

"Een ziek mens is geen kapotte auto"¹

Pieter Fokkink in gesprek met Els Borst, opgetekend door en Allan Varkevisser²

Voor D66 dient de menselijke maat centraal te staan in het stelsel van de gezondheidszorg. Zowel in politiek-bestuurlijke zin als in de relatie tussen arts en patiënt. Hervormingen zullen ongetwijfeld op gevestigde belangen en culturele barrières stuiten. Arts, minister, politica en wetenschapster Els Borst ziet echter geen onoverkomelijke hindernissen.

In de congresstekst voor het najaarscongres wordt het stelsel van de gezondheidszorg de maat genomen waar het gaat om de aandacht voor de communicatieve verhouding tussen arts en patiënt. Het oordeel is hard: door de voortdurende aandacht voor doelmatigheid en beheersbaarheid is de relatie tussen zorgverlener en patiënt ondergesneeuwd geraakt. Het stelsel van de gezondheidszorg heeft een sterk technocratische signatuur gekregen en er is nauwelijks meer aandacht voor het perspectief van de patiënt.

De gezondheidszorg is voor D66 een belangrijk veld, waarop veel te winnen en te verliezen valt. En niet alleen omdat de lijsttrekker tevens minister van Volksgezondheid is. Voor D66 komt volgens de eerder genoemde congresstekst "In de sector (.) een aantal waarden samen die D66 hoog in het vaandel heeft staan. Dan gaat het om de zorg voor het individu en de aandacht voor de menselijke maat, de zorg voor goede informatie en de aandacht voor wederzijdse communicatie, en tenslotte om de zorg voor de vrije toegankelijkheid van de aandacht voor het democratisch toezicht." In het hierna volgende gesprek is de eerst politiek verantwoordelijke voor deze sector en deskundige bij uitstek, minister Els Borst, gevraagd wat zij van deze diagnose vindt en wat zij meent te kunnen doen aan het realiseren van deze voor D66 zo belangrijke idealen binnen de gezondheidszorg. Een vakminister over de deskundigheidsmacht van de arts, het zelfhelend vermogen van mensen en de toelaatbaarheid van technologische ontwikkelingen.

Het beeld van de gezondheidszorg als een in zichzelf gekeerd systeem dat zich op geen enkele manier aanpast aan de patiënt is juist, maar de sector zelf heeft deze diagnose gelukkig ook al gesteld. Zo hebben de artsenorganisaties in de afgelopen jaren zelf enkele congressen aan het onderwerp communicatie gewijd. In de inleidingen bij deze congressen stond ook dat men zich realiseerde dat er op het vlak van de communicatie een groot probleem dreigt te ontstaan. De medische stand is zo in de techniek verdwaald geraakt en heeft zich daar zo in teruggetrokken, dat men de aansluiting verloren lijkt te hebben met datgene waar de patiënt mede behoefte aan heeft: menselijke aandacht en een goed gesprek. De diagnose is meestal snel gesteld en men heeft het technische antwoord bij de hand, maar een mens is geen kapotte auto. Er is meestal meer aan de hand.

Tijdens deze congressen werd ook veel aandacht geschonken aan het verschil in benadering van de patiënt tussen mannelijke en vrouwelijke artsen. Meer dan de helft van de medische studenten bestaat uit vrouwen en de vrouwelijke artsen zijn dus sterk in opkomst. En dat heeft de aandacht voor het onderwerp communicatie mijns inziens versneld. Vrouwen hechten over het algemeen in hun werk sterker aan het communicatieve element. Uit onderzoek blijkt dat zij gemiddeld langer met hun patiënt praten en ook beter, opener, naar de patiënt luisteren.

Voor mij staat voorop dat de patiënt altijd centraal dient te staan: de klant hoort koning te zijn in de gezondheidszorg. Het gaat tenslotte om zijn of haar lichaam en/of geest. De patiënt heeft bovendien al voor de zorg betaald in de vorm van premies. In feite zou de patiënt in een handels situatie dus de dominerende partij moeten zijn.

Echter, in de praktijk is het zo dat de patiënt zich telkens moet aanpassen aan het systeem van de gezondheidszorg. Langzamerhand begint zich nu gelukkig een omslag af te tekenen

¹ Gepubliceerd in IDEE, Tijdschrift van het Wetenschappelijk Bureau van D66, 18^e jaargang nr 5, oktober 1997 pag. 13-16, met aanvullende beschouwing door Pieter Fokkink pag. 18-21 geheel in overeenstemming met Els Borst, zoals zij dat in de NRC van 28 juni 1997 al had verwoord.

² Pieter Fokkink is bestuurssecretaris van de Stichting Wetenschappelijk Bureau, lid van de Programma-commissie en voorzitter van de redactie van Idee en Allan Varkevisser is eindredacteur van IDEE.

dat het systeem zich aan de patiënt dient aan te passen. Dat komt ook naar voren uit begrippen als 'zorg op individuele maat' en het 'zorgcontinuüm'.

In de geestelijke gezondheidszorg bijvoorbeeld betreft men steeds meer en vaker cliënten bij het beantwoorden van de vraag hoe men in een bepaalde regio de zorg aan psychiatrische patiënten wil verlenen. Regelmatig ziet men RIAGG, psychiatrisch ziekenhuis en soms RIBW met elkaar fuseren. Zodoende ontstaat een multifunctionele eenheid die ervoor kan zorgen dat de patiënt niet meer tussen wal en schip hoeft te vallen. In iedere fase van het ziekteverloop kan dan passende zorg worden verleend.

Goed, de patiënt dient centraal te staan en het systeem van gezondheidszorg dient zich daaraan aan te passen, maar daarmee is nog niets gezegd over de rol van de politiek.

D66 kan bijvoorbeeld proberen politieke druk uit te oefenen om dit aanpassingsproces te versnellen. Dit is onder andere mogelijk door meer macht bij de patiënten te leggen. Het begrip 'empowerment' is daarop goed van toepassing. Daarbij draait het voor mij om de vraag hoe je als minister mensen, in dit geval patiënten, meer macht kunt geven? Nieuwe wet- en regelgeving speelt daarbij een belangrijke rol. Vandaar dat ik met veel vreugde, ondanks de enorme tegenstand, de wet medezeggenschap van patiënten door de Tweede en Eerste Kamer heb geleid.

Waarop was die tegenstand gebaseerd?

Het CDA was vooral tegen vanuit een soort regentenhouding. Patiënten mogen het niet voor het zeggen krijgen binnen instellingen, volgens het CDA. Daar zijn besturen en directies voor, zo redeneert men.

Maar ook artsen, die op zich positief staan tegenover medezeggenschap, beweren dat de patiënt zelf vaak aangeeft dat de arts het maar moet zeggen. Een grote groep patiënten blijft zich zeer afhankelijk opstellen tegenover de deskundige arts.

Ik heb dat zelf ook wel ervaren in mijn persoonlijke contacten binnen de gezondheidszorg. Maar je kunt naast de wetgeving als medezeggenschap en klachtrecht, bijvoorbeeld ook de patiëntenorganisaties stimuleren. Zij kunnen tegenwicht bieden en zodoende als 'countervailing power' optreden tegenover de arts. Daarom richten we dit jaar nog een patiënten fonds op waarvoor in totaal 22 miljoen gulden beschikbaar komt.

Ik heb zelf in mijn naaste omgeving gemerkt wat de betekenis kan zijn van patiëntenorganisaties. Mensen met dezelfde ziekte kunnen via zo'n organisatie elkaar ontmoeten, leren kennen, informeren en ook steunen. Vooral bij chronische ziektes gaat dit op. Zo'n groep van chronische patiënten gaat zich na verloop van tijd manifesteren als een groep van ervaringsdeskundigen die vinden dat de arts ook eens naar hen moet leren luisteren. En ze juttten elkaar ook op om naar een andere arts te stappen als de eerder toegewezen arts niet bevalt. Op die manier wordt de kritische houding van patiënten als klant bevorderd. Bij incidentele ziektes blijven patiënten sterk afhankelijk van de houding van de artsen. Maar verpleegkundigen kunnen in dit proces een belangrijke rol spelen. Zij hebben meestal minder de neiging om zich op een voetstuk te plaatsen. Aan de andere kant kunnen zij op hun beurt de organisatie van het ziekenhuis en vinden het belastend als je als patiënt buiten de regels om iets wilt. Zo moet je vaak 's morgens al bepalen wat je de volgende avond wilt eten.

Je zou natuurlijk ook iemand met medische deskundigheid maar onafhankelijk van de medische instelling - zoals een huisarts - kunnen belasten met het versterken van de positie van de patiënt.

Ik denk dat de huisarts de patiënt goed moet begeleiden en helpen om z'n weg te vinden in het grote bolwerk van de gezondheidszorg. Ik heb zelf ooit een pleidooi gehouden voor het toewijzen van een zogenaamde begeleidingsarts aan ziekenhuispatiënten. Deze zou de patiënt dan gedurende zijn verblijf in het ziekenhuis kunnen begeleiden en waar nodig ondersteunen. Er zijn in ziekenhuizen veel jonge artsen die bezig zijn ervaring op te doen, in afwachting van een opleidingsplaats. Zij zouden daar heel geschikt voor zijn. Dan leren zij meteen te denken en te kijken vanuit het perspectief van de patiënt.

Artsen beweren zelf het deskundigheidsaureool nodig te hebben om vertrouwen te wekken. Artsen kunnen buitengewoon onzeker zijn over de kwaliteit van hun diagnose en het kan een negatief effect op de toestand van de patiënt hebben als die onzekerheid op de patiënt wordt overgedragen.

Dat is ook waar. Je hebt als arts uiteindelijk te maken met biologische verschijnselen en die zijn moeilijk te voorspellen. Je kunt een inschatting maken dat iets vanzelf over gaat, maar je hebt altijd te maken met een marge van onzekerheid. Je kunt de patiënt niet helemaal meenemen op je eigen niveau in de besluitvorming en aarzelingen. Dan zouden de meeste patiënten gillend de kamer uitlopen. Het is een spel en de term geneeskunst is wat dat betreft zeer op z'n plaats. Maar de artsen mogen zich daar niet achter gaan verschuilen en autoritair gaan doen. Het is toch een kwestie van respect, goed luisteren en daar waar mensen kunnen meebeslissen, moet je ze ook die kans geven.

Naar mijn overtuiging is het niet goed dat patiënten de regie over hun eigen leven uit handen wordt genomen. Het is ook niet bevorderlijk voor het herstel. Je moet je eigen kracht en weerstand juist gebruiken en ontwikkelen. Daarin ligt volgens mij ook het geheim van de alternatieve geneeskunst besloten. In de alternatieve geneeskunst ligt sterk de nadruk op het feit dat je jezelf moet genezen. Ziekte wordt daarbij niet als iets volslagen toevallig gezien, maar in verband gebracht met de eigen levensloop.

In alle kankerinstituten in Nederland krijgen patiënten tegenwoordig de mogelijkheid om naast de reguliere behandeling allerlei diëten te volgen, omdat men ook daar heeft ingezien dat de zelfwerkzaamheid aan het eigen herstel belangrijk is. Jezelf helemaal passief overleveren is niet bevorderlijk voor het herstel. Dat herstel moet ook komen uit - wat ik zou willen noemen - het zelfhelend vermogen van de mens. Ik weet wel dat zoiets moeilijk concreet te maken is of te kwantificeren, maar de artsen die er een beroep op doen zijn vaak heel succesvol.

Laten we even terugkeren naar het thema van de relatie zorgverlener-patiënt. Wat kunnen we nog meer doen om het ideaal van gelijkwaardigheid tussen arts en patiënt dichterbij te brengen?

Naast wet- en regelgeving en geld voor patiëntenorganisaties, is er ook nog zoiets als 'management by speech': overal uitstralen dat je het belangrijk vindt. Bijvoorbeeld als er nieuwe richtlijnen worden ontwikkeld. Ik ga in de Kamer binnenkort discussiëren over het versterkingsbeleid in verpleeghuizen. Ik vind dat het beleid met betrekking tot versterven transparant moet zijn en dat men verantwoording tegenover de familie van de patiënt en de samenleving moet afleggen over wat er feitelijk wordt gedaan. Er dient een richtlijn te komen over hoe men met het onthouden van voedsel in verpleeghuizen moet omgaan. Deze richtlijn wordt dan ter toetsing aan de Gezondheidsraad voorgelegd. En ik heb de raad al gezegd dat zij daar niet alleen de ethici, de juristen en de artsen naar moet laten kijken, maar dat zij ook de familie van bijvoorbeeld Alzheimer patiënten erbij moet betrekken. Door zo'n eis te stellen aan de Gezondheidsraad wordt de positie van de patiënt, in dit geval via de familie, bevorderd.

Het beleid rond 'versterven' is vaak erg ondoorzichtig. Mensen weten vaak niet wat ze van een instelling kunnen verwachten wanneer ze met name demente familieleden of verwanten daar moeten achterlaten. Er heerst nog steeds een enorm taboe op het spreken over de dood, zelfs buiten de openbaarheid, en dat slaat terug op het 'versterven'. Hoe kan het beleid binnen instellingen ten aanzien van het versterven dan transparant worden gemaakt?

Het valt mij op dat we op het gebied van de techniek wel alles transparant proberen te maken. Als het goed afloopt met de patiënt, is elke arts bereid om alles uit en te na voor de televisie uit te komen leggen. Maar als de vraag aan de orde is hoe we omgaan met het sterven en wat ons beleid is omtrent het levenseinde van een demente patiënt, dan is die bereidheid er vaak niet. Het zijn natuurlijk allemaal gevoelige en genuanceerde processen, dat begrijp ik best, maar door er niet helder over te zijn creëer je volgens mij juist onrust. Deze discussie raakt ook aan een typisch D66-punt: zelfbeschikking. Je moet zelf je keuzes kunnen maken. Als je dement bent, kun je nog maar op één manier laten weten wat je wilt, namelijk door dingen te weigeren. Als een patiënt herhaaldelijk voedsel en vocht weigert en het is iemand van wie het kaarsje aan het uitdoven is, en je geeft zo iemand dan toch vocht en voedsel, dan ben je bezig met dwang. En dat vind ik verkeerd.

In de media wordt sterk het beeld gevestigd dat de politiek vooral bezig is met beheersing van de kosten en verhogen van de efficiency binnen de gezondheidszorg. Het thema van de machtsrelaties en de positie van de patiënt krijgt relatief weinig aandacht.

Dat is inderdaad heel jammer. We dienen dat beeld te corrigeren, onder andere via ons verkiezingsprogramma. Eigenlijk zou het geld een achtergrondverschijnsel moeten zijn. Als wij als

D66-ers het hebben over gezondheidszorg, dan denken we in de eerste plaats aan de menselijke maat en aan het primaire proces: iemand is ziek en hulpbehoevend en vraagt en krijgt hulp van zorgverleners. Aan de andere kant is het wel zo dat de vraag naar gezondheidszorg min of meer oneindig is. Je kunt geen gezondheidszorg politiek voeren zonder een kostenbeheersingssysteem op te leggen. Als je dat niet zou doen, dan zouden de bomen onherroepelijk tot in de hemel groeien.

Verantwoordelijk voor de groei van de vraag naar gezondheidszorg worden vaak de demografische en de technologische ontwikkelingen genoemd. Er zijn echter heel duidelijk 'culturele' aspecten aan de orde. Het typisch moderne ideaal van 'een lang en gezond leven' bijvoorbeeld.

Culturele elementen zijn heel belangrijk in de gezondheidszorg. Als je verschillende landen met elkaar vergelijkt, zelfs binnen Europa, dan bestaan er grote verschillen. In Duitsland bestaan ziekten die wij niet kennen en andersom. Wat is gezond? En meer in de sfeer van de psychiatrie: Wat vinden we nog normaal gedrag? De culturele factor is ook van belang bij de beantwoording van de vraag met welke mate van ongezondheid we genoegen nemen. Gezondheid is namelijk moeilijk te definiëren. Ik voel me bijvoorbeeld gezond zolang ik nog goed kan functioneren. Maar als ik me gezond voel, ben ik dan ook echt gezond? In veel gevallen gaat dat wel op. Iemand met suikerziekte, die goed in balans is, hoeft zich niet ziek te voelen. Naarmate wij mensen ouder worden, krijgen we allemaal kwaaltjes die we niet eens meer als zodanig benoemen. Maar je kan natuurlijk ook met dat alles naar de dokter lopen en eisen dat hij/zij er wat aan doet.

Dat laatste wordt wel in hoge mate beïnvloed door het denken over ziekte en gezondheid, dus door de cultuur. We hebben een soort perfectionistische cultuur waarin alles wat dat ideaal verstoort ook onmiddellijk moet worden verholpen. Vrijwel niemand durft er openlijk voor uit te komen, maar feitelijk mankeert iedereen wel iets. Hoe creëren we een maatschappelijk klimaat waarin mensen van zichzelf en elkaar accepteren dat dit soort kleine verstoringen er nu eenmaal zijn?

Afgezien van het kostenaspect loert in een perfectionistische cultuur ook meteen het discriminatie-aspect om de hoek. Als je van jezelf geen hapering of oneffenheid accepteert, ga je ook een ander die zichtbaar iets mankeert minder mooi en geslaagd vinden.

Ik denk dat het er uiteindelijk om gaat of mensen nog naar eigen inzicht en vermogen kunnen functioneren. Kan iemand doen wat hij/zij wil doen? Mensen met een handicap kunnen hun eisen op een indrukwekkende manier bijstellen. Ik heb zulke mensen vaak oprecht horen zeggen hoe gelukkig ze zijn.

Mensen moeten leren willen wat ze kunnen. Maar hoe kun je dat vanuit de politiek bevorderen? We hebben lange tijd mensen die iets mankeerden in een keer helemaal afgeschreven vanuit dat perfectionistische beeld.

Er komt binnenkort een rapport van McKinsey uit over onder meer de verbergen werkloosheid in Nederland. We hebben inderdaad veel mensen in Nederland het etiket 'arbeidsongeschikt' gegeven. Veel van deze mensen willen en kunnen werken en willen 'erbij horen' via het werk. Werk is een manier om deel van de maatschappij te zijn, collega's te ontmoeten, het gezellig te hebben. We moeten dan ook blijven proberen om een plek op de arbeidsmarkt te creëren voor mensen met bijvoorbeeld een chronische ziekte.

Voor D66 is Nederland alleen een goed land, als iedereen er ook bij mag horen. Vanuit de fractie is veel tegen de uitsluiting gedaan via bijvoorbeeld de wet op de keuringen. Maar naast wet- en regelgeving gaat het natuurlijk ook om een houding van onder andere werkgevers.

Er zijn technologieën in de gezondheidszorg die mensen helpen te voldoen aan het ideaal van de perfectionering, zoals bijvoorbeeld plastische chirurgie. Is het denkbaar vanuit normatieve overwegingen sommige technologieën niet beschikbaar te stellen of niet te bevorderen?

We kennen inmiddels de genderkliniek waar een geslachtskeuze wordt bepaald om niet-medische redenen. De D66-fractie is van mening dat als mensen dat per se willen en ze zijn goed voorgelicht over de geringe effectiviteit van de behandeling, dan mag je ze niet beletten. Maar aan de andere kant vormt het ook een aanbod. Mensen redeneren toch dat als die voorziene er eenmaal is en het draagt ook nog de naam 'kliniek', dan zal er toch wel iets van waar zijn.

Over het algemeen huldigt u een pragmatisch standpunt ten aanzien van technologische ontwikkelingen: eerst maar eens kijken wat er in de praktijk precies gebeurt en dan pas oordelen.

Ik zal niet snel 'nee' zeggen tegen wetenschappelijke ontwikkelingen. Ik word daarin gesteund door specifieke voorbeelden uit de historie. Een eeuw geleden was de anesthesie onderwerp van enorme ethische discussies in Nederland. Het feit dat je iemand eerst bewusteloos moest maken om hem vervolgens te kunnen opereren was voor veel mensen onaanvaardbaar. De bloedtransfusie, het bloed van de één inbrengen in het lichaam van een ander, was voor velen ook een stap te ver.

Wij zijn anno 1997 verwickeld in onze eigen discussies. Wij roepen ook van bepaalde dingen dat het niet kan, maar hoe zal daar over 100 jaar over gedacht worden? Nu is er geen enkel moreel argument meer te bedenken tegen bloedtransfusie of anesthesie. We zijn allemaal kinderen van onze eigen tijd en we moeten niet te snel roepen dat een bepaalde technologie een stap te ver zou zijn. We moeten proberen het zo goed mogelijk moreel te doordenken.

Veel technologische ontwikkelingen vloeien voort uit de behoefte om ze toe te passen. Artsen worden geconfronteerd met problemen en gaan daarop in.

Dat is waar, maar de onderzoekers aan onze universiteiten zijn niet te vergelijken met professor Sickbok uit de verhalen van Ollie B. Bommel. Professor J.P.M. Geraedts aan de Universiteit van Maastricht heeft onderzoek gedaan naar pre-implantatie technieken waarmee je erfelijke ziekten kunt opsporen alvorens het embryo terug te planten in de baarmoeder. Hij startte dit onderzoek omdat er echtparen bij hem kwamen met een vreselijke ziekte in de familie, die niet meer zwanger durfden te worden. En door het ontwikkelen van deze techniek hoopte hij deze mensen te kunnen helpen.

De rol van de overheid en politiek omtrent de toelaatbaarheid van bepaalde technologieën is moeilijk vast te leggen. Ik denk dat we in onze samenleving moeten proberen om te verkennen welke ontwikkelingen we met elkaar nog kunnen dragen en welke ontwikkelingen we een stap te ver vinden. Je bent met elkaar steeds grenzen aan het verkennen waarbij je op een bepaald moment piketpalen neerzet. Het resultaat is wel datje enigszins meebeweegt met de technologische ontwikkelingen.

Is klonen in bepaalde gevallen volgens u toegestaan? Bijvoorbeeld in de situatie dat een echtpaar een kind heeft met een aandoening waardoor de behoefte ontstaat aan genetisch identiek beenmerg. Met het beenmerg van een gekloond embryo zou het kind kunnen worden genezen.

In dat geval wordt er een nieuw kind gecreëerd voor puur instrumentele doeleinden. Persoonlijk trek ik daar een grens en als samenleving doen we dat ook. Je kunt niet alle ziekten en kwalen genezen. Er zijn nu eenmaal ziekten die leiden tot de dood. Het leven zelf leidt ook tot de dood. Als we dat niet meer kunnen accepteren, gaan we de gekste dingen doen.

Vorbij de (on)zalige onwetendheid

Zelfbeschikking en vrijheid tegenover de ontwikkeling van medische technologie

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

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

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

Gedurende de laatste decennia heeft de ontwikkeling van de medische technologie een hoge vlucht genomen. De manier waarop wij oplossingen voor onze gezondheidsproblemen trachten te zoeken is primair technologisch van aard. De basismotivatie voor de ontwikkelingen ligt in de - niet altijd even belangeloze - nieuwsgierigheid van mensen en in de onbedwingbare wens 'problemen' met betrekking tot het leven te willen 'oplossen'. De overweldigende aandacht in de media voor medisch-technologische onderwerpen geeft aan dat we het hart van onze huidige cultuur raken. Programma's als AC-TV en Chirurgenwerk geven een kijk in de wondere wereld van het medisch-technologische handwerk. Kritische vragen naar de grenzen aan de repareerbaarheid van de mens worden niet gesteld. Het lijden dient verlicht en daartoe is alles mogelijk. Ondertussen dringt het beeld van het menselijk lichaam als 'bouwpakket' tot ons door: reparabel en op vrij veel onderdelen vervangbaar. De voorbeelden die worden gegeven gaan veelal over mensen, die zonder traceerbaar eigen toedoen lijden. Niemand zal het in z'n hoofd halen te zeggen dat een technologische ontwikkeling in dat geval ontoelaatbaar is. En de technologie discrimineert zelf ook niet tussen 'door eigen toedoen' en 'niet door eigen toedoen'.

Moderne technologie dringt overal binnen

Het meest in het oog springend zijn de technologische ontwikkelingen met betrekking tot het scheppen, in stand houden en beëindigen van het menselijk leven. De technologieontwikkeling dwingt de hedendaagse mens om zelf de verantwoordelijkheid te nemen voor die zaken, die tot voor kort als onbeïnvloedbaar gegeven op de mens afkwamen. Het is die eigen verantwoordelijkheid met de daarmee gepaard gaande onzekerheden omtrent de juistheid van de te maken keuzen, die velen als 'bedreigend' ervaren.⁴ We beoordelen dat in termen van vrijheid en zelfbeschikking. De moderne technologie dringt - overigens op ons eigen verzoek en soms zelfs sterk verlangen - het menselijk lichaam binnen, inmiddels vanaf het vroegste stadium van ontwikkeling. Wat we voorheen niet konden zien, kunnen we nu te weten komen en dat stelt ons voor volstrekt nieuwe morele dilemma's, voorbij de (on)zalige onwetendheid. En wat doe je dan? Het feit dat de technologische mogelijkheid bestaat van alles te 'kunnen' weten over een toekomstig kind, wil nog niet zeggen dat je het ook 'moet' willen weten. Mensen hebben de vrijheid het niet te willen weten. Tasten diegenen, die de vrijheid nemen iets niet te willen weten, de vrijheid van anderen aan? Voorshands niet, tenzij men het niet 'willen' weten het best gegarandeerd ziet door te belemmeren dat anderen het voor zichzelf wel 'kunnen' weten; het stopzetten van de technologische mogelijkheden dus. An-

³ Pieter Fokkink is universitair docent politieke filosofie en ethiek en voorzitter van de projectgroep over voortplantingstechnologie en genetica. Binnenkort verschijnt van hem een SWB-publicatie over 'Medische technologie en gezondheidsethiek'.

⁴ Mensen worden gauw ongerust wanneer het gevoel van weten wat er gaande is, daar greep op kunnen hebben, verdwijnt. Nu langzamerhand bekend wordt dat in landen als de Verenigde Staten, Canada en Zweden van vóór tot ver ná de nazitijd veredelings-gemotiveerde sterilisatieprogramma's zijn uitgevoerd, zijn openheid, openbaarheid en controleerbaarheid essentiële vereisten in deze.

derzijds dienen 'niet-willen-weters' te worden gevrijwaard van de maatschappelijke druk alles te moeten willen weten, wat je kunt weten en overeenkomstig te handelen. Het zal zeker in de toekomst de toetssteen worden van de vrijheidscultuur in een samenleving, hoe wij met deze problematiek omgaan. Een ieders vrijheid dient in gelijke mate te zijn gegarandeerd.

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

Verplicht 'weten' ook tot 'handelen'?

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

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

Afwijkingen zijn de bron voor discriminatie. Het schoonheidsideaal is niet individueel, maar commercieel en collectief. We noemen het niet meer zo, maar 'ambitie' en 'perfectie' zijn de hedendaagse vormgevers van de 'survival of the fittest'. Normen over 'afwijkingen' worden vanuit de samenleving ingegeven en zijn met andere woorden niet individueel-persoonlijk maar sociaal-maatschappelijk geïndiceerd!

Solidariteit en vrijheid

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

Het voortschrijdend inzicht in de technologische mogelijkheden van prenatale diagnostiek vergt een onorthodoxe houding. Voorop moet staan dat in alle gevallen in het belang van de nakomelingen wordt gehandeld en aan toekomstige kinderen géén onnodige schade wordt aangericht. Omdat er een keuze is, is zowel het aanvaarden van het leven voor zichzelf en hun nakomelingen zoals het hen overkomt, als het leven bewust in overeenstemming brengen met opvattingen over hoe het eigen leven behoort te zijn, uitdrukking van vrijheid. De een is niet 'beter' dan de ander, dan wel meer of minder in overeenstemming met de 'natuur'. Het doet er niet toe waaraan men z'n opvatting ontleent, beide opvattingen dienen gerespecteerd te worden, onder de voorwaarde dat de dragers van de opvattingen elkaar ook respecteren. Gegeven het feit dat de maatschappelijke druk een keuze voor het uitdragen

van de zwangerschap niet bevordert, kan de vrijheid tot het doen van een keuze in die richting slechts dan aanwezig zijn, indien er in voldoende mate voorzieningen zijn, die de gevolgen van zo'n keuze mede helpen dragen. Dat is geen kwestie van aantasten van vrijheden van anderen, doch een kwestie van solidariteit. De zwaarste lasten zijn immers onmiskenbaar voor betrokkenen zelf. Daartegenover kan evenmin worden verlangd dat door afwezigheid van de mogelijkheid van prenatale diagnostiek die vrijheid het best is gewaarborgd, omdat daardoor andermans vrijheid ongedaan wordt gemaakt.

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

Mens kan zichzelf niet onteigenen

Zelfbeschikking vooronderstelt vrijheid, niet alleen bij de vraag naar abortus na diagnostiek, maar bijvoorbeeld evenzeer met betrekking tot het levenseinde. Zelfbeschikking is oorspronkelijk aan het mens-zijn als moreel beginsel en niet afgeleid van staat of gemeenschap. Zelfbeschikking is gefundeerd in de menselijke waardigheid en **onvervreemdbaar**! De mens kan zichzelf niet onteigenen en je kunt dus evenmin afzien van toekomstige zelfbeschikking door je in slavernij te begeven.

De ontkenning of de onteigening van zelfbeschikking is niet alleen strijdig met de menselijke waardigheid maar verplaatst de macht over elk mens naar autoriteiten [ambtenaren, artsen, prelaten of vorsten]. Wie beschikt over de mens, indien de mens dat niet zelf doet? Door ontkenning van de zelfbeschikking verliest de mens z'n morele status en wordt de duistere weg van macht en manipulatie over de mens geopend.

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

Wat is 'een goede dood'?

Het gaat om zelfbeschikking in vrijheid. Moreel gevoelige kwesties dienen in volle openheid en openbaarheid te kunnen worden besproken. Openheid inzake de opvattingen over wat 'een goede dood' voor ieder persoonlijk betekent en de ruimte die daarvoor kan worden geboden. Openbaarheid van 'praktijken' is noodzakelijk teneinde een sfeer van vertrouwen rond het sterven van mensen te laten bestaan. Dan zou de recente discussie over 'versterven' - het aan tafel noden van Magere Hein - niet zo'n opzien hebben gebaard. Het 'euthanasiedebat' moet gevoerd blijven, al is de term 'euthanasie' politiek onbruikbaar geworden.⁵ Indien beoogd wordt dat het handelen bij het beëindigen van het leven controleerbaar, met name op de gegarandeerde vrije wilsbeschikking van de patiënt berust, dan is toetsing vooraf effectiever dan strafrechtelijk onderzoek achteraf. Bij wilsbekwaamheid is de cruciale vraag óf de wilsbeschikking van de betrokkene wel in volle vrijheid tot stand is gekomen en dient de beoordeling zich dáárop te richten.

Palliatieve zorg, zorg die erop is gericht het lijden van de patiënt te verlichten, is géén alternatief voor vrijwillige actieve levensbeëindiging, doch een noodzakelijke voorwaarde om de vrijheid van die vrijwillige actieve levensbeëindiging te kunnen garanderen, mits de vrijheid blijft bestaan de palliatieve zorg zèlf te kunnen beëindigen. Er bestaat géén **euthanasie**-artikel in het wetboek van strafrecht en dat is maar goed ook. Het is zinloos een politieke

⁵ *Het euthanasiedebat is behoorlijk vervuild door het multi-interpretabele gebruik van de term. Letterlijk betekent 'euthanasie' niets anders dan 'de goede dood', waardoor palliatieve zorg daar evenzeer onder valt. Ondanks alle goede bedoelingen 'euthanasie' in het politieke debat te beschouwen als 'levensbeëindiging op verzoek', is dat nauwelijks gelukt. Er wordt gesproken over vrijwillige en onvrijwillige euthanasie, euthanasie bij wilsbekwamen en wilsonbekwamen en euthanasie zonder verzoek.*

strijd te gaan voeren over de definitie van een begrip, dat voor het bereiken van goede wetgeving niet relevant is. Omdat we het over wetgeving hebben, zouden we er beter aan doen de term euthanasie te laten voor wat het is en in plaats daarvan precies te formuleren wat er nu eigenlijk mee wordt bedoeld.

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

Politiek onvermogen versus vernieuwing

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