

Zoeken naar het goede leven(2)

Rede uitgesproken door

Prof.dr. H.M. Dupuis

ter gelegenheid van haar afscheid
als hoogleraar medische ethiek
aan de Universiteit Leiden op 31 oktober 2003

Zoeken naar het goede leven (2)

Meneer de Rector, Dames en Heren,

Precies 17 jaar geleden hield ik in deze ruimte mijn oratie, met de titel “Zoeken naar het goede leven”. De term ‘het goede leven’ staat hier niet voor een hedonistisch bestaan, maar voor een moreel verantwoord, menselijk bestaan, voor dat wat goed is voor de mens (voor mensen in het algemeen), en voor een mens (een individu).

Zoeken naar het goede leven is de opdracht van alle moraal, en dit zoeken vindt vooral plaats in morele, U mag ook zeggen, ‘ethische’ debatten. De meeste morele, medisch-ethische, maar ook politieke debatten (op het verschil kom ik straks terug) zijn zoektochten naar het goede leven. Het gaat in die debatten om het ontdekken wat het goede leven inhoudt, en wat het beste is om te doen, in het algemeen, of in een bijzondere situatie. Voor medisch-ethische debatten geldt dit eveneens. Dat deze zoektocht nooit klaar is, heb ik willen aangeven met de titel van deze rede: Zoeken naar het goede leven (2).

Vandaag wil ik laten zien hoe het is gegaan met moraal en medische moraal gedurende de laatste helft van de twintigste eeuw, in het bijzonder in de 25 jaar, dat ik was verbonden aan de Medische Faculteit van onze universiteit. Het gaat mij er daarbij vooral om te bezien wat de ontwikkelingen in moraal en ethiek hebben betekend voor de samenleving, inclusief de gezondheidszorg. Hoe is de zoektocht naar het goede leven verlopen?

Terzijde zij opgemerkt dat ik, wat betreft de terminologie ethiek en moraal, er de voorkeur aan geef over ‘moraal’ te spreken, telkens als het om de inhoud van onze opvattingen over goed en kwaad gaat. Ethiek is de naam van het vak. In het dagelijks spraakgebruik lopen overigens beide termen door elkaar heen, zo wordt veelal over ‘medische ethiek’ gesproken als het eigenlijk over medische moraal gaat. Ook wordt in het Nederlands aan de bijvoeglijke naamwoorden ‘ethisch’ en ‘moreel’ geen verschillende betekenis toegekend.

“Jane Eyre revisited”: twee stijlen van moraal

Bij mijn oratie in 1986 legde ik mijn gehoor, waaronder zich een groot aantal van de hier aanwezigen bevond, een literair fragment voor. In dit fragment strijden in een uitgesproken moreel debat twee stijlen van moraal en van debatteren, met elkaar. Het fragment was afkomstig uit de fameuze Engelse roman “Jane Eyre” van Charlotte Brontë, geschreven in het midden van de negentiende eeuw. Het betreft een situatie halverwege het boek waarin de hoofdpersoon, Jane Eyre, weigert te gaan samenleven met de man die zij liefheeft, nu blijkt dat ze niet met hem kan trouwen, omdat hij al getrouwd is. Zij weigert op grond van de volgende argumentatie: er zijn nu eenmaal door God gegeven regels en deze gelden juist in tijden van emoties, “when body and soul rise in mutiny against their rigour”. De regel die Jane Eyre bedoelt is natuurlijk die van het monogame, onverbreeklijke huwelijk. Haar geliefde, Rochester, is niet onder de indruk van dit morele geweld, en roept haar op haar verstand te gebruiken.

“Will you hear reason?” Zijn redenering luidt: wie wordt er geschaad als zij als man en vrouw gaan samenleven, al is het zonder huwelijk? Familie is er niet, en de echtgenote is, om in stijl te blijven, “mad as a hatter”. Ook in Victoriaans Engeland was Rochesters voorstel geen ondenkbaar scenario.

Maar Jane Eyre persisteert, het kan niet, het mag niet, het is in strijd met basale morele regels. Ze vlucht weg en verliest in één klap huis, baan en geliefde.

Het doel van deze casus was – niet iedereen schijnt dat indertijd begrepen te hebben en sommigen spraken er zelfs schande van dat ik zo’n frivole casus durfde te presenteren – om te laten zien dat strikte toepassing van morele regels wel heroïsch is, maar een mens kan opsluiten binnen zijn moraal. Daarentegen kan men ook proberen morele regels te toetsen, door hen te ‘relativeren’, dat wil zeggen, aan de situatie te verbinden, en door vervolgens de mogelijke keuzen te beoordelen op effect en resultaat. Dit is een meer open redenering. Geen van beide argumentaties is overigens zonder problemen. Ik gaf al aan dat bij Jane Eyre van een zekere starheid sprake is. Het moge duidelijk zijn dat Rochester het risico loopt van opportunisme. Niettemin heb ik indertijd in mijn oratie mijn voorkeur uitgesproken voor de meer open argumentatie à la Rochester. De reden daarvoor is dat zijn redenering een redelijke toetsing impliceert van morele uitgangspunten, met oog op het goede leven, en in die zin bepaald meer open is.

Een medisch-ethisch debat

Maar laat ik van een roman uit het midden van de negentiende eeuw overstappen naar de hedendaagse geneeskunde en haar morele dilemma’s. Dan zien we dat de twee stijlen van redeneren (regelgericht tegenover toetsings- en resultaatgericht), nog altijd hun impact hebben. De strakke, overgeleverde regel zet vast, maar – laten we dat niet vergeten – geeft wel zekerheid. Een argumentatie in termen van het streven naar het goede leven daarentegen geeft ruimte en ik durf dat wel te zeggen: de meeste kans op de minst slechte afloop. Nergens geldt dit meer dan in de medische ethiek: strikte toepassing, zonder beredenering, van strakke regels, van oude adagia, kan tot groot leed leiden.

Een van de meest dramatische voorbeelden hiervan uit de medische praktijk is de situatie waarin een kindje wordt geboren met dermate ernstige afwijkingen, dat de vraag al snel opkomt wat nu het beste is om te doen: een behandeling starten of slechts pijnbestrijding geven in de hoop dat de dood niet te lang op zich laat wachten. We kunnen ons voorstellen hoe in zo’n situatie het debat losbarst.¹

Naar analogie van Jane Eyre zijn er de traditionelen, die benadrukken dat ieder mens

¹ Over een dergelijke casus publiceerden J.Molenaar, K.Gill en ik in 1988 een klinische les in het Ned. Tijdschr. v Geneesk (1988, 132: 1913-1917), die veel commotie gaf. Dezelfde commotie is ook nu, 15 jaar later, te verwachten. Behandelingskeuzen (en hun onderbouwingen) bij een ernstig gehandicapte pasgeborene zijn dan ook een veel gebruikte casus om morele argumentaties aan te demonstreren. In de praktijk van de neonatologie gaat het gelukkig om tamelijk zeldzame gevallen.

recht heeft op leven, op behandeling; dat er een plicht is voor artsen om te behandelen, en dat leven altijd te prefereren is boven de dood. Van een terughoudend beleid kan in hun visie geen sprake zijn.

Daartegenover staan degenen die de meer open redenering volgen: is er wel een plicht om hier geneeskunde in te zetten? Geneeskunde is er immers om leed te voorkomen en niet om leed toe te voegen. Bij de inzet van geneeskunde moet altijd, zeggen dezen, beredeneerd worden wat de resultaten van het handelen zullen zijn. Dit geldt met nadruk bij een pasgeborene – die immers nog zoveel jaren voor zich heeft. “Het kindje zal een vreselijk leven krijgen, als het overleeft, “will you hear reason?” Waarom de oude regels zo toepassen dat er meer leed wordt gegenereerd, in plaats van minder? Dames en Heren, ik zal in het verloop van mijn betoog nog twee keer terugkomen op dit debat uit de neonatologische praktijk, beide keren vanuit een ander perspectief. Ik stel nu vast dat de argumentatietypen sterk overeenkomen met die van Jane Eyre en haar geliefde: starre regels staan tegenover meer open redeneringen.

De slimme toehoorder zal wellicht opmerken dat degenen die in deze casus een meer ‘open’ argumentatie toepassen, impliciet ook een regel hanteren, namelijk ‘niet schaden’. Dat is inderdaad zo. Maar dit uitgangspunt is zo algemeen dat het alleen al daardoor minder dwingend en blokkerend is, dan bij voorbeeld de regel: een arts moet altijd doen wat hij kan. Het principe van ‘niet schaden’ geeft niet meer dan een richting voor het handelen aan; de handelingsaanwijzingen die er mogelijk uit voortvloeien dienen nader geformuleerd te worden. De ‘doe wat kan’ regel is wel zo’n handelingsaanwijzing.

Nu wil ik verdergaan met het doordènken van de taak van de medische ethiek: het helpen zoeken naar het goede leven. Ik wil daarbij de scoop aanzienlijk verbreden en proberen medische ethiek te plaatsen in het geheel van de moraal en haar ontwikkelingen in de twintigste eeuw. Daarna keer ik terug naar de medische ethiek om de complicaties van het zoeken naar het goede leven, dat wil zeggen het voeren van een moreel debat, verder te verkennen.

Morele verlegenheid

In 1963, toen ik in Leiden de studie theologie begon, kreeg al in het tweede jaar de wijsgerige ethiek volop aandacht. In de beoefening hiervan viel in die tijd één volstrekt dominant kenmerk op, namelijk een preoccupatie met het kwaad. Als ik terugkijk op de literatuur die wij voor het vak ethiek bestudeerden, op de thema’s die wij bespraken en de debatten die wij voerden: wij waren geobsedeerd door het kwaad. Het was dan ook nog geen twintig jaar na het einde van de Tweede Wereldoorlog. Curieus was het wel dat wij, docenten en studenten, met lege handen stonden als het ging om het **goede** te definiëren. Er was min of meer een moreel vacuüm. Alle aandacht ging uit naar de oorsprong van het kwaad en de positionering ervan. Maar de notie van het goede leven als permanente morele opdracht van de mens, zou pas jaren later weer populair worden. Ethiek een potentiële handelingstheorie? Nooit van gehoord! Ethiek beoefenen door het formuleren van algemeen geldende morele

gezichtspunten? Niemand had het lef. Achteraf gezien moet vastgesteld dat er een totale verlegenheid was. Deze bleek ook uit de belangstelling voor vage en weinig uitgewerkte ethische theorieën, zoals de situatie-ethiek, de ethiek van “Ich und Du”, en ook wel de verantwoordingsethiek. Titels van onze leerboeken luidden bij voorbeeld “La symbolique du mal” van Ricoeur, en “Ich und Du” van Buber. Deze boden wel ideeën over het kwaad en enkele voorwaarden voor het goede, maar nog niet het begin van een handelingstheorie. Andere in de jaren zestig veelgelezen geschriften, zoals het beroemde “Typen van Zedenleer” van Willem Banning, of het “Elementair begrip van de ethiek” van Johannes de Graaf, waren in feite opsommingen, zonder een geëxpliciteerde morele overtuiging van de auteur. Mijn promotor Herman Heering publiceerde onder meer een monografie met de titel “Over het boze” en een “Ethiek der voorlopigheid”, waarin hij het voorlopige karakter en de open structuur van moraal schetste – ik ben in dat opzicht zijn trouwe leerling. Maar een keuze voor een welomschreven moraal maakte hij niet. Daarin hoop ik van hem te verschillen. Samengevat: in die jaren zestig was er een wijdverspreide verlegenheid omtrent de mogelijkheid tot het formuleren van een echte normatieve theorie, een moraal. Zo overkwam het mij, toen ik in 1977 mijn eerste onderwijs aan medische studenten ging geven, dat ik nauwelijks een indicatie had, hoe ik dat zou moeten doen. Waarnaar verwezen termen als goed en kwaad binnen de geneeskunde, en was er iets meer over te zeggen dan enige persoonlijke observaties? Wat was het verweer tegen de opvatting dat medische ethiek een discussievak was, waarin de docent hoogstens een beetje zou kunnen schaven aan het niveau van debatteren van toekomstige medici? Natuurlijk, er waren een paar belangrijke medisch-ethische teksten, maar het was wel duidelijk dat die *passé* waren of het binnenkort zouden worden. Niet alleen met betrekking tot de algemene ethiek, maar ook met betrekking tot de medische ethiek stond ik dus met tamelijk lege handen, terwijl ik geacht werd een leerweg voor medische ethiek binnen het medisch curriculum op te zetten. Toch had ik gestudeerd bij een goed bekend staande hoogleraar ethiek en ontbrak het mij niet aan vlijt om meer van het vak ethiek te begrijpen. De verlegenheid was groot, en niet alleen bij mij. Wat was er in vredesnaam gebeurd met de ethiek, ten tijde van de klassieke oudheid tot en met Kant zo’n bloeiende wijsgerige discipline? Het antwoord, dat ik niet kan bewijzen, maar wel aannemelijk wil maken is dit.

Diskrediet der moraal

De eerste helft van de twintigste eeuw, met al zijn morele gruwelen, had het geloof in de mogelijkheid van een consistente moraal met een zekere dwingende overtuigingskracht eenvoudig vernietigd. Startte deze eeuw niet met een dubbele morele ballast, die de westerse mens nog tientallen jaren daarna bleef teisteren? Enerzijds heerste er een moraal van rangen en standen, waarin de arbeidende klasse goeddeels genegeerd werd in zijn noden. Anderzijds woedde er nog steeds de hypocriete seksuele moraal van de Victorianen. Dit was een moraal die het in termen van consistentie en van gelijke behandeling van mannen en vrouwen volstrekt liet afweten. Dan waren er de

slagvelden van de Eerste Wereldoorlog, de afgrijpselijke moordpartijen van de Tweede, daartussen nog het failliet van een geperverteerd, niets ontziend kapitalisme: was het vreemd dat de existentialist Jean Paul Sartre in de jaren '50' afrekende met elke mogelijkheid tot het formuleren van een moraal, van een samenhangend systeem van handlingsaanwijzingen met een aantal basale ideeën over het goede leven? Veeleer was het parool: weg met moraal, moraal is kwade trouw. Moraal was in diskrediet geraakt². Het woord alleen al had een negatieve bijklank van onaantvaardbare truttigheid. Vooral in Nederland heeft de verdwijning van moraal als thema zijn sporen nagelaten tot ver in het laatste kwart van de twintigste eeuw. Nog steeds roepen eerstejaars medische studenten als hen wordt gevraagd naar een eerste associatie bij het woord ethiek of moraal: "subjectief, soft"! Ze hebben geen idee. Ze zijn dan ook de kinderen van een generatie die geleerd had moraal te wantrouwen. Een dramatisch misverstand, naar huidige inzichten, en die inzichten zijn voor een deel door de medische ethiek aangegeven. Dames en Heren, ik vraag Uw aandacht voor het volgende: de moraal werd vermist en de medische ethiek heeft haar teruggevonden.

Noodzaak van een medische moraal

Dat ging zo. Terwijl niemand meer wist wat er nog over moraal te zeggen viel stapelden de problemen rond de toepassing van de geneeskunde zich op. Velen zezen op het schadelijke karakter van een verkeerd toegepaste geneeskunde, anderen toonden met succes aan dat ook zonder geneeskunde de levensverwachting kon stijgen, en dat mensen gezonder konden worden met minder geneeskunde. In de dagelijkse praktijk van de gezondheidszorg riep vooral de specialistische geneeskunde veel vragen op, ook bij haar beoefenaars zelf, en zeker in een aantal specialismen. Minstens evenzeer gold dat voor patiënten. In 1968 bracht ik als patiënt vijf weken door in een ziekenhuis, ik was nog niet afgestudeerd, en mijn ervaringen toen hebben zeker voor een deel mijn keuze voor de medische ethiek bepaald. Er waren medepatiënten opgenomen voor grote operaties, zonder dat ze enig idee hadden over hun diagnose en prognose. Ze wisten niets, er was geen overleg geweest, en ze waren onzeker en ongelukkig. "Vraag het dan" adviseerde ik, want ik had een arts die alles keurig uitlegde. Die is dan ook later hoogleraar geworden, dat wel. Maar dat was kennelijk een uitzondering en dat was niet te begrijpen.

Moderne medische moraal is voor een groot deel geboren uit verzet, wat trouwens ook geldt voor moraal in het algemeen. En wie zich verzet kan er niet aan ontkomen een visie te ontwikkelen op wat fout gaat en waarom. Vervolgens is er dan ruimte om

² Mogelijk heeft ook de opkomst en het succes van de zogenaamde (taal)analytische ethiek hierbij een rol gespeeld. Invloedrijke geschriften van G.E. Moore, zoals diens *Principia Ethica* uit 1903 en veel later van R.M. Hare, bij voorbeeld *The language of morals* uit 1952, gingen vooral over de aard en de logica van het morele discours, en analyseerden termen als goed en kwaad. Hoewel van onschatbare waarde voor ons inzicht in de aard van het morele debat, moet toch vastgesteld dat van een inhoudelijke normatieve theorievorming nauwelijks sprake was. Eerder werd het problematische karakter daarvan aangegeven.

te formuleren hoe het wel moet. Ze kwamen er allemaal bijna tegelijk mee: de hoogleraar psychiatrie en cultuurfilosoof J.H.van den Berg en de katholieke hoogleraar P. Sporken in 1969, de protestantse Groninger hoogleraar christelijke ethiek P.J. Roscam Abbing in 1972, de cultuurcriticus I. Illich en de Britse sociaal-geneeskundige Th. McKeown in 1975 respectievelijk 1976. De morele debatten barstten los, onder meer in Nederland. Er ontwikkelde zich een medisch-ethisch kader, een normatieve theorievorming, een medische moraal. Medische ethiek **moest** zich wel ontwikkelen omdat de praktijk van het medisch handelen daartoe dwong. Er moesten morele principes worden geformuleerd. En er kwam zicht op een consistente, door velen gedragen medische moraal, die vervolgens in het afgelopen decennium in het recht kon worden vastgelegd. Het was eigenlijk zo simpel, zou je achteraf zeggen: dokters moeten niet schaden, maar goeddoen, en wat goeddoen inhoudt is mede een zaak van de patiënt, maar zeker niet uitsluitend. Vooral ook bleek nodig een visie op de rol van de geneeskunde zelf, op haar potenties en haar tekorten. Een van de belangrijkste redenen om aandacht te besteden aan de positie van patiënten is immers het potentieel schadelijke karakter van de geneeskunde.

Inderdaad ontwikkelde zich in Nederland een heldere medische moraal. Een recent voorval in Frankrijk heeft weer eens laten zien hoe nodig dat is. Hier zag een door een ongeluk doof, blind en verlamd geworden patiënt toch kans aan te geven dat hij verdere medische behandeling weigerde. Maar Vincent Humbert's weigering werd niet gehonoreerd, onder meer omdat men het verschil niet zag tussen euthanasie - in Frankrijk onder artsen verfoeid - en een weigering van behandeling. In Nederland geeft nu zelfs wetgeving aanwijzingen voor zo'n dramatische situatie, wetgeving die weinig met euthanasie te maken heeft, maar alles met het recht van weigeren van behandeling. Geen verlegenheid hier, geen diskrediet der medische moraal, geen alles verlamdende twijfel aan de mogelijkheid om het goede aan te wijzen. Van de visie dat moraal subjectief zou zijn, heb ik overigens onder ethici en verstandige medici al jaren niets meer vernomen.

Het zou dus best zo kunnen zijn dat het succes van de medische ethiek zijn invloed heeft gehad op de heropleving van de belangstelling voor moraal in het algemeen. In elk geval heeft de medische moraalontwikkeling laten zien dat een moraal te formuleren valt en dat er over moraal goed valt te praten.

Betekent dat nu dat er in de tijd na Sartre buiten de geneeskunde helemaal geen sprake was van moreel besef of van morele debatten? Het tegendeel is het geval. Zo publiceerde J. Rawls in 1971 een theorie over de gerechtigheid, die wel degelijk inhoudelijk was, en grote invloed heeft gehad als liberaal-ethisch ontwerp. Maar de mogelijkheid en wenselijkheid uitspreken van een beargumenteerde, voor velen overtuigende moraal, durfde nog vrijwel niemand³. Afgezien hiervan waren er morele debatten, zeker ook in Nederland, al werden ze lang niet altijd als zodanig herkend. Zo waren

³ Zo kan ik mij herinneren dat mijn Maastrichtse collega Paul Sporken mij in de jaren tachtig eens vroeg: "zeg jij nu ook wel eens gewoon hoe het zit?". Wij stelden vast dat we dat beiden deden, en vonden onszelf nogal dapper.

er vanaf de jaren zeventig in Nederland voortdurende impliciet morele debatten aan de gang, bij voorbeeld over de verzorgingsstaat. Deze was en is uiteraard een moreel project. Maar de debatten erover waren politieke debatten en werden niet als ethische debatten herkend. Wie in de jaren tachtig een gemiddelde Nederlandse burger naar ethische dilemma's zou vragen, zou medisch-ethische onderwerpen te horen hebben gekregen. Politiek leek iets anders dan ethiek. Politiek wordt immers in het algemeen meer in verband gebracht met recht en wetgeving. Maar aan rechtsvorming die tot wetgeving leidt gaat niet zelden moraalvorming vooraf. Die morele dimensie werd en wordt – ten onrechte – in de politiek ook nu nog zelden geëxpliciteerd. Dit kan te maken hebben met de door mij geschetste verlegenheid, maar veel meer is de oorzaak een onaantoonbare politieke correctheid die tientallen jaren een open moreel debat over grote vragen in de samenleving heeft geblokkeerd. Deze beide factoren (enerzijds een morele verlegenheid, anderzijds de terreur van politieke correctheid) hebben geleid tot ernstige schade aan politieke debatten. Veel problemen zijn onbespreekbaar en dus onoplosbaar gemaakt. Dit was – op een enkele uitzondering na – heel anders in de medische ethiek⁴. Hier waren geen blokkades, maar was allerwegen behoefte aan een open debat, en dat kwam er.

Moreel debatteren

De vraag is nu dan hoe een behoorlijk verlopend moreel of ethisch debat eruit kan zien.

Hoe verloopt een juiste argumentatie? Wat maakt een argument tot een goed argument? Ik geef slechts het begin van een antwoord.

Om te beginnen is het van het grootste belang dat gestreefd wordt naar het vaststellen van de feiten. Morele debatten lopen spaak als een juist inzicht in de feiten ontbreekt. Niet zelden maken misverstanden over feiten of verschillen in interpretaties ervan, een moreel debat onmogelijk.

Het debat over de pasgeborene met ernstige handicaps wordt zeker mede gestuurd door een verschil in perceptie van de feiten door de diverse debattanten. Hoe ernstig is de situatie van het kind? Wat is de diagnose? Nog moeilijker: wat is de prognose? Hoe zwaar is het om te leven met de handicaps die dit kindje, als het al overleeft, uiteindelijk zal hebben? Dat zijn allemaal feiten, waarover een zekere consensus moet bestaan voor het debat wordt voortgezet.

Maar laten we ons niet vergissen. De complicatie is natuurlijk dat de perceptie van de feiten in hoge mate wordt gekleurd door emoties en door morele vooroordelen. Het bespreken van de feiten is derhalve verre van simpel. Het vergt niet alleen kennis van zaken, maar ook zelfkritiek en denkdiscipline.

Behalve feiten spelen in morele debatten uiteraard ook morele waarden mee, basale

4 De meest bekende blokkade in politieke debatten was steeds het 'fascisme' verwijt. In medisch-ethische discussies had dit als variant het 'nazisme' verwijt, uiteraard vooral in samenhang met het euthanasiedebat. De enkeling die voorstanders van een vrijere euthanasie 'nazisme' verweet, kon – anders dan in de politiek – niet rekenen op veel sympathie en instemming.

uitgangspunten, opvattingen over wat goed is en wat kwaad. Het zal U misschien verbazen, maar ik vermoed dat de verschillen hierbij veel minder groot zijn dan vaak wordt aangenomen, althans op dit moment in ons land. Medisch-ethische debatten spelen zich immers af binnen de context van “praktijken”, met algemeen erkende waarden, en natuurlijk ook binnen de context van een samenleving met haar opvattingen, recht en moraal. Deze spelen mee en moeten meespelen vanwege een belangrijk vereiste bij morele en medisch-ethische debatten, namelijk de eis van externe en interne consistentie (samenhang). **Externe** samenhang wil zeggen dat er samenhang is met in de samenleving aanwezige algemene opvattingen, die bij voorbeeld in de Grondwet en in het recht zijn terug te vinden. Daarnaast vraagt **interne** samenhang dat een argument en een handelwijze past bij de praktijken, bij de handelingscontext waarbinnen de debattanten zich bevinden. De bandbreedte op het punt van de keuze voor eigen basale morele waarden is daardoor beperkt. Veeleer ligt de ruimte voor keuzen bij de afleiding naar de concrete handelingsaanwijzingen.

Zo is het argument dat geneeskunde er niet is om lijden te vermeerderen, maar juist om dat te verminderen, intern consistent. Dit geldt ook voor een beroep op het ‘niet schaden’, en een beroep op het recht van weigeren dat toekomt aan patiënten en hun vertegenwoordigers. Extern consistent is het argument van de integriteit van het lichaam; dit verwijst naar het moreel geladen artikel 11 van de Grondwet. Al deze argumenten zijn verwijzingen naar gangbare regels en praktijken. Het is niet moeilijk om aannemelijk te maken dat ze alle van toepassing zijn in de neonatologische casus. Het verschil van mening over het al of niet behandelen ontstaat omdat er kennelijk nog andere argumenten zijn. Ik noemde al het argument van degenen die zich beroepen op een veronderstelde plicht van artsen om te handelen en het leven tot elke prijs te behouden. Maar is dat wel een sterk argument? En hoe zit het hier met de consistentie? De vraag is natuurlijk waar die plicht vandaan komt. Vaak wordt naar “de artseneed” verwezen, eerlijk gezegd het domste antwoord dat men kan verzinnen. De artseneed rept immers in het geheel niet over een ongeclausuleerde plicht van artsen om te handelen, en constitueert bovendien geen enkele plicht van artsen. Al hun (juridische) plichten komen voort uit wetgeving en soms consensus. Ik zou denken dat het vak medische ethiek zich alleen al rechtvaardigt door de artseneed als gids voor medisch-ethische discussies onderuit te halen. Overigens is er recentelijk een uitstekende nieuwe tekst voor de artseneed ontworpen.

Consensus of pluriformiteit?

Een laatste punt. Ik keer nogmaals terug naar het morele debat over het al of niet behandelen van een pasgeborene met ernstige handicaps. Het is voorstelbaar dat dit voorval in de ene situatie tot een ander resultaat leidt dan in de andere⁵. Stel dat alle

5 In het al genoemde artikel van Molenaar, Gill en mijzelf wordt uitgebreid een casus besproken waarin ouders behandeling van hun gehandicapte pasgeborene weigerden, maar wordt ook verwezen naar een situatie waarin ouders juist wel wilden dat alle medische mogelijkheden werden ingezet. Beide situaties hadden zich binnen enkele weken voorgedaan.

betrokkenen, inclusief de ouders, zich op het standpunt stellen: leven moet altijd voorrang hebben. Het is geen vreemd standpunt, immoreel is het ook niet, en als ieder van de betrokkenen ermee instemt zal het kindje zo lang mogelijk worden behandeld, hoe groot het lijden ook zal zijn. De hechting van de ouders aan het kindje zal groeien, en wat er ook verder gebeurt, de kans op spijt is niet groot. Mensen blijken immers in staat om met de meest dramatische omstandigheden om te gaan, en heroïsch het verzorgen van een ernstig gehandicapt kind op zich te nemen. Wat moeten we nu denken van het feit dat er – op grond van een verschillende morele argumentatie – ook verschillende uitkomsten kunnen zijn bij een min of meer gelijke situatie? Er zijn mensen die daarvan geweldig schrikken. Hun idee is dat er altijd één uitkomst is, die de juiste moet zijn. Ik denk daarentegen dat het juist een goede zaak is, dat in medisch-ethische aangelegenheden verschillende uitkomsten mogelijk zijn en ook feitelijk waar te nemen zijn. Dit heeft te maken met het onderscheid tussen twee domeinen in moraal: het privé- en het publieke domein⁶. Medische moraal behoort tot beide domeinen. Maar waar het maar enigszins mogelijk is zal men – als die ruimte er is, en die is er in deze casus – het privé karakter van keuzen als deze moeten benadrukken. Dat betekent namelijk dat er een vrije ruimte is voor individuen om hun leven volgens hun eigen inzichten te leiden. Is dat niet wat wij ook onder het goede leven verstaan?

Afsluiting

Dames en Heren, de zoektocht naar het goede leven is de kern van alle ethiekbeoefening, dus ook van de medische ethiekbeoefening. Met vallen en opstaan, met mededogen en respect, zullen de debatten gevoerd moeten worden. Soms dienen deze debatten ertoe een nieuwe moraal uit te vinden. Soms dienen ze ertoe binnen de grote lijnen van een al aanwezige, gedeelde moraal, meer specifieke handelingsaanwijzingen op te sporen. Niet zelden is immers een vertaling nodig van algemene morele uitgangspunten naar het concrete probleem. Dit is de kern van het zoeken naar het goede leven.

Dit is niet vaag, niet subjectief, maar beredeneerbaar en ook leerbaar. Wie nu college geeft over medische ethiek is niet meer in verlegenheid, zoals ik gelukkig al vele jaren en in toenemende mate, heb ervaren.

De keuze voor medische ethiek in 1971, toen ik begon met het onderzoek voor mijn proefschrift, was een keuze voor het onbekende en het is een adembenemend avontuur gebleken. Het was voor mij werkelijk “het goede leven”, maar dan nu een keer niet in de morele betekenis van deze term.

Woorden van dank

Dat is voor het grootste deel te danken aan de velen met wie ik in de afgelopen 32 jaar heb mogen omgaan. Van velen, zeer velen heb ik veel geleerd. Het zijn er veel meer dan ik hier kan noemen, ook meer dan ik mij bewust ben. De voortdurende

⁶ Hierover heb ik uitvoerig geschreven in “Over moraal”, 1998.

dialogo waarin ik terecht kwam, met artsen, ethici, theologen, juristen, filosofen, maar ook met studenten en natuurlijk met burgers waren een voortdurende bron van kennis en inzicht. Luisteren, lezen, doordènken en dóordenken, het is een onophoudelijk proces. Er was veel te doen. Er moest een leerweg voor medische ethiek worden opgezet en die is er gekomen. Ook in het nieuwe curriculum is medische ethiek een volwaardig vak te midden van de fundamentele, medische en metamedische disciplines. Dan was er de commissie medische ethiek, er waren de vele ad hoc kwesties, de studentendisputen, de andere faculteiten: medische ethiek was een veel gevraagd onderwerp. Graag wil ik de hier aanwezige studenten zeggen hoezeer ik ben geïnspireerd en gestimuleerd door de belangstelling van een groot aantal van hen. Het was een vreugde om met zovelen van jullie in kleiner verband te mogen omgaan.

Beste, waarde collega's uit deze universiteit en daarbuiten, medische en niet medische, werkend binnen of buiten 'het bolwerk der vrijheid', - en dat is de Leidse Universiteit in intellectueel opzicht ook werkelijk - : met velen van U had ik meer dan collegiale, want vaak ook vriendschappelijke contacten. Ik ben mij er voortdurend van bewust geweest, ook bij het schrijven van deze afscheidsrede, dat beoefening van het vak ethiek een gezamenlijke onderneming is, meer dan wellicht geldt voor sommige andere alfavakken. We moeten het van elkaar hebben, ik in elk geval zou niet zonder U gekund hebben.

In het bijzonder wil ik ook mijn Leidse médische collega's bedanken. Ook wij hebben de taak om in eeuwen gecumuleerde kennis en ervaring, maar ook wijsheid en inzicht door te geven. U bent voor mij werkelijke collega's geweest. Slechts zelden waren enkelen Uwer licht geraakt door mijn kritiek. En zonder twijfel heeft een aantal van U wel eens geroepen: wat moet dat lastige mens hier! Maar in mijn nabijheid viel dat erg mee, moet ik zeggen. Ik voelde me zeker geen vreemde eend in de bijt, die ik natuurlijk wel was.

In het bijzonder wil ik in dit verband de Commissie Medische Ethiek noemen, waarvan ik 23 jaar lid ben geweest, en waarvan ik afgelopen mei al het afscheidsfeest heb gehad. Over de CME kan ik uren vertellen: hoe collegiaal het was, hoe open de debatten, hoe hilarisch soms de grappen, hoe groot het gezwoeg met een lastig protocol, hoe belastend en verslavend de wekelijkse vergadering. Ik deed er een kennis van de geneeskunde op die zelfs mijn hooggeschoolde echtgenoot niet altijd in huis had. Alle leden en oud-leden van de CME dank ik voor de collegialiteit, de vriendschap en weergalozen openheid. Het moeilijkste vind ik om mijn oude vakgroep of afdeling, Metamedica, adequaat te bedanken. De onderwijslast is groot. 10 % van de blokken van het curriculum worden door Metamedica gecoördineerd en grotendeels gegeven. Verder is er het propedeusewerkstuk, waarvoor alle eerstejaars op de afdeling langskomen, en vele andere activiteiten, zoals keuzevakken en bijdragen aan andere blokken. Deze zeer zware onderwijslast moet worden gedragen door een ondenkbaar kleine formatie. Ik heb er een slecht gevoel over dat het mij niet gelukt is voor jullie betere arbeidsomstandigheden te creëren door een tenminste toereikende formatie met voldoende gekwalificeerde collega's. We waren eigenlijk permanent overbelast.

Dat neemt niet weg dat we een goede groep vormden, met veel expertise en toewijding. Het is mijn dierbaarste wens dat jullie eindelijk worden gewaardeerd in jullie grote onderwijsexpertise, en dat jullie de afdeling verder kunnen uitbouwen, zodat ook tijd en energie voor onderzoek overblijft.

Waarde collega Beukers, beste, goede Harm. Meer dan twintig jaar hebben we samen opgetrokken, eerst als junioren onder Paul Thung en Tonny Luyendijk, later als de senioren van de afdeling. Ik had me geen betere collega proximus kunnen wensen. Je grote eruditie en kennis, je buitengewone loyaliteit, je sociale vaardigheden, ik heb ervan genoten. Eigenlijk was ik altijd een beetje teleurgesteld als ik op de afdeling kwam en jij was er niet. We werkten uitstekend samen, en onze vakken vulden elkaar goed aan. Ik heb van jou ongelooflijk veel geleerd, bij elke gezamenlijke koffie was er weer iets echt relevants te bespreken of te leren. We hebben vreugde en verdriet gedeeld, in allerlei opzichten. Vreugde toen we samen een 'i' (interessant) kregen voor ons onderzoek, terwijl daarvoor eigenlijk minimaal 3 fte vereist was, en wij samen minder dan een fte werktijd voor onderzoek beschikbaar hadden. Dat jij er was, werd nog belangrijker in de absurdistische situatie waarin we de laatste jaren terechtkwamen. Zonder jou had ik het minder lang volgehouden. Ik wens je toe dat het LUMC zich nog eens echt gaat realiseren wat een parel ze met jou in huis hebben. Alfa en bèta in een, een echte generalist, promotor van tientallen promovendi, succesvol onderzoeker in het Japan project, dat diverse faculteitsleden waaronder mijzelf nog een aantal interessante reizen naar Japan heeft opgeleverd; rechtvaardige voorzitter van de meest belangrijke examencommissie, die van de propedeuse. Je had een eigen afdeling verdiend, met een opvolger onder je medewerkers.

Beste Kees (dr Schaapveld), en Margreet (drs Swagerman), de sociale geneeskunde was een nagel aan mijn doodskist, tot jullie kwamen en kans zagen in het kleinst denkbare aantal formatie-uren dat er in enige Nederlandse faculteit aan dit vak wordt besteed, er toch iets goeds van te maken. Ik heb dit vak altijd meer middelen toegewenst dan het kreeg. Dat jullie het ondanks de volstrekt onacceptabele arbeidsomstandigheden toch steeds weer klaarden is een teken van jullie grote toewijding aan het vak en de studenten.

Dick (dr Engberts), Mirjam (drs Houtlosser) en Dorothea (drs Touwen), Nathalie (mevrouw Walther), en Emiel (drs Kuyper), dat ik jullie in een adem noem betekent niet dat ik over en tegen elk van jullie ook niet heel veel zou willen zeggen. Met elk van jullie heb ik intensief samengewerkt, het meest natuurlijk met Dick, die al zo lang zijn plaats in de vakgroep vervult, naast de vele taken die hij als secretaris van de Raad van Bestuur heeft. Dick, we hadden zelden of nooit verschil van mening over medisch-ethische vraagstukken. Je intelligentie en eruditie, en je kennis van de praktijk van de gezondheidszorg zijn binnen Metamedica van groot belang. We hebben heel wat onderwijs samen gegeven, met name ook postacademisch, en dat liep buitengewoon goed. Dat je in de laatste jaren in een onmogelijke positie van tegenstrijdige loyaliteiten terecht kwam, is mij uiteraard niet ontgaan. Dat we het desondanks goed konden blijven vinden was een groot goed.

Mirjam en Dorothea, voor jullie aanwezigheid heb ik welhaast bergen moeten verzetten. In een faculteit waarin enorme aantallen fte's aanwezig zijn bij voorbeeld voor genetica, was er voor de ethiek nauwelijks financiële ruimte beschikbaar. Ik wil in dit verband graag vermelden dat er buiten Leiden een geneticus is geweest, die mij te hulp sprong, namelijk professor Hans Galjaard. Hij was zo buitengewoon genereus om een deel van ons onderzoek te financieren. Ik vermeld hem hier met ere en dankbaarheid.

Mirjams functie is gecreëerd onder druk van de toenmalige rector magnificus; Dorothea, jij kwam pas binnen toen ik een dag per week een betaalde deeltijdfunctie in het Haagse circuit kreeg, waarmee ik het grootste deel van je salaris kon laten betalen. Jullie waren het meer dan waard. Harde werkers, toegewijde docenten, zeer goed onderlegde medisch-ethici, prettige collega's. Dat geldt ook voor Emiel en Nathalie, documentalist respectievelijk secretaresse, jullie waren maximaal loyaal, zeer behulpzaam, en hebben me zoveel werk uit handen genomen, dat ik dat nog dagelijks mis. Ik zal jullie allemaal missen.

Ook de oud-medewerkers van Metamedica dank ik tenslotte voor hun bijdragen aan onze afdeling. Ik denk niet alleen aan de emeriti, maar ook aan de secretaresses, en de vele nauwelijks of niet bezoldigde hoogleraren, die in de loop der jaren aan de groep zijn toegevoegd. Het ga U allen goed.

Ik heb gezegd.

Literatuur

- W. Banning, Typen van Zedeleer, gereviseerd 1972, Haarlem 1972 (oorspr. 1948)
- J.H. van den Berg, Medische macht en medische ethiek, Nijkerk 1969
- M. Buber, Ich und Du, Insel Verlag 1923
- H.M. Dupuis, Over moraal, Amsterdam 1998
- J. de Graaf, Elementair begrip van de ethiek, Haarlem 1972
- R.M. Hare, The Language of Morals, Oxford Univ. Press 1972 (oorspr. 1952)
- H.J. Heering, Ethiek der voorlopigheid, Nijkerk 1969
- H.J. Heering, Over het boze, Meppel 1974
- I. Illich, Medical Nemesis, The expropriation of health, Calder and Boyars 1975
- Th. McKeown, The Role of Medicine, Nuffield Prov. Hosp.Trust 1976
- J. Molenaar, K. Gill, H.M. Dupuis, Geneeskunde, dienaars der barmhartigheid. Ned. Tijdschr v Geneesk, 1988, 132: 1913 – 1917 (15 oktober)
- G.E. Moore, Principia Ethica, Cambr. 1971 (oorspr. 1903)
- J. Rawls, A Theory of Justice, Cambr.Mass 1971
- P. Ricoeur, Philosophie de la Volonté, L'homme faillible ; La Symbolique du Mal (1960) Nouv. Ed. Paris 1963-68
- P.J. Roscam Abbing, Waarheid en Illusie, Toegenomen verantwoordelijkheid, Nijkerk 1972
- P. Sporken, Voorlopige diagnose, inleiding tot de medische ethiek, Baarn 1969

