

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Medische ethiek behoort tot het hart van het CDA

Het CDA heeft medische ethiek tot een controversieel onderwerp verklaard en is op dit gebied zelfs irrelevant geworden. Er is echter geen reden om de ideologische veren af te schudden, want Nederland komt op terreinen als euthanasie en hulp bij zelfdoding in een verbijsterend isolement terecht. Het CDA moet blijven luisteren naar de eigen traditie en denken vanuit menselijke waardigheid als grondbeginsel van waaruit de autonomie wordt afgeleid, niet omgekeerd.

door *Theo Boer*

De auteur is universitair docent ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit te Utrecht.

VOOR EENIEDER DIE IN DE MEDISCHE ETHIEK, de gezondheidsethiek en de bio-ethiek actief was, was het CDA in de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw een betrouwbare aanspreekpartner. Vanuit het Wetenschappelijk Instituut kwamen nota's met een hoog inhoudelijk niveau: *Genen en grenzen*, *Zinvol leven* en *Humane biotechnologie*.¹ In partijprogramma's werd in medisch-ethisch opzicht de smalle straat bevaren tussen de Scylla van het theocratisch denken en de Charybdis van kleurloosheid en compromisbereidheid. Qua strategie en beleid ging het CDA met zijn tijd mee, maar het bleef de standpunten tegelijk ijkten aan de eigen beginselen. En als het over die beginselen ging, werd ook altijd weer teruggегреpen op officiële standpunten die de rooms-katholieke kerk en de voorlopers van de protestantse kerk in Nederland op het gebied van bijvoorbeeld euthanasie of de status van het embryo hadden ingenomen.

Het CDA bracht daarmee in praktijk wat Gerrit de Kruif in zijn boek *Waakzaam en nuchter* 'Dubbel denken' noemt.² Op basis van de tweerijkenleer van Augustinus en de reformatoren betoogt hij dat een christen

in de politiek twee keer moet denken: één keer vanuit de eigen, diep door-dachte overtuigingen over wat het leven waardevol maakt, en één keer vanuit het oogpunt van een plurale maatschappij waarin je anderen de hand reikt. Beide niveaus moet je beheersen. Als je alleen op het niveau van de eigen levensbeschouwing denkt, kom je uit op een theocratie. Als je alleen op het niveau van de politieke besluitvorming denkt, kom je uit bij puur pragmatisme.

Het CDA speelt pragmatisme en principalisme niet tegen elkaar uit en is daarom al decennialang een partij die het dubbele denken in het bloed zit. Het noemt zichzelf liever christendemocratisch dan christelijk. Er zit een vertaalslag tussen de godsdienstige moraal uit de traditie en de politieke moraal die je aantreft in het partijprogramma. Die vertaalslag maak je niet noodgedwongen, maar overtuigd. Je knarst niet met je tanden als je de theocratie kunt verwezenlijken, want je *wilt* dat namelijk helemaal niet, zelfs al zou de partij een nulletje achter haar zetelaantal in de Tweede Kamer kunnen zetten. Het Godsrijk komt later wel – en kán ook door de mens niet tot stand worden gebracht.³ Met Luther belijden we de noodzaak van een strikte scheiding tussen kerk en staat. De omgang met *deep pluralism* zit de partij in de vezels.

MEDISCHE ETHIEK CONTROVERSIEEL

Of moeten we zeggen: zat? Want wie het eerste niveau van denken niet beoefent, heeft ook op het tweede niveau weinig te zeggen. Op de een of andere manier is het onderwerp ‘medische ethiek’ sinds het noodgedwongen inderhaast geconcipeerde conceptpartijprogramma 2010 tot controversieel onderwerp verklaard. Nu moet je soms om des vredes wille inderdaad besluiten om over brandbare kwesties maar even geen standpunt in te nemen. Maar het is onbegrijpelijk dat het onderwerp ‘medische ethiek’ controversieel is verklaard. Heeft het CDA op het terrein van de medische

De pacificatie van de medische ethiek binnen het CDA heeft ertoe geleid dat de partij op dit terrein oververdovend stil is geworden

ethiek dan alleen maar ruzie? Heeft het geen *common ground* om op te staan? En al zou iets controversieel zijn – wat medische ethiek mijns inziens echt niet is – juist dan zou je erover moeten spreken. Je zou dan kunnen afspreken dat de fractie zich op dit punt even niet uitlaat,

maar dat er in de partij juist gedegen over wordt gesproken. De enige reden waarom medische ethiek binnen het CDA controversieel is, is precies het feit dat erover wordt gezwegen. Wie met vrienden langs het huis van

de buren loopt en zegt: ‘Over *die* mensen zal ik het maar even niet hebben’, heeft de buren alleen al om die reden in diskrediet gebracht. Het besluit om de medische ethiek te apolitiseren schept dus op zichzelf al een nieuwe realiteit.

Met de medische ethiek heeft het CDA een van haar kroonjuwelen op het archiefkarretje gezet. En de pacificatie van de medische ethiek binnen de partij heeft ertoe geleid dat zij op dit terrein oorverdovend stil en deerniswekkend irrelevant is geworden. Wil het CDA het tweede denken weer kunnen beoefenen, dan moet het opnieuw het eerste onder de knie krijgen. Daarvoor moet de partij terug naar de bronnen en denken vanuit (menselijke) waardigheid als grondbeginsel van waaruit de autonomie wordt afgeleid, niet omgekeerd.

AUTONOMIE: VAN OORSPRONG GEEN SUBJECTIVISME

Om te beginnen is het goed om ons te realiseren dat autonomie door de ‘uitvinders’ ervan nooit is bedoeld in de betekenis van ‘doen wat ons goeddunkt’. Het begrip is in recente decennia gekaapt door voluntaristen – mensen die stellen dat de begrippen ‘goed’ en ‘kwaad’ teruggaan op individuele wilsbeslissingen en daarmee niet langer voor argumentatie vatbaar zijn. Bij de filosoof Kant, de *godfather* van het moderne autonomiedenken, komen autonomie en waardigheid op een voor christendemocraten interessante wijze bij elkaar. Hoewel Kant ervan uitgaat dat God een bestaansvoorwaarde is voor de moraal, is hij van mening dat God niet nodig is voor de inhoud ervan. We kunnen dat vergelijken met de relatie tussen ‘God’ en logica: twee keer twee is vier, met of zonder God. Zo maakt twee keer twee appels vier appels, met of zonder God. Maar God moet onze rekenkunst plus die appels wel eerst hebben geschapen, en het *nut* van rekenen is eveneens met het godsbestaan gegeven.

De status van de ethiek is voor Kant in dit opzicht vergelijkbaar met die van de logica. Maar evenmin als de logica en de ethiek van *God* afhankelijk zijn, zijn zij dat van de *mens*. Autonomie is nadrukkelijk niet ‘doen wat je wilt’; het is veeleer ‘leren nastreven wat goed is’. Daar zit een beslissend verschil, want als de moraal botst met jouw verlangens, is het niet gezegd dat de moraal dan maar moet buigen. Misschien moet je je verlangens aan een kritisch onderzoek onderwerpen. Autonomie is *niet* de vrijheid om te handelen, maar het vermogen om je op een eigenstandige wijze tot het goede te verhouden. Volgens Kant moet een moreel handelend mens niet zijn hormonen nalopen, geen dingen doen omdat hij dat lekker vindt of omdat hij anders straf krijgt, maar ze doen uit pure achting voor het goede. Je houdt je aan de moraal omdat je je ervan overtuigd hebt dat zij goed is. Autonomoos-zijn betekent innerlijk beschaafd worden. Je verlangens nalo-

pen is voor Kant eerder een kenmerk van onbeschaafdheid.

Dat alles betekent dat een autonoom mens volgens Kant niet afhankelijk is van de externe handelingsmogelijkheden die hem openstaan. Een geketende gevangene in een kleine kerker is volgens hedendaagse normen nauwelijks autonoom te noemen. Hij kan niet gaan of staan waar hij wil, een vakantie boeken, trouwen of een carrière maken. Toch kan zo iemand wel degelijk autonoom zijn. Want op de paar vierkante meters die hem resten kan hij nog kiezen of hij zijn bewaker als een mens behandelt of hem zal gaan minachten. Hij kan gaan wanhopen of besluiten de hoop levend te houden. Hij kan zichzelf beklagen of proberen zijn rug te rechten en menselijk te blijven. Natuurlijk is het mooi als je kunt kiezen. Voor je autonomie maakt het echter niet uit hoeveel je te kiezen hebt, als je maar waardig kiest. Toegepast op de moderne geneeskunde: het creëren van steeds meer handelingsopties (behandelingen) is mooi, maar is geen voorwaarde voor patiëntenaautonomie. Die kun je ook hebben door je met een rechte rug door een ziekte, handicap of andere aandoening heen te slaan. Zoals een Oost-Duitse vrouw het eens uitdrukte, die in de apotheose van de Tweede Wereldoorlog de zwaarste beprovingen had moeten doorstaan: 'Wissen Sie, man muss das Leben nehmen, so, wie es kommt.' Zij was een van de meest autonome mensen die ik ooit ontmoet heb.

Volgens Kant is daarom ook zelfdoding nadrukkelijk geen daad van autonomie. De beslissing om je eigen leven te beëindigen is evenmin autonoom te noemen als de beslissing van een volk om een dictator alle volmacht te geven, een democratische beslissing kan zijn. De beslissing om een einde te maken aan je leven mag dan op zichzelf een daad van uiterste zelfverwerkelijking zijn, maar vanaf het moment dat de thiopental en de pavulon door je aderen stromen is je autonomie voor eens en altijd ten einde.

Ik maak dit excurs naar de verlichting om daar ook mee te benadrukken hoezeer het inhoudelijk gerechtvaardigd is om inderdaad over een christelijk-humanistische (eventueel: joods-christelijk-humanistische) westerse traditie te spreken. Als het CDA kanttekeningen plaatst bij een al te voluntaristische invulling van het begrip autonomie, beroept het zich op dezelfde bronnen waar verlichte niet-religieuze partijen zich op beroepen. Er is geen reden om de ideologische veren af te schudden en evenmin om je in een onheuse tegenstelling tussen christendemocratie en Verlichting te laten forceren, maar juist alle reden om te blijven luisteren naar de traditie.

NEDERLAND ALS BUITENBEENTJE

Nederland is op het terrein van het denken over euthanasie en hulp bij zelf-

doding in een ronduit verbijsterend isolement terecht aan het komen. Een paar jaar geleden mocht ik in München in discussie met de Duitse minister van Justitie, toen nog in de grote coalitie van CDU en SPD, Brigitte Zypries.

*Nederland komt op terreinen
als euthanasie en hulp bij
zelfdoding in een verbijsterend
isolement terecht*

Zij bracht, namens haar partij de SPD, standpunten naar voren die je hier alleen nog bij de ChristenUnie en de SGP aantreft. Er is geen geciviliseerd land in de wereld waar de culturele elite met zo weinig besef voor traditie spreekt over de beschermwaardigheid van het leven

als in Nederland en Vlaanderen. En waar wij twintig jaar geleden onszelf nog verstonden als voorlopers, blijkt inmiddels dat wij de eenlingen van Europa geworden zijn. In internationale gremia – zowel in Europa als in de VS – is er in het algemeen wel enig begrip voor de Nederlandse euthanasiewet; ook elders heeft men immers ervaring met de noodsituaties waarin terminale patiënten (met name die met een uitgezaaide kanker) kunnen komen te verkeren. Maar zodra het gaat over de échte discussies in Nederland – euthanasie bij dementie, bij klaar zijn met leven, euthanasie bij mensen ‘die zich te pletter vervelen maar zich helaas niet dood vervelen’⁴ – verandert dat begrip in onbegrip, soms ook verbijstering: ‘Waar bent u in Nederland mee bezig?’ Eeuwenoude politieke tradities met een indrukwekkend trackrecord worden met voortvarendheid aan de straat gezet.

En het CDA? Dat verklaart euthanasie en hulp bij zelfdoding als brandgevaarlijk en weigert er in zijn conceptpartijprogramma zelfs in de voorzichtigste bewoordingen aandacht aan te geven. In het CDA lopen genoeg intelligente en empathische mensen rond om te begrijpen dat euthanasie soms een verdedigbare keuze kan zijn. Er is in het CDA dan ook vrijwel niemand die serieus wil voorstellen om de euthanasiewet terug te draaien. We hebben dat met regionale toetsingscommissies en SCEN-artsen goed geregeld. Maar tegelijk moeten we het meest vanzelfsprekende wel hardop durven zeggen: dat actieve levensbeëindiging een uitzondering moet blijven.

Kijk eens naar de sterrenhemel in een heldere nacht en je ziet miljoenen lichtjaren voor je ogen; je raakt gefascineerd en geïntimideerd door de dimensies in tijd en ruimte. Maar kijk dan eens naar je eigen handen en raak dan eens gefascineerd door de ongeëvenaarde complexiteit van je eigen bestaan. Onze eigen hersenen bevatten meer complexe verbindingen dan een hele Melkweg. De psalmist roept dan ook (in Psalm 8): de mens lijkt wel een God! We kunnen dat besef evengoed op een meer seculiere wijze weergeven: individueel menselijk leven, met zijn emoties, verlangens, gedrevenheid, verontwaardiging en berusting, is een uitzondering op de regel van

doodsheid en leegheid. Vandaar dat we spreken over een plicht om het leven te beschermen. Je houdt ervan, je adoreert het, het reflecteert voor de christendemocraat bovendien ook de creativiteit en goedheid van een ontwerper. Moedwillig het leven beëindigen doe je pas in uiterste noodzaak, en zeker niet omdat er sprake is van eenzaamheid, verveling, sociale exclusie, slechte zorg of een combinatie van deze oorzaken. Die boodschap wordt door bijna alle politieke partijen in Europa uitgedragen. Maar het CDA? Dat heeft het onderwerp controversieel verklaard. Wie het begrijpt, mag het zeggen.

WAARDIGHEID VAN INDIVIDUEN EN VAN DE GEMEENSCHAP

Het klopt helaas wel dat in sommige situaties de menselijke waardigheid ernstig onder druk staat. Niemand wil graag dement worden. Hoewel we ook mensen zien die heel waardig dement zijn – dat moet ook gezegd – is en blijft dementie een ziekte die de waardigheid van de betrokkene en het uithoudingsvermogen van zijn omgeving ernstig op de proef stelt.

Niettemin wil ik in dit verband een gedachte noemen die ik, vrij naar Augustinus, als volgt weergeef: de waarde van het geheel kan worden benadrukt door de aangevochtenheid van de waarde bij bepaalde individuen.⁵ Juist omdat je weet hoe mensen bedoeld zijn, zorg je goed voor mensen bij wie die bedoeling onder druk staat. Op een vergelijkbare wijze kan het gebrek aan wilsbekwaamheid bij sommigen ertoe bijdragen dat mensen hun eigen wilsbekwaamheid in verantwoordelijkheid ten behoeve van het zwakke gaan aanwenden. Het zwakke hoort erbij; het wordt door het sterke

Het zwakke hoort erbij; het wordt door het sterke gedragen

gedragen en de sterkte van het sterke wordt overtuigender naarmate de sterke zich neerbuigt en het zwakke opricht.

Het lijkt voor de moderne mens echter steeds moeilijker te worden om tegenslag en lijden een plaats te

geven in het leven.⁶ Dat blijkt bijvoorbeeld uit de opkomst van de voorspellende geneeskunde. Sommige voorspellingen zijn zeker: vroeg onderzoek kan bijvoorbeeld de aanwezigheid van multiple sclerose vaststellen zonder dat er ook maar één symptoom van voelbaar is, en prenataal onderzoek kan de aanwezigheid van het syndroom van Down aantonen terwijl de ouders nog geen enkele verdenking hebben. Veel méér onderzoek spreekt in termen van kansen. Je kunt drager zijn van het borstkankergen, met als consequentie dat je een kans hebt van 40 procent om voor je veertigste aan borstkanker te sterven. Dokters zullen je kunnen vertellen dat je een kans hebt van 30 procent om voor je zestigste alzheimer te krijgen en, ja, we we-

ten inmiddels ook dat 88 procent van de mannen van 88 jaar oud prostaat-kanker heeft – op die leeftijd overigens niet erg agressief meer en daardoor vaak onopgemerkt.

De curve van wat voorspeld kan worden gaat al decennialang scherp omhoog en zal dat blijven doen. Het is een kwestie van jaren of we kunnen onze genen voor een betaalbare prijs compleet in kaart laten brengen: het duizenddollargenoom. Nu gaat ook de curve van de ziekten die wij kunnen behandelen al jaren omhoog. Het interessante is echter dat de curven geen gelijk verloop hebben: die van wat wij *weten* gaat steiler omhoog dan die van wat wij kunnen *behandelen*. Die laatste curve zou, gezien de toenemende kosten van de zorg en het te verwachten gebrek aan arbeidskrachten, misschien zelfs kunnen gaan afvlakken. En dat betekent naar mijn stellige overtuiging dat we in de komende eeuw juist meer de ervaring zullen opdoen dat we speelbal zijn van ziekte en gezondheid. Met dat toenemende verschil tussen ‘weten’ en ‘er wat aan kunnen doen’ zullen wij moeten leren leven.

Maar juist hierin kunnen christendemocraten teruggrijpen op een rijke traditie. Zij weten dat het leven niet genoten moet worden, zoals hedonisten en voluntaristen tegen alle verdrukking nog volhouden, maar dat het leven geleefd moet worden. In een recent onderzoek naar de visie van de kerkvaders op medisch-ethische vraagstukken is mij vooral één ding duidelijk geworden: dat de woorden patiënt en geduld in het Latijn hetzelfde waren (je ziet het nog in het Engels en het Frans terug) en dat dat niet toevallig is.⁷ Hoe erg ziekten en aandoeningen ook zijn, ze kunnen ons leren om bepaalde menselijke kwaliteiten op te doen die we anders niet zouden hebben geleerd. Je gunt mensen natuurlijk louter voorspoed, maar het troostrijke van tegenspoed is dat zij soms een stimulans en een lakmoesproef kan zijn voor je waardigheid. De gezondheidszorg is daarmee dus niet alleen een plek waar mensen worden gerepareerd, maar ook een vindplaats van morele kwaliteiten. Dat is goed nieuws voor eenieder die het lijden van mensen serieus neemt – te midden van het vele slechte nieuws dat ons over onze gezondheid, onze waardigheid en onze kwaliteit van leven ook bereikt. En het CDA? Omdat de christendemocratie kan teruggrijpen op een rijke traditie liggen er legio kansen voor het CDA om het debat over medische ethiek in Nederland te voorzien van de broodnodige morele en geestelijke dimensies.

Noten

1 E. Bleumink e.a., *Genen en grenzen. Een christen-democratische bijdrage aan de discussie over de gentechnologie*.

Den Haag: Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, 1992; E.M.H. Hirsch Ballin en E. Schroten, *Zinvol leven. Een christen-democratische bijdrage aan de discussie over draagmoederschap*,

- kunstmatige inseminatie, gift en in vitro fertilisatie*. Deventer/Den Haag: Van Loghum Slaterus/Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, 1988; R.H.M.V. Hoedemaekers, *Humane biotechnologie. Een studie naar menswaardige toepassingen van nieuwe biotechnische mogelijkheden*. Den Haag: Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, 2003.
- 2 G.G. de Kruijf, *Waakzaam en nuchter. Over christelijke ethiek in een democratie*. Baarn: Ten Have, 1994.
 - 3 Vergelijk ook Reinhold Niebuhr indrukwekkende boek *Moral man and immoral society* (1932; recentste uitgave Londen: Continuum, 2005). Niebuhr noemt het enerzijds een ketterij om te denken dat mensen het Godsrijk op aarde kunnen realiseren, anderzijds wijst hij het ook scherp af om het politieke helemaal niet met je evangelische idealen te bekritisieren.
 - 4 Gezondheidsminister Els Borst direct na het aannemen van de euthanasiewet door de Tweede Kamer in april 2001 (*NRC Handelsblad*, 14 april 2001).
 - 5 Aurelius Augustinus, *De stad van God* (vertaald en ingeleid door Gerard Wijdeveld). Baarn: Ambo 1983, pp. 744-746 (*De civitate Dei* 16, 8). De context waarover Augustinus spreekt is hier die van handicaps.
 - 6 Christen Democratisch Jongeren Appel, *Raadstuk Medische ethiek*. Den Haag: CDJA, 2010, p. 5.
 - 7 Th.A. Boer en A.S. Groenewoud, *Vroeg-christelijke denkers en hedendaagse morele zorgdilemma's*. Den Haag: ZonMw, 2012 (te verschijnen).