

Ethische dilemma's: Wie beslist over leven en dood? De staat?



- Zorg - Een van de hete hangijzers tijdens de formatie van de nieuwe regering is een aantal ethische kwesties, zoals donordonatie, euthanasie bij een voltooid leven, bescherming van het embryo en meerouder gezinnen. Inmiddels zijn er pagina's vol over geschreven in de media. Wat daarbij opvalt, is dat er geen simpele conservatief versus progressief scheidslijn lijkt te bestaan. Bij elk onderwerp zijn voor- en tegenargumenten te bedenken. Daarbij is vaak een rode draad hoe ver de vrije wil van het individu mag gaan en waar de overheid regulerend via de wet moet optreden. Soms door zaken te verbieden, of soms door juist meer ruimte te bieden voor individuele keuzes. Het gaat dus echt om dilemma's. Is daar een uitweg uit te vinden?

Ik moest denken aan de uitspraak van Spinoza dat het doel van de staat vrijheid is. In mijn ogen betekent dat, dat de overheid zich zo min mogelijk met het privéleven van burgers heeft te bemoeien. We zijn geen onderdanen van de staat, maar vrije mensen.

Donorwet

Vanuit dat perspectief kun je stellen dat de door D66 zo vurig gewenste nieuwe Donorwet principieel onjuist is. Daarin zijn mensen na hun overlijden namelijk automatisch donor van organen, tenzij ze bij leven nadrukkelijk hebben aangegeven dat niet te willen. Daarmee eigent de staat zich eigenlijk lichamen van burgers toe. In mijn ogen is dit in strijd met de grondwet. In artikel 11 staat namelijk: Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam.

Die regels tussen de komma bieden natuurlijk een uitweg voor de voorstanders

van de wet. De overheid kan wettelijke uitzonderingen maken op het zelfbeschikkingsrecht over het eigen lichaam. De integriteit van het lichaam mag onder voorwaarden worden 'geschonden' door de overheid als het om misdaad, overtredingen en veiligheid gaat. Zo mag de politie bij vermoedens van rijden onder invloed een bloedproef afnemen.

Moeten we bij orgaandonatie principieel of pragmatisch zijn? Daarom is het ook een ethisch dilemma. Waar begint het hellend vlak? Ik neig er naar de beslissing toch primair bij het individu te leggen. Dus je bent alleen potentieel donor als je daarvoor toestemming hebt gegeven. Dan is het aan de overheid en andere instanties om mensen ervan te overtuigen dat donor zijn een goede zaak is.

Voltooid leven

Vanuit de stellingname dat het individu beslist, is het ook terecht dat mensen hun leven mogen beëindigen als ze het voltooid of niet meer dragelijk vinden. Een ander item dat D66 bij wet wil regelen.



De vraag daarbij is of de huidige euthanasiewet en -praktijk voldoet. Nu kan een mens uit vrije wil om euthanasie vragen bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De beslissing daarover is aan de arts volgens een voorgeschreven protocol. Uitgangspunt daarbij is dat het gaat om

fysiek, medisch lijden waarbij de patiënt in een terminale fase verkeert.

In principe vallen psychisch en existentieel lijden daar niet onder. Net als de stervenswens bij voltooid leven. In Nederland plegen jaarlijks ruim 1800 mensen zelfmoord, meestal onder erbarmelijke omstandigheden met veel leed voor nabestaanden, omstanders en betrokkenen, zoals machinisten op de trein die ermee worden geconfronteerd.

En eerlijk gezegd wil ik ooit ook zelf de mogelijkheid hebben op een menswaardige wijze over mijn levenseinde te kunnen beschikken. Dus toch zo iets als de zelfdodingspil van Drion?

Nu is hulp bij zelfdoding verboden en strafbaar. Wellicht moet in de wet de mogelijkheid komen op een verschoningsrecht, bijvoorbeeld voor

levensbeëindigingstehuizen en apothekers die middelen leveren. De staat hoeft euthanasie bij een voltooid leven niet te faciliteren, maar hoort het ook niet te verbieden. Maar ja, zijn er wettelijke criteria te bedenken voor wanneer een leven voltooid is?

Ieder weldenkend mens zal het ermee eens zijn dat de staat niet over leven en dood van haar onderdanen mag beschikken. Een wet kan nooit precies aangeven wanneer een leven 'stervenswaardig' is. Waarschijnlijk wel zorgvuldigheidscriteria opstellen waarbij hulp bij zelfdoding niet strafbaar is.

In een opiniestuk in het Parool vraagt John Jansen van Galen zich af 'Is dit wel een kwestie waar de overheid zich überhaupt mee moet bemoeien'. Hij gruwelt terecht bij de gedachte dat er staatscontroleurs komen om te bepalen of een leven daadwerkelijk voltooid is. Hij wijst erop dat volgens de commissie-Schnabel de bestaande euthanasiewet in veruit de meeste gevallen voldoet.

Wellicht moet eerst duidelijker vastgesteld worden in welke gevallen die wet niet voldoet en of nieuwe wetgeving daarbij zinvol is. In mijn ogen moet het criterium 'ondraaglijk lijden' uit de wet geschrapt. Uitzichtloos lijden lijkt me al ondraaglijk genoeg. En 'ondraaglijk' is een subjectief begrip.

Ook zou ieder mens boven de vijfenzeventig jaar die wilsbekwaam is, zonder criteria vooraf zelfdodingsmiddelen bij de apotheek moeten kunnen bestellen. Die mensen zijn oud en wijs genoeg om dat zelf te beslissen. Het in huis hebben van 'de pil' schijnt veel mensen al een gerust gevoel te geven zonder hem daadwerkelijk te gebruiken.

De overheid heeft natuurlijk niet alleen de taak de vrijheid van de individuele burgers te garanderen, maar ook zwakkeren in de samenleving te beschermen, zodat ook zij in vrijheid over hun leven kunnen beschikken. Zo zal iedereen het erover eens zijn dat bij beslissingen over euthanasie uiterste zorgvuldigheid vereist is.

Een doodswens moet echt uit vrije wil geuit zijn en niet bijvoorbeeld onder (vermeende) dwang van familie of omstandigheden tot stand komen. In februari plaatsten 220 artsen die met zeer oude mensen werken een advertentie in de NRC dat ze zich zorgen maken over euthanasie bij dementerenden. Het gaat om kwetsbare mensen die niet meer uit vrije wil een stervenswens kunnen uiten, soms lijden vanwege gebrekkige zorg, zichzelf als overbodig ervaren en denken

dat ze anderen tot last zijn. Is een schriftelijke verklaring over vrijwillige levensbeëindiging van jaren geleden dan voldoende, terwijl de levensomstandigheden drastisch veranderd zijn? Wie beslist over hun dood? Betere zorg voor dementerende ouderen is dan ook een belangrijke zaak. Dat kan veel euthanasiedilemma's voorkomen. Bij de evaluatie van de euthanasiepraktijk moet ook gekeken worden naar mensen die niet meer in staat zijn bij volledig bewustzijn een doodswens te uiten. Is palliatieve zorg dan niet te verkiezen?

De knutselbaby

En dan komen we bij het begin van het leven. Door razendsnelle ontwikkeling van de biotechnologie en de medische toepassingen daarvan kan er steeds meer gesleuteld worden aan het ongebooren kind. Het zal niet meer zo lang duren voordat het gewenste nageslacht in het laboratorium in elkaar geknutseld kan worden. Via de zogeheten in vitro gametogenesis techniek (zie onder meer de Volkskrant van 23 september) kunnen bijvoorbeeld uit huidcellen stamcellen worden gekweekt die weer omgezet kunnen worden in een embryo. En de kunstmatige baarmoeder is al in de maak. Je kunt je afvragen waarom wetenschappers zich met dit soort onderzoek bezighouden, maar het gebeurt gewoon.

Eén van de hangijzers in het politieke debat is momenteel de vraag of embryo's apart gekweekt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek en dat 'overgebleven embryo's' bij IVF techniek daarvoor gebruikt mogen worden. Tja, waar ligt de grens? Onderzoek om ziektes te voorkomen of te behandelen lijkt zinvol, maar mag het ook om betere mensen te ontwikkelen, bijvoorbeeld kunstmatig de intelligentie te verhogen? En mogen resten van embryo's gebruikt worden om geneesmiddelen te maken? Dit schijnt te gebeuren bij de behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson.

Het lab speelt nu al een grote rol bij de totstandkoming van het nageslacht. Momenteel wordt in Nederland één op de 37 kinderen verwekt via IVF. En lang niet altijd uit dringende medische noodzaak, stelt IVF-arts Egbert te Velde in de NRC van 11 september. Na één jaar tevergeefs wachten op zwangerschap kan al naar IVF worden gegrepen. Het feit dat vrouwen gemiddeld op steeds latere leeftijd hun eerste kind krijgen, speelt daarbij in zijn ogen een belangrijke rol.

Maar ja, reageerbuiskinderen via IVF zal nooit meer worden teruggedraaid. Bij

kunstmatig gefabriceerde kinderen ligt het natuurlijk ontzettend voor de hand ze genetisch even te checken. Wees eerlijk, niemand kiest bewust voor een kind met een ernstige handicap.

“Wanneer alleen op medische indicatie kinderen via IVF worden geboren blijven de gevolgen beheersbaar. Maar wat als ook zonder medische indicatie IVF grootschalig wordt toegepast?”, schrijft jurist Dorien Pessers in de Groene van 7 september.

Nu al gaan eicellen en embryo's de vrieskist in om later alsnog tot levend kind gewekt te kunnen worden, zelfs als de moeder al zestig jaar is.

Geef embryo rechten

Is wetgeving in staat technologische ontwikkelingen te sturen en waar gewenst tegen te houden? Ik ben er somber over. Als je het in Nederland verbiedt, liever nog in Europa, zullen er ongetwijfeld elders in de wereld privéklinieken zijn waar het gewenste kind tegen grof geld te bestellen valt.

Geldt hier het recht van de vrije burger om een kind naar eigen wens te krijgen? De gedachte dat ook het ongeborn kind bescherming verdient, is niet zo vreemd. Duidelijke wetgeving om de status en rechten van het embryo te regelen is dringend nodig. Maar wat moet erin worden geregeld?

“Het eerste IVF embryo uit 1969 was een totaal nieuwe verschijning in het juridisch landschap. Daarvoor bestonden ‘losse embryo's’ als zodanig niet, ze waren onderdeel van de vrouw”, zegt jurist Britta van Beers in een interview in De Correspondent. Volgens haar is de situatie nu totaal anders. “We leerden het embryo te creëren, op te slaan, te manipuleren etc. Daardoor is het steeds meer een ‘ding’ dan een mens geworden.” Wetgeving moet in haar ogen niet alleen gaan over de veiligheid van de techniek maar vooral over “de vrees dat de ene persoon voor de ander kan bepalen hoe die er uit komt te zien.”

Moeten we klooiën met de natuur als het gaat om kinderen krijgen? Geen gefruitsel met het nageslacht, denk ik wel eens. In ieder geval hoort het belang van het (on)geborn kind voorop te staan. Kinderen zijn geen speelgoed die het leven van de ouder(s) zin moeten geven of aangener maken.

Wat te denken van een Nederlands homostel dat een zaadcel van de vader

combineert met een donoreicel van een vrouw uit Zuid-Afrika. En een arme Filipijnse vrouw inhuurt als draagmoeder?

Heeft iedere volwassene het recht op een kind? Moeten we kinderloosheid niet gewoon accepteren als onderdeel van het leven?

Mij lijkt dat de staat de plicht heeft de vrijheid van het ongebooren kind te beschermen tegen al te knutselgrage ouders. Die bescherming gaat boven de vrijheid van ouders om een kind naar eigen wens te hebben. De grens lijkt me te liggen bij het voorkomen van ernstige genetische ziekten en aangeboren afwijkingen.

Prenatale test

En als het embryo dan toch niet perfect blijkt te zijn?

Nu zijn prenatale testen, zoals NIPT binnen handbereik voor natuurlijk verwekt nageslacht. Ze zijn er en ze zullen gebruikt worden. Daar helpt god of verbod echt niet tegen, hoewel uit recent onderzoek blijkt dat in Nederland maar veertig procent van de zwangere vrouwen gebruik maakt van die test.

De vraag die aan de orde is: Wie gaat die test betalen? “Het Downsyndroom is binnenkort een teken van armoede” schreef Jutta Chorus onlangs in de NRC. Om een medische tweedeling tussen arm en rijk te voorkomen moet zo’n test dus in het verzekeringspakket. Aan de ouders te bepalen of ze er gebruik van willen maken. Maar wie weerstaat de maatschappelijke druk om het niet te doen in de wens naar een ‘Downloze’ samenleving? In landen als IJsland en Denemarken, waar de tests al langer beschikbaar zijn, worden nauwelijks nog kinderen met het Downsyndroom geboren. Ze worden geaborteerd, mede door (vermeende) druk uit de samenleving. “Wist je het niet van tevoren?” kreeg bijvoorbeeld Renate Lindeman regelmatig te horen toen haar dochter met het Downsyndroom was geboren, beschrijft ze in Trouw van 15 februari 2016.

Homo mechanicus

De vraag is natuurlijk of wetgeving technische ontwikkelingen kan tegenhouden. De mens doet toch wat hij of zij goed vindt. Zie de illegale abortuspraktijken uit de tijd dat dat nog verboden was.

Maar de vraag is of die ‘vrije’ keuzes werkelijk leiden naar een samenleving die

we willen.

Nog een keer Pessers. “In de biotechnologische fantasma’s worden mensen gereduceerd tot een wetenschappelijk te analyseren en te modificeren object. Ze worden ontdaan van hun menselijke betekenis en gereduceerd tot homo mechanicus.”

Is er een uitweg? Wat kinderen, zieken en ouderen, vooral nodig hebben, zijn warmte, geborgenheid en aandacht. Kinderen die uit liefde worden geboren zijn altijd welkom. Dus hoe meer betrokken ouders, hoe beter. De uitweg is een samenleving waarin mensen werkelijk solidair en betrokken zijn bij elkaar.

Dat is iets anders dan een koud gesaneerde prestatie-participatiemaatschappij waarin de noodzaak een inkomen te verdienen belangrijker is dan de zorg voor onze geliefden.

Ethische dilemma’s hebben niet alleen te maken met wat medisch-technisch mogelijk is. Het gaat vooral om de vraag hoe de samenleving omgaat met kinderen, zieken en ouderen. Willen we alleen perfecte mensen creëren en behouden? Of maken we ruimte voor zwakkeren? Het maakt wel uit of je een kind met Down krijgt in een omgeving waar daar liefdevol en met zorg op wordt gereageerd, bijvoorbeeld dat er scholen zijn waar zo’n kind ‘gewoon’ terecht kan en dat ouders extra (financiële) steun krijgen. Of dat de omgeving afwijzend reageert met gemompel van “dat is toch niet meer nodig tegenwoordig”.

De perfecte samenleving is een samenleving waarin volop ruimte is voor het imperfecte. Geen mens is volmaakt tenslotte.

Dirk de Hoog