

**Over medische
ethiek gesproken**



Over medische ethiek gesproken

Bespiegelingen op leven, levenseinde en zorg

Daniël Boomsma (red.)

Mr. Hans van Mierlo Stichting (2018)



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	5
Voorwoord	9
Introductie	11
1. Wat is de mens? – Over (biomedische) technologie en ‘mensverbetering’	15
Introductie.....	17
Technologische macht en bezinningsmacht.....	21
Selecteren is (voorlopig) beter dan modificeren	29
Intieme verbeteretechnologie vereist technologisch burgerschap	39
Sociaal-liberale tussenbeschouwing	51
2. Van wie is ons leven? – Over hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ en wilsonbekwaamheid	67
Introductie.....	69
Autonomie en zelfbeschikking zijn geen gratuite begrippen	73
Autonomie als sociaal ideaal.....	87
Het onvoltooide leven.....	99
Sociaal-liberale tussenbeschouwing	113
3. Wat is een mensenleven waard? – Over kosten en grenzen in de zorg	131
Introductie.....	133
Liberale zorg	137
Wat is gezondheid ons collectief waard?	147
Kosteneffectieve zorg: rechtvaardig en ethisch verantwoord	157
Sociaal-liberale tussenbeschouwing	171
Samenvatting en overwegingen	191
Literatuur	199
Colofon	211



Over de auteurs

Wouter Beekers (1979) is historicus en directeur van de Mr. G. Groen van Prinsterer Stichting, het Wetenschappelijk Instituut van de ChristenUnie. Hij is gepromoveerd op de geschiedenis van de volkshuisvesting. In zijn woonplaats Rotterdam was hij jarenlang vrijwilliger in welzijnswerk voor ouderen.

Rinie van Est (1964) is onderzoekcoördinator bij het Rathenau Instituut. Hij is natuurkundige en politicoloog en houdt zich bezig met de politiek van innovatie. Tevens doceert hij aan de faculteit Industrial Engineering & Innovation Sciences (IE&IS) van de TU Eindhoven.

Martin van Hees (1964) is hoogleraar ethiek aan de Vrije Universiteit Amsterdam en decaan van het John Stuart Mill College.

Mariëtte van den Hoven (1970) is universitair hoofddocent bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht.

Ira van Keulen (1973) is socioloog en sinds 2009 senior onderzoeker en parlementair liason bij het Rathenau Instituut.

Guido Pennings (1959) is hoogleraar (bio-)ethiek aan de Universiteit Gent en de directeur van het *Bioethics Institute Ghent* (BIG).

Jan Schippers (1968) is staatkundig econoom en sinds 2006 is hij directeur van de Guido de Brès-Stichting, het Wetenschappelijk Instituut voor de SGP.

Willeke Stadtman (1950) was vierendertig jaar werkzaam in de zorg. Eerst als arts, later als bestuurder. Sinds 2014 is ze opnieuw werkzaam als arts, bij de Levensindekliniek. Ze is auteur van onder meer *Slotakkoord – 15 misverstanden over euthanasie en hulp bij zelfdoding* (Just Publishers, 2016).

Paul Teule (1981) is econoom en filosoof. Hij studeerde aan de Universiteit van Amsterdam en doceert daar nu politieke economie. Hij is auteur van *Vrijheid voor gevorderden* (Boom, 2016), waarin hij de Nederlandse vrijheden in een nieuw, sociaal-filosofisch kader plaatst.

Hub Zwart (1960) is hoogleraar filosofie van de natuurwetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen en directeur van het *Institute for Science in Society*.



Voorwoord

Over medische ethiek gesproken

Deze bundel is tot stand gekomen vanuit de behoefte om in dialoog te treden met andersdenkenden. Zeker waar het de medische ethiek betreft is dat nodig. Het is een vakgebied dat onder een vergrootglas ligt en vaak de hitte van de actualiteit op zich ziet gericht. Een vakgebied dat vraagt om onze permanente aandacht. De Mr. Hans van Mierlo Stichting heeft met deze bundel geprobeerd bij te dragen aan een onbevooroordeelde dialoog en te reageren op de uitdagingen waar snel opeenvolgende ontwikkelingen ons voor stellen.

Want als de medische ethiek ons iets laat zien, is dat het vakgebied zich met ongeken- de snelheid voort beweegt. Zo zullen in het eerste hoofdstuk van deze bundel bijvoorbeeld veelvuldig nieuwe technologieën aan de orde komen. Bij wetenschappers zijn deze soms al enige tijd bekend maar bij het grote publiek ‘landen’ deze pas als de toepassingsmogelijkheden zich aandienen. En de ethiek, die moet dat allemaal zien bij te benen. Zij zal bijtijds tot reflectie moeten aanzetten over wat we wenselijk vinden en wat niet. Geen gemakkelijke opgave. Waar het de andere thema’s in deze publicatie betreft, de kwestie rond het zelfgekozen levenseinde en de betaalbaarheid van de zorg, geldt dat evenzeer.

De Van Mierlo Stichting werkt aan het gedachtegoed dat wij sociaal-liberalisme noemen. Dat vormt de eerste reden van bestaan van het wetenschappelijk bureau. Maar dat wil niet zeggen dat we ons niet verdiepen in wat anderen denken. Om die reden is voor deze bundel de samenwerking gezocht met de Mr. Groen van Prinsterer stichting en de Guido de Brès-stichting, respectievelijk de wetenschappelijke bureaus van de ChristenUnie en de SGP. En dat werpt zijn vruchten af. De verschillende levensbeschouwelijke inzichten werken verhelderend, zonder evidente verschillen weg te poetsen. Anderzijds is ook de dialoog gezocht met wetenschappers en mensen die vanuit hun eigen vakgebied of praktijkervaring reflecteren op de genoemde thematiek. Dat heeft geleid tot een geheel aan verschillende visies en invalshoeken.

De ondertitel van deze bundel luidt: bespiegelingen op leven, levenseinde en zorg. Dat betekent niet dat uit de reflecties geen concrete voorstellen voortvloeien. Die zijn er ook. Ze laten bovenal zien dat ethiek ertoe doet. Wie vertrekt vanuit een ander ethisch gezichtspunt, komt tot andere conclusies met betrekking tot wat er anders moet. Maar voor de verheldering van het debat over medisch-ethische kwesties in deze bundel, moet eenieder zich verplaatsen in de gezichtspunten van anderen.

Jan Willem Holtslag

Voorzitter Mr. Hans van Mierlo Stichting

Introductie

Ethiek heeft betrekking op de vraag: wat is juist handelen? Wat is goed of fout? En daaraan verbonden de aloude vraag 'hoe moeten we leven?' In deze essaybundel verkent de Mr. Hans van Mierlo Stichting de *medische* ethiek, ook wel gezondheids- of bio-ethiek genoemd. Auteurs belichten vanuit verschillende wetenschappelijke en levensbeschouwelijke perspectieven concrete vraagstukken rond leven, levenseinde, en zorg.

Met deze bundel wil de Van Mierlo Stichting bijdragen aan de verdieping van een aantal fundamentele en actuele vraagstukken op het gebied van de medische ethiek. Gekozen is voor het samenbundelen van verschillende visies op die vraagstukken. In sommige gevallen zullen die afwijken van sociaal-liberale uitgangspunten. In ieder geval zet het aan tot reflectie en dwingt het kritisch te kijken naar ons eigen gedachtegoed. Dat gedachtegoed vraagt immers om voortdurend onderhoud. In 'sociaal-liberale tussenbeschouwingen' ter afsluiting van elk hoofdstuk keren we dan ook terug naar dat gedachtegoed. Hoe kunnen we vanuit een sociaal-liberaal perspectief over de thematiek denken? Welke dilemma's levert dat op? Welke kernbegrippen en denklijnen kunnen ons helpen die dilemma's beter te begrijpen? Daarin komen de overwegingen van de auteurs in de daaraan voorafgaande essays terug.

Hoofdstuk 1 richt zich op nieuwe technologie die steeds meer mogelijkheden biedt om binnen of buiten het menselijk lichaam veranderingen of 'verbeteringen' aan te brengen aan 'de' mens. Dit hoofdstuk legt de nadruk op recent ontwikkelde biotechnologie die met grote precisie het menselijk DNA in de embryonale fase en daarna kan wijzigen. Ook uitwendige technologie komt aan bod. De maatschappelijke impact van nieuwe technologie passeert de revue, de omslag van geneeskunde naar 'verbetertechnologie', en de ethische valkuilen en grenzen met betrekking tot de maakbaarheid van de mens die dat met zich meebrengt. Dit hoofdstuk staat tegen de achtergrond van de vraag: *wat is de mens?*

Hoofdstuk 2 behandelt twee met elkaar samenhangende vraagstukken rond het levenseinde: ‘voltooid leven’ en stervenshulp bij wilsonbekwaamheid. Er wordt gekeken naar de betekenis en morele wenselijkheid van het mogelijk maken van levensbeëindiging bij ‘voltooid leven’. De nadruk ligt daarbij op de invulling en spanning tussen de begrippen autonomie, zelfbeschikking, en de beschermwaardigheid van het leven. Verder worden de dilemma’s rond wilsonbekwaamheid en wanneer daar sprake van is, belicht. Dit hoofdstuk staat tegen de achtergrond van de vraag: *van wie is ons leven?*

Hoofdstuk 3 staat in het kader van de vraag of het omwille van de duurzame betaalbaarheid, ethisch geoorloofd is grenzen te stellen aan de zorg. Er wordt gekeken naar de vraag hoe dat gerechtvaardigd zou kunnen worden, bijvoorbeeld in het licht van de rol van individuele verantwoordelijkheid, rechtvaardigheid en (intergenerationele)solidariteit. Verschillende manieren om die grenzen te bepalen komen aan de orde, verzekeringen, medicijnen en preventiemogelijkheden. Dit hoofdstuk staat tegen de achtergrond van de vraag: *wat is een mensenleven waard?*

Waarom juist nu deze thematiek? Daar zijn verschillende redenen voor. De (biomedische)technologie zit in de lift. Van eerdere baanbrekende ontdekkingen als stamceltherapie, reageerbuisbevruchting (IVF) of het in kaart brengen van het genetisch profiel van kinderen door pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD), kijkt niemand meer op. Inmiddels openen zich alweer nieuwe deuren. Dat varieert van ‘uitwendige technologie’ tot nieuwe ontwikkelingen binnen al bestaande biomedische technologieën, zoals mitochondriale donatie (het doneren van een deel van een gezonde eicel), niet-invasieve prenatale test (NIPT) en de baanbrekende DNA-wijzigingstechniek CRISPR/cas9, die het mogelijk maakt om (erfelijke) genen preciezer dan ooit tevoren te veranderen. Al die ontwikkelingen versterken het gevoel dat de (bio)technologische

ontwikkelingen sneller gaan dan het debat over de mogelijke consequenties en morele wenselijkheid ervan.¹ Terwijl dat nu juist zo hard nodig is.

Het maatschappelijk debat over het vrijwillig levenseinde van ouderen die hun leven als ‘voltooid’ beschouwen is niet nieuw. Toch is het door verschuivende normen onderwerp van een breder debat geworden. In 2010 lanceerde het burgerinitiatief Uit Vrije Wil een debat over de vraag of mensen die het idee hebben dat hun leven ‘voltooid’ is, stervenshulp moeten kunnen krijgen. In december 2016 kreeg dit een vervolg toen Tweede Kamerlid voor D66 Pia Dijkstra – in een inmiddels lange traditie van die partij op het gebied van medisch-ethische thema’s – de initiatiefwet ‘Waardig levenseinde’ opstelde. Februari 2016 had de door het Ministerie van Volksgezondheid ingestelde Adviescommissie ‘Voltooid leven’ een dergelijke verruiming van de euthanasiewet afgeraden.² De Minister pleitte desondanks wél voor een verruiming. In het regeerakkoord Rutte III is gekozen voor een brede discussie over waardig ouder worden, de huidige euthanasiewetgeving en ‘voltooid leven’.³ Daar hoort ook euthanasie in het geval van wilsonbekwaamheid bij. Onlangs uitten artsen de zorg dat bijvoorbeeld dementerenden te makkelijk euthanasie kunnen krijgen. Ze wezen daarbij ook op de wankel betekenissen van de wilsverklaring.⁴ De onzekerheid of, en zo ja, wanneer een eerder besluit van een ander mag worden ingewilligd – dat wil zeggen het beëindigen van een leven – biedt alle aanleiding voor reflectie.

Het vraagstuk van kosten en grenzen in de zorg, tot slot, wint elk jaar aan belang omdat ook elk jaar de zorguitgaves stijgen. Vooralsnog kunnen stijgingen worden opgevangen, bijvoorbeeld als het ging om het opnemen van nieuwe medische technologie en nieuwe behandelingen in het basispakket van de ziektekostenverzekering. Maar dat lijkt niet vol te houden in de nabije toekomst.

¹ Zie ook: Sandel, Michael J. (2007), *The case against perfection: ethics in the age of genetic engineering*, Cambridge, MA: Belknap of Harvard University Press, pag. 9

² In het rapport ‘Voltooid leven, Over hulp bij zelfdoding voor mensen die hun leven voltooid achten’ (februari 2016)

³ *Vertrouwen op de toekomst*, regeerakkoord 2017-2021, 10 oktober 2017, pag 18

⁴ ‘Enzo van Steenberghe en Guus Ritzen, ‘Artsen: dementerenden kunnen te eenvoudig euthanasie krijgen’, *Nrc Handelsblad*, 9 februari 2017.

Collectieve middelen zijn eindig en worden steeds schaarser waarmee ook de vraag naar de grenzen aan zorg onderwerp van maatschappelijk debat wordt. In het manifest *Samen dapper voor de zorg* (2017) stelden artsen nog heel expliciet: de politiek moet kiezen. Kiezen we voor het vergoeden van hartkleppen van zo'n twintigduizend euro per stuk voor ouderen in slechte conditie, of voor meer personeel in het verpleeghuis?⁵ Daaronder ligt de vraag wat we als samenleving voor elkaar over hebben. En waar de ethische grenzen van zorgbehoeftes liggen.

We snijden in deze publicatie fundamentele ethische vragen aan over leven, levenseinde en zorg die niet het exclusieve eigendom zijn van een politieke stroming. Wel zien we dat vraagstukken op het gebied van de medische ethiek bij uitstek sociaal-liberalen aan het denken moet zetten. Medische ethiek gaat over een duurzame toekomst voor mensen. Tegelijkertijd raakt de thematiek aan waarden als zelfbeschikking, autonomie, kansengelijkheid en rechtvaardigheid. Het daagt juist sociaal-liberalen uit om de betekenis daarvan te overdenken en zo nodig te herijken.

Deze publicatie biedt geen kant en klare antwoorden. De bedoeling is om denklijnen aan te reiken, die kunnen helpen bij het aangaan van brede medisch-ethische kwesties voor nu en de toekomst. De medische ethiek heeft wat het vinden van eenduidige antwoorden betreft, iets weg van de Griekse tragedies.⁶ Ze stellen ons voor complexe soms schijnbaar 'onmogelijke' dilemma's, waarbinnen niet alle waarden met elkaar verenigbaar blijken. En uit een gemaakte keuze volgt vaak weer een dilemma. Het ligt een beetje in de aard van medisch-ethische vraagstukken besloten dat ze geen echte 'oplossingen' kennen. Deze bundel biedt dus geen hapklare antwoorden. Maar met het aanwijzen van de belangrijkste dilemma's, het aanreiken van hanteerbare denklijnen en het stellen van de juiste vragen is al veel gewonnen.

5 Jurre van den Berg en Maud Effting, 'Artsen: politici maak een keuze', *De Volkskrant*, 21 januari 2017, pag. 14

6 Interview met Annelien Bredenoord in: *De Correspondent*, 'Wanneer is een mens een mens? Die vraag wordt door de biotech steeds prangender', 24 januari 2017

1. Wat is de mens? – Over (biomedische) technologie en ‘mensverbetering’



Introductie

Technologie ontwikkelt zich in een razendsnel tempo. De meest baanbrekende ontdekkingen bevinden zich in het domein van de bio-technologie (of gen technologie) en het menselijk DNA. Zo zijn wetenschappers in staat synthetische ‘nep embryos’ te maken in het kader van onderzoek, is het mogelijk ei- en zaadcellen uit huidcellen te kweken, en lijkt er voor de tot voor kort experimentele gentherapie – het inbrengen van nieuwe genen om stukjes DNA in cellen te maken – een effectiever methode gevonden.

Revolutionair is de zogeheten CRISPR-cas9-techniek, die het mogelijk maakt menselijke embryo’s op een makkelijker, nauwkeuriger en goedkoper methode dan voorheen aan te passen. Worden die wijzigingen in zogeheten kiembaancellen gedaan, dan zijn ze onomkeerbaar en erfelijk. CRISPR is in die zin anders omdat het vele malen nauwkeuriger is dan andere methodes. Voorheen was het niet mogelijk om heel gericht DNA te wijzigen zonder het te beschadigen. CRISPR maakt het bovendien mogelijk om alle genen te behandelen, niet slechts in een zeer klein deel (2 procent) ervan, dat tot dusver het best haalbare leek.

Uit de vereenvoudiging van die genetische technologie vloeien onherroepelijk ethische vragen voort over de mogelijkheden en grenzen van de maakbaarheid van ‘de mens’. Internationaal klinkt zowel enthousiasme als bezorgdheid. CRISPR is zelfs slechts een tussenstap, klinkt er, op weg naar nog geavanceerder gentechnologie. Ondertussen staat de wetenschap niet stil. Amerikaanse en Zuid-Koreaanse wetenschappers wisten in de zomer van 2017 met behulp van CRISPR voor het eerst een stuk DNA dat een erfelijke hartziekte veroorzaakte bij een patiënt te verwijderen.

CRISPR/cas9

CRISPR/cas9 is een in 2012 ontwikkelde techniek voor het bewerken van het menselijk genoom (DNA). De techniek maakt het wetenschappers mogelijk om zeer gericht stukjes of sequenties (volgorde) DNA in een levende cel te wijzigen. Het is preciezer, simpeler en goedkoper dan eerdere technieken. Wijzigingen via CRISPR in de kiembaan van bijvoorbeeld stamcellen en embryonale cellen, zijn onomkeerbaar en worden aan het nageslacht doorgegeven. Denk aan het ‘wegknippen’ van een gen dat erfelijke kanker veroorzaakt, maar ook genen die ziekteresistentie verbeteren. Binnen kiembaanmodificatie kan een onderscheid worden gemaakt tussen reproductieve – veranderingen binnen het menselijk lichaam in het kader van voortplanting – en niet-reproductieve kiembaanmodificatie – veranderingen buiten het menselijk lichaam bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek.

In veel landen is langdurig onderzoek of toepassing op patiënten daarentegen (nog) niet toegestaan. In Nederland pleitte de *Commissie Genetische Modificatie* in maart 2017 voor legalisering van het nu nog verboden genetisch bewerken van embryo's door middel van bijvoorbeeld CRISPR, voor fundamenteel onderzoek.⁷ De Commissie deed tegelijkertijd de aanbeveling om, als de huidige embryowet (2002) verruimd wordt, al na te denken over de mogelijke ethische vragen en dilemma's waar de nieuwe technologie ons voor stelt.

Ook als het om uitwendige of ‘niet-invasieve’ technologie gaat, volgen de ontdekkingen elkaar snel op. Technologieën buiten het lichaam variëren van digitalisering, neurotechnologie zoals breinchips, informatietechnologie om gedrag en de lichamelijke en geestelijke prestaties van mensen te beïnvloeden, tot een niet-invasieve prenatale test, die via bloedafname de mogelijkheid biedt aan ouders om te zien of hun kind een genetische afwijking heeft. Bovendien

⁷ Commissie Genetische Modificatie (COGEM), Gezondheidsraad, *Ingrijpen in het DNA van de mens, Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie*, Bilthoven, maart 2017, pag. 72

stellen die uitwendige en inwendige technologie ons in staat om onszelf niet alleen te genezen, maar ook te ‘verbeteren’. *Human enhancement*, zoals de vakterm luidt, maakt het menselijk lichaam leidend voorwerp van keuzes en beslissingen die verder gaan dan het bestrijden van ziektes alleen.⁸

Invasieve en niet-invasieve technologie

In het denken over technologie wordt vaak het onderscheid gemaakt tussen medische technologieën die in het menselijk lichaam werkzaam zijn (invasieve technologie) en technologieën die werkzaam zijn buiten ons lichaam (niet-invasieve-technologie). Voorbeelden van ‘inwendige technologie’ zijn pren-implantatie genetische diagnostiek (PGD), gentherapie, mitochondriale donatie (donatie van een gezonde eicel) en CRISPR. ‘Uitwendige technologie’ varieert van niet-invasieve prenatale test (NIPT) tot breinimplantaten, DNA-chips en Deep Brain Stimulation (DBS).

Binnen die context dringt zich een fundamentele vraag op: wat is de mens? Dit hoofdstuk staat tegen de achtergrond van die vraag. In *Technologische macht en bezinningsmacht* laat filosoof Hub Zwart vanuit een filosofisch perspectief zien dat de ontdekking van CRISPR-cas9 wetenschappers ongekeerde macht verschaft. De vraag is wat dat betekent voor de balans tussen ethische bezinning aan de ene kant en technologische macht aan de andere kant. Hoe blijven die twee in evenwicht? En wat betekent dat voor de traditionele rolverdeling tussen wetenschappers en medisch-ethici?

In *Selecteren is (voorlopig) beter dan modificeren* stelt ethicus Guido Pennings dat het selecteren van embryo’s voorlopig nog wel de voorkeur krijgt boven het aanpassen ervan. De belangrijkste vraag voor de toekomst is niet zozeer óf, maar onder welke voorwaarden en voor welke toepassingen we modificatie

⁸ Rose, N. (2007), *The politics of life itself. Biomedicine, power, subjectivity in the twenty-first century*, Princeton University Press, Princeton and Oxford 2007, pag. 254

toelaten. Het is telkens de vraag welke potentiële gevaren we daarin meenemen, bijvoorbeeld rond de uitbreiding van de verantwoordelijkheid van de ouders over hun (toekomstige) kinderen.

Rathenau-Instituut onderzoekers Ira van Keulen en Rinie van Est betogen op hun beurt in *Intieme technologie vereist technologisch burgerschap* dat nieuwe ‘intieme technologieën’ – zowel inwendige als uitwendige – ons mens-zijn ongekend zal veranderen. Het is de vraag in hoeverre er oog moet zijn voor individuele belangen en in welke mate er collectieve vragen in het spel zijn. En hoe er voor gezorgd kan worden dat mensverbetertechnologieën maatschappelijk verantwoord ontwikkeld kunnen worden en, in de toekomst, ingezet.

Technologische macht en bezinningsmacht

De ontdekking van CRISPR-cas9 legt vooral de techniciteit van het leven zelf bloot: DNA analyseren, opslaan en herschrijven, dat deden levende organismen zelf al heel erg lang voordat wij deze technieken onder de knie begonnen te krijgen. Dat wij vanaf nu heel doelgericht onze genen en die van andere organismen kunnen veranderen, verschaft wetenschappers desondanks ongekennde *precisiemacht* over het menselijke genoom. Dit vraagt om bedachtzaamheid en bezinning op een even fascinerende als bedenkelijke technologie.

Door **Hub Zwart**

Inleiding

Op 17 augustus 2012 verscheen in het tijdschrift *Science* een artikel met een nogal cryptische titel, alleen voor insiders ontcijferbaar: “A Programmable Dual-RNA–Guided DNA Endonuclease in Adaptive Bacterial Immunity”. De openingszin vestigde de aandacht op een nieuwe technologie, een “moleculaire machine”, die schuilging onder een al even merkwaardige (en op dat moment nog vrijwel onbekende) benaming, namelijk CRISPR/Cas9. CRISPR staat voor “Clustered regularly interspaced short palindromic repeats” en Cas9 verwijst naar een enzym dat stukjes DNA kan klieven.

Samen vormen CRISPR en Cas9 een effectief afweermechanisme dat bacteriën ontwikkelen om zich tegen virussen (bacteriofagen) te verdedigen, namelijk door viraal DNA te lezen, op te slaan en bij een volgende aanval zonder mededogen te versnipperen. CRISPR is het genetische geheugen en Cas9 is de moleculaire heggenschaar waarmee viraal DNA te lijf wordt gegaan. Bacteriën die een virale aanval overleven, bewaren een fragment van het vijandige DNA in hun bibliotheek, zodat bij een volgende invasie met indrukwekkende precisie kan worden teruggeschoten: zonder het eigen genoom te beschadigen. Om

de oorlogsmetaforiek nog wat verder door te trekken: CRISPR/Cas9 is een moleculaire drone die kan worden ingezet om binnendringers uit te schakelen, zonder al te veel “collateral damage”, dat wil zeggen zonder slachtoffers in eigen gelederen of onder de eigen burgerbevolking te maken. Want op microbiologisch niveau verkeren bacteriën en bacteriofagen al vele miljoenen jaren op voet van oorlog met elkaar. In oceaanwater valt per etmaal ongeveer 40 procent van alle bacteriën aan virussen ten prooi. Het bijzondere van dit afweermechanisme is, dat bacteriën hun eigen DNA voortdurend herschrijven. En dit gebeurt angstvallig accuraat. De moleculaire tekst, samengesteld uit de vier bekende letter (A, C, G en T) wordt nauwgezet onder handen genomen: met *letterlijke* precisie: “gene editing by the letter ... with single-letter accuracy”, zoals Doudna het formuleert.⁹

Dit laatste citaat is afkomstig uit een recente wetenschappelijke autobiografie die Doudna vijf jaar na dato (in mei 2017) samen met haar collega en coauteur Samuel Sternberg publiceerde. De verhaallijn is als volgt. Terwijl andere, veel zichtbaardere (en niet te vergeten: mannelijke) wetenschappers naam maken met opzienbarende en / of controversiële onderzoekspraktijken, zoals gentherapie of menselijk genoomonderzoek, is Jennifer Doudna dag in dag uit met Petrischaaltjes in de weer.¹⁰ Totdat ze in het voorjaar van 2012, op een vrijdagmiddag in Berkeley, de *Ja*-toets indrukt op haar computer en daarmee het zojuist genoemde artikel indient. Vanaf dat moment wordt haar (tot dan toe weinig opzienbarende) laboratoriumbestaan overspoeld door een tsunami aan gebeurtenissen.

Dat vooraanstaande wetenschappers autobiografieën publiceren, is niet ongebruikelijk. De hoofdrolspelers in het drama dat in 1953 tot de ontdekking van de structuur van DNA leidde (James Watson, Francis Crick en Maurice

9 Doudna, J.; Sternberg, S. (2017) *A crack in creation: gene editing and the unthinkable power to control evolution*. Boston/New York: Houghton Mifflin Harcourt, p. 212

10 “My name is Jennifer Doudna. I am a biochemist, and I have spent the majority of my career in a laboratory, conducting research on topics that most people outside of my field never have heard of” (Doudna & Sternberg 2017, p. xii)

Wilkins), hebben alle drie hun autobiografieën gepubliceerd.¹¹ De vierde hoofdrolspeler, Rosalind Franklin, overleed helaas te vroeg om haar memoires te publiceren, maar aan haar bijdrage zijn diverse belangwekkende biografieën gewijd.¹² Hetzelfde geldt voor hoofdrolspelers in het wetenschapsdrama van het humane genoomproject in de jaren negentig van de vorige eeuw: ook John Sulston, Francis Collins en Craig Venter schreven autobiografieën,¹³ – boeken die stuk voor stuk als een *must* voor wetenschapsfilosofen en wetenschapsethici moeten worden beschouwd. Wetenschapsautobiografieën zijn interessant juist *omdat* ze subjectief zijn.¹⁴ Ze verschaffen inzage in het leven in het lab, in datgene wat wel de “context of discovery” wordt genoemd: in de twijfels, conflicten en frustraties die wetenschappers achter de coulissen op hun weg naar kennis ondervinden, en (niet te vergeten) in de ethische dilemma’s die daarbij onvermijdelijk opdoemen. Ik zal mij in deze bijdrage niet zozeer op de wetenschapsfilosofische dimensie richten (hoe komen wetenschappelijke ontdekkingen tot stand?), noch op de wetenschapspolitieke dimensie (bijvoorbeeld: de strijd om patenten en Nobelprijzen), hoe boeiend die aspecten ook zijn, maar vooral op de ethische problematiek in Doudna’s relaas.

Technologie als actor

Waar het de ethiek betreft is het beslist interessant om te lezen hoe Doudna als het ware een bekering doormaakt en gedwongen wordt ethische vragen

11 Watson, J. (1968/1996) *The double helix: a personal account of the discovery of the structure of DNA*. New York etc.: Simon and Schuster. Crick, F. (1988) *What mad pursuit. A personal view of scientific discovery*. New York. Basic Books. Wilkins, M. (2003) *The third man of the double helix: an autobiography*. Oxford / New York: Oxford University Press. Cf. Zwart H. (2014) Zwart, H. (2015) ‘The Third Man: Comparative analysis of a science autobiography and a cinema classic as windows into post-War life sciences research.’ *History and Philosophy of the Life Sciences*, 37 (4): 382-412. DOI: 10.1007/s40656-015-0080-z

12 Maddox, B (2002/2003) *Rosalind Franklin: the dark lady of DNA*. New York: Harper Collins.

13 Sulston, J. Ferry, G. (2002/2003) *The common thread. Science, politics, ethics and the human genome*. Bantam/Corgi. Venter J. C. (2007) *A life decoded. My genome: my life*. New York: Viking / Penguin. Collins, F. (2006) *The language of God: a scientist presents evidence for belief*. New York: Free Press (Simon & Schuster).

14 Zwart, H. (2008) Understanding the Human Genome Project: a biographical approach. *New Genetics & Society*, 27 (4), 353 – 376.

te stellen en te beantwoorden die voorheen geen rol voor haar speelden. Ze ziet zich genooddaakt geheel nieuwe vaardigheden te verwerven om de morele dilemma's die plotseling in haar werk opdoemen te adresseren. Want CRISPR, aldus Doudna (door de laatste drie letters van haar achternaam als het ware voorbestemd voor DNA-onderzoek, maar dat terzijde), verschaft wetenschappers van de ene op de andere dag een ongekende *macht*. Plotseling zijn wij, mensen, bij machte het genoom van organismen, de tekst van het leven, te herschrijven, inclusief ons eigen DNA. We kunnen het leven voortaan her-programmeren en optimaliseren. De *wensgedachte* om dat te kunnen, is er natuurlijk al veel langer, maar om Friedrich Engels te citeren, wat tot dusverre slechts utopie was, is nu plotseling wetenschap geworden.¹⁵

“CRISPR...verschaft wetenschappers van de ene op de andere dag een ongekende *macht*.”

Eerdere pogingen op het gebied van gentherapie of xenotransplantatie resulteerden in debacles, en de bezorgdheid van Francis Fukuyama en anderen aangaande het humane genoomproject (namelijk de vrees dat door dit project het wezen van de mens en diens waardigheid op het spel zou komen te staan), bleek op een schromelijke overschatting van het genetisch-deterministische paradigma te berusten.¹⁶ Het humane genoomproject heeft enorme gevolgen gehad, maar eerst en vooral voor de techniciteit van biologisch onderzoek zelf. De facto heeft het weinig therapeutische doorbraken opgeleverd.

Bij CRISPR/Cas9 lijkt dat ditmaal anders te liggen. Wat tot voor kort metafoor was (de gedachte dat het leven in essentie een “tekst” is), moet plotseling letterlijk worden genomen, nu we de letters van die tekst daadwerkelijk met moleculaire precisie kunnen redigeren en corrigeren. Daarbij identificeert Doudna zich nadrukkelijk met Paul Berg, de Nobelprijswinnaar die in 1974 in

15 Zwart, H. (2009), ‘From utopia to science: challenges of personalised genomics information for health management and health enhancement.’ *Medicine Studies*, 1 (2), 155-166.

16 Fukuyama, F. (2002) *Our posthuman future. Consequences of the biotechnology revolution*. New York: Farrar, Straus and Giroux.

een beroemde open brief in *Science*, samen met enkele andere vooraanstaande wetenschappers een moratorium op bepaalde vormen van recombinant DNA-onderzoek bepleitte.¹⁷ Ook Doudna publiceerde onlangs samen met collega-wetenschappers een vergelijkbare tekst.¹⁸

Toch is er een opvallend verschil tussen beide teksten, althans wanneer ze met een filosofische blik worden gelezen. In de oorspronkelijke versie (uit 1974) werd een appel gedaan op het verantwoordelijkheidsbesef van wetenschappers, op hun persoonlijke geweten als moreel subject. Aan de gedachte van een moratorium ligt immers impliciet de vooronderstelling ten grondslag dat wetenschappers bepaalde vormen van wetenschappelijk onderzoek zouden *kunnen* sturen of zelfs tegenhouden. Wetenschappers die een moratorium bepleiten zien zichzelf, om het zo maar te formuleren, als “agents of change”. Zij bedienen het paneel.

Uit de tekst van Doudna en haar medeauteurs lijkt een heel andere grondhouding te spreken. De *unheimische* gedachte, die als een rode draad door haar boek loopt, is dat de eigenlijke actor van de gebeurtenissen niet zozeer de wetenschapper is, maar veeleer de technologie zelf. De wetenschapper fungeert nog slechts als vector, als degene die de technologie overdraagt van bacteriën op andere levensvormen. Hoewel Doudna samen met anderen CRISPR/Cas9 in de wereld hielp, ontwikkelt deze technologie spoedig haar eigen dynamiek. Bijvoorbeeld, op het moment dat Doudna in 2015 nog volop met haar medeauteurs in conclaaf is over de vraag of en in hoeverre CRISPR/Cas9 op de menselijke kiembaan zou mogen worden toegepast, bereikt hen het bericht dat een groep Chinese wetenschappers de eerste stap daartoe al heeft gezet. De geest is uit de fles, en in de huidige, mondiale, hypersnelle wereld zijn wetenschappers hun zeggenschap over de gebeurtenissen die zij initiëren spoedig alweer kwijt. *Agency* is van korte duur.

17 Berg, P. et al (1974) potential biohazards of recombinant DNA molecules. *Science* 185, p. 303.

18 Baltimore, D., Berg, P. Doudna, J, Church, G. et al (2015), A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. *Science* 348 (6230), 36-38.

Andere visie op leven

Niet minder belangrijk, ook voor het ethische debat, is dat CRISPR/Cas9 een heel andere visie op leven als zodanig lijkt te behelzen dan het klassieke genoomonderzoek. Ten tijde van het humane genoomproject (in de jaren negentig van de vorige eeuw) werd het genoom als een min of meer stabiel programma opgevat. Verandering wordt afgedwongen door de omgeving, maar het genoom waarborgde een zekere mate van stabiliteit in de chaos van het leven. DNA werd opgevat als fatum dat de lotgevallen van organismen in hoge mate voorbeschikt. In een bekend artikel had Max Delbrück (een van de grondleggers van de moleculaire biologie als onderzoeksgebied) de stelling verdedigd dat het genoom in feite een Aristotelische visie op leven impliceert: het genoom is de ‘vorm’ die de anorganische materie (in de gestalte van een levend wezen) organiseert.¹⁹ Anders gezegd, door het genoomonderzoek werd Aristoteles (die in de middeleeuwen alom werd bewonderd, maar tijdens de wetenschappelijke revolutie min of meer in de ban werd gedaan) gerehabiliteerd.

**“De geest is uit de fles, en in de huidige,
mondiale, hypersnelle wereld zijn
wetenschappers hun zeggenschap over de
gebeurtenissen die zij initiëren spoedig alweer
kwijt. Agency is van korte duur”**

In het ‘CRISPR-tijdperk’ heeft deze opvatting echter alweer plaats gemaakt voor een heel andere uitleg van wat leven wezenlijk is, een uitleg veel meer in de geest van de pre-Socratische denker Heraclitus, die benadrukte dat alles voortdurend verandert (Panta rhei). Dit geldt zeker ook voor het genoom. Ons lichaam en ons genoom veranderen voortdurend. Dat was al de les van de epigenetica (i.e. onderzoek naar overdraagbare erfelijke veranderingen die onder invloed van de omgeving ontstaan), maar nu lijkt de plasticiteit van het genoom nog radicaler te moeten worden opgevat. Zoals Doudna het formuleert: “every

19 Delbrück, M. (1971) “Aristotle-totle-totle”. In: J. Monod, E. Borek, Eds. *Of Microbes and Life*. New York: Columbia University Press, pp. 50-55.

person experiences one million mutations throughout the body per second ... a genetic storm rages inside each of us from birth to death”.²⁰ En levende wezens veranderen niet alleen onder druk van omgevingsinvloeden, ze sleutelen vooral ook zelf voortdurend aan hun eigen DNA. Dat doen bacteriën al vele miljoenen jaren, maar dat zal vanaf nu ook voor de mens gaan gelden.

Ook de gedachte van Heraclitus dat het bestaan in wezen *oorlog* (polemos) is, is in deze nieuwe denkstijl onmiskenbaar werkzaam. In de natuur tekent zich geen orde af, maar woedt veeleer een bittere permanente strijd: tussen bacteriën en virussen, maar ook tussen biomedici en kankercellen. Doudna beschrijft hoe ze, kort na haar ontdekking, plotseling in luid lachen uitbarstte,²¹ alsof een nieuwe waarheid, een nieuwe opvatting van wat leven is zich plotseling aan haar opdrong. Opeens verschijnen de dingen in een ander licht. Een nieuwe waarheid drong zich op en maakte zich van haar meester. De fundamentele plasticiteit van het leven impliceert dat de veranderingen die wij vanaf nu heel doelgericht in het genoom van andere organismen en van onszelf zullen gaan aanbrengen, minder opzienbarend zijn dan aanvankelijk misschien lijkt. Want voortdurende verandering is immers de regel. *Gene editing* gebeurt al vele miljoenen lang. Niets nieuws onder de zon.

Slot

De moleculaire heggenschaar zal zich hoe dan ook in hoog tempo gaan verbreiden, is de boodschap, van high-tech laboratoria naar garagebiologie. De technologie gaat aldus een eigen leven leiden. Ethiek is voortaan morele epidemiologie geworden: een analyse van de wijze waarop de nieuwe, op CRISPR gebaseerde technieken (en de bijbehorende morele dilemma's) zich door de samenleving zullen gaan verspreiden. Biologie is biotechnologie geworden, zeker, maar wat deze wetenschappelijke revolutie eerst en vooral blootlegt is de techniciteit van het leven zelf. DNA analyseren, opslaan en

20 Doudna, J.; Sternberg, S. (2017) *A crack in creation: gene editing and the unthinkable power to control evolution*. Boston/New York: Houghton Mifflin Harcourt, p. 223

21 *Idem*, pag. 84

herschrijven, dat deden levende organismen zelf al heel erg lang voordat wij deze technieken onder de knie begonnen te krijgen.

Toch is er, filosofisch gesproken, een verschil tussen bacteriën en mensen. Wij *weten* immers wat we doen. We kunnen kritisch naar onszelf kijken, ons kritisch ten opzichte van onze eigen praktijken en gedragingen verhouden. We kunnen de vraag stellen wat gen-correctie zo fascinerend, maar ook zo bedenkelijk maakt. Ons verantwoordelijkheidsbesef berust op dit vermogen tot zelfreflectie. En ook deze kennis, namelijk bezinningskennis, impliceert een zekere mate van macht. We kunnen proberen deze ontwikkelingen in goede banen te leiden door op toekomstige scenario's te anticiperen, gebruik makend van onze inzichten in de turbulente dynamiek van technologische innovatie die we de afgelopen decennia hebben opgedaan. Voor techno-fanatici zoals Steven Pinker is ethiek echter vooral een nutteloos obstakel. In de *Boston Globe* van 1 augustus 2015 schreef hij: "The primary moral goal for today's bioethics can be summarized in a single sentence. Get out of the way".

In werkelijkheid lijken technologie en ethiek toch vooral te co-evolueren, door in een voortdurende dialoog met elkaar verward te zijn. Daarbij worden de rollen maar al te vaak omgekeerd, want terwijl wetenschappers (zoals Doudna en anderen) prudentie bepleiten, zijn het vooral ethici zoals Julian Savulescu die (in overeenstemming met zijn trans-humanistische agenda) een radicaal genetisch herprogrammeringsoffensief bepleiten: door de blootstelling van het genoom van menselijke embryo's aan moleculaire tekstverwerkers als een morele imperatief te presenteren.²² Op deze dialoog (resultierend in bezinningskennis) zal het aankomen, nu CRISPR-Cas9 onherroepelijk zijn intrede heeft gedaan.

²² Savulescu J. et al (2015) The moral imperative to continue gene editing research on human embryos. *Protein and Cell* 6: 476-479.

Selecteren is (voorlopig) beter dan modificeren

Vermoedelijk zal modificatie van het menselijk genoom nog geen vaart lopen. De belangrijkste vraag is onder welke voorwaarden en voor welke toepassingen we genoomwijziging toelaten. Daarbij liggen er wel een aantal gevaren op de loer, waarvan het grootste schuilt in de uitbreiding van de verantwoordelijkheid van de ouders ten opzichte van hun toekomstig kind. Ontstaat er met de uitbreiding van hun interventiemogelijkheden straks een morele plicht voor ouders om hun embryo's aan te passen?

Door **Guido Pennings**

Inleiding

De nieuwe technieken voor genetische aanpassingen bij de mens (‘genoomwijziging’), zoals CRISPR-cas9, openen voor het eerst in de geschiedenis van de mensheid realistische perspectieven op het aanpassen van genen in bestaande en toekomstige mensen. De initiële discussie hierover had vooral betrekking op de manier waarop de nationale en internationale overheden moesten reageren op deze ontwikkeling. Stellen we een moratorium in? Kiezen we voor een wereldwijd verbod op toepassing bij de mens?

Deze techniek is een prachtige illustratie van de factoren die een dergelijke beslissing beïnvloeden. Het debat veranderde volledig van richting met de eerste publicatie uit China over genetische aanpassingen bij menselijke embryo's, zij het voor onderzoeksdoeleinden. Men realiseerde zich dat zowel een moratorium als een wereldwijd verbod een gepasseerd station waren. De enige toepassing waarover men tot nu een universele consensus heeft gevonden, is reproductief klonen en die consensus was enkel mogelijk omdat niemand in staat was het ook effectief te doen.

De vraag waarrond het debat nu wordt gevoerd, is veel beperkter: onder welke voorwaarden en voor welke toepassingen laten we genetische modificatie toe?

Regulering

In reactie op de ontwikkeling van de techniek heeft de meerderheid van wat ik de optimisten zou willen noemen (zij die geloven in de vooruitgang en de positieve bijdrage van de wetenschap) zich geschaard achter het toelaten van deze techniek bij de mens voor medische toepassingen. De pessimisten verwijzen voortdurend naar de (mogelijke, waarschijnlijke) misbruiken. Die misbruiken omvatten twee grote categorieën: men zal niet-medische eigenschappen van toekomstige kinderen willen bepalen (de ‘designer-baby’) en men zal interventies uitvoeren om bepaalde vaardigheden en vermogens van de mens te verbeteren en te vergroten (‘de supermens’). Om deze misbruiken te voorkomen, wil men een wereldwijd verbod. Het is merkwaardig dat ze niet geloven in een meer genuanceerde regulering van de toepassing (met vergunningen en voorwaarden) maar wel lijken te geloven dat zo’n wereldwijd verbod effectief zal worden nageleefd.

In afwezigheid van een consensus kunnen verschillende strategieën voor regulering worden aangenomen. De meest voor de hand liggende strategie is de beslissing over te laten aan de staten. Individuele staten zijn perfect in staat en gemachtigd om te bepalen wat op hun grondgebied toegelaten wordt. Het is trouwens ook een goede zaak voor de democratie om dergelijke beslissingen op dit niveau te houden. Bovendien toont de praktijk dat dit werkt.

Neem pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) als voorbeeld. Door middel van PGD worden er al twee decennia embryo’s geselecteerd op basis van hun eigenschappen. In de meeste landen is de toepassing beperkt tot medische eigenschappen maar ook binnen die categorie bestaan er aanzienlijke verschillen. Het is bekend dat tweedelingen op basis van dergelijke, zeer brede categorieën (medisch / niet-medisch) onmogelijk over de hele lijn vol te houden zijn. Er zullen, zoals we ook bij PGD hebben gezien, steeds ‘tussen’-

toepassingen opduiken die noch het ene noch het andere zijn.²³ Het bestaan van een grijze zone betekent evenwel niet dat er geen wit en zwart meer bestaat. Het betekent dat we voor toepassingen in die grijze zone een specifieke afweging zullen moeten maken.

“Onvermijdelijk zullen er mensen zijn die in een ander land gebruik zullen maken van mogelijkheden die ze thuis niet hebben...maar dit moet gezien worden als een uiting van minimale autonomie van de burgers.”

Toch weten we dat een aanzienlijk percentage van de PGD cycli, in onder andere de Verenigde Staten en India, wordt uitgevoerd voor geslachtskeuze om psychologische en sociale redenen.²⁴ Europeanen veroordelen die toepassing maar de Amerikanen beroepen zich hier op de reproductieve autonomie van de ouders. Uit het gegeven dat op sommige plaatsen PGD wordt toegepast voor (wat wij beschouwen als) verkeerde indicaties, heb ik niemand horen besluiten dat we dan maar PGD in haar geheel moeten verbieden. Dat zou immers betekenen dat we ook alle positieve en aanvaarde toepassingen van de techniek aan ons voorbij moeten laten gaan. Onvermijdelijk zullen er mensen zijn die in een ander land gebruik zullen maken van mogelijkheden die ze thuis niet hebben (vele patiënten uit Duitsland gingen naar België voor PGD toen dit nog verboden was in eigen land), maar dit verstoort de publieke orde niet en moet gezien worden als een uiting van minimale autonomie van de burgers.²⁵ Het voorbeeld van PGD, en van medisch geassisteerde voortplanting in het algemeen, toont aan dat de meeste landen in staat zijn om een redelijke controle te houden over de toepassing op hun grondgebied.

23 de Wert, G. (2005) 'Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases.' *Human Reproduction* 20 (12): 3261-3266.

24 Harper J.C. et al. (2012) 'The ESHRE PGD consortium: 10 years of data collection'. *Human Reproduction Update* 18 (3): 234-247.

25 Pennings, G. (2004) 'Legal harmonization and reproductive tourism in Europe'. *Human Reproduction* 19 (12): 2689-2694.

Het debat

In het publiek debat over een complexe technische en ethische toepassing zijn er meerdere elementen die aanleiding geven tot verwarring. Het eerste is een vermenging van methodes en effecten. Een voorbeeld ter illustratie. Men spreekt in het debat over genetische modificatie voortdurend over de modificatie van embryo's. Het zijn ook de Chinese experimenten op embryo's die de aandacht van de media hebben getrokken. Blijkbaar wordt kiembaanmodificatie en embryomodificatie gelijkgesteld. Hierdoor wordt het onduidelijk of men het nu heeft over de problematiek van de kiembaanwijziging dan wel over een specifieke toepassing ervan, namelijk kiembaanmodificatie door middel van embryomodificatie.

Het is best mogelijk dat sommige mensen vooral een probleem hebben met modificatie en experimenten op embryo's maar minder of geen probleem met kiembaanmodificatie door middel van andere methodes. Die andere methodes (wijzigingen in eigen stamcellen, cellen waaruit sperma en eicellen ontstaan en sperma en eicellen zelf) zouden mogelijk ook veiliger en efficiënter zijn dan wijzigingen in embryo's.²⁶ Door voortdurend op de embryo's te focussen, roept men tegelijk het hele debat over de morele status van het embryo op en dat is mogelijk naast de kwestie.

Andere argumenten zijn verwarrend omdat ze gebaseerd zijn op feiten of veronderstellingen die in het begin van het debat een belangrijke rol hebben gespeeld maar die in de loop van de ontwikkeling van de techniek steeds minder belangrijk worden. Neem de problematiek van de 'off-target-wijzigingen': wijziging van een gen op een bepaalde locatie in het genoom kan gepaard gaan met onbedoelde wijzigingen op andere plaatsen in het genoom. Aangezien we niet weten of die andere wijzigingen schadelijk zijn, is dit een belangrijke hypotheek op de toepassing. Intussen gaat een aantal wetenschappers ervan uit dat die 'off-target-wijzigingen' een beginnersfout waren, te wijten aan een onvoldoende precieze techniek. Recente publicaties

26 Vassena, R., Heindryckx, B., Peco, R., Pennings, G., Raya, A., Sermon, K. & Veiga, A. (2016) 'Genome engineering through CRISPR/Cas9 technology in the human germline and pluripotent stem cells.' *Human Reproduction Update* 22 (4): 411-419.

lijken dit ook te bevestigen.²⁷ De toekomst zal uitwijzen of dit ook effectief klopt maar de algemene positie is dat de techniek niet zal worden toegepast indien die niet veilig is, indien m.a.w. die ongewenste wijzigingen niet kunnen worden vermeden. Dit is ook belangrijk omdat een groot bezwaar tegen kiembaanmodificatie is dat het niet alleen het toekomstige kind zal veranderen maar ook alle daaropvolgende generaties.

Dit is trouwens een brede veralgemenisering die in vele omstandigheden niet zal kloppen: het toekomstige kind heeft mogelijk geen genetische nakomelingen of het geeft die modificatie mogelijk niet door aan zijn/haar kind. Maar de belangrijkste reden waarom dit argument veel minder gewicht moet krijgen, is dat we de aanpassing (zonder off-target-wijzigingen) die we kunnen invoeren ook met dezelfde techniek ongedaan kunnen maken. Dit is vanzelfsprekend geen reden om dan maar onveilige dingen te gaan doen maar het maakt alles een stuk minder dramatisch. Die aanpassing dragen we dus niet onvermijdelijk tot het einde van de generaties mee. Het aantal mensen dat mogelijk door een slecht aflopende tussenkomst wordt geaffecteerd, wordt bijgevolg veel kleiner.

Selecteren en wijzigen

De discussie over genetische modificatie lijkt in belangrijke mate gebaseerd op het onderscheid tussen selecteren en wijzigen. Deze discussie vertoont grote gelijkenissen met de klassieke ethische splijtzwam van het onderscheid tussen doen en laten. Deontologen (die dit onderscheid onderschrijven) aanvaarden dat een embryo dat een bepaalde mutatie niet draagt wordt geselecteerd, maar niet dat een embryo dat een aandoening draagt wordt gewijzigd zodat het de mutatie niet meer heeft. Consequentialisten vinden dit verschil irrelevant: het eindresultaat is in beide gevallen een kind zonder de mutatie. Indien we aannemen dat aanpassingen aan menselijke genen even veilig en efficiënt zijn als PGD, waarom zou het ene dan wel mogen en het andere niet?

27 Ma, H. et al. (2017) 'Correction of a pathogenic gene mutation in human embryos.' *Nature*. Doi: 10.1038/nature23305

Een argument dat we specifiek in deze context terugvinden, is dat een persoon recht heeft op een ongewijzigd genoom. Dit argument kan niet letterlijk bedoeld zijn omdat er in ieder persoon tientallen mutaties en wijzigingen voorkomen. Wellicht slaat het alleen op intentioneel aangebrachte veranderingen door andere personen. Waarschijnlijk liggen er twee andere argumenten aan de basis van het argument van het ongewijzigde genoom: de wijziging is in strijd met de menselijke waardigheid en/of de wijziging impliceert een inperking van de autonomie van de toekomstige persoon.²⁸

“[H]et vermijden van een ziekte of aandoening [impliceert] in de overgrote meerderheid van de gevallen dat het toekomstige kind meer mogelijkheden krijgt en minder beperkingen van zijn of haar autonomie zal ervaren.”

Geen van beide argumenten lijken echter stand te houden indien men de toepassingen beperkt tot correctie van fouten of herstel van het normale functioneren. Het voorkomen van een ziekte of aandoening bij een toekomstig persoon lijkt zelfs te behoren tot de morele plicht van toekomstige ouders en zou dus eerder moeten worden gezien als een teken van respect voor het toekomstige kind. Tegelijk impliceert het vermijden van een ziekte of aandoening in de overgrote meerderheid van de gevallen dat het toekomstige kind meer mogelijkheden krijgt en minder beperkingen van zijn of haar autonomie zal ervaren.

Overigens kan daar de vraag bij worden gesteld: waarom is het aanvaardbaar om de correctie uit te voeren wanneer het kind geboren is maar niet voor het verwekt is? Vrijwel niemand argumenteert dat genetische modificatie van lichaamscellen om medische redenen onaanvaardbaar is. Er worden bijvoorbeeld experimenten uitgevoerd om spierdystrofie te corrigeren

28 Fischer, E. (2016) ‘The ethics of genetic intervention in human embryos: assessing Jürgen Habermas’s approach.’ *Kriterion* 30 (1): 79-96.

bij mensen die met die ziekte worden geboren.²⁹ Indien we nu preconceptie of preimplantatie het gen dat die ziekte veroorzaakt, zouden kunnen corrigeren in een geslachtscel of een embryo, dan zou dat moreel verkeerd zijn? Voorkomen lijkt mij ook hier beter dan genezen.

Het bovenstaande betekent niet dat de argumenten irrelevant zijn voor alle aanpassingen die mensen zouden kunnen aanbrengen bij toekomstige personen. De idee dat de zeggenschap en beslissingsautoriteit van ouders ten aanzien van hun toekomstige kind moet worden ingeperkt, lijkt mij perfect verdedigbaar op grond van respect voor de autonomie van dat kind. Bovendien leert het debat over ‘mensverbetering’ ons dat we vaak veel te simplistisch redeneren in deze context en veronderstellen dat *meer* ook *beter* is en dat we eigenschappen kunnen wijzigen zonder wijzigingen in andere eigenschappen te veroorzaken. Beide vooronderstellingen zouden best fout kunnen zijn.

**[H]et debat over ‘mensverbetering’ [leert] ons
dat we vaak...veronderstellen dat *meer* ook *beter*
is...”**

Ouderlijke plicht?

Indien genetische aanpassingen bij de mens veilig en efficiënt plaats kunnen vinden, is het de vraag wat dit betekent voor de plichten van ouders. Indien een koppel embryo's heeft die een mutatie dragen en embryo's zonder die mutatie, dan worden ze, op grond van het principe van procreatief welzijn, verondersteld te kiezen voor de terugplaatsing van de niet-dragers. Indien ze alleen dragers hebben of overhouden, dan rijst de vraag of het aanvaardbaar is om deze terug te plaatsen. Deze vraag dient zich in de praktijk regelmatig aan. Het kind dat uit dat drager-embryo wordt geboren, heeft geen schade geleden. Schade wordt hier gedefinieerd als ‘slechter af dan de persoon zou geweest zijn bij een andere beslissing’. Maar het kind met de aandoening is niet geschaad

29 Young, C.S. et al. (2016) A single CRISPR-Cas9 deletion strategy that targets the majority of DMD patients restores dystrophin function in hiPSC-derived muscle cells. *Cell Stem Cell* 18 (4): 533-540.

(zolang het een levenswaard leven heeft) omdat dat kind niet zou geboren zijn indien men het embryo niet had teruggeplaatst.

Maar laten we nu veronderstellen dat we de techniek tot genetische modificatie ter beschikking hebben. Wat zouden we vinden van ouders die beslissen om een aangetast embryo terug te plaatsen zonder de techniek toe te passen? Dit kind heeft wel degelijk schade geleden want hetzelfde kind had kunnen geboren worden zonder de handicap.

Mijns inziens schuilt het grootste gevaar van de nieuwe techniek in de uitbreiding van de verantwoordelijkheid van de ouders. Wanneer de aanvaardbaarheid niet meer wordt bevraagd, wordt de toepassing als ‘normaal’ en ‘standaard’ aanzien. De volgende stap kan dan zijn dat de toepassing evolueert naar een aanbevelenswaardige daad of zelfs naar een plicht op grond van het welzijn van het toekomstige kind. Deze evolutie zien we nu al op het vlak van genetisch testen.

“Op dit ogenblik wordt [de] klassieke tegenstelling tussen het *welzijn* van het kind en de *reproductieve autonomie* van de ouders nog in het voordeel van de ouders beslecht maar dit is allerminst gegarandeerd in de toekomst.”

Een mooie illustratie is de preconceptiezorg.³⁰ Er bestaan veel mogelijk beschermende handelingen die vrouwen (en mannen) kunnen stellen voor de conceptie om de gezondheid en ontwikkeling van hun toekomstige kind te verbeteren. We zien dat steeds meer mensen het nalaten van die handelingen door potentiële en toekomstige ouders afkeuren. Er zijn nu al mensen die argumenteren dat kinderen krijgen op natuurlijke wijze (dus zonder genetische screening en selectie) onverantwoord is. We zien ook andere stappen in die richting: mensen met een gekend verhoogd genetisch risico worden verplicht om

30 Bonte P., Pennings G. & Sterckx S. (2014), ‘Is there a moral obligation to conceive children under the best possible circumstances? A preliminary framework for identifying the preconception responsibilities of potential parents.’ BMC Medical Ethics 15: 5 (1-10).

zich te laten testen voor ze een fertiliteitsbehandeling krijgen; fertiliteitscentra weigeren embryo's met een hoog risico te bewaren en terug te plaatsen. Dit gebeurt nu in uitzonderlijke omstandigheden (ernstige aandoeningen, beschikbare alternatieven) maar het toont de grotere inmenging van anderen in de beslissing. Het is dan niet vergezocht om aan te nemen dat, binnen enkele decennia wanneer genetische modificatie een standaardbehandeling is geworden, ouders de morele plicht zullen opgelegd krijgen om hun embryo's te wijzigen en dat fertiliteitscentra hun medewerking aan een in-vitrofertilisatiecyclus zullen weigeren indien de ouders hiermee niet akkoord gaan.

Op dit ogenblik wordt deze klassieke tegenstelling tussen het *welzijn* van het kind en de *reproductieve autonomie* van de ouders nog in het voordeel van de ouders beslecht maar dit is allerminst gegarandeerd in de toekomst. Tegelijk moet men zich echter realiseren dat de genetische aanpassingen (net als PGD trouwens) ook de reproductieve autonomie van sommige koppels kan vergroten: zij kunnen hun wens op een gezond kind waarmaken waar dit zonder die techniek niet had gekund.

'Supermens'

Een klassiek argument is dat nieuwe 'technieken' zoals genetische modificatie zullen leiden tot een opdeling van de mensheid in enerzijds een gemodificeerde 'supermens' en anderzijds de gewone, ongewijzigde mens. Ook in de context van genetische doping vinden we deze argumentatie terug. Een dergelijke evolutie zou een gevaar inhouden voor het concept mensenrechten omdat mensen niet meer als gelijkwaardig zouden worden aanzien.³¹

De 'opsplitsing van de mens' kan als een bedreiging worden gezien op twee manieren: de verbeterde mensen zouden niet langer als 'mens' erkend worden en daardoor hun mensenrechten verliezen, of de niet-verbeterde mensen zouden worden gezien als minderwaardig en daardoor niet langer als 'mens' worden behandeld.

31 Annas G, Andrews L & Isasi R. (2002) 'Protecting the endangered human: toward an international treaty prohibiting cloning and inheritable alterations.' *American Journal of Law and Medicine* 28:151-178.

Mensen die die conclusie trekken, maar blijkbaar ook de mensen die naar dit argument verwijzen, begaan de *naturalistische dwaling*: de aanwezigheid van bepaalde eigenschappen op zich zegt immers niets over de waarde die we daaraan moeten hechten. Gelukkig maar want dit is geen nieuw fenomeen. Er bestaan nu immers ook twee categorieën van mensen: valide en mindervalide mensen. De standaard ethische benadering is dat beide evenwaardig zijn. De verdedigers van de rechten van gehandicapten hameren op dit punt.³²

Niets belet ons om eenzelfde positie aan te nemen wanneer er gewone en ‘verbeterde’ mensen zullen bestaan. Een belangrijke vraag is waarom we iemand met een bepaalde eigenschap een ‘supermens’ noemen en in een aparte categorie indelen. Wordt een persoon een ‘supermens’ zodra we één nieuwe eigenschap hebben ingebracht, ook al blijven al zijn/haar andere eigenschappen dezelfde als die van andere mensen? Welk antwoord hierop ook volgt, mijn stelling is dat welke eigenschap we ook veranderen of ‘verbeteren’, het niet de eigenschap op zich zal zijn die het probleem vormt maar wel de ethische conclusies die we uit de aan- of afwezigheid ervan trekken.

Ter besluit

Zonder kristallen bol is de toekomst moeilijk te voorspellen maar vermoedelijk zullen genetische aanpassingen aan de mens in de context van de fertiliteitszorg, en dus met gevolgen voor de kiembaan, geen vaart lopen. Het bestaande alternatief van PGD zal nog geruime tijd de voorkeur krijgen. Niettemin kunnen een beperkt aantal mensen gebaat zijn bij een dergelijke interventie en moeten we, indien aan alle zorgvuldigheidsvoorwaarden is voldaan, die mogelijkheid minstens overwegen. Het lijkt mij voor de hand liggend dat landen die zich zorgen maken over de ontwikkeling van de nieuwe techniek dezelfde maatregelen nemen als ze nu genomen hebben voor de selectie van embryo's. Als die maatregelen verkeerde toepassingen op dat vlak hebben verhinderd, zullen ze dat ook doen voor de toepassing van genetische modificatie.

32 Shakespeare T. *Disability rights and wrongs revisited*. Routledge, 2014.

Intieme verbeteretechnologie vereist technologisch burgerschap

Nieuwe technologieën – van kunstmatige intelligentie tot synthetische biologie – gaan de wereld, de menselijke conditie en ons mens-zijn ongekend veranderen. De discussie hierover beperkt zich veelal tot individuele waarden. Het is echter ook cruciaal om te praten over de collectieve menselijke waarden die we willen waarborgen in onze intiem-technologische samenleving. Er ligt namelijk een belangrijke politieke vraag op tafel: hoe kunnen we mensverbeteretechnologieën op een maatschappelijk verantwoorde manier ontwikkelen en in gaan zetten?

Door: **Ira van Keulen & Rinie van Est**

Inleiding

De afgelopen decennia is de mens steeds meer object van studie en technisch ingrijpen geworden. We zijn zelf een ingenieursproject. Een belangrijke motor hierachter is het samengaan van nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en cognitieve technologie. Deze zogenaamde NBIC-convergentie zorgt voor een nieuwe golf aan toepassingen, die grotendeels bestaat uit intieme technologieën die ons lichaam en gedrag op allerlei manier kunnen monitoren, analyseren en beïnvloeden. In essentie houdt NBIC-convergentie een steeds sterkere interactie tussen de natuurwetenschappen (nano en info) en de levenswetenschappen (bio en cogno) in. Die interactie leidt tot twee megatrends: “biologie wordt steeds meer technologie” en “technologie wordt steeds meer biologie.”³³

33 Van Est, R., m.m.v. V. Rerimassie, I. van Keulen & G. Dorren (2014) *Intieme technologie: De slag om ons lichaam en gedrag*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Op het terrein van de natuurwetenschappen heeft er een revolutie plaatsgevonden op het gebied van materialen. Konden we in de jaren zeventig materialen onderzoeken en vervaardigen op microschaal, inmiddels kan dat op nanoschaal. Een DNA-streng is bijvoorbeeld bijna twee nanometer (oftewel twee-miljoenste millimeter) dik. Deze nanotechnologie heeft de grondslag gelegd voor de computerrevolutie. Die computers maken het vervolgens mogelijk om betere materialen en machines te maken. Nanotechnologie en informatietechnologie zwepen dus elkáár op. Digitalisering maakt het mogelijk om grote hoeveelheden informatie over de materiële, biologische en sociale wereld te vergaren, te analyseren en die kennis weer toe te passen. Denk aan de zelfsturende auto die gebruik maakt van digitale kaarten en met elke afgelegde meter extra informatie toevoegt aan die digitale kaart. Zo ontstaat er een cybernetische loop tussen de fysieke en de digitale wereld.³⁴

Bovengenoemde ontwikkelingen in de natuurwetenschappen stimuleren de levenswetenschappen, zoals de genetica, geneeskunde en neurowetenschappen. Moderne apparatuur, van DNA-chips tot MRI-scans, biedt talloze mogelijkheden om lichaam en brein te onderzoeken én erop in te grijpen. Dit leidt er toe dat “biologie steeds meer technologie wordt”. Dat houdt in dat levende organismen, zoals het menselijk lichaam, steeds meer als meetbaar, analyseerbaar en maakbaar gezien worden. Kiembaantechnologie past bijvoorbeeld typisch in deze trend. In de zomer van 2017 slaagde een Amerikaans onderzoeksteam er voor het eerst in om met CRISPR-Cas9 technologie een erfelijke afwijking in het DNA van een (levensvatbare) menselijke embryo te repareren.³⁵

Inzichten uit de levenswetenschappen inspireren op hun beurt weer de apparatenbouwers: denk aan DNA-computers en zelfherstellende materialen. Simulatie van de werking van het brein in hard- en software is bijvoorbeeld een belangrijk doel van het omvangrijke Europese onderzoeksproject *The Human Genome Project* waar de Europese Commissie een miljard euro gedurende

34 Kool, L., J. Timmer, L. Royakkers & R. van Est (2017) *Opwaarderen: Borgen van publieke waarden in de digitale samenleving*. Den Haag: Rathenau Instituut.

35 Ledford, H. (2017) CRISPR fixes disease gene in viable human embryos. *Nature News*.

tien jaar in investeert. Dit leidt er toe dat “technologie steeds meer biologie” wordt. Ingenieurs pogen in technologie steeds vaker typische kwaliteiten van levende wezens in te bouwen, zoals zelfreparatie, voortplanting en intelligentie. Voorbeelden van deze tweede trend zijn kunstmatige intelligentie en sociale robots.

De trends “biologie wordt technologie” en “technologie wordt biologie” toegepast op de mens zorgen er voor dat mens en technologie steeds meer met elkaar versmelten. Het Rathenau Instituut spreekt daarom van een intiem-technologische revolutie.

**De trends “biologie wordt technologie” en
“technologie wordt biologie” toegepast op de
mens zorgen er voor dat mens en technologie
steeds meer met elkaar versmelten.**

Kijk ook naar technologie buiten ons lichaam

De trend “biologie wordt technologie” zwengelt het debat over ‘mensverbetering’ aan. Het gaat daarbij met name over invasieve medische technologieën die in het menselijk lichaam werkzaam zijn.³⁶ Denk aan psychofarmaca, zoals methylfenidaat, die gebruikt worden om krachtige gedragsimpulsen te onderdrukken en de opslagcapaciteit van het werkgeheugen te verbeteren of modafinil die kan helpen om mensen waakzamer en bedachtzamer te maken. Maar ook neurotechnologieën als diepe hersenstimulatie en andere breinimplantaten, biotechnologieën als synthetisch bloedvervangers, kunstmatige retina’s, gentherapie en kiembaanmodificatie worden vaak aangehaald in discussies over mensverbetering.

Wat betekent het om mens te zijn in de 21^{ste} eeuw? Die vraag hangt ook samen met de trend “technologie wordt biologie”, met name technologie

36 Van Est, R. & M. Schuijff (2013) Staying human in the 21st century: Thinking beyond human enhancement technologies inside the body. In: T. de Boer & R. Fischer (eds.) *Human enhancement: Scientific, ethical and theological aspects from a European perspective*. Strasbourg: Church and Society Commission of the Conference of European Churches. Pag. 81-96.

die buiten het lichaam werkzaam is en impact heeft op lichamelijke, geestelijke en sociale prestaties van mensen. Een voorbeeld is het exoskelet de *Tactical Assault Light Operator Suit (TALOS)*, ontwikkelt door het Amerikaanse leger, dat soldaten sterker maakt en minder kwetsbaar voor kogels. Daarnaast is er persuasieve technologie: informatietechnologie ontworpen om het gedrag van mensen te beïnvloeden. Denk daarbij aan smartphone apps die mensen bijvoorbeeld advies geven over wat (niet) te eten, hun rijgedrag, en hoe om te gaan met sociale relaties of geld.³⁷ Of een armband die zweet en hartslag kan meten en gaat trillen als de drager agressieve emotie vertoont. Door middel van een *online role playing game* heeft de drager geleerd dat agressief gedrag niet loont. Als gevolg verwacht men dat hij of zij in de echte wereld dergelijk gedrag ook zal vermijden.³⁸ Ook via EEG neurofeedback kunnen mensen inzicht krijgen in hun hersenactiviteit en leren die activiteit te beïnvloeden en zo hun gedrag te veranderen.

Bovengenoemde technologieën die werkzaam zijn buiten ons lichaam roepen vragen op over autonomie en geïnformeerde toestemming: zijn mensen in slimme omgevingen werkelijk in staat om autonome beslissingen te nemen? Wanneer is er sprake van technologisch paternalisme? Verzwakt persuasieve technologie een zwakke wil nog verder? Is het moreel aanvaardbaar om het gedrag van mensen onbewust of onwetend te verbeteren? Net als bij invasieve technologieën spelen ook bij niet-invasieve technologieën vragen rondom privacy en lichamelijke en geestelijke integriteit. Bij veel persuasieve technologieën moet je om jezelf te kunnen verbeteren veel data van jezelf weggeven. Blijft de gebruiker wel baas over zijn eigen gegevens? Hebben we het recht om anoniem te blijven, om ons niet te laten meten, te analyseren en

37 Kool, L., J. Timmer & R. van Est (red.) (2014) *Eerlijk advies: De opkomst van de e-coach*. Den Haag: Rathenau Instituut.

38 De Ruyter, B. (2011). Persuasive technology. In: J.B. de Jong, I. van Keulen & J. Quast (red.) *Van Vergeetpil tot robotpak. Human enhancement voor een veilige en rechtvaardige samenleving?* Den Haag: Rathenau Instituut: 77-80.

te laten coachen?³⁹ En hoe doe je dat in een wereld vol sensoren? Met name de opkomst van gezichts- en emotieherkenning maakt deze vraag prangend.⁴⁰

Mensen kunnen bovengenoemde invasieve en niet-invasieve technologieën doelbewust inzetten, bijvoorbeeld om mooier of sterker te worden. Maar technologie kan ook onbedoelde effecten sorteren. Doordat we technologie steeds intensiever gebruiken, veranderen onze vaardigheden. We krijgen er nieuwe bij (*reskilling* of *upskilling* genoemd) zoals allerlei digitale vaardigheden. En sommige competenties beheersen we minder (*deskilling*). Er is bijvoorbeeld veel onderzoek dat uit lijkt te wijzen dat onze sociale vaardigheden zoals empathie door ICT gebruik afbrokkelen.⁴¹ Intieme technologieën bieden dus mogelijkheden voor mensverbetering, maar kunnen ook tot essentiële veranderingen in menselijke vaardigheden en de wijze waarop we met elkaar omgaan leiden. Dergelijke veranderingen in onze menselijke conditie overstijgen het niveau van het individu. Ze raken aan collectieve kwesties en waarden en vragen om maatschappelijke discussie en waar nodig politiek handelen.

“Wat betekent het om mens te zijn in de 21^{ste} eeuw?”

Aandacht voor collectieve waarden

De discussie over mensverbetering beperkt zich echter veelal tot persoonlijke doelen. Klassieke vragen die gesteld worden zijn bijvoorbeeld: is mensverbetering een individueel recht? Mogen mensen zelf beslissen of ze zich technologisch willen verbeteren? In *The techno-human condition* betogen Braden

39 Van Est, R. & J. Gerritsen, with the assistance of L. Kool (2017) *Human rights in the robot age: Challenges due to the use of robotics, artificial intelligence, virtual and augmented reality. Expert report written for the Council of Europe, Parliamentary Assembly, Committee on Culture, Science, Education and Media*. The Hague: Rathenau Instituut.

40 Janssen A., Kool, L. & Timmer, J. (2015) *Dicht op de huid - Gezichts- en emotieherkenning in Nederland*. Den Haag: Rathenau Instituut.

41 Konrath, S.H., E.H. O'Brien, and C. Hsing (2011) Changes in dispositional empathy in American college students over time: A meta-analysis. *Personality and Social Psychology Review* 15 (2): 180-198. Zie ook: Turkle, S. (2011) *Alone Together: Why we expect more from technology and less from each other*. New York: Basic Books.

Allenby en Daniel Sarewitz dat zo'n insteek onvoldoende is.⁴² Zij geven aan dat het debat over de impact van mensverbetering op de volgende drie niveaus van complexiteit gevoerd dient te worden: niveau 1) de directe impact van een enkele technologie; niveau 2) de manier waarop een technologie een socio-technische systeem en bijbehorende sociale en culturele patronen beïnvloedt, en niveau 3) de impact van technologie op mondiaal niveau. Laten we de auto als voorbeeld nemen. De auto brengt je in principe sneller van A naar B dan een fiets (niveau 1 redenering). Maar als veel mensen met de auto gaan dan kan in de stad de fiets weleens sneller zijn (niveau 2 redenering). Op wereldniveau heeft de opkomst van de auto bijgedragen tot allerlei grote ontwikkelingen, zoals de olie-economie, Fordisme [model gericht op massaproductie] en klimaatverandering.

Allenby en Sarewitz stellen dat het huidige debat over mensverbetering vaak blijft hangen op het instrumentele niveau. Het gaat daarbij met name om de vraag of mensen het recht hebben om op basis van een vrije keuze technologie in te zetten om hun lichamen en hersenen te verbeteren. In tegenstelling tot wat transhumanisten vaak veronderstellen, laten ze zien dat – net zoals de auto niet onder alle omstandigheden sneller hoeft te zijn dan de fiets – de toepassing van mensverbetertechnologie op individueel niveau niet simpelweg leidt tot een betere individuele kwaliteit van leven, laat staan tot een betere samenleving. De inzet van mensverbetertechnologie zal vaak gedreven worden door economische of militaire motieven (niveau 2 redenering). Zo'n scenario zet een streep door de rekening van de individuele vrije keuze, want in dat geval is “De posthumane mens is niet eens een *self-made man*, maar een door anderen ontworpen mens.”⁴³

De massale inzet van mensverbetertechnologie zal ook op mondiaal niveau – hoewel lastig te voorspellen – effecten hebben. In *Homo Deus* schetst Harari twee (parallele) lange termijn scenario's⁴⁴: de opkomst van de door technologie fysiek en mentaal verbeterde ‘supermens’ (*Homo Deus*) en een

42 Allenby, B.A. & D. Sarewitz (2011) *The techno-human condition*. Boston: MIT press.

43 Pessers, D. (2017) De aanbidding van het DNA: de mens als wetenschappelijk te analyseren en modificeren object. *Groene Amsterdammer*, 7 september, pag. 38-43.

44 Harari, Y.N. (2017) *Homo Deus: A brief history of tomorrow*. London: Vintage.

scheiding tussen supermensen en gewone mensen (niveau 3 redenering). Volgens Harari kan dit er uiteindelijk toe leiden dat de principiële gelijkheid tussen mensen die de basis vormt van de *Universele Verklaring van de Rechten van de Mens* verlaten zal worden. Naast dit “biologie wordt technologie”-scenario, zet Harari nog een “technologie wordt biologie”-scenario. Hij voorziet de opkomst van het dataïsme, waarbinnen de mens volledig onderdeel is geworden van een Internet-of-All-Things, en zich continu laat leiden door adviezen die de computer geeft op basis van kunstmatige intelligentie. In dit scenario heeft de mens al zijn privacy, autonomie, individualiteit, en daarmee de democratie, opgegeven.

“In het huidige debat overheerst de pragmatische insteek die we kennen vanuit het medisch-ethisch regime.”

Hoewel dergelijke scenario's speculatief zijn, tonen ze wat er in de kern op het spel staat en dat het belangrijk is om (veel) verder te kijken dan alleen het individuele instrumentele niveau. Dat dat vaak niet gebeurt, laat de Nederlandse discussie rondom kiembaantechnologie zien. Collectieve belangen spelen daarin geen rol van betekenis. En dat terwijl de met CRISPR aangebrachte wijzigingen in het DNA van het embryo onomkeerbaar zijn en aan volgende generaties worden doorgegeven. In het huidige debat overheerst de pragmatische insteek die we kennen vanuit het medisch-ethisch regime.⁴⁵ Zo is er veel aandacht voor de internationale positie van Nederland. Nederland wil als kennisland niet achterblijven. Ten tweede wordt er vooral gekeken naar de gezondheidswinst voor het betreffende individu die kiembaanmodificatie mogelijk oplevert. Daarbij staat een traditionele risk-benefit analyse centraal. Ten derde legt het vergroten van de reproductieve autonomie veel gewicht in de schaal. Hierbij gaat het om de kansen die kiembaanmodificatie biedt voor

⁴⁵ Vos, I. & L. van Bodegem (2017) *Kinderen van de toekomst: Kanttekeningen bij het Nederlandse kiembaan debat*. Den Haag: Rathenau Instituut.

wensouders met een erfelijke aandoening om een genetisch gezond eigen kind te krijgen.

Maar modificatie van de kiembaan roept ook vragen op die niet passen binnen het kader van medisch-ethische principes geënt op veiligheid, geïnformeerde toestemming en reproductieve autonomie. In termen van collectieve waarden en internationale mensenrechten zou er in het debat ook plaats moeten zijn voor de mensrechtelijke notie dat het menselijk genoom als gemeenschappelijk erfgoed, en dus als collectief bezit, beschouwd wordt.⁴⁶

Technologisch burgerschap

Nieuwe NBIC-technologieën gaan de wereld, de menselijke conditie en ons mens-zijn ongekend veranderen. Hierboven hebben we betoogd dat we met betrekking tot mensverbetering zowel moeten kijken naar invasieve medische technologieën (de trend “biologie wordt technologie”) als naar technologie die buiten het lichaam werkzaam is en tevens impact heeft op lichamelijke, geestelijke en sociale prestaties van mensen (de trend “technologie wordt biologie”). Toekomstdenkers van Harari tot en met Aldous Huxley en Raymond Kurzweil laten zien wat er deze eeuw mogelijk op het spel staat: radicale verbetering van menselijke capaciteiten en keuzes, scheiding tussen ‘natuurlijke’ en ‘verbeterde’ mensen, opheffing van het individu en daarmee tevens de democratie. De politieke vraag ligt dus op tafel hoe we mensverbetertechnologieën op een maatschappelijk verantwoorde manier kunnen ontwikkelen en in gaan zetten.

Om richting te geven aan die transformatie is een democratische zoektocht nodig naar gedeelde morele principes die de versmelting tussen mens en technologie in goede banen kan leiden. Omdat zo’n zoektocht mensenwerk is, is een eerste vereiste daarvoor een goed ontwikkeld ‘technologisch burgerschap’ bij alle Nederlanders.⁴⁷ Technologisch burgerschap is de verzameling van

46 Van Est, R., J. Timmer, L. Kool, N. Nijsingh, V. Rerimassie & D. Stermerding (2017) *Regels voor het digitale mensenpark: ‘Telen’ en ‘temmen’ van mensen via kiembaanmodificatie en persuasieve technologie*. Den Haag: Rathenau Instituut.

47 Van Est, R. (2016) Technologisch burgerschap als dé democratische uitdaging van de eenentwintigste eeuw. *Christen Democratische Verkenningen* 3: 108-115.

plichten en rechten die het mogelijk maakt dat burgers kunnen profiteren van de zegeningen van technologie en hen beschermt tegen de risico's daarvan. Dat betekent dat mensen bijvoorbeeld begrijpen hoe statistische uitslagen, (genetische) profilering en zelflerende algoritmes werken en hoe hen dat beïnvloedt, en dat ze in staat zijn zich te verweren tegen ongewenste invloeden, en alternatieven - soms ook niet-technologische – kunnen kiezen. Daarnaast is het van belang dat burgers de mogelijkheid hebben om deel te nemen aan de besluitvorming rondom technologie in al haar ontwikkelingsfasen, van onderzoek tot toepassing. Technologisch burgerschap emancipeert de gewone burger aldus ten opzichte van de expert en maker van technologie.

“Technologisch burgerschap emancipeert de gewone burger...ten opzichte van de expert en maker van technologie.”

De rol van instituties

Onderwijs speelt een centrale rol in het stimuleren van technologisch burgerschap. En dat begint op het lager en middelbaar onderwijs. Hier ligt een duidelijke rol voor de overheid. Inmiddels heeft de Tweede Kamer in april 2017 een curriculumherziening die was voorbereid door het Platform Onderwijs 2032 goedgekeurd. Twee nieuwe vakgebieden zijn toegevoegd aan het curriculum: digitale geletterdheid en burgerschap. In 2018 gaan ontwikkelteams op scholen aan de slag om die vakgebieden in te vullen. Het zou goed zijn als de twee ontwikkelteams nauw met elkaar gaan samenwerken en er rekening van geven dat burgerschap in een technologische cultuur slechts betekenis heeft als we geïnformeerd met elkaar in discussie kunnen gaan over de betekenis van technologie op ons privéleven en onze maatschappij.

Maar educatie is niet genoeg. Om hun burgerschap waar te maken, hebben burgers instituties nodig. Zonder geschikte politiek-bestuurlijke instituties is technologisch burgerschap een lege huls. Rechten en plichten moeten namelijk democratisch opgeëist, vastgelegd en geïmplementeerd kunnen

worden.⁴⁸ Individuen kunnen dus pas echt technologisch burgers worden als ze zich beschermd weten door een optimaal ingericht *governance*-systeem. De volgende vier onderdelen zijn hierin cruciaal: 1) rechten en toezicht op naleving, 2) maatschappelijk debat, 3) politieke visie en 4) maatschappelijk verantwoord ondernemen.

Ten eerste moeten burgers een beroep kunnen doen op fundamentele mensenrechten, die passen bij de tijd waarin we leven. Op verzoek van het Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa, de hoeder van de mensenrechten in Europa, onderzocht het Rathenau Instituut op welke wijze robotisering, kunstmatige intelligentie en virtualisering onze huidige mensenrechten uitdagen.⁴⁹ Het Rathenau Instituut pleit onder andere voor twee nieuwe mensenrechten. Ten eerste het recht om niet gemeten, geanalyseerd of gecoacht te worden. Mensen zouden het recht moeten hebben om niet gesurveilleerd of heimelijk beïnvloed te worden, en te kunnen ontsnappen aan de continue algoritmische analyse.

Een tweede recht is het recht op betekenisvol menselijk contact binnen de zorg. Robots zouden menselijke relaties niet moeten vervangen maar verbeteren. Of het nu de zorg voor ouderen of het opvoeden van kinderen betreft.⁵⁰ Reeds bestaande rechten en plichten dienen in de praktijk van alle dag waargemaakt te worden zodat de technologische burger zich daadwerkelijk beschermd weet.

Wij vragen ons af of de huidige toetsingsinstanties wel in staat zijn om hun taak uit te voeren, en of hun mandaat nog wel adequaat is. Zo heeft het College voor de Rechten van de Mens nog weinig aandacht voor de vraag hoe digitalisering mensenrechten onder druk kan zetten. De Autoriteit Persoonsgegevens heeft weinig armslag om ook naar andere collectieve waarden dan privacy te kijken.

48 Marshall, T.H. (1992) *Citizenship and social class*. London: Pluto Press.

49 Van Est, R. & J. Gerritsen (2017).

50 In april 2017 riep het Parlement van de Raad van Europa via een unaniem aangenomen resolutie de Raad van Europa op om beter te kijken naar hoe mensenrechten onder druk komen te staan door de intiem-technologische revolutie en zijn ze gevraagd om richtlijnen te ontwikkelen voor de twee genoemde nieuwe mensenrechten.

Ten tweede is er maatschappelijk debat nodig over de impact van nieuwe technologieën. Terwijl op het gebied van milieuproblemen het maatschappelijk middenveld sterk georganiseerd is, kent Nederland nog weinig gevestigde maatschappelijke organisaties die een kritische discussie over de nieuwe intiem-technologische revolutie aan gaan, behalve op het gebied van privacy. Terwijl het juist nu belangrijk is om het soort vragen te stellen als: welke collectieve menselijke waarden willen we waarborgen in onze intiem-technologische samenleving? Als we geen vroegtijdig debat voeren dan laten we de ontwikkeling van technologie aan de ingenieurs, de markt en individuele keuzes over. Pessers waarschuwt voor het collectieve effect van individuele zelfbeschikking dat de samenleving sluipenderwijs voor een *fait accompli* stelt zonder dat er een democratisch debat heeft plaatsgevonden.⁵¹ Bijvoorbeeld in het geval van prenatale diagnostiek verandert de abortus van een aantal kindjes met Downsyndroom de maatschappij niet. Maar als dat massaal gebeurt, roept dit de collectieve vraag op of we eigenlijk wel een samenleving willen zonder mensen met het syndroom van Down?

“Welke collectieve menselijke waarden willen we waarborgen in onze intiem-technologische samenleving?”

Van de politiek en de overheid wordt gevraagd het voortouw te nemen in het debat en de politiek-bestuurlijke omgang met de intiem-technologische revolutie. Op dit moment is er echter geen brede beleidsvisie over de impact van technologie op ons mens-zijn en wordt het huidige politieke debat vooral gedreven door incidenten.⁵² Voor zo’n maatschappelijke visie is verdere kennisontwikkeling nodig. In de omgang met onze natuurlijke omgeving staat inmiddels het begrip ecologische duurzaamheid centraal. Kwalitatieve en

51 Pessers, D. (2017) De aanbidding van het DNA: de mens als wetenschappelijk te analyseren en modificeren object. *Groene Amsterdammer*, 7 september, pag. 38-43.

52 Vjelselaar, F. (2017) Nieuw kabinet moet voortouw nemen bij brede aanpak van digitalisering: Samenbrengen van afzonderlijke digitale agenda’s niet genoeg. *Financieel Dagblad* 14 juli.

kwantitatieve invulling geven aan dat begrip vraagt om de ontwikkeling van nieuwe kennis en duurt jaren. We denken dat in het debat over de relatie tussen technologie en de mens het begrip ‘menselijke duurzaamheid’ een centrale rol kan gaan spelen. Bij menselijke duurzaamheid gaat het om het behoud van menselijke eigenheid: welke aspecten van de mens en ons mens-zijn zien we als maakbaar en welke aspecten willen we graag behouden? Denk bijvoorbeeld aan de wens om empathische vermogens op een hoog peil te houden of te kiezen voor kinderen die uit een mens worden geboren in plaats van een kunstmatige baarmoeder. Invulling geven aan begrippen zoals menselijke waardigheid en duurzaamheid vragen om veel onderzoek en diep denkwerk.

Tenslotte moeten burgers erop kunnen vertrouwen dat het bedrijfsleven het belang van de gebruiker voorop heeft staan bij de ontwikkeling van haar technologische producten. De toenemende versmelting van mens en technologie dwingt ons bewust te zijn van de waarden en normen die we tijdens het ontwerpen en programmeren van een technologie inbrengen. Op het gebied van privacy pleiten academici er al enige jaren voor dat organisaties tijdens de ontwikkeling van informatiesystemen aandacht besteden aan privacy-verhogende maatregelen en dataminimalisatie. Inmiddels is dit *privacy by design* een kernprincipe achter de nieuwe Europese privacy verordening. Privacy-bevorderende technologie is een voorbeeld van een breder concept van waardenbewust ontwerpen (*value sensitive design*) dat probeert om naast privacy een breed scala aan relevante collectieve waarden, inclusief basale mensenrechten, mee te nemen in het ontwerpen van technologie.

Sociaal-liberale tussenbeschouwing

Kernbegrippen: individuele vrijheid, menselijke waardigheid, reproductieve autonomie, zelfbeschikking, schadebeginsel, diversiteit, verbondenheid, toekomstbewaking, kansengelijkheid en gelijke toegang.

Hoe beoordelen sociaal-liberalen nieuwe technologie? Wat staan we toe en op welke ethische gronden kan dat? Wie bepaalt dat? En hoe zorgen we er voor dat nieuwe technologie die we willen inzetten, toegankelijk is voor iedereen?

Door **Daniël Boomsma**

Inleiding

Te midden van schier eindeloze technologische ontwikkelingen zoals in de voorgaande pagina's geschetst, lijkt het soms alsof we heen en weer worden geslingerd tussen utopische verwachtingen en dystopische doembeelden. 'Het is levensgevaarlijk zegt de één', een sluiproute naar eugenetica en een toekomst à la Aldous Huxley's *Brave New World*, waarin de mens de technologie niet langer meester is. Anderen koesteren juist grote verwachtingen. We leven in een tijd van technologische ontdekkingen zonder precedent, die hele menselijke conditie fundamenteel en ten goede door veranderen.⁵³ 'Rationeel gebruik ervan kan ook zoveel goeds opleveren', stellen zij.

Voor sociaal-liberalen gaat denken over technologie vooral over het ethisch consequentialisme: de gevolgen ervan, individueel en maatschappelijk.⁵⁴ En het zijn vooral die gevolgen die ethisch beoordeeld moeten worden. Welke technologie we toe moeten staan, en op welke gronden we dat doen, begint dan

53 Bostrum, N. & Savulescu, J., 'Human enhancement ethics: the state of the debate', in: *Human enhancement* (2009), Oxford: Oxford University Press, pag. 20-21

54 Het consequentialisme ('gevolgenethiek') in de ethiek beoordeelt handelen aan de hand van de gevolgen ervan.

ook met de vraag: waar zijn nieuwe invasieve en niet-invasieve technologieën een middel toe? Welk doel dienen ze uiteindelijk? Sociaal-liberalen benadrukken vooral de instrumentele visie op technologie – technologie als middel voor bepaalde doelen – niet de deterministische. In die laatste visie wordt technologie als eerste, tweede én derde oplossing voor problemen beschouwd en brengt technologie op zichzelf weer dilemma's voort die 'alleen' met technologie opgelost kunnen worden.⁵⁵ We hebben invloed en we kunnen het aanwenden ten goede of ten kwade.

Elk jaar wordt 6% van de wereldpopulatie geboren met potentieel levensbedreigende (genetische) afwijkingen. Dat zijn bijna 8 miljoen kinderen. Jaarlijks sterft 35% van de wereldpopulatie jonger dan 70 aan een chronische en/of erfelijke (immuun)ziektes zoals kanker, de ziekte van Huntington, Alzheimer, Parkinson of spierziektes als ALS.⁵⁶ Bij het bestrijden daarvan wordt technologie ingezet. Denk aan in-vitrofertilisatie (reageerbuisbevruchting), prenatale screening en pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). Daarnaast wordt er uitwendige technologie ontwikkeld zoals de 'brainport' bril die slechtzienden in staat stelt beter te zien, of 'cochleair' implantaten die doven weer kunnen laten horen. Of hersenstimulatie voor Parkinsonpatiënten middels Deep Brain Stimulation (BDS) en een door het brein gestuurde robotarm om beweging en communicatie voor verlamde mensen mogelijk te maken. Die verschillende technologie convergeren, hangen met elkaar samen. Invasief en niet-invasief vloeit in elkaar over. Van Keulen en Van Est spreken daarom van zogenaamde 'NBIC-technologieën', waarbij biologie steeds meer technologie wordt en *vice versa*. Dat gaat niet alleen voor de tot de verbeelding sprekende biotechnologie zoals CRISPR/cas9 of *Next Generation Sequencing* (NGS)⁵⁷, maar ook over nanotechnologie, informatietechnologie en cognitieve technologie.

55 Verbeek, P.P. (2011), *De grens van de mens. Over de relaties tussen mens en techniek*. Amsterdam: Lemniscaat, pag. 15-16

56 Savulescu, J. et al (2015), 'The moral imperative to continue gene editing research on human embryos'. *Protein and Cell*, 6, pag. 476-479

57 Een methode om het gehele DNA ('Whole Genome Sequencing') of geselecteerde genen ('genpanel diagnostiek') van een patiënt op mutaties te onderzoeken en die in kaart te brengen.

Technologie als middel

Bij het bepalen welke nieuwe technologieën we willen inzetten, staat voor sociaal-liberalen het vergroten van individuele vrijheid en (gelijk)waardigheid centraal. Vrijheid heeft daarbij niet alleen betrekking op het zelf invulling geven aan het leven, een ‘negatieve’ invulling van het begrip. Het gaat ook over de mogelijkheid tot zelfontplooiing in relatie tot anderen. Op die positieve vrijheid leggen sociaal-liberalen extra nadruk. Mensen moeten in staat zijn om daadwerkelijk van hun vrijheid gebruik te maken.⁵⁸

Vrijheid veronderstelt zo (gelijk)waardigheid. Ziektes en reproductieve onvrijheid die diep ingrijpen in het leven van mensen of het zelfs bedreigen, tasten die waardigheid integendeel aan. Waardigheid hangt af van de mate waarin iemand de middelen en vaardigheden kan gebruiken om haar of zijn leven in te richten. Het gaat daarbij niet alleen om het onvervreembare *recht* op die vrijheid, maar om het daadwerkelijke *vermogen* daartoe (de filosoof Martha Nussbaum spreekt van ‘capabilities’). Daar horen een redelijke levensverwachting en lichamelijke en reproductieve gezondheid en autonomie bij.⁵⁹

“Veel technologie, zoals in potentie CRISPR, heeft inmiddels het punt bereikt dat huidige wettelijke grenzen onnodige barrières opwerpen.”

Bij de opgave om vrijheid en waardigheid van het individu te vergroten, kan technologie als middel dienen. Het zou van onverschilligheid getuigen om de middelen die bij dat streven kunnen helpen – mits veilige toepassing mogelijk is – principieel niet te willen gebruiken. Sociaal liberalen denken dan aan nieuwe technologie voor het bestrijden van chronische en levensbedreigende

58 Koester *de grondrechten en gedeelde waarden* (2015), VMS, pag. 21

59 Nussbaum, M., ‘Human dignity and political entitlements’, pag. 351. in: *Human dignity and Bioethics* (2008), Essays commissioned by the President’s council on Bioethics, Washington.

(genetische) ziektes en afwijkingen, en het vergroten van ‘reproductieve autonomie’ (voortplantingsvrijheid).

Sociaal-liberalen gaan daarbij in principe uit van medische noodzakelijkheid: technologie die nodig is bij het bestrijden van chronische en levensbedreigende (genetische) ziektes en afwijkingen. En technologie die nodig is om bijvoorbeeld tot bevruchting en zwangerschap te leiden, en ouders een redelijke mate van vrijheid geeft in beslissingen over voortplanting.

Zelfbeschikking als vertrekpunt

Veel technologie, zoals in potentie CRISPR, heeft inmiddels het punt bereikt dat de huidige wettelijke grenzen onnodige barrières opwerpen. In het geval van biotechnologie is dat bijvoorbeeld de ‘veertiendagengrens’ – de toegestane tijd om een embryo in leven te houden in een laboratorium. Met het verhogen van de veertiendagengrens voor het kweken van embryo’s naar bijvoorbeeld 28 dagen, krijgt de wetenschap meer ruimte om via onderzoek nieuwe kennis te verkrijgen (voorheen was het überhaupt niet mogelijk om een embryo langer in leven te houden). Juist omwille van het streven naar vrijheid en waardigheid lijkt de tijd rijp om die grens op te rekken en meer ruimte te geven aan onderzoek en op termijn veilige toepassing.

Op de vraag welke technologie we toestaan, volgt de vraag wie dat zou moet bepalen. Sociaal-liberalen gaan in principe uit van de zelfbeschikking van het individu. Tot op zekere hoogte geldt daarbij het schadebeginsel: zolang het anderen niet schaadt, is de keuze om op een veilige manier gebruik te maken van nieuwe medisch noodzakelijke technologie aan het individu. Individuele keuzevrijheid en lichamelijke zelfbeschikking wegen het zwaarst. Het schadebeginsel vormt de enige beperking daarop.⁶⁰

In principe onderschrijven sociaal-liberalen dat beginsel. Het leven behoort het individu toe. Het schadebeginsel is bovendien een stok achter de deur tegen een paternalistische overheid, die de individuele vrijheid moet

60 Haan, Gerald, Benedictus, Rinze, van Graafeiland, Raph, en Wissenburg, Marcel (2010), *Gen-ethische verkenningen, Een liberale benadering van ethische kwesties in de medische biotechnologie*, Prof.mr. B.M. Telderstichting: Den Haag, pag. 21.

waarborgen via wettelijke regelingen, onder andere door grondrechten en de rechtsstaat te handhaven. Vaak kan dat niet-ingrijpen betekenen.⁶¹

Maar vaak ook roept het een positieve verantwoordelijkheid voor de overheid in het leven om de persoonlijke levenssfeer te beschermen. Die gedachte komt terug in het Europees recht. Zo stelde het Europees Hof dat uit artikel 8 van het *Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens* (EVRM) toegang tot bijvoorbeeld vitro fertilisatie, prenatale diagnostiek of embryoselectie kan worden afgeleid. Restricties aan de toegang tot die technieken kunnen zo “eerder worden opgevat als een inbreuk op het aan artikel 8 ontleende recht op persoonlijke autonomie en ontplooiing.”⁶²

Tegelijkertijd is zelfbeschikking alleen een te dunne basis voor een vruchtbaar debat over wie bepaalt welke technologie we wel of niet inzetten, juist omdat het niet alleen het individu aangaat.

“...zelfbeschikking alleen [is] een te dunne basis voor een vruchtbaar debat over wie bepaalt welke technologie we wel of niet inzetten...”

Technologie gaat niet alleen over individu

Technologie heeft ook gevolgen voor de verhouding tussen mensen onderling en toekomstige generaties. Het beïnvloedt de relaties tussen mensen, hoe we naar elkaar kijken, wat we als ‘menselijk’ en ‘natuurlijk’ beschouwen, en waar we meer en minder maatschappelijke waarde aan hechten. Denk aan sociale druk of het inzetten van technologie zonder medische noodzakelijkheid, bijvoorbeeld het gebruik van genetische, medische of farmacologische technologie om menselijke eigenschappen te ‘verbeteren’.⁶³

61 *Vertrouw op de eigen kracht van mensen* (2009), VMS, pag. 23-24 en pag. 46

62 Zie: B.C. van Beers, ‘Commentaar op artikel 11 van de Grondwet’, in: E.M.H. Hirsch Ballin en G. Leenknegt (red.), *Artikelsgewijs commentaar op de Grondwet, webeditie 2017* (www.nederlandrechtsstaat.nl), pg. 11-12

63 Definitie uit: Schuijff, M. en G. Munnichs (red.): *Goed, beter, betwist. Publieksonderzoek naar mensverbetering*. Den Haag, Rathenau Instituut 2012, pag. 37.

De meest invloedrijke vader van het schadebeginsel, John Stuart Mill, had het beginsel slechts bedoeld voor de verhouding tussen individu en overheid, niet als beginsel voor alle morele afwegingen of als normstellend uitgangspunt voor mensen onderling. Technologie gaat over veel meer dan alleen de verhouding individu en overheid. Bovendien kan iets dat niet ‘schadelijk’ is, daarmee nog wel onwenselijk zijn op grond van het willen waarborgen of beschermen van gedeelde – of zoals Van Keulen en Van Est vaststellen – collectieve waarden.

Naast het uitgangspunt van zelfbeschikking gaan sociaal-liberalen uit van de waarden van diversiteit en verbondenheid, toekomstbewaking en kansengelijkheid. In beginsel bepaalt het individu, maar er zijn ook andere ethische overwegingen van belang. Wie vaststelt dat technologie niet alleen het individu aangaat, zal die overwegingen onder woorden moeten brengen.

Diversiteit en verbondenheid

Het is niet ondenkbaar dat de toepassing van technologie de diversiteit (en creativiteit) van mensen ten goede komt. Het verrijkt de manier waarop we ons leven invullen en het helpt bij het gestalte geven aan onze nieuwsgierigheid, behoeftes en ideeën. Maar het tegendeel geldt ook. Technologie beïnvloedt sociale normen en kan bijvoorbeeld een dominant idee over wat ‘goed’ en ‘beter’ is versterken. Denk aan plastische chirurgie, en andere ingrepen die uitgaan van een bepaald ‘schoonheidsideaal’. Het individu beslist nooit in een vacuüm. Zijn vrijheid geeft hij in verbondenheid met anderen vorm. Technologie kan daar een positieve maar ook een negatieve rol in spelen.

Het beïnvloeden van normen kan bijvoorbeeld door technologie die als doel heeft het ‘verbeteren’ van menselijke eigenschappen, ook wel *enhancement* genoemd. Wat is dan precies ‘verbetering’? Is er een uniform ideaalbeeld van hoe mensen moeten zijn? Daar zijn geen eenduidige antwoorden op. Mensen denken verschillend over wat goed, waar en mooi (en ‘perfect’) is. Die diversiteit als het over het ‘goede leven’ gaat, verdient volgens sociaal-liberalen

bescherming.⁶⁴ Technologie die een sociale druk met zich meebrengt om er gebruik van te maken, of leidt tot knellende normen over wat 'beter' is, is onwenselijk.

Sociale druk kan bijvoorbeeld ontstaan in relatie tot geestelijke of lichamelijke beperkingen, bijvoorbeeld autisme of het Syndroom van Down, maar ook blindheid en hardhorendheid. Een samenleving waarin de vraag 'maar u wist het toch wel?' gewoon wordt, is voor sociaal-liberalen geen aantrekkelijk toekomstbeeld. Pennings noemt dat zelfs het grootste gevaar van de nieuwe techniek: dat het kan leiden tot een situatie waarin de aanvaardbaarheid niet meer wordt bevraagd en de toepassing algemeen aanvaard of, op termijn, aanbevelenswaardig of zelfs een plicht wordt "op grond van het welzijn van het toekomstige kind."

"Het is in sociaal-liberaal perspectief niet aan de overheid om ouders op te leggen wat een goede manier is om kinderen te krijgen."

Het is in sociaal-liberaal perspectief niet aan de overheid om ouders op te leggen wat een goede manier is om kinderen te krijgen.⁶⁵ Zij hebben met inachtneming van de integriteit van het menselijk lichaam hun reproductieve autonomie. Zo is er de komende drie jaren een gesubsidieerde *Niet Invasieve Prenatale Test* (NIPT, zie ook de introductie op dit hoofdstuk) in Nederland beschikbaar, die zwangere vrouwen inzicht geeft in de gezondheid van een embryo. Maar voor een samenleving zijn er ook gemeenschappelijke waarden in het spel. We dienen niet te vergeten dat tussen *mogen* en *moeten* een groot verschil zit. De juridische vraag naar toestaan en verbieden is een andere dan de normatief ethische vraag naar goedkeuren of afkeuren, al zit daar vaak

64 *Vertrouw op de eigen kracht van mensen* (2009), VMS, pag. 29

65 Bredenoord, Annelien (2011), 'Kies je kids. Reproductieve autonomie', *Idee*, no. 2 (april): *Medische ethiek*, pag. 22. PGD is oorspronkelijk bedoeld om te voorkomen dat ouders voor de keus worden gesteld om een kind met een beperking te aborteren. Zie: Potma, Marieke, van Veen, Ernest, De Beaufort, Inez (2016), *PGD en geslachtsselectie bij niet volledig penetrante genetische aandoeningen, over vertrouwen en verantwoordelijkheid*, pag. 22

een spanning tussen. Zeker als technologieën zoals CRISPR zich verder ontwikkelen, is het belangrijk de vraag te stellen of dat wat *mag* ook echt *moet*. De discussie daarover kan niet alleen in de privésfeer worden gelaten.⁶⁶

In het verlengde van het bewaken van diversiteit ligt de vraag hoe we omgaan met kwetsbaarheid, menselijke beperkingen en ‘imperfectie’. Sociaal-liberalen zullen wijzen op het belang van verbondenheid tussen mensen, juist kwetsbaren of groepen die afwijken van de meerderheid en wat als ‘normaal’ wordt beschouwd.⁶⁷ Het is onwenselijk als de toepassing van technologie de empathie voor en verbondenheid met mensen met beperkingen vermindert. Zo is het ook ethisch bezwaarlijk als er maatschappelijk de gedachte ontstaat dat de geboorte van een kind met een beperking ouders kan worden aangerekend. Alsof het een moreel ‘tekortschieten’ is, nu de interventiemogelijkheden van ouders toenemen. Natuurlijk hoeft niemand van nieuwe technologie gebruik te maken. Maar het is niet ondenkbaar dat uit de aanwezigheid ervan druk uitgaat.

Het is op vergelijkbare gronden goed om sceptisch te staan ten opzichte van invasieve technologie bedoeld voor zogenaamde ‘mensverbetering’ – een verzamelterm voor technologie die niet voor genezing of preventie wordt ingezet maar voor ‘verbetering’ van lichamelijke en geestelijke eigenschappen. Kwetsbaarheid is in de eerste plaats een oproep tot zorg en bescherming.⁶⁸ Hier is ook het begrip ‘menselijke duurzaamheid’ dat Van Keulen en Van Est hanteren bruikbaar: aspecten van ‘de mens’ en ons ‘mens-zijn’ die we willen behouden, gaan ook over op welke manier we onze empathische vermogens willen aanspreken en aanwenden.

66 Interview met Peter-Paul Verbeek in: Hendriks, Corina (2011), ‘De ethiek van de techniek’, *Idee*, no. 2 (april): *Medische ethiek*, pag. 7

67 Murray, Thomas H., Caplan, Arthur L. (red.) (1985), *Which Babies shall live? Humanistic dimensions of the care of imperiled newborns*, pag. 151-160.

68 Parens, E. (1995), ‘The goodness of fragility: On the prospect of genetic technologies aimed at the enhancement of human capacities’, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5 (juni), pag. 141-153.

Toekomstbewaking

Naast diversiteit en verbondenheid, staat de waarde van toekomstbewaking. Technologie gaat immers niet alleen over mensen *nu*. Het gaat ook over toekomstige generaties. Reproductieve kiembaanmodificatie – doormiddel van bijvoorbeeld CRISPR – maakt het doen van gerichte veranderingen in het DNA van cellen van de kiembaan (stamcellen voor de geslachtscellen, eicellen, zaadcellen en embryonale cellen) mogelijk. Die veranderingen zijn minder revolutionair dan op het eerste gezicht lijkt. De ontdekking van CRISPR bracht het inzicht met zich mee dat organismen DNA altijd al bleken te herschrijven, zoals Hub Zwart opmerkt in zijn essay in dit hoofdstuk. Die fundamentele “plasticiteit van het leven” wil zeggen dat als mensen veranderingen aanbrengen in het genoom, zij in wezen de ‘natuur volgen’.

Wijzigingen aan de kiembaan zijn echter wel onomkeerbaar voor het nageslacht bij voortplanting (een alternatieve methode is de in de introductie op dit hoofdstuk genoemde ‘mitochondriale donatie’). Zelfbeschikking wordt zo niet alleen een individuele aangelegenheid. Ouders kunnen eenzijdig en onomkeerbaar het genoom van nog ongeboren kinderen en hun nageslacht veranderen. Zij staan vervolgens voor een voldongen feit. Om wiens vrijheid gaat het hier dan? Om wiens waardigheid?

Als een moeder met bijvoorbeeld een erfelijk borstkankergen besluit dat gen weg te laten halen, dan bewijst zij haar kinderen een morele dienst. Het verhelpen van een levensbedreigende ziekte, bevordert de individuele vrijheid en (gelijk)waardigheid van ieder mens om zijn of haar leven naar eigen inzicht te kunnen invullen. Zoals Pennings in zijn essay in dit hoofdstuk al betoogt zullen wijzigingen die ziektes of aandoeningen verhelpen of voorkomen in de meeste gevallen de individuele vrijheid of autonomie van een kind vergroten. Bovendien is er een pragmatische overweging: embryoselectie middels PGD biedt nog steeds een alternatief voor het opsporen van ziektes. Het gebeurt dus al.

Als veilige toepassing mogelijk is, en vrijheid en gelijkwaardigheid van toekomstige kinderen wordt bevorderd, dan is er genoeg reden om ingrijpen in de kiembaan toe te staan. Ieder mens moet zijn eigen leven

kunnen vormgeven. Ieder kind heeft het recht op zo'n 'open toekomst'.⁶⁹ Het is echter een ander verhaal als er geen medische noodzaak is en er puur en alleen eigenschappen worden 'verbeterd'. Sommige 'transhumanisten' stellen dat de menselijke soort een morele plicht heeft om haar eigenschappen te verbeteren, bijvoorbeeld het bevorderen van intelligentie of het versterken van het menselijk immuunsysteem. Dat zou een wereld dichterbij brengen waar iedereen bij gebaat is.⁷⁰ Sociaal-liberalen vinden dat daarmee voorlopig een principiële grens wordt overschreden.

De grens voor het inzetten van deze technologie, ligt dus bij de 'gezonde mens', al blijft het steeds een afweging wat gezond precies is. In het geval van 'mensverbetertechnologie' of *enhancement* is er reden om met de *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* van de Verenigde Naties (1997) te stellen dat het menselijk genoom niet alleen een individuele zaak is maar ook een gedeelde 'erfenis', omwille van de vrijheid en waardigheid van toekomstige generaties. Ook hier is het begrip 'menselijke duurzaamheid' waar Van Keulen en Van Est over spreken van belang: welke aspecten van de mens en ons 'mens-zijn' willen we als maakbaar zien en welke niet?

“...het menselijk genoom [is] niet alleen een individuele zaak, maar ook een gedeelde ‘erfenis’, juist omwille van de vrijheid en waardigheid van toekomstige generaties.”

De Duitse filosoof Jürgen Habermas spreekt op zijn beurt van “ethische vrijheid”: het antwoord op de vraag wat een ‘goed leven’ is, moet ieder individu immers afzonderlijk kunnen bepalen.⁷¹ Bij ‘aanpassingen’ van toekomstige mensen, is steeds nodig om te bepalen of daar geen inbreuk op

69 De frase ‘recht op een open toekomst’ is oorspronkelijk gemunt door filosoof Joel Feinberg. Feinberg, J (1992), ‘A child’s right to an open future’, In: Feinberg, J. (red.), *The inner citadel: essays on individual freedom*, Princeton: Princeton University Press

70 J. Harris ‘Enhancements are a Moral Obligation’, in: Savulescu, J and N. Bostrom (2009) (ed.), *Human Enhancement*, Oxford: Oxford University Press

71 Habermas, J. (2003), *The future of human nature*, Cambridge: Polity Press, pag. 82.

wordt gedaan. Of toekomstige generaties niet geconfronteerd worden met erfbare ‘wijzigingen’, met keuzes waar zij geen invloed op hebben gehad, die ze niet noodzakelijkerwijs zelf hadden gemaakt, maar die wél cruciaal kunnen zijn voor het verloop van hun toekomst.

Natuurlijk is er een groot grijs gebied, bijvoorbeeld als het om geslachtskeuze gaat. De Europese Oviedo Conventie en de huidige Nederlandse embryowet verbieden dat in beginsel. Als wijziging bijvoorbeeld een erfelijk borstkankergen bij meisjes kan voorkomen, wordt echter een uitzondering gemaakt. Maar hoe ver kunnen we gaan in het maken van uitzonderingen? Wanneer is het geoorloofd om te zeggen ‘ik wil een jongen/meisje’? Daarmee is die open toekomst immers iets minder open. Geslacht kiezen is één, maar het blijft steeds de vraag op welke grond dat gebeurt en of het geen stap vormt naar een omvangrijker ‘keuzepallet’. Ter illustratie is hier het voorbeeld van Pennings over het aanzienlijk percentage van PGD-gebruik in onder andere de Verenigde Staten en India relevant, waarbij geslachtskeuze wordt gerechtvaardigd op psychologische, sociale en culturele gronden.

Kansengelijkheid en gelijke toegang

De zelfbeschikking van het individu mag niet ten koste gaan van de kansengelijkheid tussen mensen onderling. Kansengelijkheid gaat voor sociaal-liberalen om het zo klein mogelijk maken van verschillen die er niet toe zouden mogen doen.⁷² Het tegendeel is ook waar. Denk aan het mogelijk ontstaan van een ‘genetisch gemodificeerde bovenlaag’, die door een groot financieel vermogen toegang heeft tot dure technologie. In een sociaal-liberaal wereldbeeld neemt het streven naar gelijke kansen voor ieder individu zich te ontplooiën een centrale plaats in. Nieuwe technologie kan daaraan bijdragen. Het biedt in potentie de mogelijkheid om een door (chronische) ziektes beperkte (genetische) ‘startpositie’ te corrigeren. Maar invasieve en niet-invasieve technologie kan verschillen ook vergroten bij ongelijke toegang. Nieuwe technologie die bijvoorbeeld het menselijk genoom wijzigt, heeft de

⁷² Beloon prestatie, deel de welvaart, VMS (2016), pag. 21

potentie om een bron van ongelijke kansen te worden, net zozeer als het die kan bestrijden.

Nu bestaan er, vanzelfsprekend, al genetische verschillen of ongelijkheden tussen mensen. De één wordt geboren met een goed concentratievermogen, de ander heeft daar juist moeite mee. Voorlopig geldt dat sommige mensen gelukkiger en anderen minder gelukkig zijn in de ‘genetische loterij’. Bovendien speelt partnerkeuze daarin een rol. De kansengelijkheid is scheef, wordt wel gesteld, maar is in een bepaald opzicht ook eerlijk omdat het niet van financieel vermogen afhangt.⁷³

Genen en (het ontwikkelen van) eigenschappen staan weliswaar in een wisselwerking ten opzichte van elkaar – mensen ‘zijn’ niet hun genen⁷⁴ – maar ze hebben invloed op hoe we ons ontwikkelen. Voor die genen hoeven we niets te doen. We ‘verdienen’ ze in die zin ook niet.⁷⁵ Maar als in die ‘loterij’ ingegrepen wordt, wat dan? Dan is er niet langer sprake van een willekeurige verdeling. Dan dient bij het inzetten van technologie daartoe – met een medische noodzaak – steeds de vraag naar de toegang tot die vaak kostbare technologie te worden meegenomen. Denk aan ivf of PGD-behandeling, die nu door zorgverzekeraars vergoed worden. De genetische startpositie zou voor sociaal-liberalen immers *zo min mogelijk* je toekomst moeten bepalen. En andersom ook: je afkomst zou van zo min mogelijk invloed op je genetische startpositie moeten zijn. Daarvoor is het nodig een brede toegang tot nieuwe bio-technologie zoveel mogelijk te garanderen en niet afhankelijk te laten zijn van financieel vermogen of de

73 Fukuyama, Francis (2002), *Our posthuman future. Consequences of the biotechnological revolution*, Farrar, Strauss and Giroux, pag. 156. Politiek filosoof Michael Sandel stelt dat juist het toeval solidariteit tussen mensen onderling oproept. Zie: Sandel, M. (2007), *The case against perfection: ethics in the age of genetic engineering*, Cambridge, MA: Belknap of Harvard University Press

74 Zie Heine, Steven J. (2017), *DNA is not destiny, the remarkable, completely misunderstood relationship between you and your genes*, New York/London: W.W. Norton & Company, pag. 54-56

75 Ten aanzien van biomedische technologie levert dat een dilemma op: aangepaste genen zijn per definitie niet de eigen verdienste. Dat is de “paradox van het zelfeigendom en onverdiende vermogens”: het lichaam behoort het individu toe en het ontwikkelen van talenten en eigenschappen is een eigen verdienste, een genetische ‘startpositie’ is dat niet. Zie: *Gen-ethische verkenningen, Een liberale benadering van ethische kwesties in de medische biotechnologie* (2010), Prof. mr. B.M. Telderstichting: Den Haag, pagina 31.

plek waar je geboren bent. Dat uitgangspunt geldt in wezen ook voor andere inwendige en uitwendige technologie.

Volgens sociaal-liberalen ligt de taak om gelijke toegang tot technologie na te streven bij de overheid via regulering en toezicht. Van Keulen en Van Est schrijven terecht dat ‘vermarkting’ van technologie dient te worden voorkomen (en ‘technologisch burgerschap’ is daar een middel toe). De markt is per definitie amoreel, en maakt geen onderscheid naar draagkracht of achtergrond. De markt kan ook geen consequente ethische kaders bepalen, die weer onderwerp van maatschappelijk debat zijn.⁷⁶

“De overheid mag niet ‘laatste in de rij’ zijn als de toepassing van nieuwe (biomedische) technologieën zich aandient. Ethische dilemma’s dienen in een zo vroeg mogelijk stadium aan bod te komen.”

Het nastreven van gelijke toegang vraagt van de overheid wel een waakzame en actieve houding. De overheid mag niet ‘laatste in de rij’ zijn als de toepassing van nieuwe (biomedische) technologieën zich aandient. Ethische dilemma’s dienen in een zo vroeg mogelijk stadium aan bod te komen. Gelijke toegang impliceert immers dat een *ethische* afweging gemaakt is voor *welke* technologie er gelijke toegang moet worden nagestreefd.

Volledig gelijke toegang is een fictie, maar dat wil nog niet zeggen dat de toegang dan maar aan iedereen ontzegd moet worden.⁷⁷ Op gronden van gelijke toegang is het wel aan de overheid om de grens voorlopig te stellen bij technologie voor *human enhancement* – zowel voor geavanceerde inwendige als uitwendige technologie. Dat hangt samen met de waarde van kansengelijkheid. Bij verbetering gaat het niet om het medische noodzakelijkheid maar om het creëren van een ‘voorsprong’ ten opzichte van anderen. ‘Verbetering’ verhoudt

⁷⁶ Beloon prestatie en deel de welvaart (2016), VMS, pag. 30

⁷⁷ Commissie Genetische Modificatie (COGEM), Gezondheidsraad (2017) *Ingrijpen in het DNA van de mens, Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie*. COGEM; Bilthoven, pag. 57

zich immers altijd tot anderen (intelligenter dan de ander, sterker dan de ander enzovoort). Omdat ook dáár volledige gelijke toegang niet gegarandeerd kan worden – naast andere overwegingen – ligt veel meer de dreiging van een tweedeling tussen een genetische ‘onder- en bovenklasse’ op de loer. Juist omdat dergelijke verschillen er niet toe zouden mogen doen, is er voor de overheid een rol weggelegd om een grens te bewaken. Daarbij komt dat ‘verbetertechnologie’ een kostbare aangelegenheid zou worden, als het wel breed toegankelijk zou worden gemaakt. Het is onredelijk om de gemeenschap via de overheid voor die kosten zonder medische noodzaak te laten opdraaien (zie voor het thema kosten en grenzen aan de zorg hoofdstuk 3 van deze bundel). Tot slot is ook misbruik niet uit te sluiten. ‘Neutraliteit’ van de overheid ten aanzien van ‘verbetertechnologie’, is dan onwenselijk én onmogelijk.

Het lukt de meest nationale overheden binnen brede internationale kaders ook nu al om de toepassing van technologieën in de hand te houden en adequaat te reguleren. Pennings stelt terecht dat de regulering van pre-implantatiegenetische diagnostiek (en medische assistentie bij voortplanting in het algemeen) bewezen heeft dat grenzen gehandhaafd kunnen worden, al vraagt dat steeds om zorgvuldigheid. De ervaring leert dat vertrouwen in wetenschap en samenleving niet te laag moet worden ingeschat. We kiezen uiteindelijk zelf wat we toestaan en wat niet. We hebben het vermogen tot reflectie, wat Zwart in zijn essay ‘bezinningsmacht’ noemt – als ‘tegenmacht’ ten opzichte van de voortdurende ontwikkeling van technologie. Dat geeft ons de mogelijkheid ontwikkelingen in goede banen te leiden en op anderen te anticiperen. Het hellend-vlak argument, dat veronderstelt dat we de controle over het gebruik van en toegang tot technologie eigenlijk nooit werkelijk hebben, is defaitistisch.

Steeds is bij de beoordeling van de gelijke toegang tot nieuwe technologie een praktische instelling van belang. Daar spelen internationale ontwikkelingen een belangrijke rol in. Verschillen in regulering en ethische uitgangspunten

die daarin worden neergelegd, zijn van invloed op de situatie in Nederland.⁷⁸ Technologie dwingt wat dat betreft een internationale lotsverbondenheid af, en dwingt tot het verder kijken dan de eigen landsgrenzen (wat Van Keulen en Van Est het ‘mondiale niveau’ van technologie noemen).⁷⁹ Wat er over de grens gebeurt is voor de praktische beoordeling van de toegankelijkheid van technologie relevant. Pennings geeft in zijn essay het voorbeeld van Duitse patiënten die naar België reisden voor PGD-behandeling toen dit in hun eigen land nog verboden was. De vergelijking kan getrokken worden met patiënten die naar Nederland komen voor euthanasie bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Dat noemt Pennings een toelaatbare ‘uiting van minimale autonomie van de burgers’.

Of neem de juridische verschillen tussen landen in wetgeving omtrent onderzoek met menselijke embryo's. Die zijn groot, niet alleen tussen bijvoorbeeld Nederland en China maar ook tussen buurlanden in Europa. De overheid dient de dreiging van een race naar de ‘top’ met een wetenschappelijke ‘wapenwedloop’ tot gevolg te voorkomen. Hetzelfde geldt voor een race naar de ‘bodem’ met ‘risk havens’ tot gevolg waar regelgeving summier blijft ten opzichte van andere landen, die op hun beurt juist juridische beperkingen opstapelen.⁸⁰

“Technologie dwingt [...] een internationale lotsverbondenheid af.”

Slot

Uiteindelijk bepalen we door middel van het maatschappelijk debat welke technologie we inzetten en gebruiken en onder welke voorwaarden we dat doen. Dat geldt ook voor wat ‘gezond’ is en wat niet, wat genezen en wat ‘verbeteren’

⁷⁸ Zoals ook genoemd als belangrijke invalshoek in de Memorie van Toelichting bij de *Wet houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's* (Embryowet), 27 423, 2000-2001, pag. 24 e.v.

⁷⁹ *Denk en handel internationaal* (2014), VMS, pag. 23

⁸⁰ *Ingrijpen in het DNA van de mens, Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie*. COGEM; Bilthoven, pag. 65

is, en wat maakbaar zou moeten zijn en wat niet. Steeds dienen daarbij ethische reflectie en praktische gevolgen hand in hand te gaan. Een ethisch debat dat zich geen rekenschap geeft van de praktijk, is nobel maar vruchteloos. En een wetenschap die zich ongevoelig toont voor vragen als ‘wat betekent het om mens te zijn in de 21e eeuw?’, gaat op een troon zitten waar ze niet hoort.

In dat ethisch debat bieden overwegingen rond vrijheid en waardigheid sociaal-liberalen richting. Bij het bepalen welke nieuwe invasieve en niet-invasieve technologie we willen inzetten, staat voor sociaal-liberalen het streven naar vrijheid en (gelijk)waardigheid van mensen centraal. Daarbij is het aan de overheid om wettelijke kaders te stellen om veiligheid en toegankelijkheid te garanderen, met een scherp oog voor wat er over de grens gebeurt. Omwille van dat streven, is het nodig om die wettelijke kaders te verruimen, zoals de veertiendagengrens voor het kweken van embryo's. In Nederland betekent dat bijvoorbeeld wijziging van de in 2002 tot stand gekomen embryowet, om onderzoek naar en toepassing van veelbelovende biotechnologie zoals kiembaanmodificatie mogelijk te maken.

De zelfbeschikking van het individu vormt voor sociaal-liberalen het uitgangspunt bij het vaststellen wie bepaalt welke technologie we gebruiken, maar staat naast gedeelde (of collectieve) waarden als diversiteit en verbondenheid, toekomstbewaking en kansengelijkheid. De samenleving als geheel heeft een taak om de ethische vragen rond dat wat *mag* en wat *moet* te bediscussiëren. De potentiële maatschappelijke consequenties van technologie voor ‘de mens’, zijn te omvangrijk en niet altijd goed te overzien om het te reduceren tot een kwestie voor het individu alleen. En in de toekomst zal dat alleen maar meer blijken. Juist sociaal-liberalen moeten daar oog voor te hebben.

2. Van wie is ons leven? – Over hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ en wilsonbekwaamheid



Introductie

Sinds een wetsvoorstel van toenmalig minister van Volksgezondheid Els Borst in 2002, kent Nederland een wettelijke regeling voor euthanasie. Onder strikte voorwaarden kan een patiënt een verzoek tot levensbeëindiging indienen bij een arts. De euthanasiewet (*Wet toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*) stelt 6 voorwaarden. Er dient onder meer sprake te zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Bovendien dient de arts geïnformeerd te zijn over de specifieke situatie van de patiënt en moeten arts en patiënt gezamenlijk tot de conclusie zijn gekomen dat er geen andere mogelijkheden meer voorhanden zijn. Ook dient de arts, die op geen enkel moment verplicht is om een patiënt te assisteren, ten minste 1 andere onafhankelijke arts te raadplegen.

De afgelopen jaren is er een maatschappelijk debat gevoerd over de vraag of euthanasie vanaf een bepaalde leeftijd ook op grond van ‘voltooid leven’ mogelijk moet worden. Op hulp bij zelfdoding door een niet-arts staat nu een gevangenisstraf van maximaal 3 jaar, met in de euthanasiewet uiteraard de nauw omschreven uitzonderingsgrond voor artsen. In 2010 leidde het onder meer tot een rechtszaak en uiteindelijke veroordeling (in 2018) van Albert Heringa, die zijn 99-jarige stiefmoeder had geholpen bij het beëindigen van haar leven.

Voorgeschiedenis debat ‘voltooid leven’

De discussie rond het vrijwillig levenseinde bij ‘voltooid leven’ kent een lange voorgeschiedenis. In 1991 schreef jurist Huib Drion een essay getiteld *Het zelfgewilde einde van oude mensen* waarin hij pleitte voor de mogelijkheid voor ouderen om zelf te bepalen wanneer zij uit het leven willen stappen. Daarna bracht de rechtszaak rond oud-politicus Edward Brongersma die euthanasie kreeg op grond van ‘levensmoeheid’, de discussie opnieuw op gang (2002). Niet kort daarna verscheen het rapport ‘Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het

leven' (2004) van de Commissie Dijkhuis. Dat rapport sprak zich uit voor het mogelijk maken van stervenshulp bij 'lijden aan het leven'. Het burgerinitiatief Uit Vrije Wil (2010) bepleitte dat ook, maar sprak van 'voltooid leven'. Het verschijnen van een uitgebreid rapport van de Commissie Schnabel over het onderwerp (2016), en een conceptwetsvoorstel van D66-Kamerlid Pia Dijkstra, brachten het debat opnieuw in beweging.⁸¹

De discussie over zowel de morele wenselijkheid van een dergelijke vorm van levenseindebegeleiding als over het al dan niet weghalen van de juridische barrière is daarmee opnieuw opgelaaid. Het regeerakkoord van het kabinet Rutte II uit 2012, bestaande uit VVD en PvdA, sprak de intentie uit om het debat erover voort te zetten.⁸² Het rapport van de adviescommissie *Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten* onder voorzitterschap van Paul Schnabel stelde dat dat de huidige euthanasiewet al voldoende ruimte biedt, ook voor "toekomstige ontwikkelingen in de opvattingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding."⁸³ Ze werd daarin gevolgd door de artsenfederatie KNMG.

Het kabinet Rutte II toonde zich bij monde van toenmalig minister van Volksgezondheid Edith Schippers echter voorstander van het wettelijke regelen ervan. Het kabinet Rutte III, met coalitiepartners VVD, CDA, D66 en ChristenUnie, sprak zich er niet over uit. Wel werd in het regeerakkoord gesteld dat er onder meer een onderzoek naar de (grote van de) groep mensen met een stervenswens op grond van 'voltooid leven' zou komen.

Een intensivering in het maatschappelijk debat vond ook plaats rond het vraagstuk van euthanasie bij wilsonbekwaamheid. Die vorm van euthanasie is al mogelijk. Euthanasie bij (beginnend) dementerenden vond in 2016 141 keer plaats, zo bleek uit het jaarverslag van de Regionale Toetsingscommissie

81 Zie: <https://d66.nl/content/uploads/sites/2/2016/12/Wet-toetsing-levenseindebegeleiding-van-ouderen-op-verzoek.pdf>

82 *Bruggen slaan*, regeerakkoord VVD-PvdA, pag. 24

83 Schnabel e.a. 'Voltooid leven', p.ag. 14

Euthanasie. Bij 141 meldingen vormde dementie de grondslag van het lijden. In 2015 waren dat er 109. In de meeste gevallen ging het om mensen in de beginfase van een proces van dementering. In 2009 ging het nog om 12 mensen. Dementie of een psychiatrische stoornis kan het ‘zelf’ aantasten en doet (net als bij de discussie rond ‘voltooid leven’) de vraag opdoemen van wie iemands leven is als hij of zij er zelf überhaupt niet meer over kan ‘beschikken’.⁸⁴ Bij dementie is het dilemma in een vergevorderd stadium dat een persoon het verzoek niet meer zelf kan toelichten. Mag een ander voor hen ‘bepalen’ wanneer dat ‘zelf’ er niet meer is? En ‘van’ wie is dan mijn leven?

Wilsverklaring

Met een (schriftelijke of mondelinge) wilsverklaring kan een patiënt aangeven welke medische handelingen hij wel of niet wil. Ook kan een verklaring aangeven of een patiënt euthanasie wil bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden en wat de patiënt daaronder verstaat. De hernieuwde discussie rond de betekenis van een wilsverklaring is ingegeven door onduidelijkheid over de waarde en betekenis ervan in de praktijk. Een eerder afgelegde of opgeschreven wilsverklaring blijkt namelijk in de praktijk vaak onvoldoende grond voor euthanasie. In een gezamenlijk opgestelde handreiking van de KNMG en het Ministerie van Volksgezondheid werd weliswaar een poging ondernomen die onduidelijkheid weg te nemen, maar de ethische vragen erachter blijven spelen.

‘Van’ wie is mijn leven? Die vraag vormt de kern van dit hoofdstuk. In *Autonomie en zelfbeschikking zijn geen gratis begrippen* stelt Willeke Stadtman vanuit haar eigen ervaring als arts de vraag of een particuliere stervenswens zonder medische grondslag de overheid en de samenleving wel aangaat. En als een stervenswens ten principale een individueel besluit is, wat betekent dat voor stervenshulp bij

⁸⁴ Annemarieke van der Woude, ‘Een welkome dood?’, *Denkwijzer*, jrg 16, no. 2, september 2016, pag. 30

wilsonbekwaamheid? Moeten we oog hebben voor het moment dat een persoon geen uitdrukking meer kan geven aan zijn of haar lijden?

In *Autonomie als sociaal ideaal* zet filosoof Paul Teule vanuit een filosofisch perspectief uiteen dat in discussies rondom het zelfgekozen levenseinde zich het misverstand voordoet dat autonomie zelfbeschikking hetzelfde zijn. Een onderscheid ertussen kan zowel in de discussie over ‘voltooid leven’ als euthanasie bij wilsonbekwaamheid verhelderend werken. Het is vraag of autonomie daarbij niet een veel rijker, bewerkelijker en vooral socialer invulling verdient dan het nu krijgt.

In *Het onvoltooide leven* vraagt historicus Wouter Beekers zich af of het streven naar autonomie dat schuilgaat achter de gedachte van stervenshulp bij ‘voltooid leven’ of bij mensen die hun autonomie in de toekomst door anderen willen laten beëindigen, niet doorschiet. Schieten we niet door in ons denken over de maakbaarheid van ons bestaan?

| Van wie is ons leven? Over hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ en wilsonbekwaamheid

Autonomie en zelfbeschikking zijn geen gratuite begrippen

Tegen een wet ‘voltooid leven’ zijn voldoende bezwaren in te brengen, bijvoorbeeld dat een particuliere stervenswens zonder medische grondslag de overheid en de samenleving niet aangaat. Uitbesteding van autonomie past die autonomie ten principale aan. Als het gaat om stervenshulp bij wilsonbekwaamheid moeten we oog hebben voor het moment dat een persoon geen uitdrukking meer kan geven aan zijn of haar lijden. De wilsverklaring is daarbij een levend document dat blijk geeft van zelfbeschikking.

Door **Willeke Stadtman**

Inleiding

Ooit leerde ik op de middelbare school van classicus en rector De Leeuw dat het geen enkele zin heeft om met iemand in discussie te gaan bij een start vanuit verschillende axioma's. De kans dat iemand van axioma wisselt is nagenoeg nul. Mogelijk is dit een verklaring voor het wederzijdse onbegrip bij het debat over medisch-ethische kwesties zoals ‘voltooid leven’, waarmee kranten vele kolommen vullen.

Ethiek gaat in essentie over het juiste handelen. Over de deugd die van dat handelen uitgaat. De deugd die zomaar ongevraagd de gedaante kan aannemen van een axioma. Wat deugdzaam is voor de een, kan de ander een doorn in het oog zijn. Medisch-ethische vraagstukken zijn per definitie complex, vooral in de praktijk van alledag.

Een voorbeeld: het is begin jaren tachtig van de vorige eeuw. Ik ben als verpleeghuisarts werkzaam in een protestant-christelijk verpleeghuis met een oververtegenwoordiging van vrijgemaakt gereformeerde bewoners. Vanuit het

academisch ziekenhuis is een 78-jarige uitbehandelde vrouw binnengebracht. Ze is in coma als gevolg van een dubbelzijdige hersenbloeding en is feitelijk stervende. Staand aan haar bed eisen haar man en vier kinderen op hoge toon dat zij een voedingssonde krijgt. God staat niet toe dat de mens beschikt: het onthouden van voedsel is derhalve geen optie, het is een inbreuk op de wikkende en de alles beschikkende God.

De verpleegkundige, zelf een zeer gelovige vrouw, weigert om een sonde in te brengen bij de stervende vrouw. Op mijn voorstel wordt het gesprek voortgezet in de statig ingerichte bestuurskamer. De echtgenoot en zijn vier kinderen met aanhang vullen de kamer met bijbel teksten, die hun standpunt moeten onderbouwen. Ik mag niet voor God spelen, de dood en het tijdstip waarop de dood intreedt is voorbehouden aan Hem en niets mag interfereren met zijn Plan. En dat doe ik als ik hun moeder voeding onthoud. Terwijl wij praten, ligt moeder boven op de afdeling te sterven. Wat moet ik in deze situatie verstaan onder het juiste handelen?

Drie problemen

De discussie over ‘voltooid leven’ kent vele voetangels en klemmen. De meest basale vraag ‘van wie is ons leven’ tekent al meteen het verschil in axioma’s. Rechtgeaarde christenen zullen betogen dat elk leven van God gegeven is, waardoor ook de bepaling van het einde ervan vanzelfsprekend aan Hem toevalt, terwijl aan de andere kant van het spectrum meer liberaal- en vrijzinnig georiënteerden van mening zijn dat het leven toebehoort aan wie in leven is en dat leven leeft: de autonome, zelf beschikkende mens.

Een tweede probleem is de definitie van ‘voltooid leven’. Wat is dat precies? Wanneer is een leven ‘voltooid’ te noemen? Wat betekent het als iemand zegt dat ‘hij klaar is met leven’?

De grenzen van de huidige wet vormen het derde probleem. Euthanasie of hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ zonder medische grondslag is strafbaar.

Autonomie en zelfbeschikking

De begrippen autonomie en zelfbeschikking worden naast en door elkaar gebruikt en zijn in hun betekenis min of meer synoniem: het gaat om het principe dat een mens zijn leven zelf invult en vorm geeft. Toch valt er semantisch wel iets aan af te doen.⁸⁵ Autonomie betekent letterlijk ‘zijn eigen wetten opleggen.’ Het maken van wetten is echter voorbehouden aan de staat. Een individu kan binnen de wetten van de staat zijn eigen leven vorm en inhoud geven. Wie een einde aan zijn leven wil maken omdat hij vindt dat zijn leven voltooid is, kan en mag dat doen. Zelfdoding is immers niet strafbaar.

Wie wil dat een ander hem helpt bij het beëindigen van zijn leven heeft te maken met vigerende wetgeving. Hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ zonder medische grondslag is in Nederland strafbaar. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn voorts voorbehouden aan een arts die handelt volgens de eisen die de euthanasiewet stelt.

Definities van ‘voltooid leven’

Dan de definitie van ‘voltooid leven’. Er zijn los van een propere definitie ook nog eens meerdere begrippen in omloop: ‘voltooid leven’, ‘klaar met leven’ en ‘lijden aan het leven.’ In een memorie van toelichting bij de initiatiefwet ‘Waardig Levenseinde’ stelt D66 bij monde van Pia Dijkstra dat een eenduidige definitie niet bestaat, maar dat je ‘voltooid leven’ kan beschrijven “als een voor mensen te lang geworden leven.” Lijden is daarbij volgens Dijkstra wat de oudere daar zelf onder verstaat. Alles van waarde ligt achter hen. Er is een beleving van neergang en leegte in het bestaan, er is geen toekomstperspectief en elke nieuwe dag wordt ervaren als een kwelling.

Els van Wijngaarden die in 2016 promoveerde op ‘de ervaringswereld van het voltooid leven’ omschreef het begrip ‘voltooid leven’ in haar boek als “een kluwen van onvermogen en onwil nog langer verbinding te maken met het leven. Dit proces van losraken en vervreemding (van de wereld, van anderen

⁸⁵ Zie het essay door Paul Teule in deze bundel

en van jezelf) levert permanente innerlijke spanning en verzet op, en versterkt het verlangen om het leven te beëindigen.”⁸⁶

In beide definities ontbreekt de directe verbinding met een actuele doodswens. In mijn boek *Slotakkoord. 15 misverstanden over euthanasie en hulp bij zelfdoding* heb ik gekozen voor de volgende definitie van ‘voltooid leven’: “Mensen met een voltooid leven hebben een actieve doodswens omdat zij lijden aan het vooruitzicht dat ze verder moeten leven bij een gebrekkige kwaliteit ván dat leven. Het ontbreekt hen aan een toekomstperspectief en de wil tot leven is verdwenen. Voor hun lijden bestaat geen medische grond.”⁸⁷

“Mensen met een voltooid leven hebben een actieve doodswens omdat zij lijden aan het vooruitzicht dat ze verder moeten leven bij een gebrekkige kwaliteit ván dat leven.”

De huidige euthanasiewet en de Adviescommissie ‘voltooid leven’

Deze commissie ‘voltooid leven’, beter bekend als de ‘commissie Schnabel’, kreeg van de ministeries van VWS en Veiligheid en Justitie in 2014 de opdracht te onderzoeken of de huidige euthanasiewet verruimd moet worden zodat ook mensen met een voltooid leven hulp bij zelfdoding kunnen krijgen. De tweede vraag was of hulp bij zelfdoding door niet-artsen mogelijk moest worden.

Het probleem bleek complex, het eindrapport – dat in februari 2016 verscheen –, liep bijna een jaar vertraging op. De commissie redeneerde dat er bij ‘voltooid leven’ meestal sprake is van medische problematiek, van een stapeling van ouderdomsklachten gecombineerd met een of meerdere verlieservaringen, zoals bijvoorbeeld de dood van partner en vrienden. Verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding zijn volgens de commissie in de meeste gevallen binnen de huidige wet op te lossen.

86 Van Wijngaarden, Els (2017), *Voltooid leven. Over leven en willen sterven*, pag. 12

87 Stadtman, W. (2016), *Slotakkoord, 15 misverstanden over euthanasie en hulp bij zelfdoding*, pag. 170

De commissie oordeelde dat hulp bij zelfdoding voorbehouden moet blijven aan artsen vanwege de toetsbaarheid - en de zorgvuldigheid van het handelen en vanwege de beschermwaardigheid van het leven. Het zou bovendien om een kleine groep mensen gaan: de cijfermatige onderbouwing van deze uitspraak ontbrak.

Artsen werden vervolgens door de commissie min of meer ‘uitgenodigd’ om bij ‘voltooid leven problematiek’ op zoek te gaan naar ouderdomsklachten die tezamen een grond zouden kunnen vormen voor euthanasie. Anders gezegd: er werd aan artsen gevraagd om hun nek uit te steken en de randen van de wet op te zoeken, waarna de toetsingscommissies euthanasie achteraf hun handelen zouden aanwenden voor nadere normering van de grenzen van de wet. Op die manier zou de wet als het ware vanzelf worden opgerekt. Ethische overwegingen die schuil gaan achter deze redenering zijn me tot dusverre ontgaan.

Het kabinet maakte in oktober 2016 als reactie op het advies van Schnabel bekend dat zij aan een wet wilde werken die hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ mogelijk moet maken. In december 2016 publiceerde Pia Dijkstra namens D66 de initiatiefwet ‘Waardig Levenseinde’.

“In mijn optiek gaat de particuliere wens van mensen met een ‘voltooid leven’ de samenleving niet aan. Je kunt de samenleving en de overheid niet verantwoordelijk maken voor het feit dat het leven langer duurt dan gewenst.”

Beschouwing

Er zijn mensen die hun leven ‘voltooid’ achten en daarom willen dat er een einde aan komt. Een einde dat bij wet gefaciliteerd zou moeten worden door de overheid. Wij moeten het als samenleving vanzelfsprekend vinden dat mensen boven de vijftig zich daarbij beroepen op autonomie en zelfbeschikking. Het zou passen bij onze beschaving.

Dat is in het kort de strekking van de Initiatiefwet ‘Waardig Levenseinde’, al wordt in de memorie van toelichting wel gesteld dat “zelfbeschikking (en autonomie) in dit geval geen recht is dat de overheid en hulpverleners zou verplichten om te assisteren bij zelfdoding zoals ook van een recht op euthanasie (in de huidige wet) geen sprake is.”⁸⁸

In mijn optiek gaat de particuliere wens van mensen met een ‘voltooid leven’ de samenleving niet aan. Je kunt de samenleving en de overheid niet verantwoordelijk maken voor het feit dat het leven langer duurt dan gewenst. Natuurlijk: er zijn mensen die extreem lijden aan het feit dat zij nog in leven zijn, dat de dood hen niet welgezin is. Maar er is veel andersoortig lijden dat mensen tijdens hun leven ongelukkig maakt en door henzelf moet worden opgelost. Waarom zou existentieel lijden aan het einde van het leven de overheid tot handelen, tot wetgeving moeten brengen?

Dat er een euthanasiewet is die mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden aan een goede dood helpt is van een andere orde: daar speelt barmhartigheid een rol. Barmhartigheid die noodzakelijk wordt omdat enkel de dood het ondraaglijk en uitzichtloos lijden kan opheffen: andere opties ontbreken. Het lijden wordt veroorzaakt door een extrinsieke factor (ziekte), waartegen geen kruid gewassen is.

In mijn optiek kun je bij ‘voltooid leven’ zonder medische grondslag niet tegelijkertijd een beroep doen op zelfbeschikking en autonomie om vervolgens de uitvoering van die wens uit te besteden aan een ander. Uitbesteding van autonomie past die autonomie ten principale aan. Daarbij: er zijn voldoende mogelijkheden om zelf een einde aan het leven te maken: stoppen met eten en drinken, geneesmiddelen bestellen via internet, de heliummethode.

Nog los van het arbitraire karakter van de leeftijdsgrens heb ik drie andere bezwaren: ten eerste zou een tweede wet de huidige goed functionerende euthanasiewet kunnen uithollen: boven de leeftijd van 75 jaar kan er ‘geshopt’ worden tussen twee wetten. Het is mensen eigen om dan de makkelijkste weg

88 Wetsvoorstel *Toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek*, Memorie van Toelichting

te kiezen. Kunnen we er eigenlijk wel van uitgaan dat een levenseindebegeleider bij een medische grond terug verwijst naar de euthanasiewet?

Ten tweede veronderstelt het beoordelen van een stervenswens kennis. Over wilsbekwaamheid, over het eventueel aanwezig zijn van een depressie die de doodswens beïnvloedt, over lichamelijke klachten die al dan niet een medische grondslag hebben. Kan een niet-arts dat gedegen beoordelen? Is het realistisch om te veronderstellen dat ‘voltooid leven’ buiten het medisch domein kan vallen?

Tot slot: Nederland is een van de drie landen ter wereld waar euthanasie bij wet geregeld is. Dat is een groot goed. In veel landen woedt een discussie over het invoeren van een dergelijke wet. Moeten wij als ‘gidsland’ een voorbeeld worden van de glijdende schaal, zodat tegenstanders van legalisatie van euthanasie daarvan gebruik kunnen maken?

Voor mij zou een gedoogperiode binnen de huidige euthanasiewet eventueel bespreekbaar zijn. Laat een groep artsen euthanasieverzoeken van ouderen met ‘voltooid leven problematiek’ zonder medische grondslag onderzoeken en in kaart brengen. Benoem een aparte toetsingscommissie, die hulp bij zelfdoding aan deze ouderen achteraf onderzoekt en vaststelt of Schnabel gelijk heeft als hij zegt dat deze mensen in de regel te helpen zijn binnen de huidige euthanasiewet. Baseer eventueel vervol beleid voor dit medisch-ethische vraagstuk op deze casuïstiek. In mijn optiek werken we nu met een ‘vergelijking met teveel onbekenden’.

Grenzen aan zelfbeschikking: de betekenis van de wilsverklaring

In februari 2017 verscheen een paginagrote advertentie in zowel *De Volkskrant* als de *NRC*, waarin zo’n tweehonderd artsen hun morele weerzin uitten tegen stervenshulp aan weerloze ouderen die hun wil niet meer kenbaar kunnen maken.⁸⁹

⁸⁹ Enzo van Steenberghe en Guus Ritzen, ‘Artsen: dementerenden kunnen te eenvoudig euthanasie krijgen’, *Nrc Handelsblad*, 9 februari 2017

Aanleiding was het gegeven dat in 2016 euthanasie werd verleend aan drie wilsonbekwame dementerenden, die op het moment van hun dood als het ware vergeten waren dat ze ooit een doodswens hadden, laat staan dat ze die wens verbaal of non-verbaal nog duidelijk konden maken. De ophef werd versterkt doordat bij twee van hen voorafgaand aan de dodelijke handeling een slaapmiddel in de koffie of een bakje vla mogelijk verzet tegen die handeling onmogelijk had gemaakt. Met de woorden ‘stiekem doodmaken’ kreeg het ethisch alarm van de artsen een extra morele lading. Hebben deze artsen een punt?

Wat zegt de euthanasiewet?

In de euthanasiewet zijn de zorgvuldigheidseisen voor het uitvoeren van euthanasie vastgelegd. In artikel 2, lid 1, staat dat de arts de overtuiging moet hebben gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. In de *Code of Practice*, een zeer nuttig document van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) dat in april 2015 verscheen, zijn deze begrippen nader toegelicht.

Vrijwilligheid kent twee aspecten. Er is sprake van *externe* vrijwilligheid als het verzoek van de patiënt zonder druk van de omgeving is ontstaan. Het is evident dat het gaat om de eigen wens van de patiënt. *Interne* vrijwilligheid raakt aan het woord ‘wilsbekwaam’, dat overigens in de wettekst ontbreekt. “Wilsbekwaamheid houdt in dat de patiënt relevante informatie over zijn situatie en prognose kan begrijpen, de eventuele alternatieven kan afwegen en de gevolgen van zijn beslissing kan overzien.”⁹⁰

Het zal duidelijk zijn dat iemand met een zeer ver gevorderde dementie in de regel niet meer wilsbekwaam is. Om die reden heeft de WTL in artikel 2, lid 2, bepaald dat een schriftelijke wilsverklaring, opgesteld door iemand van 16 jaar of ouder die ten tijde van de verklaring wilsbekwaam was, in de plaats kan treden van een mondeling verzoek op het moment dat de patiënt niet meer

90 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Code of practice*, Den Haag, april 2015, pag. 11-12

wilsbekwaam is. De inhoud van de verklaring is leidend bij de beoordeling van de actuele situatie van de wilsonbekwame patiënt.

Omdat bovengenoemd wetsartikel in de praktijk veel vragen oproep publiceerde het Ministerie van VWS in december 2015 de *Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek*. Centraal daarin stond de vraag: Wanneer mag een arts een eerder schriftelijk verzoek om euthanasie uitvoeren als de patiënt inmiddels wilsonbekwaam is geworden? Dat mag volgens de handreiking als de patiënt ook voldoet aan alle andere eisen die de euthanasiewet stelt. Dan gaat het vooral om de vraag of de patiënt in de actuele situatie aantoonbaar ondraaglijk lijdt als gevolg van pijn of ernstige benauwdheid of als het lijden blijkt uit angst, onrust of agressie.

Een bijkomend probleem is dat angst en agressie bij een wilsonbekwame dementerende niet noodzakelijkerwijs hoeft te betekenen dat er sprake is van ondraaglijk lijden. De onrust of agressie kan ook voortkomen uit ontremming. Een voorbeeld ter illustratie: Johan heeft kort na de diagnose Alzheimer, toen hij nog volledig wilsbekwaam was, een wilsverklaring euthanasie opgesteld. In die verklaring stelt hij dat hij wil dat zijn leven wordt beëindigd als hij zijn vrouw en kinderen niet meer herkent. Hij heeft zijn verklaring besproken met de huisarts, die deze vervolgens heeft opgeslagen in zijn elektronische dossier. Johan actualiseert zijn verklaring nog tweemaal en gaat geestelijk intussen steeds verder achteruit.

“Iets dat eerder als ondraaglijk benoemd werd, telt uitsluitend als er in de actuele situatie sprake is van zichtbaar en aantoonbaar ondraaglijk lijden.”

Het is drie jaar later: Johan herkent zijn vrouw en kinderen niet meer: de situatie die hij eerder als ondraaglijk heeft beschreven doet zich daadwerkelijk voor. Hij verblijft inmiddels in een verpleeghuis en is wilsonbekwaam. Zijn vrouw haalt de wilsverklaring tevoorschijn en vraagt aan de specialist ouderengeneeskunde om zijn euthanasieverzoek uit te voeren. De arts weigert.

Er is immers geen sprake van aantoonbaar ondraaglijk lijden. Johan zit rustig in de huiskamer, eet en slaapt goed en maakt op geen enkele manier de indruk dat hij ondraaglijk lijdt.

Waar wringt de schoen?

De euthanasiewet stelt dat een wilsverklaring in de plaats mag treden van een mondeling verzoek als iemand wilsonbekwaam is geworden. De inhoud van de verklaring moet daarbij wel overeenstemmen met de situatie die de patiënt destijds in zijn verklaring heeft beschreven. Johan uit het voorbeeld hierboven heeft met zijn verklaring duidelijk aangegeven wat voor hem ondraaglijk lijden zou zijn: het niet meer herkennen van zijn naasten.

Als gevolg van zijn voortgeschreden ziekte is het besef dat hij zijn naasten niet meer herkent verdwenen. Hij kan derhalve ook geen uitdrukking meer geven aan dat lijden. Het is niet uitgesloten dat hij lijdt, maar aantoonbaar en zichtbaar is het niet. Zijn echtgenote vraagt zich na de weigering van de arts dan ook af, wat een dergelijke wilsverklaring in de praktijk eigenlijk voor zin heeft.

“Een wilsverklaring is in mijn optiek een *levend* document: iemand met een wilsverklaring geeft daarmee aan dat hij bewust heeft nagedacht over zijn levenseinde. Hij wil recht doen aan zijn autonomie...”

Een terechte vraag. Het legt bloot waar het schuurt in de huidige wetgeving en waarvoor ook de handreiking geen oplossing biedt: iets dat eerder als ondraaglijk benoemd werd, telt uitsluitend als er in de actuele situatie sprake is van zichtbaar en aantoonbaar ondraaglijk lijden. Dit betekent dat de mogelijkheid om vooraf vast te stellen wat ondraaglijk is, geen stand houdt bij wilsonbekwaamheid. Waarmee tevens het nut van de precieze inhoud van een verklaring aan kracht inboet. Ondraaglijk lijden bij wilsonbekwamen is daarmee niet wat iemand ooit omschreef, maar wat wij als arts en omstanders in de

actuele situatie als ondraaglijk lijden beoordelen. En Johan leek niet te lijden. Ook al beweerde zijn vrouw dat Johan dit stellig nooit had gewild.

Achteraf kan gesteld worden dat Johan zijn recht op zelfbeschikking heeft laten *‘verlopen’*. Hij heeft zijn euthanasiewens niet verzilverd op het moment dat hij nog wilsbekwaam was. Nu hij wilsonbekwaam is geworden, heeft hij zijn lot in handen van de arts gelegd, die vervolgens met bewijslast moet komen: er moet sprake zijn van aantoonbaar ondraaglijk lijden.

Onwetendheid en response shift

Waarom heeft Johan zo lang gewacht? Ik licht de twee belangrijkste redenen nader toe. Veel mensen denken dat een wilsverklaring volstaat: ‘mijn euthanasie is geregeld’. Dit is apert onjuist. Een wilsverklaring is niet nodig als je volledig bij zinnen bent en een wilsverklaring is zo goed als zinloos als je wilsonbekwaam bent.

Een wilsverklaring is in mijn optiek een *levend* document: iemand met een wilsverklaring geeft daarmee aan dat hij bewust heeft nagedacht over zijn levenseinde. Hij wil recht doen aan zijn autonomie, aan zijn eigen keuzes. Dat geldt ook voor iemand die dement is. Maar juist dan is de mogelijkheid om over jezelf te kunnen beschikken het ijkpunt. En dat punt moet bewaakt worden door de huisarts, de patiënt en zijn naasten. Wie dat punt passeert, is zijn autonomie kwijt.

Wie de diagnose dementie krijgt, heeft los van de enorme schrik, bijna zonder uitzondering allerhande schrikbeelden voor ogen: een kwijlende oma, de suffende buurman die met zijn gezicht in de vla viel, de ontluistering. Dat nooit! Er wordt een wilsverklaring opgesteld.

De tijd gaat verder. Er is nog geen actuele euthanasiewens, want zo erg is het nog niet. Waarom de doodswens niet ingewilligd toen het nog kon? Omdat mensen (en hun omgeving) zich aanpassen aan de veranderde omstandigheden. Wat aanvankelijk als onacceptabel wordt beschouwd (het geheugenverlies, het verlies aan vaardigheden) verschuift gaandeweg: de response shift. ‘Johan is nu eenmaal zo, we moeten er mee dealen.’ Totdat Johan alle besef van de werkelijkheid en zijn ‘ik’ kwijt is. En dan is het te laat.

Beschouwing

Wilsonbekwaamheid valt geenszins samen met het begrip dementie. Er zijn mensen die gevorderd dement zijn, veel vaardigheden hebben verloren, maar op het punt van hun doodswens volstrekt wilsbekwaam zijn. De begrippen dood en de consequenties ervan zijn intact gebleven.

Maar wie als gevolg van dementie uiteindelijk wilsonbekwaam is geworden (en vergeten is dat hij ooit een doodswens had) heeft letterlijk de mogelijkheid om te 'willen' verloren. Het willen veronderstelt het vermogen om informatie op te nemen, deze te wegen en op grond daarvan te bepalen wat gewild wordt. Bij wilsonbekwaamheid is er geen '*willende ik*' meer. Het 'ik' is letterlijk verdwenen. De 'ik' die ooit de wilsverklaring opstelde bestaat niet meer.

“Wie zijn eigen wil serieus neemt, wie zelfbeschikking hoog in het vaandel heeft, heeft bovenal ook een eigen verantwoordelijkheid.”

De advertentie van de tweehonderd artsen deed de werkelijkheid geen recht. Ik was er boos over, omdat een achteloze krantenlezer zomaar de indruk kan krijgen dat wij in Nederland bij bosjes willoze en weerloze mensen naar de andere wereld helpen. Zo is het natuurlijk niet. Integendeel. Er hebben zegge en schrijve drie wilsonbekwame mensen euthanasie gekregen omdat ze aantoonbaar ondraaglijk leden en beschikten over een wilsverklaring uit de tijd dat ze nog wilsbekwaam waren. Dat is legitiem. Die mogelijkheid moet er ook blijven, maar wel met een kanttekening: deze gevallen hadden voorkomen kunnen worden. Wie zijn eigen wil serieus neemt, wie zelfbeschikking hoog in het vaandel heeft, heeft bovenal ook een eigen verantwoordelijkheid. Wie de dood, om welke reden dan ook, voor zich uitschuift, neemt zijn eigen wil niet serieus, *doet* feitelijk afstand van zijn zelfbeschikking door de boel de boel te laten.

Het is niet fair om dan te rekenen op de clementie van de ander. Op de beschikking van de ander, die in verlegenheid wordt gebracht door een wens

die ooit geuit is, maar met het 'ik' verbleekt en verdwenen is. Autonomie en zelfbeschikking zijn geen gratuite begrippen. Ze veronderstellen dat de mens de moed heeft zijn eigen wens serieus te nemen en zijn leven te beëindigen voordat de wil verdwenen is.

Tot besluit

Terug naar het voorbeeld in het begin. De patiënt had haar wil niet kenbaar gemaakt, en ze leed niet: ze was stervende en in coma. Ik heb de verpleegkundige gevraagd om een voedingssonde in te brengen. Deze beslissing strookte noch met haar, noch met mijn morele overtuiging.

Was deze handeling ethisch gezien juist? Ook achteraf heb ik daar mijn twijfels over. Ik heb die beslissing genomen, omdat ik de gewetensnood van de echtgenoot en de vier kinderen het zwaarst heb laten wegen. Haar overlijden zou gekleurd blijven door mijn weigering om een sonde te laten inbrengen. God had immers zijn werk niet kunnen doen. Het zou hun geweten voor altijd bezwaard hebben.

Willeke Stadtman schreef dit essay op persoonlijke titel.



| Van wie is ons leven? Over hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ en wilsonbekwaamheid

Autonomie als sociaal ideaal

In discussies rondom het zelfgekozen levenseinde doet nog steeds het hardnekkige misverstand de ronde dat autonomie hetzelfde is als zelfbeschikking. Daardoor lijkt het dat voor- en tegenstanders van (meer) autonomie, bijvoorbeeld bij ‘voltooid leven’-problematiek, onverenigbare posities innemen. Maar autonomie is een rijker, bewerkelijker en vooral socialer ideaal, waar we ons grotendeels achter zouden moeten kunnen verenigen.

Door **Paul Teule**

Inleiding

Eind 2016 publiceerde D66-Kamerlid Pia Dijkstra haar ‘voltooid leven’-wetsvoorstel (‘Waardig levenseinde’). Ouderen boven 75 jaar met een vrijwillige, weloverwogen en duurzame wens om het leven te beëindigen zouden volgens Dijkstra, onder begeleiding van een levenseindebegeleider, hiertoe in staat moeten worden gesteld. Het voorstel, inclusief memorie van toelichting, was online gezet om reacties in te winnen. En reacties kwamen er, sommige voorzien van het nodige venijn. Een kleine greep:

De jurist Dorien Pessers en huisarts Alfred Sachs betoogden in een opiniestuk in NRC, getiteld ‘Verblind door euthanasiasme’, dat dit wetsvoorstel bij gezonde, eenzame ouderen zou ‘normaliseren’ en ‘suïcidale verlangens’ zou aanwakkeren. D66 zou dit niet zien omdat ze een atomistisch mensbeeld zou aanhangen en van individuele zelfbeschikking haar ‘point d’honneur’ zou hebben gemaakt. Maar, aldus Pessers en Sachs, ‘[o]ns denken, voelen en gedrag worden in hoge mate door onze omgeving bepaald. Het collectieve beeld van ouderen beïnvloedt ook hun zelfbeeld. Werkelijke autonomie en zelfbeschikking

zijn illusies.’ Bovendien, zo vragen ze zich af: waarom zou de staat überhaupt dergelijk hulp bij zelfdoding moeten faciliteren?⁹¹

Politiek wetenschapper en *Volkskrant*-columnist René Cuperus kwam in een evenzo vilein stuk een vergelijkbaar verwijt: Mensen zijn niet autonoom; ze zijn, in de woorden van Cuperus, niet ‘rationeel’, maar ‘relationeel’. En als mensen zich op zelfbeschikking willen beroepen, dan hoeven ze daar de overheid en hulpverleners niet mee lastig te vallen. Er is immers zoiets als de ‘pil van Drion’ die ze gewoon zelf kunnen innemen. ‘Consequente autonomie’, volgens Cuperus.⁹²

Filosoof en psycholoog Kees Kraaijeveld, die een mildere toon hanteert en op zich sympathiek tegenover Dijkstra’s voorstel lijkt te staan, was ook kritisch over de individuele zelfbeschikking waar het voorstel op geënt zou zijn. ‘[P]raktisch bezien is de mens niet alleen een individu, maar vooral een keuvelend kuddedier waarvan de waarde voornamelijk wordt bepaald door de groep, door de andere mensen. Als we willen nadenken over de waarde van een mensenleven, kunnen we de mens niet zien als een geïsoleerd individu.’ Voorstanders van nieuwe ‘voltooid leven’-wetgeving zouden zich blindstaren op zelfbeschikking en daardoor niet zien dat ouderen van ‘relationele waarde’ zijn voor hun familie en vrienden.⁹³

Wat opvalt in bovenstaande en andere kritieken is ten eerste dat autonomie en zelfbeschikking door elkaar heen worden gebruikt, waarbij de term autonomie weinig lijkt toe te voegen. Verder valt op dat de weerstand met name is gericht op een te individualistische invulling van autonomie (c.q. zelfbeschikking). Mensen zouden helemaal niet zomaar zelf *kunnen* beslissen over hun eigen levenseinde omdat ze (sterk) beïnvloed worden door hun sociale omgeving. En als ze het al zouden kunnen, dan zouden ze anderen benadelen, namelijk hun naasten voor wie ze waarde vertegenwoordigen, maar

91 Dorien Pessers; Alfred Sachs, ‘Verblind door euthanasiasme’, NRC Handelsblad, 25 februari 2017.

92 Rene Cuperus, ‘D66 heeft een puinhoop gemaakt van het euthanasiedebat’, De Volkskrant, 26 juni 2017.

93 Kees Kraaijeveld, ‘Op de meesten van ons rust wel degelijk plicht tot voortleven’, De Volkskrant, 28 januari 2017

ook de samenleving die, in Dijkstra's voorstel, 'verplicht' zou worden om hun zelfdoding te faciliteren.

In dit essay wil ik eerst laten zien dat zelfbeschikking inderdaad een individualistisch, 'atomistisch' recht is, maar dat we dat in Nederland nu juist als een verworvenheid beschouwen. Vervolgens wil ik betogen dat autonomie een rijker, bewerkelijker en vooral socialer ideaal is.

“Zelfbeschikking is zo'n fundamenteel en logisch gegeven, dat het als moreel principe vaak zonder meer aanvaard wordt. Maar als het gaat om zelfbeschikking ten aanzien van het levenseinde [...] hebben we in Nederland wel een ontwikkeling doorgemaakt.”

Zelfbeschikking

Zelfbeschikking lijkt een voor de hand liggend begrip, maar het is niet helemaal duidelijk waar het woorddeel 'zelf' op slaat. Gaat het er om dat je *zelf* beslist, of gaat het erom dat je *over* je zelf beslist? Opmerkelijk genoeg maakt het niet veel uit, omdat we met zelfbeschikking de vrijheid of het recht bedoelen om te beslissingen over iets dat zo dicht bij je staat – je lichaam, je leven in meest basale zin – dat je het eigenlijk ook bent. Je beschikt vanuit je lichaam over je lichaam: je lichaam is subject en object tegelijk, om de Franse filosoof Maurice Merleau-Ponty aan te halen.

Zelfbeschikking is zo'n fundamenteel en logisch gegeven, dat het als moreel principe vaak zonder meer aanvaard wordt. Maar als het gaat om zelfbeschikking ten aanzien van het levenseinde, c.q. de beslissing om het lichaam te (laten) doden, hebben we in Nederland wel een ontwikkeling doorgemaakt. In de memorie van toelichting van Dijkstra's wetsvoorstel lezen we dat de regering die in de 19e eeuw hulp bij zelfdoding officieel strafbaar stelde (via de ook nu onderhavige art. 293 en 294 in het Wetboek van Strafrecht), van mening was iemands leven intrinsieke, bovenpersoonlijke waarde had. De regering zag het dan ook als haar plicht om ook het leven van burgers

te beschermen die daar zelf geen waarde meer aan toekennen. Zelfdoding zelf werd destijds niet strafbaar gesteld (onder meer omdat vervolging van zelfmoordenaars niet mogelijk is), maar wel degelijk als een ‘onzedelijke’ daad beschouwd, tegen God, tegen de samenleving, ongeacht de opvattingen of wensen van de persoon in kwestie.

In een belangrijke zaak in de jaren 1980, stelde een vooraanstaand advocaat-generaal nog dat het leven een ‘rechtsgoed’ zou zijn met een ‘hoge rang’ dat niet zomaar aangetast kan worden, ‘ongeacht de goede reden die men daarvoor zou kunnen hebben.’ Het leven vertegenwoordigde volgens hem weliswaar waarde voor het individu, maar los daarvan ook waarde voor de gemeenschap. ‘In welke relatie deze twee waarden tot elkaar staan is een filosofisch probleem. Maar zeker is dat de Wetgever het leven de bescherming waard heeft geacht, al heeft het geen waarde meer voor het individu,’ stelde hij.⁹⁴

Inmiddels hebben we het filosofische probleem opgelost: iemands (biologische) leven vertegenwoordigt misschien waarde op zich, maar het individu zelf bepaalt of hij of zij zijn biologische leven voort wil zetten, op basis van de waarde die hij of zij er zelf aan toekent. Het leven is op zich beschermwaardig, maar die beschermwaardigheid is ondergeschikt aan het zelfbeschikkingsrecht van het individu. Met de euthanasiewet van 2002 heeft de wetgever, via uitzonderingsclausules in art. 293 en 294 WvS, dan ook hulp bij zelfdoding mogelijk gemaakt in het geval van uitzichtloos en ondraaglijk (in beginsel, lichamelijk) lijden.

Er is natuurlijk altijd nog een minderheid die hier morele bezwaren tegen koestert. Denk aan de mensen zoals het strenggelovige gezin uit het voorbeeld van Willeke Stadtman in deze bundel, die vinden dat alleen God over iemands leven beschikt en dat zelfs een uitbehandelde, stervende vrouw van tegen de tachtig een voedingssonde moet krijgen. Of sla er het

94 Het gaat om mr. G.E. Mulder, in zijn annotatie bij het arrest van de Hoge Raad in de zaak Kesteren (Hoge Raad, 21 oktober 1986, nj 1987, 607.) Deze zaak wordt ook aangehaald door advocaat-generaal mr. Keijzer bij het Brongersma-arrest van de Hoge Raad (HR 24 december 2002, NJ 2003, 167) en in het advies van Commissie voltooid leven op p.43.

euthanasiestandpunt van een partij als de SGP op na: ‘Het leven is het meest kostbare geschenk dat God ons geeft. Daar moeten mensen van afblijven’.⁹⁵ De overgrote meerderheid in Nederland deelt deze logica echter niet en beschouwt zelfbeschikking als een verworvenheid.

Toegegeven, zelfbeschikking maakt de samenleving wel individualistischer, atomistischer. Het zet individuen tegen elkaar op, omdat ze hun zelfbeschikkingsrecht in zekere zin op elkaar moeten veroveren. Maar dit is wel het individualisme dat we bewust georganiseerd hebben en waar de meesten, ook de meeste critici van Dijkstra’s voorstel, geen bezwaar tegen hebben. Kees Kraaijveld, bijvoorbeeld, die betoogt dat uit de ‘relationele waarde’ een ‘plicht tot voortleven’ voortvloeit, geeft in zijn artikel uiteindelijk toe dat als iemand volhardt in zijn of haar stervenswens en zijn of haar familie en vrienden dat per se niet willen, de wens van het individu uiteindelijk prevaleert.

“Het gaat bij autonomie niet om het basale, biologische zelf, maar om het biografische zelf. Het gaat om datgene wat je in essentie bent. Wat dat precies is, is een bijna onbeantwoordbare vraag.”

Autonomie

Het begrip ‘autonomie’ (Oudgrieks: *autos*: ‘zelf’, *nomos*: ‘wet’) roept precies dezelfde ambiguïteit op als bij zelfbeschikking. Gaat het erom dat je zelf je wetten maakt, of dat je je zelf de wet kunt stellen? Ook hier is het in zekere zin allebei waar: het gaat erom dat je zelf bepaalt hoe je leeft, maar ook dat het je zelf lukt om dit leven daadwerkelijk te leven. Net als bij zelfbeschikking is het zelf waarmee je deze wet vaststelt ook het zelf waar deze wet op van toepassing is.

Het grote verschil zit hem in de aard van het zelf. Het gaat bij autonomie niet om het basale, biologische zelf, maar om het biografische zelf.

⁹⁵ SGP.nl, standpunt t.a.v. ‘Euthanasie’, geraadpleegd op 13 september 2017

Het gaat om datgene wat je in essentie bent. Wat dat precies is, is een bijna onbeantwoordbare vraag. De filosoof Jacques Bos laat ons in *Het ongrijpbare zelf* (2013) zien dat het zelf datgene is wat het zichzelf vertelt dat het is. Het zelf is zogezegd ‘narratief’: het is als het ware gemaakt in en van de verhalen die iemand zichzelf vertelt en waarmee iemand zichzelf vertelt.

Het verschil met het biologische zelf is dat het biografische, narratieve zelf niet zonder sociale omgeving kan. Ten eerste is het verhaal waarmee iemand zichzelf vertelt, gemaakt van taal en die wordt je door anderen, door wat Charles Taylor een ‘taalgemeenschap’ noemt, aangereikt. Daarbij komt de inhoud van iemands verhaal tot stand in dialoog met anderen die er in iemands leven toe doen, zoals ouders, vrienden, leraren en collega’s.

De sociale dimensie van het zelf komt ook duidelijk naar voren wanneer we verwante begrippen, zoals ‘identiteit’ en ‘persoon’, tegen het licht houden. ‘Identiteit’ komt van het Latijnse *idem*, ‘zelfde’. Je identiteit is wie je bent, maar als je dat ‘wie’ omschrijft, ontdek je dat het bestaat uit datgene in anderen waaraan je gelijk, datgene van anderen wat in jou weerspiegeld wordt. De term ‘persoon’ duidt op de rol die je aanneemt: *per sona* betekent ‘masker’ in het Latijn (letterlijk: datgene waar je doorheen spreekt).

De Russisch-Britse filosoof Isaiah Berlin schreef in zijn *Twee opvattingen van vrijheid* (*Two concepts of liberty*) dat iemand datgene is wat anderen van hem of haar vinden en wat anderen in hem erkennen:

Als ik mijzelf de vraag stel wat ik ben en daarop antwoord:
Engelsman, Chinees, koopman, een onbeduidend mens,
miljonair, een veroordeelde – dan kom ik er na analyse achter
dat het bezitten van deze hoedanigheden met zich meebrengt,
dat ik door andere personen in mijn samenleving word erkend
als lid van een bepaalde groep of klasse, en dat deze erkenning
een belangrijk onderdeel vormt van de betekenis van de

meeste termen, die mijn meest persoonlijke en duurzame karaktereigenschappen beschrijven.⁹⁶

Het ‘nomos’-deel van autonomie wordt bepaald door of vanuit dit sociaal gevormde zelf. ‘Nomos’ betekent weliswaar letterlijk ‘wet’, maar je kunt er meer onder verstaan: de waarden of principes waarnaar je wilt leven, de persoon die je wilt zijn of gewoon het leven dat je wilt leven. Je kunt ook zeggen, om terug te gaan naar de narratieve benadering, dat je nomos het verhaal is dat je je zelf voorschrijft. De filosoof Joseph Raz omschreef autonomie dan ook als ‘auteur zijn van je leven’.⁹⁷

Dit verhaal is natuurlijk door en door sociaal, want het wordt vanuit je sociaal gevormde zelf gewild. De meeste mensen, zo niet iedereen, willen ‘iemand’ zijn, willen een bepaald persoon zijn die te midden van anderen, erkend door anderen, leeft. Niet voor niets wees een van de grondleggers van de psychologie, William James, er al op in zijn *Principles of Psychology* (1890) dat de ergste denkbare straf voor een mens, erger dan welke lichamelijke marteling ook, bestaat uit volstrekt genegeerd of doodgezwegen worden. De meeste mensen willen hun leven te midden van anderen leven. De samenleving biedt als het ware de sociale ruimte waarbinnen iemand zijn nomos uit kan leven.

Maar hieruit vloeien ook bepaalde verplichtingen en taken voort die horen bij de rol die je aan wilt nemen, bij de groep waar je bij wilt horen. Leven met anderen brengt verantwoordelijkheden met zich mee, die als ze vrijwillig en weloverwogen als nomos worden aanvaard, onderdeel zijn van iemands autonomie. Wie zich weloverwogen conformeert aan een groep, zichzelf bepaalde regels oplegt of taken op zich neemt, is juist daardoor autonoom. Je kunt het leven dat je zelf voorschrijft door anderen laten voorschrijven, of zoals de filosoof Rutger Claassen het zegt: je kunt voor het verhaal dat je wilt leven

96 Berlin, Isaiah (1996), *Twee opvattingen van vrijheid*. Amsterdam: Boom, p. 80. Het originele essay *Two concepts of liberty* verscheen in 1958.

97 Raz, Joseph (1986), *The Morality of Freedom*, Oxford: Oxford University Press. Zie ook *Wet toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek*, Memorie van toelichting.

best een ghostwriter in dienst nemen, zolang je maar zelf de opdrachtgever bent en de controle houdt over de tekst die uiteindelijk wordt gepubliceerd.⁹⁸

Het lastige is natuurlijk hoe je bepaalt wat je echt zelf wilt, als het zelf waarmee je dat bepaalt al in sterke mate beïnvloed is door anderen. Autonomie niet iets dat in isolement verkregen wordt. Het kan daarom ook niet goed worden geoperationaliseerd als recht, waar ook weer (negatieve) plichten voor anderen uit voortvloeien – dan neigt het weer naar zelfbeschikking. Autonomie is niet iets dat je op anderen verovert, maar eerder iets dat je met en te midden van anderen verovert. Welbeschouwd zou autonomie, anders dan zelfbeschikking, dan ook niet tot individualisering of atomisering moeten leiden.⁹⁹

Deze sociale kijk op autonomie geeft meteen al een kader om dilemma's ten aanzien van het levenseinde aan te pakken, zoals de kwestie van wilsonbekwaamheid door dementie en euthanasie. Bij de beoordeling van de vrijwilligheid van een euthanasieverzoek valt vaak het onderscheid tussen 'externe' en 'interne' vrijwilligheid. De stervenswens moet zich zonder externe druk van de omgeving gevormd hebben, maar ook echt 'van binnen' adequaat overwogen zijn, op basis van inzicht in alle relevante informatie over de gevolgen, en mogelijke de alternatieven.

“...bij een sociale kijk op autonomie is de omgeving niet slechts een gevaar voor de externe vrijwilligheid, maar ook een voedingsbodem en klankbord voor de interne vrijwilligheid.”

Maar bij een sociale kijk op autonomie is de omgeving niet slechts een gevaar voor de externe vrijwilligheid, maar ook een voedingsbodem en klankbord voor de interne vrijwilligheid. En bij dementie, waarbij het interne vermogen afneemt, kan juist ook de omgeving worden in geschakeld om een

98 Rutger Claassen, *Het huis van de vrijheid* (2011), p.31

99 Een interessante essaybundel over de sociale dimensie van autonomie is *De autonome mens. Nieuwe visies op gemeenschappelijkheid* (2007), onder redactie van o.a. Esther Wit.

eventuele stervenswens te helpen articuleren – in gesprekken met familie, vrienden en de huisarts – of vast te leggen in een wilsverklaring. Dit is makkelijker gezegd dan gedaan, maar we moeten het ook weer niet moeilijker maken door het autonome individu in deze problematiek tot zichzelf te veroordelen.

Autonomie en voltooid leven

Terug naar de voltooid leven-discussie. Wie de memorie van toelichting goed leest, ziet dat Dijkstra juist benadrukt dat de autonomie van deze ouderen, en de daarvoor benodigde zelfbeschikking over het eigen lichaam, geen absoluut beginsel is dat enkel het individuele belang van ouderen aangaat. In het stuk wordt een zorgvuldige sociale interpretatie van autonomie gegeven. Dijkstra meldt zelfs expliciet dat ze recht geen op hulp bij zelfdoding, en de overeenkomstige verplichting voor de overheid en hulpverleners om te assisteren, wil creëren.¹⁰⁰

Daarom is het kritiekpunt dat iemand die zijn stervenswens *coûte que coûte* wil doordrukken, de samenleving niet moet belasten maar gewoon maar zelf pillen moet regelen – Cuperus' 'consequente autonomie' – vanuit het oogpunt van autonomie niet terecht. Ook de Adviescommissie Voltooid Leven, die wel degelijk een onderscheid maakt tussen 'individualistische' en 'relationele' interpretatie van autonomie, maakt de fout door die eerste vorm van autonomie 'pure' autonomie te noemen en het op eigen houtje uitvoeren van een stervenswens de 'autonome route'. Autonomie verkrijgt je niet op eigen houtje, en het is niet inconsequent om daarbij de hulp van de omgeving in te schakelen, zonder daar meteen een opeisbaar recht van te maken.

Het andere kritiekpunt, dat het wetsvoorstel uitgaat van een illusoir beeld van 'werkelijke autonomie' omdat mensen niet rationeel zijn maar relationeel, is ook onterecht. Autonomie *vooronderstelt* deze sociale dimensie en het wetsvoorstel doet hier recht aan: 'Niet alleen de ideeën en inzichten

100 Ze wijst er wel op dat de inspanning die de overheid zou moeten verrichten zou moeten bestaan uit het wegnemen van juridische barrières en het niet langer versperren van de toegang tot 'de medicijnkast' met voor een humane dood benodigde middelen.

die iemand heeft over het goede leven of een waardig levenseinde komen tot stand in dialoog met iemands sociale omgeving, ook de uitvoering vindt altijd plaats in verbondenheid met anderen.¹⁰¹ Ouderen worden altijd beïnvloed door anderen, door het beeld dat anderen van hen hebben. En hun rationaliteit staat dus ook niet haaks op hun relationaliteit. Het is wel waar dat het voorstel in haar huidige vorm te weinig gewag maakt van het bestaan van – c.q. de invloed van – het negatieve beeld van ouderen. Het is niet duidelijk welke ouderen het meest beïnvloed zouden kunnen worden; op zijn minst is dit het onderzoeken waard.¹⁰²

Een derde, nog niet genoemd punt van kritiek dat hierop aansluit, komt van de Leidse hoogleraar politieke filosofie Paul Nieuwenburg. Hij geeft in zijn aan voltooid leven gewijde oratie op dat autonomie als auteur zijn van je leven, als schrijver van je biografie, altijd iets is dat maar ten dele lukt. Mensen hebben simpelweg een beperkte capaciteit en mogelijkheden om autonoom te zijn – niet in de zin van dat anderen iemands autonomie bedreigen, maar dat iemand simpelweg niet alles kan doen wat hij of zij wil, en over een beperkt ‘repertoire van betekenisvolle keuzemogelijkheden’ beschikt. Het wetsvoorstel zou gericht zijn op de ‘achterkant’ van autonomie, terwijl de ‘voorkant’ juist aandacht behoeft. ‘Als de staat werkelijk iets gelegen is aan het autonome leven van zijn burgers, dan moet de staat investeren in het scheppen van de voorwaarden voor dat autonome leven – in plaats van zijn energie te steken in het faciliteren van een autonome dood.’¹⁰³

Het is waar dat het wetsvoorstel, naast te weinig aandacht voor het negatieve beeldvorming over ouderdom ook te weinig oog heeft voor

101 *Wet toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek*, Memorie van toelichting, pag. 16-17

102 Pessers en Sachs denken dat hoogopgeleiden die door sociale tot zelfdoding zouden worden aangezet. De predikant en onderzoeker Annemarieke van der Woude stelt daarentegen in een opiniestuk, waarin ze overigens ook een beperkte interpretatie van autonomie lijkt aan te hangen, dat juist mensen aan de onderkant van de samenleving risico zouden lopen. Hoogopgeleide, ‘well to do’-mensen, die ze voor de vorm ‘Pia’ en ‘Alexander’ noemt, zouden bijvoorbeeld hun eigen wensen over hun levenseinde beter kenbaar kunnen maken en sociale druk beter kunnen weerstaan dan de spreekwoordelijk ‘Henk’ en ‘Ingrid’. Annemarieke van der Woude, ‘Waarom een voltooid leven wel er niet moet komen’, *De Volkskrant*, 13 juli 2017.

103 Paul Nieuwenburg, ‘De politieke theorie van het voltooid leven’, oratie 2017, p. 14

het uitbreiden van het mogelijkheden voor de autonome oudere. Het is te prijzen dat brede maatschappelijk coalitie, van, ChristenUnie, SP en CDA en diverse ouderenorganisaties, met het manifest *Waardig ouder worden* zijn gekomen waarin ze pleiten voor herwaardering van ouderen, betere zorg en levensomstandigheden en voor levensbegeleiders – in plaats van levenseindebegeleiders.¹⁰⁴

**“Autonomie verkrijg je niet op eigen houtje,
en het is niet inconsequent om daarbij de hulp
van de omgeving in te schakelen, zonder daar
meteen een opeisbaar recht van te maken.”**

Maar toch: juist de beperktheid en eindigheid van het autonome leven maken een voltooid leven-optie noodzakelijk. Als ‘voltooid leven’ gaat om ‘onvermogen en onwil nog langer verbinding te maken met het leven’, zoals Els van Wijngaarden het omschreef, dan is het te prijzen om als samenleving deze verbinding te willen herstellen, maar moet er ook de mogelijkheid zijn om deze verbinding niet meer te hoeven maken. De samenleving moet meer doen om de sociale ruimte zo in te richten dat ouderen er hun ‘nomos’ in kunnen uitleven, maar bij uitleven hoort uiteindelijk ook een waardige dood. Dijkstra’s voorstel gaat over ouderen die lijden aan een voor hen te lang geworden leven, over mensen voor wie hun biologie op een gegeven moment hun biografie als het ware overleeft en wiens geleefde leven geweld aan wordt gedaan door een ongewilde laatste levensfase.

Het zou mooi zijn als liberalen en confessionelen zich tezamen zouden inzetten om de balans te zoeken tussen investeren in de kwaliteit van leven van ouderen en in de mogelijkheid van een zelfgekozen, waardige dood wanneer de oudere ondanks alles geen kwaliteit meer ervaart. Aan het ideaal van autonomie hoeft het in ieder geval niet te liggen.

104 Zie waardigouderworden.nl



| Van wie is ons leven? Over hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ en wilsonbekwaamheid

Het onvoltooid leven

Het liberale streven naar autonomie, ook ten aanzien van het levenseinde, komt voort uit goede intenties. In het politieke debat is het goed die intenties bij elkaar te honoreren. Maar ook dan is het goed elkaar kritische vragen te blijven stellen. Bijvoorbeeld de vraag naar waar principiële grenzen liggen en naar de maatschappelijke gevolgen van een verruiming van de euthanasiewet, met name voor een grote groep kwetsbare mensen. Ook dringt zich ook de vraag op of we niet aan het doorslaan zijn in ons denken over de maakbaarheid van ons bestaan.

Door **Wouter Beekers**

Inleiding

Als het gaat om zaken van leven en dood bevechten liberalen en christen-politici elkaar geregeld op leven en dood. Het oude vuur is weer opgelaaid in de debatten over euthanasie bij wilsonbekwaamheid en hulp bij zelfdoding bij een ‘voltooid leven’.

Met name dat laatste debat houdt de gemoederen bezig. Na het geruchtmakende essay van Huib Drion over dit thema uit 1991 en het burgerinitiatief *Uit Vrije Wil* achttien jaar later, werd ‘voltooid leven’ een speerpunt van sociaal-liberalen. Maar het liberale kroonjuweel bleek voor christen-politici een politiek breekpunt.

Het is te waarderen dat de Van Mierlo Stichting het gesprek zoekt en ook terecht. Sociaal-liberalen en christen-politici hebben elkaar meer te vertellen dan zij soms denken. De waarden van het liberalisme zijn aan het christendom ontsproten en beide denktradities kunnen elkaar een spiegel voorhouden.¹⁰⁵

¹⁰⁵ Deze verhouding tussen het christendom en liberalisme is uitvoerig bericht in Larry Siedentop, *Inventing the individual. The origins of western liberalism* (Harvard 2014).

Het liberale streven naar autonomie heeft onze samenleving goede dingen gebracht.¹⁰⁶ Maar onze samenleving is evengoed gebaat bij het oog voor de relationele kant van autonomie en de beschermwaardigheid van het individuele leven, waarvoor christen-politici van oudsher veel aandacht hebben.

Het is goed te proberen elkaar te verstaan. Soms leidt dat gesprek tot het vinden van een ‘gezamenlijke weg’,¹⁰⁷ maar – de lezer is gewaarschuwd – soms ook niet. Ook dat is pluralisme.

Het persoonlijke in de politiek

Het gesprek over het levenseinde is er een tussen doven en blinden geworden. Het is goed even stil te staan bij de vraag hoe dat zo gekomen is. Deels komt dat door verarring tussen het persoonlijke en de politiek.

Persoonlijk geven we verschillende antwoorden op de vraag: van wie is ons leven? Van christenen verwacht u misschien een bevlogen ‘van de Heer!’ En inderdaad, veel gelovigen beschouwen het leven als gift van God. Die gift – anders was het geen gift – komt met vrijheid: noem het ‘autonomie’. Maar zij komt ook met bepaalde spelregels van boven: noem het ‘theonomie’. Een daarvan luidt ‘gij zult niet doden’ en veel christenen betrekken dat ook op hun eigen leven. Zij zien zelfmoord als een ‘zonde’: een ‘niet tot je recht komen’, niet alleen tegenover de Schepper, maar ook tegenover jezelf en tegenover de naasten die je achterlaat.¹⁰⁸

‘Ja, ammehoela’, denkt u ondertussen ‘het leven, dat is nog altijd van mensen zelf. Of zij geloven dat een god daarin een rol heeft is aan hen en aan hen alleen. Misbruik uw geloofsbelijdenissen niet om de vrijheid van een ander in te perken.’

En u heeft een punt. Persoonlijk geloven dat er zoiets geldt als ‘theonomie’ is nog iets anders dan overheidsmacht in te zetten om dat af te

106 Tomas Halik is een hedendaagse theoloog die christenen op indringende wijze de liberale spiegel voorhoudt, bv. Tomas Halik, *Nacht van de biechtvader* (Utrecht 2016).

107 *Vertrouw op de eigen kracht van mensen* (2009), VMS, pag. 31

108 Zo wordt al sinds de vroege kerk verkondigd, bv. door kerkvader Augustinus, *De stad van God* (ca. 426), boek I, hoofdstuk 26.

dwingen: ook wel ‘theocratie’ genoemd. Je hebt er die dat onderscheid niet zo nauw nemen.¹⁰⁹ En in de praktijk maken christen-politici ook wel eens een betuttelende uitglijder, dat zij hier ruimhartig toegegeven. Net zozeer overigens als dat sociaal-liberalen moeten waken dat zij zelfontplooiing met overheidsmiddelen willen afdwingen. Men kan mensen moeilijk verplichten vrij te zijn. Wie dat probeert maakt het van een lovenswaardig streven naar autonomie een soort ‘autonomisme’.¹¹⁰

Een debat over overheidsbeleid is een andere dan een discussie over de persoonlijke ethiek. In de christelijke politiek spreken we de overheidstaak in termen van ‘publieke gerechtigheid’. Essentieel daarbij is de gedachte dat de overheid mensen niet kan ontplooien. Mensen komen nog altijd zelf tot bloei (of niet). De overheid schept ‘slechts’ randvoorwaarden en beschermt de vrijheid van mensen om zich te kunnen ontplooien.¹¹¹ Hoe deze vrijheid het best beschermd kan worden aan het einde van ons leven is nu de principiële en in zekere zin ook praktische vraag.

**“Een debat over overheidsbeleid is een andere
dan een discussie over de persoonlijke ethiek.”**

Langs elkaar heen op drie niveaus

Niet alleen wordt het politieke soms verward met het persoonlijke, ook in het politieke debat zelf praten we vaak langs elkaar heen. Deelnemers aan het debat poneren steeds stellingen op een verschillend niveau.

Die niveaus zijn in beeld gebracht in het rapport over ‘voltooid leven’ van de ‘commissie van wijzen’, onder voorzitterschap van Paul Schnabel. Het

109 De SGP hanteert nog steeds een theocratische staatsvisie, zoals verwoord in het omstreden ‘artikel 36’ van de Nederlandse Geloofsbelijdenis. Abraham Kuiper, de oprichter van de ARP – de partij waaruit zowel CDA als ChristenUnie zijn voortgekomen, nam daarvan al in 1905 afscheid.

110 De term werd in verband van de politieke discussie over het levenseinde eerder gebruikt door Theo Brand: www.bureaudehelling.nl/artikel/voltooid-leven-en-de-valkuil-van-het-autonomisme. Als schoolvoorbeeld van dit ‘autonomisme’ beschouw ik het sociaal-liberale pleidooi van Dick Pels: Pels, D. (2008), *Opium van het volk. Over religie en politiek in seculier Nederland*, Amsterdam: De Bezige Bij

111 Paas, Stefan (2007), *Vrede stichten. Politieke meditatie*, Utrecht: Boekencentrum

rapport zoekt aansluiting bij drie perspectieven die wel in de ethiek worden onderscheiden en die de meeste ethici aanvullend naast elkaar willen laten staan. Het gaat om drie vragen ten aanzien van het handelen van mensen, gemeenschappen en ook de overheid.

In de eerste plaats de vraag naar de (positieve én negatieve) gevolgen van overheidsbeleid voor het maatschappelijk welzijn: de vraag van de gevolgethiek ofwel het utilisme. In de tweede plaats de vraag naar de principiële plichten die de overheid heeft jegens mensen – en in spiegelbeeld de rechten van de burger: de vraag van de plichtsethiek. In de derde plaats is er de deugdedethiek: die richt zich op de vraag naar persoonlijke kwaliteit en identiteit: aan welke deugden geven ons overheidsbeleid uitdrukking, wat voor een samenleving willen wij vormen?

Hoewel de commissie-Schnabel deze drie perspectieven waardevol noemt, wijdde zij zelf vooral aandacht aan de vraag naar de maatschappelijke gevolgen.¹¹² Terecht hebben christen-politici aandacht gevraagd voor de onderbouwde waarschuwingen van Schnabel over die gevolgen.

Maar sociaal-liberale politici en denkers hebben vooral aandacht gevraagd voor de vraag naar de plichten van de overheid richting de burger: barmhartig te zijn en autonomie te respecteren bijvoorbeeld. En ook dat is terecht, die vragen zijn van belang. De discussie wordt rijker en een begin van een gesprek mogelijk wanneer we oog hebben voor de verschillende ethische niveaus. Dit artikel behelst een poging daartoe.

Ik begin bij het principiële vraagstuk, een veelzijdig vraagstuk dat behoorlijk wat woorden vraagt om recht te worden gedaan – de lezer zij gewaarschuwd. Maar als we het principiële perspectief hebben uitgediept kunnen we sneller tot de kern doordringen van de gevolgen van onze

112 Adviescommissie Voltooid leven, *Voltooid leven. Over hulp aan zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten* (2016), vanaf pag. 131. Waarom de commissie minder gewicht hecht aan de plichts- en de deugdedethiek blijft een vraag. Leverde vooral dit ethisch perspectief een duidelijke richting op? Of vond de bijzonder divers samengestelde commissie vooral consensus op deze meer praktische vraag?

keuzes voor de samenleving en de manier waarop ze onze collectieve deugd weerspiegelen.

Bescherming, barmhartigheid en autonomie

Het politieke debat over het levenseinde raakt aan zeker drie plichten van de overheid jegens de individuele burger.¹¹³ In de eerste plaats heeft de overheid de plicht het menselijk leven te beschermen. Deze beschermingsplicht, de ‘eerbied voor het menselijk leven’, speelde een grote rol in het besluit om hulp bij zelfdoding strafbaar te stellen, zoals in 1886 gebeurde.¹¹⁴ Die eerbied is iets om hoog te houden. Dat geldt in vraagstukken van zorg, veiligheid, vluchtelingen, duurzaamheid en ga zo maar door. Het menselijk leven is het beschermen waard.

In de tweede plaats heeft de overheid de plicht tot barmhartigheid. De overheid heeft de plicht het lijden van mensen te verlichten waar zij dat kan. Zeker aan het einde van het leven kan het lijden door ziekte zwaar zijn. Wie ooit aan een sterfbed het smeken om verlichting van de pijn heeft meegemaakt, voelt iets mee van de betekenis van de woorden ‘ondragelijk’ en ‘uitzichtloos’ lijden. En het sterke bewustzijn van de barmhartigheidsplicht is in liberalen te prijzen.

In de derde plaats is er de plicht individuele autonomie te respecteren. Ook aan het einde van ons leven is dat belangrijk. Al te vaak eindigt ons leven nog in anonieme ziekenhuizen en behandelprotocollen waar we niet om gevraagd hebben.

Het wordt spannend als de verschillende rechten op gespannen voet met elkaar staan. Het is goed die spanning eerlijk te benoemen en gesprek te zoeken over de vraag hoe met die spanning om te gaan.

De discussies voorafgaand aan de euthanasiewet draaiden met name om de spanning tussen de beschermwaardigheid van het leven en de

113 De Adviescommissie Voltwoord leven (2016, pag. 48), onderscheidt er in navolging van juriste Esther Pans vier: naast bescherming en barmhartigheid zijn dat zelfbeschikking en waardigheid.

114 Vink, T. (2009), ‘Juridisch moralisme: art. 294 Sr of de overheid als zedenmeester’, *Filosofie & Praktijk*, 30 (6), pag. 24-38.

barmhartigheidsplicht van de overheid. Op zelfdoding staat in Nederland geen straf, in die zin zijn mensen vrij die keuze te maken. Maar voorstanders van de euthanasiewet achten het onbarmhartig om mensen zelfstandig die zelfdoding uit te laten voeren. Zij zien ondraaglijk en uitzichtloos lijden als een zodanige aantasting van het leven om dat leven niet meer te beschermen.

“Als het gaat om de barmhartigheid jegens hen die lijden aan ‘voltooid leven’ is het de vraag of niet meer investering vanuit de overheid, samenleving en sociale omgeving mogelijk is in het ‘waardig ouder worden’”

Maar principieel kan deze positie worden bevraagd. Zijn er geen mogelijkheden om barmhartigheid en bescherming naast elkaar te laten staan? We kunnen ook zoeken het lijden van mensen te verlichten, en zo barmhartig zijn, zonder iets af te doen aan de bescherming van het leven zelf. Stoppen met behandeling van ziekte kan de dood soms niet nodeloos uitstellen. Stoppen met eten en drinken kan soms een natuurlijke en zachte weg naar de dood zijn. En we hebben in ons land hoogstaande palliatieve zorg om het lijden te verzachten.¹¹⁵ En als het gaat om de barmhartigheid jegens hen die lijden aan ‘voltooid leven’ is het de vraag of niet meer investering vanuit de overheid, samenleving en sociale omgeving mogelijk is in het ‘waardig ouder worden’.¹¹⁶

Vaak draait in de discussie over euthanasie om nog iets anders: de verhouding tussen de beschermwaardigheid van het leven en het recht op autonomie van de individu. Die verhouding ligt vaak ingewikkelder dan het lijkt.

Bijzonder complex is het bijvoorbeeld wanneer mensen nu een keuze willen maken om hun autonomie in de toekomst door anderen te laten beëindigen. Dat is het geval bij euthanasie na verlies van ‘wilsbekwaamheid’,

115 Boer, Theo (2016), *Vrij om te sterven. Nederland, religie en het zelfgekozen levenseinde*, Groenlezing WI ChristenUnie; Amersfoort.

116 Zoals de titel luidt van het manifest van Omroep MAX, ChristenUnie en ouderenorganisatie KBO-PCOB, zie: www.waardigouderworden.nl

bijvoorbeeld door dementie. Dan willen sommigen de autonomie van een levende mens overschrijden omwille van zijn eerdere besluiten. Nog verder ging een arts van de Levensindekliniek onlangs. Zij stelde voor dat artsen kinderen actief moesten gaan adviseren in gesprek te gaan met hun ouders om euthanasie te overwegen voordat er sprake zou kunnen zijn van wilsonbekwaamheid.¹¹⁷ Wat er ondertussen nog overblijft van de autonomie van betreffende ouders is dan toch echt een vraag geworden.

Ook het debat over ‘voltooid leven’ draait in de kern om de verhouding tussen de beschermwaardigheid van het leven en het recht op autonomie. In de toelichting op haar initiatiefwet ‘voltooid leven’ gaat D66-Kamerlid Pia Dijkstra hier uitgebreid op in. Dijkstra sluit zich aan bij de filosoof Joseph Raz die autonomie definieert als de ‘auteur’ of ‘biograaf’ kunnen zijn van je eigen leven.¹¹⁸ Soms leven mensen ‘biologisch’ nog voort, maar hebben ze de sterke ervaring dat hun ‘biografie’ al ten einde is en lijden zij aan het ‘klaar zijn met leven’. Mensen kunnen te maken hebben met een existentiële eenzaamheid. Ook al zijn er nog mensen om je heen, wat mist is de wederkerigheid in de relaties, waardoor mensen tot bloei kunnen komen. Mensen hebben het gevoel er niet meer toe te doen. Kunnen zich niet meer uitdrukken zoals voorheen.¹¹⁹

Voorstanders van een ‘voltooid leven’-wet geven de beschermwaardigheid van het leven op wanneer er aan het einde van het ‘levensperspectief’ ontbreekt en er sprake is van een eigen ‘persistente’, ‘actieve’ en ‘vrijwillige’ doodswens.¹²⁰ Hoe nijpend dit ontbreken van levensperspectief ook kan zijn, toch is het goed ook deze positie principieel te bevragen.

In de eerste plaats kan er een principiële vraag gesteld worden ten aanzien van een leeftijdsgrens, zoals bijvoorbeeld artsenfederatie KNMG deed. Is een leeftijdsgrens niet een signaal aan ouderen ‘dat hun leven minder

117 Uitzending *EenVandaag*, 21 aug. 2017.

118 *Wetsvoorstel Toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek*, Memorie van Toelichting. Zie ook het essay van Paul Teule in dit hoofdstuk.

119 Wijngaarden, Els van (2016), *Voltooid leven. Over leven en willen sterven*, Amsterdam: Atlas Contact

120 *Kamerbrief Voltooid Leven* (12 okt. 2016), Kamerstukken II 2016–2017, 32 647, nr. 55.

beschermwaardig is dan dat van mensen onder die leeftijdsgrens'.¹²¹ En in haar toelichting op haar initiatiefwetsvoorstel 'voltooid leven' geeft Pia Dijkstra toe dat haar leeftijdsgrens 'in zekere zin willekeurig is'. Haar vergelijking met de IVF-behandeling of de AOW-leeftijd kan wat dat betreft weinig overtuigen. Die hebben te maken met hele andere afwegingen, zoals kansen van slagen, opgebouwde rechten en een gezonde overheidsfinanciën. Het mag dan ook geen verbazing wekken dat bij de eerste confrontatie de leeftijdsgrens niet houdbaar bleek.¹²² De lijn van de VVD, die zich al vrij vroeg uitsprak tegen een leeftijdsgrens, is principieel consequenter.¹²³

In de tweede plaats kan er een principiële vraag gesteld worden of de voorwaarden van 'ontbreken van levensperspectief' hier echt van betekenis is. Er is er maar een die kan bepalen wat dat 'levensperspectief' in zou moeten houden en dat is betrokkenen zelf. Wat te doen wanneer iemand door fysieke oorzaken lijdt aan een latente depressie, weliswaar niet ondraaglijk, maar toch uitzichtloos, en zijn leven voltooid acht? Wat te doen als iemand de wereld heeft rondgereisd en haar hoogste bergen heeft bedwongen en zijn leven voltooid acht? Wat te doen als iemand zijn partner, waarmee hij zielsverbonden is geweest, al op jonge leeftijd heeft begraven en zijn leven voltooid acht?

In de derde plaats moet bij het spreken over autonomie altijd de vraag gesteld worden of autonomie wel echt als een louter individuele kwestie kan worden opgevat. Ook de commissie-Schnabel plaatst daar vraagtekens bij. Mensen maken hun keuzes altijd in relatie tot anderen, reagerend op anderen en met gevolgen voor anderen. Wij zijn mens in onze relaties tot anderen. Schnabel spreekt daarom liever niet van een 'individuele autonomie', maar van een 'relationele autonomie'.

Dit besef van de relationele kant van mens-zijn is van belang. Het sociaal-liberalisme ziet de samenleving als 'een resultaat van de interactie tussen

121 KNMG, *Overwegingen artsenfederatie KNMG bij 'Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven* (29 maart 2017), pag. 20-21.

122 Toen Alexander Pechtold op 2 maart 2017 in Nieuwsuur door de 57-jarige Martin Kock bevestigd werd op grond van welk principe hij nog achttien jaar moest wachten met zijn persistente en actieve doodswens, had Pechtold daarop geen principieel weerwoord.

123 'VVD wil geen leeftijdsgrens bij voltooid leven', *NRC Handelsblad* 26 okt. 2016.

vrije individuen die onderling hun leven naar eigen inzicht invullen?¹²⁴ Maar het is de vraag of dat ‘eigen inzicht’ in de praktijk niet ook in relaties tot anderen ontstaat. Mensen zijn afhankelijk van elkaar, en vormen elkaar, in hun doen en denken.¹²⁵ Een keuze om ons leven te beëindigen kan beïnvloed zijn door anderen. En vaak moet de pijn van die keuze ook door anderen gedragen worden.¹²⁶

“Grote filosofen in de traditie van de Verlichting en het liberalisme [...] hebben erop gewezen dat de bescherming van het leven prevaleert op het recht op autonomie. Zonder leven is er immers geen autonomie.”

Wie de voorwaarde van ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij hulp bij zelfdoding opgeeft, kan vanuit principieel oogpunt alleen nog maar toetsen of een wens vrijwillig, persistent en actief is.¹²⁷ Dat betekent dat we de beschermwaardigheid van het leven geheel laten afhangen van de individu zelf. Terwijl de keuzes van een individu ook altijd in relatie tot de ander gevormd worden en ook weer gevolgen hebben voor de keuzes van een ander. Moeten we echt willen dat er overheidsbeleid komt om actief bij te dragen aan de zelfdoding van mensen die op een zeker moment in hun leven dat verlangen hebben? Die vraag vloeit niet alleen vanuit christelijke waarden voort. Grote filosofen in de traditie van de Verlichting en het liberalisme, zoals Immanuel Kant en John Stuart Mill, hebben erop gewezen dat de bescherming van het

124 Hendriks, C. (2015), *Van opgelegde naar oprechte participatie. De mens en zijn verbindingen in samenleving, economie en staat*, Boom: Amsterdam.

125 Deze gedachte is diep verankerd in het christelijk-sociale denken en gaat bijvoorbeeld terug op het bijbelse beeld (uit de eerste brief aan de Korintiërs 12) van de mensengemeenschap als één lichaam, met mensen als verschillende lichaamsdelen, die elkaar allemaal nodig hebben.

126 Commissie voltooid leven, 134-136.

127 Dit punt wordt bijvoorbeeld gemaakt door Maarten Verkerk en Theo Boer, ‘Lijden aan het leven en voltooid leven’, in: Theo Boer en Dick Mul, *Lijden en volhouden* (Amsterdam 2016) pag. 172-186, aldaar 182.

leven prevaleert op het recht op autonomie. Zonder leven is er immers geen autonomie.¹²⁸

Maatschappelijke gevolgen

Naast de principiële kant is het daarom goed na te denken over de maatschappelijke gevolgen van politieke keuzes ten aanzien van het levenseinde. Die vraag kreeg veel aandacht van de commissie-Schnabel. Haar analyse betrof de mogelijke consequenties van verruiming van de euthanasiewet bij ‘voltooid leven’, maar gaat in hoofdlijnen ook op voor euthanasie bij wilsonbekwaamheid. Verruiming van de euthanasiewet zou mogelijk een einde kunnen maken aan deze grote en diepe eenzaamheid en ervaring van zinloosheid van mensen. Het zou kunnen voorkomen dat mensen in een verdrietige en soms vernederende situatie van dementie terecht zouden komen.

Het is moeilijk te zeggen hoe groot de groep is die lijdt aan een ‘voltooid leven’ of die euthanasie zou willen bij dementie. Ten aanzien van de eerste groep komt de commissie-Schnabel met voorzichtige schattingen. Uit onderzoek blijkt dat drie tot vier procent van de ouderen een verminderde wens heeft om voort te leven. Maar hoeveel van die ongeveer honderdduizend ouderen ook een actuele, volhoudende en actieve doodswens heeft, is onduidelijk. Eveneens is er niet gekeken of er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en dus reeds een beroep gedaan kan worden op de euthanasiewet. De inschatting van Schnabel is dat er bij het overgrote deel van deze mensen met een volhoudende doodswens, sprake is van een stapeling van ouderdomsklachten, die reeds vallen onder de huidige euthanasieregeling.¹²⁹

Terecht vraagt de commissie-Schnabel ook aandacht voor de mogelijk gevolgen voor een veel grotere groep mensen, de drie miljoen andere ouderen bijvoorbeeld. De commissie acht het een groot risico dat een ‘voltooid leven’-

128 Bijvoorbeeld Kant, Immanuel (2011), *The Metaphysics of Morals*, Cambridge: Cambridge University Press, pag. 176-177; Mill, J.S. (2002), *On Liberty*, New York: Dover Publications Inc, pag. 63. Een soortgelijk recent pleidooi in deze humanistische traditie is: Yuill, K. (2015), *Assisted suicide. The liberal, humanist case against legalization*, London: Palgrave MacMillan

129 Cie. Schnabel, 109-112.

wet mensen bewust of onbewust stimuleert om actief na te denken over hulp bij zelfdoding, daarmee te worstelen, of dat zelfs te vragen. Dat risico acht de commissie vooral groot voor mensen in een kwetsbare situatie, die sociale verbanden, morele kaders, psychische veerkracht ontberen. Juist die mensen kunnen het klaar zijn met ‘het’ leven soms moeilijk scheiden van het klaar zijn met ‘dit’ leven, dat wil zeggen de moeilijke omstandigheden waarin zij op dat moment verkeren. Landelijke federaties van artsen, psychologen en verpleegkundigen en verzorgenden onderstreepten die zorgen de afgelopen tijd in krachtige bewoordingen.¹³⁰

Een ‘voltooid leven’-wet mag dan passen in een rechtvaardig overheidsstreven belemmeringen voor de autonomie van een kleine groep op te lossen. Het is de vraag of haar belemmerende gevolgen voor de vrijheid voor de autonomie een veel omvangrijker groep in de praktijk niet veel groter zijn.

“[Kwetsbare] mensen kunnen het klaar zijn met ‘het’ leven soms moeilijk scheiden van het klaar zijn met ‘dit’ leven...”

Het onvoltooid leven

Tot slot is er de vraag naar de deugd. Wie willen wij zijn, als mens en als mensen samen? Dat is een vraag die mensen primair zelf te beantwoorden hebben. De overheid beschermt de vrijheid om dat te doen. Maar in de invulling van die bescherming laat ook de overheid ook zelf altijd iets zien van collectieve deugd. Dat is onontkoombaar. Een land met antirookbeleid vertelt een ander verhaal over zichzelf dan een land zonder.

Wat zou een ‘voltooid leven’-wet laten zien van wie wij zijn? Positief uitgedrukt misschien dit: mensen worden mens in hun activiteiten, zelfbewustzijn, assertiviteit en in wederkerige relaties. Negatief uitgedrukt

¹³⁰ NIP, *Hulp voor ouderen met een langdurig doodsverlangen. Reactie van het NIP op de Kamerbrief ‘Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven* (nov. 2016); V&VN, *De ervaring van een voltooid leven* (17 maart 2017); KNMG, *Overwegingen artsenfederatie KNMG bij ‘Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven* (29 maart 2017).

misschien dit: wanneer wij niet langer actief, assertief, zelfredzaam en van betekenis kunnen zijn, dan verliest ons leven zijn betekenis. Zelfbewustzijn en zelfredzaamheid zijn waardevolle elementen van ons leven, en het liberalisme heeft terecht gestreden voor aandacht daarvoor. Maar het is de vraag of we langzaamaan niet aan het doorschieten zijn in het beeld van een autonoom en maakbaar bestaan. Damiaan Denys, voorzitter van Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, velde in dat verband een ongemeen hard oordeel en noemde het voornemen om te komen tot een ‘voltooid leven’-wet een ‘ongepast uitvloeisel van onze individualistische, pragmatische, op productiviteit gerichte samenleving’.¹³¹

Ons leven laat zich niet inrichten zoals wij dat willen. Soms wordt die teerbemide ander niet op ons verliefd. Soms loopt onze relatie met die teerbemide ander onverhoopt op de klippen. Soms blijken onze kinderen geleden te hebben onder onze keuzes. Of maken zij zelf keuzes die haaks staan op de onze. Meestal komt verdriet – werkeloosheid, ziekte, de dood – niet op uitnodiging. Wie al teveel spreekt over de mens als ‘auteur van zijn leven’ zou wel eens terug kunnen moeten kijken op een leven van frustraties. Zoals John Lennon zong: ‘Life is what happens to you while you’re busy making other plans.’¹³²

Het is de vraag of onze samenleving langzaamaan niet een ander besef nodig heeft. Dat ze mens zijn in al hun tekortkomingen en hun afhankelijkheden. Want is dat niet juist ook de schoonheid van het leven, dat er altijd een nieuwe stap te zetten valt? Dat we elkaar altijd kunnen aanvullen? Dat er na ons altijd iemand komt die kan aanvullen wat wij hebben gedaan of wat wij hebben nagelaten? In de liederen van cabaretier Paul van Vliet, overigens ondertekenaar van het burgerinitiatief *Uit vrije wil*, beluister ik soms iets van het mysterie van het leven, dat nooit helemaal te vatten laat staan te temmen valt.¹³³

131 Alwin Kuiken, ‘Psychiaters vrezen rol bij voltooid leven’, *Trouw* 21 oktober 2016.

132 ‘Beautiful boy’, op het album: *Darling boy* (1980).

133 ‘Een gat in de lucht’ (1988), in: Paul van Vliet, *Er is nog zoveel niet gezegd*, pag. 146.

Geloof en hoop een nieuw begin
Een dapper opgeheven kin
Gewoon de wijde wereld in: zo kan je leven zijn.
En dan weer moe en zonder kracht
Als niets of niemand op je wacht
Een tijd die nergens naar je lacht
Zo kan je leven zijn.
Zo zal je leven altijd gaan
Als dag en nacht en langzaam aan
Weet ik nu ik wat wijzer ben
Dat ik het leven niet, nog altijd niet ken.

Het leven is nooit helemaal voltooid en misschien is dat maar goed ook.



| Van wie is ons leven? Over hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ en wilsonbekwaamheid

Sociaal-liberale tussenbeschouwing

Kernbegrippen: ‘lijden aan het leven’, zelfbeschikking, verbondenheid, relationele autonomie, geanticipeerde relationele autonomie, beschermwaardigheid van het leven, positieve en negatieve verantwoordelijkheid.

Hoe staan sociaal-liberalen tegenover de vraag rond het vrijwillig levenseinde bij ‘voltooid leven’ en wilsonbekwaamheid? Wat betekenen de termen ‘voltooid leven’ en wilsonbekwaamheid eigenlijk? Op welke ethische gronden en in welke gevallen is hulp bij zelfdoding toelaatbaar? Wie bepaalt dat? En welke rechten en plichten (voor de overheid) roept dat in het leven?

Door **Daniël Boomsma**

Inleiding

Het was naar eigen zeggen naastenliefde die Albert Heringa ertoe bewoog om zijn 99-jarige stiefmoeder Marie ‘Moek’ Heringa in 2008 hulp te bieden bij het beëindigen van haar leven. Over haar verhaal verscheen in 2010 de documentaire *De laatste wens van Moek* (2010). ‘Moek’, zo merkt Albert Heringa in de documentaire op, kon terugblikken op een rijk leven. Maar met het bereiken van een zeer hoge leeftijd kwam ook sterk het gevoel dat haar levenspad ten einde was gekomen. Ze kwam in een verzorgingstehuis terecht. Toen ze daar eens midden in de nacht wakker werd, in de veronderstelling dat het ochtend was, drong zich het gevoel bij haar op dat ze ‘de regie niet meer had’.

‘Moek’ achtte haar leven ‘voltooid’ en wilde het beëindigen. Om haar stervenswens te realiseren had ze medicijnen opgespaard. Die waren voor het op een humane wijze beëindigen van het leven ongeschikt. Toen Albert Heringa

dat signaleerde en de huisarts niet bereid was te assisteren bij het realiseren van de wens van 'Moek', besloot hij dat zelf te doen. Het horrorscenario dat het mis zou kunnen gaan, met alle fysieke en mentale pijn tot gevolg, woog voor hem minder zwaar dan het overtreden van de wet. Maart 2017 legde Heringa dat opnieuw uit, voor de derde keer, ditmaal aan de Hoge Raad in Den Haag. Tegenover de rechtbank had hij al gesteld: "Van mij verlangen dat ik [mijn stiefmoeder] aan haar lot had moeten overlaten, is onzedelijk en immoreel."¹³⁴ Heringa werd uiteindelijk veroordeeld tot een half jaar voorwaardelijke gevangenisstraf.

De voornaamste vraag in de zaak-Heringa betreft de morele toelaatbaarheid van hulp bij zelfdoding door een niet-arts of naaste bij 'voltooid leven'. Het is belangrijk om die vraag niet te verwarren met de vraag naar de rol van overheid en het maatschappelijk welzijn. Het levenseinde kent verschillende niveaus, die niet met elkaar verward dienen te worden om een nuttig debat erover mogelijk te maken (zie het essay van Wouter Beekers in dit hoofdstuk). Voorafgaand aan het vinden van een antwoord op de vraag naar de morele toelaatbaarheid, staat de definitiekwestie: wat is 'voltooid leven'? En dat geldt ook voor het tweede vraagstuk, de wilsonbekwaamheid.

"Het doet meer recht aan de onderliggende thematiek om te spreken van 'lijden aan het leven'."

'Lijden aan het leven'

De vraag naar wat 'voltooid leven' precies is, is problematisch, zo schrijft Willeke Stadtman in haar bijdrage in dit hoofdstuk terecht. Het verwijst naar een subjectieve ervaring, die onmogelijk éénduidig afgebakend kan worden. Definities variëren van lijden aan het vooruitzicht op een gebrekkige 'kwaliteit van leven' (zie de tussenbeschouwing in hoofdstuk 3 voor een verdere behandeling van dit begrip), het steeds maar moeten inleveren van oude

¹³⁴ <https://www.nvve.nl/actueel/nieuws/heringa-geef-meer-ruimte-voor-hulp-bij-zelfdoding>, geraadpleegd op 5 oktober 2017

vanzelfsprekendheden, tot het ontbreken van een positief levensperspectief en het daardoor ontwikkelen van een “persisterende en actieve doodswens.”¹³⁵ Daaraan zou kunnen worden toegevoegd existentiële eenzaamheid of een diep doorleefd gevoel niets meer te betekenen en ook niets meer te *kunnen* betekenen.¹³⁶

Het is voorafgaand aan de meer principiële vraag goed om te erkennen dat het hier gaat om een zeer reële vorm van lijden. Hoe subjectief het begrip ook mag zijn, de gemene deler is een zo ondraaglijk en existentieel ‘lijden aan het leven’, dat de dood de voorkeur krijgt.

Emeritus hoogleraar ethiek Govert den Hartogh noemt de term ‘voltooid leven’ wat dat betreft terecht een ongelukkig gekozen eufemisme: ‘alsof het leven een klus is die op een gegeven ogenblik wel geklaard is’.¹³⁷ Arts en filosoof Bert Keizer noemt het “schrijftaal”, die past in zinnen als: “de werkzaamheden aan de Merwedebrug zijn voltooid”. Het gaat integendeel om “de moeizame toestand waarin je zegt: ik wil niet verder.”¹³⁸ De term ‘voltooid leven’ kan (onbedoeld) misleiden, en de suggestie wekken dat deze geen betrekking heeft op ouderen die zodanig lijden dat zij hun leven liefst willen beëindigen. Dat is wel degelijk het geval, zij het dat een duidelijke medische grond ontbreekt. Het doet meer recht aan de onderliggende thematiek om te spreken van ‘lijden aan het leven’.

Ook in het geval van wilsonbekwaamheid bij bijvoorbeeld dementie of chronisch psychiatrische patiënten, is de definitiekwestie problematisch. Ook hier gaat het primair om ‘lijden aan het leven’. Denk aan de genoemde definitie van voltooid leven als ‘het ontbreken van een positief levensperspectief’. Wilsonbekwaamheid en ‘voltooid leven’ kennen een samenhang. Beiden hebben

135 Cie. Schnabel, pag. 12

136 Zie Van Wijngaarden, Els (2016), *Voltooid leven, over leven en willen sterven*, Atlas Contact: Amsterdam/Antwerpen, pag. 48

137 Den Hartogh, Govert (2013), ‘Klaar met leven: de open vragen,’ *Podium voor Bio-ethiek*, 20 (3), pag. 6. Zie ook de Cie. Schnabel, pag. 33 en de overwegingen in het essay van Wouter Beekers in dit hoofdstuk.

138 Keizer, B. (2018), *Voltooid. Nieuw licht op een zelfgekozen dood*. Amsterdam: Ambo Anthos, pag. 18

betrekking op het niet meer (kunnen) leven naar eigen inzicht, op het verliezen van de regie. Soms kan het daarbij ook zo zijn dat het lijden waar je bang voor bent het lijden veroorzaakt dat je voor had willen zijn.¹³⁹

Recente ontwikkelingen voedden de zorgen over de praktijk van euthanasie bij wilsonbekwaamheid en de onduidelijkheid over de vraag wanneer er nog sprake is van een wilsbekwame beslissing. Psychiater Boudewijn Chabot stelde dat er een morele grens wordt overschreden als “weerloze” ouderen euthanasie krijgen, maar dat dat toch steeds vaker gebeurt.¹⁴⁰ Maar welk ‘zelf’ of ‘ik’ is de norm? Als iemand die dement is altijd heeft gezegd daar niet mee te willen leven, maar dat in de demente staat niet meer duidelijk kan maken, naar wie dient er dan ‘geluisterd’ te worden? Verwijst het willen van de wilsonbekwame naar een ‘ik’ dat er niet meer is?

“Wilsonbekwaamheid en ‘voltooid leven’ kennen een samenhang. Beiden hebben betrekking op het niet meer (kunnen) leven naar eigen inzicht, op het verliezen van de regie.”

Zelfbeschikking

Bovenstaande vragen hebben betrekking op de definitie, de afbakening van ‘voltooid leven’ (‘lijden aan het leven’) en wilsonbekwaamheid. Ze bieden geen morele rechtvaardiging voor beiden vormen van hulp bij zelfdoding. De vraag naar de toelaatbaarheid begint voor sociaal-liberalen met de zelfbeschikking van de persoon met een stervenswens. Het leven, dus ook de wens om het te beëindigen, komt in beginsel het individu toe. Toch is dat geen afdoende basis voor een rechtvaardiging van *hulp* bij zelfdoding. Daarbij zijn immers per definitie ook anderen betrokken. Bij wilsonbekwaamheid ontbreekt bovendien de zelfbeschikking.

¹³⁹ Willem Jan Otten, ‘Het algemeen beschaafd levenseinde’, Trouw, 30 januari 2016.

¹⁴⁰ Boudewijn Chabot, ‘Dood nooit weerloze die het niet beseft’, *De Volkskrant*, 21 januari 2017. De brief is opgenomen in: Chabot, B. (2017), *De weg kwijt: De zorgelijke staat van de euthanasiewet*, Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar

Bij hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ is een beroep op zelfbeschikking geen rechtvaardiging, maar veeleer een veronderstelling. Zelfbeschikking verwijst naar een onvervreemdbaar recht en wil zeggen dat een beslissing over het eigen lichaam door andere gerespecteerd en niet aangetast mag worden. Het wil echter niet zeggen dat daar een plicht tot het assisteren bij een besluit tot zelfdoding uit voortvloeit.¹⁴¹

Dat is ook het uitgangspunt van de huidige euthanasiewet, waarin zelfbeschikking niet het dragende *beginsel* maar de veronderstelde *voorwaarde* is: het is alleen toegestaan bij een vrijwillig en weloverwogen verzoek daartoe. Hetzelfde geldt voor de belangrijkste zorgvuldigheidseisen, genoemd in de introductie op dit hoofdstuk. Uiteindelijk zijn het de barmhartigheid van de arts en de bescherming van het leven gezamenlijk, die de morele grond van de wet vormen. Daarbij wordt het conflict van verschillende morele plichten bij de arts benadrukt.

Het uitgangspunt van de euthanasiewet vindt aansluiting bij de praktijk. Zodra anderen betrokken zijn bij de uitvoering van een stervenswens wordt het begrip zelfbeschikking complex en gelaagd. Een stervenswens is dan in zijn consequentie en sociale betekenis niet iets dat alléén het individu aangaat. Zelfbeschikking stelt zijn eigen grenzen. Ze houden strikt genomen op waar die van de ander begint. Er kan zo ook nooit een plicht tot het bieden van hulp uit worden afgeleid.

Relationele autonomie en verbondenheid

Zelfbeschikking is dus steeds een veronderstelling. Maar het is niet afdoende. Sociaal-liberalen zullen daarom ook wijzen op de waarde van autonomie. Dat heeft betrekking op iets anders, zo schrijft Paul Teule in dit hoofdstuk. Zelfbeschikking gaat over het ‘biologisch zelf’, autonomie over het ‘existentieel zelf’. Teule ziet autonomie als een sociaal ideaal: autonomie ‘verover’ je niet op een ander, maar realiseer je via anderen. Die ‘relationele autonomie’

141 Den Hartogh, Govert, ‘Het nieuwe moralisme in de gezondheidsethiek’, in: Gert van Dijk & André Hielkema [red.] (1999), *De menselijke maat, humaniteit en beschaving na 2000*, Amsterdam/Antwerpen: Uitgeverij de Arbeiderspers, pag. 104

onderschrijven sociaal-liberalen. Ze delen dat tot op zekere hoogte met christen-politici, zoals Wouter Beekers in zijn essay terecht opmerkt. Gesteld zou kunnen worden dat sociaal-liberalen een ‘dunne’ opvatting van relationele autonomie hanteren, waarbij uiteindelijk de autonomie van het individu centraal staat, zij het in *verbondenheid* met anderen.¹⁴²

In dit relationele of sociale perspectief wordt autonomie niet gedelegeerd, zoals Stadtman in haar essay betoogt, maar is het een vermogen dat in gezamenlijkheid uitgeoefend kan worden. Een besluit tot hulp bij zelfdoding kan gezamenlijk genomen en uitgevoerd worden. De persoon met een stervenswens oefent zijn autonomie uit. Degene die daar bij helpt – zoals in het eerder aangehaalde voorbeeld van Albert Heringa – doet dat uit barmhartigheid en het gevoel iemand niet aan zijn of haar lot te willen overlaten. Mensen stellen elkaar zo in staat hun autonomie uit te oefenen.

Voor sociaal-liberalen is die relatie tussen de persoon met een stervenswens en naasten of anderen die bereid zijn daarbij te helpen, waardevol op zichzelf. Het respecteren daarvan, en het besluit dat op basis daarvan gezamenlijk genomen wordt, vormt een morele rechtvaardigen van hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’. De waarde van autonomie en verbondenheid (zorg, barmhartigheid) komen bij elkaar, binnen de ruimte voor twee mensen om zo’n besluit weloverwogen te nemen. Zo’n besluit kan uiteraard gepaard gaan met spanningen en dilemma’s over wat ‘juist’ is. Dat is menselijk.

“In sociaal-liberaal perspectief is het vorm kunnen geven aan autonomie een kwestie van verbondenheid. [...] Mensen stellen elkaar in staat hun autonomie uit te oefenen.”

Van een juridische verhouding – een recht (op stervenshulp) en een plicht (om die hulp te verlenen) – is echter geen sprake. Veeleer van een veel minder

¹⁴² Gesprek met Joost Sneller, 19 mei 2017.

overzichtelijke, complexe relatie tussen mensen van zorg en barmhartigheid.¹⁴³ Die veronderstelling ligt aan relationele autonomie ten grondslag. Zelfbeschikking blijft als voorwaarde staan. De persoon met een stervenswens beslist uiteindelijk zelf, in vrijheid. Hij of zij doet dat echter in verbondenheid met anderen.

Geanticiperde relationele autonomie

De betekenis van autonomie verandert in het geval van wilsonbekwaamheid. De zelfbeschikking kan dan niet meer verondersteld worden, maar ook de autonomie wordt begrensd: het lichaam functioneert niet meer, waardoor ook het ‘het existentieel zelf’ niet meer gecommuniceerd kan worden. De belangrijkste vraag is dan wie er ‘beschikt’ over het leven.

In het geval dat er geen (mondelinge) wilsverklaring is, is het zeer de vraag of er überhaupt een ethische grond is voor euthanasie. Als die verklaring aanwezig is, is het steeds de vraag – bijvoorbeeld bij vergevorderde dementie – of de laatste wil ook leidend moet zijn en of dat daadwerkelijk de ‘laatste wil’ is. In haar essay haalt Stadtman de euthanasiewet aan, die stelt dat een wilsverklaring een grond is voor euthanasie als de inhoud van de verklaring overeenstemt ‘met de situatie die de patiënt destijds in zijn verklaring heeft beschreven.’ De laatste wil op schrift telt, mits er zorgvuldig wordt gehandeld bij de uitvoering van de euthanasie. Dat uitgangspunt wordt onderschreven door de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie: als een patiënt niet meer wilsbekwaam is “en ook niet meer kan communiceren, of uitsluitend nog door eenvoudige uitingen of gebaren”, is euthanasie in bepaalde gevallen op basis van een schriftelijke verklaring mogelijk.¹⁴⁴

Sociaal-liberalen zullen er op wijzen dat autonomie een begrip is dat ook ‘geanticiperd’ kan worden uitgeoefend. Dat kan zowel met als zonder wilsverklaring. Natuurlijk speelt de situatie van een patiënt op het moment van wilsonbekwaamheid mee, maar de fundamentele levensopvattingen die een

143 Zie: Van den Eynden, S. (2017) *‘Voltooid leven en autonomie: een kwestie van verbondenheid?’* (Masterscriptie Universiteit Utrecht)

144 Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, Jaarverslag 2016, pag. 54

mens door de jaren heen heeft gevormd over wat een goed en waardig bestaan is, hebben daarin ook een belangrijke rol van betekenis. Dit onderscheid wordt door de Amerikaanse rechtsfilosoof Ronald Dworkin gemaakt.¹⁴⁵ Dworkin spreekt in relatie tot het levenseinde van ‘voorafgaande of geanticipeerde autonomie’ (“precedent autonomy”): het respecteren van beslissingen die in het verleden gemaakt zijn, nog vóór het moment van wilsonbekwaamheid zodat ieder individu zijn leven kan leiden zoals hij of zij dat steeds bedoeld heeft. Hij noemt dit het onderscheid tussen “experiential interests” – de belangen van de patiënt op het moment van wilsonbekwaamheid – en “critical interests” – de belangen van de persoon die voortvloeien uit diens lang gekoesterde, gevestigde opvattingen over wat hij of zij van waarde acht in het leven en nastrevenswaardig vindt. Geanticipeerde autonomie impliceert dat we het leven leiden en er niet door ‘geleid worden’.

**“Geanticipeerde autonomie impliceert dat we
het leven leiden en er niet door ‘geleid worden’.”**

‘Geanticipeerde autonomie’ kan ook een relationele invulling krijgen. Als opvattingen over het leven tot stand komen in overleg en samenspraak met anderen, zoals ook Teule stelt, dan kunnen die anderen ook inzicht krijgen in die opvattingen. Op het moment dat het vermogen afneemt om dat te kunnen formuleren, als de ‘persoon’ verdwijnt uit het lichaam’ in plaats van andersom, kunnen anderen er een beroep op doen. Als het nog in een stadium van gedeeltelijke wilsbekwaamheid is, kunnen ze het ook in een wilsverklaring vastleggen. Ook daar komen voor sociaal-liberalen de uitgangspunten van autonomie enerzijds en verbondenheid (zorg, barmhertigheid) anderzijds samen. Zo wordt recht gedaan aan de gevestigde opvattingen van een individu over wat hij of zij van waarde acht in het leven én aan de relatie met anderen. Bij een psychiatrische patiënt kan dat betekenen dat de persoon ‘achter de

¹⁴⁵ *Life's dominion: An argument about abortion, Euthanasia, and Individual freedom* (1993), New York: Alfred A. Knopf, pag. 195.

stoornis', erkend wordt.¹⁴⁶ In het geval van vergevorderde dementie, betekent dat, dat de langgekoesterde opvattingen van de (inmiddels) wilsonbekwame persoon, zwaar worden gewogen.

Tegelijkertijd is Stadtman's stelling dat niet zonder meer van een ander om clementie gevraagd kan worden, van belang. Zeker bij vergevorderde dementie. Het uitvoeren van euthanasie is een complexe en emotioneel en moreel beladen beslissing. Het nemen van dat besluit voor een ander, blijft uitermate complex als, zoals Stadtman schrijft, "het 'ik' verbleekt en verdwenen is." Ondraaglijk lijden bij wilsonbekwaamheid kan ook vaak niet zijn wat iemand ooit omschreef, maar, zo voegt Stadtman daaraan toe, "wat wij als arts en omstanders in de actuele situatie als ondraaglijk lijden beoordelen." Bovendien maken de concrete omstandigheden, als iemand nog kan lachen, zingen of huilen, het een door en door menselijke zaak. De ervaring van het ogenblik speelt een bepalende rol, ook als bijvoorbeeld bij dementie het besef van verleden en toekomst en het eigen 'levensverhaal' verdwenen is.¹⁴⁷ Bovenstaande overwegingen over autonomie en verbondenheid zien sociaal-liberalen dan ook in samenhang daarmee.

Maatschappelijke aanvaardbaarheid

Op de vraag op welke ethische gronden hulp bij zelfdoding bij 'voltooid leven' en wilsonbekwaamheid toelaatbaar is, volgt de vraag wie dat bepaalt en welke plichten dat in het leven roept. In de eerste plaats gaan sociaal-liberalen bij de vraag 'wie bepaalt' uit van mensen onderling. Het dient een uitkomst van een maatschappelijk debat te zijn. Dat gesprek hebben we geïnstitutionaliseerd en krijgt vorm in het publieke debat over fundamentele keuzes. Of dat leidt tot regels en wetten vanuit de overheid via democratische besluitvorming is een mogelijke uitkomst.¹⁴⁸

146 Enthoven, Leo (2017) 'Spreek met psychiatrische patiënt over zijn doodswens', in: *Relevant*, 43, no. 4, pag. 9

147 Den Hartogh, G. (1999), 'Het nieuwe moralisme in de gezondheidsethiek', pag. 108

148 Koester *de grondrechten en gedeelde waarden* (2015), VMS, pag. 34

Beekers maakt in zijn bijdrage het onderscheid tussen een drietal niveaus, waaronder een maatschappelijk niveau: de vraag naar ‘wat voor samenleving wij willen zijn’. Dat gaat met name over aanvaardbaarheid. Wat vinden wij gezamenlijk aanvaardbare normen en waarden? Of meer vanuit de ethiek van de filosoof Kant gesteld: van welke waarden, normen en gedragingen zouden we willen dat ze een algemene wet zijn?

Sociaal-liberalen hebben daarbij oog voor verschillen tussen mensen. Mensen hebben verschillende ideeën over hoe ze hun leven willen inrichten. Die diversiteit verdient in sociaal-liberaal perspectief ruimte.¹⁴⁹ Het geven van die ruimte geldt ook voor het levenseinde. Maatschappelijke opvattingen over sterven en de dood verschillen. Als die opvattingen van mensen over het zelfgekozen levenseinde sterk afwijken van wettelijke mogelijkheden, zoals uit opiniepeilingen blijkt¹⁵⁰, dan is een herbezinning op z’n plaats. Regels en wetten dienen immers vatbaar te zijn voor discussie over de waarden en doelen die erachter liggen. Wetten zijn er om ruim te kaderen, niet om mensen de randen ervan te laten opzoeken.¹⁵¹ Juist regelgeving met betrekking tot het levenseinde, omdat het zo’n persoonlijke en fundamentele zaak is.

Wie zich beroept op een geloof of levensovertuiging, die niet verenigbaar is met een zelfgekozen levenseinde zal daar nooit voor *hoeven* kiezen. Maar een minderheidsopvatting kan in die zin niet aan anderen worden opgelegd. Sommigen mensen geloven dat er zoiets is als ‘een goede dood’: een zoveel mogelijk zelfgeplande dood, soms zelfs tot op de dag toe. Liefst gebeurt dat in het bijzijn van naasten, bij voorkeur thuis en niet in een ziekenhuis (70% van de Nederlanders wil een levenseinde in vertrouwde omgeving). Een ‘goede dood’ kent ook zo min mogelijk lijden, zodat er de mogelijkheid is voor

149 *Vertrouw op de eigen kracht van mensen* (2009), VMS, pag. 29

150 58% zegt hulp bij zelfdoding bij voltooid leven mogelijk moet zijn. Overigens zegt over de al bestaande mogelijkheid op euthanasie bij wilsonbekwaamdheid 60% dat dat ook een mogelijkheid moet zijn. Bij psychiatrische patiënten is dat 53%. Zie: *Derde evaluatie Wet toetsing levenseindebegeleiding op verzoek en hulp bij zelfdoding* (2017), Den Haag: ZonMw, pag. 87-89

151 Gesprek met Jacinta de Roeck, 3 mei 2017

gezamenlijk afscheid en laatste gesprekken.¹⁵² Het zelfgekozen levenseinde bij ‘voltooid leven’ past in dat beeld.

“Wetten zijn er om ruim te kaderen, niet om mensen de randen ervan te laten opzoeken.”

Bij euthanasie bij wilsonbekwaamheid gaat herbezinning om uitleg en het wegnemen van onduidelijkheid rond de huidige wet. Die grenzen moeten gezamenlijk opnieuw door mensen onderling en uiteindelijk de wetgever vastgesteld worden. Daarbij dient het onderscheid tussen (verschillende fases van) dementie en psychiatrische patiënten te worden benadrukt. Maatschappelijk lijkt de morele grens bij dwang en protest te liggen, als het besef geheel ontbreekt dat een dodelijke injectie wordt toegediend.

Bij hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ ligt dat weer anders. Op hulp bij zelfdoding staat nu een gevangenisstraf van maximaal 3 jaar, met de nauw omschreven uitzonderingsgrond van de euthanasiewet. Een discussie over ‘wie bepaalt’, hangt met dat gegeven samen. In het inmiddels klassieke beeld van politicologe Margo Trappenburg is de grens tussen leven en dood als een ‘dichte haag’, waarbij met de euthanasiewet een “keurig hekwerk is aangebracht met breed gedragen en plausibele regels.”¹⁵³ Alleen de arts heeft de sleutel.¹⁵⁴ Maar dat hekwerk sluit niet meer zo keurig aan op de haag. De wet schuurt met de maatschappelijke werkelijkheid. In dat geval maakt de overheid zich te groot als zij stelt: ‘u mag dit niet met hulp van een ander doen’.

Verantwoordelijkheid overheid

Voor sociaal-liberalen veronderstelt het centraal stellen van de relatie tussen de persoon met een stervenswens en anderen die daarbij willen helpen – zowel bij ‘voltooid leven’ als wilsonbekwaamheid – dat de overheid daar niet zonder meer

152 Van de Vathorst, S., ‘De goede dood’, rede uitgesproken op 13 februari 2014 bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar ‘Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven’

153 ‘Een tweede weg naar de dood openen? Nee’, NRC Handelsblad, 15 februari 2010

154 Gesprek met Paul Schnabel, 26 september 2017

tussen mag gaan staan. In het geval van hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ gebeurt dat nu wel: de euthanasiewet, zoals we die in Nederland kennen, staat dat niet toe. Het arrest-Brongersma (2002) bevestigde dat artsen patiënten die ‘lijden aan het leven’ niet mogen helpen.¹⁵⁵ De praktijk van de wet is sinds de invoering weliswaar verruimd – en omvat als grond ook in bepaalde gevallen een opeenstapeling van ouderdomskwalen – maar impliceert wel een medische grond (al wordt die grond in de euthanasiewet niet *expliciet* genoemd). Voor mensen die lijden aan ‘voltooid leven’, is de ‘medische route’ zo afgesloten. De zelfgeregisserde ‘autonome route’ (of dat werkelijk de enige ‘autonome’ route is, betwijfelt Teule terecht) blijft vanzelfsprekend bestaan. Maar voor een levenseinde, waar hulp van een niet-arts nodig is, werpt de overheid een barrière op.

Voor beiden vormen van hulp bij zelfdoding stellen sociaal-liberalen dat het de taak van de overheid is om zowel de individuele vrijheid van mensen te beschermen¹⁵⁶ als om de randvoorwaarden te creëren voor mensen om in relatie met anderen over hun eigen leven te kunnen beschikken.¹⁵⁷ In het licht van het beschermen van de individuele vrijheid is er bij hulp bij zelfdoding op grond van ‘voltooid leven’ een *negatieve* verantwoordelijkheid, die zich toespitst op het wegnemen van de huidige juridische grens. Dat vraagt om een wetswijziging.

Als het om ‘voltooid leven’ gaat, biedt de huidige euthanasiewet te weinig ruimte. Feit blijft dat deze uitgaat van een medische grond, en slechts ruimte biedt bij hulp bij zelfdoding als ziekte of een opeenstapeling van lichamelijke klachten ondraaglijk en uitzichtloos lijden tot gevolg hebben. Dat is terecht het domein van de arts. Bovendien, zo schrijft Stadman, speelt barmhartigheid in de euthanasiewet een bepalende rol in het wegnemen van

155 In de zaak-Heringa voegde de advocaat-generaal daar wel het volgende aan toe: “Het ‘Brongersma-arrest’ hield bepaald niet in dat alle wegen naar legale euthanasie waren afgesloten. De toegenomen afhankelijkheid en beperkingen in de gezondheid van mw. Heringa zorgden voor een ernstige afname in haar levensgeluk. Het feit dat zij haar leven als voltooid beschouwde, is niet los te zien van die klachten. Daarmee had de weg open kunnen liggen voor een geslaagd euthanasieverzoek, geschaagd door somatische klachten.” Er bestaat in die zin overlap tussen medische en niet-medische gronden voor een stervenswens. Rb. Gelderland, 22 oktober 2013, ecli:nl:rbgel:2013:3976.

156 *Vertrouw op de eigen kracht van mensen* (2009), VMS, pag. 46

157 *Beloon prestatie, deel de welvaart* (2016), VMS, pag. 48

‘extrinsieke factor’ (ziekte) die het lijden veroorzaakt. En dat geldt ook waar er wél mogelijkheden zijn om dat lijden te *verzachten* (bijvoorbeeld middels palliatieve zorg) maar geen andere mogelijkheden zijn om dat lijden te *beëindigen*. Het gaat om barmhartigheid, en niet de autonomie van de persoon met een stervenswens.

‘Voltooid leven’ of ‘lijden aan het leven’ kan redelijkerwijs niet onder de euthanasiewet vallen. Die wet stelt de arts centraal, niet de persoon met een duurzame stervenswens.¹⁵⁸ Bovendien confronteert het artsen met een dilemma waar hen – met oog op de eed die zij afleggen – niet om een leidende rol gevraagd kán worden. De Commissie Dijkhuis schreef in 2004 al in haar rapport over ‘voltooid leven’ (toen ‘klaar met leven’) dat het existentieel lijden bij ‘voltooid leven’ veel breder is dan “het zuiver medische”. Artsen zijn daar niet noodzakelijkerwijs op toegerust.¹⁵⁹ Juist het steeds meer oprekken van de euthanasiewet zou de kern ervan uithollen.

Met het weghalen van de juridische barrière roept de overheid in wezen een nieuwe verantwoordelijkheid voor zichzelf in het leven: een zorgplicht met eventueel nieuwe wetgeving. Zo is het met het aannemen van de euthanasiewet in wezen ook gegaan. Toen is (impliciet) gezegd dat het toestaan van euthanasie bij ‘ondraaglijk lijden’ óók een verantwoordelijkheid voor de overheid met zich meebrengt, namelijk het toezicht houden op en geregeld evalueren van de toepassing ervan en de zorg voor, en bescherming van, kwetsbaren. Die positieve verantwoordelijkheid geldt ook voor hulp bij zelfdoding bij wilsonbekwaamheid. Het wil wel zeggen dat de overheid, zo blijkt uit Europese jurisprudentie, óók een verplichting heeft om het leven van kwetsbare mensen te beschermen, bijvoorbeeld mensen die besluiten nemen die niet vrijelijk of met volledig begrip van de gevolgen genomen worden.¹⁶⁰ Anders dan wat Stadtman

158 Zie <https://vanmierlostichting.d66.nl/2017/12/20/goed-sterven-betekent-ontkomen-aan-gevaar-slecht-leven-seneca/>, geraadpleegd op 20 december 2017

159 *Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven* (2004). Verslag van werkzaamheden van een commissie onder voorzitterschap van prof. J.H. Dijkhuis, Utrecht, pag. 31

160 Uit: Rapport professor Buijsen (2016), ‘Onderzoeksvragen Adviescommissie voltooid leven inzake de interpretatie van het EVRM’, Bijlage rapport Adviescommissie Voltooid leven, pag. 4

in haar essay betoogt, kan gesteld worden dat een persoonlijke stervenswens de overheid in zekere zin al binnen duidelijk aangegeven grenzen aangaat.

De zorgplicht of positieve verantwoordelijkheid is door de toename van het aantal relatief goedkope en eenvoudig te verkrijgen middelen op de markt, groter geworden. Zo ontdekte de *Coöperatie Laatste Wil* in het najaar van 2017 nog een dodelijk poeder dat ook als conserveringsmiddel dient. De Coöperatie heeft inmiddels de organisatie ervan op zich genomen en levert het middel onder bepaalde voorwaarden aan haar leden. Over de veiligheid en werkzaamheid ervan verschillen de meningen. Die markt controleert zichzelf niet. En juist hulp bij zelfdoding waar een niet-arts bij betrokken is, roept een plicht in het leven om zorg te dragen voor veiligheid van middelen, die bovendien niet misbruikt mogen worden en ook niet te makkelijk verkrijgbaar mogen zijn.

**“Liefst komt de vraag naar het vrijwillig
levenseinde zo laat mogelijk, of zelfs helemaal
niet aan de orde.”**

Als het om hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ gaat, valt er veel te zeggen voor een vorm van begeleiding (zeker bij de afwezigheid van familie en naasten). In het onder andere in de introductie op dit hoofdstuk genoemde concept wetsvoorstel van Pia Dijkstra komt een dergelijk voorstel terug. Mensen die voor een zelfgekozen levenseinde kiezen, hebben nu te maken met een onzekere ‘reis’: van het stiekem komen aan middelen – vaak uit België of China – tot de onzekerheid of die wel zullen werken. De verantwoordelijkheid van begeleiding ligt voor een deel bij de overheid. Mensen die het besluit nemen dat zij niet meer willen leven, moeten niet alleen worden gelaten. Vaak is een stervenswens bovendien dubbelzinnig, of blijkt het om iets heel anders te gaan. Beekers wijst met recht op andere oorzaken die mensen het gevoel kunnen geven ‘klaar te zijn’ met ‘dit’ leven, en niet zozeer met ‘het leven’. Dat kan met

aanhoudende eenzaamheid te maken hebben, dat vele dimensies kent en niet altijd hetzelfde is als ‘alleen zijn’.¹⁶¹

Naast de plicht tot het waarborgen van zorgvuldigheid, staat de noodzakelijkheid van het beschermen van kwetsbaren. Sociaal-liberalen benadrukken de vrijheid van het individu maar zien dat als onlosmakelijk verbonden met een medeverantwoordelijkheid voor het lot van de ander en voor de samenleving als geheel.¹⁶² Samenleving en overheid hebben daarin een belangrijke rol te spelen, bijvoorbeeld door te bevorderen dat ouderen in redelijke mate onafhankelijk in het leven kunnen staan en er zinvol invulling aan kunnen geven. Liefst komt de vraag naar het vrijwillig levenseinde zo laat mogelijk, of zelfs helemaal niet aan de orde.¹⁶³ Voor levenseindebegeleiding, komt levensbegeleiding.¹⁶⁴ Het leven behoort het individu toe, maar omdat de kwaliteit van het leven ook de samenleving aangaat, is het ook een beetje van anderen. Een leven is immers met vele draadjes aan anderen verbonden.¹⁶⁵ Zeker als het de zeer kwetsbaren of chronische zieken, zoals dementen of mensen met een psychiatrische ziekte, betreft.

“De ‘puur’ over zichzelf beschikkende mens is een sprookje, een overblijfsel van een rationalistisch wereldbeeld dat aan teveel kanten van de mens voorbijgaat.”

Er is in het verlengde daarvan goede grond om aan het wegnemen van de juridische barrière voor hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ een leeftijds grens te koppelen. Zo’n leeftijds grens is ten dele arbitrair, zoals Beekers stelt, maar het markeert ook het uitgangspunt dat ‘lijden aan het leven’ meer

161 Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, *De vele kanten van eenzaamheid*, Verkenning 17 juli 2017, pag. 4

162 Groenman, Bruines, Boog en Van der Land (2007), *Verloren vertrouwen en de weg naar herstel, een terugblik op twaalf jaar verkiezingsnederlagen*, pag. 25

163 Tjaard Barnard en Joos Röselaers, ‘Wat kan de waarde van het leven zijn, ook als het leven niet meevalt?’, NRC Handelsblad, 1 september 2017

164 Gesprek met Suzanne van den Eynden, 19 mei 2017

165 Gesprek met Margo Trappenburg, 8 mei 2017

samenhangt met de latere fase van het leven als er al veel ‘achter de rug is’. Dat ethische uitgangspunt zou terug dienen te komen in wetgeving. Het bakent de taak van het beschermen van het leven die de overheid ook heeft, beter af.

De maatschappelijke beeldvorming rond ouder worden, dient bij bovenstaande overwegingen niet uit het oog te worden verloren. Er moet zorg zijn voor ouderen die niet mondig zijn, niet altijd even gearticuleerd hun wensen kenbaar kunnen maken, of weinig (goedwillende) mensen om zich heen hebben. Geregeld is op z’n minst één van die zaken aan de orde bij het levenseinde. De ‘puur’ over zichzelf beschikkende mens is een sprookje, een overblijfsel van een rationalistisch wereldbeeld dat aan teveel kanten van de mens voorbijgaat. Wie een uitgangspunt als zelfbeschikking verabsoluteert, maakt er een karikatuur van.¹⁶⁶

Ouderdom en de daarmee gepaard gaande kwetsbaarheid, mag nooit tot maatschappelijke ‘last’ verworden. Soms lijkt dat nu wel eens de onuitsproken conclusie. Dat is een dieper liggend probleem, maar het is de vraag of het wegnemen van de wettelijke barrière van hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ daar invloed op heeft, of dat er andere (culturele) invloeden in het spel zijn. Een terugblik op het parlementaire debat rond de euthanasiewet begin deze eeuw, biedt wat dat betreft houvast. Toen klonk de angst dat met de euthanasiewet “een cultuur waarin het doden van menselijk leven een geaccepteerd verschijnsel” is, zou ontstaan. Ook werd gesteld dat door tekortschietende zorg de maatschappelijke druk om euthanasie toe te passen, veel groter zou worden.¹⁶⁷ De huidige praktijk van de euthanasiewet – recentelijk nog geëvalueerd – bewijst dat die uitspraken van toen uit leken te gaan van een wel erg grimmig mensbeeld. De door Beekers aangehaalde overweging van de commissie ‘Voltooid leven’ (2016), dat het risico groot acht dat een ‘voltooid leven’-wet mensen (ouderen) bewust stimuleert om na te denken over hulp bij zelfdoding, is wat dat betreft een mildere formulering van een oude angst.

166 Den Hartogh, G. (1997), ‘Autonomie is het woord niet, professionele verantwoordelijkheid in het tijdperk van de verantwoordelijkheid WMGO’, *Medisch Contact*, jrg. 52, no. 44, pag. 1389

167 Respectievelijk door Kamerleden André Rouvoet (RFP-GVP, nu ChristenUnie) en Agnes Kant (SP). Kamerstukken II, Handelingen 2000-2001, 25, pag. 2030 en 2047

Slot

De discussies over ‘voltooid leven’ en wilsonbekwaamheid kennen een samenhang als het gaat over het hebben van regie over het eigen leven. Sociaal-liberalen kunnen zich inbeelden dat beiden als een vorm van ‘lijden aan het leven’ worden beschouwd, hoe subjectief dat begrip ook is. Het is goed die moeilijke kant te erkennen en niet weg te moffelen in terminologie.

‘Lijden aan het leven’ raakt voor beiden vormen van stervenshulp aan de vraag wanneer die regie precies verloren is en van wie ons leven dan is. In een sociaal-liberaal perspectief behoort het leven het individu toe. Toch is dat niet genoeg als er andere betrokken zijn. Zoals ook in hoofdstuk 1 geschetst is het begrip zelfbeschikking een noodzakelijke maar niet voldoende voorwaarde. Bij wilsonbekwaamheid is de zelfbeschikking aangetast. Bij hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ zijn anderen betrokken.

De vraag op welke ethische gronden en in welke gevallen hulp bij zelfdoding toelaatbaar is, bezien sociaal-liberalen vanuit het begrip relationele autonomie. Mensen stellen elkaar in staat autonoom te leven. Die relationele invulling is verenigbaar met het in verbondenheid met anderen nemen van een besluit. Autonomie is niet het tegenovergestelde van, maar wordt uitgeoefend in verbondenheid met anderen. Bij wilsonbekwaamheid kan dat ook ‘geanticipeerd’ gebeuren, als een (mondelinge) wilsverklaring daar een grond voor biedt. Steeds zal bij die laatste vorm de ‘ervaring van het ogenblik’ een rol spelen.

In de eerste plaats gaan sociaal-liberalen bij de vraag ‘wie bepaalt’ uit van wat mensen onderling vaststellen: de normen die we, met respect voor minderheden, gezamenlijk aanvaardbaar vinden. Dat is de uitkomst van een maatschappelijk debat over fundamentele morele keuzes. In dat debat nemen sociaal-liberalen stelling: de overheid mag niet zonder meer tussen een persoon met een weloverwogen stervenswens en anderen die hulp bij zelfdoding kunnen bieden, een wettelijke barrière opwerpen. Juist omdat maatschappelijke en individuele opvattingen over het levenseinde veranderd zijn. De huidige euthanasiewet is daar – getuige ook de tot ongemak stemmende zaak Heringa – onduidelijk over of biedt die ruimte niet voldoende.



3. Wat is een mensenleven waard? – Over kosten en grenzen in de zorg



Introductie

Nederland vergrijst. We worden gemiddeld veel ouder, en *gezonder* ouder, dan veertig, vijftig jaar geleden. De gezondheidszorg groeit sneller dan de economie. Sinds 1970 zijn de zorguitgaven met een factor acht gestegen. In 2040 is dat met het doorzetten van de huidige trend 31% van de rijksbegroting. Nederlanders besteden 23 procent van hun inkomen via premies aan gezondheidszorg. Met de groei van medische kennis en geavanceerde technologie neemt het aantal vaak dure behandelingen en medicijnen toe. Die uitgaven zijn nu 29% van de totale uitgaven van de ziekenhuiszorg.¹⁶⁸

De ethische dilemma's die de begrenzing van zorg oproept, zijn legio. Zo doemt de vraag op wat een mensenleven eigenlijk 'waard' is en of je die vraag überhaupt wel mag of kunt stellen. Niet alles wat kan, hoeft, stelde artsenfederatie KNMG. Vergoeden we alle medicijnen en behandelingen? Ongeacht de prijs? In de laatste levensfase is het steeds de vraag wat 'passende zorg' is.¹⁶⁹ Maar wie bepaalt dat? En op welke gronden gebeurt dat? Mogen levensstijl en levensgewoontes een rol spelen in de beoordeling of iemand zorg dient te krijgen? Grenzen kunnen gesteld worden aan verzekeringen zoals het basispakket, maar ook aan de kosten van dure maar voor patiënten noodzakelijke medicijnen. Waar besteden we meer en waar besteden we minder geld aan?

'Trechter van Dunning'

Zeker sinds de commissie Keuzen in de zorg (ook wel bekend als de Commissie Dunning, naar de voorzitter Arend Jan Dunning) in 1991 een rapport schreef, wordt er nagedacht over het begrenzen van zorguitgaven. De Commissie

168 Aan ouderenzorg wordt ongeveer 22% besteed, aan gehandicaptenzorg 11%. Aan geneesmiddelen wordt bijna 7% van het totaal uitgegeven. Percentages berekend op grond van verdeling zorguitgaven in 2013 volgens het RIVM (Bron: http://www.eengezondernederland.nl/Heden_en_verleden/Zorg; geraadpleegd op 5 januari 2018).

169 Stuurgroep passende zorg in de laatste levensfase (2015), *Niet alles wat kan, hoeft*. Utrecht.

stelde in haar rapport *Kiezen en delen* een afwegingenkader voor om tot een andere verdeling van zorg te komen. Daar zou een beperking op de vergoeding van medische behandelingen voor nodig zijn. Elke medische behandeling zou aan de hand van vier vragen moeten worden beoordeeld: de vraag of het nodig is om er iets aan te doen ('noodzakelijkheid'). Of er zorg is die dat mogelijk maakt ('effectiviteit'). Of die zorg geschikt is ('doelmatigheid'). En zo ja, of die zorg voor rekening van de patiënt kan komen ('eigen rekening en verantwoordelijkheid'). Het Nederlandse Zorginstituut dat verantwoordelijk is voor de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de gezondheidszorg, maakt gebruik van die vragen, met als toevoeging de vraag naar de uitvoerbaarheid. Het kader – en variaties erop – is bekend komen te staan als de 'Trechter van Dunning'.

In het rapport *Zinnige en duurzame zorg* blies de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving in 2006 nieuw leven in de discussie over kostenplafonds voor patiënten. De Raad adviseerde een plafond in te stellen van 80.000 euro per patiënt per gewonnen, gezond levensjaar (een zogenaamde Qaly, of 'Quality Adjusted Life Year', zie kader) Behandelingen en medicijnen boven dat bedrag zouden niet uit collectieve middelen maar door de patiënt zelf moeten worden betaald.¹⁷⁰ Op dit moment liggen de totale zorguitgaven per inwoner lager dan de voorgestelde Qaly van tachtigduizend euro.

Illustratief voor de relevantie van het debat over kosten en grenzen in de zorg is de discussie rond dure medicijnen. In 2017 ontstond debat naar aanleiding van de prijs van het medicijn tegen taaislijmziekte Orkambi, dat de fabrikant had vastgesteld op 170.000 euro per patiënt per jaar (zie ook de tussenbeschouwing in dit hoofdstuk). Onderhandelingen leverden uiteindelijk een prijsverlaging op en het medicijn kon in het basispakket worden opgenomen. Dat kan echter lang niet altijd. Was bijvoorbeeld de 'Qaly norm strikt gehanteerd, dan zouden de medicijnen voor rekening van de patiënten zijn gekomen.

¹⁷⁰ *Zinnige en duurzame zorg*, Zoetermeer 2006, pag. 7

De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving deed eind 2017 opnieuw een uitdagende suggestie om strenger om te gaan met fabrikanten als onderhandelingen over dure medicijnen mislukken. Als er geen “maatschappelijk aanvaardbare prijs” tot stand zou komen, dan diende de overheid strenger op te treden. Dat zou kunnen door bijvoorbeeld dwanglicenties op te leggen (en de licentie van een nieuw medicijn aan andere fabrikanten te verlenen) of patiënten de mogelijkheid te bieden om direct zelf geneesmiddelen te bestellen.¹⁷¹

‘Quality Adjusted Life Year’

‘Quality Adjusted Life Year’ (Qaly) is een instrument om de doelmatigheid of effectiviteit van zorg (kostenutiliteit) te bepalen. Een Qaly is de voor kwaliteit van leven gecorrigeerde levensverwachting. Het wordt berekend door kwaliteit van leven uit te drukken in een getal tussen 0 en 1, en dat te vermenigvuldigen met de levensverwachting van de patiënt. De uitkomst van die berekening vormt een middel om de kosten per gewonnen levensjaar per patiënt in te schatten. De ‘Qaly’ is een veelbesproken en controversieel instrument. In Nederlandse ziekenhuizen wordt het niet gehanteerd.

Er liggen een aantal belangrijke ethische vragen voor met betrekking tot de zorg. Dit hoofdstuk buigt zich over die vragen. In *Liberaal zorg* stelt Martin van Hees vanuit een liberaal-filosofisch oogpunt vast dat grenzen in de zorg om meer gaat dan een statisch verdelingsvraagstuk van zorgmiddelen. Het gaat ook over de vraag naar individuele verantwoordelijkheid. Die verantwoordelijkheid kan ‘achteraf’ vastgesteld worden wanneer de zorgbehoefte er is, maar kan ook ‘vooraf’ worden geïntroduceerd. Het is de vraag welke van de twee de betere optie is.

In *Wat is gezondheid ons waard?* zet Mariëtte van den Hoven uiteen dat de discussie over wat volksgezondheid ons waard is niet losstaat van de vraag hoe belangrijk

171 *Ontwikkelen nieuwe geneesmiddelen, Beter, sneller, goedkoper*, Den Haag, november 2017, pag. 9

gezondheid is. Het is de vraag welke antwoorden we geven op normatieve vragen over bijvoorbeeld keuzevrijheid, verantwoordelijkheid en solidariteit met groepen die kwetsbaar zijn, en in welke mate de publieke moraal bepalend is voor de inzet van publieke middelen.

Tot slot betoogt Jan Schippers in *Kosteneffectieve zorg: rechtvaardig en ethisch verantwoord* dat de belangrijkste vraag rond het betaalbaar houden van de zorg is tot welke omvang we zorg uit publieke middelen (kunnen) financieren. Op basis van welke normen er grenzen aan de zorg gesteld kunnen worden, zonder afbreuk te doen aan de essentie van het medisch handelen – waarbij het weldoen aan een mens in nood voorop moet staan – is een tweede.

Liberaal zorg

Autonomie en verantwoordelijkheid bepalen de manier waarop liberalen mogelijke verdelingen van zorg beoordelen. Ze impliceren ook dat een behoefte aan zorg niet altijd automatisch ook een *recht* op zorg betekent. Sommige kosten hoeven niet door de samenleving gedragen te worden. Vaststellen of een individu verantwoordelijk is voor een aandoening of, meer algemeen, een zorgbehoefte blijft echter lastig.

Door **Martin van Hees**

Inleiding

Wat is een mensenleven waard? Zoals wel vaker het geval bij grote levensvragen, is het lastige van de vraag niet zozeer dat er geen antwoord bestaat maar dat zeer veel verschillende antwoorden mogelijk lijken. En als niet duidelijk blijkt waarom we het ene antwoord zouden moeten verkiezen boven het andere, is het nadenken en discussiëren over deze en andere levensvragen op zijn best een aardig gezelschapsspel, en op zijn slechtst een gevaarlijke exercitie met potentieel ingrijpende gevolgen. Maar gelukkig kunnen we wel degelijk zinnige dingen zeggen over de waarde van het leven (en over andere grote filosofische vragen), en zijn sommige van de bestaande antwoorden overtuigender dan andere.

Om dat in te zien is wel wat opruimwerk nodig. Allereerst zijn er misverstanden over wat het betekent om iets te meten. Er wordt wel eens gezegd dat het toekennen van een waarde aan iemands leven zou betekenen dat we afbreuk doen aan de complexiteit en uniciteit van dat leven. Maar dat volgt niet. Als we zeggen dat het schilderij *Gezicht op Delft* meer waard is dan een tekening van Donald Duck, ‘reduceren’ we noch de waarde van het werk van Vermeer (of dat van Carl Barks), noch negeren we de complexiteit ervan. (Sterker, een argument voor de stelling dat het schilderij van Vermeer meer

waard is, kan gevonden worden in de grotere complexiteit ervan.) Ook is het onjuist dat intrinsieke waarde per definitie onmeetbaar is en dat, omdat de mens vooral intrinsieke waarde heeft, de waarde van een mensenleven niet vast te stellen is.¹⁷² Integendeel, er zijn goede redenen om aan te nemen dat intrinsieke waarde juist gemakkelijker te meten is dan zogenaamde instrumentele waarde.¹⁷³

“We hoeven niet te weten wat de waarde van ‘het leven’ is wanneer een besluit moet worden genomen of een patiënt wel of niet een operatie mag ondergaan of wel of geen vergoeding kan krijgen voor medicatie.”

Verwarring en onduidelijkheid nemen we ook weg als we ons realiseren dat de vraag naar de waarde van een leven op vele verschillende manieren kan worden geïnterpreteerd. Sommige van die interpretaties zijn beter hanteerbaar of relevanter dan andere, en de uitdaging is de juiste te kiezen. Gaat het bijvoorbeeld om de waarde van het leven *in het algemeen* of de waarde van het leven van een *bepaald* individu? Als we het hebben over de kosten van de zorg is de eerste, abstracte betekenis niet aan de orde. We hoeven niet te weten wat de waarde van ‘het leven’ is wanneer een besluit moet worden genomen of een patiënt wel of niet een operatie mag ondergaan of wel of geen vergoeding kan krijgen voor medicatie. Sterker, we zouden ons zorgen moeten maken als dergelijke beslissingen gebaseerd worden op zeer algemene uitgangspunten over

172 Zoals Jan Schippers in zijn bijdrage aan dit hoofdstuk suggereert.

173 Voor het meten van de instrumentele waarde van x moeten we immers de waarde van de gevolgen van x kennen. Tenzij elk van de (directe of indirecte) gevolgen ook alleen maar instrumenteel waardevol is, en de waarde dus een soort estafettestokje is dat tot in de eeuwigheid wordt doorgegeven, zal tenminste een van die gevolgen – zeg y – intrinsieke waarde hebben. Voor het vaststellen van de instrumentele waarde van iets, hier x, moeten we dan dus ook intrinsieke waarde kunnen meten, hier van y. Bovendien moeten we dan ook nog rekening houden (via bijvoorbeeld een rentevoet) dat die waarde pas later zal worden gerealiseerd.

de waarde van het menselijk bestaan in plaats van op de feitelijke problemen en dilemma's waarmee patiënten worstelen.¹⁷⁴

Subjectieve en objectieve waarde

Als het over de waarde van iemands leven gaat, moeten we dan uitgaan van wat de persoon daarover zelf aangeeft of is een oordeel deels onafhankelijk van iemands persoonlijke opvattingen? Voor het bepalen van het eerste, de *subjectieve* waarde van een leven, zijn vele methoden ontwikkeld. De meest simpele is het de mensen zelf te vragen. Een risico is echter dat respondenten sociaal wenselijke antwoorden geven en het gedrag van individuen, en in het bijzonder de manier waarop we omgaan met risico's, geeft dan (wellicht) een beter beeld over hoe we daadwerkelijk de waarde van ons leven inschatten. Als we bijvoorbeeld weten wat een motorrijder bereid is te betalen voor extra veiligheidsmaatregelen leren we bij benadering iets over de waarde die hij of zij hecht aan het leven. Het is nog slechts een benadering omdat andere factoren ook een rol spelen. De beslissing zal bijvoorbeeld mede afhangen van het beschikbare budget (kan de motorrijder de meer veilige en daarom duurdere motor wel veroorloven?) en de kennis die iemand heeft (hoe veel groter is de kans op een dodelijk ongeluk zonder de extra veiligheidsvoorzieningen?).

Maar er zijn subtiele technieken ontwikkeld om met dergelijke complicaties om te gaan en uit te komen op een redelijke inschatting van de waarde die iemand hecht aan zijn eigen leven. Er zijn ook methoden voor een meer objectieve vaststelling van de waarde van iemands leven, dat wil zeggen een oordeel dat in ieder geval deels onafhankelijk is van de waarderingen van de persoon zelf.¹⁷⁵ Een mogelijkheid daartoe is bijvoorbeeld te kijken naar de

174 Bij QALY's spelen oordelen over de kwaliteit of waarde van een leven op twee momenten een rol: bij de berekening en de toepassing. Bij de berekening van een QALY gaat het om het effect dat een interventie heeft op de kwaliteit van leven. Dat effect bepaalt immers, tezamen met het effect op levensduur, de 'voor kwaliteit van leven gecorrigeerde levensjaren' (QALY's). De politieke controverse gaat vooral over de toepassing van QALY's als instrument voor kostenbesparing en richt zich op de vraag hoeveel w104e bereid zijn maximaal te betalen voor een QALY (en of er een maximumbedrag moet zijn).

175 De vraag of een meer objectieve meting wel wenselijk is, en of het individuele oordeel uiteindelijk niet altijd geheel de doorslag moet geven, laat ik hier verder buiten beschouwing.

mate waarin de oordelen van individuen samenvallen. Wanneer afhankelijkheid van anderen voor de meesten van ons een negatief effect heeft op de ervaren levenskwaliteit, dan is dat een indicatie dat zelfstandigheid een belangrijke bepalende factor is voor de waarde van iemands leven, ook voor hen die er zelf geen waarde aan hechten. Een andere route is te kijken naar de persoonlijke voorkeuren die mensen *zouden* hebben als ze zo volledig mogelijk geïnformeerd *zouden* zijn over de kenmerken van hun situatie.

Welke precieze methodologische keuze we maken zal mede afhangen van de verdere vragen die zich stellen. Willen we de waarde van iemands leven op een bepaald moment weten, of gaat het om een langere periode? Moet die waarde vergeleken kunnen worden met die van anderen, of is dat niet per se nodig? Maken we onderscheid maken tussen verschillende patiëntengroepen, en zo ja, welke en hoe? Willen we de waarde altijd uitdrukken in een getal of is het voldoende als we kunnen aangeven wanneer een leven meer of minder waardevol wordt? Ook de specifieke context waarin we een meting willen gebruiken is relevant. Beleidsvorming voor curatieve zorg kan bijvoorbeeld om een andere methode of benadering vragen dan beleidsvorming voor de langdurige zorg.

Kortom, er is veel mogelijk. We weten steeds beter hoe we die waarde in kaart kunnen brengen, welke soorten metingen wanneer mogelijk zijn, en wat de voor- en nadelen van de verschillende benaderingen zijn. Dit betekent niet dat consensus over de wijze waarop we de waarde van levens in kaart kunnen brengen eenvoudig te bereiken is. De vraag naar de waarde van een leven behoort echter niet langer tot het domein van de onbeantwoordbare levensvragen maar vormt een onderzoeksgebied waarin filosofen, medische wetenschappers, economen, en psychologen veel vooruitgang hebben geboekt.¹⁷⁶

176 Voor studies die een beeld geven van de verschillende benaderingen, zie bijvoorbeeld Alberini (2005), Viscusi (2005), Bobinac *et al.* (2010), Keeley *et al.* (2013). Zie de literatuurlijst aan het slot van deze bundel.

Liberaal uitgangspunten

Ondanks het voorzichtig optimisme dat deze ontwikkelingen rechtvaardigen, roept het willen meten van de waarde van een leven nog steeds weerstand op, en in het bijzonder het idee dat we, gegeven een oordeel over die waarde, met kosten-baten-analyses kunnen besluiten of de kosten van behandelingen opwegen tegen de opbrengsten ervan. Doet zo'n exercitie geen afbreuk aan de fundamentele gelijkwaardigheid van die levens? Suggereert het niet dat sommige levens minderwaardig zijn? Hoewel deze retoriek een zekere logica lijkt te hebben, is ze een drogredenering: dat *De avonden* literair minder waard is dan *Der Prozess* betekent nog niet dat het minderwaardig is. Toch komt de kritiek dichterbij de kern van de mogelijke bezwaren tegen het gebruik van metingen van levenskwaliteit in de zorg. Scepticisme over de *mogelijkheid* van die metingen lijkt namelijk vooral te volgen uit een negatief oordeel over de *wenselijkheid* ervan.

Onze morele en politieke opvattingen spelen hierbij uiteraard een belangrijke rol. Ik zal in wat volgt ingaan op de vraag naar de kenmerken van een liberaal perspectief. We kunnen grofweg twee tradities in het liberalisme onderscheiden. De ene traditie – in de regel geassocieerd met een vorm van utilitarisme – zegt dat vrijheid en verantwoordelijkheid centrale liberale waarden als zijn omdat ze allerlei positieve gevolgen hebben: ze leiden tot economische welvaart en/of maatschappelijk welzijn. In een tweede traditie – meestal geassocieerd met de ethiek van Kant – gaat het eveneens om vrijheid en verantwoordelijkheid maar worden die waarden van belang gevonden *onafhankelijk* van de verdere gevolgen ervan. Autonomie en verantwoordelijkheid maken in die visie een essentieel onderdeel uit van onze waardigheid als mens, ook als ze niet altijd leiden tot een vergroting van welvaart of welzijn.

Het onderscheid valt niet samen met dat tussen sociaal-liberalisme en klassiek liberalisme en in zowel de VVD als D66 zien we beide liberale tradities dan ook terugkomen. Hoewel het gebruik van QALY's vooral verenigbaar lijkt te zijn met het eerste liberale perspectief, kan het met beide tradities botsen. Merk allereerst op dat de grote nadruk op de verdeling van zorg als zodanig discutabel is. Het lijkt te veronderstellen dat de budgetten extern bepaald zijn en

zelf geen onderwerp van discussie hoeven te vormen. Politieke besluitvorming wordt daarmee gereduceerd tot de verdeling van een taart: er is schaarste – de taart is te klein om te voldoen aan ieders vraag ernaar – en de opdracht is een verdeling te vinden die, gegeven alle verschillende belangen en wensen, eerlijk of rechtvaardig te noemen is.¹⁷⁷

Dit statische perspectief is problematisch omdat het negeert dat de omvang en kwaliteit van het zorgaanbod deels afhankelijk is van de wijze waarop de zorg verdeeld en gefinancierd wordt. In een liberaal perspectief op rechtvaardigheid is het bovendien van belang of er bij de totstandkoming van de te verdelen goederen ('de taart') voldoende recht is gedaan aan de autonomie en verantwoordelijkheid van individuen. Is bijvoorbeeld de vrijheid van de medische professionals, de zorgverzekeraars, de patiënten en andere betrokkenen wel voldoende gewaarborgd? Wie is verantwoordelijk voor het zorgaanbod en wat betekent dat voor de verdeling ervan?

“Wanneer we de allocatie van zorg geheel laten afhangen van de effecten ervan op onze levenskwaliteit dan nemen anderen beslissingen die grote invloed op ons leven hebben.”

Autonomie en verantwoordelijkheid bepalen ook de manier waarop liberalen mogelijke verdelingen beoordelen. Wanneer we de allocatie van zorg geheel laten afhangen van de effecten ervan op onze levenskwaliteit dan nemen anderen beslissingen die grote invloed op ons leven hebben. De politiek of de zorgverzekeraar zegt dat de kosten van een bepaald medicijn te groot zijn en dat de verwachte waarde van de extra levensjaren daar niet tegen opweegt. Het probleem hierbij is niet zozeer dat die afweging onjuist is, maar dat de patiënten of zorgontvangers niet zelf bij de besluitvorming betrokken zijn en er dus ook

¹⁷⁷ Vergelijk het onderscheid dat Rawls in zijn *A Theory of Justice* (1971, 1990) maakt tussen 'allocative justice' en 'pure procedural justice'. Of Rawls met zijn eigen rechtvaardigheidstheorie wel voldoende afstand neemt van 'allocative justice' is onderwerp van discussie tussen liberalen: zie bijvoorbeeld de kritiek van Nozick (*Anarchy, State and Utopia*, 1974).

geen verantwoordelijkheid voor dragen.¹⁷⁸ Autonomie en verantwoordelijkheid impliceren verder dat een behoefte aan zorg niet altijd automatisch ook een *recht* op zorg betekent. Sommige kosten hoeven niet door de samenleving gedragen te worden. De gevolgen van zeg roken, motorrijden, of een inactief bestaan moeten in principe door de rokers, motorrijders en *couch potatoes* zelf gedragen worden.¹⁷⁹

Hoe kunnen deze uitgangspunten concreet vertaald worden in een liberaal zorgbeleid, en hoe passen metingen over de waarde van mensenlevens daarbij? Voor een gedetailleerd antwoord op die vraag, ontbreekt hier uiteraard de ruimte maar ik zal één mogelijk voorstel voor een gedeeltelijke stelselherziening bespreken, een voorstel waarin liberale waarden samenvallen.

“In plaats van ‘achteraf’, wanneer de zorgbehoefte er is, kan individuele verantwoordelijkheid ook ‘vooraf’ worden geïntroduceerd, namelijk via een grotere differentiatie van de verzekeringsmogelijkheden.”

Een voorbeeld: premiedifferentiatie

Vaststellen of een individu verantwoordelijk is voor een aandoening of, meer algemeen, een zorgbehoefte is lastig, vaak onmogelijk en in veel gevallen ook onwenselijk.¹⁸⁰ Er kunnen vele oorzaken zijn en we hebben niet altijd

178 Ze kunnen proberen invloed op het beleid uit te oefenen via hun politieke stem of door actief te zijn in een patiëntenvereniging, maar het effect daarvan zal beperkt zijn en alleen het beleid in het algemeen betreffen, niet de besluitvorming omtrent de eigen behandeling.

179 Merk ook op dat verantwoordelijkheid voor leefstijl-keuzes hoogstwaarschijnlijk ook een preventieve werking zal hebben: als een ongezonde leefstijl duurder wordt, zal dat mensen stimuleren gezonder te leven. In de eerste, utilitaristische liberale traditie zullen die effecten een deel van de rechtvaardiging kunnen zijn, in de tweede, Kantiaanse, traditie is dat vanwege de suggestie van paternalisme veel meer omstreden. Zie over zorg en preventie verder het essay van Mariëtte van den Hoven.

180 Het rapport *Kiezen of delen* van de Commissie Keuzen in de zorg (‘Commissie Dunning’) uit 1991 is hier nog altijd actueel. Zie ook het rapport *Leefstijl en de zorgverzekering* van Raad voor Gezondheid en Zorg (2010) en de bijdrage van Mariëtte van den Hoven.

voldoende informatie om de exacte causaliteit vast te stellen. Longkanker hoeft niet het gevolg te zijn van roken; op zijn best kunnen we zeggen dat roken de kans vergroot op longkanker. Maar net zomin als we de roekeloze autorijder verantwoordelijk houden voor een ongeluk als we niet zeker weten dat het ongeluk inderdaad het gevolg was van zijn rijgedrag, zo zullen we de patiënt met een ongezonde leefstijl niet zonder meer verantwoordelijk kunnen houden voor zijn aandoeningen. Bovendien is het vaak ook onwenselijk: het is niet de taak van een medicus de verantwoordelijkheidsvraag te beantwoorden, en het eventueel niet kunnen verstrekken van zorg zal botsen met de ethiek van de professie.

In plaats van ‘achteraf’, wanneer de zorgbehoefte er is, kan individuele verantwoordelijkheid ook ‘vooraf’ worden geïntroduceerd, namelijk via een grotere differentiatie van de verzekeringsmogelijkheden. Net zoals rokers bij sommige overlijdensrisicoverzekeringen een hogere premie betalen, en er voor skiërs en diepzeeduikers een risicotoeslag is op de vakantieverzekering, zo kunnen we bij de premie van een ziektekostenverzekering, ook met betrekking tot het basispakket, meer rekening houden met leefstijl-gerelateerde gezondheidsrisico's. We vermijden zo de ingewikkelde en discutabele kwestie van verantwoordelijkheidstoeschrijvingen *achteraf*.¹⁸¹

Een liberale minister van volksgezondheid stelde ooit dat er geen ‘recht op een ongezond leven’ is.¹⁸² Dat is een nogal onliberaal standpunt – autonomie impliceert ook dat mensen de mogelijkheid hebben de ‘verkeerde’ keuzes te maken. Bij premiedifferentiatie is die mogelijkheid er en het voorstel versterkt daarom niet alleen de verantwoordelijkheid maar ook de autonomie van burgers. Het resulterende zorgstelsel is daarmee vanuit een liberaal perspectief rechtvaardiger dan een stelsel waarin sommige aandoeningen niet meer zouden worden verzekerd of, zoals nu het geval is, waarbij de kosten van

181 Recent onderzoek (Schors *et al.* 2017) laat zien dat het draagvlak voor dergelijke premiedifferentiatie in de Nederlandse bevolking de laatste jaren sterk is toegenomen.

182 *De Volkskrant*, ‘Hoogervorst: ‘Ongezond leven is geen recht’, 15 april 2005. Geraadpleegd op 11 januari 2018. Een online versie van dit artikel is te vinden op: <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/hoogervorst-ongezond-leven-is-geen-recht~a651322/>

nadelige individuele keuzes via een beroep op een discutabele interpretatie van solidariteit op anderen worden afgewenteld.

Meer dan een statisch verdelingsvraagstuk

Hoe die premiedifferentiatie er precies uit moet zien zal uiteraard inzet van politieke controverse zijn. Het voordeel van het toegenomen belang van autonomie en verantwoordelijkheid heeft immers het nadeel van een toename van ongelijkheid: de lagere inkomens zullen relatief meer gaan betalen voor hun zorgverzekering en een ongezonde leefstijl wordt mogelijk een luxegoed. Ook de exacte invulling van de differentiatie leidt tot vervolgvragen: op welke leefstijl-gerelateerde aandoeningen passen we aangepaste premies toe, hoe groot zijn die aanpassingen, wie bepaalt welke mogelijkheden er zijn, etc.?

Juist bij de beantwoording van deze vragen zal informatie over de effecten van verschillende zorginterventies op de kwaliteit van ons leven van belang zijn. Die informatie kan bijvoorbeeld door zorgverzekeraars gebruikt worden bij de premievaststelling en door burgers bij het maken van een keuze tussen verschillende ziektekostenverzekeringen. Ondanks al hun beperkingen zullen metingen van de waarde van een leven hierbij zowel voor verzekeraars, zorgverstrekkers als burgers een nuttige rol kunnen spelen: ze helpen invulling te geven aan liberale waarden.

“Het voordeel van het toegenomen belang van autonomie en verantwoordelijkheid heeft immers het nadeel van een toename van ongelijkheid...”

Premiedifferentiatie is slechts één voorbeeld van hoe een meer liberaal zorgstelsel eruit kan zien, andere voorstellen zijn denkbaar. De verschillende methoden waarmee geprobeerd wordt de waarde van een leven in kaart te brengen kunnen ook behulpzaam zijn bij het verder nadenken over en invullen van die voorstellen. Het gebruik van die methoden in de zorg staat als zodanig dan ook niet haaks op de uitgangspunten van het (sociaal of klassiek)

liberalisme. We moeten ons pas zorgen maken wanneer de discussie en de besluitvorming over de financiering van de zorg gereduceerd wordt tot een statisch verdelingsvraagstuk waarin autonomie en verantwoordelijkheid, en daarmee rechtvaardigheid, van ondergeschikt belang zijn.

Wat is gezondheid ons collectief waard?

De vraag naar wat volksgezondheid ons waard is staat niet los van normatieve, ethische vragen over bijvoorbeeld keuzevrijheid, verantwoordelijkheid en solidariteit met groepen die kwetsbaar zijn. De publieke moraal lijkt daarin heel bepalend voor de acceptatie van de inzet van publieke middelen. In een democratische liberale samenleving schippert de discussie over die middelen voortdurend tussen collectieve doelen en inspanningen, en individuele keuzen en gedrag.

Door **Mariëtte van den Hoven**

Inleiding

Preventie is onderdeel van een groter palet aan maatregelen in volksgezondheidsbeleid. Hoewel sommigen bij preventie vooral geneigd zijn te denken aan maatregelen die met verbetering van de gezondheid ten doel werden genomen, zoals bevolkingsonderzoek, vaccinaties en tijdige opsporing van ziekten en aandoeningen, hebben we inmiddels een veel diverser en daarmee gecompliceerder praktijk van volksgezondheidsbeleid (Rivm).¹⁸³ De Gezondheidsraad analyseert bijvoorbeeld de rol van omgevingsgeluid en fijnstof op de gezondheid van mensen, naast dat ze adviseert over voldoende bewegen en prenataal onderzoek, nieuwe vaccins en bevolkingsonderzoeken. De kennis over oorzaken van ziekte en ongezondheid neemt toe: voldoende bewegen en gezonder eten zijn belangrijke algemene richtlijnen voor de bevolking, die niet meer in het gezondheidszorgdomein alleen thuishoren.

Wat is die volksgezondheid ons waard? Enerzijds kunnen we deze vraag beantwoorden vanuit het oogpunt van kosteneffectiviteit: levert

¹⁸³ http://www.rivm.nl/Onderwerpen/K/Kosteneffectiviteit_van_preventie/Over_kosteneffectiviteit_en_preventie/Opbouw_interventies_literatuurdatabse/Wat_is_preventie. Geraadpleegd op 11 september 2017.

preventie gezondheidswinst op, bijvoorbeeld uitgedrukt in Qaly's, besparing van zorgkosten? Wat is het nut en de effectiviteit van interventies? Deze vragen staan niet los van normatieve ethische 'voorvragen' zoals de vraag hoe belangrijk gezondheid eigenlijk is voor mensen; of collectieve doelen individuen mogen verplichten; of dat we solidair moeten zijn met kwetsbare groepen die meer gezondheidsrisico's lopen; of wat de overheid aan de burger (moet) overlaten als het om gezondheid gaat. Hieronder ga ik daar nader op in.

Preventie is winst

De bekende slogan 'an ounce of prevention is worth a pound of cure!' is zeer optimistisch over de winst die we met preventie en public health kunnen boeken. Er valt heel veel winst te behalen door vroegtijdig behandelingen aan te bieden en mogelijk zelfs het krijgen van ziekten te voorkomen. Door de bank genomen kunnen we vaststellen dat de gemiddelde levensverwachting in Nederland enorm is gestegen en het aantal gezonde levensjaren eveneens. Daarbij is de rol van riolering en schoon drinkwater volgens de WHO van oudsher heel groot, maar ook die van vaccinatieprogramma's is niet onbelangrijk. Ernstige infectieziekten zijn in Nederland zo goed als ingedamd en ouders die hun kinderen niet laten inenten hoeven niet direct te vrezen voor polio, difterie of de mazelen. Die winst kunnen we op verschillende manieren meten zoals in het aantal gezonde jaren dat men gemiddeld genomen leeft, de gemiddelde levensverwachting, verminderen van vermijdbare sterfte of het afnemen van ziektelast onder patiënten.

**“Los van effectiviteit en kosten spelen
normatieve beoordelingen bij volksgezondheid
ook een rol.”**

Bespaart volksgezondheid dan ook op de overheidsuitgaven? Dat is niet noodzakelijkerwijs het geval. Immers, preventief ingrijpen kost geld, het aanbieden van bevolkingsonderzoeken en het uitvoeren van het Rijksvaccinatieprogramma gaat niet vanzelf. Uiteraard zijn overwegingen

van kosteneffectiviteit ook berekend bij preventieve interventies, maar, zo betoogde het RIVM een decennium geleden al, dan is het ook goed om de maatschappelijke context daarbij ook mee te wegen, bijvoorbeeld dat mensen langer in het arbeidsproces blijven.¹⁸⁴ Zo ontstaat al snel een gecompliceerd beeld. Uit een rapport van het Britse *National Institute for Health and Care Excellence* uit 2013 wordt heel concreet ingegaan op de vraag of public health interventions ‘offer value for money’¹⁸⁵. Het gros van de interventies lijkt dit inderdaad te doen: 15% ervan besparen zorgkosten en 70.5% van de interventies zijn waarde voor je geld dat wil zeggen dat zij minder dan £20.000 per Qaly kosten. Volksgezondheidsinterventies zijn het dus grotendeels waard, zo lijkt uit dit soort getallen.

Maar zouden we ons beleid primair op kosteneffectiviteit moeten baseren? Voor sommige interventies zouden we kunnen claimen dat ze de moeite waard zijn, ook al betaalt het zich niet direct uit. Zo is het veranderen van leefstijl niet eenvoudig en is het alcoholgebruik onder jongeren een lange termijn investering van een (combinatie van) interventies die zich in de toekomst moet ‘uitbetalen’. Sommige interventies zullen juist weinig draagvlak vinden ook al zijn ze wellicht wel kosteneffectief. Wie een losbandig seksleven heeft, kan doorgaans niet op veel publieke sympathie rekenen wanneer er onvoldoende voorzorgsmaatregelen worden genomen en men vatbaar is voor SOA's en HIV. Los van effectiviteit en kosten spelen daarom normatieve beoordelingen bij volksgezondheid ook een rol.

In toenemende mate leren we ook dat sociale determinanten de mate van ongezondheid in bevolkingsgroepen kunnen verklaren. Mensen met een zogenaamde lage Sociaal-Economische Status (SES) hebben meer kans op overgewicht, hart- en vaatziekten, roken en drinken vaker en meer. Dit gegeven roept, in combinatie met leefstijl, interessante ethische vragen op. Als

184 Van Baal et al. Kosteneffectiviteit van preventie. Van gezondheidszorgperspectief naar maatschappelijk perspectief. RIVM rapport 270091011, 2009.

185 NICE, Judging whether public health interventions offer value for money, Local Government Briefing, Sept 2013. Retrieved: <https://www.nice.org.uk/advice/lgb10/chapter/judging-the-cost-effectiveness-of-public-health-activities>. Geraadpleegd op 11 september 2017.

we bijvoorbeeld een belasting zouden willen invoeren voor ongezond eten, dan weten we dat we deze groep extra hard zullen treffen. Of dat eerlijk is, is een reële vraag.

Een belangrijke gedachte achter volksgezondheid lijkt dat we alle mogelijkheden voor meer gezondheidswinst ook *moeten* nastreven. Maar is dat ook zo en is het dat ons ook waard? De overheid stuurt op statistieken en wil graag dat er minder mensen overgewicht hebben, dat borstkanker verdwijnt, dat er geen nieuwe gevallen van HIV bijkomen of dat mazelenuitbraken niet meer voorkomen, maar zal echt niet tot het uiterste gaan om dat allemaal te realiseren. In de context van een liberale democratie is dat ook niet reëel: burgers zijn in principe vrij om hun eigen keuzen te maken.

Individuele burgers op hun beurt vinden gezondheid belangrijk, maar stellen soms andere prioriteiten of zijn niet in staat zichzelf te disciplineren en lijden aan hun eigen ‘gedrag’. Ethisch gezien spelen verschillende vragen tegelijkertijd een rol, namelijk wat de status van gezondheid is in beleid en samenleving, hoe sterk argumenten voor collectieve gezondheid mogen wegen en hoe we de individuele verantwoordelijkheid voor gezondheid moeten zien.

“Een belangrijke gedachte achter volksgezondheid lijkt dat we alle mogelijkheden voor meer gezondheidswinst ook *moeten* nastreven. Maar is dat ook zo en is het dat ons ook waard?”

Gezondheid als waarde of voorwaarde

De discussie over wat volksgezondheid ons *waard* is staat niet los van de vraag hoe *belangrijk* gezondheid is. Voor een overheid is goede volksgezondheid nastrevenswaardig, zoals voldoende werkgelegenheid, veiligheid en welvaart. Als die zaken botsen, zal de overheid een afweging moeten maken: woningbouw dichtbij agrarische gebieden (en andersom) is een afweging tussen het welzijn en de gezondheid van burgers enerzijds versus de economische belangen

anderzijds. Daar kunnen spanningen tussen ontstaan, zoals bij de Q-koorts die in Zuid-Nederland woedde.

De mate waarin het belang van gezondheid voorrang krijgt, is ook vanuit ethisch perspectief een belangrijke vraag: is gezondheid immers een waarde, die zo belangrijk is dat andere belangen daarvoor opzij gezet moeten worden? Of is gezondheid een middel om (andere) waarden te realiseren, zoals geluk? Onder ethici zijn er voor- en tegenstanders te vinden van het idee dat gezondheid een eigenstandige waarde is. Als gezondheid inderdaad een waarde is, dan zouden het een morele opdracht kunnen zijn deze te bevorderen en te beschermen.

Dit werpt een interessant licht op discussies die de afgelopen jaren zijn gevoerd in het kader van volksgezondheid. Er was enige tijd flink debat over de effectiviteit van bevolkingsonderzoek, met name dat naar borstkanker. In een advies van de Gezondheidsraad wordt duidelijk dat wetenschappers het er niet over eens waren of programma's waarin preventief gescreeend wordt, wel zo nuttig zijn en dus of het de investering in kosten en tijd wel waard is.¹⁸⁶ Eenzelfde vraag naar nut wordt sinds enkele jaren ook bij de jaarlijkse griep prik gesteld; in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* en in het *Geneesmiddelenbulletin* wordt de werking ervan ter discussie gesteld.¹⁸⁷

Als het onze morele opdracht is om gezondheid zoveel mogelijk te bevorderen, kan men niet varen op kosteneffectiviteit of bewezen effectiviteit alleen. Immers, gezondheidswinst kan dan waardevol in zichzelf zijn. Bij het invoeren van nieuwe programma's, zoals darmkankerscreening of nieuwe vaccins, is het een van de wezenlijke vragen hoeveel ziektelast en mortaliteit we acceptabel vinden met en zonder screeningsinterventie. Voor een meer Kantiaans denkend ethicus zal die afweging anders zijn dan voor een meer utilistisch geïnspireerde collega. De laatste zal het (naar de econoom Vilfredo

186 Gezondheidsraad (2014), *Bevolkingsonderzoek naar borstkanker: verwachtingen en ontwikkelingen*. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatienr. 2014/01.

187 Van Eijdsen, P. Bewijs voor oseltamivir bij griep blijft rammelen, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2015; 159: C2482; D Bijl, Werkzaamheid en effectiviteit van influenzavaccinatie, *Geneesmiddelenbulletin* 2011; 45 (10): 109-117.

Pareto) optimum zoeken tussen winst en verlies; de eerste zal meer kiezen voor het zoveel mogelijk voorkomen van leed voor elk individu.

Collectief of individueel

Elk collectief doel vraagt individuele inspanningen. Hoe ver je daarin mag gaan, is zoeken naar een balans. Immers, je vraagt medewerking van individuen om een collectief doel te bereiken, zoals reductie van het aantal ziektegevallen of het uitbannen van een infectieziekte. Vaak levert dit geen persoonlijk voordeel op. We gaan er vanuit dat er draagvlak is voor collectieve doelen van volksgezondheid, maar dat impliceert ook een gezamenlijke verantwoordelijkheid. In dat licht is het weigeren van vaccinaties voor kinderen door ouders problematisch. Niet alleen kan collectieve bescherming in gevaar komen, zoals recente uitbraken in Italië, Californië en de UK hebben laten zien, maar ook omdat individuele weigeraars kwetsbare groepen risico laten lopen.¹⁸⁸ Elders heb ik beargumenteerd dat je een *free rider* bent als je niet bijdraagt aan collectieve doelen die collectieve actie vragen.¹⁸⁹ Dat argument wordt sterker naarmate de gezondheidsschade groter wordt.

Op het moment dat schade kan optreden aan anderen, is het vaak klip en klaar dat je het handelen van mensen mag inperken. Het tabakontmoedigingsbeleid is hier een goed voorbeeld van. Lastiger is het om collectieve belangen die ‘slechts’ tot een voordeel leiden en niet direct schade voorkomen, te onderbouwen. Beleidsmakers zijn daarom enthousiast over *nudging*, omdat het burgers een duwtje in de goede richting geeft, zonder hen te dwingen tot bepaald gedrag. *Nudging* beïnvloedt echter de onbewuste keuzeprocessen van mensen en dat is controversieel. Is het niet je eigen verantwoordelijkheid om gezond te eten, langzaam te rijden binnen de bebouwde kom of de trap te nemen? Is *nudging* niet te betuttelend? Interventies

188 Zie bijvoorbeeld <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/mazelenepidemie-leidt-tot-omstreden-wet-in-italie-vaccinaties-voor-kinderen-voortaan-verplicht~a4508667/>. Geraadpleegd op 11 september 2017.

189 Hoven, M.A. van den (2012). Why One Should Do One's Bit: Thinking about Free Riding in the Context of Public Health Ethics. *Public Health Ethics*, 5(2), 154-160

die niet direct schade voorkomen zijn daarom lastiger te rechtvaardigen. Leefstijlinterventies kun je niet opdringen en lijkt vooral een zaak van het individu. Sterker nog, het is de vraag hoe ver de verantwoordelijkheid van de overheid hier reikt.

“...als mensen in hun gezondheid kwetsbaar zijn juist door factoren waar ze niet altijd invloed op hebben, is het dan wel eerlijk om hen aan te rekenen dat ze niet de gezonde keuze(n) maken? Zouden zij juist niet extra steun moeten krijgen?”

Tegelijkertijd is er een ander soort overweging vanuit het collectieve belang, namelijk die van solidariteit.¹⁹⁰ Ongezondheid hangt vaak samen met factoren waar individuen of groepen weinig invloed op uitoefenen, zoals opleidingsniveau, afkomst, welvaartsniveau, sociale omgeving. Deze sociale determinanten van (on)gezondheid verklaren gezondheidsverschillen in de samenleving en zijn misschien ook wel de sleutel tot het verkleinen ervan. Maar als mensen in hun gezondheid kwetsbaar zijn door factoren waar ze niet altijd invloed op hebben, is het dan wel eerlijk om hen aan te rekenen dat ze niet de gezonde keuze(n) maken? Zouden zij juist niet extra steun moeten krijgen?

Nu is solidariteit een begrip dat aan het afkalven is in het publieke domein; het omarmen van solidariteit, lijkt sterk afhankelijk van de vraag of je sympathie voelt voor kwetsbare groepen. Toch vraagt een notie als solidariteit ons om niet exclusief, maar juist inclusief te blijven denken en niet keuzevrijheid van een individu tegenover een ‘betuttelende overheid’ te plaatsen, maar mee te laten wegen dat gezamenlijkheid ook impliceert dat we iets voor elkaar over hebben en elkaar vooruit willen helpen. Dat sommigen daar een extra steuntje bij in de rug kunnen gebruiken om gezond te blijven of dat te worden, hoort daar dan bij. Dit past goed bij een rapport van de *Nuffield Council*, die stelt

190 A Dawson & M Verweij, Solidarity: A moral concept in need of clarification, *Public Health Ethics*, 5 (1): 1-5.

dat het de taak van de overheid is om randvoorwaarden voor gezondheid te stimuleren. Het simpelweg aan de burger overlaten door hen te informeren, is slechts de eerste trede van de zogenaamde ‘interventieladder’.¹⁹¹ Het is een serieuze opdracht na te denken wat het ons waard is gezondheidsverschillen te verkleinen.

**“Het is een serieuze opdracht na te denken
wat het ons waard is gezondheidsverschillen te
verkleinen.”**

Individuele verantwoordelijkheid

In een liberale democratie is keuzevrijheid van burgers van groot belang. In beleid zien we in toenemende mate de eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid benadrukt worden. Tegelijkertijd zien we een overheid die overweegt de burger te prikkelen voor gedrag door straffen en belonen in het vooruitzicht te stellen en daarmee zich toch enigszins te bemoeien met diezelfde eigen verantwoordelijkheid.¹⁹²

Discussies rond eigen verantwoordelijkheid zijn complex. Een belangrijke vooronderstelling is dat burgers goed geïnformeerd worden over gezondheidskeuzen en op basis daarvan zelf de balans kunnen opmaken. Hierdoor wordt bij het publiek een beeld van onbegrip voor ongezond gedrag aangewakkerd. Mensen die niet gezond kiezen zijn dan dom, irrationeel of zwak. Overigens is daarbij het vizier vaak gericht op slechts enkele ongezonde aspecten van leefstijl: dikke mensen moeten het meer ontgelden dan fervente concertbezoekers met gehoorbeschadiging.¹⁹³ Met andere woorden, de publieke moraal lijkt heel bepalend voor de acceptatie van de inzet van publieke middelen. Waar Margot Trappenburg in 2000 nog constateerde dat een

191 Nuffield Council on Bioethics, *Public Health: Ethical issues*, 2007.

192 Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), *Leefstijlbeïnvloeding: tussen betuttelen en verwaarlozen*, maart 2014. Te vinden op <https://www.ceg.nl/publicaties/bekijk/leefstijlbeïnvloeding-tussen-betuttelen-en-verwaarlozen>1.

193 G. Munnichs & H Dagevos (2007) (red.) *De obesogene samenleving. Maatschappelijke perspectieven op overgewicht*, Amsterdam: Amsterdam University Press.

meerderheid van de bevolking leefstijlsolidariteit wil handhaven, is die opinie anno 2017 sterk aan het veranderen.¹⁹⁴ Wat als het publiek een leefstijl niet acceptabel vindt, zoals risicovol seksueel gedrag? Het is onduidelijk hoe sterk dit de legitimatie van collectieve middelen beïnvloedt, zeker als kosteneffectiviteit niet doorslaggevend is? Het staat open voor discussie of leefstijl inderdaad een kwestie van eigen verantwoordelijkheid is en een handen-af beleid van de overheid daarmee rechtvaardigt, of dat extra stimulansen wel degelijk wenselijk en noodzakelijk zijn.

Een ander aspect van de vrij kiezende mens is recent aangekaart in een rapport van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.¹⁹⁵ Gedragswetenschappers weten al jaren dat mensen niet zo logisch kiezen, noch in hun gedrag laten zien waar ze voor ‘willen staan’; we kiezen grillig, we kiezen ‘slecht’ en vaak niet dat wat we eigenlijk met de mond belijden. Zouden we met deze mens niet wat meer compassie moeten hebben en keuzen faciliteren in plaats van ze te compliceren?

Ten derde veronderstelt verantwoordelijkheid een causale relatie: je hebt intentioneel gekozen voor bepaald gedrag. Het is iets wat je wilt. In veel gevallen is dat niet zo. Jongeren gaan *binge* drinken mede om bij een groep te willen horen, beginnen met roken gebeurt vaak in sociale omgevingen waarin dat sociaal geaccepteerd is en gedrag is vaak niet het gevolg van bewuste keuzen. De vraag of je iemand dan ook mag ‘afrekenen’ op leefstijl is daarom lastig te beantwoorden. Nog lastiger is de vraag of je mensen dan ook van collectieve ondersteuning mag uitsluiten. Dit lijkt moeilijk te verdedigen zolang we arbitrair kiezen welk gedrag te veroordelen. Daarnaast sluiten we uit dat mensen hun leven gaan beteren: wat als ik na decennia fervent gerookt te hebben besluit dat ik vanaf nu gezond wil leven? Mag ik dan nog steeds worden uitgesloten van een COPD (chronische longziekte) behandeling als ik die nodig heb?

194 M. Trappenburg, ‘Lifestyle solidarity in the Healthcare system’, *Health Care Analysis* 2000; 8: 65-75;

195 Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2017), *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid*.

Bovendien, als we vinden dat burgers zelf ‘op de blaren moeten zitten’, laten we die burger dan wel werkelijk vrij kiezen? Is zelf kiezen alleen goed als je de gewenste gezonde keuze maakt?

We zitten hier dus met een interessante kwestie: enerzijds mag de mens zelf beslissen en is geheel vrij en verantwoordelijk voor allerlei preventief gedrag; het volgen van diëten, sporten, bodyscans zijn allemaal de keuze van de burger zelf. Tegelijkertijd wil de overheid wel graag beïnvloeden dat die burger ook gezond wil zijn, er iets voor over heeft, en zo mogelijk sancties opleggen. Maar dan neem je verantwoordelijkheid ofwel niet helemaal serieus ofwel je vindt dat de burger wel een duwtje kan gebruiken. Daarom wordt het de hoogste tijd gezamenlijk te bepalen wat gezondheid ons collectief waard is en waar we op inzetten: het verminderen van gezondheidsverschillen en barrières wegnemen, of een toenemende zelfredzame burger voorop stellen, ook als deze menselijkerwijs niet altijd de even gezonde keuze zal maken.

Hoe kunnen we dat bepalen en waar leggen we de grens? De voorbeelden hierboven laten duidelijk zien dat er verschillende normatieve keuzen ten grondslag liggen aan de investering die we collectief willen plegen en daarmee worden verschillende prijskaartjes gehangen aan mensen. Een ‘Qaly’ kan richting geven aan debatten hoe de verhouding tussen gezondheidswinst en collectieve lasten moet liggen, maar laat onbeantwoord hoe belangrijk gezondheid voor ons is, hoe we verantwoordelijkheid toedelen, of hoe belangrijk solidariteit moet zijn. Het is daarom de moeite waard om deze vragen eens meer te expliciteren en met elkaar in samenhang te beschouwen om zo beter te kunnen bepalen wat de gezondheid van de mens ons waard is.

Kosteneffectieve zorg: rechtvaardig en ethisch verantwoord

De waarde van een mensenleven is intrinsiek van aard en daarom niet in een geldbedrag te vatten. De kwestie is niet zozeer of de politiek een bovengrens moet stellen aan wat een extra levensjaar waard is; het gaat om de vraag tot welke omvang we zorg uit publieke middelen (kunnen) financieren. Tegelijkertijd moeten we recht doen aan de essentie van medisch handelen, waarbij niet het economisch aspect van de kosteneffectiviteit, maar het weldoen aan een mens in nood voorop moet staan.

Door **Jan Schippers**

Inleiding

In de rijksbegroting voor 2018 is een bedrag van € 80 miljard aan publieke zorguitgaven gepland. Hier komt nog een slordige € 10 miljard bij aan particuliere bestedingen. Wat we aan gezondheidszorg spenderen bedraagt omgerekend circa € 10 miljoen per uur. En die kosten blijven stijgen. Het Centraal Planbureau (CPB) becijfert voor de periode 2018-2021 een volumegroei van 3,4% per jaar. Die groei is iets lager dan in voorgaande decennia, maar nog steeds hoger dan de verwachte economische groei.¹⁹⁶ Dit betekent dat bij ongewijzigd beleid de zorguitgaven uit de hand lopen. Dat brengt de solidariteit tussen premiebetalende jongere volwassenen en gepensioneerde grootgebruikers van zorg in gevaar. De vraag dringt zich op hoe ons zorgstelsel, dat gebaseerd is

196 In de periode 1991-2010 bedroeg de groei van zorguitgaven gemiddeld 3,9% per jaar. In de jaren 2013 tot 2016 was de toename minder groot dan de BBP-groei. Ramingen van het CPB in de Middellange termijnverkenning 2018-2021 laten zien dat bij ongewijzigd beleid de zorguitgaven de komende jaren als enige post sneller toenemen dan het BBP.

op kwaliteit en solidariteit in financiële zin houdbaar blijft. De kosten voor de gezondheidszorg nemen toe. Daar zijn verschillende redenen voor.

“Tegenwoordig is het leven voor veel mensen een project geworden waar ze zoveel mogelijk profijt uit moeten halen [...] De verwachtingen van de gezondheidszorg nemen onrealistische proporties aan.”

Ten eerste worden we gezonder én zieker.¹⁹⁷ Gezonder, omdat dankzij de goede gezondheidszorg de levensverwachting is toegenomen. Zieker, omdat het aantal chronisch zieken sterk is gestegen.¹⁹⁸ In de tweede plaats komt het door de vergrijzing en ontgroening. De babyboomers worden aanmerkelijk ouder dan hun ouders. Tegelijk daalt het aantal nieuwgeboren kinderen. Vooral na 1975 is het geboortecijfer sterk gedaald. Door deze combinatie wordt de beroepsbevolking verhoudingsgewijs kleiner ten opzichte van de gepensioneerden. Het economisch draagvlak om de gezondheidszorg te bekostigen wordt smaller, waardoor het aandeel van de zorg in het binnenlands product verder oploopt. De belangrijkste motor achter de uitgavenontwikkeling is echter de voortgang van de medische kennis en de komst van nieuwe en dure behandelingen. Door technologische innovatie stijgen niet alleen de kosten van behandelingen, maar zijn er vaak ook nieuwe patiëntengroepen die in aanmerking komen voor behandeling. Dit volume-effect is groter dan het prijseffect. Daar zit nog een andere kant aan. Tegenwoordig is het leven voor veel mensen een project geworden waar ze zoveel mogelijk profijt uit moeten halen. De lat wordt steeds hoger gelegd. De verwachtingen van de gezondheidszorg nemen onrealistische proporties aan. Door alle toenemende kennis wordt gezondheid steeds minder als een geschenk gezien, maar als iets

197 Voor een uitgebreide uiteenzetting: J.J. Polder, S. Kooiker en F. van der Lucht, *De gezondheidsepidemie – Waarom wij gezonder en zieker worden*, Amsterdam 2012.

198 Ook leven mensen met een chronische ziekte langer.

maakbaars of zelfs als een plicht. Gezondheid kan zo een normatieve lading krijgen.¹⁹⁹

Urgentie

De universele toegankelijkheid van de gezondheidszorg in combinatie met technologische ontwikkeling veroorzaken een sterk kosten opdrijvend effect. Het idee om via marktwerking de zorguitgaven af te remmen is niet bijster geslaagd te noemen. Als we de stijging van zorguitgaven volledig opvangen met hogere premies, zullen burgers en werkgevers de rekening betalen. Wanneer we dit niet doen, blijft er minder geld over voor publieke uitgaven als onderwijs, infrastructuur en openbare veiligheid. Om die reden heeft Flip de Kam de gezondheidszorg wel ‘het koekoeksjong van de Rijksbegroting’ genoemd. Voor het kabinet kan dit de aanleiding zijn om het beleid juist wel te wijzigen en maatregelen te treffen die de zorguitgaven en de premieheffing ombuigen. Uitgavenbeheersing zal ertoe leiden dat mensen òf meer gaan betalen, bijvoorbeeld door hogere eigen bijdragen, òf minder zorg krijgen vanwege budgettering of pakketmaatregelen.

In alle gevallen heeft dit gevolgen voor de solidariteit en de toegankelijkheid van de zorg.²⁰⁰ Begrenzing van de publieke uitgaven voor de zorg (gerelateerd aan het BBP) is een *wicked problem*. Wanneer een kind ernstig ziek is, willen ouders dat alles uit de kast getrokken wordt om het leven van hun kind te redden. En wie zou ze ongelijk geven? Niemand. Het ontwijken van het dilemma komt echter neer op onverantwoorde struisvogelpolitiek. Iedere politicus moet er dus aan geloven.

Met name in de kankerzorg en bij sommige zeldzame ziekten worden behandelingen zo duur dat de vraag zich opdringt of we die nog wel moeten geven en uit publieke middelen financieren. Wat te denken van een middel bij huidkanker dat 68 duizend euro kost voor een levensverlenging van gemiddeld drie maanden. Is dat een verantwoorde besteding van het publieke geld? Voor

199 J.J. Polder, *Wat is je leven je waard? De gezondheidszorg op de klippen van particuliere verantwoordelijkheid en publieke solidariteit*, Guido-lezing nr 2, Rotterdam 2016, p. 18.

200 Ibidem, p. 27.

dit bedrag kunnen immers veel andere patiënten met goedkopere zorg geholpen worden. De economische grensvragen zullen toenemen. Wat is je leven je waard? En wat is het leven van anderen je waard? Zijn er grenzen aan de prijs die we voor een behandeling willen betalen? En veranderen die grenzen als er een bepaalde leefstijl in het geding is, zoals roken bij longkanker? En een laag dieper: wat is de betekenis van de beschermwaardigheid van een mensenleven ten opzichte van de eindigheid van ons leven? Is levensverlenging het ultieme doel van gezondheidszorg?

“De kwestie [is] niet of de politiek een bovengrens moet stellen aan wat een extra levensjaar waard is. Het gaat hier om de vraag tot welke omvang we zorg uit publieke middelen (kunnen) financieren.”

Wat is precies het probleem?

Laten we daarbij echter niet in de valkuil trappen door de vraag te herformuleren tot: hoeveel is een mensenleven waard? Of hoeveel is een extra levensjaar waard? De waarde van een mensenleven is intrinsiek van aard en daarom niet in een geldbedrag te vatten. Volgens de christelijke visie is het leven een geschenk van God de Schepper. Maar ook voor wie dit Bijbelse uitgangspunt niet deelt, kan de opvatting aannemelijk zijn dat een mensenleven zeer waardevol is, eigenlijk onbetaalbaar. Dat geldt zeker voor het leven van een geliefde of een medemens waarmee je nauw verbonden bent. Daarom is de kwestie niet of de politiek een bovengrens moet stellen aan wat een extra levensjaar waard is. Het gaat hier om de vraag tot welke omvang we zorg uit publieke middelen (kunnen) financieren. Welke interventies mogen we ons wel en welke kunnen we ons niet (meer) veroorloven? Dit is een precarie en erg lastige kwestie die politici maar liever ontwijken. Als we willen dat ons zorgstelsel in financiële zin houdbaar blijft, ontkomen we er niet aan een grens te stellen aan het collectieve budget voor zorguitgaven.

De essentie van medisch handelen

Wanneer een ziek mens in nood is, roept hij de hulp in van een arts. Hij formuleert zijn lichamelijke of psychische klacht en veronderstelt daarbij dat de arts hem hulp kan en wil geven. De arts zal vervolgens zijn gespecialiseerde kennis en vaardigheden aanwenden in het belang van de patiënt of cliënt. De arts heeft dat bij de aanvaarding van zijn professie onder ede beloofd en de beroepsgroep van artsen controleert ook de kwaliteit van de dienstverlening van haar leden.

Het voorgaande laat zien dat de relatie tussen arts en patiënt er een is van hulp en zorg. Het kwalificerende principe hierbij is weldoen (*benevolence*). Natuurlijk verwerft de arts met de uitoefening van zijn beroep een inkomen. Dat is niet onbelangrijk, maar idealiter is zijn primaire drijfveer dat hij zijn patiënten wil helpen, niet het verwerven van een zo hoog mogelijk inkomen. Als dat laatste wel zo is dan doet de arts geen recht aan het kwalificerende principe van zijn professie: de *benevolence*.²⁰¹ De relatie tussen arts en patiënt is er niet een van gelijkwaardige partijen, maar de laatste is afhankelijk van de eerste. De arts heeft een enorme voorsprong als het gaat om informatie, kennis en kunde. De patiënt vertrouwt erop dat de arts die in zijn belang zal aanwenden. Dit vertrouwen steunt mede op de artseneed en de controle vanuit de beroepsgroep.

Het feit dat de patiënt of cliënt verzekerd is, verplaatst de economische vraag naar de balans tussen kosten en baten van de zorginterventie naar buiten de behandelkamer. De betaalbaarheid zal in de meeste gevallen geen probleem zijn, omdat die collectief is afgedekt. Hierbij doemt meteen de centrale vraag op van dit essay: is dit stelsel voor gezondheidszorg wel houdbaar als er helemaal geen budgetlimiet zou zijn? De vraag stellen is haar beantwoorden.

201 J.J. Polder, J. Hoogland en H. Jochemsen, *Professie of profijt?* (Lindeboomreeks nr. 9), Amsterdam 1996, p. 48-51.

Qaly: een utilitaristische benadering

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RvZ) concludeerde dat € 80.000 per Qaly een maatschappelijk aanvaardbare en verdedigbare referentiewaarde is voor vraag of een zorginterventie voor financiering uit publieke middelen in aanmerking komt.²⁰² Er is onderzocht wat mensen zouden willen betalen voor extra jaar in goede gezondheid (de zgn. *willingness to pay*). Voor zichzelf of een directe naaste hebben mensen circa € 83.000 per qaly over. Voor interventies bij anderen ligt dit bedrag op € 53.000 per qaly.²⁰³ Dit zegt echter nog niets over de *ability to pay*. Met de Qaly als maatstaf zou je alle interventies kunnen rangschikken op kosteneffectiviteit, van laag naar hoog. Zodra je budget opgebruikt is, vallen interventies die per Qaly duurder zijn buiten de boot. De zorg is dan zodanig verdeeld dat deze een zo gunstig mogelijk effect heeft op een zo groot mogelijk deel van de bevolking.²⁰⁴ Dit toont dat de Qaly een utilitaristische maatstaf is. Wie deze verdeling als het meest rechtvaardig ziet, hanteert derhalve een utilistische invulling van rechtvaardigheid.

Wegens het beperkte perspectief van deze benadering is politieke besluitvorming enkel op basis van de Qaly als criterium ongewenst. Het bezwaar is namelijk dat deze eenzijdige benadering geen recht doet aan de levensbeschouwelijke pluriformiteit van de samenleving. Daarbij komt dat de discussie over kosteneffectiviteit in de gezondheidszorg een nogal academische discussie is, complex van aard en moeilijk aan de gewone burger of patiënt uit te leggen.

De Qaly is als oriënterende maatstaf voor een discussie onder gezondheidseconomen prima geschikt. Maar voor het gesprek op straat omstreden. Vooral omdat het idee bestaat dat mensen met ernstige aandoeningen de kans op een langer of beter leven wordt ontnomen omdat de behandeling van hun gezondheidsklachten te duur zou zijn. We kennen

202 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *Zinnige en duurzame zorg*, Zoetermeer 2006, p. 7 en 43.

203 Zorginstituut Nederland, *Kosteneffectiviteit in de praktijk*, Diemen 2015, p. 19-20; vgl. M. Pomp, W. Brouwer en F. Rutten, *QALY-tijd. Nieuwe medische technologie, kosteneffectiviteit en richtlijnen*, CPB Document No 152, Den Haag 2007, p. 31.

204 College voor Zorgverzekeringen, *Kosteneffectiviteit in de zorg. Op weg naar een genuanceerd en geaccepteerd gebruik van kosteneffectiviteitsgegevens in de zorg*, 30 september 2013, p. 20.

de voorbeelden van hypes rondom een ziektegeval dat via de media wordt opgespeeld en waarvoor dan een uitzondering moet worden gemaakt. Het nadeel van deze gang van zaken is dat willekeur dreigt in wie wel of niet de kosten van de behandeling vergoed krijgt. En willekeur is het tegendeel van rechtvaardigheid.

Fundamentele principes bij zorginterventies

Een overmatig grote aandacht voor de kosten van gezondheidszorg versluiert andere, meer fundamentele vragen over gezondheid, ziekte en zorg. Hoe gaan we om met de broosheid en eindigheid van het leven? Wat is zinnige zorg? Hoe kunnen patiënten zo goed mogelijk verder leven? Gezondheid is daarbij geen doel op zichzelf, maar een middel om een zinvol leven te kunnen leiden.

“Het is onredelijk om zeer dure zorginterventies collectief te financieren voor wie bewust grote gezondheidsrisico’s neemt...”

Gerechtigheid

Bij verdelingsvraagstukken van schaarse beschikbare publieke middelen over alternatief aanwendbare publieke diensten, pleit ik voor gerechtigheid, solidariteit en doelmatigheid als leidende principes.

Gerechtigheid is voor veel mensen een aansprekend uitgangspunt, maar een nadeel ervan is dat het begrip moeilijk is te operationaliseren. Het is wel nader te duiden. In de Bijbel heeft gerechtigheid twee kanten. Enerzijds gaat het om vrijgevigheid en generositeit, anderzijds om correctie en bestrijding van onrecht. Deze twee kanten worden ook wel aangeduid als respectievelijk de distributieve en retributieve gerechtigheid. Vertaald naar het overheidsoptreden gaat het dan om het realiseren of herstellen van juiste of evenwichtige verhoudingen in de samenleving. Deze duiding laat meteen zien dat gerechtigheid een relationeel begrip is. Dat is een heel andere dan de utilitaristische benadering.

Dit spoort ook met de eerste associatie die veel mensen hebben bij gerechtigheid: de gelijkheid. Volgens deze invulling is het rechtvaardig dat iedereen evenveel recht heeft op een goede gezondheidszorg. Het beleid richt zich dan op het bewaken dat de noodzakelijke zorg wordt verleend aan iedereen, onafhankelijk van de draagkracht van een cliënt.

Een andere associatie met rechtvaardigheid ligt in de oude notie van het *suum cique* uit het Romeinse recht. Volgens deze regel dient eenieder te krijgen wat hem rechtens toekomt. Ofwel: wat is billijk en redelijk? Daarbij doet de eigen verantwoordelijkheid en ieders bijdrage ertoe. Het is onredelijk om zeer dure zorginterventies collectief te financieren voor wie bewust grote gezondheidsrisico's neemt, een ongezonde leefstijl erop nahoudt en als gevolg daarvan ziek wordt. Dit betekent niet dat iemand op voorhand van collectieve zorgvoorziening wordt uitgesloten. Dus geen 'eigen schuld, dikke bult', want niemands gezondheid is maakbaar. Tegelijk mag een beroep worden gedaan op ieders persoonlijke verantwoordelijkheid. Is bijvoorbeeld een volledige vergoeding redelijk voor de behandeling van geslachtsziektes als gevolg van onveilige seksuele contacten? Of wanneer iemand zware gehoorschade oploopt door veelvuldig discotheekbezoek of door zonder gehoorbeschermers in een zagerij te werken? Kortom, reductie van publieke zorguitgaven vraagt om een bijdrage van iedereen.

“Christelijke solidariteit zoekt ook een balans tussen individu en gemeenschap en kiest niet eenzijdig voor een individualistische of voor een collectivistische benadering.”

Solidariteit

Solidariteit wekt twee vragen op: *voor wie* geldt onze solidariteit en *hoe* ver strekt zij? Welke verschillen kan onze solidariteit overbruggen en welke mate van sociale ongelijkheid staan we toe? Voor een christelijke benadering van solidariteit is het wezenlijk én spannend om zowel de persoonlijke vrijheid

ruimte te geven als de sociale gerechtigheid gewicht te geven.²⁰⁵ Als het gaat om rechtvaardigheid en recht doen aan de ander, geldt dit universeel, voor alle mensen ongeacht hun identiteit of overtuiging. Want ieder mens is voor God gelijk en naastenliefde als opdracht sluit niemand uit. Tegelijk behoren vrijheid en verantwoordelijkheid gelijk op te gaan. Wie roekeloos omgaat met z'n eigen leven (en dat van anderen) zou daarvan terechte consequenties moeten ondervinden.

Christelijke solidariteit zoekt ook een balans tussen individu en gemeenschap en kiest niet eenzijdig voor een individualistische of voor een collectivistische benadering. Dit hangt sterk samen met het feit dat in de Bijbel het accent valt op de warme solidariteit: de bewogenheid met en zorg voor medemensen die afhankelijk en kwetsbaar zijn. Het is dringend nodig dat in het overheidsbeleid die warme solidariteit veel meer ruimte krijgt en niet langer wordt belemmerd omwille van economische groei of hogere arbeidsparticipatie. Niemand leeft voor zichzelf. Ieder mens is geplaatst in sociale verbanden, zoals het gezin, de buurt, school, bedrijf, kerk enzovoorts. Binnen die verbanden wordt een individu tot een persoon door er te zijn voor de ander, door de gerichtheid op het eigenbelang los te laten en verantwoordelijkheid te tonen. De taak van de overheid is vooral om deze warme solidariteit te bevorderen en te faciliteren. Zij kan het weldoen aan anderen steunen door mantelzorgkorting, zorgverlof en fiscale vrijstellingen voor giften en coöperatieve initiatieven. De overheid springt bij wanneer mensen tussen wal en schip vallen en draagt daarom zorg voor een vangnet.

Doelmatigheid

Hierbij voegt zich de norm van doelmatigheid. De overheid dient immers op een verantwoorde manier met de opgebrachte belasting- en premiegelden om te gaan. Streven naar *value for (taxpayer's) money* past daarbij. Maar mag hier

205 L. Pasterkamp en J.A. Schippers, *Oog voor elkaar. Christelijke saamhorigheid in crisistijd*, Gouda 2012.

de kosteneffectiviteit een rol van betekenis vervullen door bijvoorbeeld een expliciet plafond te stellen aan maximale kosten per Qaly?

Als eerste merk ik op dat een expliciet plafond voor de aanvaardbare kosten per Qaly in geen enkel land ter wereld wordt gehanteerd. Het dichtstbij komt het *National Institute for Health and Clinical Excellence* in het Verenigd Koninkrijk, dat een drempelbedrag hanteert tussen de 20.000 tot 30.000 GBP per Qaly.²⁰⁶ In diverse landen worden kosteneffectiviteitsstudies gebruikt, zoals Australië, België, Canada, Denemarken, Finland, Noorwegen en Portugal.²⁰⁷

“De normen van rechtvaardigheid en solidariteit dienen... aan die van de doelmatigheid vooraf te gaan.”

Eén norm voor alle ziekten en patiënten is echter te grof. Daarom worden de kosten per Qaly gerelateerd aan de ziektelast. Een zwaardere ziektelast rechtvaardigt een hogere Qaly-norm.²⁰⁸ Ook geldt dat niet iedere patiënt of cliënt gelijk is. Voor een ouder persoon die al veel gezonde jaren genoten heeft, weegt een extra jaar minder zwaar dan voor een jonger iemand met een langere levensverwachting. Evenzo speelt mee of de patiënt de zorg heeft voor anderen die van hem of haar afhankelijk zijn. Denk aan een moeder met jonge kinderen.²⁰⁹ Door wegingsfactoren kan hiermee rekening worden gehouden, maar tegelijk blijft staan dat je niet de hele werkelijkheid in cijfers kunt vangen.

Een Qaly biedt dus niet meer dan een bruikbare indicatie voor de kosteneffectiviteit van een zorginterventie. Als zodanig kan de Qaly een rol spelen bij de afweging of een behandeling in aanmerking komt voor collectieve

206 C. van Ewijk, A. van der Horst en P. Besseling, *Gezondheid loont. Tussen keuze en solidariteit. Toekomst voor de zorg*, Centraal Planbureau, Den Haag 2013, p. 177. Deze grens wordt in de praktijk niet strikt gehanteerd. Wel geldt de vuistregel dat hoe hoger het bedrag per Qaly boven dit drempelbedrag komt, des te onwaarschijnlijker vergoeding uit publieke middelen is. Zie: Pomp e.a., *QALY-tijd*, p. 50-51.

207 Zorginstituut Nederland, *Kosteneffectiviteit in de praktijk*, Diemen 2015, p. 15-16.

208 Ibidem, p. 20.

209 Pomp e.a., *QALY-tijd*, p. 33.

financiering. De normen van rechtvaardigheid en solidariteit dienen echter aan die van de doelmatigheid vooraf te gaan.

Matiging overspannen verwachtingen

Vandaag de dag is er sprake van een hoge waardering van gezondheid en van (te) hoge verwachtingen van de geneeskunde en gezondheidszorg, als zou die gezondheid kunnen garanderen. De medische mogelijkheden nemen telkens toe, wat het prestige van de gezondheidszorg bevestigt en de vraag naar zorg doet toenemen alsook de kosten. Anderzijds vormt het overmatig gebruik van medische mogelijkheden ook een potentieel risico op gezondheidsschade als gevolg van medische interventies.²¹⁰

Politici en werkers in de zorgsector doen er daarom goed aan de verwachtingen omtrent gezondheidszorg te temperen. Gezondheid is niet maakbaar. Voor een waardevol of zinvol leven hoeven niet alle klachten (geheel) te worden weggenomen. Verder dienen we in alle eerlijkheid de eindigheid van ieder mensenleven, ook dat van onszelf, onder ogen te zien. Dan komt niet langer de wens van levensverlenging centraal te staan bij de afweging voor een ingrijpende, dure zorginterventie. Daar is wel moed voor nodig, omdat dit ingaat tegen breed levende gevoelens in de samenleving.

Fair Care: een andere benadering

De universele toegang tot de gezondheidszorg leidt tot veel gezondheidswinst. Tegelijk werkt die de individuele aanspraak sterk in de hand. 'Ik heb recht op zorg want ik heb premie betaald'. Deze manier van denken behoeft een stevig tegengewicht, omdat solidariteit niet onbegrensd is. Het concept van *Fair Care* biedt daarvoor een aanknopingspunt. Het gaat daarbij om de bereidheid vrijwillig iets in te leveren omwille van de houdbaarheid van het stelsel. Ook dat is een vorm van solidariteit.²¹¹

210 Gezondheidsraad. *Maat houden met medisch handelen*, (publicatienr. 2017/06), Den Haag 2017, m.n. p. 22.

211 Vgl. J.E.J.M. van Heijst, 'Fair care, omvorming van binnenuit', in: *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, jaargang 23 (2013) nr 2, p. 42-44.

Wanneer artsen in overleg met patiënt of cliënt ervoor kiezen om minder te doen in de sfeer van diagnostiek en interventie, betekent dit overigens niet dat de cliënt daarna in de steek wordt gelaten. Het alternatief kan ondersteuning en zorg in een lichtere variant zijn, waarbij er nadrukkelijk tijd is voor persoonlijke aandacht. ‘Kijk- en luistergeld,’ noemde oud-minister Borst dat.

Verder kunnen complementaire geneeswijzen kosten besparen, zeker bij chronisch zieken. Vaak wordt gezegd dat de effectiviteit daarvan niet bewezen is, maar dat geldt evenzeer voor zo’n 65% van de reguliere geneesmiddelen.²¹² De complementaire geneesmiddelen doen qua effectiviteit nauwelijks onder voor de reguliere, maar de veiligheid van de behandelmethoden is wel significant beter.²¹³ Dit pleit voor minder beïnvloeding van de keuzevrijheid van patiënten dan die het ministerie van VWS thans uitoefent.

“Er zijn grenzen aan de zorg op basis van de normen van gerechtigheid, solidariteit en barmhartigheid.”

De houdbaarheid van het zorgstelsel wordt ook sterker door meer inzet op preventie en aandacht voor leefstijl.²¹⁴ Veel zorgkosten zijn zo te vermijden. Maar investeren in preventie is voor zorgverzekeraars niet erg interessant omdat hun cliënten jaarlijks naar de concurrent kunnen overstappen. Wellicht is het beter een preventiefonds te vormen waaraan iedere zorgverzekeraar naar rato van het aantal cliënten bijdraagt.

212 Bron: <http://clinicalevidence.bmj.com/x/set/static/cms/efficacy-categorisations.html> ; volgens deze publicatie is 11% van de 3000 onderzochte behandelingen bewezen effectief en 24% waarschijnlijk effectief (geraadpleegd op 14 oktober 2017).

213 R. Seldenrijk, *Duurzame en integrale geneeskunst. Ethische beoordeling vanuit een christelijke levensvisie*, Apeldoorn 2015, p. 18-21 en 357-358.

214 Voor het onderwerp preventie, zie de bijdrage van Mariëtte van den Hoven in deze bundel.

Uitleiding

Mijn levensbeschouwelijke uitgangspunt is dat de essentie van het leven niet bestaat in een zo lang en gezond mogelijk leven. Wie daar wel voor kiest, komt tot andere uitkomsten van beleid. Dat is een politieke keuze die mij onrealistisch voorkomt, omdat deze hoogstwaarschijnlijk leidt tot onbegrensde uitgaven voor gezondheidszorg. Wat mij betreft, is gezondheid niet maakbaar. Zij is ook geen doel op zich, maar een middel om een zinvol en goed leven te leiden, tot eer van God de schepper en tot welzijn van medemensen. Om die reden mag nieuwe medische technologie niet tegen elke prijs worden ingezet. Er zijn grenzen aan de zorg op basis van de normen van gerechtigheid, solidariteit en barmhartigheid. Dat betekent aan de ene kant dat peperdure behandelingen niet in het pakket van de zorgverzekering kunnen komen. En aan de andere kant dat eenvoudige en goedkope behandelingen meer voor eigen rekening van de zorggebruikers zullen komen. De hoge kosten van de zorg voor ouderen en chronisch zieken vergen dat het overheidsbeleid meer ruimte geeft aan warme solidariteit van mensen en niet langer eenzijdig focust op vergroting van de arbeidsparticipatie.

Recht doen aan de essentie van medisch handelen betekent dat een arts zijn patiënt zo goed mogelijk helpt met de kennis en kunde die ter beschikking staan. Daarbij mag het economisch aspect van de kosteneffectiviteit niet leidend zijn. Het weldoen gaat voorop. Naarmate het medisch handelen meer aan de grenzen van het medisch kunnen komt, zal dit explicieter getoetst moeten worden aan de hiervoor genoemde normen.



Sociaal-liberale tussenbeschouwing

Kernbegrippen: maatschappelijke duurzaamheid, morele verantwoordelijkheid, sociale rechtvaardigheid, risicosolidariteit, intergenerationele solidariteit, zeggenschap

Hoe staan sociaal-liberalen tegenover kosten en grenzen in de zorg? Mogen we grenzen stellen aan zorg, en zo ja op welke gronden? Op welke manier kunnen schaarse middelen in de zorg anders verdeeld worden? Wie bepaalt dat? En welke rol spelen individuele verantwoordelijkheid, sociale rechtvaardigheid en kwaliteit van leven daarin?

Door **Daniël Boomsma**

Inleiding

Als een samenleving voor complexe ethische keuzes wordt gesteld, is er een sterke neiging die te negeren of liefst zo ver mogelijk uit het zicht te plaatsen.²¹⁵ Soms dringt de tragiek van het moeten kiezen zich echter onvermijdelijk op de voorgrond. Eind oktober 2017 kwam de Utrechtse studente Robin Kok in het nieuws. Ze heeft taaislijmziekte of ‘cystische fibrose’. Dat wil zeggen dat ze – zonder effectieve medicijnen – niet ouder zal worden dan veertig. Er is echter een effectief medicijn, Orkambi, dat 170.000 euro per patiënt kost. Aanvankelijk zou het medicijn niet in het basispakket komen en dus niet vergoed worden. Robin Kok stelde moedig dat ze niet wilde dat door die hoge kosten een ander de dupe zou worden: “Ik kan nu wel heel hard roepen: ‘Ik wil dit, ik wil dit, ik wil dit! Kom op regering, betaal gewoon!’ Maar dan is er

215 Calabresi, G., Bobbit, P (1978), *Tragic choices*, W.W. Norton: New York

op een gegeven moment iemand anders de klos. Dit is geen discussie alleen voor mij.”²¹⁶

Na heronderhandeling door de Minister van Volksgezondheid met de fabrikant Vertex werd het medicijn alsnog vergoed. Toch blijft het verhaal van Robin exemplarisch voor de brede discussie over kosten en grenzen in de zorg die al langer gaande is. Het is inderdaad een discussie die niet alleen het individu raakt. Het raakt aan de vraag wat een samenleving bereid is uit te geven aan zorg en redelijkerwijs kan dragen. In Nederland zijn er zo’n 750 mensen met taaislijmziekte. Jaarlijks komt dat dus neer op bijna 13 miljoen euro, geld dat ook aan de behandeling van hart- en vaatziekten besteed kan worden. Of aan preventie. Uiteraard komen we liefst aan alles en iedereen tegelijk tegemoet, ongeacht de kosten die ermee gepaard gaan. Maar, zoals Els Borst het eens zei: zorg komt niet als water uit de kraan. Het is een schaars goed. Er zal gekozen moeten worden tussen alternatieven waar we liever überhaupt geen keuze tussen zouden willen maken.

Voor sociaal-liberalen begint de vraag naar kosten en grenzen in de zorg met die vaststelling. In de voorgaande essays is dat steeds benadrukt. Elk nieuw regeerakkoord bevat een ‘Budgettair Kader Zorg’(BKZ) waarin geld grofweg over zorgsectoren wordt verdeeld. En elk jaar wordt het moeilijker om die stijgende zorguitgaves vol te houden. Betaalbaarheid en toegankelijkheid, en individuele verantwoordelijkheid en verschillende vormen van solidariteit staan steeds vaker op gespannen voet. Het komt er dus op aan te bepalen wáár we grenzen stellen. En welke ethische overwegingen daaraan ten grondslag liggen.

Maatschappelijke duurzaamheid

Eerst een stap terug: hoe is het stellen van grenzen aan wat we aan zorg willen uitgeven ethisch te rechtvaardigen? Een antwoord op de vraag begint in sociaal-liberaal perspectief met het uitgangspunt van maatschappelijke duurzaamheid:

216 Rik Wassens, ‘Is haar leven 170.000 euro waard?’, *NRC Handelsblad*. Een online versie van dit artikel verscheen op 18 oktober 2017: <https://www.nrc.nl/nieuws/2017/10/18/is-zij-dit-dure-medicijn-waard-13558898-a1577723>

een “duurzame ‘kwaliteit van leven’ voor zoveel mogelijk mensen, nu en in de (nabije) toekomst”.²¹⁷ De verdeling van zorg gaat immers niet alleen over mensen nu, maar heeft ook betrekking op aankomende generaties. Die hebben recht op *duurzame* kwaliteit van leven binnen een houdbaar zorgstelsel. Gezond leven is weer nastrevenswaardig omwille van individuele vrijheid en (gelijk) waardig voor alle mensen, zoals we in de tussenbeschouwing in hoofdstuk 1 al vaststelden.²¹⁸

We worden geconfronteerd met de schaarste van betaalbare zorg. De eerste vraag die gesteld moet worden is dus de centrale vraag uit de economie, zoals ook Schippers in zijn essay vaststelt: wat kunnen en willen we uit publieke middelen uitgeven aan gezondheidszorg? Economie gaat per definitie over schaarste. Er is nooit genoeg om alle behoeftes tegemoet te komen, dus moeten we keuzes maken.²¹⁹ Het is een even geruststellend als onhoudbaar idee om te stellen dat betaalbare zorg slechts een kwestie is van het vinden van meer middelen of het stimuleren van technologische vooruitgang. Mensen worden steeds ouder. Bovendien maken we meer gebruik van gezondheidszorg, onder andere van dure medicijnen en geavanceerde technologie waarvan er ook steeds meer op de markt komen. Daarbij speelt ook informatie een grote rol. Hoe meer inzicht in de kosteneffectiviteit van nieuwe behandelingen en medicijnen, hoe meer zorgaanbieders van die kennis gebruik kunnen maken om de vraag ernaar op te jagen. De vaak hoge investering moet immers worden terugverdiend.²²⁰

We kunnen niet gokken met de toekomst van volgende generaties, en hen met omstandigheden opzadelen waar wij nu wél maar straks misschien niet meer invloed op hebben. Als we het hebben over maatschappelijke duurzaamheid, gaat het dus over betaalbare zorg voor de toekomst. Op grond

217 *Streef naar een duurzame en harmonieuze samenleving*, (2013), VMS, pag. 16

218 *Zorg voor mensen onderling* (2013), VMS, pag. 22

219 Brouwer, W. (2009), Oratie: ‘De basis van het pakket’, gehouden aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam op 4 december 2009, pag. 8

220 Mot et. al. (2017), *Introductie van dure technologie in de zorg: analysekader en case studies*, Centraal Planbureau, Achtergronddocument, pag. 9. Zie ook het essay van Jan Schippers in dit hoofdstuk.

van hetzelfde uitgangspunt, streven we naar een duurzaam energieverbruik en het leefbaar houden van de planeet.

Betaalbaarheid van de zorg betekent hier: de mate waarin een acceptabel niveau van zorg (denk aan kwaliteit of toegankelijkheid) in stand kan worden gehouden, zonder dat de budgettaire effecten ons boven het hoofd stijgen.²²¹ En zonder dat er een onhoudbare concurrentie tussen uitgavenposten ontstaat, bijvoorbeeld tussen zorg enerzijds en onderwijs of sociale zekerheid anderzijds.

Maatschappelijke duurzaamheid kent zo een heel basaal ethisch uitgangspunt: dat toekomstige generaties niet geconfronteerd mogen worden met een zorgstelsel dat zo weinig duurzaam is, dat het om nog veel verdergaande en misschien onmenselijke ethische keuzes vraagt, dan die wij nú kunnen of durven maken. Het stellen van grenzen aan de zorg is dus een principiële zaak. Geen grenzen stellen is bijgevolg onethisch.²²²

“We kunnen niet gokken met de toekomst van volgende generaties, en hen met omstandigheden opzadelen waar wij nu wél maar zij straks misschien geen invloed op hebben.”

Ethische ‘voorvragen’

Toch moeten we ons niet blindstaren op de economische vraag van de verdeling van schaarse middelen. Hoe we zorg verdelen, vraagt om een afweging wáár we grenzen stellen. En het bepalen daarvan is niet los te zien van ethische overwegingen. Of anders gezegd: hoe we maatschappelijke duurzaamheid willen bewaken, hangt samen met de vraag wat voor samenleving we voorstaan. Wat we ethisch verantwoord en geoorloofd vinden.

221 Oratie prof. dr. Patrick Jeurissen, ‘Steeds meer zorg, een betaalbare oplossing?’, gehouden aan de Radboud Universiteit Nijmegen op 1 juni 2016, pag. 5

222 “Het gaat om een rechtvaardige verdeling”, in: College voor Zorgverzekeringen, *Levensverlengende zorg...tegen elke prijs. Een debat over verantwoorde keuzes en solidariteit in de zorg*, 28 mei 2013, pag. 20

Van Hees stelde in dit hoofdstuk al vast dat kosten en grenzen in de zorg niet te reduceren zijn tot een statisch verdelingsvraagstuk. Van den Hoven beschreef op haar beurt dat een reeks normatieve ethische ‘voorzagen’ steeds meegewogen dienen te worden. Hoe belangrijk mensen gezondheid vinden bijvoorbeeld. Maar ook of we voor collectieve doelen individuen verplichtingen mogen opleggen, of dat we veeleer solidair moeten zijn met mensen die meer gezondheidsrisico’s lopen. Op een fundamenteel ethisch niveau zou je de vraag kunnen stellen of zorg een utilistische benadering behoeft, waarbij we de grootst mogelijke gezondheidswinst voor een zo groot mogelijke groep nastreven. Of dat een meer egalitaire benadering wenselijk is: een zo’n groot mogelijke gelijkheid in gezondheid, met extra aandacht voor kwetsbaren – gehandicapten, chronisch zieken, ouderen, mensen met een laag inkomen. De antwoorden op die ethische voorvragen, hebben consequenties voor waar we grenzen stellen. Richten we ons meer op de ‘voorkant’ (premies, preventie) of de ‘achterkant’ van zorgbehoeftes (kosten van zorginterventies, doelmatigheid)?

“Hoe we maatschappelijke duurzaamheid willen bewaken, hangt samen met de vraag wat voor samenleving we voorstaan.”

Sociaal-liberalen hanteren bij het stellen van grenzen aan de zorg een aantal ethische uitgangspunten. Als het om grenzen aan de voorkant gaat, benadrukken we allereerst de morele verantwoordelijkheid van ieder individu. Aan de achterkant is de waarde van sociale rechtvaardigheid leidend, in samenhang met de norm van doelmatigheid zoals die ook door Jan Schippers in diens bijdrage is aangehaald. Bij het vaststellen van de doelmatigheid van zorg, stellen sociaal-liberalen het begrip kwaliteit van leven centraal. Bovendien hechten we waarde aan de manier waarop besluitvorming over het stellen van grenzen tot stand komt, waarbij een zo groot mogelijke zeggenschap voor mensen wenselijk is.

Begin met morele verantwoordelijkheid

Bij het bepalen van grenzen aan de zorg, beginnen sociaal-liberalen bij het individu. Ieder mens dient de vrijheid te hebben om zijn of haar leven naar eigen inzicht in te richten. Dat impliceert zelfbeschikking en een zekere mate van autonomie. Daar hoort ook verantwoordelijkheid voor het eigen handelen bij. Soms kan die verantwoordelijkheid om een noodzakelijke inperking vragen van de vrijheid ten dienste van een maatschappelijk belang – in dit geval de duurzaamheid van de zorg voor de toekomst.²²³ Denk aan het milieu, de ‘ecologische voetafdruk’ die vaststelt hoeveel aanspraak een individu of huishouden maakt op grondstoffen en energie. Daar durven we vrij gemakkelijk te stellen: de gebruiker betaalt.

Sociaal-liberalen gaan uit van vrijheid in verbondenheid. Dat betekent dat ieder individu vrij is maar ook een verantwoordelijkheid voor de vrijheid van allen draagt. We stellen elkaar in staat vrij te leven (zie in relatie tot die opvatting ook het begrip ‘relationele autonomie’ in het voorgaande hoofdstuk). Dat brengt plichten met zich mee, zoals de plicht het eigen handelen continu kritisch te beschouwen en de gevolgen ervan te dragen. Op die *morele verantwoordelijkheid* mogen mensen elkaar aanspreken.²²⁴

Zo dragen mensen met een goede gezondheid bij aan de kosten van mensen met gezondheidsproblemen, zowel uit solidariteit als omdat iedereen daar van profiteert. Voor mensen met een groot gezondheidsrisico geldt dat ook. Schippers wijst in deze context op de waarde van ‘billijkheid’ zoals die in het Romeins recht gold: dat wat eenieder rechtens toekomt en dat wat van eenieder rechtens gevraagd mag worden. De basis is niet alleen een optelsom van individuen die allen hun eigen verantwoordelijkheid dragen. Ze zijn ook gezamenlijk moreel verantwoordelijk ten opzichte van elkaar.²²⁵ Sociaal-liberalen vertrouwen erop dat mensen dat doen vanuit een besef van verbondenheid

223 *Streef naar een duurzame en harmonieuze samenleving*, (2013), VMS, pag. 7

224 Idem, pag. 29.

225 Dit uitgangspunt heeft raakvlakken met John Rawls’ opvatting van “justice as fairness”. Zie: Rawls, J. (2003), *A Theory of Justice, revised edition*, Harvard; Harvard University Press, pag. 29. Ook dit uitgangspunt impliceert dat mensen geïnformeerd zijn over hun eigen situatie en die van anderen.

met elkaars lot.²²⁶ Het gedachte-experiment van de filosoof John Rawls over de ‘sluier van onwetendheid’ geeft daarin richting. In dit experiment is rechtvaardigheid dat wat een mens zou doen of nalaten als hij niet zou weten of hij in zijn huidige positie zou verkeren of in die van elke willekeurige andere betrokkene, nu en in de toekomst. Veruit de meeste mensen maken achter deze ‘sluier van onwetendheid’ keuzes die niet alleen voor henzelf maar ook voor anderen rechtvaardig zijn.

“Een grotere morele verantwoordelijkheid voor het individu zou meer zijn weerslag mogen krijgen in hoe er grenzen worden gesteld aan de zorg.”

In bovenstaande visie ligt het stellen van grenzen *voorafgaand* aan zorgbehoeftes – aan de voorkant dus – meer voor de hand. Dat gaat immers uit van de individuele verantwoordelijkheid van het individu voor zijn eigen handelen waar het gezondheid betreft. Die morele verantwoordelijkheid voor het individu zou meer zijn weerslag mogen krijgen in hoe er grenzen worden gesteld aan de zorg. Van Hees doet vanuit een liberaal perspectief het voorstel van differentiatie van verzekeringsmogelijkheden, waarbij verschillen op basis van bijvoorbeeld leefstijl meewegen in wat voor premie je betaalt voor dezelfde verzekering: rokers die bij sommige overlijdensrisicoverzekeringen een hogere premie kunnen betalen. Of skiërs die een extra risicotoeslag op de vakantieverzekering kunnen betalen. Uiteindelijk maakt het individu keuzes: om wel of niet te roken, wel of niet vet te eten, of wel of niet risicovolle sporten te beoefenen. Een grens aan de voorkant zoals premiedifferentiatie gaat uit van hoe het individu zijn of haar leven inricht. De huidige Zorgverzekeringswet verbiedt die differentiatie nu. Een verruiming van die wet is dan ook op z’n plaats.

226 *Streef naar een duurzame en harmonieuze samenleving* (2013), VMS, pag. 30-32

Grenzen aan individuele verantwoordelijkheid

Een middel als premiedifferentiatie steunt op de morele verantwoordelijkheid van het individu. In de voorgaande tussenbeschouwingen hebben we echter begrippen als zelfbeschikking (hoofdstuk 1) en autonomie (hoofdstuk 2) steeds geplaatst in een sociale context. Het zuiver autonome individu past in een rationalistisch wereldbeeld dat ‘de mens’ volgens sociaal-liberalen te eenzijdig beziet. Mensen kunnen irrationeel of uit eigenbelang handelen en grenzen op zoeken, ook als het hun eigen gezondheid betreft.²²⁷ In deze beschouwing is dat voor het begrip verantwoordelijkheid niet anders. Het spreekt voor zich dat het individu niet grenzeloos verantwoordelijk kan worden gesteld voor zijn of haar gedrag. Er spelen meer factoren een rol, zoals opvoeding, onderwijs en omgeving.

Van den Hoven wijst er in haar bijdrage op dat er niet altijd een causale relatie tussen leefstijl en gezondheid is. Dat maakt de vraag of je iemand dan ook mag ‘aanspreken’ op zijn of haar leefstijl dubbelzinnig. Is bijvoorbeeld het hebben van een slecht dieet inderdaad de oorzaak van een hoog cholesterol? Of speelt stress een rol, bijvoorbeeld door de situatie thuis of op werk? De door Van den Hoven aangehaalde sociaal-economische situatie van mensen, bijvoorbeeld met betrekking tot opleiding of in relatie tot een moeizame opvoeding en sociale omgeving, dient niet uit het oog te worden verloren.

Sociaal-liberalen erkennen dat verantwoordelijkheid geen absoluut begrip is. Als we dus stellen dat risico’s vaker voor eigen rekening mogen komen, maar erkennen dat de verantwoordelijkheid voor die risico’s niet altijd makkelijk vast te stellen is, schept dat ook een positieve plicht: om *collectief* die risico’s te verkleinen en te bestrijden, vóórdát een beroep op zorg wordt gedaan. Een beroep op de morele verantwoordelijkheid van het individu, mag bovendien niet leiden tot willekeurige of onacceptabele verschillen tussen mensen.²²⁸ Preventie is een belangrijk middel om dat te voorkomen. Sterker nog, voordat je een middel als premiedifferentiatie realiseert, dient er eerst

227 *Vertrouw op de eigen kracht van mensen*, (2009), VMS, pag. 23

228 *Zorg tussen mensen onderling* (2013), VMS, pag. 29

meer aan preventie te worden gedaan. De verantwoordelijkheid daarvoor ligt volgens sociaal-liberalen voor een belangrijk deel bij de overheid, die als het om gezondheid gaat een voorwaardenscheppende taak heeft. Gezondheid is, zoals we in hoofdstuk 1 al schreven, een voorwaarde voor vrijheid en waardigheid van het individu. En de overheid heeft een verantwoordelijkheid om voor die vrijheid de randvoorwaarden te creëren, zodat mensen over hun eigen leven kunnen beschikken.²²⁹

Het is daarbij goed om gezondheid als een breed begrip te zien, dat niet verengd moet worden tot ziekenhuiszorg. Preventie gaat over onderwijs, over werkomgeving, veiligheidsgevoel en informatievoorziening. Daar kan de overheid beleid op voeren, van het wijzen op (nieuwe) gezondheidsrisico's en campagnes tegen slecht eten, tot het bestrijden van stress op werk. Van den Hoven noemt ook de heel basale maar niet vanzelfsprekende zaken als schoon drinkwater en vaccinatieprogramma's. Maar denk ook aan het stimuleren van 'zorgsparen', waarbij mensen tijdens hun leven rekening houden met kosten voor later.²³⁰ Allemaal mogelijkheden om aan de voorkant gezondheid te verbeteren en risico's te verminderen. Gezondheid is wat dat betreft wel degelijk – zij het beperkt – maakbaar. Zowel door eigen keuzes als door preventie.

“[Gezondheid] moet niet verengd worden tot ziekenhuiszorg.”

Sociale rechtvaardigheid en doelmatigheid

Waar sociaal-liberalen bij het stellen van grenzen aan zorg aan de voorkant uitgaan van de morele verantwoordelijkheid van het individu, benadrukken we bij het stellen van grenzen aan de achterkant het begrip sociale rechtvaardigheid. Sociale rechtvaardigheid wil zeggen dat we aan de achterkant van zorgbehoeftes streven naar een zo groot mogelijke *toegankelijkheid* van gezondheidszorg. Dat egalitaire uitgangspunt valt onder het sociaal-liberale streven naar het delen

²²⁹ *Beloon prestatie, deel de welvaart* (2016), VMS, pag. 48

²³⁰ *Zorg tussen mensen onderling* (2013), VMS, pag. 29

van welvaart.²³¹ Een zo groot mogelijke toegankelijkheid betekent dat sociaal-liberalen dus bij voorkeur *zo min mogelijk grenzen* stellen aan noodzakelijke behandelingen of medicijnen. Denk aan het voorbeeld van studente Robin Kok aan het begin van deze beschouwing.

Voor sociaal-liberalen impliceert sociale rechtvaardigheid dat we als samenleving zorg dragen voor mensen die (op een wrede manier) door het lot zijn getroffen en (permanente) zorg behoeven. We hebben een verantwoordelijkheid om die kwetsbare mensen te ondersteunen met méér dan een vangnet voor als het mis gaat. 17 procent van de Nederlanders met een zorgverzekering ‘gebruikt’ 80 procent van de zorgkosten uit de zorgverzekeringswet (Zvw).²³² Veel van de zorguitgaves komen ten goede aan dure patiëntengroepen, zoals dementen en verstandelijk gehandicapten (‘intramurale zorg’).

Sociaal-liberalen hechten aan die solidariteit, zeker waar het kwetsbare groepen betreft. Het vormt de basis van een zorgstelsel dat wereldwijd veel aanzien geniet. Er zit de fundamentele gedachte in besloten dat we verantwoordelijk zijn voor elkaars lot, allereerst voor mensen in nood.²³³ Mensen moeten bovendien niet de financiële kant van noodzakelijke zorg die hen wordt geboden als last voor anderen gaan beschouwen, zeker niet in de laatste levensfase. Dat doet afbreuk aan dat waar zorg voor bedoeld is.

Vanuit een christelijk solidariteitsprincipe breekt Schippers een lans voor ‘warme solidariteit’: “de bewogenheid met en zorg voor medemensen die afhankelijk en kwetsbaar zijn.” Het is de taak van de overheid om deze warme solidariteit te bevorderen en te faciliteren. Sociaal-liberalen zullen de waarde van die vorm van solidariteit niet ontkennen, integendeel. Wat mensen onderling kunnen doen voor elkaar, heeft vaak meer effect en grotere betekenis, dan dat wat voor hen wordt georganiseerd. Toch is warme solidariteit veeleer een aanvulling en geen vervanging voor de intensieve zorg die we als samenleving

231 *Idem*, pag. 21

232 Visser, Marco (2015), ‘Groot deel zorggeld gaat naar kleine groep Nederlanders, Trouw. Een online versie van dit artikel verscheen op 15 december 2017: <https://www.trouw.nl/samenleving/groot-deel-zorggeld-gaat-naar-kleine-groep-nederlanders~ae0a39712/>

233 *Idem*, VMS, pag. 23

organiseren, via de overheid. Mensen die zorg het hardst nodig hebben, hebben vaak niet genoeg aan een zorgzame omgeving.

Terughoudendheid tegenover het stellen van grenzen aan de ‘achterkant’ is geboden, juist omdat het daar gaat om mensen in nood: patiënten die om een duur medicijn verlegen zitten of een ingrijpende maar noodzakelijke behandeling nodig hebben. Dan noopt de waarde van sociale rechtvaardigheid, waar een zo groot mogelijke *toegankelijkheid* van gezondheidszorg centraal staat, tot ruimhartigheid.

“Sociale rechtvaardigheid wil zeggen dat we aan de achterkant van zorgbehoeftes streven naar een zo groot mogelijke *toegankelijkheid* van gezondheidszorg.”

Het Zorginstituut adviseerde in 2012 bijvoorbeeld om de dure behandelingen voor de zeldzame erfelijke stofwisselingsziektes van Pompe en Fabry buiten het basispakket te laten. In plaats daarvan zou een speciaal fonds in het leven geroepen moeten worden om de behandelingskosten van zo’n 60 miljoen per jaar alsnog te dekken.²³⁴ Uiteindelijk werden de medicijnen wel in het basispakket opgenomen. Een ander recent voorbeeld is de vergoeding van het middel Spinraza tegen een andere zeldzame en progressieve spierziekte genaamd SMA, die kan leiden tot verlamming. In Nederland lijden 300 mensen aan de ziekte. Spinraza wordt momenteel niet vergoed, maar is effectief, zelfs baanbrekend voor een deel van de patiënten. Kosten: 500.000 euro per patiënt in het eerste jaar van behandeling, en 250.000 euro daarna.

Het vergoeden van medicijnen via het basispakket, voor mensen met een prangende behoefte aan zorg, is voor sociaal-liberalen een goed voorbeeld van het uitgangspunt van sociale rechtvaardigheid. Zo gaat het gelukkig ook

234 Zie: *Advies aglucosidase alfa (Myozyme®) bij de indicatie ziekte van Pompe en Advies agalsidase alfa (Replagal®) agalsidase bèta (Fabrazyme®) bij de indicatie ziekte van ‘Fabry’* (2012) uitgebracht aan de Minister van Volksgezondheid op 29 november, Diemen,

vaak. In ons huidige zorgstelsel staat het uitgangspunt centraal van zorg en behandeling naar *medische urgentie*.

Toch betekent het niet dat er überhaupt geen grenzen mogen worden gesteld aan zorgbehoeftes aan de achterkant. Er is weliswaar een sociaal grondrecht dat de overheid tot het bevorderen van de volksgezondheid aanzet, maar een recht op onvoorwaardelijke zorg is er niet, zo schrijft ook Van Hees.²³⁵ Sociale rechtvaardigheid wordt dan ook beperkt door het uitgangspunt van doelmatigheid.²³⁶ Natuurlijk, zorg is niet altijd efficiënt en nuttig. Dat hoeft het ook niet altijd te zijn.²³⁷ Maar een behandeling of medicijn dient haar doel in voldoende mate te dienen. Een zware behandeling ter waarde van bijvoorbeeld 200.000 euro per patiënt, met vrijwel geen kans op genezing, is ondoelmatig. Het zou met oog op de maatschappelijke duurzaamheid van zorg onredelijk zijn om dergelijke behandelingen te vergoeden. Is de kans op genezing of verbetering van de gezondheid echter reëel of gegarandeerd – zoals bij de ziektes van Pompe, Fabry en SMA – wordt de toegankelijkheid van zorg voor mensen in nood bij niet vergoeden op ethisch onaanvaardbare wijze beperkt.

Bij het vaststellen wat wél en niet in het basispakket komt, ligt het in de lijn der redelijkheid om een ‘Trechter van Dunning’ te hanteren. Aan de hand daarvan kan de doelmatigheid van zorginterventies getoetst worden. Verder valt te denken aan “opportunity costs” (opportuniteitskosten): kosten die we als samenleving maken voor zorg doordat iemand kiest iets niet te doen. Dan zijn kosten die daardoor later gemaakt worden – bijvoorbeeld voor een ingrijpende behandeling voor een deel voor eigen rekening. Iemand die bijvoorbeeld besluit om niet te stoppen met roken bij het aangaan van een verzekering, zal de zorgkosten (“opportunity costs”) die dat later wellicht met zich meebrengt ten dele zelf moeten opvangen. Indien de premie om die reden al hoger is, dient het verhalen van de kosten ‘aan de achterkant’ echter zeer

235 Artikel 22 van de Nederlandse Grondwet, en onder andere artikel 2 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM)

236 Zie ook: *Cahier: Samen werken aan een gezond en waardig leven* (2012), Wiardi Beckman Stichting: Den Haag, pag. 37

237 Verkerk, Marian (2007), ‘Zorg moet niet nuttig zijn, zorg moet ethisch zijn’, in: NVBe Nieuwsbrief, pag. 8

beperkt te blijven. En zoals al eerder in deze beschouwing gesteld: een beroep op de verantwoordelijkheid van mensen, mag niet leiden tot willekeurige of onacceptabele verschillen. Bovendien geldt hier dat het de vraag is wanneer iets ‘verwijtbaar’ is. En hoe je bepaalt wanneer iemand een, en zo ja wélk deel, zelf zou moeten betalen.

Bij het stellen van grenzen aan de achterkant gaat de waarde van sociale rechtvaardigheid vóóraf aan overwegingen op basis van doelmatigheid. Om die reden geven we voorrang aan behandeling van ernstige ziektes. Sociaal-liberalen kunnen in dat opzicht mee met de door Schippers beschreven christelijke levensbeschouwing, waarin de normen van rechtvaardigheid en solidariteit boven die van doelmatigheid staan.

Kwaliteit van leven

Bij het stellen van grenzen aan de ‘achterkant’ van zorg op basis van doelmatigheid, speelt het begrip kwaliteit van leven een bepalende rol. Sociaal-liberalen streven er naar “dat mensen de kwaliteit van hun leven voor de langere toekomst kunnen verbeteren.” Niemand kan voor een ander bepalen wat ‘kwaliteit van leven’ is. Daarom heeft individuele vrijheid zo’n centrale plaats in het sociaal-liberalisme.²³⁸

Wat betekent dat voor het bepalen van grenzen aan de zorg? Allereerst dat die op basis van doelmatigheid aan de hand van subjectieve waarden dienen te worden vastgesteld. Stel, een vrouw van 79 wordt in het ziekenhuis opgenomen met hartproblemen. Om haar kwaal te verhelpen is een nieuwe hartklep nodig. Die kost zo’n 300.000 euro. De arts vindt het duur, zowel met oog op de leeftijd van de patiënt als de gezonde levensjaren die de operatie zou kunnen opleveren. Een ander voorbeeld: een kind van 6 heeft een medicijn tegen de eerder genoemde spierziekte SMA. Het ziekenhuis vindt behandeling erg duur, ook met oog op de doelmatigheid ervan.

Sociaal-liberalen zullen er bij deze voorbeelden op wijzen dat het leven het individu toebehoort, dus ook het oordeel over de *kwaliteit* van dat leven.

238 *Vertrouw op de eigen kracht van mensen* (2009), VMS, pag. 19

Een ander kan invloed hebben óp die kwaliteit, maar kan daar nooit eenzijdig een oordeel over vellen. In het geval van een kind gaat dat vanzelfsprekend in samenspraak met ouders.

Juist omdat sociaal-liberalen de invulling van ‘kwaliteit van leven’ bij ieder individu afzonderlijk leggen, kan het nooit een selectiecriterium zijn bij het stellen van grenzen aan zorg. Dat levert een probleem op met een kosteneffectiviteitsmiddel ‘aan de achterkant’ zoals de Qaly, die kwaliteit van leven opneemt in een doelmatigheidsberekening. Dan wordt een fundamenteel subjectief begrip geobjectiveerd. Bovendien streept het de gezondheidstoestand van de één en de daarbij horende medische behandelingen of geneesmiddelen, tegenover die van de ander weg. Zo worden burgers ten opzichte van elkaar potentiële concurrenten.²³⁹ Dat kan tot oneigenlijke concurrentie tussen individuen en patiëntengroepen leiden.

“Het leven behoort het individu toe, dus ook het oordeel over de *kwaliteit* van dat leven.”

Een strikt toegepaste Qaly is in sociaal-liberaal perspectief een te botte methode. Het is weliswaar, zoals Van Hees stelt, een misverstand om te zeggen dat elke meting in de zorg onmogelijk is. De doelmatigheid van een behandeling of medicijn kan best in een bedrag uitgedrukt worden. Maar een uniforme (en zoals Schippers terecht stelt, utilistische) norm die kosten en baten uitdrukt in een bedrag, doet geen recht aan de verschillen tussen mensen met betrekking tot de invulling van ‘kwaliteit van leven’. Dat geldt zowel voor de verschillen tussen jong en oud, tussen ziek en chronisch ziek, als tussen mensen met verschillende sociaal-economische achtergronden en ethische of levensbeschouwelijke opvattingen over wanneer het leven het wel of niet *waard* is geleefd te worden. Zo stelt Schippers op christelijke gronden dat de essentie van het leven niet bestaat in een zo lang en gezond mogelijk leven. Het is mogelijk dat een ander daar wél meer aan hecht. Voor die verschillende opvattingen dient zoveel

239 Adelaar, G. (2017), *De onverbeterlijke mens, reflecties op medicalisering*, Klement: Utrecht, pag. 54-55

mogelijk oog te zijn, zoals we in het eerste hoofdstuk van deze bundel al stelden met betrekking tot technologie en verschillende opvattingen over ‘het goede leven’.²⁴⁰

Daarbij komt dat praktijk vaak weerbarstig blijft. In het Verenigd Koninkrijk wordt een kosteneffectiviteitsmiddel gehanteerd dat de Qaly het dichtst nadert. Verder kent, zoals in dit hoofdstuk al gesteld, geen enkel land ter wereld een dergelijk kostenplafond. In de praktijk werkt het echter niet zoals het op papier bedoeld is. Wél heeft het een discussie over zinnige en goede zorg, en kwaliteit van leven bevordert.²⁴¹

“Een uniforme [...] norm die kosten en baten uitdrukt in een bedrag, doet geen recht aan de verschillen tussen mensen met betrekking tot de invulling van ‘kwaliteit van leven’.”

Een benadering die kwaliteit van leven centraal stelt, gaat over de vraag wat zorg voor verschillende mensen kan betekenen. Dat kan ook best aan de hand van een aantal objectieve zaken worden bepaald – zaken waarvan we zeggen dat ieder mens ze waardevol vindt – mits niet in een uniform meetinstrument gegoten. Zo’n benadering vindt aansluiting bij wat econoom en filosoof Amartya Sen een ‘vermogensbenadering’ of ‘capability approach’ noemt: zorg dient bij te dragen aan dat wat verschillende mensen nodig hebben om te kunnen doen wat ze willen doen, om te kunnen leven zoals ze willen leven.²⁴² Zo is gezondheid op zichzelf natuurlijk een cruciaal ‘vermogen’ om dat mogelijk te maken.

240 *Beloon prestatie, deel de welvaart* (2016), VMS pag. 21

241 *College voor Zorgverzekeringen, Levensverlengende zorg...tegen elke prijs. Een debat over verantwoorde keuzes en solidariteit in de zorg* (2013), pag. 9

242 Zie o.a. Sen. A (2009), *The Idea of Justice*, Cambridge/Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press. Sen’s benadering wordt wel ‘extra-welfaristisch’ genoemd. Het gaat uit van objectieve mogelijkheden die mensen in staat stellen te leven zoals ze dat graag willen. Het is een afwijking van het utilistisch uitgangspunt dat zorg bedoeld is om individueel geluk te bevorderen.

Het vaststellen van ‘grenzen aan de achterkant’ zou primair een afweging moeten zijn tussen arts en patiënt op basis van vertrouwen, waarbij de arts zijn ‘professionele autonomie’ kan uitoefenen en een patiënt niet langs een meetlat wordt gelegd. Het begrip kwaliteit van leven staat dan centraal, waarbij óók de kosten worden meegenomen.²⁴³ Daar horen gesprekken tussen arts(en) en patiënt bij over wat wel en wat niet te doen met gezamenlijke besluitvorming als uitkomst. Dat kan betekenen dat de mevrouw van 79 uit het eerder genoemde voorbeeld niet kiest voor een nieuwe hartkleppen, maar wel andere, meer op persoonlijke aandacht gerichte vormen van zorg krijgt. Dat kan ook betekenen dat een terminale kankerpatiënt niet voor een lichamelijk uitputtende behandeling kiest die het leven mogelijkwijs met vier maanden verlengt. Daar is de even zwaarwichtige als reële vraag aan de orde ‘wat het iemand waard is’ om door te behandelen.

“Het vaststellen van ‘grenzen aan de achterkant’ zou primair een afweging moeten zijn tussen arts en patiënt op basis van vertrouwen, waarbij de arts zijn ‘professionele autonomie’ kan uitoefenen en een patiënt niet langs een meetlat wordt gelegd.”

Voor een dergelijke “shared decision making” hoeven we de ‘gemiddelde waarde’ van een mensenleven niet te weten en te meten. Het vindt veeleer aansluiting bij een nieuwe methode als *Value Based Health Care (VBHC)*, dat om meer investeringen vraagt. Zonder in ‘willekeur in de spreekkamer’ te vervallen, wordt de relatie tussen arts en patiënt en de waarde van zorg voor die laatste centraal gesteld.²⁴⁴ Grenzen aan individuele zorg, aan de duur van een behandeling of het gebruik van een medicijn, worden zo bepaald in het

243 Professionele autonomie is de mogelijkheid van artsen om tot een diagnose of (behandelings) advies te komen onafhankelijk van derden.

244 Value-based Health Care, door ‘waarden gedreven zorg’, is een methode om de gezondheidszorg zodanig in te richten dat de waarde en ervaring die een patiënt aan die zorg hecht voorop stelt. Die waarde drukt de methode uit in gezondheidsuitkomsten en kosten.

gesprek tussen mensen onderling.²⁴⁵ De methode biedt richtlijnen maar legt geen onevenredig grote verantwoordelijkheid bij artsen alléén om grenzen te stellen, wiens taak het zoals Van Hees stelt niet is om “de verantwoordelijkheidsvraag” eenzijdig te beantwoorden. Bovendien botst het met de professie. Het vraagt van hen een keuze waar hen niet om een keuze gevraagd kan worden, een uitgangspunt dat we in hoofdstuk 2 al aanstipten met betrekking tot het hulp bij zelfdoding bij ‘lijden aan het leven’.

Zeggenschap

Op de vraag hoe we grenzen vaststellen, volgt de vraag wie dat bepaalt. Voor sociaal-liberalen is die procedurele kant belangrijk. Bij een benadering die de morele verantwoordelijkheid van het individu benadrukt, hoort een veel grotere zeggenschap over hoe die verantwoordelijkheid vormkrijgt. En dus hoe we de kosten van zorg verdelen en hoe we grenzen vaststellen.

Zeggenschap betekent dat besluiten over die laatste vraag in beginsel zoveel mogelijk bij mensen zelf liggen. Van Hees wijst er op dat in een liberale visie op grenzen aan de zorg het problematisch is als patiënten of zorgontvangers niet zelf bij de besluitvorming betrokken zijn en er geen verantwoordelijkheid voor dragen. Van een ‘statisch verdeelvraagstuk’ is geen sprake. Dat wat we aan zorg kunnen ‘verdelen’, hangt immers deels af van de *manier waarop* het verdeeld en gefinancierd wordt. Het debat over de grenzen die we willen stellen aan verantwoordelijk gebruik van zorg, komt echter nauwelijks van de grond. Sterker nog, kostenbewustzijn of een debat rond de vraag ‘wat zorg ons individueel en collectief waard is’, lijkt vaak nog taboe.

“Ethische afwegingen worden (aan de achterkant) genomen via weinig inzichtelijke procedures van niet breed bekende instituten.”

245 Zo wordt medicijnonderzoek vaak met publiek geld gefinancierd.

Dat is ook niet zo gek. Ethische afwegingen worden (aan de achterkant) genomen via weinig inzichtelijke procedures van niet breed bekende instituten zoals het Zorginstituut en de Commissie Geneesmiddelen van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). Die beslissen over het beheer van schaarse middelen en adviseren over het stellen van kostengrenzen en maken daarin ethische keuzes.²⁴⁶ Er worden weliswaar openbare hoorzittingen gehouden waar patiëntenverenigingen, fabrikanten en beroepsgroepen inspraak hebben, maar de belangrijke keuzes, bijvoorbeeld wat de totstandkoming van het basispakket betreft, zijn feitelijk uitbesteed en uit het zicht geraakt zonder dat er publieke verantwoording over wordt afgelegd. Er is als het over zorg gaat een ‘democratisch gat’, waarbij politiek en burger te weinig sturing geven aan belangrijke ethische beslissingen.

Het vraagstuk van kosten en grenzen in de zorg zou veel meer in het maatschappelijk domein moeten worden getrokken. Er zouden bijvoorbeeld met grotere regelmaat burgerfora kunnen worden georganiseerd. Zo werd in 2017 naar Belgisch voorbeeld het *Burgerforum; keuzes in de zorg* in het leven geroepen door de RadboudUmc en de Erasmus Universiteit. Een forum van 24 mensen boog zich onder meer over de vraag wat in het basispakket zou moeten en wat niet.²⁴⁷ Juist om de ethische discussie niet uit het zicht te plaatsen in commissies en instituten, maar onderdeel te maken van een veel breder debat. Als mensen elkaar mogen aanspreken op hun morele verantwoordelijkheid, dan dienen ze te weten welke verantwoordelijkheden er precies in het spel zijn en welke dilemma’s ons dat oplevert.

Zo noemt het Zorginstituut als conflicterende doelen het verkleinen van ongelijkheid in gezondheid tussen mensen, het voorrang geven aan de behandeling van bepaalde ernstige aandoeningen, en het vergroten of verbeteren van de gezondheid van mensen met de hoogste noden.²⁴⁸ Wat zou

246 Van Roesel, A., ‘Afschuiven’, De Groene Amsterdammer, 39. Een online versie van dit artikel verscheen op 27 september 2017: <https://www.groene.nl/artikel/afschuiven>

247 Zie: <https://nos.nl/artikel/2200399-de-les-na-discussieren-over-zorg-keuzes-maken-doet-soms-pijn.html>, geraadpleegd op 8 november 2017.

248 Zorginstituut Nederland, *Pakketadvies in de praktijk, wikken en wegen voor een rechtvaardig pakket*, 5 september 2017, pag. 13

een democratisch debat over die dilemma's opleveren? Wat denken mensen over de vraag wat gezondheidszorg, maar ook *gezondheid* ons individueel en collectief waard is? Zelfs de veronderstelling onder deze beschouwing, dat we grenzen mogen stellen aan de zorg, verdient een veel breder ethisch debat.

Sociaal-liberalen vinden dat die vragen niet aan de markt kunnen worden overgelaten. Het gaat immers in de kern niet over getallen, maar over rechtvaardige verdeling van schaarse middelen, noodzakelijke zorg en kwaliteit (en eindigheid) van leven.²⁴⁹ De markt, bijvoorbeeld die van dure medicijnen, *kan* weliswaar efficiëntie bevorderen maar stelt uit zichzelf geen ethische grenzen en maakt geen onderscheid tussen rechtvaardig en onrechtvaardig. Sterker nog, het functioneren van die markt *zélf*, die bij monde van fabrikanten vaak (zonder toelichting) hoge prijzen voor interventies en medicijnen vraagt, zou veel meer onderwerp van discussie mogen zijn.

Slot

Het stellen van grenzen aan kosten die we als samenleving voor elkaar willen maken is niet nieuw. We doen het ook als we verkeersdrempels opwerpen of dijken aanleggen. Ook daar gaat het om potentieel levensreddende handelingen waar een berekening aan ten grondslag ligt.²⁵⁰ In de zorg blijft het een even ongemakkelijk als onvermijdbaar vraagstuk. Zoals we in de introductie op deze bundel al stelden: medisch-ethische vraagstukken doen vaak denken aan de Griekse tragedies, die ons voor ogenschijnlijk onmogelijke dilemma's stellen. Dat geldt wellicht het meest voor het onderwerp in dit hoofdstuk.

In steeds dringender mate vraagt de zorg om moedige keuzes. Sociaal-liberalen gaan daarbij uit van maatschappelijke duurzaamheid: een duurzame 'kwaliteit van leven' voor zoveel mogelijk mensen, nu en in de (nabije) toekomst.

249 Brouwer, W. (2009), Oratie: 'De basis van het pakket', gehouden aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam op 4 december 2009, pag. 23

250 Canoy, M. 'De waarde van een mensenleven', Het Financieele Dagblad. Een online versie van dit artikel verscheen op 14 april 2016: <https://fd.nl/ opinie/1147918/de-waarde-van-een-mensenleven>

Hoe grenzen dienen te worden vastgesteld om die duurzaamheid te kunnen waarborgen, is een tweede. Sociaal-liberalen beginnen bij het individu, die een morele verantwoordelijkheid draagt ten opzichte van anderen en het zorgstelsel als geheel. Sociaal-liberalen zullen vanuit dat uitgangspunt eerder kiezen voor grenzen aan de voorkant dan aan de achterkant. Premiedifferentiatie aan de hand van leefstijl en verhoogde gezondheidsrisico's, is dan een hanteerbaar middel. Wel stellen we vast dat die *verantwoordelijkheid van het individu* nooit absoluut is en dat die constatering een *verantwoordelijkheid voor de overheid* schept om middels preventie gezondheidsrisico's te bestrijden. Ook zorgverzekeraars hebben daar een rol te spelen.

Bij het bieden van zorginterventies aan de achterkant streven sociaal-liberalen een zo groot mogelijk toegankelijk van zorg na. In de ethiek wordt dat wel de egalitaire benadering genoemd. Dat vloeit voort uit het streven naar sociale rechtvaardigheid. Een zo groot mogelijke toegankelijkheid betekent dat sociaal-liberalen liefst zo min mogelijk grenzen stellen aan noodzakelijke behandelingen of het vergoeden van medicijnen. De stelregel is dat kwetsbaren en mensen in de hoogst mogelijke nood – gezondheidsnood – geholpen dienen te worden.

Sociale rechtvaardigheid kent wel grenzen op basis van doelmatigheid. Een behandeling of medicijn met zeer hoge kosten, maar slechts een minimale kans op genezing, doorstaat de toets van doelmatigheid niet. Harde kostenplafonds op basis van een uniforme norm van kwaliteit van leven, zoals een Qaly, zijn echter te bot. Grenzen stellen is wel noodzakelijk, maar steeds moet worden opgepast dat er geen 'Paard van Troje' wordt binnengehaald: dat wie begint met algemene 'richtlijnen' uiteindelijk bij harde kostenlimieten uitkomt voor mensen voor wie medische zorg noodzakelijk is.

Het vraagstuk van kosten en grenzen in de zorg gaat in de kern niet om geld, richtlijnen of top-down beleid, maar om wat mensen van waarde achten in het leven. Om wat voor samenleving ze voorstaan en welke rol zorg daarin speelt. Die discussie zijn we aan volgende generaties verplicht, die we niet door een gebrek aan moed nú, moeten confronteren met onmenselijke ethische dilemma's in de toekomst.

Samenvatting en overwegingen

Hieronder volgen de belangrijkste denklijnen en overwegingen uit de sociaal-liberalen tussenbeschouwingen uit de drie hoofdstukken.

Hoofdstuk 1 – Over (biomedische) technologie en ‘mensverbetering’

Nieuwe invasieve en niet-invasieve technologie is geen doel op. Technologie is een middel in het streven naar individuele vrijheid en menselijke (gelijk) waardigheid. ‘NBIC-technologie’ die met een medische noodzakelijkheid kan worden ingezet, die op een veilige manier kunnen worden ingezet, dienen dat doel in veel gevallen.

Bij de beoordeling welke technologie we toe dienen te staan, is het uitgangspunt in sociaal-liberaal perspectief de zelfbeschikking van het individu. Tot op zekere hoogte geldt daarbij het schadebeginsel: zolang het anderen niet schaadt, is de keuze om op een veilige manier gebruik te maken van nieuwe, medisch noodzakelijke technologie aan het individu. Nieuwe technologie gaat echter niet alleen het individu aan. Sociaal-liberalen kijken ook naar gedeelde of collectieve waarden, die bij het beoordelen van nieuwe technologie meegewogen dienen te worden.

Zo behoeft diversiteit in wat mensen als het ‘goede leven’ beschouwen bescherming. Technologie die sociale druk met zich meebrengt om er gebruik te maken – van genetische, medische of farmacologische technologie om menselijke eigenschappen te ‘verbeteren’ – of leidt tot knellende normen over wat ‘beter’ is, is onwenselijk.

Sociaal-liberalen hebben ook oog voor het belang van verbondenheid tussen mensen, juist kwetsbaren of groepen die afwijken wat als ‘normaal’ wordt beschouwd. Het is niet aan de overheid om ouders op te leggen wat een goede manier is van kinderen krijgen. Maar het is onwenselijk als technologie de empathie voor en verbondenheid met mensen met beperkingen vermindert. Zo is het bijvoorbeeld ethisch bezwaarlijk als er maatschappelijk de gedachte ontstaat dat de geboorte van een kind met een beperking ouders kan worden aangerekend.

Toepassing van kiembaanmodificatie, die wijzigingen in het genoom van toekomstige generaties aanbrengt, zien sociaal-liberalen als verenigbaar met het streven naar individuele vrijheid en gelijkwaardigheid, mits er een medische noodzaak is. Ontbreekt de medische noodzaak, bij *human enhancement* bijvoorbeeld, dan is dat strijdig met de waarde van toekomstbewaking. Toekomstige generaties worden dan geconfronteerd te worden met erfbare ‘wijzigingen’ en keuzes waar zij geen invloed op hebben gehad, die ze niet noodzakelijkerwijs zelf hadden gemaakt, maar die wél cruciaal kunnen zijn voor het verloop van hun toekomst.

Zowel invasieve als niet-invasieve technologie kan ongelijkheid tussen mensen vergroten bij ongelijke toegang. Denk aan het mogelijk ontstaan van een genetisch ‘gemodificeerde bovenlaag’, die toegang heeft tot technologie op basis van financieel vermogen. In een sociaal-liberaal wereldbeeld neemt het streven naar gelijke kansen voor ieder individu een centrale plaats in. Kansengelijkheid via gelijke toegang dient daarom gewaarborgd te blijven. Dat betekent in de praktijk het minimaliseren van ongelijkheid die er niet toe zouden mogen doen, zoals financieel vermogen en je ‘genetische startpositie’, en het maximaal garanderen van gelijke toegang.

De taak om gelijke toegang te na te streven, ligt bij de overheid via regulering en het stellen van juridische kaders. Volledig gelijke toegang is een fictie, maar dat wil nog niet zeggen dat de toegang dan maar aan iedereen ontegd moet worden. Het lukt de meest nationale overheden binnen brede internationale kaders ook nu al om de toepassing van technologieën in de hand te houden en toegang adequaat te reguleren. De ervaring leert dat vertrouwen in wetenschap en samenleving niet te laag moet worden ingeschat.

Het garanderen van gelijke toegang vraagt van de overheid wel een waakzame en actieve houding. De overheid mag niet ‘laatste in de rij’ te zijn als de toepassing van nieuwe (biomedische) technologieën zich aandient. Daar spelen internationale ontwikkelingen een belangrijke rol in. Technologie dwingt wat dat betreft een internationale lotsverbondenheid af. De overheid dient daarbij de dreiging van een race naar de ‘top’ met een wetenschappelijke ‘wapenwedloop’ tot gevolg te voorkomen. Hetzelfde geldt voor een race naar

de ‘bodem’ met ‘risk havens’ tot gevolg waar regelgeving summier blijft ten opzichte van andere landen, die juist juridische beperkingen opstapelen.

Op dit moment heeft veel nieuwe technologie, zoals in potentie CRISPR, inmiddels het punt bereikt dat de huidige wettelijke grenzen de inzet ervan onnodig in de weg zit. Omwille van het streven naar individuele vrijheid en waardigheid lijkt de tijd rijp om bijvoorbeeld meer ruimte te geven aan onderzoek en op termijn veilige toepassing van nieuwe (bio-)technologie. Zo dient in het geval van biotechnologie de ‘veertiendagengrens’ (de toegestane tijd om een embryo in leven te houden in een laboratorium) uit de huidige embryowet verruimd te worden.

Hoofdstuk 2 – Van wie is ons leven? – Over hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ en wilsonbekwaamheid

Wilsonbekwaamheid en voltooid leven kennen een samenhang: de angst om niet meer zelf te kunnen beslissen, om de regie te verliezen. Wat de term ‘voltooid leven’ betreft, doet het meer recht aan de onderliggende thematiek om te spreken van ‘lijden aan het leven’.

De vraag naar de toelaatbaarheid van hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ en wilsonbekwaamheid begint voor sociaal-liberalen met de zelfbeschikking van de persoon met een stervenswens. Het leven, dus ook de wens om het te beëindigen, komt in beginsel het individu toe. Toch is dat geen afdoende basis voor een rechtvaardiging van hulp bij zelfdoding. Bij hulp bij zelfdoding zijn immers altijd anderen betrokken. En in het geval van wilsonbekwaamheid ontbreekt de zelfbeschikking.

Sociaal-liberalen zullen daarom ook wijzen op de waarde van autonomie, specifiek relationele autonomie. In het geval van hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ staat de individuele zelfbeschikking weliswaar centraal, maar is die ingebed in een besef van verbondenheid met anderen. In een relationeel perspectief is autonomie een vermogen dat in gezamenlijkheid uitgeoefend kan worden. De waarde van autonomie en verbondenheid komen bij elkaar binnen de ruimte voor twee mensen om zo’n besluit weloverwogen en bij het volle verstand te nemen. Van een juridische verhouding – een recht (op

stervenshulp) en een plicht (om die hulp te verlenen) – is dan geen sprake. Veeleer van een veel minder overzichtelijke, complexe relatie tussen mensen van zorg en barmhartigheid.

De betekenis van autonomie verandert in het geval van wilsonbekwaamheid. Niet alleen de zelfbeschikking is dan aangetast (zoals bij psychiatrische patiënten) of zelfs verdwenen, ook de autonomie wordt begrensd. Sociaal-liberalen zien autonomie als een begrip dat ook ‘geanticipeerd’ kan worden uitgeoefend, zowel met als zonder wilsverklaring. Geanticipeerde autonomie wil zeggen het respecteren van beslissingen die in het verleden gemaakt zijn, nog vóór het moment van wilsonbekwaamheid zodat ieder individu zijn leven kan leiden zoals hij of zij dat steeds bedoeld heeft. Dat hangt samen met fundamentele levensopvattingen die een mens door de jaren heen heeft gevormd over wat een goed en waardig bestaan is.

Die ‘geanticipeerde autonomie’ kan ook een relationele invulling krijgen. Als opvattingen over het leven tot stand komen in overleg en samenspraak met anderen dan kunnen die anderen ook inzicht krijgen in die opvattingen. Op het moment dat het vermogen afneemt om dat te kunnen formuleren kunnen anderen er een beroep op doen. Het uitvoeren van een stervenswens blijft echter een complexe en emotioneel en moreel beladen beslissing. De ‘ervaring van het ogenblik’ speelt altijd een bepalende rol.

Voor sociaal-liberalen veronderstelt het centraal stellen van de relatie tussen de persoon met een stervenswens en anderen die daarbij willen helpen, dat de overheid daar niet zonder meer tussen mag gaan staan. Het is de taak van de overheid is om zowel de individuele vrijheid van mensen te beschermen als om de randvoorwaarden te creëren voor mensen om in relatie met anderen over hun eigen leven te kunnen beschikken. In het licht van het beschermen van de individuele vrijheid is er bij hulp bij zelfdoding op grond van ‘voltooid leven’ een negatieve verantwoordelijkheid voor het wegnemen van de huidige juridische grens in de euthanasiewet. ‘Voltooid leven’ of ‘lijden aan het leven’ kan redelijkerwijs niet onder de huidige euthanasiewet vallen. Het confronteert artsen met een dilemma waar hen – met oog op de eed die zij afleggen – niet

om een rol gevraagd kán worden. Juist het oprekken van de euthanasiewet zou de kern ervan uithollen.

Met het weghalen van de juridische barrière roept de overheid in wezen een nieuwe positieve verantwoordelijkheid voor zichzelf in het leven: het zorg dragen voor de ruimte die ontstaat door de wettelijke grensverlegging. Daar hoort eventueel nieuwe wetgeving bij. Als het om hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ gaat, valt er veel te zeggen voor een vorm van begeleiding. Die zorgplicht is door de toename van het aantal relatief eenvoudig te gebruiken en goedkope middelen op de markt, groter geworden. Er is goede grond om aan het wegnemen van juridische barrière voor hulp bij zelfdoding bij ‘voltooid leven’ gepaard te laten gaan met het stellen van een leeftijdsgrens. Zo’n leeftijdsgrens – ook al is die altijd ten dele arbitrair – markeert het uitgangspunt dat ‘lijden aan het leven’ samenhangt met de latere fases van het leven als er al veel ‘achter de rug is’, dan de vroegere fases van het leven.

In de eerste plaats gaan sociaal-liberalen bij de vraag ‘wie bepaalt’ uit van wat mensen onderling vaststellen. Dat is de uitkomst van een maatschappelijk debat over fundamentele morele keuzes. In dat debat nemen sociaal-liberalen stelling: de overheid mag niet zonder meer tussen een persoon met een weloverwogen stervenswens en anderen die hulp bij zelfdoding willen bieden, een wettelijke barrière opwerpen. Voor ‘voltooid leven’ geldt dat nieuwe wetgeving de mogelijkheid daartoe zou moeten openen. In het geval van wilsonbekwaamheid is een verheldering van de huidige euthanasiewet geboden.

Hoofdstuk 3 – Wat is een mensenleven waard? Over kosten en grenzen in de zorg

We worden geconfronteerd met de schaarste van betaalbare zorg. De eerste vraag die gesteld moet worden is: wat kunnen en willen we uit publieke middelen uitgeven aan gezondheidszorg?

Bij de vaststelling dat het noodzakelijk is om grenzen te stellen aan de zorg, hanteren sociaal-liberalen hanteren het uitgangspunt van maatschappelijke duurzaamheid: een “duurzame ‘kwaliteit van leven’ voor zoveel mogelijk mensen, nu en in de (nabije) toekomst”. Maatschappelijke duurzaamheid

kent een heel basaal ethisch uitgangspunt: dat toekomstige generaties niet geconfronteerd mogen worden met een zorgstelsel dat zo weinig duurzaam is, dat het om nog veel verdergaande en misschien onmenselijke ethische keuzes vraagt, dan die wij nú kunnen of durven maken. Het stellen van grenzen aan de zorg is dus een principiële zaak. Geen grenzen stellen is bijgevolg onethisch.

Als het om grenzen aan de voorkant gaat, benadrukken sociaal-liberalen allereerst de morele verantwoordelijkheid van ieder individu. Sociaal-liberalen gaan echter altijd uit van verbondenheid met anderen. Dat betekent dat ieder individu een verantwoordelijkheid voor het geheel draagt, brengt plichten met zich mee, zoals de plicht het eigen handelen continu kritisch te beschouwen en de gevolgen ervan te dragen. Op die morele verantwoordelijkheid mogen mensen elkaar aanspreken. In deze visie ligt het stellen van grenzen voorafgaand aan zorgbehoeftes – aan de voorkant dus – meer voor de hand. Dat gaat immers uit van de individuele verantwoordelijkheid van het individu voor zijn eigen handelen waar het gezondheid betreft. Die morele verantwoordelijkheid voor het individu zou meer zijn weerslag mogen krijgen in hoe er grenzen worden gesteld aan de zorg. Daarbij is het wenselijk om differentiatie mogelijk te maken tussen zorgverzekeringen en premies. Dat vraagt om een wijziging van de wet.

Als we stellen dat risico's vaker voor eigen rekening mogen komen, maar erkennen dat de verantwoordelijkheid voor die risico's niet altijd makkelijk vast te stellen is, schept dat ook een positieve plicht: om gezamenlijk die risico's te verkleinen en te bestrijden, vóórdát een beroep op zorg gedaan wordt. Een beroep op de morele verantwoordelijkheid van het individu, mag niet leiden tot willekeurige of onacceptabele verschillen tussen mensen. Preventie is een belangrijk middel om dat te voorkomen. De verantwoordelijkheid voor preventie ligt volgens sociaal-liberalen voor een belangrijk deel bij de overheid, die als het om gezondheid gaat een voorwaardenscheppende taak heeft.

Waar sociaal-liberalen bij het stellen van grenzen aan zorg aan de voorkant uitgaan van morele verantwoordelijkheid van het individu, kijken we bij het stellen van grenzen aan de achterkant naar het begrip sociale rechtvaardigheid. Sociale rechtvaardigheid wil zeggen dat we aan de achterkant streven naar een zo groot mogelijke toegankelijkheid van gezondheidszorg.

Want juist dáár gaat het om mensen in (acute) nood: patiënten die om een duur medicijn verlegen zitten of een ingrijpende maar noodzakelijke behandeling nodig hebben. Dan noopt de waarde van sociale rechtvaardigheid, waar een zo groot mogelijke toegankelijkheid van gezondheidszorg centraal staat, tot ruimhartigheid.

Sociale rechtvaardigheid wordt dan ook beperkt door het uitgangspunt van doelmatigheid. Bij het vaststellen wat wél en niet in het basispakket komt, ligt het in de lijn der redelijkheid om een ‘Trechter van Dunning’ te hanteren. Aan de hand daarvan kan de doelmatigheid van zorginterventies getoetst worden. Verder valt te denken aan “opportunity costs” (opportuniteitskosten): kosten die we als samenleving maken voor zorg doordat iemand kiest iets niet te doen (bijvoorbeeld stoppen met roken). Dan zijn kosten die daardoor later gemaakt worden – bijvoorbeeld voor een ingrijpende behandeling voor een deel voor eigen rekening.

Bij het stellen van grenzen aan de ‘achterkant’ van zorg, speelt het begrip kwaliteit van leven een bepalende rol. Sociaal-liberalen streven er naar dat mensen de kwaliteit van hun leven voor de langere toekomst kunnen verbeteren. Niemand kan voor een ander bepalen wat ‘kwaliteit van leven’ is. Dat levert een probleem op met een kosteneffectiviteitsmiddel ‘aan de achterkant’ zoals de Qaly, die kwaliteit van leven opneemt in een doelmatigheidsberekening. Een uniforme norm die kosten en baten uitdrukt, doet geen recht aan de verschillen tussen mensen met betrekking tot de invulling van dat begrip. Het vaststellen van ‘grenzen aan de achterkant’ zou integendeel primair een afweging tussen arts en patiënt op basis van vertrouwen, waarbij de arts zijn ‘professionele autonomie’ kan uitoefenen en een patiënt niet langs een meetlat wordt gelegd. Het begrip kwaliteit van leven staat dan centraal, waarbij óók de kosten worden meegenomen. Voor een dergelijke “shared decision making” hoeven we de ‘gemiddelde waarde’ van een mensenleven niet te weten en te meten. Het vindt veeleer aansluiting bij een nieuwe methode als Value Based Health Care (VHBC), dat om meer investering vraagt.

Het vraagstuk van kosten en grenzen in de zorg zou veel meer in het maatschappelijk domein moeten worden getrokken. Er zouden bijvoorbeeld

met grotere regelmaat burgerfora kunnen worden georganiseerd. Juist om de ethische discussie niet uit het zicht te plaatsen in commissies en instituten, maar onderdeel te maken van een veel breder debat.

Literatuur

Adelaar, G. (2017), *De onverbeterlijke mens. Reflecties op medicalisering*. Utrecht: Klement.

Alberini, A. (2005). "What is a life worth? Robustness of VSL values from contingent valuation surveys". *Risk Analysis*, 25 (4). Pp. 783-800.

Allenby, B.A. en Sarewitz, D. (2011). *The techno-human condition*. Boston: MIT Press.

Annas, G., Andrews, L. en Isasi, R. (2002). "Protecting the endangered human: Toward an international treaty prohibiting cloning and inheritable alterations". *American Journal of Law and Medicine*, 28. Pp. 151-178.

Baltimore, D. ea. (2015). "A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification". *Science*, 348: 6230. Pp. 36-38.

Bakker, D.J., Post, D., Polder, J.J. en Verkerk, M. (red.) (2012). *Een vitale toekomst: Onze gezondheidszorg in 2040*. Amsterdam: Reed Business.

Berg, P. ea. (1974). "Potential biohazards of recombinant DNA molecules." *Science*, 185 (4148). P. 303.

Berghmans, R.L.P. ea. (2009). *Richtlijn verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Utrecht: De Tijdstroom.

Berlin, Isaiah (1994), *Het kromme hout waaruit de mens gemaakt is. Episoden uit de ideeëngeschiedenis*. Utrecht: Kock Agora/Pelckmans.

Berlin, Isaiah (1996), *Twee opvattingen van vrijheid*, Amsterdam: Boom.

Blommendaal, P. en Vathorst, S. van der. (2017). "Euthanasie bij voltooid leven". *Huisarts & Wetenschap* (60), 2.

Bobinac, A., van Exel, N.J.A., Rutten, F.F.H. en Brouwer, W.B.F. (2010). "Willingness to pay for a quality-adjusted life-year: The individual perspective". *Value in Health*, 13 (8). Pp. 1046-1055

Bonte, P., Pennings, G. en Sterckx, S. (2014). "Is there a moral obligation to conceive children under the best possible circumstances? A preliminary framework for identifying the preconception responsibilities of potential parents". *BMC Medical Ethics*, 15 (5). Pp. 1-10.

Callahan, D. *The Roots of Bioethics. Health, progress, technology, death.* Oxford: Oxford University Press

Chabot, B. (2017), *De weg kwijt: de zorgelijke staat van de euthanasiewet*, Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar

Chabot, B. en Braam, S. (2013). *Uitweg: Een waardig levenseinde in eigen hand.* Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar.

College voor Zorgverzekeringen (2013). *Kosteneffectiviteit in de zorg: Op weg naar een genuanceerd en geaccepteerd gebruik van kosteneffectiviteitsgegevens in de zorg.* Online beschikbaar.

Collins, F. (2006). *The language of God: A scientist presents evidence for belief.* New York: Free Press (Simon & Schuster).

Commissie Keuzen in de zorg (1991). *Kiezen en delen.* Den Haag: Staatsuitgeverij.

Crick, F. (1988). *What mad pursuit: A personal view of scientific discovery*. New York: Basic Books.

Defesche, F. (2011). *Voltooid leven in Nederland: Wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden*. Assen: Koninklijke Van Gorcum B.V.

Delbrück, M. (1971). "Aristotle-totle-totle". In: J. Monod, E. Borek, Eds. *Of Microbes and Life*. Pp. 50-55. New York: Columbia University Press.

Commissie Dijkhuis (2004), *Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven. Verslag van werkzaamheden van een commissie onder voorzitterschap van prof. J.H. Dijkhuis*, Utrecht

Doudna, J., Sternberg, S. (2017). *A crack in creation: Gene editing and the unthinkable power to control evolution*. Boston/New York: Houghton Mifflin Harcourt,

Dworkin, R. (1993), *Life's dominion. An argument about Abortion, Euthanasia and individual freedom*, New York: Alfred A. Knopf

Eijk, J.T.M. van. (1997). 'Vanavond om acht uur...': Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde. Houten/Diegem: Bohn, Stafleu & Van Loghum.

Est, R. van (2016). "Technologisch burgerschap als dé democratische uitdaging van de eenentwintigste eeuw". *Christen Democratische Verkenningen*, 3. Pp. 108-115.

Est, R. van en Gerritsen J., met medewerking van Kool, L. (2017). *Human rights in the robot age: Challenges due to the use of robotics, artificial intelligence, virtual and augmented reality*. Expert report written for the Council of Europe,

Parliamentary Assembly, Committee on Culture, Science, Education and Media.
Den Haag: Rathenau Instituut.

Est, R., met medewerking van Rerimassie, V. Keulen, I. van en Dorren, G.
(2014). *Intieme technologie: De slag om ons lichaam en gedrag*. Den Haag:
Rathenau Instituut.

Est, R. van en Schuijff, M. (2013). “Staying human in the 21st century: Thinking beyond human enhancement technologies inside the body”. In: de Boer, T. en Fischer, R. (eds.). *Human enhancement: Scientific, ethical and theological aspects from a European perspective*. Straatsburg: Church and Society Commission of the Conference of European Churches. Pp. 81-96.

Est, R. van en Stermerding, D. (eds.) (2012). *Making perfect life: European governance challenges in 21st century bio-engineering. Final study*. Brussel: European Parliament, STOA.

Est, R. van, Timmer, J., Kool, L., Nijsingh, N., Rerimassie, V. en Stermerding, D. (2017). *Regels voor het digitale mensenpark: ‘Telen’ en ‘temmen’ van mensen via kiembaanmodificatie en persuasieve technologie*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Ewijk, C. van, Horst, A. van der en Besseling, P. (2013). *Gezondheid loont: Tussen keuze en solidariteit. Toekomst voor de zorg*. Den Haag: Centraal Planbureau.

Eynden, van den S. (2017), *Voltooid leven en autonomie: een kwestie van verbondenheid?* (Masterscriptie Universiteit Utrecht).

Fischer, E. (2016). “The ethics of genetic intervention in human embryos: Assessing Jürgen Habermas’s approach”. *Kriterion* 30 (1). Pp. 79-96.

Fukuyama, F. (2002). *Our posthuman future: Consequences of the biotechnology revolution*. New York: Farrar, Straus and Giroux.

Harari, Y.N. (2017) *Homo Deus: A brief history of tomorrow*. London: Vintage.

Feinberg, J (1992), 'A child's right to an open future', In: Feinberg, J. (red.), *The inner citadel: essays on individual freedom*, Princeton: Princeton University Press

Haan, G. e.a. (2010), *Gen-ethische grensverkenningen. Een liberale benadering van ethische kwesties in de medische biotechnologie*, Den Haag: Prof.mr. B.M. Teldersstichting

Habermas, Jürgen (2003), *The future of human nature*, Cambridge: Polity Press

Harper J.C. et al. (2012). "The ESHRE PGD consortium: 10 years of data collection". *Human Reproduction Update* 18 (3). Pp. 234-247.

Hartogh, G. den (1999), 'Het nieuwe moralisme in de gezondheidsethiek', in: Gert van Dijk & André Hielkema (red.), *De menselijke maat, humaniteit en beschaving na 2000*. Amsterdam/Antwerpen: Uitgeverij de Arbeiderspers.

Heine, Steven J. (2017), *DNA is not destiny. The remarkable, completely misunderstood relationship between you and your genes*. New York/London: W.W. Norton & Company

"Hoogervorst: Ongezonder leven is geen recht". *De Volkskrant*, 15 april 2005.

Huxley, Aldous, *Brave New World* (1932), London: Chatto & Windus

Janssen A., Kool, L. en Timmer, J. (2015). Dicht op de huid: Gezichts- en emotieherkenning in Nederland. Den Haag: Rathenau Instituut.

Kass, L. (2002). Life, liberty, and the defense of dignity: the challenge for bioethics. San Fransisco: Encounter Books.

Keeley, T., Al-Janabi, H., Lorgelly, P. en Coast J. (2013). "A qualitative assessment of the content validity of the ICECAP-A and EQ-5D-5L and their appropriateness for use in health research". PLOS ONE, 8 (12).

Keizer, Bert, Voltooid. Nieuw licht op een zelfgekozen door. Amsterdam: Ambo/Anthos

Kennedy, J. (2002). Een weloverwogen dood: Euthanasie in Nederland. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.

Kip Viscusi, W. (2005). "The value of life". Harvard Law School: John M. Olin Center for Law, Economics and Business Discussion Paper Series. Paper 517.

KNMG (2012). Handreiking: Tijdig spreken over het levenseinde.

KNMG-KNMP (2012). Richtlijn uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding.

KNMG en V&VN (2015). Handreiking: Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen.

Konrath, S.H., O'Brien, E.H. en Hsing, C. (2011). "Changes in dispositional empathy in American college students over time: A meta-analysis". Personality and Social Psychology Review, 15 (2). Pp. 180-198.

Kool, L., Timmer, J., Royakkers, L. en Est, R. van (2017). Opwaarderen: Borgen van publieke waarden in de digitale samenleving. Den Haag: Rathenau Instituut.

Kool, L., Timmer, J. en Est, R. van (red.) (2014). Eerlijk advies: De opkomst van de e-coach. Den Haag: Rathenau Instituut.

Ledford, H. (2017). "CRISPR fixes disease gene in viable human embryos". Nature News.

Ma, H. ea. (2017). "Correction of a pathogenic gene mutation in human embryos". Nature, 548. Pp. 413-419.

Maddox, B. (2002/2003). Rosalind Franklin: The dark lady of DNA. New York: Harper Collins.

Marshall, T.H. (1992). Citizenship and social class. London: Pluto Press.

Mot. et. al. (2017), Introductie van dure technologie in de zorg: analysekader en case studies. CPB Achtergronddocument.

Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2015). Handreiking: Schriftelijk euthanasieverzoek.

Nozick, R. (1974). Anarchy, state, and utopia. New York: Basic Books.

Pans, E. (2006). De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht. Tilburg: Wolf Legal Publishers.

Pasterkamp, L. en Schippers, J.A. (2012). Oog voor elkaar: Christelijke saamhorigheid in crisistijd (SGP-congresbundel). Gouda.

Pennings, G. (2004) "Legal harmonization and reproductive tourism in Europe". Human Reproduction, 19 (12). Pp. 2689-2694.

Pessers, D. (2017) “De aanbidding van het DNA: de mens als wetenschappelijk te analyseren en modificeren object”. De Groene Amsterdammer, 7 september 2017.

Polder, J.J. (2016). “Wat is je leven je waard? De gezondheidszorg op de klippen van particuliere verantwoordelijkheid en publieke solidariteit”. Guido-lezing nr 2. Rotterdam.

Polder, J.J., Hoogland, J. en Jochemsen H. (1996). Professie of profijt? Lindeboomreeks nr. 9. Amsterdam: Buiten & Schipperheijn.

Polder, J.J., Kooiker, S. en Lucht, F. van der (2012). De gezondheidsepidemie: Waarom wij gezonder en zieker worden. Amsterdam: Reed Business.

Pomp, M., Brouwer, W. en Rutten, F. (2007). QALY-tijd: Nieuwe medische technologie, kosteneffectiviteit en richtlijnen. Den Haag: Centraal Planbureau.

Raad van Europa. (1997). Convention on Human Rights and Biomedicine. Art. 14.

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017), De vele kanten van eenzaamheid, Verkenning 17/07.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2010). Leefstijl en de zorgverzekering: Achtergrondstudie. Den Haag.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2006). Zinnige en duurzame zorg. Zoetermeer.

Rawls, J. (1990). A theory of justice. Revised edition. Cambridge: Belknap Press.

Raz, J. (1986), The Morality of Freedom. Oxford: Oxford University Press.

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (2015). Code of Practice.

RIVM (2010). Effecten van preventie: Deelrapport van de VTV 2010. Van gezond naar beter. De Bilt: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

Ruyter, B. de (2011). "Persuasive technology". In: J.B. de Jong, I. van Keulen en J. Quast (red.) Van Vergeetpil tot robotpak. Human enhancement voor een veilige en rechtvaardige samenleving? Pp. 77-80. Den Haag: Rathenau Instituut.

Sandel, Michael J. (2007), The case against perfection: ethics in the age of genetic engineering, Cambridge, MA: Belknap of Harvard University Press

Savulescu, J. ea. (2015). "The moral imperative to continue gene editing research on human embryos". Protein Cell, 6 (7). Pp. 476-479.

Schors, W. van der, Brabers, A. en de Jong, J. (2017). Solidariteit in het Nederlandse zorgstelsel: Een onderzoek naar de bereidheid om voor anderen te betalen onder de algemene bevolking. Utrecht: Nivel.

Seldenrijk, R. (2015). Duurzame en integrale geneeskunst: Ethische beoordeling vanuit een christelijke levensvisie. Apeldoorn: Labarum Academic.

Sen, A. (2009), The Idea of Justice, Cambridge/Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press.

Shakespeare T., (2014). "Disability rights and wrongs revisited". Disability & Society, 29 (4). Pp. 659-661.

Slob, M. en Schilte, E. (2014). Mensenrechten in beweging: Privacy, klimaatverandering en de internationale rechtsorde. Amsterdam: Nieuw Amsterdam Uitgevers.

Stadtman, W.W. (2016). Slotakkoord: 15 misverstanden over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Meppel: Uitgeverij Just Publishers.

Sulston, J., Ferry, G. (2002/2003). The common thread: A story of science, politics, ethics and the human genome. Bantam/Corgi.

The, A.M. (2009). Verlossers naast God: Dokters en euthanasie in Nederland. Amsterdam: Thoeoris.

Teule, P. (2011), Vrijheid voor gevorderden. Amsterdam: Boom.

Turkle, S. (2011). Alone together: Why we expect more from technology and less from each other. New York: Basic Books.

Twenge, J.M. (2017). iGen: Why today's super-connected kids are growing up less rebellious, more tolerant, less happy — and completely unprepared for adulthood — and what that means for the rest of us. New York: Atria Books.

Vassena, R., Heindryckx, B., Peco, R., Pennings, G., Raya, A., Sermon, K. en Veiga, A. (2016). "Genome engineering through CRISPR/Cas9 technology in the human germline and pluripotent stem cells". Human Reproduction Update, 22 (4). Pp. 411-419.

Venter, J. C. (2007). A life decoded: My genome: my life. New York: Viking/Penguin.

Vijsselaar, F. (2017) "Nieuw kabinet moet voortouw nemen bij brede aanpak van digitalisering: Samenbrengen van afzonderlijke digitale agenda's niet genoeg". Financieel Dagblad, 14 juli 2017.

Vink, T. (2002). Als de dood voor de dood? Over dood, zelfdoding en hulp bij zelfdoding. Eindhoven: Damon.

Vink, T. (2013). Zelfeuthanasie: Een zelfbezorgde goede dood onder eigen regie. Eindhoven: Damon.

Vink, T. (2017), Een goede dood: euthanasie gewikt en gewogen. Utrecht: Uitgeverij Klement.

Vos, I., Bodegem, L. van en Geesink, I. (2017) Kinderen van de toekomst: Kanttekeningen bij het Nederlandse kiembaandebat. Den Haag: Rathenau Instituut.

Watson, J.D. (2012). The double helix: A personal account of the discovery of the structure of DNA. New York: Simon and Schuster. Oorspronkelijk verschenen in 1968.

Wert, G. de (2005). "Preimplantation genetic diagnosis: The ethics of intermediate cases". Human Reproduction, 20 (12). Pp. 3261-3266.

Wiegman - van Meppelen Scheppink, R (red). (2015). Wat is goed: Medische ethiek voor elke dag. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn B.V.

Wijngaarden, E. van (2016). Voltooid leven. Over leven en willen sterven. Amsterdam: Atlas Contact.

Wilkins, M. (2003) The third man of the double helix: An autobiography. Oxford/New York: Oxford University Press.

Young, C.S. ea. (2016). "A single CRISPR-Cas9 deletion strategy that targets the majority of DMD patients restores dystrophin function in hiPSC-derived muscle cells". Cell Stem Cell, 18 (4). Pp. 533-540.

Yuill, K. (2015), Assisted suicide. The liberal, humanist case against legalization. London: Palgrave MacMillan

Zorginstituut Nederland. (2015). *Kosteneffectiviteit in de praktijk*. Diemen

Zwart, H. (2009). "From utopia to science: Challenges of personalised genomics information for health management and health enhancement". *Medicine Studies*, 1 (2). Pp. 155-166.

Zwart, H. (2008). "Understanding the Human Genome Project: a biographical approach". *New Genetics & Society*, 27 (4). Pp. 353-376.

Zwart, H. (2013). "From playfulness and self-centredness via grand expectations to normalisation: A psychoanalytical rereading of the history of molecular genetics". *Medicine, Health Care and Philosophy: a European Journal*, 16 (4). Pp. 775-788.

Zwart, H. (2015). "The Third Man: Comparative analysis of a science autobiography and a cinema classic as windows into post-war life sciences research". *History and Philosophy of the Life Sciences*, 37 (4). Pp. 382-412.

Colofon

Deze publicatie is tot stand gekomen onder de verantwoordelijkheid van de Mr. Hans van Mierlo Stichting, het wetenschappelijk bureau van D66.

Auteurs: Daniël Boomsma, Wouter Beekers, Rinie van Est, Martin van Hees, Mariëtte van den Hoven, Ira van Keulen, Guido Pennings, Willeke Stadtman, Paul Teule, Jan Schippers en Hub Zwart.

Meelezers: Annet Aris, Coen Brummer, Mirjam Boonstra, Suzanne van den Eynden, Rick Goedkoop en Sophie Meijer.

(Eind)redactie: Daniël Boomsma.

Vormgeving: Rob Vermeulen - Rake zaak

In het bijzonder dank aan: Niels Back, Piet de Bekker, Linda van den Berg, Annelien Bredenoord, Lars de Bruin, Mirjam Boonstra, Talia Cliteur, Aniek Dane, Pia Dijkstra, Suzanne van den Eynden, Caroline de Fey, Rick Goedkoop, Marthe Hesselmans, Jan Willem Holtslag, Jacinta de Roeck, Paul Schnabel, Joost Sneller, Bart Stofberg, Margot Trappenburg, Ad van Vugt en Anne Wehkamp.

