie, de psychologie, maar ook, last but not least de gezondheidszorg. Wat de politiek betreft denk ik hier op de eerste plaats aan de wetten die betrekking hebben op de gezondheidszorg.

1.2. De religieus moraal-theologische benadering

"Alle mensen zijn geschapen naar het beeld van God en allen zijn begiftigd met eenzelfde redelijke ziel. Daarom hebben zij dezelfde natuur en dezelfde oorsprong; allen hebben dus een gelijke waardigheid". Deze gelijkheid tussen de mensen betreft wezenlijk hun persoonlijke waardigheid en de rechten die daaruit voortvloeien.¹ God heeft de mens geschapen als een redelijk wezen door hem de waardigheid van een persoon te geven, begaafd met initiatief en meesterschap over zijn daden. "God heeft de mens aan zijn eigen beslissingen onderworpen" (Sir. 15, 14) opdat hij uit zichzelf zijn Schepper zou kunnen zoeken door Hem aan te hangen in vrijheid en tot volmaaktheid en geluk zou geraken. De seculier juridische benadering stelde dat de waardigheid van de mens in zijn redelijkheid wortelt; de religieus moraal theologische stelt hetzelfde, maar, en dat is de aanvulling, deze redelijkheid maakt de mens tot beeld van God. De H. Ireneüs, bisschop van Lyon, stelt: "De mens is redelijk, en daarom gelijkend op God, geschapen als vrije mens en meester over zijn daden". Wat de vrijheid betreft wordt duidelijk gesteld dat ze de macht is die wortelt in de rede en de wil, bekwaam om te handelen of niet te handelen, om dit of dat te doen, om zo uit zichzelf weloverwogen daden te stellen. Door de vrije wil beschikt iedereen over zichzelf. De vrijheid is in de mens een kracht om te groeien en te rijpen in waarheid en goedheid. De vrijheid bereikt haar volmaaktheid wanneer ze gericht is op God! Zolang de vrijheid echter niet definitief gevestigd is in haar uiteindelijk goed dat God is, impliceert zij de keuzemogelijkheid tussen goed en kwaad, dus de mogelijkheid om te groeien in volmaaktheid of te bezwijken en te zondigen. Hieruit volgt dat hoe meer men het goede doet, des te meer men vrij wordt en hoe meer men het kwade doet des te meer men onvrij wordt. Deze leerstellingen over de gelijkwaardigheid van de vrijheid met betrekking tot het zelfbeschikkingsrecht, brengen ons tot het thema van de autonomie en de verantwoordelijkheid, zowel op



persoonlijk vlak als ook op interpersoonlijk vlak, met bijzondere aandacht in de geneeskunde.

2. Autonomie en verantwoordelijkheid

Vrijheid wordt uitgeoefend niet alleen op persoonlijk vlak, maar ook in de intermenselijke betrekkingen. Elke mens heeft het natuurrecht erkend te worden als een vrij en verantwoordelijk wezen. Iedereen is gehouden tot die plicht van eerbied voor de ander. Het recht om de vrijheid uit te oefenen is een eis die onlosmakelijk verbonden is met de waardigheid van de menselijke persoon, met name inzake morele en religieuze kwesties. Dit recht moet burgerlijk erkend en beschermd worden binnen de grenzen van het algemeen welzijn en de publieke orde.

Zo geformuleerd kan en moet men, seculier juridisch, een onderscheid maken tussen een relatieve autonomie en een relativistische autonomie, een begrensd zelfbeschikkingsrecht of een onbegrensd zelfbeschikkingsrecht. Met deze laatste autonomie bedoel ik dan dat iedere mens zichzelf de wet kan stellen in tegenstelling met zich de wet laten stellen door een ander: hetzij door de menselijke wetgever het zij door de goddelijke wetgever.

De relatieve autonomie betekent dan dat de mens wat betreft zijn handelen of niet handelen, zijn zus of zo handelen op eigen verantwoordelijkheid, wel zelf de beschikkingen treft en zelf ook de beslissingen neemt, maar daarbij rekening houdt met de normen of wetten van de wetgever.

Dit rekening houden met de wil van de goddelijke wetgever wil zeggen dat de mens niet in zijn vrijheid tekort gedaan wordt, maar juist zijn vrijheid vermeerderd. Ik zei immers dat hoe meer men het goede doet, des te meer men vrij wordt en hoe meer men het kwade doet des te meer men onvrij wordt. In het Boek Genesis lezen wij dat de paradijsmens van alles mocht eten, behalve van de boom van kennis van goed en kwaad (vgl. Gen 2, 17). Zo stelt de openbaring duidelijk dat de macht om, uiteindelijk, over goed en kwaad te beslissen niet aan de mens, maar aan God alleen toekomt. De mens is zeker vrij omdat hij zelf de geboden van God kan kennen en aannemen. En hij is in bezit van een zeer verregaande vrijheid, want hij mag van alle bomen van de tuin eten. Maar er is geen onbegrensde vrijheid: ze moet halt houden voor de boom van kennis van goed en kwaad. De mens is geroepen de zedenwet van God aan te nemen, maar niet om hem in zijn vrijheid te remmen, maar juist opdat de mens in zijn vrijheid zou groeien en rijpen in waarheid en goedheid: de vrijheid bereikt immers haar volmaaktheid wanneer ze gericht is op God. God die alleen goed is, weet precies wat voor de mens goed is, en uit kracht van zijn eigen liefde legt Hij hem dit voor in de geboden. Daarom zijn de goddelijke geboden in de Tien Woorden geboden van liefde, zowel voor de liefde tot God als voor de liefde tot de evenmens. Deze theonomie is dan ook niet in strijd met de autonomie van de mens, integendeel. Dit volgt uit de leer over het geweten: "In het diepst van zijn geweten ontdekt de mens een wet die hij zichzelf niet stelt, maar waaraan hij moet gehoorzamen en waarvan de stem, die hem steeds weer oproept om het goede te beminnen en het kwade te vermijden, op het juiste moment doorklinkt in de oren van zijn hart. Want de mens heeft de door God geschreven wet in zijn hart. Het geweten is de meest verborgen kern en het heiligdom van de mens, waarin hij alleen is met God, wiens stem in hem weerklinkt".² Het geweten neemt zo relatief autonoom de beslissing: het beoordeelt de concrete keuzen. Het getuigt van het gezag van de waarheid met verwijzing naar het hoogste goed, waardoor de menselijke persoon wordt aangetrokken en waarvan hij de geboden ontvangt. Wanneer de voorzichtige mens naar het morele geweten luistert, kan hij God horen spreken. In zijn brief aan de Hertog van Norfolk drukt Newman deze relatieve autonomie zo uit: 'Het geweten is een wet van onze geest, maar die onze geest overtreft, die ons bevelen geeft, die verantwoordelijkheid en plicht betekent, vrees en hoop. Het is de boodschapper van Hem die, zowel in de wereld van de natuur als in die van de genade, ons versluiert toespreekt, ons onderricht en ons regeert. Het geweten is de eerste van alle plaatsbekleders van Christus'



3. De duale integriteit of integrale dualiteit

Wat het zelfbeschikkingsrecht betreft is het van zeer groot belang te stellen dat de mens een Ik, een persoon is, wiens wezenselementen én ziel én lichaam zijn. De mens heeft geen lichaam maar is ook zijn lichaam. De mens is één naar lichaam en ziel. De menselijke persoon, geschapen naar Gods beeld, is tegelijkertijd een lichamelijk en geestelijk wezen. Het bijbels verhaal brengt deze werkelijkheid tot uitdrukking in een symbolisch taalgebruik, wanneer het zegt: "God boetseerde de mens uit stof, van de aarde genomen en Hij blies hem de levensadem in de neus: zo werd de mens een levend wezen." De mens is dus in zijn geheel, als ziel en lichaam, gewild, d.w.z. ook naar het lichaam is de mens beeld van God. Terecht hanteren wij dan ook het integriteitbegrip in de geneeskunde, vooral juist met betrekking tot het schild- en claimrecht als concretisering van het zelfbeschikkingsrecht. Integrale dualiteit betekent dan dat er wel degelijk een onderscheid bestaat tussen het lichaam en de ziel, het lichaam is niet de ziel, het menselijk levensbeginsel, en de ziel is niet het lichaam, maar ze mogen niet van elkaar gescheiden worden. Het is dan ook niet juist een ik-lichaam verhouding voor te staan, waarin het ik de waarde van een subject heeft en het lichaam de waarde van een object. In dat geval zou de mens geen lichaam zijn, maar een lichaam hebben, waarover zij of hij dan vrij zou kunnen en mogen beschikken. Vanuit filosofisch juridisch standpunt gezien zou dit echter een zekere contradictie inhouden. In een en dezelfde persoon zou dan een subject-object relatie mogelijk zijn, waarin het subject over zijn object volledig beschikken kan. Dit is het geval bij euthanasie. Maar dit is tegenstrijdig met het mens-zijn an und für sich, niet alleen op moreel vlak, maar ook op juridisch vlak. Met andere woorden, euthanasie is niet alleen ethisch ongeoorloofd, maar ook juridisch illegaal. Wat de gezondheidszorg aangaat is het onderscheid tussen een duale integriteit en een dualistische integriteit een belangrijk referentiepunt in het antwoord op de vraag naar een begrensd of onbegrensd beschikkingsrecht met betrekking tot zowel het schildrecht alsook tot het claimrecht. Dames en heren mijn bedoeling was het referaat van mgr. Eijk principieel te ondersteunen, aan u of het mij gelukt is. Hoe dan ook, van harte bedankt voor uw aandacht.

Noten

1. Vgl. KKK 1934 e 1935. (KKK=Katechismus van de Katholieke kerk)

2 KKK, 1776

Lezing 4: Coreferaat: Van autonomie terug naar natuurlijkheid?

door dr. Th.A. Boer, universitair docent christelijke ethiek aan de Theologische Faculteit van de Universiteit Utrecht en medewerker bij het Ethiek Instituut (voorheen CBG) aldaar

Voordracht gehouden op het lustrumsymposium van de Stichting Medische Ethiek, 29 november 2003 te Bunnik

Coreferaat bij de voordracht van prof.dr. H.M. Dupuis

Pro Vita Humana 11e jaargang - 2004, 11 nr. 2, p. 62-65

Wie de inleidingen van Prof. Dupuis en Mgr. Eijk leest, kan zich moeilijk aan de indruk onttrekken dat zij het onderling behoorlijk eens zijn. (1) Dat verbaast, want Eijk staat bekend als een aanhanger van het natuurrecht zoals geïnterpreteerd in de rooms-katholieke traditie en Dupuis als een voorvechter van de menselijke autonomie. Beiden vinden dat het autonomie-streven in de gezondheidszorg niet te ver moet doorschieten. Die consensus kan beduiden dat hun posities zich langzaam maar zeker naar elkaar toe bewegen; maar zij kan ook



duiden op een schijnbare overeenstemming, omdat de eigenlijke vraag onvoldoende voor het voetlicht is gekomen. In deze bijdrage wil ik bij het verhaal van Dupuis een tweetal kanttekeningen plaatsen: één bij haar analyse van het autonomiebeginsel in de moderne samenleving, en één bij haar visie op protestants-christelijke en de rooms-katholieke ethiek. **1. Hoe moeten wij patiëntenautonomie duiden?**

Dupuis wil in haar bijdrage het autonomiestreven in de gezondheidszorg in een context plaatsen. Het idee van zelfbeschikking moet gezien worden in het licht van het potentieel schadelijke karakter van de geneeskunde. Anders is het een leeg begrip. Zelfbeschikking is volgens haar geen theologisch, maar een horizontaal moreel en juridisch begrip: het gaat om de verhouding van mensen onderling. Ook Kuitert heeft op dat punt gewezen: als mensen op hun autonomie hameren, betreft dit doorgaans hun streven naar een bepaalde onafhankelijkheid van andere mensen, niet van God. Hoe afhankelijk je van God bent of wilt zijn, is in dat autonomiestreven geen punt van discussie.

Die beperking heeft in beginsel een paar goede redenen: geloof is een privé-zaak; Gods eventuele aanspraken op ons leven zijn niet voor iedereen inzichtelijk; en als God aanspraken maakt op ons leven, hoeven mensen niet door een of ander autonomiebeginsel tegen die aanspraken in bescherming te worden genomen: God is immers goed? Op basis van deze aanname – autonomie dient als bescherming tegen medemensen, in casu artsen – splitst Dupuis autonomie uit in drie richtingen:

- 1) zelfbeschikking als schildrecht: mensen behoren niet aan elkaar te komen;
- 2) zelfbeschikking als vorm van zelfmanipulatie: al of niet met hulp van een arts je lichaam of leven ingrijpend wijzigen; en
- 3) zelfbeschikking als claimrecht: aanspraken maken op handelingen die omstreden of middelen die schaars zijn. Deze drie varianten vallen, zo interpreteer ik haar, alle drie binnen die ene, horizontale autonomieopvatting.

Op deze scheiding tussen horizontale en 'verticale' autonomie (2) is een zwaarwegend argument in te brengen. Al is het onderscheid uiterst zinvol, de vraag is of de luide roep om autonomie in de huidige samenleving niet degelijk ook een 'los van God' beweging is. Het Kantiaanse autonomiebegrip valt, zoals ook Dupuis aangeeft, nog wel te verenigen met het toekennen van een betekenis aan Gods wil of Gods geboden. 'Autonomie' kwalificeert bij Kant de morele actor als iemand die zelf nadenkt en zelf beslist en die zich door niets of niemand laat dwingen om iets te doen. Dat zelf beslissen en je niet laten dwingen is bij Kant noch iets willekeurig of subjectiefs, noch heeft het met zelfzucht te maken. De autonome Kantiaan zoekt en ijvert naar het goede en vindt de maatstaf voor wat 'goed' mag heten niet in de eigen levenssfeer.

Tot zover is het door Dupuis geschetste moderne autonomiestreven nog te verenigen met Kant. Kants morele wet sluit bevoogding en inmenging in elkaars aangelegenheden uit. Ook inbreuk door dokters op iemands lichamelijke integriteit hoort daar niet bij. Maar wie de postmoderne roep om autonomie verstaat, hoort niet alleen een streven naar bescherming van de eigen integriteit, maar een pleidooi voor een veel verdergaand waardensubjectivisme ofwel moreel voluntarisme. Deze laatste term, afgeleid van het latijnse voluntas (wil), stelt dat idealen en waarden niet door een mens worden ontdekt en vervolgens afgewogen of toegepast, maar door een mens per wilsbeslissing aan een handeling of object worden toegekend. Zo'n waarde 'bestaat' dan, net zoals een schilderij waardevoller 'is' wanneer het door iedereen wordt geprezen. Omgekeerd kan ook: kennen we ergens geen waarde aan toe, dan is er geen manier waarop zo'n object wel waarde zou kunnen hebben. Een voorbeeld: wanneer wij aan een embryo een geringere waarde toekennen, 'heeft' dat embryo ook minder waarde en 'is' het minder beschermwaardig. In het voluntarisme bedienen we ons wel van objectiverende taal ('de beschermwaardigheid van het embryo') maar achter die taal gaat een wereld van subjectieve oordelen schuil. De wereld van het morele is een virtuele wereld. (3)



In de zorgsector komen we een dergelijke wijze van waarde-toekenning tegen in de nadruk op individuele autonomie en in termen als 'zorg op maat'. Deze tendens heeft belangrijke pluspunten: ieders uniciteit en eigen verantwoordelijkheid hebben een belangrijke plaats; bovendien bestaat er ook zoiets als het toekennen van waarde door mensen. Maar in de ethiekgeschiedenis vindt die waardentoeckenning altijd plaats binnen een verband dat van subjectieve menselijke oordelen afhankelijk is. Dat kader is voor Thomas van Aquino de door God geschapen natuurlijke orde, voor de reformatoren Gods geboden en voor de verlichtingsfilosofen de door de rede ontdekte universele morele wet. Als een rode draad loopt door al deze visies de overtuiging dat de moraal aan onze subjectieve waarde-toekenning voorafgaat.

Het voluntarisme dat zich in de huidige cultuur breed heeft gemaakt, heft dat onderscheid tussen kader en invulling op: ook de basiswaarden, de grote verhalen, de visies op het goede leven en de ultieme morele werkelijkheid zijn voorwerp van menselijke waardentoeckenning geworden. Dat heeft in de medische ethiek veel ingrijpendere gevolgen dan een nadruk op autonomie als schildrecht of als claimrecht. De door Dupuis genoemde 'zelfbeschikking in de zin van zelfmanipulatie' komt nog het dichtst bij het voluntarisme. Gaat het om de vraag wat waardevolle doelen en juiste middelen zijn, dan is de mens moederziel alleen en heeft geen andere, laatste instantie om waarde en zin aan te ontleen. Hij wil dat ook niet: hij wantrouwt de visies van medemensen, inclusief en vooral die van dokters vanwege de hen kenmerkende mengeling van macht en belang. Als er al een morele orde buiten hem zou bestaan, wat niet waarschijnlijk is, dan is die niet kenbaar en dus irrelevant. Voor velen is een buiten ons bestaande morele orde zelfs een vijand, een spelbederver, een intrigant. Voor mij is belangrijk wat ik belangrijk acht. Alleen zo'n vergaande (en zoals Dupuis stelt: niet-Kantiaanse) visie op morele autonomie verklaart naar mijn mening de scherpte van de Nederlandse discussies in medisch-ethische zaken en het onbegrip waartegenover wij ons als ethici in het buitenland gewoonlijk moeten verantwoorden. Bedroevend dieptepunt daarbij was het interview waarin toenmalig minister Borst van Volksgezondheid sprak over 'mensen die zich te pletter vervelen maar zich helaas niet dood vervelen'. (4) Iemand's subjectieve ervaring – zich vervelen – werd hierbij als uitgangspunt genomen voor een beoordeling van de vraag of het leven nog waarde heeft én voor de vraag of het vervolgens juist kan zijn aan een ongewenst leven een einde te maken. Een ander voorbeeld zijn discussies over de wenselijkheid van een leven met het syndroom van Down, al bepalen hier vooral de subjectieve visies van 'derden' (ouders in plaats van de kinderen) de maat.

Het mag irritant voorkomen dat we hierbij weer uitkomen bij thema's als euthanasie en abortus, maar de medische ethiek heeft laten zien dat bij uitstek daar de volle en uiterste betekenis van het autonomiestreven duidelijk wordt. Actieve levensbeëindiging in de eerste of laatste levensfase mag men pogen te zien als een protest tegen het voortgeschreden medische kunnen, maar met meer recht zijn zij geen protest daartegen, maar een actieve inzet van dat medische kunnen tot de ten uitvoerlegging van de eigen autonomie. Om die reden denk ik dat de analyse van Dupuis de diepte van het autonomiestreven van veel patiënten onvoldoende peilt. Actieve levensbeëindiging lijkt me, met name in situaties van 'levensmoeheid', niet langer een voorbeeld van een protest tegen het invasieve gedrag van dokters. Als patiëntenautonomie érgens op het terrein van de theonomie komt, dan toch wel in het bepalen van de vraag of een leven nog waard is om beschermd te worden en in de vraag of men een mensenleven mag beëindigen. Als het daar niet is, waar dan wel?

2. Autonomie of natuurlijkheid

Een tweede kanttekening wil ik plaatsen bij het onderscheid dat Dupuis aanbrengt tussen een protestants-christelijke en een rooms-katholieke ethiek. Feitelijk is dit geen kritiek, maar de trieste vaststelling dat zij grotendeels gelijk heeft. Volgens Dupuis stuit in de rooms-katholieke zedenleer iets wat 'tegen de natuur' is op grote bezwaren, terwijl in het protestantisme de natuurlijke zedenwet veel minder zwaar weegt. Het



protestantisme, met zijn nadruk op Gods geboden, zou zich weer beter met de plichtethiek en de autonomie van Kant verdragen die zoals bekend een tegenstander was van de natuurwet.

Dat klopt natuurlijk allemaal wel. En als protestant heb ik dan ook altijd met enige verwondering gekeken naar hoe het rooms-katholicisme op basis van het begrip 'natuurrecht' tot in mijn ogen soms merkwaardige conclusies kwam, conclusies die ik noch bijbels-theologisch noch rationeel kon verantwoorden, noch direct vond voortvloeien uit het natuurrecht. Omgekeerd kijkt menig rooms-katholiek met bevreemding ethieken bij wie het natuurrecht nog niet eens in een voetnoot voorkomt, en wier enige morele principe dat van de contextgebondenheid en de uniciteit van elke morele keuze lijkt te zijn. De Amerikaanse ethicus James M. Gustafson heeft over deze schijnbare tegenstellingen een prachtig boek geschreven: *Protestant and Roman Catholic Ethics*. (5) Volgens hem kent de christelijke ethiek in bijna al zijn vormen spanningsverhoudingen tussen:

- * worden en zijn;
- * proces en structuur;
- * dynamiek en orde;
- * verandering en continuïteit;
- * vrijheid en bepaaldheid;
- * geschiedenis en natuur;
- * wet en genade/evangelie.

Traditioneel concentreert de protestantse ethiek zich meer op de eerste van de twee polen (vrijheid, verandering, genade, etc.) en de katholieke ethiek op de tweede (orde, natuur etc.). Gustafsons waarneming is dat in moderne katholieke werken sinds het tweede Vaticaanse concilie de nadruk langzaam is verschoven in de richting van begrippen als vrijheid en verandering (in het schema een verschuiving naar links) en dat protestantse ethieken juist meer oog hebben gekregen voor de noodzaak van respect voor de natuurlijke orde (een verschuiving naar rechts). (6) Interessant in zijn analyse is dus dat protestantisme en rooms-katholicisme bezig zijn aan een toenadering.

Voor zo'n toenadering lijkt het me de hoogste tijd. Laten we wel bedenken dat het Luthers bedoeling nooit is geweest om af te komen van het natuurrecht. Hij was ertegen dat sommigen meenden dat ze op de genade recht hadden en meenden zich eigenmachtig de genade toe te kunnen eigenen. Hij zag daarbij de 'aflaat' als hoofdschuldige. Dat bij hem het natuurrecht nog overeind staat, blijkt wel uit het feit dat Luther, anders dan Calvijn, maar twee zogenaamde gebruiken van de wet (Gods geboden in brede zin verstaan) kent: de wet als kenbron van onze zondigheid en de wet als regel voor het goed functioneren van een maatschappij. Luther kent niet Calvijns 'derde' gebruik van de wet: de wet als basis voor een speciale christelijke ethiek. Daardoor vallen bij Luther natuurrecht en Gods geboden nog praktisch samen.

Luther vond dus dat je de genade niet mag toe-eigenen. Ironisch genoeg is dát nu precies wat protestantse theologen in de afgelopen eeuwen nogal eens hebben gedaan. Met de nadruk op individuele verantwoordelijkheid, persoonlijke levensheiliging, de verdorven status van de natuurlijke orde en de vrijheid van God ontstond er per saldo een ethiek waarmee je erg veel kanten op kon. De zogenaamde situatie-ethiek is een voorbeeld van zo'n protestantse ethiek. (7) Het resultaat is een moraal die weinig meer met de werkelijkheid zoals wij die aantreffen te maken heeft. God is toch vrij? Hij is toch met iedere gelovige op een unieke manier verbonden? Hij trekt toch met zijn volk mee?

Een tegenbeweging zoals Gustafson die signaleert – een protestant die zich met het natuurrecht inlaat – treffen we aan in de ethiek van Oliver O'Donovan. (8) O'Donovan pleit voor een rehabilitatie van de natuur, maar dan



wel de natuur gezien door de bril van de opstanding. Volgens hem is de lichamelijke opstanding van Christus hét teken dat God de schepping niet heeft afgeschreven. De opstanding is een vindication of creation, een herstellende vernieuwing van de natuur. Met Thomas en de reformatoren erkent O'Donovan dat de natuur gecorrumpeerd is en je er dus geen betrouwbaar moreel kompas aan hebt. Bovendien zijn ook ons waarnemingsvermogen en de rede waarmee we de 'natuur' zouden moeten duiden, niet betrouwbaar. Maar dat is iets anders dan te zeggen dat de natuur en onze kenvermogens er bij de bepaling van de moraal niet meer toe doen. Het is God om de schepping te doen, en het is er de christelijke theologie dus om te doen een helderder beeld te krijgen van hoe de schepping (mens, natuur, kosmos) zijn bedoeld. Daar mag de moraal vervolgens zijn conclusies aan verbinden.

Dupuis heeft met haar kenschetsing van de protestantse en rooms-katholieke ethiek dus gelijk, maar, zo zeg ik als protestant: helaas. Haar analyse verklaart waarom veel protestanten het begrip 'autonomie' in de gezondheidszorg zo vrij en zo los invullen als zij doen. Het gevolg is dat de protestantse ethiek in toenemende mate een weerspiegeling is van de postmoderne cultuur waarin wij leven, compleet met de daarbij behorende pluraliteit en spraakverwarring. Zodoende is autonomie per saldo niet veel meer dan een beredeneerde vorm van subjectivisme, waardoor op de wensen van patiënten geen redelijke kritiek meer mogelijk is. Als iemand iets wenst, of het nu een plastisch chirurgische operatie is of hulp bij zelfdoding, of een evident zinvolle behandeling weigert, zijn de enig zinvolle vragen: 'Wilt u dit echt?' en 'Past uw verzoek wel bij uw levensverhaal en bij de rest van uw waarden?' De sterke nadruk die sommige protestanten leggen op de Schrift wil zo'n subjectivering van de moraal voor zijn, maar heeft weer als nadeel dat gelovigen en niet-gelovigen nauwelijks een common ground hebben om over de plausibiliteit van sommige autonomie-claims in gesprek te gaan. Wie zich, of hij nu protestants of rooms-katholiek is, inzet 'voor het leven' (pro vita humana), doet er goed aan om zich rekenschap te geven van de wijze waarop men door de eeuwen heen, en met vallen en opstaan, een normatieve status heeft toegekend aan de natuur en de rede. zijn.

NOTEN

[size=x-small]1. W.J. Eijk, 'Zelfbeschikkingsrecht: begrensd of onbegrensd?'; H.M. Dupuis, 'Eigen keuzen van de patiënt: schildrecht versus claimrecht' in dit nummer van Pro Vita Humana.

2. De term 'verticale' autonomie wordt niet door Dupuis gebezigd; we kunnen ook spreken van 'autonomie in theologische zin'.

3. Niet dat virtuele werelden onbelangrijk zijn. Sinterklaas is een virtuele werkelijkheid, maar is daarom niet minder belangrijk voor ons. Een ander voorbeeld is de manier waarop in de virtuele wereld van reclames wordt getracht om productmerken te vestigen. Wanneer iets door een bekende Nederlander wordt aanbevolen – of, nog beter, die bekende Nederlander blijkt iets thuis gewoon te gebruiken – wint het in de beleving van de meeste kijkers aan waarde. Die waarde is weliswaar gebonden aan objectieveerbare kenmerken als prijs en bruikbaarheid, maar verwijst in veel reclames ook naar subjectieve maatstaven als dat iets 'cool is', 'bij jou past', is wat 'jij wilt' of 'een bepaald gevoel geeft'.

4. NRC Handelsblad, 14 april 2001.

5. James M. Gustafson, Protestant and Roman Catholic Ethics: Prospects for Rapprochement, Chicago 1977.

6. Overigens moeten we bedenken dat in de theorie van het natuurrecht 'natuur' altijd ook het gebruik van de rede impliceert. Er is allerm minst sprake van een afleiding van normen uit natuurlijke standen van zaken.

7. Zie James M. Gustafson, 'Context Versus Principles: A Misplaced Debate in Christian Ethics,' Harvard Theological Review, 58, 3 (April 1965), pp. 171-202.

8. Oliver O'Donovan, Resurrection and Moral Order: An Outline for Evangelical Ethics, Leicester 1994; uitstekend toegankelijk gemaakt in G.G. de Kruijf, Christelijke ethiek. Een inleiding met sleutelteksten, Zoetermeer 1999, 80vv.[/size]