

1.2.1 De principes van de seculiere medische ethiek

W.J. Eijk

De seculiere samenleving, die zeer pluriform is, mist een gemeenschappelijke levensvisie. Daardoor is het moeilijk om tot een consensus te komen, nodig als basis voor wettelijke regelingen die door iedereen in de samenleving worden aanvaard, ook op het gebied van de gezondheidszorg en de medische ethiek. In overeenstemming met haar Anglo-Amerikaanse empiristische filosofie zoekt de seculiere Westerse samenleving een basis voor een consensus in een beperkt aantal fundamentele principes, waarvan empirisch (statistisch) verifieerbaar is dat ze door allen worden aangenomen. Een ratio voor deze principes wordt niet gegeven.

In de 1e editie van zijn bekende boek *Foundations of Bioethics* noemt Engelhardt twee principes

1. 'The principle of autonomy' (het principe van zelfbeschikkingsrecht) en
2. 'The principle of beneficence' (het principe van weldoen)

In de 2e editie van zijn handboek heeft Engelhardt het principe van autonomie vervangen door dat van 'the principle of permission' onder druk van de kritiek op de 1e editie [1: H.T. Engelhardt. *The Foundation of Bioethics*. Oxford/New York: Oxford University Press; 1986, 86-87.] [2: H.T. Engelhardt. *Fashioning an Ethic for Life and Death in a Post-Modern Society*. *Hastings Center Report* 1989, 19 (1): A Special Supplement, 7-9.] [3: P. Cattorini. *Qualità della vita negli ultimi istanti*. *Medicina e morale* 1989, 39, 273-276.].

Onder het tweede rangschikt hij tevens 'the principle of non-maleficence' (het principe van geen kwaad berokkenen) [4: H.T. Engelhardt. *The Foundation of Bioethics*. Oxford/New York: Oxford University Press; 1986, 77.].

De protestantse theoloog Kuitert neemt het autonomieprincipe en dat van weldoen als uitgangspunt voor zijn visie op zelfdoding [5: H.M. Kuitert. *Zelfdoding, moraal en hulpverlening*. In: de Beaufort ID, Dupuis HM, editors. *Handboek gezondheidsethiek*, Assen/Maastricht: Van Gorcum; 1988, 473-480.].

Beauchamp en Childress, die het principe van geen kwaad berokkenen apart behandelen als derde principe en als vierde nog toevoegen 'the principle of justice' toe (het principe van rechtvaardigheid), hanteren het volgende schema [6: T.L. Beauchamp and J.F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. 3 ed, New York / Oxford: Oxford University Press; 1989.]:

1. Het autonomieprincipe;
2. Het principe van weldoen;
3. Het principe van geen kwaad berokkenen;
4. Het rechtvaardigheidsprincipe.

Onder het autonomieprincipe vallen kwesties als de toestemming van de patiënt voor het ondergaan van een medische behandeling of voor deelname aan een experimenteel onderzoek en de criteria voor de wilsbekwaamheid van patiënten. Het principe van geen kwaad berokkenen betreft het vermijden van schade door de toepassing van medische behandeling. Het speelt een belangrijke rol bij de beslissing om pasgeborenen met afwijkingen al dan niet te behandelen en het nemen van beslissingen door gevolmachtigden ten aanzien



van wilsonbekwamen. Daarbij stelt zich de vraag of door medisch ingrijpen niet meer kwaad dan goed wordt gedaan. Onder het principe van weldoen valt bijvoorbeeld de vraag of het ter beschikking stellen van organen na de dood voor transplantatiedoeleinden verplicht is of niet. Uit het principe van rechtvaardigheid vloeien de erkenning van het recht op gezondheidszorg voort en richtlijnen voor de verdeling van de beschikbare middelen van gezondheidszorg, bijvoorbeeld de distributie van donororganen. Volgens Engelhardt is het principe van rechtvaardigheid slechts een bijzondere toepassing van het principe van weldoen, omdat eerst gedefinieerd moet zijn wat goed is, voordat kan worden vastgesteld welk goed vanuit het oogpunt van rechtvaardigheid aan iemand toekomt [7: H.T. Engelhardt. *The Foundation of Bioethics*. Oxford/New York: Oxford University Press; 1986, 84.].

Voor Engelhardt neemt het autonomieprincipe de eerste plaats in en heeft het prioriteit op de andere principes. De menselijke persoon is vrij, zoals iedereen kan vaststellen, en daarom zou zijn zelfbeschikkingsrecht altijd en overal door anderen moeten worden erkend. Niemand, ook niet de samenleving als geheel, zou het individu een norm mogen opleggen die zijn autonomie schendt. Als iemand die wilsbekwaam is, zijn leven wil beëindigen, dan heeft niemand het recht hem dat te beletten. Dit toch doen, zou erop neerkomen dat men betrokkene weldoet tegen zijn wil. Dit is een 'zonde' tegen het autonomieprincipe, een vorm van paternalisme. Zo vraagt Kuitert zich af:

*'Mag ik iemand verhinderen te doen wat hij wil: zichzelf doden? Het principe van weldoen spoort mij daartoe aan. Maar het is niet het enige handelingsprincipe dat wij kennen. Het wordt geflankeerd door het principe van respect voor andermans autonomie. Een suïcidant aan zijn lot overlaten betekent met weldoen een loopje nemen. Ingrijpen is schending van de autonomie van de betrokkene en dat heet paternalisme. Het laatste definieer ik als: iemand weldoen tegen zijn wil [8: H.M. Kuitert. *Zelfdoding, moraal en hulpverlening*. In: de Beaufort ID, Dupuis HM, editors. *Handboek gezondheidsethiek*, Assen/Maastricht: Van Gorcum; 1988, 477.].'*

In zeker opzicht is het principe van autonomie met de categorische imperatief van Kant vergelijkbaar. Het is volkomen formeel, dat wil zeggen dat het geen inhoud heeft. Zou men het een inhoud geven, dan zou men de autonomie van het individu aan banden leggen, hetgeen tegen het autonomieprincipe ingaat. Het autonomieprincipe

*'eist het 'lege' proces om een morele gezag in een seculiere en pluralistische maatschappij voort te brengen door middel van wederzijdse instemming. Het kan tonen dat abortus, contraceptie en suïcide niet met moreel gezag kunnen worden verboden, maar het kan niet laten zien dat het goed is om te betalen voor abortus en contraceptie voor behoeftigen of om individuen bij te staan die wel overdacht suïcide willen plegen en daar hulp bij nodig hebben' [9: H.T. Engelhardt. *The Foundation of Bioethics*. Oxford/New York: Oxford University Press; 1986, 72.].*

Het principe van weldoen heeft, aldus Engelhardt, het karakter van een aansporing, terwijl het autonomieprincipe fundamenteel is [10: H.T. Engelhardt. *The Foundation of Bioethics*. Oxford/New York: Oxford University Press; 1986, 70.]. Het principe van weldoen vereist dat een aantal waarden in gezamenlijk overleg en met wederzijdse instemming langs democratische weg worden omschreven en juridisch vastgelegd. Dit mag echter nooit ofte nimmer het autonomieprincipe schenden [11: H.T. Engelhardt. *The Foundation of Bioethics*. Oxford/New York: Oxford University Press; 1986, 72.].

De opvatting dat het respect voor de autonomie los van voorgegeven waarden het belangrijkste principe van de

ethiek is, hangt samen met de eerder besproken Identity Theory of Mind, die het bewustzijn – het centrum waar autonome beslissingen genomen worden – als de eigenlijke menselijke persoon ziet en het menselijke lichaam (en zeker de buitenwereld) ziet als een premorele waarde. Binnen deze visie wordt aan de mens een vergaand beschikkingsrecht over zijn biologische natuur toegekend. De gedachte dat de mens binnen het kader van de evolutie nu een niveau heeft bereikt waarop hij de eigen evolutie in de hand kan nemen, versterkt de overtuiging dat hij autonoom is. De individuele autonomie is tevens versterkt door de opkomst van de informatiemaatschappij, waarin wij nu leven (zie: Totter 1980) [12: M. Castells. The rise of the network society. Malden: Blackwell Publishers; 1996.]. Wie participeert in onze informatiemaatschappij beschikt over een grote hoeveelheid gemakkelijk beschikbare informatie. Informatie leidt automatisch tot democratisering. Wie veel weet, heeft de neiging voor zichzelf beslissingen te nemen en dat niet aan een ander over te laten. De informatiemaatschappij baande de weg voor het huidige streven naar zelfbeschikkingsrecht en de daarmee verbonden autonome ethiek. Het wekt geen verbazing dat door deze ontwikkelingen het autonomieprincipe wordt gezien als het meest fundamentele principe van de ethiek.

Niet alle auteurs kennen aan het autonomieprincipe een absoluut en fundamenteel karakter toe. Beauchamp en Childress zijn van mening dat het autonomieprincipe net als de andere principes een 'prima facie standing' toekomt. Dat wil zeggen dat het principe op het eerste gezicht bindend is, maar in sommige gevallen een ander principe de overhand kan hebben:

'Zoals alle morele principes heeft dit principe slechts een prima facie status. Het bevestigt het recht dat niemand tussenbeide komt en in samenhang daarmee een plicht om autonome handelingen niet in te perken. Het is altijd een open vraag welke restricties rechtmatig aan keuzen door patiënten of subjecten kunnen worden gesteld wanneer deze keuzen met andere waarden in conflict komen. Wanneer keuzen de volksgezondheid in gevaar brengen, mogelijk een foetus schade toebrengen of een schaarse voorziening betreffen waar de patiënt niet voor kan betalen, dan valt de serieuze beperking van de uitoefening van de autonomie te rechtvaardigen, misschien zelfs door tussenkomst van de Staat. Als restrictie gerechtvaardigd wordt, dan moet de rechtvaardiging op een of ander ermee concurrerend principe berusten zoals dat van weldoen of rechtvaardigheid' [13: T.L. Beauchamp and J.F. Childress. Principles of Biomedical Ethics. 3 ed, New York / Oxford: Oxford University Press; 1989, 72.]

Zoals gezegd is het volgens de autonome ethiek een van de ergste misgrepen als men een ander zijn opvattingen bijvoorbeeld ten aanzien van suïcide, euthanasie en abortus oplegt, ook al is dat nog zo goed bedoeld. Wie deze handelingen voor ongeoorloofd houdt, zou ze dan zelf maar niet moeten verrichten of ondergaan, maar heeft niet het recht om medemensen die er anders over denken, in hun vrijheid te beknotten. Dit betekent dat de wetgeving op de grootste gemene deler, de meest ruime opvattingen, zou moeten worden afgestemd. Feitelijk zal dat in een pluralistische maatschappij vaak het geval zijn. Dat wil echter nog niet zeggen dat de ethiek zich daar zonder meer bij zou moeten neerleggen.

Vooraf wanneer het autonomieprincipe als absoluut en fundamenteel wordt beschouwd, komt de autonome ethiek met zichzelf in tegenspraak. Als het principe van autonomie op de eerste plaats komt en het principe van weldoen op de tweede, dan moet eerst persoonlijke vrijheid worden geëerbiedigd, terwijl de definitie van goed en kwaad op de tweede plaats komt. Deze rangorde wordt echter doorbroken, wanneer men gaat vaststellen wie onder het autonomieprincipe valt (de menselijke persoon) en wie niet (menselijk wezen). Boven hebben we gezien dat aanhangers van de autonome ethiek, zoals Engelhardt en Singer (zie 1.2.1 van dit hoofdstuk), een menselijk wezen pas een menselijke persoon achten als het manifest een rationeel bewustzijn en autonomie heeft. Dan gaat ineens de definitie van de menselijke persoon en dus ook de definitie van een waarde, aan het

respect voor de autonomie vooraf. Deze innerlijke tegenstrijdigheid maakt de autonome ethiek ongeschikt om als grootste gemene deler een draagvlak te bieden voor een minimale, door iedereen geaccepteerde morele gedragscode.

Het respect voor de autonomie houdt in dat ieder de gelegenheid moet krijgen zijn persoonlijk geweten te volgen, mits zijn handelen voor anderen maar niet schadelijk is. De achterliggende gedachte is dat het eigen geweten waarden en normen schept. Dit staat haaks op het klassieke concept van het geweten dat zegt dat het geweten voorgegeven normen op de concrete persoonlijke handeling van het individu toepast. Hoe dan ook, het gewetensoordeel heeft een grote invloed op ons leven. Het geeft een diepe bevrediging als we overeenkomstig ons geweten leven. Een geweten dat ons handelen veroordeelt, veroorzaakt een innerlijke pijn in de vorm van wroeging of spijt, die we haarscherp van andere negatieve gevoelens kunnen onderscheiden. Dit ervaringsgegeven valt moeilijk te combineren met de opvatting dat het geweten een bron van waarden en normen is, die alleen voor onszelf maar niet per se voor anderen zouden gelden. Want wat zou dan nog het motief zijn om het geweten te volgen? Of om nog een stap verder te gaan, waarom zouden we het autonome geweten van anderen moeten respecteren, als het geen objectieve waarde heeft?

De gedachte dat het persoonlijke geweten als een voor het individu onfeilbare gids moet worden gerespecteerd, is incompatibel met het feit dat we in een aantal gevallen van oordeel zijn dat anderen in geweten dwalen of dat bij onszelf constateren. Stel dat een mohammedaanse man vier mohammedaanse vrouwen bereid vindt om met hem in huwelijk te treden. Laten we aannemen dat de vrouwen dat zelf willen en niet onder druk staan. Volgens het autonomieprincipe zou dit huwelijk moeten worden toegestaan. Toch zal de Nederlandse samenleving hier niet mee akkoord gaan vanwege de mogelijke aantasting van de waardigheid van de vrouw. Respect voor het persoonlijke geweten sluit uit dat iemand wordt gedwongen iets te doen dat tegen zijn geweten ingaat. Daarom kennen we het recht van dienstweigering. Respect voor andermans autonomie houdt echter niet in dat we de ander toestaan alles te doen wat hij of zij in geweten geoorloofd acht.

Een moeilijkheid is dat – naast het principe van autonomie – de principes van weldoen, geen kwaad berokkenen en rechtvaardigheid niet de meest fundamentele principes van de ethiek kunnen zijn. Aan deze principes zal altijd de vraag vooraf gaan wat dan wel goed of kwaad, rechtvaardig of onrechtvaardig is. Anders kunnen deze principes geen enkele toepassing vinden.

Misschien wel de meest fundamentele moeilijkheid met betrekking tot de autonome ethiek is dat het autonome subject niet bestaat: het is een ethiek zonder subject. Want wie is dan die autonome 'ik' die voor zichzelf kan uitmaken wat goed of kwaad is, zolang hij de autonomie van medemensen maar niet schaadt? Een soeverein 'ik' los van medemensen bestaat in ieder geval niet. 'Mensen zijn zowel het resultaat van hun omgeving als de schepper ervan; daarom ontzenuwt elke beschouwing van een individu onafhankelijk van zijn relaties en gemeenschappen zichzelf,' aldus Gaylin [14: W. Gaylin. *Worshipping autonomy*. Hastings Center Report 1996, 26, 44.]. Wie ik zelf ben, kan ik alleen ontdekken door mijn relaties met medemensen: ik ben ouder of kind, partner, werkgever of werknemer, arts of patiënt. Ook het eigen karakter en de eigen aanleg krijgen pas perspectief in de ontmoetingen met medemensen. Kansen om ermee te woekeren worden geboden door de concrete mensen die ik in het leven tegenkom. Het is in dit verband opmerkelijk dat juist in een tijd als de onze die zo op zelfbeschikkingsrecht staat, er een sterk conformisme bestaat. Sociologen valt op dat jongeren het idee hebben dat ze voor zichzelf keuzes maken, maar zich tegelijkertijd sterk laten bepalen door wat anderen van hen denken [15: M. Elchardus. *Zonder maskers. Een actueel portret van jongeren en hun leraren*. Gent: Globe; 1999, 199-200.]. Vroeger in de periode van de verzuiling bestond er een veelkleurigheid aan diverse opvattingen. Nu is het politiek incorrect een duidelijke opvatting uit te dragen.



Ook een opvallende manier van kleding of lichaamsdecoraties zijn niet zomaar uitingen van vrijheid. De behoefte op te vallen en zich te onderscheiden wordt veelal ingegeven door minderwaardigheidsgevoelens, die de vrijheid aan banden leggen. Tevens zijn angst en schaamte voor anderen in niet geringe mate doorslaggevend voor onze gedragingen.

De mens wordt wat hij is mede door de ontmoetingen met medemensen. Tekenend is in dit verband het verhaal van Pinocchio. Hij blijft een houten marionet zolang hij zich aan zijn verantwoordelijkheid omtrekt en zich daardoor in allerlei waanzinnige avonturen stort. Pas wanneer hij mededogen krijgt met zijn maker Gepetto en een poging onderneemt om die te redden wanneer die op zee in een storm gevaar loopt te verdrinken, kan hij mens worden. In het verlengde hiervan: de mens kan pas echt mens worden door zijn relatie met zijn Schepper die hem tot zijn heeft gebracht en naar Wiens beeld hij geschapen is.