

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 Filippijnen, 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.

Vooraf 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 gevangenisregime 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 gebeven 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-patiëntrelatie 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 omstreden ‘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 (tegelijktijd 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, medemensen, 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 encycliek *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 Spondor 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 scheppingsordering 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.