

Ethiek op zijn smalletjes

Over het Ethisch contract

Koen Raes

Hoofdredacteur Samenleving en politiek

Onder alle contracten die de SP op haar vernieuwingscongres ter discussie stelt, is het Ethisch contract zondermeer een buitenbeentje. Voor eerst omvat - laten we dit toch hopen - dit contract niet alle ethische engagementen van de partij. In werkelijkheid beperkt dit contract zich tot biomedische aangelegenheden en was het daarom ook beter een *biomedisch contract* genoemd. De SP blijkt zich nog steeds niet te kunnen losmaken van het typisch christelijke vooroordeel als zou 'ethiek' zich beperken tot sterk persoonsgebonden problemen die rechtstreeks met leven en dood te maken hebben, in plaats van het ethische perspectief heel wat ruimer te duiden, zodat ook meer algemene, structurele en onpersoonlijke problemen eronder vallen. Alsof opvattingen over rechtvaardigheid, sociale zekerheid, economische macht, buitenlandse politiek of democratie niet 'ethisch' zouden (moeten) zijn!

Vervolgens en in dezelfde zin gaat dit biomedische Ethisch contract nauwelijks in op de vraag naar de rechtvaardige verdeling van biomedische zorg in de samenleving. Weliswaar wordt er her en der even verwezen naar een toenemende klassengeneeskunde en naar het gevaar van een geneeskunde met twee snelheden en wordt er gepleit voor een 'recht op gelijke toegang tot de gezondheidszorg', maar die punten worden, in verhouding tot de aandacht die gaat naar euthanasie, ongevraagde levensverkorting, medisch begeleide voortplantingstechnieken of gentherapie, nauwelijks uitgewerkt. Dat versterkt nog meer de indruk dat hier een wel erg enge visie op ethiek wordt aangehouden, een visie die mijns inziens *schadelijk is voor de volksgezond-*

heid. Het leidt er bijvoorbeeld toe dat in dit Ethisch contract uitgebreid wordt stilgestaan bij diverse vormen van artificiële bevruchting, maar dat met geen woord wordt gerept over de oorzaken van de toenemende vruchtbaarheidsproblemen bij de (Belgische) bevolking. Die vraag is nochtans fundamenteel en richt de aandacht meteen naar het (toenemend) belang van preventieve gezondheidszorg, van milieuverontreiniging, van levenswijzen, kortom van globaal-maatschappelijke problemen die een globaal-maatschappelijke aanpak vergen.

Zeker, de opstellers van het Ethisch contract zullen opwerpen dat die problemen in andere contracten aan de orde worden gesteld. Precies! De eenzijdige invulling van wat 'ethisch' is, leidt tot dit soort misleidend perspectivisme, waarbij bio-ethiek nog slechts kijkt naar het persoonsgericht *kurieren am Symptom*.

Overigens is het Ethisch contract, zelfs met zijn erg beperkte invulling van de biomedische problematiek, erg *onvolledig*. Over de geestelijke gezondheidszorg en het statuut van de psychiatrische patiënt wordt met geen woord gerept. Net zo min als over de vraag naar de toelaatbaarheid van sterilisatie bij zwaar mentaal gehandicapten, de juridische erkenning van de geslachtsverandering, de vigerende problemen bij orgaandonatie of de toenemende informatisering van persoonlijke gezondheidsgegevens. Over beide laatste problemen zo meteen wat meer.

Zelfbeschikking?

Een andere algemene opmerking betreft het gehanteerde taalgebruik. Het valt te betreuren dat de opstellers van het contract blijven vast-

houden aan het zogeheten zelfbeschikkingsrecht. De SP vindt net een groot stuk van haar bestaansreden in de strijd tegen *de mythe van de autonome zelfbeschikking*, omdat die mythe voorbijgaat aan reële vormen van sociale afhankelijkheid. In de 19de eeuw legitimeerde het zogeheten zelfbeschikkingsrecht de meest brutale vormen van uitbuiting en onderdrukking. Precies omdat het vooral tot misbruik van afhankelijkheid leidde, legde de SP het zelfbeschikkingsrecht in de arbeidsverhoudingen, in de sociale zekerheid en in de consumptieverhoudingen radicaal aan banden door dwingende wetgeving. Het is dan ook bevreemdend dat de partij nu plots datzelfde recht heilig verklaart biomedische contexten. Gaat het hier opeens om andere mensen? En bestaan er in dergelijke contexten dan geen afhankelijkheidsverhoudingen waarvan misbruik kan worden gemaakt?

Overigens ontkennen de opstellers van het Ethisch contract zélf 'het zelfbeschikkingsrecht als rode draad'. Zij verzetten zich immers tegen commercieel draagmoederschap en (wellicht) tegen commerciële orgaandonatie en dat kan beslist niet worden beargumenteerd *op grond van* het zelfbeschikkingsrecht.

Persoonlijk blijf ik de voorkeur geven aan de term *zelfbeslissingsrecht*. Het gaat om het recht om over het (lot van het) zelf, zelf te kunnen beslissen, niet om over dat zelf te *beschikken*, zoals men over een zaak beschikt. Beslissingsrechten zijn nooit absoluut: de 'vrije wil' kan zijn aangetast door wilsgebreken en het recht kan dergelijke beslissingsrechten aan zekere vormvereisten onderwerpen. Wellicht zijn de opstellers van het Ethisch contract het hiermee eens. Precies daarom is de term zelfbeschikking ongelukkig gekozen. In het Frans spreekt men toch ook niet van *autodisposition*, maar van *autodetermination*, in het Engels niet van *self disposal* maar van *self determination* en in het Duits niet van *Selbstverfügung* maar van *Selbstbestimmung*. Eventueel zou zelfbepaling ook nog kunnen.

Gezondheidsvoorlichting

Hoewel daar in de ontwerpresoluties met geen woord meer over wordt gerept, onderstrept het Ethisch contract terecht het belang

van informatie, niet alleen om verantwoorde wettelijke regelingen te ontwerpen en 'populistische discussies' te vermijden, maar ook om de bevolking adequaat te informeren over beschikbare therapieën. Biomedische ethiek mag niet tot een expertenaangelegenheid worden beperkt, zo wordt terecht gesteld en, zou ik eraan toevoegen: bio-ethiek mag niet tot medische ethiek worden beperkt: talrijke gezondheidsproblemen vergen andere dan medische ingrepen, talrijke bio-ethische problemen overstijgen het strikt medische kader. Gezondheidsvoorlichting moet aldus ook kunnen bijdragen tot de demedicalisering van (gezondheids)problemen. Dit zou mede een opdracht kunnen zijn van de afgestudeerden in de 'maatschappelijke gezondheidskunde', waarvan de opleiding thans in de steigers staat. Van adequate gezondheidsvoorlichting kan niet alleen een belangrijk preventief effect uitgaan - indien zij is aangepast aan de doelgroepen waartoe zij zich richt - maar zij kan ook het inzicht in de globale gezondheidszorg vergroten. Thans worden immers al te vaak specifieke dilemma's bij een concreet biomedisch probleem extreem uitvergroot, zonder zicht op de globale maatschappelijke en medisch-technologische context waarin een dergelijk probleem zich stelt. Dat inspireert een sterk persoonsgerichte ethiek - voor die concrete persoon moet alles worden gedaan opdat... - die totaal voorbijgaat aan de maatschappelijke context. Ook voor de materies die in het Ethisch contract aan de orde worden gesteld, stelt zich de vraag naar prioritaire 'keuzen in de zorg'. Terecht wordt gewaarschuwd tegen een gezondheidszorg met twee snelheden en wordt gepleit voor een recht op gelijke toegang tot gezondheidszorgvoorzieningen. Alleen kan dit recht maar gewaarborgd blijven, als men die voorzieningen én op hun wetenschappelijke fundering ('evidence based medicine') én op hun sociale relevantie én op hun maatschappelijke kostprijs toetst. In die zin vind ik het bijvoorbeeld onjuist dat het Ethisch contract zomaar 'het recht op voortplanting' poneert en dat recht bovendien nog verregaand medicaliseert. Er bestaat helemaal geen 'recht' op voortplanting. Wel is er, vooreerst, voortplantingsvrijheid. Vervolgens kan dan, zoals in het

Ethisch contract, worden gesteld dat er *geen discriminatie* (tussen gehuwden en ongehuwden, homo's en hetero's, enz.) mag zijn bij de behandeling van al wie een kinderwens uit en die niet op een natuurlijke wijze kan (of wil?) vervullen. Maar dat is nog geen 'recht' op voortplanting. De maatschappij heeft wel degelijk de bevoegdheid om grenzen te stellen aan haar tussenkomst bij artificiële bevruchtingstechnieken, net als bij eender welke andere biomedische therapie.

De voorstellen

Over het algemeen zijn de voorstellen met betrekking tot medisch begeleide voortplanting, draagmoederschap, embryodonatie en experimenten op embryo's, erfelijkheidsadvies, gentherapie, euthanasie en levensbeëindiging bij wilsonbekwamen ingegeven door een pluralistische ethiek en een ethiek van de tolerantie. Zij zijn gebaseerd op (a) respect voor de psychische en fysieke integriteit van de persoon en van zijn recht om vrij te beslissen, (b) erkenning dat levenskwaliteit altijd ook (zij het niet uitsluitend) een subjectieve notie is, (c) zorg en zorgvuldigheid opdat de verstrekte hulp door wettelijk erkende centra zou worden verstrekt en niet in een commercieel circuit zou terechtkomen, (d) voorzichtigheid waar het genetisch overerfbare wijzigingen betreft, (e) vertrouwen in de wetenschap (meer dan in 'de onrechtvaardige genetische roulette'), zodat geen voorbarige verbodsbepalingen zouden worden opgelegd en (f) verantwoordelijkheid en verantwoordingsbereidheid door bij problematische beslissingen niet alleen de betrokkenen en het behandelend medisch team, maar ook de ethische comités (die een publieke zaak zijn en geen organen van de Orde van Geneesheren) voor advies in te schakelen. Het Ethisch contract drukt eveneens een groot vertrouwen uit in het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek, maar pleit tegelijk voor een ruimer maatschappelijk debat over ethische vragen en dilemma's. In één geval verdedigt het Ethisch contract een 'moratorium': inzake gentherapie op het niveau van de geslachtscellen.

Het Ethisch contract pleit voor een niet-discriminatoire *medisch begeleide voortplanting* voor wie dat wenst en huldigt het principe van

het anonimaat bij sperma- en eiceldonatie, hoewel genetische informatie over de donor beschikbaar moet blijven. Waarom gepersonaliseerd donorschap (zoals in sommige Scandinavische landen) niet wordt aanvaard, wordt niet echt beargumenteerd, tenzij op grond van het recht op privacy van de wensouders (en van de donor). Overtuigend is dat niet. Men zou hier toch minstens een keuzevrijheid bij donoren en receptoren kunnen overwegen.

Draagmoederschap wordt aanvaard. Het Ethisch contract pleit voor een wijziging van het afstammingsrecht om een draagmoedervereenkomst bindend te maken. Een absolute vereiste, zo wordt gesteld, is dat de overeenkomst bindend moet zijn vanaf de verwekking en niet kan worden herroepen en dat zij moet worden bemiddeld via door de overheid erkende centra. Dat is maar mager. Van enige (discussie over de) vereiste van anonimaat is hier geen sprake en dat is vreemd. Immers, ofwél worden ook hier het 'recht op privacy' en het 'recht op anonimiteit' van stal gehaald, ofwél doet men dat niet, maar dan is niet duidelijk waarom ze dan wel zo absoluut moeten gelden bij sperma- en eiceldonatie. Ervaringen in de Verenigde Staten en Groot-Brittannië wijzen uit dat gepersonaliseerd draagmoederschap zeer humaan kan zijn. Anderzijds wordt in die landen vaak de eis gesteld dat de draagmoeder reeds moeder moet zijn, precies om te voorkomen dat zich zeer gevoelige drama's zouden voordoen. Overigens verwerpt het Ethisch contract de 'commerciële exploitatie' van het draagmoederschap, maar definieert het niet wat daaronder dient verstaan. Heeft de draagmoeder dan geen recht op een eerlijke vergoeding voor haar inspanningen?

Menopauzale zwangerschappen worden niet principieel afgewezen, maar toch wordt voor enige voorzichtigheid gepleit, omdat kinderen ook recht hebben op de liefdevolle aanwezigheid, zorg en ondersteuning van hun ouders tot hun volwassenheid.

Over 'overtallige' (soms staat er 'overtollige' en dat is toch nog iets anders) embryo's zegt het Ethisch contract dan weer dat er nood is aan duidelijker contractuele afspraken. Hun waarde moet los worden gezien van het criterium 'per-

soon-zijn'. Zonder kinderwens van de donoren, zo wordt gesteld, moet het resultaat van de bevruchting worden aanzien als een 'biologische entiteit'. Wat wil dat nou precies betekenen? Dat ze, los van enige subjectieve wil, volstrekt niet beschermenswaardig zijn? Of juist dat ze, net zoals andere 'biologische entiteiten' (dieren, met name) wel degelijk beschermenswaardig zijn? Het is niet duidelijk. Het Ethisch contract wil - tegen de visie van het Biomedisch Verdrag van de Raad van Europa van 19 november 1996 in, maar in overeenstemming met het advies van 7 juli 1997 van het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek - het wetenschappelijk *onderzoek op menselijke embryo's* (overtallige of bewust daartoe gecreëerde) niet afremmen. Dat is verdedigbaar, indien, zoals het contract ook stelt, experimenten met embryo's een diagnostisch, therapeutisch of preventief doel hebben en een gunstig advies hebben gekregen van een ethische commissie.

Erfelijkheidsadvies kan slechts gebeuren in wettelijk erkende erfelijkheidscentra (er zijn er thans veel te veel, had het contract even kunnen aanstippen), waarbij principieel de voorafgaande toestemming van de cliënt is vereist. Maar juist omdat genetische informatie over een persoon soms ook (zeker niet altijd) informatie impliceert over andere, genetisch verwante personen, houdt het Ethisch contract toch enigszins de deur op een kier om ook zonder dergelijke voorafgaande toestemming te adviseren, indien de ethische commissie het daarover eens is. Hier stuit men immers op de grenzen van het recht op privacy, maar ook van het 'recht om niet te weten'. Het contract had hier wel wat duidelijker kunnen zijn. Slechts waar het om erfelijke aandoeningen gaat die *heelbaar* zijn of om overerfbare aandoeningen die *helemaal*, *vermijdbaar* of *fataal* zijn, kan van een dergelijke doorbreking van het medisch beroepsgeheim eventueel sprake zijn.

Wat *gentherapie* betreft stelt het Ethisch contract terecht dat er geen enkele reden is waarom het 'genetisch patrimonium' wel bij toeval, maar niet via wetenschappelijke kennis om preventieve of therapeutische redenen zou mogen worden bijgestuurd. Voorbehoud wordt slechts gemaakt voor gentherapie op het niveau van de

geslachtscellen, omdat hierbij de manipulatie overerfbaar wordt en men nog onvoldoende garanties heeft over de implicaties hiervan, terwijl het creëren of klonen van genetisch identieke individuen zou moeten verboden worden. Ook hier is de normering toch enigszins mager. Klonen en geslachtsbepaling zonder medische indicatie (bij geslachtsgebonden erfelijke aandoeningen) worden verworpen, maar er zijn toch nog heel wat meer (mogelijke) vormen van genetische manipulatie die ethisch niet te verantwoorden zijn. Wat zijn, uiteindelijk, 'preventieve' en 'therapeutische' redenen, en waar begint het 'mensen maken op bestelling'? Het is enigszins bevreemdend dat kloning ongenueanceerd wordt afgewezen, terwijl men zich op de vlakte houdt over andere vormen van genetische manipulatie. Ik zie niet in waarom men kloning en niet-medische geslachtskeuze radicaal zou verbieden, maar niet, bijvoorbeeld, de keuze voor een bepaald haar- of oogtype of verregaander persoonlijkheidskenmerken (indien men daarvan de genetische code achterhaalt).

Heel wat duidelijker is het Ethisch contract dan weer waar het *euthanasie* betreft. Geen wonder, want hierover heeft de ethische discussie stilaan duidelijke standpunten uitgekristalliseerd. Het Ethisch contract is gewonnen voor de wettelijke erkenning van het recht op euthanasie als het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene op diens verzoek en pleit ervoor het opmaken van een levenstestament (voor omstandigheden waarin men zijn wil niet te kennen kan geven) zoveel mogelijk bij de bevolking in te burgeren. Ook palliatieve zorg moet het recht op waardig sterven van patiënten verzekeren.

Wat het *levensbeëindigend handelen op wilsonbekwamen* betreft ten slotte, maakt het Ethisch contract terecht het onderscheid tussen (a) (vroeg)geborenen met extreem zware afwijkingen die een (kort) leven met een bijzonder lage en hoofdzakelijk met leed gevulde levenskwaliteit tegemoet gaan, (b) comateuze patiënten die hetzij hersendood zijn, hetzij een louter vegetatief bestaan lijden en (c) zwaar mentaal gehandicapten en zwaar dementerenden. Wat de eerste twee categorieën wilsonbekwamen

betreft, wordt gesteld dat levensverkortend handelen, indien met de nodige zorgvuldigheid omringd, ethisch verantwoord (indien al niet geboden) is. In beginsel beslissen in het eerste geval de ouders, in overleg met het medisch team en met de ethische commissie; waar de ouders niet tot een eensluidend oordeel komen, kan eventueel, in het belang van het kind, om een rechterlijk oordeel worden verzocht. In het tweede geval beslissen de betrokken naasten, in overleg met het medisch team en met de ethische commissie (merkwaardig genoeg wordt hier geen gewag gemaakt van een eventueel beroep op de rechter). Wat de derde categorie betreft is het Ethisch contract klaar en duidelijk: levensverkortend handelen bij zwaar mentaal gehandicapten en zwaar dementerende ouderen is moord: deze mensen hebben recht op maximale zorg en op maximale levensbescherming, juist omdat ze zo kwetsbaar en afhankelijk zijn.

Slotbedenkingen

Het Ethisch contract legt voor heel wat ethische problemen een bijzonder zware verantwoordelijkheid bij de ethische commissies. Dat is in overeenstemming met een veeleer procedurele opvatting van ethiek, die voor een pluralistische maatschappij het meest aanvaardbaar is. Het is te hopen dat deze commissies hun opdracht naar behoren zullen kunnen vervullen, maar ook dat van hun beraadslagingen en beslissingen globale rapporten zullen worden gemaakt door het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek. Uit hun casuïstiek kan immers heel wat worden geleerd over de concrete invulling die aan ethische waarden en beginselen 'in loco' wordt gegeven.

Het belang van de wettelijke erkenning van patiëntenrechten - precies om misbruiken van afhankelijkheid tegen te gaan - wordt terecht onderstreept. Het zou goed geweest zijn mocht het Ethisch contract ook het Charter van de rechten van de patiënt expliciet hebben opgenomen.

Jammer is wel dat het 'Ethisch contract' met

geen woord rept over orgaandonatie en over de toenemende informatisering van gezondheidsgegevens, mede via het 'elektronisch medisch dossier'.

Ondanks de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen - op grond waarvan artsen, in beginsel, bij gestorven organen mogen preleveren - blijkt er in ons land nog een grote schaarste aan organen te bestaan, mede omdat men meestal toch nog het advies inwint van de nabestaanden. Omdat orgaandonatie een blijk is van grote intermenselijke solidariteit en omdat het op een dergelijk moment weinig gepast is nabestaanden te consulteren, is het aanbevolen dat mensen op een meer uitdrukkelijke manier te kennen kunnen geven wat men, bij overlijden, met hun organen mag doen. Een dergelijke uitdrukkelijke verklaring, waarvoor in ons land Donorgaan opkomt, zou mede kunnen worden geïntegreerd in het levenstestament waarvan boven sprake.

Wat de informatisering van gezondheidsgegevens betreft, is er nood aan een duidelijk wettelijk kader. Daarin moet de plicht tot het bijhouden van een elektronisch medisch dossier door een (vaste) huisarts worden vastgelegd. Evenzeer echter moet daarin het inzage-recht van de patiënt duidelijk worden omschreven, waarbij moet vermeden worden dat gezondheidsgegevens over een persoon door eender wie aan die persoon kunnen worden gevraagd. Omdat de technologie vaak 'voldongen feiten' creëert is hier anticiperende wetgeving meer dan vereist.

Het Ethisch contract is al bij al een belangrijk politiek document, dat duidelijk maakt hoe brede maatschappelijke discussies, wetgevende initiatieven en discussies in ethische commissies samen moeten sporen om krijtlijnen te kunnen uitzetten voor de biomedische ethiek van de 21ste eeuw. Apodictische pro's en contra's zijn hierbij net zo min welkom als een weifelende besluiteloosheid die alleen maar de macht van artsen en wetenschappers verder bestendigt.