

**Ons leven is doordrongen van technologie. Vooral ontwikkelingen op het gebied van biomedische technologie spreken tot de verbeelding. Ze brengen hoop of juist angst teweeg, maar ze leiden zeker ook tot debat.**

**Wat is eigenlijk het nut van dergelijke debatten? Wat leveren ze op? Consensus over welke behandelingen 'we' in het verzekeringspakket willen hebben? Of juist meer onenigheid? Wie beslist er in Nederland over de introductie van nieuwe medische toepassingen? Medische professionals, de politiek, de burger? Is dat terecht? Worden alle relevante stemmen gehoord? Alle relevante invalshoeken in de besluitvorming betrokken?**

**Deze vragen stelt het Rathenau Instituut zich telkens opnieuw. En het zijn deze vragen die de politicologe Margo Trappenburg nadrukkelijk stelt in het prikkelende essay 'Een derde weg in de medische ethiek'. Deze bundel biedt tevens een podium voor reacties vanuit verschillende invalshoeken. Het Rathenau Instituut hoopt hiermee een nieuwe impuls te geven aan de discussie over nut en noodzaak van debat over wetenschap en technologie.**

Debat ter discussie

# Debat ter discussie

*Wie mag meepraten over  
medische technologie?*

*Het Rathenau Instituut is een onafhankelijke organisatie die zich vanuit een publieke invalshoek bezighoudt met vraagstukken op het snijvlak van wetenschap, technologie en samenwerking en die de politiek daarover tijdig en op doordachte wijze informeert. De resultaten van deze onderzoeken en discussies worden neergelegd in een Werkdocument, Studie, Bericht aan het Parlement of in een Rapportage aan het parlement.*

**W** *De inhoud van een Werkdocument ondersteunt het werk(programma) van het instituut. Het is bijvoorbeeld het resultaat van de verkenning van nieuwe onderwerpen, dan wel van onderzoek naar methoden van technology assessment of naar een specifiek thema als onderdeel van een veelomvattender project.*

**S** *De Studie geeft de resultaten van een project weer. Hiermee beoogt het Rathenau Instituut een bijdrage te leveren aan politieke oordeelsvorming en maatschappelijk debat.*

**R** *In de Rapportage (aan het parlement) presenteert het Rathenau Instituut opties en aandachtspunten aan het parlement, ter ondersteuning van de beleidsvorming.*

**B** *Een Bericht aan het parlement informeert het parlement snel en gericht over de uitkomsten van onderzoeken en discussies.*

*Wie was Rathenau?*

*Het Rathenau Instituut is genoemd naar professor dr. G.W. Rathenau (1911-1989). Rathenau was achtereenvolgens hoogleraar experimentele natuurkunde in Amsterdam, directeur van het natuurkundig laboratorium van Philips in Eindhoven en lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Professor Rathenau kreeg landelijk bekendheid als voorzitter van de commissie die in 1978 de maatschappelijke gevolgen van de opkomst van micro-elektronica moest onderzoeken. Een van de aanbevelingen in het rapport was de wens te komen tot systematische bestudering van de maatschappelijke betekenis van technologie. De activiteiten van professor Rathenau hebben ertoe bijgedragen dat in 1986 de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek (NOTA) werd opgericht. NOTA is op 2 juni 1994 omgedoopt in Rathenau Instituut.*

**Debat ter discussie**

**Wie mag meepraten over medische technologie?**

© Rathenau Instituut, Den Haag, 2005

Rathenau Instituut  
Anna van Saksenlaan 51

Correspondentieadres:  
Postbus 95366  
2509 CJ Den Haag

Telefoon 070 – 342 15 42  
Fax 070 – 363 34 88  
E-mail [info@rathenau.nl](mailto:info@rathenau.nl)  
Website [www.rathenau.nl](http://www.rathenau.nl)

Uitgever: Rathenau Instituut  
Eindredactie: Rathenau Instituut  
Basisvormgeving: Hennie van der Zande, Amsterdam  
Opmaak: Henny Scholten, Amsterdam  
Grafische productie: Herbschleb & Slebos, Monnickendam  
Pre-press en druk: Meboprint, Amsterdam  
Bindwerk: Meeuwis, Amsterdam  
Vertaling: english text company, Den Haag

Dit boek is gedrukt op kringlooppapier.

Eerste druk: juli 2005

ISBN nummer: 90 77364 00 5

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:  
M. Trappenburg et al. (2005). *Debat ter discussie. Wie mag meepraten over medische technologie?* Den Haag: Rathenau Instituut.  
Werkdocument 96.

Preferred citation:  
M. Trappenburg et al. (2005). *Debat ter discussie. Wie mag meepraten over medische technologie?* Den Haag: Rathenau Instituut.  
Werkdocument 96.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Rathenau Instituut.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photo-print, microfilm or any other means without prior written permission of the holder of the copyright.

# Debat ter discussie

## Wie mag meepraten over medische technologie?

### *Auteurs*

Margo Trappenburg, Inez de Beaufort, Wybo Dondorp,  
Herman van Gunsteren, Lucien Hanssen, Govert den Hartogh,  
Rob Hoppe, Klasien Horstman, Marta Kirejczyk, Kees Klop,  
Bernike Pasveer, Tsjalling Swierstra, Jan Terlouw en Gerard de Vries

### *Projectcoördinatie, samenstelling en redactie*

Koos van der Bruggen en André Krom

*Bestuur Rathenau Instituut*  
drs. W.G. van Velzen (voorzitter)  
mw. prof.dr. I. de Beaufort  
mw. dr. A. Esmeijer  
mr.dr. P.W. Kwant  
mw. dr. B.E.C. Plesch  
prof.dr. H. Verbon  
prof.dr. W. van Vierssen

# Voorwoord

In deze publicatie wordt het nut van debat over technologie en wetenschap onder de loep genomen en bediscussieerd. Wanneer en waarom is dat zinvol? Wie moeten daarbij betrokken worden? Voortdurend sijpelen immers nieuwe wetenschappelijke inzichten en technologische vindingen door in onze samenleving. Vaak worden zij geruisloos of met open armen ontvangen, maar niet zelden ook met argwaan. Soms gaan ontwikkelingen in technologie en wetenschap zo snel, dat er nauwelijks tijd is voor reflectie. In andere gevallen – denk aan gentherapie – lijkt de klok stil te staan, alle inspanningen ten spijt. Maar of concrete toepassingen nu lang of kort op zich laten wachten, vrijwel altijd worden ze voorafgegaan door *beloften*. Impliciet of expliciet. Een biologisch kind voor iedereen. En wanneer u wilt. Nooit meer wachten op een donororgaan. Altijd gelukkig kunnen zijn. Iedereen 120 jaar oud en nog goed gezond ...

Als het Rathenau Instituut op zoek gaat naar nieuwe onderwerpen voor debat, is dat vanwege de *mogelijke gevolgen* van nieuwe technologieën voor mens en maatschappij die om politieke aandacht vragen. Relevante aspecten die om wat voor reden dan ook ontbreken in de discussie. Of ondergesneeuwd dreigen te raken in (eenzijdig) positieve of negatieve voorspellingen van wat ons te wachten staat. Het lijkt soms zo eenvoudig. Wie gunt een ander nou geen eigen kind? Maar wat als een nieuwe voortplantingstechnologie op grote schaal wordt gebruikt? Willen we een wereld waarin iedereen op 'elk' gewenst moment een kind kan krijgen? Waarin iedereen zijn gemoedstoestand kan beïnvloeden? Of waarin iedereen met gemak de honderd jaar kan halen?

Het is dan ook belangrijk om niet alleen te kijken naar de beoogde 'doelgroep' van een specifieke technologische toepassing. Ook anderen zullen er gebruik van maken, op andere manieren en voor andere doeleinden. Daarop reflecteren kan wellicht iets onthullen van anders 'onvoorziene' gevolgen. En kan ons helpen een evenwichtig oordeel te vormen over welke ontwikkelingen we willen stimuleren, remmen of ombuigen. En te overzien wat de mogelijkheden daarvoor zijn. Dus: wie kunnen vroeg of laat te maken krijgen met de 'producten' van wetenschap en technologie? Op welke manier en voor welke doeleinden? Wat is de 'ondertoon' van technologische ontwikkelingen? Zijn er bijvoorbeeld verschuivingen gaande in de manier waarop we over onszelf nadenken, over wat ons tot mens maakt, over ziekte en gezondheid of over leven en dood?

Met dergelijke vragen op het snijvlak van wetenschap, technologie en samenleving houdt het Rathenau Instituut zich dag in dag uit bezig. Wakend voor open deuren, alert op dilemma's, nieuwe verbanden en ontbrekende inzichten. En dat alles om de maatschappelijke en politieke discussie te voeden, vastgelopen debatten een impuls te geven en politieke oordeelsvorming te ondersteunen. Dat is immers onze taak.

Toegespitst op biomedische technologie, geeft dit document – op basis van een prikkelende voorzet van Margo Trappenburg – een kijkje in de keuken van technologieontwikkeling, besluitvorming daarover en de rol daarin van zowel professionals als eindgebruikers. Met dit document wil het Rathenau Instituut een bijdrage leveren aan de discussie over nut en noodzaak van debat in een technologische cultuur. Weer een debat, maar dan één waarin we telkens opnieuw ons bestaansrecht moeten aftasten.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Jan Staman', with a long horizontal stroke extending to the right.

Mr.dr.s. Jan Staman  
Directeur Rathenau Instituut



# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>Proloog</b> <i>Koos van der Bruggen</i>	<b>9</b>
<b>1 Een derde weg in de medische ethiek</b> <i>Margo Trappenburg</i>	<b>13</b>
Samenvatting essay	14
1.1 De nieuwe CDA-tactiek: zwijgen is goud	16
1.2 Het Rathenau Instituut en de brede maatschappelijke discussie	20
1.3 Meer discussie is niet altijd goed	25
1.4 Medisch-ethische evolutie	28
1.5 Dokters zijn niet enkel dokters	35
1.6 Deliberatieve discussies	39
1.7 Medisch model of zelfbeschikking	45
1.8 Tot slot	49
<b>2 Over dokters en vrijheid</b> Dialogo tussen Inez de Beaufort en Margo Trappenburg <i>Inez de Beaufort</i>	<b>55</b>
<b>3 Doctor knows best?</b> <i>Wybo Dondorp</i>	<b>63</b>
<b>4 Mooi debat?</b> <i>Herman van Gunsteren</i>	<b>67</b>
<b>5 Aan de rand van de geneeskunde</b> <i>Lucien Hanssen</i>	<b>73</b>
<b>6 Behoud het Rathenau Instituut!</b> <i>Govert den Hartogh</i>	<b>83</b>
<b>7 Medisch-ethische vraagstukken moet je niet bij voorbaat depolitiseren</b> <i>Rob Hoppe</i>	<b>91</b>
<b>8 Een derde weg in de medische ethiek?</b> <i>Klasien Horstman</i>	<b>107</b>

<b>9</b>	<b>Het belang van publieke betrokkenheid bij medisch-ethische onderwerpen</b>	<b>115</b>
	<i>Marta Kirejczyk</i>	
<b>10</b>	<b>Onderscheiden verantwoordelijkheden</b>	<b>121</b>
	<i>Kees Klop</i>	
<b>11</b>	<b>Model b</b>	<b>127</b>
	<i>Bernike Pasveer</i>	
<b>12</b>	<b>Toch maar een vierde weg</b>	<b>131</b>
	<i>Tsjalling Swierstra</i>	
<b>13</b>	<b>Emancipatie van de burgers. Met voorrang</b>	<b>139</b>
	<i>Jan Terlouw</i>	
<b>14</b>	<b>In theorie tekortschietend en in de praktijk al gerealiseerd</b>	<b>143</b>
	<i>Gerard de Vries</i>	
<b>15</b>	<b>Over de derde weg</b>	<b>151</b>
	<i>Reactie van Margo Trappenburg</i>	
<b>16</b>	<b>Verslag van de workshop 'Een derde weg in de medische ethiek'</b>	<b>159</b>
	<i>André Krom</i>	
	Thema 1: technologieontwikkeling	160
	Thema 2: de rol van (medisch) professionals	164
	Thema 3: democratie en debat	168
	<b>Epiloog: het debat over het debat gaat voort</b>	<b>173</b>
	<i>Koos van der Bruggen</i>	
	<b>Debate in Discussion</b>	<b>177</b>
	<i>Koos van der Bruggen</i>	
	<b>Over de auteurs</b>	<b>183</b>

# Proloog

*Koos van der Bruggen*

Het Rathenau Instituut heeft de afgelopen jaren tal van debatten over ontwikkelingen op het terrein van de biomedische technologie geïnitieerd. Klonen, voorspellende geneeskunde, voortplantings- en vervangingsgeneeskunde, hersenwetenschappen: over al deze onderwerpen zijn of worden op initiatief van het instituut de afgelopen jaren studies verricht en debatten georganiseerd. Er zijn zelfs hele festivals aan gewijd.

Dat is niet zo verwonderlijk. Op vrijwel elk van de genoemde terreinen zijn vaak spraakmakende ontwikkelingen te melden, waar de media graag over berichten. Bovendien neemt de medische wetenschap een steeds grotere plek in het alledaagse leven in, zodat steeds meer mensen met deze ontwikkelingen te maken krijgen. De ontwikkelingen worden echter niet door iedereen klakkeloos geaccepteerd: ze roepen vragen op, omdat ze de grenzen van de mogelijkheden én het toelaatbare oprekken.

Betekent dat ook dat iedereen erover mee mag praten? Wiens behoefte bevredigt het maatschappelijke debat? Die van verontruste burgers die zo hun stem kunnen laten horen? Die van wetenschappers die zo duidelijk kunnen maken hoe belangrijk en zinvol hun inspanningen zijn? Die van politici die zo tot een meer onderbouwde besluitvorming kunnen komen?

Waarom zou het Rathenau Instituut toch al die debatten en andere publieksgerichte activiteiten blijven organiseren? Zoals Margo Trapenburg zegt: de uitkomst is toch al bekend: autonomie, *informed consent* en wat dissidente geluiden die natuurlijk wel gehoord moeten worden in het maatschappelijke debat, maar die iedereen vervolgens naast zich neerlegt.

Uiteraard wordt hierover binnen het instituut nagedacht. Over het wat, hoe, waar, waarom en wanneer van maatschappelijke debatten hebben tal van interne en externe discussies plaatsgevonden, zowel in algemenere zin als naar aanleiding van concrete activiteiten zoals het kloondebat van enkele jaren geleden.

## **Verbreding van discussie**

In elk geval probeert het instituut zo veel mogelijk partijen bij de discussies over nieuwe technologieën te betrekken: niet alleen belanghebbenden zoals politici, wetenschappers, maatschappelijke organisaties en het bedrijfsleven, maar juist ook bredere groepen 'geïnteresseerde burgers'. Daartoe zijn – bijvoorbeeld bij het kloondebat – onder meer regionale debatbijekomsten georganiseerd. Ook werd een publieksonderzoek georganiseerd om zicht te krijgen op de kennis van en de visie op klonen onder de Nederlandse bevolking. De resultaten van dit onderzoek zijn op een voor een breed publiek toegankelijke wijze gepubliceerd.

Is met deze activiteiten de verbredingsdoelstelling gerealiseerd? Niet in kwantitatief opzicht, omdat dergelijke debatten nooit een hoog aantal actieve deelnemers kennen. Wel is het Rathenau Instituut er redelijk in geslaagd het maatschappelijke debat, bijvoorbeeld over klonen en orgaantransplantatie, zodanig te verbreden dat alle relevante geluiden en visies aan bod zijn gekomen.

## **Verdieping van discussie**

Het kloondebat is ook een voorbeeld van een activiteit waarmee het Rathenau Instituut erin is geslaagd het inhoudelijke debat te verdiepen door het toe te spitsen op de relevante kwesties in technologisch en maatschappelijk opzicht. Debat is dan gericht op het genereren van meningen, argumenten en gevoelens van (geïnformeerde) burgers. Dit kan gebeuren door meer en minder interactieve activiteiten als burgerpanels, consensusconferenties en literaire fantasieën.

De ervaring leert dat de diverse debatactiviteiten de deelnemers de gelegenheid hebben geboden om het niet alleen over techniek, regulering en risico's te hebben, maar ook over 'vragen van levensethiek' (aldus Tsjalling Swierstra). Biomedische technologie roept bij veel mensen vragen op over bijvoorbeeld zingeving en identiteit. Ook als deze vragen niet expliciet geagendeerd worden, blijken ze toch als een continue ondertoon aanwezig te zijn in de gevoerde debatten. En die ondertoon wordt vaak een boventoon, omdat het juist deze levensethische vragen zijn die een breder publiek aanspreken. Het Rathenau Instituut vindt dergelijke benaderingen belangrijk, ook al leiden ze vaak niet tot concrete politieke aanbevelingen. Daarom heeft het instituut gezocht naar debatvormen waarin deze geluiden een plek krijgen zoals theater, literaire verwoording, enzovoort.

## **Bijdragen aan politieke**

### **besluitvorming**

De meeste maatschappelijke debatten hebben vooral agendapunten en argumentaties opgeleverd voor verdere politieke oordeelsvorming, en niet of nauwelijks ‘hapklare’ standpunten. Dat komt onder andere doordat vaak niet helder is wat zowel de Tweede Kamer als ministers nu eigenlijk met het maatschappelijke debat willen. Niet zelden beschouwen zij maatschappelijk debat als een vorm van voorlichting. Ook wordt voor een debat gepleit om daarmee steun en draagvlak voor het eigen standpunt te mobiliseren, of juist tot uitstel (en wellicht afstel) van eigen besluitvorming te komen.

De debatten die het Rathenau Instituut organiseert, zijn doorgaans een combinatie van bovengenoemde drie doelstellingen (verbreding, verdieping en bijdragen aan politieke besluitvorming). Het is daarbij belangrijk de verschillende vormen uit elkaar te houden en vanaf het begin duidelijk te hebben wat de bedoeling is. Dat het Rathenau Instituut daar niet altijd in slaagt, blijkt wel uit het essay in deze bundel van Margo Trappenburg en uit de reacties die dat essay ocriep.

### **De bundel**

Deze bundel kent een bijzondere voorgeschiedenis. De basis ligt bij het project Voortplantingsgeneeskunde van het Rathenau Instituut waaruit drie studies voortvloeiden: een sociaal- en moraalhistorische terugblik op de ontwikkeling van de IVF-praktijk in Nederland, een studie vanuit het perspectief van degenen die wel of niet (met succes) een vruchtbaarheidsbehandeling hebben ondergaan en tot slot een bundel met de stand van zaken op technologisch, maatschappelijk en ethisch terrein. Over deze studies zijn enkele debatten georganiseerd.

Hierbij aansluitend heeft het Rathenau Instituut een externe deskundige, politicoloog Margo Trappenburg, verzocht om – aansluitend bij politiek-theoretische visies op de rol van de overheid – een essay te schrijven over de regulering door de overheid van (nieuwe) medische technologieën, in het bijzonder maar niet uitsluitend van voortplantingstechnologieën. Die vraag is aan haar gesteld, omdat zij kenner is van zowel politiek-bestuurlijke als medisch-ethische vraagstukken. Specifieker luidde de vraagstelling: wat zou de overheid moeten doen en/of laten op dit terrein?

Het resultaat is een essay waarin Margo Trappenburg niet alleen deze vraagstelling behandelt, maar ook aandacht besteedt aan een aantal ‘belendende’ discussies. Hierbij schroomt ze niet een aantal kritische opmerkingen te maken aan het adres van het Rathenau Instituut en

een aantal bij zijn projecten betrokken onderzoekers. Mede om die reden is het essay voorgelegd aan een aantal respondenten die direct dan wel indirect worden aangesproken in haar betoog.

De respons was groot. Klaarblijkelijk is Margo Trappenburg erin geslaagd de juiste toon te treffen om verder debat uit te lokken. Misschien ook was de tijd rijp om eens kritisch te kijken naar een aantal bijna-vanzelfsprekendheden uit debatterend en polderend Nederland. En natuurlijk was er de behoefte om zich te verdedigen. De reacties zijn dan ook zeker niet eensluidend. Ze gaan onder meer in op de rol van het debat in een democratie, de wijze waarop debatten in de praktijk gevoerd (zouden moeten) worden, de betekenis van (medische) technologie en de plaats van onderzoekers in het debat.

Graag nodigen wij u uit om kennis te nemen van dit 'debat'. De opzet van de bundel is als volgt. Eerst treft u het essay aan van Margo Trappenburg. Daarna volgen – in alfabetische volgorde – de reacties van Inez de Beaufort, Wybo Dondorp, Herman van Gunsteren, Lucien Hanssen, Govert den Hartogh, Rob Hoppe, Klasien Horstman, Marta Kirejczyk, Kees Klop, Bernike Pasveer, Tsjalling Swierstra, Jan Terlouw en Gerard de Vries. Om Margo Trappenburg een kans te geven hierop te reageren, krijgt zij in een afsluitend hoofdstuk nogmaals het woord. Deze schriftelijke discussie is 'live' voortgezet in een debat waarbij de meeste respondenten aanschoven, evenals enkele medewerkers van het Rathenau Instituut. Een verslag ervan is eveneens in deze bundel opgenomen. Tot slot neemt het Rathenau Instituut het laatste woord in een korte epiloog.

# **1 Een derde weg in de medische ethiek**

*Margo Trappenburg*

## Samenvatting essay

Met het aantreden van het kabinet-Balkenende in 2002 kwam een einde aan acht jaar paars beleid op medisch-ethisch gebied. Medisch-ethische wetten en beslissingen van paarse snit waren overwegend liberaal, seculier en/of in overeenstemming met de publieke opinie. Het medisch-ethische beleid van de kabinetten-Balkenende – voorzover daar al iets van te zeggen valt – lijkt van andere makelij. Men lijkt zaken expres op hun beloop te laten, of terloops te willen regelen zonder veel ruchtbaarheid en discussie.

Het beleid van de kabinetten-Balkenende staat wat dit betreft haaks op een aantal recente studies van het Rathenau Instituut waarin juist wordt gepleit voor diepgaande, uitvoerige publieke debatten over medisch-ethische kwesties (zoals voortplantingstechnologie, prenatale diagnostiek, kloneren en voorspellende geneeskunde). De impliciete hoop in deze studies is dat dergelijke alomvattende publieke debatten zullen uitmonden in een diep doorvoelde consensus over normen op medisch-ethisch gebied.

In dit essay zal worden betoogd dat deze hoop onterecht is. Als je in een pluriforme samenleving als de Nederlandse een diepgaand, uitvoerig publiek debat voert waarin allerlei soorten argumenten worden uitgewisseld, dan is het niet waarschijnlijk dat participanten elkaar overtuigen en met elkaar tot consensus komen. Het is veel waarschijnlijker dat zo'n alomvattend debat leidt tot een oplossing langs de lijn van individuele zelfbeschikking, 'vraagsturing' en een pluriform zorgaanbod: de een heeft een positieve visie op technologie en wat je daar allemaal mee kunt aanvangen, de ander ziet het veel somberder om religieuze redenen, en weer een ander vindt dat sociale oplossingen in ethische kwesties de voorkeur verdienen boven een 'technologische fix'. Uiteenlopende zorginstellingen op diverse grondslagen zouden in staat moeten zijn deze gevarieerde voorkeuren te bedienen.

Voor deze oplossing (zelfbeschikking en een gevarieerd aanbod) is best wat te zeggen. Er kleven echter ook nadelen aan. Zo wordt het uitgesproken lastig om bij deze wijze van reguleren op medisch-ethisch gebied nog te bepalen wat er in een collectief basisverzekerings- of ziekenfondspakket zou moeten zitten. Ook doet deze oplossing misschien onvoldoende recht aan een tamelijk breed levend gevoel dat 'we' op medisch-ethisch gebied gezamenlijk grenzen zouden moeten trekken, omdat we anders op een hellend vlak zouden raken.

Gezien deze nadelen is er ook iets te zeggen voor een middenweg tussen het grote stilzwijgen van het huidige beleid en de alomvattende publieke discussie die het Rathenau Instituut propageert. Die middenweg heet 'medische verstrekking op medische indicatie'. Vrij automatisch is dit de manier waarop neutraal geachte nieuwe medische



technologie wordt verwerkt. Als er een nieuwe type kranvatoperatie wordt ontwikkeld of een nieuwe chemotherapie bedacht, dan worden deze behandelingen – zodra zij door medici effectief bevonden zijn – opgenomen in het reguliere behandelingsaanbod en daarmee ook vrij automatisch in het ziekenfondspakket. Patiënten hebben dan recht op de nieuwe behandeling, als zij voldoen aan de daarvoor geldende indicaties, zij het dat het – door de langetermijnontwikkeling naar steeds meer individualisering in onze samenleving – volstrekt acceptabel is geworden om dat behandelingsaanbod af te wijzen.

Dit model van medische verstrekking op medische indicatie kan met enig duw- en trekwerk ook geschikt gemaakt worden voor ethisch gevoelige nieuwe technologie als de voortplantingstechnologie, prenatale diagnostiek en voorspellende geneeskunde. Dat vergt echter een ander type discussie dan de door het Rathenau Instituut bejubelde alomvattende publieke debatten, waarin dissensus tussen medici zo veel mogelijk wordt uitgelicht en waarin argumenten van de meest uiteenlopende soort worden ingebracht. Om het model van medische verstrekking op medische indicatie geschikt te kunnen maken voor ethisch gevoelige nieuwe technologie, moet juist worden gestreefd naar consensus onder medici en betrokkenen: consensus over de indicatie en consensus over de behandeling. Burgers hebben in dit soort discussies vooral de taak medici te wijzen op de grenzen van het medische domein: artsen dienen zich bijvoorbeeld niet te veel te bemoeien met de opvattingen van patiënten over goed ouderschap, zij moeten zich opstellen als dokter en niet als plaatsvervangend ouder van een kind dat mede door hun toedoen zal ontstaan of als betrokken medeburger die ook zo zijn opvattingen heeft over het goede leven en de rol van medische technologie daarin.

Het model van medische verstrekking op medische indicatie impliceert voorts dat deze consensus wordt gezocht op het niveau van de medische professie en (impliciet) wordt onderschreven door de maatschappij. Er is geen ruimte voor zoiets als een ziekenhuisbeleid op levensbeschouwelijke of religieuze basis, met uiteenlopende opvattingen over behandelingen en indicaties per kliniek.

Beschouwen we de CDA-tactiek van het huidige kabinet als een eerste en de aanpak van Rathenau Instituut van de uitvoerige deliberatieve discussie als een tweede weg, dan is het model van medische verstrekking op medische indicatie een derde weg. Participanten in publieke discussies over medische ethiek doen er goed aan zich te realiseren dat deze derde weg niet goed bereikbaar meer is als de tweede weg is ingeslagen.

## 1.1 De nieuwe CDA-tactiek: zwijgen is goud

Met het aantreden van het kabinet-Balkenende in 2002 kwam een einde aan acht jaar paars beleid op medisch-ethisch gebied. Medisch-ethische wetten en beslissingen van paarse snit waren overwegend liberaal, seculier en/of in overeenstemming met de publieke opinie (Trappenburg 2001). Het medisch-ethische beleid van de kabinetten-Balkenende – voorzover daar al iets van te zeggen valt – lijkt van andere makelij. Men lijkt zaken expres op hun beloop te laten, of terloops te willen regelen zonder veel ruchtbaarheid en discussie. Een viertal voorbeelden.

### 1.1.1 Gered door zusje op bestelling?

Er was eens, ergens in Engeland, een echtpaar met vijf kinderen. Een van de kinderen was ernstig ziek. Het jongetje leed aan bètathalassemie, een nare erfelijke bloedziekte. Zijn leven zou gered kunnen worden door een beenmergdonatie. Noch de vader noch de moeder, noch de broertjes noch de zusjes van Zain, zoals het jongetje heette, bleken echter geschikte donoren. Hun weefseltype was anders dan dat van Zain en daardoor was een geslaagde beenmergtransplantatie uitgesloten. Zains moeder zag nog een laatste kans om haar kind te redden. Ze zou zwanger proberen te raken met behulp van in-vitrofertilisatie. De IVF-artsen zouden embryo's kunnen maken door haar eicellen samen te voegen met die van Zains vader. Vervolgens zouden ze kunnen kijken of een van die embryo's het juiste weefseltype voor Zain had en dat embryo zou dan kunnen worden teruggeplaatst. Pre-implantatie Genetische Diagnostiek (PGD) heet deze procedure. Kon dat en mocht dat? De Britse commissie die moet oordelen over dergelijke vragen op het terrein van *human fertilisation and embryology* meende van wel. De Britse rechtbank die zich er vervolgens over uit mocht spreken beschikte negatief, maar het gerechtshof herzag deze uitspraak in hoger beroep. De ouders van Zain mochten het proberen met pre-implantatiediagnostiek. Voorzover ik heb kunnen nagaan, bleven hun pogingen tot dusver overigens zonder succes.<sup>1</sup>

Als Zains ouders in Nederland hadden gewoond, zouden zij geen pre-implantatiediagnostiek hebben mogen proberen. Staatssecretaris Ross van VWS heeft in een vorig jaar verschenen *Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering* zonder nadere motivering besloten dat het toepassen van IVF en embryoselectie (PGD) om een kind als Zain te redden, verboden is: 'PGD met als reden het toekomstige kind te laten dienen als donor voor een ander kind kan niet aanvaardbaar worden geacht en dient derhalve in het (behandelings-) protocol (van IVF-centra) te worden uitgesloten.'<sup>2</sup>

### 1.1.2 *Wie niet vraagt, krijgt ook geen test*

In de eerste helft van 2001 verscheen een rapport over prenatale screening, opgesteld door de Gezondheidsraad. De Gezondheidsraad besprak daarin een aantal nieuwe technieken op dit terrein, waaronder diverse kansbepalende bloedtests. Met behulp van een kansbepalende bloedtest is het mogelijk om relatief vroeg in de zwangerschap vast te stellen of de zwangere een verhoogd risico loopt een kind te krijgen met een neuralebuisdefect (een open ruggetje) of het syndroom van Down. Als de zwangere vrouw een verhoogd risico loopt, kan worden gekozen voor vervolgdagnostiek. In geval van een verhoogde kans op Downsyndroom kan met een vruchtwaterpunctie worden vastgesteld of het ongebooren kind deze aandoening inderdaad heeft. Is er een verhoogd risico van een neuralebuisdefect, dan kan een uitgebreide echografie meer zekerheid verschaffen. De Gezondheidsraad adviseerde om alle zwangere vrouwen de zogenoemde tripeltest aan te bieden. Daarmee zou een einde komen aan de onoverzichtelijke toestand veroorzaakt door het huidige beleid.<sup>3</sup>

Op dit moment is het zo dat zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder in aanmerking komen voor een vlokentest of een vruchtwaterpunctie, waarmee met zekerheid kan worden vastgesteld of de foetus een chromosomale afwijking heeft. Vrouwen in wier familie ernstige erfelijke aandoeningen voorkomen, komen eveneens in aanmerking voor een punctie of vlokentest. Alle andere zwangere vrouwen kunnen vragen om een kansbepalende test als de tripeltest. Als zij erom vragen, krijgen zij die, tenzij ze een conservatieve verloskundige treffen die niets moet hebben van kansbepalende screening. Vragen ze er niet om (bijvoorbeeld omdat zij niet op de hoogte zijn van het bestaan van zo'n test, of omdat zij niet willen zeuren tegen hun verloskundige), dan wordt er geen screening aangeboden. Sterker, dan *mag* de gynaecoloog of verloskundig geen screening aanbieden, want tests als de tripeltest vallen onder de Wet bevolkingsonderzoek en zijn daarmee vergunningplichtig, wat onder meer betekent dat het beroepsbeoefenen verboden is om die test uit eigen beweging aan te bieden.

Staatssecretaris Ross vond deze situatie alleszins verantwoord, zo liet zij de Tweede Kamer weten in een brief (TK 20323, nr. 1). Zij wilde de status-quo laten voortbestaan, zij achtte het onwenselijk om de zwangerschap van jonge vrouwen te belasten met een verdergaande medicalisering door risicoschattende tests en zij wilde niet meewerken aan technieken die bijdragen aan 'een misleidend ideaalbeeld, de maakbaarheid van de mens'.<sup>4</sup>

### 1.1.3 *Ziekenhuisbeleid*

Wie niet vanzelf zwanger wordt en toch graag een genetisch eigen kind zou willen krijgen, is in veel gevallen aangewezen op IVF. IVF is

een belastende, langdurige behandeling die veel ziekenhuisbezoek met zich meebrengt. Het is dus prettig als vrouwen (en mannen) die zo'n behandelingstraject doorlopen, dit op redelijke afstand van hun woonplaats kunnen doen. Het *intake*beleid van IVF-centra verschilt echter op een aantal punten. In sommige ziekenhuizen behandelt men om levensbeschouwelijke redenen alleen heteroseksuele vrouwen met partner. In andere centra worden ook lesbische stellen behandeld. In sommige centra maakt men zo nodig gebruik van eiceldonatie (als de eigen eicellen van de vrouw van onvoldoende kwaliteit zijn of als de vrouw vervroegd in de overgang is geraakt, bijvoorbeeld na een chemotherapie). In andere centra vindt men eiceldonatie moreel onacceptabel. In sommige centra kunnen vrouwen worden geïnsemineerd met het sperma van een donor (als zij geen mannelijke partner hebben of als de partner onvruchtbaar is). In andere centra doet men dit niet.<sup>5</sup>

Er is niets wat erop wijst dat het kabinet-Balkenende II deze ongelijkheid tussen ziekenhuizen een probleem vindt. Wellicht vindt men het zelfs wenselijk dat ziekenhuizen levensbeschouwelijk gekleurde protocollen hanteren bij het beoordelen van de wensen van patiënten.

#### **1.1.4 Therapeutisch kloneren**

In maart 2004 publiceerde het weekblad *Intermediair* een artikel over een techniek die bekendstaat als 'therapeutisch kloneren'. Dat houdt in dat embryo's van enkele dagen oud worden gekloond en dat het zo ontstane menselijke weefsel kan worden gebruikt om ernstige aandoeningen te genezen. Bij die aandoeningen moet bijvoorbeeld worden gedacht aan de ziekte van Parkinson of de ziekte van Alzheimer. *Intermediair* peilde de mening van een groep willekeurige Nederlanders over een dergelijk gebruik van embryo's. 66 procent van de 400 respondenten liet weten geen bezwaar te hebben tegen therapeutisch kloneren. 56 procent gaf aan zelf wel van deze techniek gebruik te willen maken, gesteld dat dit in een ander land (Engeland bijvoorbeeld) tot de mogelijkheden zou behoren (Vermij 2004).

Therapeutisch kloneren is in Nederland vooralsnog echter verboden. De tweede paarse coalitie koos in de Embryowet van 2002 voor een voorlopig verbod, dat zou kunnen worden opgeheven als de mening binnen de bevolking was uitgekristalliseerd (Trappenburg 2001). In het regeerakkoord van het kabinet-Balkenende is echter afgesproken om het verbod voorlopig te handhaven (Regeerakkoord, p. 9).

#### **Conclusie**

Na ruim twee jaar Balkenende is het te vroeg om al te spreken van een trendbreuk op medisch-ethisch terrein. Maar een eerste typering van de tot dusver gevolgde strategie is wel mogelijk. In de vier bovenstaande gevallen is sprake van ethische besluitvorming zonder al te

veel discussie: geen pre-implantatiediagnostiek, geen tripeltest voor zwangere vrouwen die er niet om vragen, geen rechtsgelijkheid maar levensbeschouwelijk gekleurde selectie bij klinieken voor reproductieve technologie en geen therapeutisch kloneren in Nederland. In een opmerkelijk interview in *De Gelderlander* typeert CDA-ideoloog Kees Klop de CDA-strategie in het kabinet-Balkenende als een tersluikse accentverlegging in christen-democratische richting. Klop: 'Het is welbewust dat het CDA het verleggen van accenten niet aan de grote klok hangt. Da's verstandig als je weet dat het grootste deel van de bevolking anders denkt dan wat het kabinet besluit over prenatale screening. Dan moet je er geen nationaal debat van maken'.<sup>6</sup>

## 1.2 Het Rathenau Instituut en de brede maatschappelijke discussie

Tussen 1999 en 2002 verschenen onder auspiciën van het Rathenau Instituut een drietal studies over medisch-ethische onderwerpen. In 1999 publiceerde het Rathenau Instituut een rapport over humane genetica, getiteld *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur: burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde*, geschreven door Horstman, De Vries en Haveman. In 2000 verscheen *Kloneren in de polder, het maatschappelijk debat over kloneren in Nederland februari 1997 – oktober 1999* van de hand van Tsjalling Swierstra. En in 2001 publiceerde het Rathenau Instituut een studie van Kirejczyk, Van Berkel en Swierstra, getiteld *Nieuwe voortplanting: afscheid van de ooievaar. Sociaal-historische en normatief-politieke aspecten van voortplantingstechnologie in Nederland*. Wie deze drie boeken naast elkaar zet of na elkaar leest, ziet dat er een gelijkkluidende boodschap in verwerkt is: in alledrie de studies wordt gepleit voor een zo breed mogelijk, zo uitgebreid mogelijk publiek debat over de toepassingen van nieuwe technologie.

### 1.2.1 Gezondheidspolitiek in een risicocultuur

In *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur* betogen de auteurs dat de voorspellende geneeskunde een heel ander karakter heeft dan de ouderwetse curatieve geneeskunde. Hoorde je vroeger van je arts dat je blindedarmontsteking, tuberculose of leukemie had en wat de medische stand daar al dan niet aan zou kunnen doen; tegenwoordig kun je de uitslag vernemen van allerlei genetische testjes die uitwijzen dat je zo veel kans hebt om na je zestigste dement te worden, dat je een zo groot risico loopt op borst- of darmkanker en dat je, gezien jouw erfelijk bepaalde cholesterolgehalte, er beter aan zou doen direct te stoppen met roken. Dat is een heel ander type geneeskunde en het is daarom niet verstandig, aldus de auteurs van *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur*, om deze nieuwe geneeskunde in te bedden in de normatieve kaders die we traditioneel gebruikten voor de oude curatieve geneeskunde. In plaats daarvan zouden medische experts, samen met autonome, oordeelkundige burgers een breed publiek debat moeten aangaan over de toepassing van nieuwe genetische technieken. Dissensus tussen medische experts (genetici en andere experts) zou in die debatten breed uitgemeten moeten worden en burgers zouden in diezelfde debatten moeten inbrengen wat zij waardevol vinden in het leven. Daarbij zouden zij kunnen putten uit historische bronnen (morele tradities uit de Griekse oudheid, religieuze tradities) of uit bronnen uit niet-westerse samenlevingen (Horstman, De Vries & Haveman 1999, p. 134).

### 1.2.2 Kloneren in de polder

Tsjalling Swierstra maakt in *Kloneren in de polder* onderscheid tussen verschillende soorten morele argumenten. Er bestaan in de indeling van Swierstra regelethische argumenten, gevolgenethische argumenten en levensethische argumenten.<sup>7</sup> In de eerste twee typen argumenten ligt de nadruk op de vraag hoe mensen met elkaar *samen* moeten leven. Daartoe zijn allerlei verschillende regels bedacht zoals ‘gij zult niet liegen’, ‘gij zult niet doden’ en ‘gij zult uw medemensen niet louter als middel, maar altijd ook als doel in zichzelf beschouwen’. Gevolgenethische argumenten gaan ook over het met elkaar samenleven, maar zij hebben, zoals het woord al zegt, betrekking op de gevolgen van bepaalde handelingen: zal een handeling bijdragen aan zo veel mogelijk geluk voor zo veel mogelijk mensen of zal de bedoelde handeling voornamelijk leed veroorzaken? Levensethische argumenten gaan niet primair over de vraag hoe je samen moet leven, maar over hoe je *zelf* zou moeten leven: mag je gulzig, lui, dom, ijdel of arrogant zijn of moet je streven naar bescheidenheid, matigheid, vroomheid, kuisheid en vriendelijkheid?

Swierstra constateert in zijn studie dat levensethische argumenten in het debat over kloneren onvoldoende aandacht hebben gekregen en hij betreurt dat. Volgens hem is een debat waarin vooral regelethische en gevolgenethische argumenten worden gebruikt een verschrompelde discussie (Swierstra 2000, p. 129; Tonkens & Swierstra 2002).

### 1.2.3 Afscheid van de ooievaar

In *Nieuwe voortplanting: afscheid van de ooievaar* wordt ten slotte een ‘alternatieve, niet gerealiseerde geschiedenis’ geschetst van de afgelopen twee decennia. De auteurs beschrijven hoe het probleem van ongewenste kinderloosheid werd besproken in een fictief, breed maatschappelijk debat waarin allerlei deeloplossingen aan bod kwamen en werden ingevoerd: meer voorlichting over seksueel overdraagbare aandoeningen, waardoor veel minder paren werden geconfronteerd met onvruchtbaarheid. Een groot aantal aanpassingen van de arbeidsmarkt in vrouwvriendelijke richting (langdurig ouderschapsverlof, veel meer collectief gefinancierde kinderopvang) waardoor paren het avontuur van het kinderen krijgen eerder aan durven gaan. Meer medische aandacht voor het probleem van mannelijke infertiliteit. En een debat over alternatieve manieren om voor kinderen te zorgen en kinderen een plaats in je leven te geven, waarna ‘een vrij grote groep onvruchtbare mannen en vrouwen kiest voor het opvoeden van een biologisch niet-eigen kind’ (Kirejczyk, Van Berkel & Swierstra 2001, pp. 22-23). Zo had het ook kunnen gaan, constateren de auteurs. Maar in plaats daarvan zitten we nu met in-vitrofertilisatie als belangrijkste oplossing voor onvruchtbaarheid, terwijl dit een zeer belastende behandeling is voor vrouwen, die gepaard gaat met hormoonbehande-

ling en een pijnlijke operatie om eicellen te oogsten (vgl. ook Pasveer & Heesterbeek 2001). IVF is bovendien een behandeling die maar matig succesvol kan worden genoemd. Slechts een op de drie paren die beginnen met IVF krijgt uiteindelijk een IVF-kind (De Joode red. 2001, p. 96). Hadden we maar beter nagedacht voor we ons lieten meeslepen door de medische technologie, aldus Kirejczyk, Van Berkel & Swierstra. We hadden veel alerter moeten zijn en veel eerder een breed debat moeten voeren over de voors en tegens van de voortplantingstechnologie. In de toekomst moeten we dat anders doen, is de strekking van hun boek.

De auteurs van deze drie studies van het Rathenau Instituut lijken allen te pleiten voor een ideaal dat in de politieke filosofie bekendstaat als dat van de deliberatieve democratie (vgl. Gutmann & Thompson 1996; Miller 2000; Van Gunsteren 1998). Wat die deliberatieve democratie inhoudt, laat zich het best uitleggen aan de hand van een vergelijking met de meer reguliere liberale democratie. In een liberale democratie wordt van burgers verwacht dat zij zich houden aan bepaalde basale spelregels: zij moeten andermans grondrechten respecteren en zich in een politiek debat houden aan specifieke discussieregels. In Rawls' *Political Liberalism*, de *locus classicus* van de liberale democratie, wordt van mensen gevraagd hun morele identiteit als het ware op te splitsen in twee delen. Burgers hebben een *comprehensive moral view*: zij zijn christen, moslim, jood, boeddhist, *new-age*aanhanger, overtuigd feminist, ultraconservatief of fanatiek gelovige ten aanzien van dierenrechten en het milieu. Daarnaast en los daarvan zijn zij burger van de liberale politieke gemeenschap.

Burgers mogen hun *comprehensive moral view*, hun religieuze of levensbeschouwelijke overtuiging, beleven en in de praktijk brengen in hun privé-sfeer: zij mogen naar de kerk gaan zo veel als zij willen, zij mogen bidden en danken en de bijbel lezen, varkensvlees mijden en de koran uit het hoofd leren, zij mogen hun heilige boek in een klein rolletje boven hun deuren spijkeren, verschillende serviezen hanteren voor verschillende soorten voedsel, vegetarisch leven of workshops bijwonen in een *new-age*leefgemeenschap. Maar zodra zij gaan spreken, denken of besluiten over politieke kwesties, over de inrichting van hun politieke gemeenschap, moeten zij zo goed en zo kwaad als het gaat, abstraheren van hun levensbeschouwelijke overtuiging. Zij moeten zich realiseren dat hun waarheid niet ieders waarheid is en dat het dus niet aangaat medeburgers met die waarheid om de oren te slaan. In het politieke debat moet men zich beroepen op principes die voor iedereen zouden behoren te gelden. Daar moet men liberaal burger zijn en als zodanig gebruikmaken van argumenten die ook inzichtelijk en hopelijk overtuigend zijn voor medeburgers die er een heel andere waarheid op nahouden.



Aan deze liberale benadering kleven twee belangrijke nadelen. Ten eerste vraagt deze benadering een veel groter offer van burgers met een 'dikke' religieuze of levensbeschouwelijke overtuiging dan van moderne, liberaalgeoriënteerde medeburgers wier *comprehensive moral view* (voorzover zij er al een hebben) doordrenkt is van liberale noties. Voor een orthodox-protestantse gelovige die de theorie van Rawls serieus zou nemen, betekent dit vermoedelijk dat hij niet meer op een partij als de SGP zou mogen stemmen. Hij zou zich in een politiek debat niet meer mogen beroepen op de geopenbaarde waarheid in zijn heilige schrift, hij zou zijn religieus geïnspireerde standpunten moeten afzweren of moeten onderbouwen met niet-religieus gekleurde argumenten (vgl. Miller 1995; Trappenburg 1997).

Voorstanders van deliberatieve democratie nemen deze bezwaren tegen het liberalisme serieus. Zij bepleiten een publiek debat waarin geen beperkingen worden opgelegd aan het soort argumenten dat kan worden ingebracht. Deliberatieve democraten denken dat minderheden die een visie aanhangen die de meerderheid niet deelt, het toch belangrijk vinden om deze visie publiekelijk uit te dragen. Zo hebben zij in theorie de kans om anderen te overtuigen, en als dit niet lukt hebben zij toch ten minste laten boekstaven wat zij vonden van deze of gene politieke kwestie. Deliberatieve democraten denken voorts dat een maatschappelijk debat aan diepgang wint, als daarin ook kan worden gesproken over argumenten en ideeën afkomstig uit de *comprehensive moral view* van groepen in de bevolking (Miller 2000).

Met name deze laatste gedachtegang treffen we aan in de studies van het Rathenau Instituut. Daarin wordt ervoor gepleit het debat te verbreden en dat debat te verrijken met argumenten ontleend aan historische of niet-westerse morele tradities, levensethische argumenten of met alternatieve redeneerpatronen die zouden kunnen voorkomen dat het debat automatisch in een bepaalde groef schiet en daarin blijft steken.

Horstman, De Vries en Haveman, Swierstra, Kirejczyk en Van Berkel bepleiten ten aanzien van medisch-ethische onderwerpen een type besluitvorming dat haaks staat op de in de eerste paragraaf beschreven slinkse CDA-tactiek. Voor hen is besluitvorming pas aan de orde als er een brede, diepgravende, alomvattende discussie is gevoerd.

In het vervolg van dit essay wil ik de vraag aan de orde stellen of 'de politiek' of 'de overheid' er goed aan zou doen om dergelijke verbrede publieke discussies op gang te brengen of te stimuleren. Is deliberatieve democratie, waar het gaat om de introductie van nieuwe medische technologie, met name op het terrein van de voortplanting, een nastrevenswaardig ideaal? Wat zou de vermoedelijke uitkomst zijn van deliberatieve democratische debatten op dit terrein en zou die uitkomst te prefereren zijn boven andere manieren van reguleren?

Ik wil proberen aan te tonen dat er bij die breder-dieper-uitvoeriger aanpak van het Rathenau Instituut vraagtekens kunnen worden gezet en laten zien dat daarvoor alternatieven bestaan, zonder te vervallen in de door Kees Klop zo treffend beschreven CDA-tactiek: nooit slapende honden wakker maken.

### 1.3 Meer discussie is niet altijd goed

Deliberatieve democratie klinkt prachtig. Een mooie publieke discussie waarin ieders opvattingen in de volle breedte kunnen worden ingebracht en gehoord en waarna burgers gezamenlijk bepalen hoe het verder moet. Kan daar überhaupt ooit iets op tegen zijn? Voordat ik deze vraag zal beantwoorden, denk ik dat we moeten vaststellen dat geen enkele democraat (liberaal, deliberatief of anderszins) voorstander is van afschaffing of serieuze inperking van de vrijheid van meningsuiting. Iemand die ergens iets van vindt moet dit gewoon kunnen zeggen, in de krant kunnen schrijven of naar voren kunnen brengen in een praatprogramma op de tv. Er zijn natuurlijk wel grenzen ontwikkeld door rechters en rechtsgeleerden: je mag bijvoorbeeld niet voor de grap 'brand, brand' gaan roepen in een volle bioscoop en je mag niet een oververhitte massa voetballiefhebbers ophitsen om de tegenpartij ('die vuile joden', 'die vuile Utrechters') in elkaar te gaan slaan. Maar over het algemeen moet je alles mogen zeggen. Daar zijn wij het in grote lijnen over eens en ik haast mij bij dezen te verklaren dat ik mij ook in dit uitgangspunt kan vinden.

Het feit dat iedereen vrijheid van meningsuiting heeft, betekent echter niet dat het daarmee onzin, zinloos of ontoelaatbaar is om de vraag te stellen of je een bepaalde discussie op gang moet brengen of moet stimuleren. Voor politici en bestuurders is dat een heel legitieme vraag, die ook heel goed met 'nee' kan worden beantwoord. Enkele voorbeelden op andere terreinen dan de medische technologie kunnen hier mogelijk verhelderend werken.

#### Het onderwijs

Over het onderwijs is gedurende de afgelopen decennia bijzonder veel gediscussieerd door politici en beleidsmakers. Deze discussies hebben geresulteerd in een stroom van beleidswijzigingen en stelselwijzigingen: de basisvorming, het studiehuis, het aangepaste studiehuis, de afschaffing van de mavo, de invoering van leerwegen in het vmbo, vergrote en verkleinde vakkenpakketten, profielen, enzovoort. Binnen het onderwijs heerst een sfeer van uitputting en reorganisatiemoedheid. Het is heel wel denkbaar en verdedigbaar dat een politicus met onderwijs in zijn portefeuille zou besluiten dat er een tijdje niet gediscussieerd hoeft te worden over het onderwijs, omdat deze sector vooral rust nodig heeft en voorlopig geen enkele wijziging meer kan verwerken. Dat doet helemaal niet af aan het feit dat leraren, leerlingen, ouders, studenten en schoolbesturen nog steeds volledige vrijheid van meningsuiting hebben en alles mogen roepen of schrijven wat zij willen. Die discussie behoeft dan echter niet van bovenaf in gang gezet, gestimuleerd of gestructureerd te worden.

Het is op zo'n moment namelijk, ongeacht de wijsheid van ingebrachte voorstellen of suggesties, niet opportuun om daar iets mee te gaan doen. (Mocht er onverhoeds allerwegen worden gedemonstreerd en gesmeekt om onderwijsbeleid, dan zou de bewindspersoon in kwestie natuurlijk van mening moeten veranderen.)

### **De multiculturele samenleving**

Over de lasten en nadelen van de multiculturele samenleving is in Nederland jarenlang niet echt gediscussieerd, althans niet op de manier die deliberatieve democraten voor wenselijk houden. Onderzoekers, journalisten en politici leken stilzwijgend met elkaar te hebben afgesproken dat onderzoeksresultaten met betrekking tot integratie en immigratie zo gunstig mogelijk moesten worden weergegeven en uitgelegd, mogelijk vanuit de gedachte dat het hoogst onwenselijk zou zijn om bevolkingsgroepen tegen elkaar op te zetten (vgl. Schoo 2000; Werdmölder 2002). Anno 2004 is de *communis opinio* dat dit een faliekant verkeerde aanpak is geweest die de integratie zou hebben vertraagd en veel kwaad bloed heeft gezet bij met name minder bedeelde autochtone groepen.

Vermoedelijk is dat terecht, maar de beschuldigingen zouden moeten worden gedifferentieerd naar doelgroep. Met name wetenschappers valt in dit verband te verwijten dat zij zichzelf en elkaar een code van politieke correctheid hebben opgelegd. Wetenschappers horen waarheden te spreken; zij zijn onder andere ingehuurd voor *speaking truth to power*. Politici valt vooral te verwijten dat zij niet hebben ingezien dat de overgrote politieke correctheid zou leiden tot gebrekkige integratie van allochtone groepen en tot rancune en politiek cynisme bij autochtone groepen. Politici moeten bij voorkeur niet liegen, maar politici behoeven zich zeker niet uitsluitend te laten leiden door het waarheidsgehalte van hun eventuele interventies in een publiek debat. Politici horen na te denken over het effect van hun uitlatingen. Van politici anno 2004, die bij voortduring kritiek uitoefenen op moslims en op de islam, mag worden verwacht dat zij zich beraden op het effect van die kritiek. Het is denkbaar dat moslims door deze kritiek aan het denken worden gezet en zich storten op het gedachtegoed van de Verlichting, en dat moslima's hierdoor hun hoofddoek afwerpen en tirannieke vaders of echtgenoten de deur wijzen. Het is echter ook mogelijk dat deze politieke aanvallen op de islam leiden tot gevoelens van vernedering en radicalisering bij moslimmedeburgers. Uiteraard is dit niet de plaats om uitvoerig in te gaan op de waarschijnlijkheid van een van deze uitkomsten; in dit verband is alleen van belang dat we ons realiseren dat politici liever niet zomaar eens een discussie ergens over moeten beginnen, onder verwijzing naar hun vrijheid van meningsuiting. Grondwettelijk hebben zij daartoe het volste recht, maar een verstandig politicus laat het daar niet bij. Die behoort na te denken over het effect, het mogelijke verloop en de mogelijke uitkom-

sten van het door hem geëntameerde debat (vgl. Pellikaan & Trappenburg 2003).

Voor academische filosofen en ethici is meer discussie, en dan zo deliberatief mogelijk, bijna per definitie een goed idee. Voor burgers en politici in een politieke gemeenschap is dat niet altijd en zeker niet automatisch het geval. Dat geldt voor debatten over onderwijs en de multiculturele samenleving, maar ook voor debatten op het terrein van de gezondheidszorg. Een politicus die een debat wil beginnen over medisch-ethische onderwerpen – prenatale diagnostiek, selectieve abortus, kunstmatige inseminatie, pre-implantatiediagnostiek, postmenopauzaal moederschap, de pil van Drion – moet zich afvragen wat de maatschappelijke context is waarin dat debat wordt gevoerd.

## 1.4 Medisch-ethische evolutie

Een van de eerste dingen die studenten sociale wetenschappen moeten leren over de sociale werkelijkheid, is dat deze uitermate complex in elkaar zit en dat onderzoekers die er iets van willen begrijpen er goed aan te doen te kiezen voor een onderzoeksperspectief. Een onderzoeksperspectief belicht een deel van de werkelijkheid en verklaart dat deel op een bepaalde manier. Meestal leidt een analyse vanuit een bepaald onderzoeksperspectief tot specifieke conclusies en (normatieve) aanbevelingen die minder logisch zouden passen bij een analyse op basis van een ander onderzoeksperspectief.<sup>8</sup>

Naar besluitvorming over medisch-ethische kwesties in Nederland kun je op ten minste drie manieren kijken. Het eerste perspectief is dat van de *machtsstrijd*. Vanuit die optiek kijk je naar de belangen en preferenties van verschillende actoren, naar hun onderscheiden machtsposities, naar de pressiemiddelen die zij al dan niet tot hun beschikking hebben en naar de strategie die zij volgen om hun belangen veilig te stellen. De observaties van CDA-ideoloog Kees Klop (beschreven in paragraaf 1.1) maken duidelijk dat hij medisch-ethische besluitvorming op die manier beziet. Het CDA heeft op medisch-ethisch gebied conservatieve, religieus gekleurde preferenties. Die preferenties worden door een meerderheid van het Nederlandse volk niet gedeeld. Daarom is het strategisch verstandig dat het CDA (in dit geval staatssecretaris Ross) probeert om sommige kwesties eenvoudigweg niet te regelen en andere min of meer terloops te reguleren. In een uitgebreid publiek debat zou het CDA-standpunt immers vermoedelijk het onderspit delven.

Het tweede perspectief is dat van het *redelijke gesprek*. Bekijk je een besluitvormingsproces over medisch-ethische kwesties als een redelijk gesprek, dan kijk je vooral naar de aard van de gebruikte argumenten (wel of niet rationeel, wel of niet relevant), naar de openheid van het debat (wordt er echt naar elkaar geluisterd of blijft iedereen zijn eigen verhaal herhalen?), naar gevolgde redeneringen en gemiste perspectieven. De auteurs van de studies van het Rathenau Instituut (beschreven in paragraaf 1.2) lijken vooral in de ban te zijn van dit onderzoeksperspectief. Vanuit dit perspectief is het logisch dat hun normatieve aanbevelingen allemaal de kant uitgaan van verbreding, verdieping en verbetering van het debat.

Het derde onderzoeksperspectief is dat van de *medisch-ethische evolutie* (vgl. De Vries 2002; Trappenburg 2003). Bezien vanuit dat perspectief kijk je naar het verloop van medisch-ethische debatten en besluitvormingsprocessen, zoals je kijkt naar de evolutie van diersoorten door de tijd. In analyses van medisch-ethische debatten is dit perspectief nogal stiefmoederlijk bedeed en normatieve aanbevelingen op basis van dat onderzoeksperspectief moet men helemaal met

een lampje zoeken. In dit essay zal ik daarom iets langer stilstaan bij dit perspectief. Als je een medisch-ethische discussie bekijkt vanuit dit evolutionaire perspectief let je vooral op drie belangrijke elementen:

- de grote lijn achter het debat;
- het fenomeen ‘padafhankelijkheid’;
- patronen die niet bewust zijn gekozen, maar die achteraf wel kunnen worden onderkend.

In het vervolg van deze paragraaf volgt bij elk van deze drie elementen een korte toelichting. Vervolgens zal ik proberen normatieve aanbevelingen te destilleren uit de algemene inzichten die dit onderzoeksperspectief oplevert.<sup>9</sup>

#### **1.4.1 De grote lijn achter het debat**

Een publiek debat is, gezien door een evolutiebril, een van de vele ‘soortselectieprocessen’ waarin zich een bepaalde langetermijntontwikkeling voordoet. Sociologen hebben een aantal langetermijntrends vastgesteld in de veranderingen die zich in Nederland in de afgelopen vijftig jaar hebben voltrokken: ontkerkelijking, secularisering en individualisering. Het ligt voor de hand aan te nemen dat deze trends op een of andere manier waarneembaar zijn in publieke debatten over ethische kwesties. Hoe langer een debat zich uitstrekt in de tijd, des te groter is de kans dat men die trends erin terugziet.

Joyce Outshoorn bracht het abortusdebat in kaart, vanaf de jaren vijftig tot 1984, toen de Wet afbreking zwangerschap werd ingevoerd. In het abortusdebat zien we hoe het belang van kerkelijke standpunten en godsdienstige argumenten vanaf de jaren zestig afneemt. Ook zien we hoe de argumenten van voorstanders van abortus evolueren in de richting van het ‘baas-in-eigen-buikprincipe’, dat precies lijkt te passen in een samenleving die steeds verder individualiseert (Outshoorn 1986).

Wie het proefschrift van Heleen Weyers over euthanasie leest, kan de ontwikkeling naar secularisering en ontkerkelijking daar prachtig in terugvinden. Weyers’ verhaal begint in 1956 met uitspraken van paus Pius XII over pijnstilling met een levensbekortend effect, met publicaties in het *Rooms Katholieke Artsenblad* en met publicaties van de zeer protestants-christelijke arts Lindeboom in 1960. Het eerste standpunt over euthanasie van een organisatie was dat van de Stichting Landelijk Orgaan van de Gereformeerde Gezindte voor de Bejaardenzorg in 1968; in 1972 volgde een positiebepaling van de generale synode van de Nederlands Hervormde Kerk. Halverwege het debat zijn er nog steeds toonaangevende publicaties ‘van katholieke zijde’ en van de gereformeerde theoloog Kuitert (Weyers 2002, pp. 135-136.) De Staatscommissie Euthanasie, die in 1982 wordt geïnstalleerd, telt vijftien leden, van wie er twee nadrukkelijk een religieuze achtergrond hebben: hervormd

predikant 2002 Van Beinum en hoogleraar theologische ethiek W.C.M. Klijn (Weyers 2002, p. 119). In de laatste fase van het debat, in de jaren voorafgaand aan de legalisering van euthanasie in 2001, komen we nauwelijks meer religieuze geluiden tegen.

Ook de langetermijntwikkeling naar meer individualisering vinden we terug in het verloop van het euthanasiedebat. Weyers beschrijft de radicalisering van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie in de richting van een steeds verdergaande zelfbeschikking (Weyers 2002, p. 357). James Kennedy signaleert in zijn studie over euthanasie een toenemend belang van het zelfbeschikkingsrecht vanaf de jaren zeventig, vooral door toedoen van de publicaties van hoogleraar Gezondheidsrecht H.J.J. Leenen, voor wie van meet af aan vaststond dat euthanasie niet primair in het belang van de lijdende patiënt moest plaatsvinden, maar op diens verzoek (Kennedy 2002, pp. 144-145). Dat Leenens publicaties en Leenens definitie van euthanasie zo in de smaak vielen, heeft niet alleen te maken met de kwaliteit van zijn argumenten, maar ook met ontwikkelingen in de maatschappij, waarin steeds meer belang werd gehecht aan de vrijheid van het individu om zelf zijn leven vorm te geven.

Het debat over voortplantingstechnologie (IVF, prenatale diagnostiek en dergelijke) loopt veel minder lang dan de debatten over abortus en euthanasie, maar ook in het debat over voortplantingstechnologie zien we de ontwikkeling naar secularisering al enigszins terug. In *Soorten van gelijk* (Trappenburg 1993) wordt beschreven hoe het pauselijke standpunt over voortplantingstechnologie (voortplanting mag alleen op natuurlijke wijze binnen het huwelijk, geen IVF, geen abortus, geen prenatale diagnostiek gericht op selectie van gezonde foetussen, geen donorinseminatie) van lieverlee volstrekt perifeer werd (Trappenburg 1993, p. 94 en verder).

#### **1.4.2 Het fenomeen 'padafhankelijkheid'**

Een van de cruciale inzichten uit de evolutieleer is dat de ontwikkeling van verschillende soorten 'padafhankelijk' verloopt. Veel diersoorten hebben kenmerken en eigenschappen die je, als schepper-ontwerper aan een tekentafel, nooit zou hebben bedacht en gekozen. Vanuit het perspectief van een rationele, alles overziende ontwerper zijn die kenmerken en eigenschappen suboptimaal: het had allemaal veel beter en veel praktischer gekund. De desbetreffende kenmerken kunnen echter goed verklaard worden als we kijken hoe en wanneer de diersoort in kwestie is ontstaan. Eerst was er diersoort A, die zich moest aanpassen aan omstandigheden x en y. Uit diersoort A ontwikkelde zich geleidelijk aan diersoort B, die echter eigenschappen hield die hoorden bij A, waar B in omstandigheden w en z in feite niet veel meer aan had. Of: diersoort B had eigenschap e veel handiger kunnen ontwikkelen op een andere manier, maar gezien het stapsgewijze ver-



loop van de evolutie is eigenschap e nu eenmaal ontstaan via c en d, en dat valt niet meer terug te draaien. Als je goed kijkt, kun je zien dat het verloop van publieke debatten ook voor een groot deel bepaald wordt door dergelijke, betrekkelijk toevallige beginpunten of cruciale 'schakelpunten'.

Neem bijvoorbeeld het debat over orgaandonatie in Nederland (Trapenburg 1993). De belangrijkste vraag die in dit debat moest worden beantwoord, had betrekking op het te kiezen systeem voor postmortale orgaandonatie. Moesten we hiervoor een toestemmingssysteem invoeren waarin een overledene als donor kan fungeren, als hijzelf of zijn nabestaanden namens hem daarvoor expliciet toestemming hebben gegeven? Of moesten we kiezen voor een *geen-bezwaarsysteem* waarin elke overledene als donor wordt aangemerkt, tenzij hij bij leven heeft laten registreren daar bezwaar tegen te hebben? In veel publicaties voorafgaand aan de invoering van de Wet op de orgaandonatie in 1995 werden de voordelen van een geen-bezwaarsysteem breed uitgemeten door allerlei relevante actoren in het veld van de gezondheidszorg. Het geen-bezwaarsysteem zou meer donoren opleveren, het zou het voor mensen makkelijker maken om sociaal gewenst gedrag te vertonen (niets doen was in feite voldoende om moreel juist te handelen!) en het was veel makkelijker voor artsen om na een overlijdensgeval het donorregister te raadplegen dan om de nabestaanden van een doorgaans veel te jonge overledene lastig te moeten vallen met een verzoek om donatie. Niettemin werd in 1995 een variant op het toestemmingssysteem vastgelegd in de wet. Met behulp van het evolutieperspectief kan die uitkomst goed worden verklaard. Het orgaandonatiedebat begon in 1970 met een achteraf gezien cruciaal artikel van gezondheidsjurist Sluyters. Hij wierp daarin de vraag op of het eigenlijk wel toelaatbaar was om organen uit lijken te halen ten behoeve van orgaanzieke patiënten en constateerde dat het recht op dit punt geen specifieke antwoorden bood. Bij gebrek daaraan leek het Sluyters wijs om de regels die golden voor sectie ook van toepassing te verklaren op orgaanuitname. Sectie mocht plaatsvinden als de overledene daar bij leven toestemming voor had verleend of als zijn nabestaanden dat deden na overlijden. Zo moesten we dat ook maar doen bij orgaandonatie. Deze betrekkelijk toevallige analogie-redenering ontwikkelde zich zonder veel discussie tot heersende leer inzake postmortale orgaandonatie, waar later, door voorstanders van het geen-bezwaarsysteem, vruchteloos tegen is gestreden. Met een ander beginpunt zou het debat over orgaandonatie vermoedelijk anders afgelopen zijn.

Ook in het euthanasiedebat valt een padafhankelijke ontwikkeling via betrekkelijk toevallige begin- en schakelpunten te onderkennen. Het euthanasiedebat handelt in wezen over de volgende centrale vraag: wat te doen als iemand niet langer wenst te leven of een zeer treurig bestaan leidt? Als je het in beginsel aanvaardbaar vindt om de dood

een handje te helpen, zou je op deze vraag kunnen antwoorden: 'euthanasie', een goede of zo goed mogelijke, pijnloze dood. Zo'n pijnloze dood kan op twee manieren ter beschikking worden gesteld. Ten eerste kun je kiezen voor een 'doe-het-zelfaanpak'. Dan ga je ijveren voor gemakkelijke toegang tot middelen waarmee men zichzelf van het leven kan beroven. Zolang die makkelijke toegang nog niet gerealiseerd is, verstrek je informatie over zelfdoding met strategisch bij elkaar gespaarde medicijnen, plastic zakken en de bijbehorende hoeveelheid alcohol. Ten tweede kun je streven naar *medische hulp* bij een humane dood. Je probeert artsen er dan van te overtuigen dat het niet altijd wenselijk is door te leven tot het bittere einde, en je bepleit een creatief gebruik van de medicijnkast die hun immers al ter beschikking staat (vgl. Battin 2001, p. 59). In Nederland is gekozen voor het tweede regime en je zou kunnen betogen dat die keuze veel te maken heeft gehad met cruciale schakelpunten en padafhankelijkheid.

Anders dan in sommige andere landen, was in Nederland niet alleen levensbeëindiging op verzoek (euthanasie) expliciet verboden in het Wetboek van Strafrecht, maar ook hulp bij zelfdoding. Het was duidelijk dat voorstanders van een zachte dood het voor zichzelf niet eenvoudiger zouden maken door te streven naar een systeem van hulp bij zelfdoding in plaats van medische hulp bij het levenseinde. Zowel de eerste als de tweede weg zou juridische strijd met zich meebrengen. Als hulp bij zelfdoding niet strafbaar was geweest, was het evident makkelijker geweest om te kiezen voor de eerste weg. In Schotland bijvoorbeeld is hulp bij zelfdoding geen strafrechtelijk vergrijp (althans, zolang de helpende zich niet daadwerkelijk schuldig maakt aan doodslag). Daar onstond dan ook een Voluntary Euthanasia Movement die duidelijk koos voor de eerste weg en haar leden voorzag van een doe-het-zelfhandleiding (Otlowski 2000, pp. 56 en 272). Ook in Zwitserland is hulp bij zelfdoding toegestaan en bewandelt men vrij vanzelfsprekend de eerste weg.

In de reeks van klassiek geworden rechterlijke uitspraken over euthanasie valt ten minste één vaste lijn te onderkennen: gerechtvaardigde hulp bij het sterven dient te worden verricht door een arts. Niet door een verpleegkundige en zeker niet door een leek (vgl. Griffiths, Bood & Weyers 1998, pp. 53, 57-61; Leenen 1988, pp. 315-316). Waarom dit zo was, is niet helemaal duidelijk. Mogelijk was deze impliciete rechterlijke keuze voor het tweede model gewoon toeval. De verdachte in een van de eerste echte euthanasiezaken, de zaak-Postma uit 1973, was een huisarts. De getuigen die werden gehoord, waren eveneens arts en zij vertelden dat het onder artsen langzaamaan niet meer vanzelfsprekend was om patiënten tegen hun wil in leven te houden. Met de uitspraak in de zaak-Postma was de trend gezet. Ook in de uitkristallisering van het gezondheidsrecht werd nadien aangenomen dat hulp bij het sterven moest worden verleend door artsen. Juridische norme-

ring is in hoge mate padafhankelijk zou je kunnen zeggen, door de gewoonte voort te bouwen op precedenten.

### **1.4.3 Patronen die niet bewust zijn gekozen, maar die achteraf wel kunnen worden onderkend**

Evolutiebiologen ontdekken wetmatigheden van het type: als een dier weinig nakomelingen produceert, zal het daar goed voor zorgen, terwijl dieren met een grote schare nakomelingen daar wat lossier mee omgaan. Of: in het dierenrijk zijn vooral de mannetjes kleurrijk opgedoofd en dat komt omdat zij met hun versierselen wijfjes moeten aantrekken. Wijfjes kiezen hun partner, niet andersom.<sup>10</sup> In publieke debatten over ethische kwesties kunnen vergelijkbare evolutionaire wetmatigheden worden aangetroffen.

De bekendste evolutionaire wetmatigheid in dit verband kan worden aangeduid als de keuze voor 'verstrekking op medische indicatie'. Als er in de gezondheidszorg een nieuwe techniek wordt ontwikkeld (bijvoorbeeld een laserbehandeling voor staar, een nieuwe chemotherapie voor borstkanker, geavanceerde vaatchirurgie voor hartaandoeningen of een nieuw geneesmiddel tegen migraine), dan verloopt dat proces in de regel als volgt. De nieuwe behandeling wordt uitgebreid getest om te beoordelen of deze beter is dan de reeds bestaande standaardbehandeling. Artsen discussiëren met elkaar over de voor- en tegens van de nieuwe behandeling en uiteindelijk wordt de nieuwe behandeling aangemerkt als de vanaf heden correcte behandeling na een bepaalde diagnose. In de meeste gevallen wordt vervolgens ook vrij automatisch besloten om die behandeling ook door het ziekenfonds of de particuliere verzekeraar te laten betalen. De behandeling komt in het pakket.

Deze gang van zaken, het model van verstrekking op medische indicatie, is een patroon waarin men ook terecht kan komen bij discussies over medisch-ethische onderwerpen. Kirejczyk, Van Berkel en Swierstra beschrijven in *Afscheid van de ooievaar* hoe het probleem van de ongewenste kinderloosheid – naar hun smaak veel te vroeg – werd opgelost via dit model: IVF op medische indicatie (vgl. ook Kirejczyk 1996). De auteurs van *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur* zijn ervoor beducht dat ditzelfde ook zal gebeuren met voorspellende genetische technologie: voor wij het weten, zal het debat hieromtrent in een medisch-technologische groef schieten en zullen wij een genetisch testje aangeboden krijgen, als onze arts denkt dat dit het juiste antwoord op ons probleem is.

Maar zo makkelijk gaat dat niet. Voor voorspellende genetische tests en in-vitrofertilisatie geldt hetzelfde als voor abortus en euthanasie: dit zijn geen 'normale medische behandelmethoden' en dat zien artsen ook. Het zou de nodige moeite kosten om debatten over deze nieuwe

technologie netjes te dwingen in een patroon van verstrekking op medische indicatie. Anders gezegd: het vergt denkracht en argumentatie om debatten over deze nieuwe technologie in een medisch-technologische groef te laten schieten, ook al is dit – evolutionair bezien – een gereedliggend oplossingspatroon.

## 1.5 Dokters zijn niet enkel dokters

Bij de ontwikkeling van een nieuwe technologie die niet evident strikt des dokters is, rijzen voor dokters van meet af aan professioneel overstijgende vragen. Een paar voorbeelden ter illustratie.

### Euthanasie

In de eerste fase van het euthanasiedebat (de jaren vijftig en zestig) was Nederland nog verzuild. Artsen dachten na over levensbekorting en hulp bij het sterven in hun rol als arts: was stervenshulp verenigbaar met de eed van Hippocrates? Was de arts niet bij uitstek de hoeder van het leven? Kon je een patiënt in zijn lijden in de steek laten? Maar zij vormden zich over deze kwestie ook een mening als gelovige christenen. In haar proefschrift over euthanasie citeert Weyers diverse publicaties uit het *Rooms Katholiek Artsenblad* waarin de bijbelse achtergrond van het euthanasievraagstuk werd belicht (Weyers 2004, pp. 53-54).

### Kunstmatige inseminatie met zaad van een ander dan de eigen partner

Menig arts in de jaren vijftig en zestig beschouwde kunstmatige inseminatie met donorzaad als 'laboratoriummechtbreuk'. De commissie van de Gezondheidsraad die zich in 1960 verdiepte in kunstmatige inseminatie vatte haar taak breed op en betrok in haar advies ook de huwelijksmoraal (Kirejczyk, Van Berkel & Swierstra 2001, pp. 45-46).

### Abortus

In hun oordeel over de toelaatbaarheid van abortus betrokken artsen in de jaren zestig van begin af aan ook andere dan medische normen: eerst psychiatrische indicaties (abortus mag als de geestelijke gezondheid van de vrouw bedreigd wordt door de zwangerschap) en vervolgens ook sociale indicaties (abortus mag als de zwangere vrouw haar kind weinig of niets te bieden heeft) (Outshoorn 1986).

### Prenatale diagnostiek

Het rapport van de Gezondheidsraad waarin werd aanbevolen alle zwangere vrouwen een tripeltest aan te bieden, was in medische kring omstreden. Sommige artsen uitten medische bezwaren – is een kansbepalende test wel een verantwoord medisch hulpmiddel? Leidt deze specifieke kansbepalende test wel tot betrouwbare uitslagen? – maar anderen vroegen zich af of de praktijk van selectieve abortus van foetussen met handicaps überhaupt wel moest worden aangemoedigd. Zij hadden niet zozeer medische als wel ethische/levensbeschouwelijke

bezwaren tegen dit type diagnostiek (vgl. Kleiverda & Vervest 2001; Wiersma & Flikweert 2002).

## **Reageerbuisbevruchting**

Tot op de dag van vandaag wordt bij de toepassing van IVF gepraat over selectie van wensouders op basis van andere dan medische criteria. Sommige artsen vinden dat IVF voorbehouden moet zijn aan heteroseksuele paren met een stabiele relatie, andere menen dat ook lesbische of alleenstaande vrouwen voor behandeling in aanmerking kunnen komen (Kirejczyk, Van Berkel & Swierstra 2001). Gynaecologen proberen zich een mening te vormen over vragen als: mag je ook IVF als je man in de gevangenis zit? Mag je proberen een vrouw zwanger te maken met het zaad van haar overleden partner? Mag je ook een IVF-behandeling als je onvruchtbaarheid veroorzaakt is door een sterilisatieoperatie waar je zelf om had gevraagd? Bij dergelijke vragen is het moeilijk om een puur medisch antwoord te verzinnen.

Wat er aan de hand is bij al deze technologische ontwikkelingen aan de rand van de geneeskunde, zou je als volgt kunnen omschrijven: artsen worden geconfronteerd met een aandoening die lastig te diagnosticeren is. Wanneer is een paar onvruchtbaar? Als het ongewenst kinderloos is? Als de vrouw niet zwanger raakt van het derde kind, terwijl man en vrouw daar al een jaar lang hun best voor doen? Als man en vrouw het zes maanden hebben geprobeerd? Twee jaar? Als er sprake is van een aantoonbare fysieke afwijking aan de eileiders of aantoonbare mannelijke subfertiliteit?

De techniek of behandelwijze die de arts ter beschikking staat om het bedoelde probleem op te lossen, is geen standaard *evidence based* geneeskunde. Euthanasie of stervenshulp is geen standaardgeneeskunde, abortus is geen standaardgeneeskunde en IVF is dat ook niet.<sup>11</sup> IVF is geen behandeling die aangrijpt op strikt biologisch niveau waardoor de eileiders van de vrouw worden hersteld; IVF kan met enig recht worden beschouwd als het creëren van een baby voor een kinderloos paar. De techniek wordt om die reden ook wel vergeleken met adoptie en bij adoptie is de 'kindverstreckende' instantie voornamelijk gericht op het belang van het te adopteren kind, niet primair op de wensen van het kinderloze paar. Het is dus niet vreemd dat IVF-artsen zich op vergelijkbare wijze verantwoordelijk voelen voor het lot van het kind dat zij mede helpen creëren (vgl. Bolt 2002).

Gegeven deze dubbele problematiek (onduidelijke diagnose en geen evident passende, effectieve behandeling) komt een debat over deze problematiek niet automatisch in een medische groef of een medisch model terecht. Visueel zou je het als volgt kunnen uitbeelden:

a	b
---	---

Bij een normale medische behandeling voor een normaal aantoonbare aandoening vervalt men automatisch in het patroon van verstrekking op medische indicatie. Bij een ethisch geladen vraagstuk, veroorzaakt door onduidelijkheden bij zowel de diagnose als de behandeling, zit er echter een knik in die weg. Die knik kun je gebruiken voor een CDA-tactiek: je zorgt er dan voor dat die knik gaat fungeren als een rem op verdere ontwikkelingen. Je zet de ontwikkeling stil op punt a, omdat je niet enthousiast bent over prenatale diagnostiek, klonen, pre-implantatiediagnostiek, IVF, enzovoort.

Die knik in de weg kun je echter ook benutten om, zoals het Rathenau Instituut voorstaat in de in paragraaf 1.2 besproken publicaties, een heel breed, heel uitvoerig en heel diepgravend maatschappelijk debat te voeren. De auteurs suggereren dat het dan alle kanten uit kan gaan met de techniek waar de discussie over gaat, ongeveer als volgt:

a	b
	c
	d
	e
	f

We bestoken elkaar met argumenten ontleend aan religieuze tradities, niet-westerse bronnen, de Griekse oudheid, met levensethische uitgangspunten en uiteindelijk kiezen we voor c, d, e, f of een van de vele andere mogelijkheden die voor ons openliggen.

Zo zal het echter niet gaan. Deze voorstelling van zaken doet geen recht aan een van de twee eerdere inzichten uit het evolutieperspectief: de maatschappelijke langetermijnontwikkelingen achter het

debat. Gezien de langetermijntwikkeling in de richting van individualisering en secularisering is er eigenlijk maar één echt alternatief voor het model van verstrekking op medische indicatie. Dat is het model van de vraagsturing en de individuele zelfbeschikking. Ik heb recht op techniek x of behandeling y als ik daar behoefte aan heb, als ik het zelf betaal en als er een dokter of een kliniek is die die behandeling wil leveren.

De keuzemogelijkheden zijn veel beperkter dan in de studies van het Rathenau Instituut wordt gesuggereerd. In schema ziet de situatie er veeleer zo uit:

_____	_____
a	b verstrekking op medische indicatie
_____	_____
	c zelfbeschikking, vraagsturing, divers aanbod
	_____

D, e, f en verder zijn misschien wel denkbare, maar geen levensvatbare scenario's. Dat dit zo is, kan inzichtelijk worden gemaakt door het bekijken van een aantal hypothetische microdeliberatieve debates tussen twee burgers die voldoen aan de eisen van de Rathenau-auteurs: veel levensethische, diepgravende argumenten, visies op goed ouderschap, visies op genetisch ouderschap en bespiegelingen over de zin van het leven. Het eerste debat gaat over selectieve abortus, het tweede over intracytoplasmatische sperminjectie (ICSI), het derde over postmenopauzaal moederschap.



## 1.6 Deliberatieve discussies

### Microdebat 1: een zwarte lijst of niet<sup>12</sup>

Maria: Ik las in de krant dat mensen tegenwoordig overwegen om een foetus te laten aborteren vanwege een erfelijke oogaandoening. Zo vreselijk vind ik dat. Alsof blinden in deze maatschappij ook al geen bestaansrecht meer hebben. Alsof blinden geen zinvol leven kunnen leiden.

Charlotte: Ik moet er niet aan denken dat mijn kind blind zou zijn. De zorgen die je dan hebt. Geen normale school, geen normale clubs, niet lekker buiten spelen zonder toezicht. Dan kun je dus echt wel ophouden met werken en *fulltime* gaan moederen over je gehandicapte kind.

Maria: Er kan nu toch ook iets met jouw kind gebeuren? Het kan alsnog blind worden door een ongeluk of een ziekte. Dat accepteer je toch ook?

Charlotte: Dat ik dingen accepteer die nu eenmaal gebeuren, betekent niet dat ik ook dingen moet ondergaan die ik eventueel zou kunnen verhinderen. Of zie ik dat verkeerd?

Maria: Ik weet het niet. Volgens mij zijn we tegenwoordig veel te makkelijk met abortus. Ik vind het een klap in het gezicht van blinden dat blindheid als indicatie voor selectieve abortus wordt geaccepteerd.

Charlotte: Wat zou je eraan willen doen dan?

Maria: Volgens mij moet er een zwarte lijst worden opgesteld met aandoeningen die een abortus rechtvaardigen. En daar moet blindheid dan niet op, maar bijvoorbeeld wel het syndroom van Patau, zo'n chromosoomafwijking waar kinderen maar enkele maanden oud mee worden. Of de ziekte van Tay Sachs, zo'n enge aandoening die steeds erger wordt en waar het kind aan overlijdt als het nog een kleuter is. Of het syndroom van Lesch-Nyhan, een heel griezelige aandoening waar het kind niet aan overlijdt, maar waardoor het zichzelf wel voortdurend pijn doet en doorgaans eindigt in een inrichting.

Charlotte: Hoe moet het dan met het syndroom van Down, komt dat op de lijst?

Maria: Ik zou zeggen van niet. Mongooltjes zijn vaak blije kinderen met veel plezier in hun leven; dat hoor ik ook van ouders met een kind met Downsyndroom.

Charlotte: Volgens mij is het een totale ramp als je een mongooltje krijgt. Maar mensen kunnen de meest verschrikkelijke dingen aan, en dus gaan ze ook van zo'n kindje na verloop van tijd de zonzij inzien.

Dan gaan ze zeggen dat hun mongooltje toch kleur geeft aan hun bestaan en hun dingen leert over het leven die ze anders niet zouden hebben geleerd. Zoals mensen ook wel zeggen dat zij iemands laatste levensfase heel bewust, heel intensief en heel positief hebben beleefd als iemand ontijdig doodgaat aan kanker. Mensen hebben een enorm vermogen om lijden te dragen en gelukkig maar, want de meeste mensen krijgen een flinke dosis ellende in de loop van hun leven. Volgens mij moeten we niettemin alles in het werk stellen om vermijdbare ellende te voorkomen. Opletten dat je geen kanker krijgt, stoppen met roken, niet te veel drinken en prenataal onderzoek laten doen in de hoop dat je er dan tijdig bij bent als je zwanger bent van een zwaar gehandicapt kind.

Maria: Jij hebt een vooroordeel tegen mongooltjes en dat komt omdat je zelf zo'n rationeel, intellectueel type bent. Er is meer in het leven dan leren en lezen.

Charlotte: Goed, stel je voor: er komt zo'n lijst en het syndroom van Down staat er niet op. Ben ik zwanger en het blijkt een mongooltje. Nemen we aan dat ik dat bij een routine-echo te weten ben gekomen. Moet ik dan echt van jou toch die zwangerschap uitdragen?

Maria: Het zou natuurlijk veel beter zijn als jij het niet wist en er ook niet achter zou kunnen komen, maar in principe: ja, natuurlijk.

Charlotte: Dus dan ben jij niet solidair met mijn keuzes; ik mag niet leven zoals ik wil.

Maria: Op een aantal punten moet een mens zich toch conformeren aan maatschappelijke normen? Wat is daar erg aan?

Charlotte: En hoe moet het dan met mensen die bewust een kind krijgen met een aandoening die wel op de zwarte lijst staat? Stel je zo'n echtpaar voor dat om religieuze redenen tegen abortus en tegen prenataal onderzoek is. Zij krijgen hun tweede zoontje met het syndroom van Lesch-Nyhan dat op jouw zwarte lijst staat. Beide kindjes worden opgenomen in een inrichting en die wordt weer betaald met mijn AWBZ-premie. Vind je dat die mensen eigenlijk wel abortus hadden moeten laten plegen?

Maria: Nee, want je mag vrouwen nooit dwingen tot een abortus.

Charlotte: Dus ik moet hun keuze, hun religieuze overtuiging en hun voorkeuren respecteren, maar zij hoeven dat niet te doen met mijn voorkeuren, want ik moet me onderwerpen aan de maatschappelijke norm. Mooi is dat.

## Microdebat 2: ICSI is misschien niet nodig?

Jaap: Hoe lang zijn jullie nu al aan het dokteren?

Bram: Al met al twee jaar denk ik. Maar dokter Verhagen heeft gezegd dat we met die nieuwe ICSI-techniek misschien verder kunnen komen.

Jaap: ICSI?

Bram: Dan proberen ze zaadcellen rechtstreeks te injecteren in een eikel van Marjan.

Jaap: Ligt het dan aan jouw zaadcellen? Ik dacht dat er iets mis was met Marjan.

Bram: Ik ben verminderd vruchtbaar.

Jaap: Dus Marjan zou eigenlijk ook gewoon zwanger kunnen worden, zonder al die medische toeters en bellen.

Bram: Ja, maar niet van mij.

Jaap: Hebben jullie wel eens aan donoreninseminatie gedacht?

Bram: Wel aan gedacht, maar dat willen we niet. Ik wil toch niet ander-mans kind opvoeden.

Jaap: Waarom niet? Ik doe het toch ook.

Bram: Karin was al een gescheiden moeder toen jij haar leerde kennen. Dat ligt heel anders.

Jaap: Ik ben minstens net zo dol op onze tweeling als hun biologische vader.

Bram: Marjan en ik willen gewoon samen een kind. Ons kind. Zo gek is dat toch niet?

Jaap: Ik weet het niet hoor. Volgens mij wordt het belang van genetisch ouderschap sterk overdreven. We hebben als maatschappij zo langzaam toch een boel ervaring met pleegkinderen, adoptiekinderen en stiefkinderen. Misschien moeten we mensen met vruchtbaarheidsproblemen veel eerder wijzen op die mogelijkheden.

Bram: Wat denk jij nou? Daar hebben wij het toch ook al uitgebreid over gehad? Ik wil een kind met Marjan, van Marjan en mij. En als ik dat niet kan krijgen wil ik geen kind, dan gaan we wel iets anders doen in het leven. De Himalaya beklimmen of zo. Of een jaar naar Nieuw-Zeeland.

### **Microdebat 3: moeder na je vijftigste<sup>13</sup>**

Ingeborg: Toen heb ik mijn eicellen laten invriezen. Ik was 35, mijn relatie was uit, ik zag mezelf nog in geen jaren een nieuwe man aan de haak slaan, ik had het eigenlijk gewoon gehad met relaties en de biologische klok houdt met dat soort dingen helemaal geen rekening. Dus ik ging naar die kliniek waar ze eicellen voor je invriezen, die je dan later kunt gebruiken als je wel moeder wilt worden.

Dorien: En toen kwam Kees.

Ingeborg: Zo klinkt het wel heel erg als een ouderwets meisjesboek. In feite duurde het nog jaren voordat Kees kwam. Ik was 50, hij 45 en het was helemaal raak.

Dorien: En nu willen jullie een kind.

Ingeborg: Ik heb mijn ingevroren eicellen nog, dus het kan.

Dorien: Moet ik nog wat elementaire feiten geven over het moederschap? Dat je er moe van wordt en zo?

Ingeborg: Ik heb mijn zus en haar gezin de afgelopen vijftien jaar tamelijk vaak bezocht en ik denk dat ik al een vrij goed beeld heb.

Dorien: Maar jouw zus was vast 35 of zo toen haar oudste werd geboren.

Ingeborg: Ja, en die was toen ook nog superdruk op haar werk. Terwijl ik het daar inmiddels een beetje rustiger aan kan doen. Ik heb me nu wel genoeg bewezen.

Dorien: Ben je niet bang dat je te vroeg doodgaat?

Ingeborg: Volgens mij is iedere ouder daar bang voor, maar mijn familie lijkt van het slag dat allemaal moeiteloos de tachtig of de negentig haalt. Kees en ik gaan voor de negentig.

Dorien: Ben je niet bang dat je per ongeluk wordt aangezien voor de oma van je kind? En dat je kind daar dan mee gepest wordt op school?

Ingeborg: Elk kind heeft wel iets dat niet ideaal is. Een hazenlip. Flaporen. Dyslexie. Een gehandicapt broertje. Een dikke moeder. Een kale vader. Ouders in de bijstand. Ouders met schulden. Die van ons krijgt dan oudere ouders. Tja. Hij of zij weet waarschijnlijk niet beter als ie er eenmaal is.

Dorien: ...

Ingeborg: Je bent niet overtuigd.

Dorien: Om heel eerlijk te zijn, nee. Ik vind het tegennatuurlijk, moeder worden op je 52<sup>ste</sup>.

Kunnen deliberatieve debatten over kwesties als deze uitlopen op 'substantiële' collectieve normering? Dat lijkt soms de impliciete hoop van deliberatieve democraten: we wisselen met elkaar argumenten uit van allerlei soort en vervolgens concluderen we dat we kloneren categorisch moeten verbieden of dat we niet moeten beginnen aan medische behandelingen van onvruchtbaarheid. Is het denkbaar dat er, conform het voorstel van Maria, een zwarte lijst wordt opgesteld met aandoeningen die mogen leiden tot selectieve abortus en dat we van overige aandoeningen zeggen dat mensen daarmee moeten leven, omdat het kwetsend zou zijn ten opzichte van gehandicapten als deze aandoeningen voor menig een aanleiding zouden zijn tot beëindiging van de zwangerschap? Is het denkbaar dat we Bram onderwerpen aan een norm die zegt dat ICSI niet mag, omdat wij vinden dat onvruchtbare mensen zich zouden moeten richten op adoptie of pleegouderschap? Is het denkbaar dat we Ingeborg verbieden moeder te worden, omdat we dit tegennatuurlijk vinden of omdat we vrezen dat haar toekomstige kind zal worden gepest op het schoolplein?

In zekere zin is alles natuurlijk voorstelbaar. Waar diersoorten de gang van de evolutie over zich moeten laten komen, hebben mensen in theorie het vermogen met de evolutie mee te denken, haar bij te buigen of ertegenin te gaan. Dat laatste is trouwens een eigenschap die juist onder Nederlandse politieke elites slecht ontwikkeld is. In diverse publicaties heeft de Amerikaans-Nederlandse historicus James Kennedy erop gewezen dat Nederlandse politieke elites uit zichzelf geneigd zijn 'met de tijdgeest mee te denken', 'de tijdgeest te willen aanvoelen' of 'tijdig de bakens te willen verzetten'. Nergens anders is de invloed van de jaren zestig zo groot geweest, aldus Kennedy, en dat kwam doordat Nederlandse politiek-bestuurlijke elites de door nieuwe sociale bewegingen gepromote veranderingen als onvermijdelijk beschouwden (Kennedy 1995 en 2000).

Niettemin is het in theorie voorstelbaar dat we Charlotte, Bram en Ingeborg onderwerpen aan levensbeschouwelijk getinte normering die zij zelf niet onderschrijven, maar erg waarschijnlijk is het niet. De langetermijnontwikkeling naar steeds meer individualisering lijkt niet goed terug te draaien. Hoe mooi een deliberatief, breed en langdurig debat over dit soort kwesties ook wordt, het zal vermoedelijk niet uitdraaien op een breed onderschreven, collectieve norm.<sup>14</sup>

a	b verstrekking op medische indicatie
	c zelfbeschikking, vraagsturing, divers aanbod

Het debat verbreden en verdiepen zal in een plurale samenleving waarschijnlijk leiden tot een keuze voor traject c: er komt een divers aanbod aan voorzieningen op het terrein van de voortplantings technologie en mensen kunnen zoeken naar een kliniek die het beste past bij hun levensbeschouwelijke overtuiging of die voldoet aan hun wensen.<sup>15</sup>

## 1.7 Medisch model of zelfbeschikking

Als de voorafgaande 'evolutionaire analyse' klopt, betekent dit dat er in ons type politieke gemeenschap met betrekking tot kwesties als voortplantingstechnologie, prenatale diagnostiek en voorspellende geneeskunde drie opties openstaan.

1. We kunnen de in veel opzichten rommelige status-quo handhaven: geen pre-implantatiediagnostiek om een weefselcompatibel broertje of zusje te creëren, geen standaard kansbepalende prenatale test voor zwangere vrouwen jonger dan 36, religieus of levensbeschouwelijk gekleurde selectie aan de ziekenhuispoort van de gezondheidszorg, en een verbod op therapeutisch kloneren dat de meerderheid van de Nederlandse bevolking niet lijkt te onderschrijven.

2. We kunnen een beperkte discussie voeren om medici te helpen terecht te komen op weg b, in het reguliere patroon van verstrekking op medische indicatie (met de kanttekening dat verstrekking op medische indicatie na een decennialange ontwikkeling naar meer individualisering altijd impliceert dat de patiënt met de behandeling moet instemmen; dat is zo bij chemotherapie, bij laserbehandelingen, en bij kransvatchirurgie, dus dat is uiteraard ook zo bij in-vitrofertilisatie, prenatale diagnostiek en voorspellende geneeskunde). We leggen uit dat verstrekking op medische indicatie betekent dat ziekenhuizen geen levensbeschouwelijk gekleurde selectie- en behandelingsprotocollen mogen hanteren: verstrekking op medische indicatie impliceert professionele consensus over die indicatie, geen religieus geïnspireerde, organisationele consensus. We leggen uit dat veel patiënten tegenwoordig best in staat zijn in te schatten wat een kansbepalende test wel en niet kan bieden. In diverse andere Europese landen wordt tijdens de zwangerschap meer en uitgebreider getest dan in Nederland en dat heeft daar niet geleid tot rampspoed en uitwassen. Er is geen reden om aan te nemen dat de zwangere Nederlandse vrouw minder slim is dan haar buitenlandse zusters, zoals er ook weinig reden lijkt om te veronderstellen dat onze verloskundigen en gynaecologen niet in staat zullen zijn uit te leggen wat de tripeltest vermag als hun buitenlandse collega's dat wel kunnen. Dat deze toename van prenatale diagnostiek zal leiden tot een toename van het aantal selectieve abortussen van gehandicapte foetussen is heel waarschijnlijk, zolang medici weinig therapeutische mogelijkheden hebben als het gaat om het genezen van aangeboren en/of erfelijke aandoeningen. Als medici er alsnog in slagen dergelijke aandoeningen te genezen (mogelijk door het gebruik van embryo's die speciaal voor dit doel gekloond zijn), dan verandert dit misschien. We leggen uit dat onvruchtbaarheid na de menopauze niet kan worden beschouwd als een ziekte en dat IVF-behandelingen niet bedoeld zijn om vrouwen als Ingeborg aan een kind te helpen.<sup>16</sup> Medici gaan met elkaar uitzoeken of ICSI een effectieve techniek is die kan leiden tot een 'genetisch eigen zwanger-

schap', uitmondend in een genetisch eigen kind, zonder ernstige bijwerkingen. Als dat zo is, komen Bram en Marian in aanmerking voor een ICSI-behandeling, als zij hieraan de voorkeur geven boven kunstmatige inseminatie met donorzaad. Een brede discussie over het belang van genetisch-biologisch versus sociaal ouderschap komt daar niet aan te pas.

3. We kunnen een uitgebreide, deliberatieve discussie voeren, waarin allerlei soorten argumenten en overwegingen aan bod komen, die hoogstwaarschijnlijk uitmondt in een keuze voor c: reproductieve zelfbeschikking, vraagsturing en een gevarieerd aanbod in gezondheidszorginstellingen. Voor vrouwen zoals Ingeborg zijn er vooruitstrevende klinieken waar zij op eigen kosten, begeleid door vooruitstrevende artsen, kunnen proberen een postmenopauzale zwangerschap te realiseren. Andere klinieken zullen een heel ander toelatingsbeleid voeren; daar worden bijvoorbeeld alleen reguliere IVF-verzoeken van heteroseksuele paren in behandeling genomen. ICSI zal in sommige klinieken een behandelmogelijkheid zijn. Andere klinieken vinden deze behandeling nog te riskant of geven de voorkeur aan een KID-behandeling (Kunstmatige Inseminatie met Donorzaad) als de vrouw normaal vruchtbaar is. Ook op het terrein van de prenatale diagnostiek bestaat een divers aanbod. In sommige klinieken kun je een ongeborene laten testen op een groot aantal courante aandoeningen. In die klinieken doen ze vaak ook aan spermaselectie, zodat paren kunnen kiezen voor een jongetje of meisje op bestelling (honderd procent garantie durft de kliniek niet te geven, maar men kan de kans op een kind van het gewenste geslacht wel aanzienlijk vergroten). In andere klinieken wordt een veel terughoudender beleid gevoerd.

### **Wat zijn de voor- en nadelen van b en c?**

#### ***De voordelen van b (het medische model)***

- Waar het gaat om medisch-ethische vraagstukken (voortplantingstechnologie, euthanasie, andere medische hulp bij het levenseinde) hebben veel mensen het gevoel dat het prettig is als er 'ergens een grens ligt', zodat we 'niet op een hellend vlak terechtkomen'. Debatten over medisch-ethische kwesties staan voor een deel in het teken van doemscenario's. *Brave New World* van Aldous Huxley, *The Boys from Brazil* van Ira Levin en de medische thrillers van Robin Cook schetsen een beeld van wat er kan gebeuren in een maatschappij als er geen grenzen worden gesteld aan de toepassing van nieuwe technologie. Als we aannemen dat er op dit vlak behoefte bestaat aan zoiets als een collectief gedeelde norm is het verstandig om te kiezen voor het medische model (optie b), omdat deze collectieve norm vermoedelijk kan rekenen op een (tamelijk) breed draagvlak. Dat geldt niet voor levensbeschouwelijk of religieus gekleurde normen.



- Kiezen voor b biedt de gemeenschap de mogelijkheid om zich op bescheiden wijze te bemoeien met het lot van (bestaande of nog te creëren) kinderen. De medische grens aan wat kan en wat mag, maakt het mogelijk bizarre verlangens van ouders ('wij willen een doof kind, omdat wij zelf ook doof zijn', 'wij willen een kind met een atletisch figuur') af te wijzen als oneigenlijk, hetzij omdat het verlangen niet voortspuit uit een pathologische aandoening, hetzij omdat de behandeling niet kan worden beschouwd als *evidence based geneeskunde*.
- Collectieve financiering gaat veel makkelijker met een collectief afgebakend pakket. Als we hechten aan een ruime basisverzekering (of een goed ziekenfondspakket) voor iedereen, dan moet er een vrij grote consensus bestaan over de vraag welke voorzieningen thuis horen in het basisverzekeringspakket (ziekenfondspakket). Het traditionele afbakeningsprincipe van het ziekenfondspakket was en is: u hebt recht op behandeling x als x een door medici effectief geachte behandeling is van y, een conditie waaraan u lijdt volgens uw dokter. Kiezen voor b sluit aan bij deze methode van 'pakketbepaling'.
- Gegeven de inzichten uit het evolutieperspectief – het fenomeen padafhankelijkheid en de langetermijnontwikkeling naar individualisering – lijkt het waarschijnlijk dat als we eenmaal kiezen voor c, deze keuze niet makkelijk meer kan worden teruggedraaid. Als iets eenmaal gedefinieerd is als een vrijheidsrecht van individuen (reproductieve keuzevrijheid, zelfbeschikking ten aanzien van je eigen DNA-pakket), dan wordt het buitengewoon lastig om dit recht vervolgens weer in te perken, zeker als individuen zelf voor hun reproductieve behandelingen betalen (al dan niet via hun particuliere verzekeraar). Het omgekeerde – een ontwikkeling van b naar c – is evolutionair gezien makkelijker voorstelbaar. Kiezen voor b is in dit opzicht 'veiliger' dan kiezen voor c.

### ***De voordelen van c (zelfbeschikking)***

- In een liberale, geïndividualiseerde samenleving waarin mensen met name in hun privé-sfeer gewend zijn zelf hun leven vorm te geven, is het model van zelfbeschikking, vraaggestuurde zorg en een pluriform aanbod mogelijk het meest passende. In zekere zin doet een keuze voor c misschien wel meer recht aan de mening van religieuze medeburgers die eigenlijk het liefst zouden vasthouden aan punt a (stilzwijgend of niet reguleren). Ten slotte biedt c aan religieuze medeburgers de mogelijkheid om te opteren voor een soort neoverzuiling: men kan zich laten behandelen door gelijkgestemde dokters in conservatieve ziekenhuizen.
- Normatief-filosofisch gezien valt er veel te zeggen voor model c. Keuzes met betrekking tot voortplanting, prenatale diagnostiek, medische hulp bij het sterven en dergelijke zijn keuzes die primair plaatsvinden in de privé-sfeer. Toegegeven, al deze keuzes hebben effect op de maatschappij als geheel. Er wordt bijvoorbeeld wel

gezegd dat de keuze om een gehandicapt kind ter wereld te brengen de samenleving op kosten jaagt. Er wordt anderzijds ook wel beweerd dat de keuze om gehandicapte foetussen te aborteren aan gehandicapte medeburgers de boodschap meegeeft dat zij er beter niet hadden kunnen zijn, dat hun bestaan het gevolg is van mislukte preventie. Vermoedelijk zijn beide beweringen waar; individuele reproductieve beslissingen, individuele beslissingen in medisch-ethische kwesties hebben collectieve bijeffecten. Dat neemt niet weg dat keuzes op dit terrein heel veel meer, zwaardere en ingrijpende gevolgen hebben voor individuen en gezinnen dan voor de maatschappij als geheel. Deze verdeling van lusten en lasten zou pleiten voor een model dat zo veel mogelijk ruimte laat voor individuele beslissingen.

- Dat een deliberatief debat uiteindelijk waarschijnlijk zal uitmonden in een keuze voor individuele zelfbeschikking, betekent niet dat je van meet af aan al moet inzetten op deze uitkomst. Een deliberatief debat waarin allerlei andere opties en visies op voortplanting, ethiek en de zin van het leven de revue passeren, kan bijdragen aan de meningsvorming van burgers. Idealiter betekent individuele zelfbeschikking na een breed deliberatief debat *weloverwogen* individuele zelfbeschikking. Een deliberatief debat kan een vormende werking hebben.

## 1.8 Tot slot

Blijven hangen in punt a – niet reguleren of reguleren zonder daaraan ruchtbaarheid te geven – is alleen verdedigbaar voor wie de wereld met een machiavellistische blik beziet. Blijven hangen in punt a betekent kiezen voor een politiek die eigenlijk niet kan rekenen op draagvlak binnen de politieke gemeenschap. Opties b en c zijn allebei verdedigbaar vanuit democratisch oogpunt.

Medische behandeling op medische indicatie op kosten van de gemeenschap is een norm waar een meerderheid van de bevolking zich vermoedelijk nu nog wel in zou kunnen vinden.

Een lange deliberatieve discussie is democratisch gezien op zichzelf een groot goed. Na een lange, deliberatieve discussie waarin alle bestaande verschillen van inzicht uitvoerig zijn belicht en besproken, is er denkkelijk geen draagvlak meer voor optie b en zal zich een democratische meerderheid kunnen aftekenen voor optie c: pacificatie van de meningsverschillen volgens het model van individuele zelfbeschikking, vraagsturing en een pluriform aanbod.

Wie hecht aan collectieve normering, aan kleine stapjes en voorzichtige besluitvorming doet er goed aan te kiezen voor optie b. Wie hecht aan principiële zuiverheid, individuele zelfbeschikking en weloverwogen eigen keuzes van burgers moet kiezen voor optie c.

Ik geef toe dat dit essay enigszins (of misschien wel meer dan enigszins) is geschreven als een pleidooi voor optie b. Ik heb zelf een voorkeur voor optie b, omdat ik hecht aan het idee dat we over medisch-ethische kwesties tamelijk breed gedeelde normen kennen, die ons ook in staat stellen een ziektekostenverzekeringspakket te betalen dat voor iedereen hetzelfde is. Prenatale diagnostiek en reproductieve technologie zouden volgens mij geen privileges moeten zijn voor een goed opgeleide, goed verdienende bovenlaag van de bevolking.

Maar liever c dan a, daarover ook geen misverstand. Er mag het nodige af te dingen zijn op de pleidooien van het Rathenau Instituut voor meer, diepere, bredere en mooiere debatten; dat is geen reden om er voortaan tactisch het zwijgen toe te doen.

*Bij het schrijven van dit essay heb ik geprofiteerd van de waardevolle suggesties en kritische kanttekeningen van (in alfabetische volgorde) Wybo Dondorp, Govert den Hartogh, Ingrid Robeyns, Joke de Witte en Henri Wijsbek. Een mondelinge variant van dit betoog mocht ik uitproberen op vierdejaarsstudenten van de Haagse vestiging van de Universiteit van Leiden en op de leden van de vakgroep Rechtstheorie en Rechtssociologie van de Rijkuniversiteit Groningen.*

## Noten

1. Inmiddels is in België wel een dergelijke 'designbaby' geboren, een baby met hetzelfde weefseltype als haar doodzieke broertje, dat lijdt aan een immuunziekte. *Algemeen Dagblad*, 21-5-2005.
2. Casus ontleend aan Munk 2004. Gegevens over de rechterlijke uitspraken zie [news.bbc.co.uk/1/hi/health/2903723.stm](http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/2903723.stm) en [www.wellcome.ac.uk/en/genome/geneticsandsociety/hg15n010.html](http://www.wellcome.ac.uk/en/genome/geneticsandsociety/hg15n010.html). Het citaat uit het planningsbesluit komt uit de *Staatscourant*, 23-1-2003, nr. 16, p. 2.
3. Het rapport van de Gezondheidsraad is geactualiseerd in een nieuw advies, *Prenatale screening* (2), Den Haag 2004. Daarin wordt geadviseerd alle zwangere vrouwen een combinatietest aan te bieden, bestaande uit een echoscopie en een bloedtest in het eerste trimester van de zwangerschap.
4. Na aandringen van de Tweede Kamer werd het beleid enigszins gewijzigd: zwangere vrouwen jonger dan 36 jaar moeten nu wel worden geïnformeerd over het bestaan van de kansschattende tests, maar krijgen deze niet vergoed.
5. Zie de website van de Commissie Gelijke Behandeling, [www.cgb.nl](http://www.cgb.nl), oordeel 2000-4. Vergelijk ook het overzicht op [www.freya.nl](http://www.freya.nl).
6. *De Gelderlander*, 12-2-2004. Met dank aan Joke de Witte, die mij attent maakte op dit artikel.
7. Overigens valt op het onderscheid tussen regelethiek en gevolgenethiek wel een en ander af te dingen. Voor de moraal van Swierstra's verhaal gaat het echter vooral om het onderscheid tussen levensethiek (of deugdenethiek) enerzijds en andersoortige ethiek anderzijds.
8. Het klassieke voorbeeld in dit verband is *Essence of Decision. Explaining the Cuban Missile Crisis* van Graham Allison en Philip Zelikow. In dit boek wordt de Cuba-crisis verklaard vanuit drie onderzoeksperspectieven. Elk van die onderzoeksperspectieven blijkt nuttig en kan een deel van de werkelijkheid rond de Cuba-crisis verklaren. Allison en Zelikow besluiten hun boek met conclusies en normatieve aanbevelingen, op basis van de drie door hen gehanteerde onderzoeksperspectieven.
9. Een groot deel van het vervolg van deze paragraaf is ontleend aan Trapenburg 2003.
10. Vgl. Tooley 2002 voor een analoge toepassing van deze wetmatigheid op de mens.
11. Vgl. Dondorp 2004 over de moeilijkheden bij de diagnose van onvruchtbaarheid en de medische behandeling bij IVF.

12. Over blindheid als reden voor selectieve abortus werd in 1995 een debat gevoerd (Van den Boer-Van den Berg 1997, p. 148).

13. De inspiratie voor dit voorbeeld is ontleend aan Inez de Beaufort (1998).

14. Helemaal onmogelijk is het natuurlijk niet. Ik zou zeggen dat we in de afgelopen decennia ten minste twee voorbeelden hebben gezien van substantiële collectieve normering: de Embryowet en de Wet donorgegevens kunstmatige inseminatie (vgl. Trappenburg 2001). Tekenend is dat voorstanders van substantiële collectieve normering ook denken dat deze er niet komt, en soms zelfs vinden dat die er ook eigenlijk niet zou mogen komen. Het nu volgende fragment uit een interview met ethicus Reinders geeft dit goed weer. Reinders heeft veel bedenkingen bij prenatale diagnostiek en meent dat deze techniek de status van gehandicapten in onze samenleving zal aantasten. Interviewer: 'Moet de overheid dan niet ingrijpen om grenzen te stellen aan de voortplantingsvrijheid?'

Reinders: 'Nee. Op cultureel niveau verzet ik mij tegen de vrijheidsideologie, maar op politiek niveau ben ik democraat. (...) Het criterium voor een democratische overheid om iets te verbieden is dat de ene burger de andere geen schade mag toebrengen of diens vrijheid verkleinen. Alles wat daar niet onder valt, hoort in een democratische samenleving tot de private sfeer' (Hillekens en Neuvel (red.) 2003, p. 155).

15. Kenners van het euthanasiedebat zullen nu tegenwerpen dat we over euthanasie een lang, uitvoerig, diepgaand en deliberatief debat hebben gevoerd, dat niet is uitgelopen op zelfbeschikking, maar op een keuze voor 'levensbeëindiging op medische indicatie (zij het wel na een daartoe strekkend verzoek van de patiënt)'. Dat is waar, maar de beginsituatie in het euthanasiedebat was een andere. Dat debat begon tegen de achtergrond van een strafrechtelijk verbod. Bij voortplantingstechnologie, prenatale diagnostiek, voorspellende geneeskunde en dergelijke is de beginsituatie 'blanco'.

16. Als vrouwen uitzonderlijk vroeg in de overgang raken – vanzelf of door een medische behandeling – ligt dat anders. Dan kun je wel spreken van pathologische onvruchtbaarheid.

## Literatuur

Allison, G. & P. Zelikow (1999). *Essence of Decision. Explaining the Cuban Missile Crisis*. New York: Longman.

Battin, M.P. (2001). 'New Life in the Assisted-Death Debate in the USA', in: A. Klijn, M. Otlowski & M. Trappenburg (eds.), *Regulating Physician-Negotiated Death*. Den Haag: Elsevier, pp. 49-66.

Beaufort, I. de (1998). 'Letter from a Post-menopausal Mother', in: J. Harris & S. Holm (eds.) *The Future of Human Reproduction, Ethics, Choice and Regulation*. Oxford: Clarendon Press, pp. 238-247.

Boer van den-Van den Berg, H. (1997). *De juiste keuze. Morele dilemma's van toekomstige ouders*. Baarn: Ten Have.

Bolt, I. (2002). "Het belang van het kind" bij IVF voor bijzondere wensouders', in: *Filosofie & Praktijk* 23, nr. 3, pp. 15-34.

Dondorp, W. (2004). 'Vergoeding van IVF: alleen als het echt nodig is?', in: *Filosofie & Praktijk* 25, nr. 1, pp. 14-27.

Gezondheidsraad (2001). *Prenatale screening, Downsyndroom, neurale buisdefecten, routine-echoscopie*. Den Haag.

Griffiths, J., A. Bood & H. Weyers (1998). *Euthanasia and Law in the Netherlands*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Gunsteren, H.R. van (1998). *A Theory of Citizenship. Organizing Plurality in Contemporary Democracies*. Boulder: Westview Press.

Gutmann A. & D. Thompson (1996). *Democracy and Disagreement*. Cambridge (Mass): Harvard University Press.

Hillekens, C. & K. Neuvel (red.) (2003). *Kind naar keuze. Naar een nieuwe eugenetica?* Zoetermeer: Meinema.

Horstman, K, G. de Vries & O. Haveman (1999). *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur. Burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Joode, S. de (2001). *Zwanger van de kindervens. Visies, feiten & vragen over voortplantingstechnologie*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Kennedy, J. (1995). *Nieuw Babylon in aanbouw*. Amsterdam: Boom.

Kennedy, J. (2000). 'The Moral State. How Much Do the Americans and the Dutch Differ?', in: H. Krabbendam & H.M. ten Napel (eds.). *Regulating Morality. A Comparison of the Role of the State in Mastering the Mores in the Netherlands and the United States*. Antwerpen-Apeldoorn: E.M. Meijers Institute en Maklu Uitgevers, pp. 9-22.

Kennedy, J. (2002). *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Bert Bakker.

Kirejczyk, M., D. van Berkel & T. Swierstra (2001), *Nieuwe voortplanting: afscheid van de ooievaar. Sociaal-historische en normatief-politieke aspecten van voortplantingstechnologie in Nederland*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Kirejczyk, M. (1996). *Met technologie gezegend? Gender en de omstrede invoering van in vitro fertilisatie in de Nederlandse gezondheidszorg*. Utrecht: Jan van Arkel.

Kleiverda, G. & H. Vervest (2001). 'Zorgen over screeningsbeleid', in: *Medisch Contact* 56, nr. 24.

Leenen, H.J.J. (1988). *Handboek gezondheidsrecht deel I. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Alphen a/d Rijn: Samsom.

Miller, D. (1995). 'Citizenship and Pluralism', in: *Political Studies* XLIII, pp. 432-450.

Miller, D. (2000). *Citizenship and National Identity*. Cambridge (UK): Polity Press.

Munk, M. (2004). 'Kinderwens met het oog op weefseldonatie', in: *Filosofie & Praktijk* 25, nr. 1, pp. 28-37.

Otlowski, M. (2000). *Voluntary Euthanasia and the Common Law*, Oxford University Press (oorspr. dr. 1997).

Outshoorn, J. (1986). *De politieke strijd om abortus in Nederland 1964-1985*, dissertatie VU.

Pasveer, B. & S. Heesterbeek (2001). *De voortplanting verdeeld. De praktijk van de voortplantingsgeneeskunde doorgelicht vanuit het perspectief van patiënten*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Pellikaan, H. & M. Trappenburg (2003). 'Epiloog – Over de liberale democratie: de kwetsbaarheid van een open samenleving met een gesloten gemeenschap', in: H. Pellikaan & M. Trappenburg (red.). *Politiek in de multiculturele samenleving*. Meppel: Boom, pp. 218-243.

Rawls, J. (1993). *Political Liberalism*. New York: Columbia University Press.

Schoo, H.J. (2000). *De verwarde natie. Dwarse notities over immigratie in Nederland*. Amsterdam: Prometheus.

Swierstra, T. (2000). *Kloneren in de polder. Het maatschappelijk debat over kloneren in Nederland februari 1997 – oktober 1999*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Tonkens, E. & T. Swierstra (2002). 'Klakkeloze keuzevrijheid', in: *Filosofie & Praktijk* 23, nr. 4, pp. 3-18.

Tooley, J. (2002). *The Miseducation of Women*. London: Continuum.

Trappenburg, M. (1993), *Soorten van gelijk. Medisch-ethische discussies in Nederland*. Zwolle: Tjeenk Willink.

Trappenburg, M. (1997). 'Politieke lessen voor de SGP. Over Political Liberalism van John Rawls', in: *Liberaal Reveil* 38, nr. 3, pp. 126-130.

Trappenburg, M. (1998). 'Professionele of persoonlijke verantwoordelijkheid. Naar een nieuwe voortplantingsmoraal', in: *Socialisme & Democratie* 55, nr. 1, jan. 1998, pp. 10-15.

Trappenburg, M. (2000). 'Autonomie en voorspellende geneeskunde', in: *Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek* 10, nr. 3, 2000, pp. 71-76.

Trappenburg, M. (2001). 'Paarse ethiek', in: B. Tromp et al. (red.), *Zeven jaar paars*. Amsterdam: Arbeiderspers, pp. 53-78.

Trappenburg, M. (2002). 'De gezondheidszorg-elite of individuele zelfbeschikking?', in: *Socialisme & Democratie* 59, nr. 3, maart 2002, pp. 27-31.

Trappenburg, M. (2003). 'Darwin in de medische ethiek', in: M. Adams, J. Griffiths & G. den Hartogh (red.) (2003). *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, pp. 237-254.

Vermij, P. (2004). 'Langer leven dankzij klonen', in: *Intermediair*, 1 april, pp. 15-19.

Vries, G. de (2002). 'Doen we het zo goed? De plaats van het publieke debat over medische ethiek in een democratie', in: *Krisis* 3, nr.3, pp. 39-59.

Werdmolder, H. (2002). 'Politiek correct denken. Een reconstructie achteraf', in: *Socialisme & Democratie* 10, nr. 11, pp. 35-50.

Weyers, H. (2002). *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*. Dissertatie RUG.

Wiersma, T. & S. Flikweert (2001). 'Prenatale screening op het syndroom van Down en neurale-buisdefecten', in: *Medisch Contact*.



# 2 Over dokters en vrijheid<sup>1</sup>

## **Dialogo tussen Inez de Beaufort en Margo Trappenburg.**

*Inez de Beaufort*

I. (Droef) Maar Margo...

M. (Zich van geen kwaad bewust) Hoezo, maar Margo?

I. (Doet zielig) Dat kun je toch wel bedenken? Ik ben helemaal van mijn apropos. En nu zoek ik een verklaring. Wou je een knuppel in het hoenderhok gooien? En wie kan de ongeruste hoenders dan straks weer sussen? Ben je bekeerd door het gilde der dokters? Hoe kun je nu verdedigen dat dokters moeten gaan beslissen?

M. (Opgewekt) Wel, dat lijkt me heel praktisch, die derde weg; bovendien als we dat voor andere beslissingen verstandig vinden, waarom dan hier niet?

I. (Hangt wijzere, oudere collega uit) Maar dokters, Margo, dokters. Ik hou van dokters, heus, dat is het niet. Er zijn heel veel geweldige, aardige en knappe dokters. (Qua verstand dan.<sup>2</sup>) Maar de geschiedenis leert toch dat ze, als het om morele keuzes gaat, een verdeelde professie zijn. En als ze niet verdeeld zijn, waarom zouden zij dan de morele wijsheid in pacht hebben? Wanneer je wel of geen antibiotica krijgt, of je blindedarm eruit moet, of je enge slangen moet slikken: ik laat het graag aan hen over. Blindelings vertrouw ik ze.<sup>3</sup> Maar wie er IVF mag, of wie wegens zijn leefstijl wel of niet zelf moet betalen voor cholesterolremmers en of een ex-alcoholist een levertransplantatie mag ondergaan, dat gaan we toch niet aan dokters overlaten?

M. (Blijft optimistisch) Jawel hoor. Ik wel. Als ze de grenzen van hun kennen en kunnen in acht nemen en zich gedragen als dokters – niet meer en niet minder – lukt dat best. Dat is nu net de pointe van mijn betoog: vertaal het in een medische kwestie. Juist dan voorkom je ook dat elk genootschap bij wijze van spreken z'n eigen ziekenhuis van eigen signatuur moet hebben.

I. (Belerend) Vind je dat niet een beetje naïef? Wie weet waar de grenzen van het medische liggen; waar houdt hun expertise op? Jij zegt:

geen voortplanting na de menopauze, want dat is geen ziekte, en dan is de kous af. Alsof je zo makkelijk kunt zeggen wat ziekte is, en dat zelfs wanneer iets geen ziekte zou zijn, de gezondheidszorg dan geen rol meer heeft. Zo simpel is het niet. Denk aan het debat over de zaak-Brongersma, over de toegang tot IVF; het gaat elke keer over de grenzen van wat er wel en niet binnen het medische domein valt, waar de verantwoordelijkheid van de dokter ophoudt en die van de burger of patiënt telt. Daar is onzekerheid over, op z'n minst is er sprake van een grijs gebied. En even theoretisch, zelfs als er overeenstemming over het medische domein zou bestaan, dan vraag je van hen hun eigen levensbeschouwelijke overtuigingen tamelijk rigoureuze te scheiden van hun dokter-zijn. Kan dat, als het een moeilijke situatie betreft? Ik bedoel, de tijd dat rooms-katholieke artsen weigerden de pil voor te schrijven is voorbij, maar verder zit het in de gezondheidszorg toch vol met ethische voetangels en klemmen; je noemt ze zelf in je dialogen. Jouw derde weg is 'Medicalisering van de Ethiek in de Zorg'. Denk je trouwens echt dat ze het daarover eens worden?

M. (Kordaat) Ze zullen zich moeten houden aan de afspraken die de beroepsgroep maakt.

I. (Onverdroten) Maar komen die afspraken werkelijk tot stand? En zullen dat verstandige en uitvoerbare afspraken zijn, of wollige compromissen met zo veel vaagheden dat ieder toch weer zijn eigen gang zal gaan? Een cliché, maar is gezondheidszorg niet te belangrijk om over te laten aan dokters?

M. (Lacht geniepig) Maar het sluip-door-kruip-doorbeleid van de huidige regering is ook niet ideaal.

I. (Lacht even geniepig) Daar heb je gelijk in, maar jouw alternatief is niet bruikbaar voor de 'Grote Issues' waar we voor staan. Bovendien vind ik het niet democratisch. Zo!

M. (Schouderophalend) Ik weet het wel: jij wilt 'gewoon' het liberale zoek-het-zelf-maar-uit. Een armoedeoplossing bij onverenigbare tegenstellingen. De laatste der mohikanen ben je langzamerhand.

I. (Loopt rood aan) Ik heb toevallig Govert en het gelijk aan mijn zijde.<sup>4</sup> Niks armoedeoplossing. Dat suggereer jij, omdat je lelijk doet over het liberale ideaal.<sup>5</sup> Alsof dat betekent dat er geen enkele inhoud aan het goede leven wordt gegeven, dat iedereen het maar een beetje zelf uitdenkt en dat is dan armetierig. Ik zie dat anders: individuele vrijheid is een massieve invulling, juist de mogelijkheden om je te ontplooiën en te worden wie je bent, en de kans daarvoor te krijgen zonder onderdrukt te worden door de systemen en ideeën van heersende of anderszins dominante klassen, zijn van groot belang. Kortom: er liggen allerlei belangrijke noties over de betekenis van het individu, je leven

vormgeven, authenticiteit en vrijheid aan ten grondslag. *Human flourishing!* Het is niet: bij gebrek aan consensus laten we elkaar maar vrij, want we hebben niks beters en alle andersdenkenden in het cachot stoppen is weer zo onbeschaafd. Dat is een karikatuur. Alsof het een gemakzuchtige oplossing is.

M. (Zucht) Dus dat betekent weer eindeloze publieke debatten waar veel geld en energie in wordt gestopt en die uiteindelijk uitkomen op het voorspelbare 'we zijn het helaas niet eens geworden'.

I. (Licht triomfantelijk) Ja. Graag. Inderdaad. Alsjeblieft. En voeg daar nog verantwoordelijkheid aan toe.

M. (Trekt opnieuw ten strijde) Dat is toch een lippendienst, een soort ethische show die wordt opgevoerd. Marionettendemocratie. Iedereen mag zijn zegje doen, er wordt beleefd geluisterd, en dan legt iedereen zich weer opgewekt of treurig neer bij de morele onenigheid. Nog een commissie hier en daar om wat uitstel van besluitvorming te verkrijgen. En verder volgen we het patroon van de achterliggende ontwikkelingen zoals ik dat schets.

I. (Serieus) Maar dat het ook andere patronen hadden kunnen zijn, maakt het geen volstrekt arbitraire patronen. Het is niet ideaal, maar het beste wat we hebben. De debatten zijn niet alleen bedoeld om kennis te nemen van elkaars standpunt en achterliggende visies, maar toch ook om de slechte argumenten te attaqueren. Het is geen rituele dans.

M. (Enige lichte irritatie wordt zichtbaar) Dat kun jij nu wel zeggen, maar op mijn beurt vraag ik: vind je dát niet een beetje naïef? Hoe vaak verandert er nu echt iets door een publiek debat, heb je iemand horen zeggen: daar had ik nu niet aan gedacht? Het heeft toch een hoog welles-nietesgehalte en 'mijn fundamenten zijn fundamenteler dan jouw fundamenten'. Heel wellevend, daar niet van. Elkaar beleefd bestoken vanuit van tevoren gegraven schuttersputjes op kosten van de samenleving. De experts zijn er, de belangenverenigingen, de actiegroepen. De hele kaartenbak van het Rathenau Instituut wordt weer omgekieperd. Dat schiet toch ook niet op? Geen wonder dat politici daarvan denken: laat maar lekker kletsen, zijn ze weer met z'n allen van de straat. Het zijn de moderne brood en spelen, nou ja de spelenkant ervan dan.

I. (Pseudo-wanhopig) Is een debat dan pas geslaagd als er consensus uitkomt en instructies voor de politici om het zus of zo op te lossen? Moet er een lekkere levensbeschouwelijk gevulde conclusie uitkomen? Je zucht dat een debat vermoedelijk niet zal uitdraaien op een breed onderschreven collectieve norm. So what? Daarmee schildert je vrijheid af als pover.

M. (Gedecideerd) Wat schets je dat nu weer zwart-wit, zeg. Ik wijs er gewoon op dat over sommige cruciale beslissingen alleen parlementaire debatten worden gevoerd en geen publieke, en dat over andere kwesties meteen 'publiek debat' wordt gekraaid. Hoe zou dat komen? Is het misschien denkbaar dat er strategische belangen achter zitten? Allerhande afleidingsmanoeuvres, morele wegomleidingen, et cetera?

I. (In de war gebracht) Tja, ik ben natuurlijk maar een eenvoudige ethicus en jij een heuse politiek-filosoof.

M. (Glimlacht superieur<sup>6</sup>) Wat je zegt ...

I. (Enigszins beledigd, moet met grof geschut terugslaan) Maar volgens mij is de waarde van het debat niet alleen af te meten aan een wel of niet consensusresultaat. Ik ben sowieso niet optimistisch over consensus inzake belangrijke levensbeschouwelijke aangelegenheden. Daarom ben ik een groot voorstander van de door jou als treurig bestempelde vrijheid. Je wilt toch niet leven zoals de meerderheid vindt dat je moet leven. Stel, de meerderheid bestaat uit fundamentalisten van een of ander snit, dan wil je toch ook graag ruimte voor je agnostische keuzes of je new-agewijsheden of wat je dan ook wilt? Vrijheid is toch een enorme verworvenheid? Je weet dat ik een filmgek ben, sommige films laten dramatisch zien hoe mensen geregeerd werden door de moraal van anderen, hoe je daar niet van mocht afwijken op de prijs van *outcast* worden. *Tess*, over de situatie van een ongehuwde moeder, *Far from Heaven*, over de relatie tussen een blanke vrouw en een zwarte man. De morele onderdrukking die eeuwenlang het lot van ontzettend veel mensen is geweest (en nog is, voor zo velen, vooral vrouwen), die maakt de vrijheid toch uiterst kostbaar. Je hoeft niet naar de kerk. Je hoeft niet af te zien van vriendschappen omdat mensen van de verkeerde klasse zijn. Je mag samenwonen, ongehuwd moeder zijn. Je mag homoseksueel zijn, je mag om euthanasie vragen, je kunt een abortus krijgen. Waarom wordt er soms toch zo romantisch gedaan over de levensbeschouwelijke saamhorigheid van kleine gemeenschappen vroeger? Er zat een boel pure onderdrukking bij.

M. (Empathisch) Uiteraard: vrijheid is kostbaar. Maar dat betekent niet dat er geen gedeelde normen meer zijn waar je in onze samenleving toch op kunt bouwen. Die wil ik benadrukken. Bovendien: leidt individualisme niet tot egoïsme, tot eenzaamheid, tot morele verwarring?

I. (Loopt paars aan) Sommigen maken reclame voor hun levensbeschouwelijke visie door af te geven op het liberale denken. 'Nee, die weten niet wat het goede is, geen flauw idee hebben ze, en daarom kiezen ze maar voor de vrijheid. Wij hebben daarentegen allerlei mooie idealen en deugden voor u in de aanbieding en niet van die suffe regeltjes.' Men noemt het levensethiek of zorgethiek of iets

anders moois. Slim verzonnen, want wie wil er nou niet liever levensethiek of zorgethiek dan regelethiek. Iedereen toch? Maar ik herhaal: ook het liberale denken is levensethiek. Het is een valse tegenstelling. Ik heb niks tegen andermans idealen, maar ik word boos als ze die trachten aan de man te brengen door vrijheid en individuele autonomie lege hulzen te noemen, die het natuurlijk niet halen bij hun gevulde pakket moraal. Autonomie is niet een beetje dom consumeren van alles wat lekker is, is niet hetzelfde als vrijblijvendheid en egoïsme. Autonomie is moeilijk, het impliceert verantwoordelijkheid, zelf denken, keuzes (consequent) maken. Het ontslaat je geenszins van de plicht om na te denken over het goede leven. Integendeel. Het is misschien wel het moeilijkste wat er is. En je kunt het niet eenvoudig afkijken bij een goeroe. En het is al helemaal geen eenvoudig steltje van regeltjes bij ontstentenis van de 'Grote Antwoorden'. Het is het klimaat. De mensen zijn op zoek naar antwoorden op de grote vragen: waarom leven wij, waarom is er lijden, waarom gaan we dood? (Dat wilden ze altijd al weten, maar vroeger waren de antwoorden duidelijker, of althans de autoriteiten bij wie je die antwoorden kon betrekken. Meer *prefab* antwoorden.) Als je zekerheden wilt, heb je geen boodschap aan een filosoof die zegt: dat moet u zelf proberen te vinden. Dan besef je niet dat het misschien wel bescheidenheid is: wie ben ik dat ik zou weten hoe u zou moeten leven? Bescheidenheid, en niet arrogantie of gebrek aan visie en een daarbij horende obsessieve voorkeur voor procedures! Paradoxaal eigenlijk om de dupe te zijn van bescheidenheid. Dat valt degenen met een evidente levensbeschouwelijke signatuur niet te verwijten; die menen vaak dat het hun taak is de andersdenkenden te bekeren. Dat is mijn bezwaar. Op dit moment hebben zij het tij mee; je maakt je sneller populair met 'Stellige Antwoorden' en 'Goedgevulde Theorieën' dan met vrijheid. Wie 'Het' weet, of het 'Antwoord op Het' heeft, heeft veel aanhangers. Napraten is makkelijker dan zelf denken. Misschien is het liberalisme te optimistisch over de autonomie van het individu. Misschien zijn veel mensen toch kuddedieren die zich door de media, de mode, de hedendaagse spirituele leiders, de ethische Idols<sup>7</sup>, maar al te graag de morele wet willen laten voorschrijven.

Wat me ook irriteert, is de wijze waarop gebruikers van technologie soms worden afgeschilderd. Of dat nu voortplantingstechnologie is of cosmetische chirurgie. Als een steltje zombies die zich door dokters (jouw gewaardeerde dokters!) allerlei dingen hebben laten aanpraten zonder na te denken. Nou, ik zou niet graag zo afgeschilderd worden.

En dan kom je ook nog met sciencefiction en dystopieën om te laten zien welke doemscenario's worden geschilderd als er geen grenzen worden gesteld, als argument om voor het medische model te kiezen. In ons literatuuronderzoek verzetten wij ons juist tegen zo'n gebruik van dergelijke literatuur.<sup>8</sup> Dat is de apocalyptische versie van het helende vlak gebruiken om gelijk te krijgen.

M. (Bezorgd; vraagt zich af of er een dokter in de buurt is) Rustig nou maar. Ik weet niet of de dokters pillen voor stress door debatteren wel in het pakket stoppen.

I. (Draaft door) Ja, je koppelt je voorstel b erg aan de pakketdiscussie, terwijl ik denk dat het eigenlijke probleem veel fundamenteeler ligt. Niet in het pakket betekent bij jou, zo is mijn indruk, dus ook niet beschikbaar. (Want je zegt: Prenatale diagnostiek en reproductieve technologie zouden volgens mij geen privileges moeten zijn voor een goed opgeleide, goed verdienende bovenlaag'.) Even zwaaien met de tweedeling en iedereen wordt 'Heel Zenuwachtig' in Nederland, want dat wil je toch niet op je geweten hebben. En ik vind net als jij dat prenatale diagnostiek en voortplantingstechnologie in het pakket horen. Maar niet alle voorzieningen. Soms is het goed te verdedigen dat mensen zelf betalen. (Voor Viagra bijvoorbeeld en de pil en cosmetische chirurgie en pretecho's.) Inderdaad: individualisering. Marktwerking. Daar moet jij niet veel van hebben, van de markt in de gezondheidszorg, dat weet ik wel. Ik lees altijd trouw je columns in de NRC. Mooie stukjes. Niet dat ik het altijd met je eens ben, maar ze geven te denken.

M. (Nadenkend) Ja, ik draag mijn steentje bij aan het publieke debat, dat wel.

I. (Onschuldig) Waarom eigenlijk?

M. (Kalm) Dat hoort erbij. De lezers aan het denken zetten.

I. (Gemeen) Waarom zou je? Levert niks op toch?

M. (Relativerend) Tuurlijk wel. Je hebt allerlei soorten van moreel debat, niet alleen georganiseerde publieke debatten. En daar verdienen jij en ik toch de kost mee.

I. (Sluw) Je moet er niet aan denken, hè, dat er een algehele morele consensus over ethiek in de zorg komt. Of dat wij buitenspel worden gezet door dokters.

M. (Minzaam) Ik zit werkelijk niet om ethische problemen verlegen, en jij ook niet. Daar zorgen de dokters wel voor.

## Noten

1. Margo komt beduidend minder aan het woord dan ik. Dat is niet helemaal eerlijk, helemaal niet eerlijk, maar aan de andere kant, zij heeft het essay geschreven en dus de kans gehad. Uiteraard is zij geheel niet verantwoordelijk voor wat ik haar in de mond leg.
2. Ook qua uiterlijk natuurlijk, maar dat is hier niet relevant.
3. Dat is natuurlijk niet zo, maar om retorische redenen doen we alsof.
4. Dat is natuurlijk helemaal niet toevallig!
5. Ik citeer: 'liberaal georiënteerde medeburgers wier *comprehensive moral view* (voor zover zij er al een hebben) doordrenkt is van liberale noties.' Het gaat mij om het: 'voor zover zij er al een hebben.'
6. Dichterlijke vrijheid. Dat zou Margo echt nooit doen. Zo is ze niet.
7. En we weten hoe het afloopt met Idols; er is nog hoop.
8. Het betreft een Europees onderzoek waarin we nagaan hoe medisch-ethische vraagstukken in romans en films worden geschetst en geanalyseerd.





# 3 Doctor knows best?

*Wybo Dondorp*

Trappenburgs essay gaat over het stellen van grenzen aan wat zij aanduidt als 'ethisch gevoelige nieuwe (medische) technologie'. Zij ziet twee vanuit democratisch oogpunt verdedigbare benaderingen: een breed maatschappelijk debat (met als gevolg dat elke grens bij voorbaat doorlaatbaar zal blijken) en: afspreken dat we het stellen van grenzen overlaten aan dokters, die daarvoor dan het criterium van medische indicatie moeten gebruiken. Trappenburgs eigen voorkeur, zo schrijft ze in het slot, gaat uit naar die laatste benadering: 'omdat ik hecht aan het idee dat we over medisch-ethische kwesties tamelijk breed gedeelde normen kennen, die ons ook in staat stellen een ziektekostenverzekeringspakket te betalen dat voor iedereen hetzelfde is'.

Maar wacht eens even: was de inzet niet juist dat op medisch-ethisch gebied géén consensus bestaat? En dat het dus niet te verwachten valt dat we via maatschappelijk debat tot een gedeelde opvatting over de grenzen van de voortplantingsgeneeskunde of de reproductieve genetica kunnen komen? Was de reden om die grensafbakening en -bewaking dan maar aan artsen over te laten niet juist dat we er met elkaar niet uitkomen? Hoe kan hier dan worden gesuggereerd dat diezelfde benadering uitdrukking geeft aan 'het idee dat we over medisch-ethische kwesties tamelijk breed gedeelde normen kennen'? Dat kan alleen als 'idee' hier de betekenis heeft van 'illusie'. Zonder een breed gedeelde consensus over de grenzen van de geneeskunde valt een voor ieder gelijk verzekeringspakket niet overeind te houden. Trappenburg wil zo'n pakket, maar weet dat die consensus, als het erop aankomt, niet bestaat. Er moet dus een list worden verzonnen. Als we die hele grensdiscussie nu eens aan dokters overlaten, kunnen we in ieder geval 'het idee' van tamelijk breed gedeelde normen instandhouden. Een vorm van collectieve morele zelfbinding om verdere ondergraving van de maatschappelijke solidariteit te voorkomen.

Trappenburgs voorstel heeft mij nog niet kunnen overtuigen. Om te beginnen: de door haar bepleite benadering (het 'medische model') berust op een morele keuze (kortweg: solidariteit is belangrijker dan zelfbeschikking) die niet bij voorbaat door iedereen zal worden onderschreven. Is het dan niet ook een illusie te denken dat we het over die collectieve zelfbinding eens kunnen worden? Of vindt Trappenburg dat niet nodig? In expliciet contrast met de bij het alternatieve model horende 'uitgebreide deliberatieve discussie, waarin allerlei overwegingen en argumenten aan bod komen', spreekt ze in verband met de

door haar bepleite benadering over niet meer dan 'een beperkte discussie' om medici te helpen de hun toebedachte rol te vervullen. Inderdaad zou een bredere discussie de realisering van dat medische model wel eens bij voorbaat in de weg kunnen staan. Maar de vraag is hoe het zonder zo'n discussie een 'vanuit democratisch oogpunt verdedigbare' benadering kan zijn.

Een tweede opmerking betreft de rol die Trappenburg toekent aan de arts en het door hem of haar te hanteren criterium van 'medische indicatie'. Artsen zouden vrouwen als Ingeborg moeten voorhouden dat onvruchtbaarheid op haar leeftijd 'niet kan worden beschouwd als een ziekte' en dat 'IVF-behandelingen niet bedoeld zijn' om vrouwen na hun reproductieve levensfase nog aan een kind te helpen. Daar heeft Ingeborg natuurlijk niet van terug. Als de dokter dat zegt, zal het wel zo zijn. Maar wie zich een moment verdiept in de geschiedenis van de indicatiestelling voor IVF, weet dat het zo zwart-wit in elk geval niet kan liggen.<sup>1</sup> Bij paren die wegens 'onbegrepen subfertiliteit' voor IVF in aanmerking komen, is noch bij de man, noch bij de vrouw een medische oorzaak voor het uitblijven van zwangerschap gevonden. In althans een deel van die gevallen, zeker als de vrouw al tegen de veertig loopt, zal het uitblijven van een zwangerschap het gevolg zijn van normale ovariële veroudering. De eicelvoorraad is dan al zo ver opgebruikt dat zwanger worden zonder medische hulp niet meer lukt. Dat maakt het contrast met de situatie van Ingeborg aanzienlijk minder scherp. Wanneer is de onvervulde kinderwens van een al wat ouder paar nog een gezondheidsprobleem en wanneer hebben we te maken met een loutere preferentie die voor medische hulp geen aanleiding meer mag zijn? Dat is in elk geval deels een normatieve vraag waarop dokters geen beter antwoord hebben dan anderen. Natuurlijk weet Trappenburg dat ook. Het gaat haar dan ook niet om het antwoord op dergelijke vragen, maar om te voorkomen dat ze gesteld worden. Het beroep op medische indicatie moet dienen als *ex cathedra*, een bezweringsformule die voor verdere discussie geen ruimte laat. Zie haar bespreking van wat 'het medische model' zou betekenen in het geval van Bram en Marian (ICSI-casus): 'een brede discussie over het belang van genetisch-biologisch versus sociaal ouderschap komt daar niet aan te pas'. Zo wordt het meer een weg uit de medische ethiek dan een 'derde weg' daarbinnen.

Ik weet ook niet of artsen zo blij zullen zijn met de rol van lijnentrekkers en grensbewakers die Trappenburg hun heeft toebedacht. Niet zo lang geleden pleitte gynaecologe Braat voor de oprichting van wat zij een nationale 'reproductieraad' noemde. Daarin zouden naast vertegenwoordigers uit de betrokken medische beroepsgroepen ook vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en andere maatschappelijke groeperingen zitting moeten hebben. Het idee was dat op het terrein van de voortplanting voortdurend morele vragen aan de orde zijn (post-mortale reproductie, IVF bij lesbische paren of alleenstaande vrouwen,

maagdenvlieshersteloperaties, geslachtskeuze als additioneel selectie criterium bij PGD, enzovoort) en dat de samenleving zich er niet vanaf zou mogen maken door het aan artsen over te laten die vragen in de praktijk en naar bevind van zaken te beantwoorden. Trappenburg komt met het omgekeerde voorstel: in plaats van de samenleving te betrekken bij de morele vragen die rijzen in de medische praktijk, zouden dokters vooral hard moeten zwaaien met 'medische indicatie' om de samenleving zo veel mogelijk bij die vragen weg te houden. Immers, voor je het weet, zit je in een deliberatief debat, dat alleen maar kan leiden tot zelfbeschikking en versplintering van het zorgaanbod. Het probleem van Braat, dat artsen de morele kastanjes uit het vuur mogen halen, lijkt in Trappenburgs voorstel alleen maar groter te worden. Tegelijkertijd hoeven ze het zich daarbij van haar niet moeilijker te maken dan nodig is: iedereen begrijpt dat ergens een grens moet worden getrokken en dan is duidelijkheid en eensgezindheid belangrijker dan onderbouwing en consistentie.

Dat er over de grenzen van de gezondheidszorg vaak ook onder artsen onderling verschil van mening en debat bestaat, laat Trappenburg buiten beschouwing. Een actueel voorbeeld is de discussie onder Nederlandse gynaecologen over de vraag of een vrouw van rond de veertig met voor 'gewone IVF' te oude eicellen (blijkend uit een teleurstellende opbrengst in een eerdere poging) wel of niet in aanmerking zou moeten komen voor IVF met de eicellen van een jongere donor.<sup>2,3</sup> Een discussie die niet met een beroep op medische indicatie te beslechten valt, maar juist aan het licht brengt hoezeer dat begrip fungeert als een 'normatieve constructie waarin medische en maatschappelijke rechtvaardigingsdraden samengeweven zijn'.<sup>4</sup> Dat dergelijke discussies in Trappenburgs model maar beter achterwege kunnen blijven, of in elk geval binnenskamers moeten worden gehouden, lijkt me ook voor de geneeskunde zelf geen goed idee. Als morele praktijk moet die het immers juist hebben van voortdurend debat over haar eigen uitgangspunten en grenzen.

Heeft Trappenburg dan geen gelijk met haar analyse? Dat brede deliberatieve debatten zullen uitmonden in een diep doorvoelde consensus op medisch-ethisch gebied is inderdaad ijdele hoop. Maar wil het zeggen dat we alleen maar kunnen uitkomen bij grenzeloze zelfbeschikking en maatschappelijke versplintering? Dat lijkt me te somber. Ik denk dat de basis van onze *shared understandings* breder is dan Trappenburg wil. En waar blijkt dat consensus ontbreekt, lijkt het me niet erg dat langs de weg van democratische besluitvorming knopen worden doorgehakt. Als daar een werkelijk debat aan vooraf is gegaan, weten we tenminste waarover we van mening verschillen. Trappenburg maakt zich terecht boos over het 'machiavellisme' van politici die geen discussie willen over ethisch beladen beslissingen waarvan ze weten dat het grootste deel van de bevolking er anders over denkt. Maar het neopaternalisme van haar 'medische model' lijkt me geen

verbetering. Niet voor de samenleving, niet voor dokters en zeker niet voor de ethiek.

### **Noten**

1. Dondorp, W.J. (2004). 'Vergoeding van IVF: alleen als het echt nodig is?', in: *Filosofie & Praktijk* 25, nr.1, pp. 14-27.
2. Braat, D.D.M. 'artsen met grenzen'. Inaugurele rede UMC St. Radboud/ Katholieke Universiteit Nijmegen, 8 mei 2002.
3. CBO (2003). Modelreglement embryowet. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO ([http://www.nvog.nl/files/embryowet\\_model-regl\\_2003.pdf](http://www.nvog.nl/files/embryowet_model-regl_2003.pdf)).
4. Bateman Novaes S. (1989). The Medical Management of Donor Insemination, in: K.R. Daniels, E. Haimes (eds.). *Donor Insemination. International social science perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press: pp. 105-130.

# 4 Mooi debat?

*Herman van Gunsteren*

De beschouwingen van Trappenburg bieden drie waardevolle wijzigingen in lopende politiek-medisch-ethische uiteenzettingen:

1. hernieuwde aandacht voor de merites van besluitvorming en grenstelling door medici – wier macht we decennialang als vanzelfsprekend wilden inperken;
2. een analyse van het verloop van debatten in evolutietheoretisch perspectief – en niet louter in termen van rationaliteit;
3. een vraagteken bij het publiek debat als koninklijke weg voor de verwerking van medisch-ethische kwesties.

Trappenburg onderscheidt drie wegen waarlangs dergelijke kwesties kunnen worden behandeld, te weten: machtsuitoefening door politici, deliberatie door burgers en besluitvorming door medische experts. Zij prefereert de derde weg, die van verstreking op medische indicatie met een recht van de burger/patiënt om het door de medicus aangeboden te weigeren. Ik vind het jammer dat ze het, om deze weg te promoten, nodig heeft om de andere twee wegen af te kraken. Wat betreft de eerste weg, die van politieke machtsvorming, doet zij dit zonder argumentatie. De tweede weg, die van deliberatie, maakt zij onaantrekkelijk door er een eenzijdige voorstelling van te geven, statisch en ondialectisch. Ik zal deze kwalificaties uitleggen. Ik behandel eerst elk van de drie wegen om vervolgens hun verhouding te bezien.

## **Weg 1: het politieke machtswoord**

Trappenburg heeft scherp gezien dat het tweede kabinet-Balkenende op medisch-ethisch terrein zijn zin doorzet via wetten en maatregelen die worden vastgesteld en ingevoerd zonder fundamenteel debat. Zij vormen een reeks kleine voldongen feiten, die gezamenlijk resulteren in een ingrijpende wijziging van beleid zonder dat daarover fundamenteel en ten principale is gedebatteerd. Eenzelfde aanpak via een reeks voldongen beleidsfeiten zien we op het terrein van de arbeidsongeschiktheid. Op dat terrein is een reeks wetswijzigingen doorgevoerd terwijl de discussie over het SER-advies alsmear werd verschoven. Onder aanvoering van de premier moeten de Nederlanders – en straks de Europese burgers – debatteren over normen en waarden. Maar over de reëel bestaande normen en waarden van deze regering, over de principes die zich in de maatregelen van het kabinet manifesteren, wordt het debat gemedend.

Trappenburg keurt deze weg af. Zij acht die ‘alleen verdedigbaar voor wie de wereld met een machiavellistische blik beziet’. (p. 49). Deze weg volgen betekent ‘kiezen voor een politiek die eigenlijk niet kan rekenen op draagvlak binnen de politieke gemeenschap’. (p. 49). Je hoeft geen supporter van het kabinet-Balkenende te zijn om te zien dat deze argumentatie onvoldoende is. Dit kabinet steunt op een meerderheid in het parlement en is via reguliere verkiezing gelegitimeerd. De discussie en oordeelsvorming hebben zich in de verkiezingsperiode na de val van Balkenende I kunnen voltrekken. Nu komt het erop aan daaraan uitvoering te geven. Dat is wat Balkenende II aan het doen is. Zo werkt de democratie – ook zonder machiavellisme. Veel burgers zijn tevreden met een dergelijke vorm van *stealth democracy* (Hibbing & Theiss-Morse 2002).

Trappenburgs rigoureuze afwijzing van het vermijden van debat door Balkenende II overtuigt nog minder als men weet dat ze elders in haar essay onder de kop ‘Meer discussie is niet altijd goed’ politici maant om niet zomaar ergens een discussie over te beginnen. Een politicus hoort ‘na te denken over het effect, het mogelijke verloop en de mogelijke uitkomsten van het door hem geëntameerde debat’. (p. 27). Wie dit schrijft, kan het kabinet-Balkenende II niet afservieren zoals zij het doet. Misschien heeft het kabinet wel gedaan wat zij eist, namelijk nadenken over de gevolgen van een debat.

## Weg 2: deliberatie

Trappenburgs weergave van de aspiraties en realiteit van deliberatieve democratie is niet waarheidsgetrouw.

### **Mooi?**

‘Deliberatieve democratie klinkt prachtig’ (p. 25). ‘Voor academische filosofen en ethici is meer discussie, en dan zo deliberatief mogelijk, bijna per definitie een goed idee’ (p. 27). Trappenburg denkt dat voorstanders van deliberatieve democratie debat altijd ‘mooi’ vinden. Dat is niet zo. Iedereen weet dat debat vaak, helaas, geuwehoer is, herhaling van ingenomen standpunten. Vaak, maar niet noodzakelijk en niet altijd. Debat kan ook transformeren, de deelnemers veranderen. We kennen dat in het theater, in romans en in het echte leven. Deelnemers kunnen hun zelfbedrog gaan doorzien, begrip krijgen voor de positie van de ander, gaan zoeken naar een samenlevingsregel waar alle deelnemers mee verder kunnen leven. In zo’n transformerend – vroeger noemden we dat ‘dialectisch’ – debat worden standpunten getoond, maar daar blijft het niet bij. In een gelukt democratisch debat komt na de uiteenzetting van standpunten en het besef dat niemand zijn zin, zijn eerste keus, kan doordrijven, een zoeken naar een voor ieder aanvaardbaar *second best*. Dit vergt van de deelnemers

niet, zoals Trappenburg beweert, 'hun morele identiteit als het ware op te splitsen in twee delen' (p. 22). Burger zijn van een liberale politieke gemeenschap staat niet 'los' van of 'naast' de *comprehensive moral view* (p. 22) van de mensen, nee burgerzijn, zich verstaan met anderen die anders denken en voelen, is de best beschikbare manier om in deze wereld van verschillende mensen met wie men moet samenleven aan die eigen morele idealen gestalte te geven.

Deliberatieve democraten beseffen heel wel dat het vaak niet lukt om publieke debatten dit transformatieve, dialectische karakter te geven. Vaak blijft het bij botte herhaling van eenmaal ingenomen standpunten en meningen. Hun inspanningen zijn erop gericht de kans op een dergelijk 'blijven hangen in herhaling' te verkleinen. Trappenburg lijkt aan te nemen dat het in herhalingen blijven hangen de normale vorm van deliberatie is. De microdebatten die zij in haar stuk opvoert, zijn alle statisch; er gebeurt niets; er wordt niet gehandeld. Theater, romans en platoonse dialogen beschouwen we als mislukt en vervelend als ze zo statisch blijven. Hetzelfde geldt voor democratische deliberatie. Als die altijd mislukt, is dit reden om deliberatieve democratie te verwerpen. Maar als deliberatie drie van de vijf keer een mislukking is?

### **Consensus?**

Consensus, laat staan 'diep doorvoelde consensus over normen op medisch-ethisch gebied' is niet waarop deliberatieve democraten 'impliciet' hopen (p. 14). Deliberatie waarderen ze niet primair, omdat die tot consensus zou leiden. De consensus die ze verwachten is er hoogstens een van *second best*, vergezeld van respectvol begrip voor wat de deelnemers aan die *second-best*regeling ten diepste van elkaar scheidt. Veel deliberatieve democraten zijn voorstander van open publiek debat, niet vanwege de uitkomst die dit zou brengen, niet als middel om een doel te verwezenlijken dat opgegeven kan worden zodra zich een geschikter middel aanbiedt, maar omdat zij dit de juiste manier vinden van met elkaar omgaan. Net als ik vind dat over de Europese grondwet per referendum beslist dient te worden, ook als de uitkomst ervan niet strookt met mijn wensen.

### **Keuzes**

Ik ben het eens met Trappenburg dat men in een bewust plurale samenleving te vaak en gemakkelijk zijn toevlucht neemt tot een keuzemenu dat recht zou doen aan de veronderstelde wens tot zelfbeschikking (zie ook Friedman 1990). Veel keuzes hebben is vaak verwarrend, desoriënterend en een last. Keuzes hebben is vaak een 'curse disguised as a blessing'. Allemaal kiezen we onze kleding, maar hoe moeilijk hebben velen het als ze in de winkel staan, en hoe conformistisch/angstig blijken hun 'keuzes'. Studenten van mij, die veel opties hebben en beschermd

zijn grootgebracht, weten vaak niet wat te kiezen. Ze kiezen dan het alternatief dat hun mogelijkheden maximaal openhoudt of vergroot. Ze kiezen dus wat de volgende keer het kiezen nog moeilijker zal maken.

Dit neemt niet weg dat opteren voor een keuzemenu ook een erkenning kan zijn van diepe verschillen van inzicht over hoe te leven. Niet de keuze van een consument, maar de keuze van een dienstweigeraar of een tulbanddragende sikh in het verkeer is hier in het geding.

Echter, anders dan Trappenburg suggereert hoeft een publiek debat niet per se tot de uitkomst 'dan maar individuele keuze' te leiden. Burgers kunnen bijvoorbeeld, als ze er onderling niet uitkomen, de zaak in handen van experts leggen. Juridisch geschoolde arbiters bijvoorbeeld of medici. Waarom Trappenburg deze laatste overgang van de tweede naar de derde weg praktisch onbegaanbaar acht, is mij niet duidelijk.

### **Zwijgen is goud**

Ik ben het met Trappenburgs betoog eens dat politici er goed aan doen niet over van alles en nog wat rauwelijks een debat te beginnen. Betrokkenen kunnen reorganisatie- of debatmoe zijn. Men is uitgepraat en uitgeorganiseerd. Ook kunnen kwesties zoals religie zo brandbaar zijn gebleken dat we ze voortaan buiten het politieke debat houden (Stephen Holmes spreekt hier van *gag rules*, (Holmes 1995, hoofdstuk 7). Dat doen we bijvoorbeeld via een fictie (een algemeen als nuttig geaccepteerde onwaarheid), zoals die dat 'religie niets met politiek te maken heeft'.

### **Weg 3: medische experts**

Trappenburg bekent zich tot een evolutietheoretisch perspectief op de ontwikkeling van structuren van besluitvorming op medisch-ethisch gebied. Haar toepassing hiervan op de evolutie van publieke debatten biedt verrassende en overtuigende inzichten. Bij haar uiteenzetting van dit perspectief maak ik twee kanttekeningen.

De eerste betreft de grote lijn die je achteraf in evolutie kunt onderkennen. Bestaat die in het oog van de waarnemer of is het werkelijkheid? Hoe weet ze dat zo'n lijn niet het gevolg is van koppig *hineininterpretieren*? Concreter: is de lijn van individualisering en zelfbeschikking die zij meent te onderkennen, de laatste jaren niet afgebroken met de kritiek op de erfenis van de jaren zestig vanwege intellectuelen als Cliteur en Kinneging en vanwege het kabinet-Balkenende?



Mijn tweede kanttekening betreft de padafhankelijkheid. Die is bij de morfologie van dieren dwingender dan bij het politiek handelen van mensen. Mensen kunnen een stap terug doen om uiteindelijk verder te komen – afzien van lokaal optimaliseren heet dat. Voor individuen is dat contra-intuïtief en dus moeilijk, maar niet onmogelijk. Voor samen handelende mensen in de politiek is dat nog moeilijker, maar evenmin onmogelijk. De onverwacht geweldloze beëindiging van het apartheidsregime in Zuid-Afrika is een voorbeeld van zulke stappen terug.

Opmerkelijk is dat Trappenburg het evolutionair perspectief niet consequent doorzet bij de behandeling van haar geprefereerde optie inzake medisch-ethische kwesties, namelijk de verstrekking op medische indicatie. De ontwikkeling van de macht en disciplineren van en door medici, van argumenten en tegenargumenten die zij onder elkaar en jegens buitenstaanders te berde brengen, de organisatie van *checks and balances*, die zouden zich zeer wel lenen voor zo'n analyse. Trappenburg volstaat met te wijzen op de voordelen van deze optie. Dat vind ik onvoldoende. De in het verleden gebleken gevaren ervan moeten ook worden meegewogen. We willen toch niet terug naar medische macht en willekeur, naar 'dwang en drang in de gezondheidszorg'? Het enkele recht van de leek/patiënt/gebruiker om het aangeboden te weigeren biedt onvoldoende weerwerk tegen de medische overmacht.

### **De wegen vergeleken**

Moet er tussen de drie wegen worden gekozen? Zijn ze niet te combineren? Kunnen ze soms als *checks and balances* ten opzichte van elkaar werken, zodat de gekkigheid, doordraverij en doodlopende stegen waarin de ene weg ons voert worden vermeden door op een alternatieve weg over te gaan? En als we al moeten kiezen voor een van de drie wegen, wie kan en mag die keuze dan maken? Politici, medici, academische ethici, het Rathenau Instituut?

Trappenburg gaat ervan uit dat we moeten en kunnen kiezen. Zij laat er geen misverstand over bestaan wat zij de verstandige keuze vindt: drie (de medici) boven twee (delibererende burgers) boven één (machts-politici). Haar radicale verwerping van de eerste weg is echter onvoldoende beargumenteerd. Haar bezwaren tegen de tweede weg zijn steekhoudend, maar niet doorslaggevend, doordat zij een eenzijdig beeld van het verloop van publieke debatten neerzet. Zij stelt dat deliberatie in een individualiserende maatschappij in de trechter van het keuzemenu moet belanden. De redenering sluit, maar overtuigt niet, omdat de premissen betwistbaar zijn. Het tijdperk van toenemend individualisme is mogelijk alweer voorbij en deliberatie kan ook dialectisch verlopen. Als dat gebeurt, is deliberatie meer dan een houtेरige uitwisseling van standpunten (zoals in Trappenburgs microdebatten); de deelnemers veranderen er zelfs door.

Maar zelfs als we aannemen dat publieke debatten verlopen zoals Trappenburg ze tekent, is dat dan voldoende reden om deliberatie te verwerpen? Is deliberatie alleen goed omdat het de betere uitkomsten oplevert, of ook, en misschien primair, omdat dat een passende manier is voor burgers om met hun onvermijdelijke kwesties van samenleven om te gaan?

Dat Trappenburg aandacht vraagt voor de derde weg is welkom verfrissend. Maar haar voorkeur daarvoor is onvoldoende onderbouwd, doordat zij de historisch ervaren nare kanten van deze weg buiten bespreking laat. Kan zij dit misschien doen doordat haar voorkeur past binnen een nieuwe trend naar *non majoritarian institutions* die democratische besluitvorming wil vervangen door beslissingen van collegiale experts (Majone 1996)? Als je een essay schrijft, is het moeilijk te zien door welke grote lijn in de geschiedenis jouw inspanning wordt voortgedragen. Ook voor politieke theoretici die speciaal getraind zijn in het onderkennen van zulke lijnen.

## Literatuur

Friedman, L. (1990). *The Republic of Choice: Law, Authority, and Culture*. Cambridge: Harvard University Press.

Hibbing, J.R. & E. Theiss-Morse (2002). *Stealth Democracy: Americans' Beliefs about How Government Should Work*. Cambridge: Cambridge University Press.

Holmes, S. (1995). *Passions & Constraint: On the Theory of Liberal Democracy*. Chicago: The University of Chicago Press.

Majone, G. (1996). *Temporal Consistency and Policy Credibility: Why Democracies Need Non-Majoritarian Institutions*. Florence: European University Institute Working Paper 96/57.

# 5 Aan de rand van de geneeskunde

Lucien Hanssen

*In haar essay stelt Margo Trappenburg dat over ethisch beladen medische technologie, zoals stamceltherapie of voorspellende geneeskunde, een brede maatschappelijke discussie niet wenselijk is.<sup>1</sup> Een bescheiden discussie volstaat. Het door haar voorgestane model van verstrekking op medische indicatie, betekent dat consensus wordt gezocht op het niveau van de medische professie en impliciet wordt onderschreven door de maatschappij. Bij dit laatste zijn vraagtekens te plaatsen. Nieuwe medische technologie stelt ons voor dilemma's waarvan de oplossingen vaak buiten de professie liggen. Naast het formele medisch-ethische debat zijn er drie andere discoursen te onderscheiden die betekenisvolle informatie kunnen voortbrengen om relevante vragen te stellen en mogelijke antwoorden te vinden: de populaire cultuur, de filosofie en de kunst.*

## Maatschappelijke constitutie van technologie

Voor een belangrijk deel is de keuze van Trappenburg pragmatisch van aard en gemaakt vanuit een evolutionair perspectief op medisch-ethische discussies. Niettemin stelt zij vast dat gegeven de dubbele problematiek bij nieuwe medische technologie (onduidelijke diagnose en geen evident passende behandeling) een debat over deze problematiek niet automatisch in de 'medische groef' terechtkomt. Bij de ontwikkeling van een ethisch gevoelige technologie rijzen voor medici vanaf het begin professieoverstijgende vragen. Trappenburg suggereert evenwel dat haar consensusmodel 'met enig duw- en trekwerk' ook geschikt kan worden gemaakt voor meer controversiële technologie. Inmiddels zijn de eerste ervaringen opgedaan met maatschappelijke discussies rondom gentechnologie en *genomics*.<sup>2,3</sup> Welke lessen kunnen we hieruit trekken en wat betekenen deze voor het model van Trappenburg?

Elke technologie heeft zijn eigen implicaties voor de onderlinge menselijke relaties, voor integriteit van wet- en regelgeving, voor gevoe-

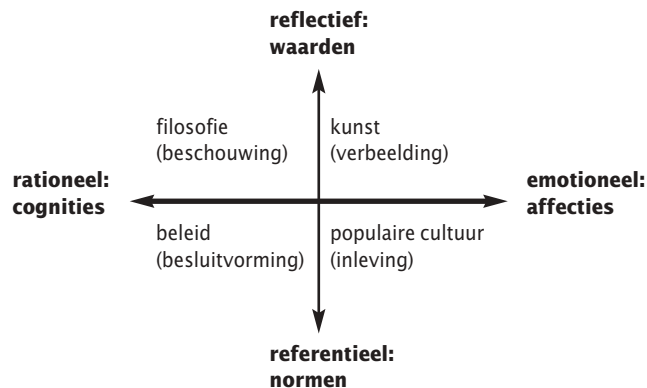
lens van nuttigheid en veiligheid, en voor het verdelen van kosten en baten. Deze maatschappelijke constitutie bepaalt voor een belangrijk deel de politieke en publieke perceptie en acceptatie van een technologie. In 1987 kwam de eerste voorspellende genetische test beschikbaar voor de ziekte van Huntington. Nu, zeventien jaar later, blijkt dat de meeste moeilijkheden met voorspellende testen zich niet voordoen in het laboratorium of in de kliniek, maar bij de persoon die zich laat testen. Kennis op het terrein van voorspellende geneeskunde biedt doorgaans geen absolute zekerheid. Het gaat hier vooral om kennis van kansen en risico's. Die informatie roept bij velen meer vragen op dan ze beantwoordt, leidt tot verwarring en meestal niet tot rationele keuzes. Veel mensen vinden het moeilijk om de consequenties ervan te aanvaarden. Vaak vertalen deze zich in ingrijpende veranderingen van leefstijl of langdurige preventieve behandelingen.

De ontrafeling van het menselijk genoom levert nieuwe inzichten op over ziektes, geeft uitzicht op nieuwe medicijnen en maakt voorspellingen mogelijk over de gevoeligheid van een individu voor een bepaalde ziekte. Wat betekent dit alles voor iemands toekomstige kans op ouderschap, op werk of op manier van verzekeren? De morele, sociale, economische en juridische vragen 'aan de rand van de geneeskunde' die dit alles kan oproepen, zijn onvoldoende in kaart gebracht en bediscussieerd.

## **Maatschappelijk debat over technologie**

De verschillende communicatieprocessen over nieuwe technologie kunnen in een model worden geplaatst.<sup>4</sup> In het model spelen deze processen zich af in een viertal complementaire domeinen: het beleidsdomein, het populaircultuurdomein, het filosofiedomein en het kunstdomein. De formele beleids- en besluitvorming, ook in de medische sector, vindt gewoonlijk plaats tussen vertegenwoordigers uit politiek, overheid, bedrijfsleven, wetenschap en belangenorganisaties. Trappenburg pleit ervoor het debat over medisch-ethische kwesties binnen het beleidsdomein te houden. Ondanks de schijn van politieke strijd kent het beleidsdomein een technocratische en gedepolitiseerde benadering. Het sterke punt van dit domein is het vermogen om te komen tot een zekere vorm van consensus. Vaak wordt voor een probleem een instrumentele oplossing gevonden, die er ook uit kan bestaan het probleem te negeren: de door Trappenburg geschetste 'zwijgen-is-goudtactiek' van het huidige kabinet. Of het probleem aanvaardbaar maken door concessies te doen op andere terreinen en te kiezen voor een middenweg: 'verstrekking op medische indicatie', zoals Trappenburg zelf voorstaat.

Het domein van de populaire cultuur sluit veel meer aan bij het leven van alledag en wordt gedomineerd door televisie en internet. Het discours in dit domein wordt gevoerd in informele settings zoals de huiskamer en op het web. Menselijke emoties en ervaringskennis spelen een belangrijke rol in dit discours. In het filosofiedomein wordt de ethische vraag aangaande goed en kwaad gesteld en wordt gereflecteerd op de democratische controle van de mogelijkheden van medische technologie. Het nut van het filosofiediscours ligt niet in de aanpassing van de werkelijkheid aan onze wensen, maar in de aanpassing van onze visie op die werkelijkheid en op de uitdagingen en vermogens waarmee we die werkelijkheid bekijken. Terwijl het beleid zich richt op het vinden van consensus, houdt de filosofie zich bezig met de waarden en de normen die achter de gehanteerde probleemdefinities liggen. De wereld van de kunsten toont voorstellingen van de werkelijkheid waartegen we in het gewone leven niet altijd bestand zijn, zaait twijfel en provoceert. Tegelijkertijd maakt kunst loutering mogelijk. Hier is sprake van een intuïtieve benadering. Kunstuitingen prikkelen en hebben ook een duidelijke agenderingsfunctie naar andere domeinen door zaken aan de orde te stellen waarvan elders nog weinig sprake is. De vier domeinen en hun kwaliteiten zijn hieronder weergegeven.



### Tekorten in het model van Trappenburg

Trappenburg stelt terecht dat op veel vragen over medisch-technologische ontwikkelingen 'geen puur medisch antwoord te verzinnen is'. Een eerste vraag die dan gesteld kan worden, is of er in het model van Trappenburg wel voldoende verschillende professionele en maatschappelijke invalshoeken aan bod kunnen komen. Het betreft hier een mogelijk *representatief tekort*. Dit deficit uit zich in drie min of meer fundamentele tekorten. Deze worden hieronder uitgewerkt.

De nadruk op het zoeken naar een – vaak tijdelijke – consensus onder 'medici en betrokkenen' kan leiden tot een *reflectief tekort*. Het medisch-ethisch discours in het model van Trappenburg gaat over de keuze en

werking van instrumenten in een gegeven probleemcontext: 'consensus over de indicatie en consensus over de behandeling'. De probleemstelling zelf staat niet ter discussie. Dit zou wel moeten, omdat medische technologieën verschuivingen teweeg kunnen brengen in de definiëring van de problematiek: 'nieuwe vragen oproepen aan de rand van de geneeskunde'. Het reflectief tekort wordt versterkt door de gerichtheid op de actualiteit en niet op de langere termijn. Daarnaast hanteert het model van Trappenburg een engere *regelethiek*, in plaats van een bredere *levensethiek*, met weinig ruimte voor morele intuïties. De centrale vraag bij een regelethiek is: wat is volgens medici en betrokkenen de juiste handeling? De centrale vraag bij de levensethiek is: wat is voor burgers en patiënten een waardevol leven?<sup>5</sup> Deze twee vragen gaan uit van verschillende invalshoeken en leiden a priori tot andere interpretaties en prioriteiten (zie ook hoofdstuk 12 van Swierstra).

Samenhangend met de neiging tot pragmatische kortetermijnpolitiek en de beperkte morele taal in het medisch-ethisch discours, kan er ook sprake zijn van een *verbeeldingstekort*. Hierdoor wordt te weinig geanticipeerd op mogelijke langetermijneffecten, met name effecten die ver van het oorspronkelijke probleemgebied afliggen. Dit komt mede doordat de *taal* en de *beelden* in het door Trappenburg gekozen model tekortschieten om te spreken over wetenschappelijke onzekerheden in methodologische en epistemologische zin, en over morele intuïties van het publiek die vaak als niet legitiem en onwaar worden afgedaan. Het betekent ook minder tijd en aandacht bij medische professionals voor de sociale, culturele en morele aspecten rondom individuele beslissingen. Mogelijk belangrijke implicaties en scenario's vallen buiten de boot. De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) wijst niet voor niets op het belang dat de medisch-ethische discussie wordt aangevuld met een sociaal-participatief discours.<sup>6</sup>

We kunnen stellen dat Trappenburgs model ook lijdt aan een mogelijk *ervaringstekort*. Dit deficit wordt versterkt doordat de problemen waarover gesproken en besloten wordt, niet aan den lijve worden ondervonden door experts. De betrokkenen in de besluitvorming zijn meestal niet de betroffenen bij de uitvoering. Door zich, zoals Trappenburg bepleit, op te stellen als koele professionals dreigen medici de greep op de onderbuikgevoelens te verliezen. Met name op het gebied van nieuwe medische technologie is een gebrek aan inbreng van persoonlijke belevingen en ervaringen van patiënten en andere gebruikers een grote omissie. Een reflexievere professionalisering daarentegen, betekent juist het opdoen, behouden en ontsluiten van ervaringskennis, en van expertise in het omgaan met onzekerheden in de medische adviespraktijk. Het is daarnaast nodig om die ervaring met onzekerheden en risico's op te doen, teneinde zinvolle en onderbouwde uitspraken te kunnen doen in het licht van mogelijke maatschappelijke risico's.<sup>7</sup>

## Maatschappelijke dialoog

Beleidsmakers en wetenschappers afkomstig van publieke en private onderzoeksinstituten bepalen tot nu toe de agenda en de richting van wetenschappelijk onderzoek en technologieontwikkeling. Sluiten deze onderzoeksplannen wel aan bij een gewenste toekomstige samenleving? In welke wetenschappelijke kennis dient vanuit maatschappelijke prioriteiten het best geïnvesteerd te worden? Een breed sociaal-participatief discours, zoals de RMO bepleit, is nog lang niet vanzelfsprekend. Het vormgeven van die maatschappelijke dialoog over wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen staat in de kinderschoenen. Het laatste decennium zijn er veelbelovende participatieve methoden uitgetest en ontwikkeld die burgers en patiënten een gelijkwaardigere plaats geven.<sup>8</sup> Ze trachten een dialoog op gang te brengen tussen bestuurders, experts, belangenvertegenwoordigers én burgers én patiënten om gezamenlijk problemen te signaleren, en oplossingen aan te dragen die samenhangen met de dilemma's van een moderne technologische samenleving.

Ondanks de kinderschoenen is het belang van een volwassen maatschappelijke dialoog voor wetenschap en technologieontwikkeling niet te onderschatten. De precieze betekenis van wetenschappelijk onderzoek, de implicatie, kan slechts worden verhelderd in samenspraak met een breed scala aan maatschappelijke actoren. De inbreng van wetenschappers en beleidsmakers ('medici en betrokkenen') is onvoldoende voor het van de grond komen van wat we *maatschappelijk robuuste kennis* kunnen noemen. Dat is kennis die niet alleen geldig is in het laboratorium en in de kliniek, maar ook erbuiten. Maatschappelijk robuuste kennis is het product van de interacties tussen onderzoeksdata en ervaringsfeiten, tussen mensen en omgevingen, tussen applicaties en implicaties.<sup>9</sup>

Die geldigheid en acceptatie van kennis worden verkregen door een brede groep van betrokkenen en betroffenen, ook uit de domeinen van kunst, filosofie en populaire cultuur, in de verschillende interacties te betrekken. Omdat brede groepen meedenken en meepraten, zullen de uiteindelijke feiten en argumenten veel minder worden betwist. De aandacht dient hierbij te liggen op leerprocessen en het (terug)winnen van vertrouwen in onderzoeksinstituten en overheidsinstanties. Processen die overigens ook een open einde kunnen hebben. Dergelijke interactie- en communicatieprocessen kenmerken zich doordat ze:

- *bottom-up*ontwikkelingen in de samenleving oppakken;
- met een aantal basisprocedures en basiswaarden werken (door politiek aan te geven);
- met verschillen omgaan;
- nieuwe betekenissen en taal genereren, moraal doorbrekend zijn;
- met wetenschappelijke onzekerheden omgaan;

- eigendomsrechten in de probleemoplossing toekennen aan betrokkenen én betroffenen.

Afhankelijk van het discours waarin we ons bevinden, hanteren we onze eigen werkelijkheidsvoorstellingen, onze eigen representaties en onze eigen taal. Onverstaanbaar voor anderen. De vier domeinen zijn gekarakteriseerd aan de hand van twee assen. Horizontaal is er de ratio versus de emotie: cognitief versus affectief. Verticaal is er de referentie versus de reflectie: normen versus waarden. Het is langs deze assen dat er verandering kan optreden. Dat er een open, creatieve en constructieve uitwisseling van argumenten, ideeën en visies kan plaatsvinden.<sup>10</sup> Een dialoog.

## **Populaire cultuur, filosofie en kunst als aanjager van de dialoog**

Een belangrijke opgave voor de komende jaren is gebruik te maken van beelden die mensen aanspreken, die recht doen aan de wetenschappelijke nuance en die ruimte geven aan publieke emoties. Er moet worden gezocht naar nieuwe woorden en nieuwe betekenissen, naar inspirerende verhalen uit het *alledaagse* van de populaire cultuur en het *andere* van de filosofie en de kunst die verbeelding en taal verrijken, zodat we leren kijken en openstaan voor werkelijkheden van anderen en voor werkelijkheden die we nog niet kennen.

*Cross-overs* van wetenschap, technologie en *populaire cultuur* zijn uitstekende platforms om mensen bij te praten en aan het denken te zetten over wetenschap en technologie. Om mensen eigentijdse verhalen te geven over de stand van zaken, de geschiedenis en de toekomst van wetenschap en technologie. *Filosofie* introduceert morele betekenissen die in het beleidsdiscours zelden te horen zijn. Het is belangrijk te ontrafelen wat voor morele argumenten meespelen en hoe houdbaar die argumenten zijn in het licht van de feiten en de logica van de wetenschapper. Dat ethiek subjectief zou zijn en daarom onbruikbaar in discussies, is niet waar. Morele normen kunnen door grote groepen worden gedeeld, zoals Trappenburg ook aangaf. Ze vormen zelfs de basis van de meeste van onze wetten. Niet iedereen hanteert dezelfde normen en waarden. Daarom is een belangrijke vraag: hoe kunnen we in een pluralistische samenleving nieuwe morele kaders ontwikkelen?

*Kunst* kan dienen als bron van inspiratie en manieren leveren om te laten zien hoe een technologie in de maatschappelijke interactie vorm krijgt. Daarbij worden vaak expliciet sociale, culturele en morele dilemma's aan de orde gesteld. Een kunstwerk bewandelt per definitie geen middenweg. Het doel van een kunstwerk is niet consensus te bereiken;



het is zodanig gemaakt dat het mensen vanuit hun persoonlijke geschiedenis of karakter raakt en ontroert. Er komt de laatste jaren steeds meer ruimte en waardering voor genetische of transgene kunst die de complexe werkelijkheid van de maakbare mens tracht te verbeelden.<sup>11</sup> Genetische kunst speelt door haar specifieke vorm en inhoud een unieke rol in de disseminatie van kennis naar een breed publiek, en in de maatschappelijke inbedding van gentechnologie en *genomics*.<sup>12</sup> Een goed kunstwerk weet onze emotionele huishouding zo op te schudden dat de oppervlakkige sentimenten – die in onderlinge contacten vaak tot conflicten leiden – worden gescheiden van waarachtige emoties die ons de ogen openen voor werkelijkheidsvoorstellingen van anderen. Kunst gaat over waarden. Kunst legt zich niet neer bij wat gangbaar en geaccepteerd is. Kunst streeft niet naar consensus. Kunst stelt vragen: in wat voor een wereld leven wij? In welke wereld willen wij leven?

## Naar een dialoogmodel

Het model van Trappenburg is beslist bruikbaar voor die problemen die minder ethisch beladen zijn en waarvoor een technocratische aanpak volstaat. Dat is helaas niet altijd het geval. Deze benadering is vooral succesvol bij het oplossen van zogenoemde *getemde* problemen. Hierbij is overeenstemming over de maatschappelijke prioriteiten en eenduidigheid over de kennis, over de aard van de problematiek en de wijze waarop deze kan worden aangepakt. Wanneer we te maken hebben met *ongetemde* problemen, waarbij zowel de sociale, culturele en morele maatstaven als de resultaten van onderliggend wetenschappelijk onderzoek omstreden zijn, komen de tekortkomingen van dergelijke technocratische debatten in het beleidsdomein ‘tussen experts en betrokkenen’ naar voren (zie ook hoofdstuk 7 van Hoppe).

Een verbreding is dan wenselijk. Deze verbreding ligt niet zozeer in de besluitvorming zelf, maar veel meer in de representativiteit en in de legitimiteit van beslissingen. Publieke zorgen en angsten dienen hierbinnen een serieuze plaats te krijgen. Dat is niet hetzelfde als: het publiek mag meebeslissen. Maar dit betekent wel dat de criteria voor een maatschappelijke kosten-batenanalyse de uitkomst zijn van een brede dialoog. Bij het vaststellen van de criteria dient er ruimte te zijn voor meer maatschappijvisies, voor morele intuïties, zelfs voor gezond-verstandredeneringen. Het zijn deze meer subjectieve zaken die voor mensen belangrijk zijn. Ze kunnen gemakkelijk worden gemobiliseerd en het negeren ervan kan leiden tot ernstige conflicten. Overigens liggen criteria niet voor altijd vast. Omgaan met nieuwe technologie betekent: handelen in onzekerheid met een beperkte houdbaarheid en een beperkt bereik.

Vanwege de onzekerheid en ambiguïteit van wetenschap en technologie is het belangrijk de nodige zorgvuldigheid en prudentie te betrachten. Het in gebreke blijven of nalatigheid in standaardprocedures geven het publiek redenen tot ongerustheid en afkeer. Ook het bij voorbaat negeren van publieke angsten of het door experts afdoen ervan als fantasie kan leiden tot grote verontwaardiging. Technologische kwesties kunnen sterk gepolitiseerd raken, waarbij de emoties hoog opspelen. Er kan sprake zijn van tegengestelde vertrekpunten en belangen, waarbij morele vragen aan de orde zijn. Een eventuele wetenschappelijke consensus biedt dan geen garantie voor een maatschappelijk draagvlak, zoals Trappenburg ten onrechte veronderstelt. Leken maken nu eenmaal een andere inschatting van nuttigheid en veiligheid dan experts doen. Het is belangrijk tijdig signalen van publieke verontwaardiging op te kunnen vangen, al is het maar om de hoge kosten van het terugdraaien van verkeerd beleid te voorkomen.

## **Maatschappelijk vertrouwen**

We kunnen concluderen dat het verkleinen van de genoemde tekorten in het model van Trappenburg een belangrijke voorwaarde is om maatschappelijke inbedding of sturing van technologie mogelijk te maken. Activering en inbreng van tegengestelde belangen, alternatieve visies en kritische geluiden zijn nodig om het huidige medisch-ethische discours aan te scherpen en te verrijken. De ervaring leert dat 'experts en betrokkenen' nog angstig zijn voor dissidente en afwijkende geluiden, en weinig openstaan voor de beleving vanuit de populaire cultuur, de beschouwing vanuit de filosofie en de verbeelding vanuit de kunst. Het stimuleren van participatievormen verhoogt de kans op de maatschappelijke acceptatie van resultaten uit het medisch-wetenschappelijk onderzoek aanzienlijk. Het biedt tegelijkertijd de mogelijkheid het creatieve potentieel van toekomstige gebruikers in het ontwikkelingsproces van nieuwe technologie beter te benutten.

Publieksparticipatie betekent dat partijen dichter bij elkaar kunnen komen en vertrouwen in elkaar kunnen opbouwen. Die vertrouwensvraagstuk is de komende jaren van grote betekenis in het debat over elke nieuwe technologie. Het probleem is complexer dan we denken en gaat verder dan het herstellen van vertrouwen in overheden en instanties. Vertrouwen is onder meer gebaseerd op de wijze waarop de politiek de burger in haar besluitvorming betreft, hoe het medische bedrijf omgaat met patiëntenbelangen en hoe percepties van technologie het leven van individuen zullen beïnvloeden. Publiek vertrouwen is uiteindelijk de scheidsrechter die bepaalt of en hoe een technologie zich ontwikkelt in de samenleving. Om dat vertrouwen te verdienen is openheid over risico's en onzekerheden essentieel. Gezien de intrinsieke onzekerheden van nieuwe medische technologie, zoals stamceltherapie en voorspellende geneeskunde, zal dat ver-

trouwen nooit meer absoluut en onvoorwaardelijk kunnen zijn. Dit betekent dat een maatschappelijke dialoog aan de rand van de geneeskunde voor alle experts en betrokkenen een regulier onderdeel is geworden van een medische professie die zichzelf – en anderen – serieus wil nemen.

*De auteur dankt dr. M. van Katwijk (Radboud Universiteit Nijmegen) voor het lezen van de tekst.*

## Noten

1. Zie hoofdstuk 1 van deze bundel.
2. Hanssen, L. et al. (2001). 'In de marge van het publiek debat Eten en Genen. Flankerend onderzoek', in: *Aspect 69*. Enschede: Universiteit Twente.
3. Van Est, R., L. Hanssen & O. Crapels (red.) (2003). *Genen voor je eten, eten voor je genen*. Maatschappelijke vragen en dilemma's rondom voedingsgenomics. Den Haag: Rathenau Instituut.
4. Hanssen, L., Q. van Est & C. Enzing (2002). *Het participatieve gen: participatieve instrumenten in het omgaan met maatschappelijke vraagstukken over ontwikkelingen in voedingsgenomics*. Den Haag: NWO.
5. Swierstra, T. (2000). *Kloneren in de polder: het maatschappelijk debat over kloneren in Nederland*. Den Haag: Rathenau Instituut.
6. *Humane genetica en samenleving. Bouwstenen voor een ander debat*. (2004). Advies 29. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
7. Van Asselt, M. & A. Petersen (red.) (2003). *Niet bang voor onzekerheid*. Den Haag: RMNO.
8. Decker, M. & M. Ladikas (eds.) (2004). 'Bridges between Science, Society and Policy. Technology Assessment, Methods and impacts', *Wissenschaftsethik und Technikfolgenbeurteilung*, Band 22. Springer.
9. Hanssen, L. et al. (2003). *Wetenschapsvoorlichting: profetie of professie?* Amsterdam: Stichting Weten.
10. Woerkum, C. van & N. Aarts (2002). *Wat maakt het verschil: over de waarde van pluriformiteit in interactieve beleidsprocessen*. Den Haag: LNV Innovatienetwerk Groene Ruimte en Agrocluster.
11. Hanssen, L. (2004). *Verbeelding van wetenschap*. Utrecht: Stichting Weten.

12. Medio 2005 gaat in cultuur- en debatcentrum LUX in Nijmegen de manifestatie *Genomi-X* van start, een manifestatie over de betekenis van kunst in het maatschappelijk debat over genomics.

# 6 Behoud het Rathenau Instituut!

*Govert den Hartogh*

## De twee wetten van Trappenburg

De kern van het prikkelende betoog dat ons in 'De derde weg in de medische ethiek' wordt voorgeschoteld, bestaat uit wat we 'de twee wetten van Trappenburg' zouden kunnen noemen. De eerste wet luidt: bij debatten over medisch-ethische kwesties die om publieke regulering vragen, zijn maar twee uitkomsten mogelijk: (1) iedere burger beslist voor zichzelf, (2) de dokter beslist voor ons op grond van 'medische indicaties'. De tweede wet: als er een brede maatschappelijke discussie over de kwestie wordt gevoerd, is alleen de eerste uitkomst mogelijk. Uit haar beide wetten samen trekt Trappenburg de conclusie dat bij alle kwesties waarvoor het zelfbeschikkingsrecht niet de moreel meest gewenste oplossing biedt, de regering geen reden heeft om een brede maatschappelijke discussie te entameren of te stimuleren.

Over die conclusie zou nog wel iets te zeggen zijn; misschien heeft het publieke debat een waarde in zichzelf die niet volledig samenvalt met de waarde van de uitkomst van dat debat. En zoals Trappenburg zelf aangeeft: een debat kan er ook toe leiden dat autonoom genomen beslissingen beter overwogen worden. Maar ik zal mijn commentaar op de beide wetten van Trappenburg concentreren.

## Een tegenvoorbeeld

In voetnoot 15 wijst Trappenburg zelf op een uitzondering op haar tweede wet. Niemand zal ontkennen dat er in Nederland een wel zeer brede discussie is gevoerd, tientallen jaren lang, over de legalisering van euthanasie. Maar deze discussie is niet geëindigd in een triomf voor het zelfbeschikkingsrecht. Dat blijkt al uit de omslag van het laatste nummer van *Relevant* waarop Merel Laseur uitroept: 'Ik maak zelf wel uit of ik ondraaglijk lijd.' Tijdens de discussie over de euthanasiewet hebben de ministers voortdurend herhaald dat de wet niet exclusief op het principe van respect voor autonomie berust, en dat blijkt inderdaad uit het feit dat er *twee* materiële zorgvuldigheidseisen worden gesteld: een vrijwillig en weloverwogen verzoek, en:

ondraaglijk en uitzichtloos lijden waarvoor geen alternatieve uitweg bestaat. De verplichte consultatie en toetsing achteraf betreffen beide eisen.

Trappenburg meent dat de casus in elk geval haar eerste wet bevestigt. Het is immers de arts die, naast en hopelijk in de meeste gevallen samen met de patiënt, beslist of er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en of daar nog een alternatieve uitweg uit bestaat. Maar daarmee is die tweede zorgvuldigheidseis nog geen 'medische indicatie'. Dat blijkt al onmiddellijk uit het feit dat de arts die erkent dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, niet de plicht heeft om op een euthanasieverzoek in te gaan. En het blijkt vervolgens uit het feit dat niet alleen een collegiaal consult is vereist, maar ook melding aan een toetsingscommissie die slechts voor een derde uit medisch personeel bestaat. In het voetspoor van Leenen heeft de KNMG dan ook altijd erkend, nee benadrukt, dat euthanasie geen medisch, maar maatschappelijk genormeerd handelen is. De euthanasiediscussie biedt ons dus wel degelijk ook een tegenvoorbeeld tegen de eerste wet van Trappenburg.

Terminale sedatie daarentegen is normaal medisch handelen, en daarbij kan van kunstmatige voeding als 'zinloos medisch handelen' worden afgezien, ook als de patiënt als gevolg van deze beslissingen geheel voorspelbaar overlijdt. Wat is er dan zo bijzonder aan euthanasie? Kennelijk dat het *enige* doel van een 'echte' euthanaserende handeling alleen maar de dood van de patiënt kan zijn. Het is een vorm van doodmaken, en aan doodmaken kleeft een taboe. Zelfs bij ondraaglijk lijden blijven we daar moeilijk over doen.

We stuiten hier dus op een norm die zich niet door het zelfbeschikingsrecht heeft laten wegzetten uit de publieke moraal. Het zal wel geholpen hebben, zoals Trappenburg in die voetnoot 15 stelt, dat die norm in het strafrecht was verankerd, maar dat was stellig geen toeval, eerder zelf weer een teken van de mate van verworteling van het taboe op doodmaken in de publieke moraal. De euthanasiediscussie geeft ons dan ook inderdaad een reden om ook aan de tweede wet van Trappenburg te twijfelen.

Binnen het conceptuele kader van Trappenburg is er eigenlijk maar één mogelijkheid om die brede maatschappelijke erkenning van het taboe te begrijpen: het gaat om een 'levensbeschouwelijk gefundeerde norm' die kennelijk als een laatste atavistische rest de stormloop van de secularisering heeft overleefd.<sup>1</sup> Alleen zo'n norm kan nog krachtig genoeg zijn om zich te laten gelden zonder zich eerst als een medische indicatie te hoeven vermommen. Zelf betwijfel ik of deze verklaring juist is. Ik vermoed veeleer dat er voor het taboe ook wel een niet-levensbeschouwelijke rationale te vinden is.<sup>2</sup> En misschien heeft het zelfs wel biologische wortels.

Tegen de eerste wet zou ik dus willen inbrengen dat er binnen onze publieke moraal andere algemeen erkende normen zijn dan het zelfbeschikkingsrecht, en tegen de tweede wet dat zulke normen het in een maatschappelijke discussie niet per se tegen het zelfbeschikkingsrecht hoeven af te leggen. Daarvoor hoeven ze niet eerst in een medisch keurslijf geperst te worden.

## **De eerste wet: wat heet ‘medisch’?**

Ik moet bekennen dat Trappenburgs ‘medische model’ mij fundamenteel onduidelijk is. Hier en daar heeft zij het immers over breed gedeelde en niet-religieus gefundeerde normen, en over grenzen waar we met ons allen niet overheen willen. Over de vraag of die consensus altijd zo rationeel verdedigbaar is als zij het voorstelt, heb ik zo mijn twijfels, bijvoorbeeld als het over niet-therapeutisch klonen gaat, of over financiële vergoedingen voor orgaandonaties. Maar dat terzijde. Wat ik gewoon niet begrijp, net zo min als in het geval van euthanasie, is waarom Trappenburg denkt dat zulke consensueel gedeelde normen in medische overwegingen geworteld zijn, en daarom in hun toepassing ook het best aan dokters kunnen worden toevertrouwd.

Het begrijpelijkst vind ik nog haar voorstel het verzekerde ‘pakket’ aan medische indicaties te koppelen. Je krijgt een vergoeding als je behandeld wordt omdat je ziek bent. Niet dat ik ook bereid ben me dat criterium te laten aanpraten. Zo zijn er de dementieremmers: schrikbarende dure medicijnen die bij een klein percentage Alzheimer-patiënten de voortgang van de ziekte met enkele maanden vertragen. Alzheimer is een erkende pathologische aandoening, maar ik zou zulke medicijnen niet in het pakket willen opnemen. In de eerste plaats niet omdat ze zo duur zijn en maar bij zo weinig mensen een zo gering effect hebben. Maar bovenal niet omdat het me voor discussie vatbaar lijkt of dat effect wel een gewenst effect is.

Trappenburg wil het medisch criterium niet alleen gebruiken om het verzekerde pakket af te bakenen, maar ook om uit te maken of dokters bepaalde handelingen überhaupt moeten verrichten, wie er ook voor zou betalen. Maar bij IVF zijn we, zoals Wybo Dondorp uitvoerig heeft laten zien<sup>3</sup>, allang het stadium voorbij waarin alleen vrouwen met een geïdentificeerd pathologisch vruchtbaarheidsprobleem daarvoor in aanmerking komen. Om een vrouw van boven de vijftig van IVF uit te sluiten ‘omdat onvruchtbaarheid boven de vijftig geen pathologische aandoening is’, komt daarom inmiddels neer op het willekeurig toepassen van een allang verlaten criterium, dus op een smoes.

Trouwens, is veroudering een pathologische aandoening? En zo nee, is dat een reden om geen medicijnen te ontwikkelen die mensen voor

langere tijd het ongestoord bezit van hun normale cognitieve vermogens gunnen?

De kwestie die hier uiteindelijk in het geding is, betreft het doel van de geneeskunde. Het standpunt van Trappenburg lijkt te zijn: het doel van de geneeskunde is om ziekte te bestrijden. Dat is een vorm van fetisjisme. Uiteindelijk is de geneeskunde erop gericht de kwaliteit van het menselijk leven te verhogen, voorzover medische expertise daaraan kan bijdragen. Dat is in het algemeen door ziekte te bestrijden, maar niet altijd. Soms moeten artsen nalaten ziekte te bestrijden, omdat de patiënt daar niets mee opschiet. En soms moeten ze iets anders doen dan ziekte bestrijden, eenvoudig omdat ze het beter kunnen dan anderen.<sup>4</sup>

Tot zover verschillen Trappenburg en ik alleen van mening. Maar Trappenburg wil nog veel meer in haar 'medische model' stoppen, en dan begint het me echt te duizelen. In het medische model, aldus Trappenburg, zou prenatale screening op Down-syndroom en spina bifida standaard aan alle zwangere vrouwen worden aangeboden. Maar het algemeen erkende doel van die screening is om vrouwen in staat te stellen met betrekking tot de voortzetting van hun zwangerschap geïnformeerde beslissingen te nemen, dus vergroting van hun autonomie. Het doel is zeker niet om te voorkomen dat er gehandicapte kinderen worden geboren. Ik begrijp volstrekt niet hoe het algemeen aanbieden van de test zou kunnen worden verdedigd als 'verstrekking op medische indicatie'.

Zodra er een morele controverse is, zijn we eigenlijk per definitie al buiten het 'medische model'. En er zijn ook plaatsen in haar tekst waar Trappenburg dat toe lijkt te geven: het gaat dan om kwesties die niet automatisch in de 'medisch-technologische groef schieten'. Maar waarom zouden we over zulke kwesties dan niet open en eerlijk discussiëren? Volgens Trappenburg omdat we dan alleen maar bij zelfbeschikking kunnen uitkomen. Als er echter 'collectief gedeelde en niet-religieus gefundeerde' normen zijn, waarom zouden we ons daarop dan niet gewoon kunnen beroepen? Als we het prettig vinden dat er ergens een grens ligt, waarom hebben we dan dokters nodig om die grens te trekken?

## **Consensuele normen en het medische model**

Misschien denkt Trappenburg dat dit nodig is omdat we het anders over de precieze invulling van die consensuele normen niet eens zouden worden. We vinden het prettig als er grenzen getrokken worden, maar we kunnen niet gezamenlijk beslissen waar. Daarom is 'substantiële collectieve normering' onmogelijk.



Ik moet zeggen dat waar Trappenburgs argumentatie deze kant uitgaat, die me toch wel onweerstaanbaar aan Kees Klop doet denken, hoeveel moeite zij zich ook getroost om zich van hem te distantiëren. Een van de grondbeginselen van de deliberatieve democratie is dat partijen voor hun redenen en motieven zo eerlijk mogelijk uitkomen, en vervolgens pogen anderen van de redelijkheid van die redenen en motieven te overtuigen. Wat in de uitlatingen van Klop over de CDA-strategie (voldongen feiten creëren en vervolgens net doen of je neus bloedt) opvalt, is nu juist dat die strategie alleen maar succes kan hebben zolang die niet openlijk wordt toegepast. Klop klapt uit de school en het is moeilijk voorstelbaar dat staatssecretaris Ross hem publiekelijk bij zou vallen. Maar als ik Trappenburgs aanbevelingen goed begrijp, is het even moeilijk voorstelbaar dat Ross publiekelijk zou laten blijken naar haar te luisteren. ‘Nee, een debat over donorkinderen lijkt me niet opportuun, dat eindigt maar weer in een triomf voor dat vermaledijde zelfbeschikkingsrecht, en we willen toch graag dat er een paar grenzen in stand blijven waar niemand overheen mag gaan, of hij dat nu wil of niet. Daarom heb ik met de KNMG afgesproken dat die een commissie zal instellen die met een protocol zal komen.’

Wat bedoelt Trappenburg dus precies? Volgens haar moeten we het publieke debat vermijden als we niet op het zelfbeschikkingsrecht uit willen komen. Maar waarom zouden we niet gewoon de relevante normen in de strijd gooien? Bedoelt Trappenburg nu te zeggen dat die het in het debat zullen verliezen, tenzij we ze uitdossen met de autoriteit van de witte jas? Dan zal ik haar graag aan Ross als (tweede) *spin doctor* aanbevelen. Of bedoelt ze toch dat die normen echt alleen maar een medische rechtvaardiging behoeven? ‘Dokters zijn er toch om ziekte te bestrijden.’ Dan begrijp ik waarom Trappenburg in het debat gauw uitgepraat zal zijn. Maar nog niet waarom het niet opportuun zou zijn het te voeren.

## **Eén hoeraatje voor het zelfbeschikkingsrecht**

Trappenburgs tweede wet berust op de overtuiging dat er in een pluralistische samenleving met allerlei diep verankerde persoonlijke vrijheden maar één manier is waarop controversiële morele kwesties kunnen worden beslecht: door privatisering. We kunnen anderen niet dwingen naar onze kerk te gaan, dus kunnen we hen alleen op hun eigen manier zalig laten worden. Er is inderdaad een categorie van morele kwesties waarvoor die stelling in Nederland lijkt op te gaan: kwesties die te maken hebben met het goede leven voor individuen. Ik bedoel kwesties waarin de keuze van de ene persoon voor een bepaalde manier van leven relatief onafhankelijk kan zijn van de keuze van anderen.<sup>5</sup>

Als de tweede wet inderdaad voor kwesties van dit type opgaat, kan ik dat alleen maar toejuichen. En als ik Trappenburg goed begrijp, doet zij dat ook. Een discussie over kwesties van het goede leven voor individuen, met inbegrip van hun leven in vrijwillig aangegane of gecontinueerde relaties, *behoort* tot de beslissing te leiden om ieder zijn eigen keuzes te laten maken, of die keuzes nu de moreel juiste zijn of niet. Het zelfbeschikkingsrecht is op dit terrein een historisch diep verankerde norm die ook de fundamentele gelijkwaardigheid van burgers uitdrukt en daarom boven alles een norm is van wederzijds respect. Ook al zouden Kirejezyk c.s. er gelijk in hebben dat het alleen maar een willekeurige sociale conventie is om aan genetisch eigen nakroost de voorkeur te geven boven adoptiekinderen, het zou toch onverdraaglijk zijn als hij die visie aan anderen zou opleggen? Daarmee zeg ik overigens niet dat een maatschappelijke discussie over die opvatting niet zeer gewenst is, maar wat mij betreft zou dat absoluut geen discussie mogen zijn over de vraag of een medische technologie als IVF of ICSI wel of niet ontwikkeld zou moeten worden. Het doel van zo'n discussie kan inderdaad alleen maar zijn individuele burgers te helpen niet alleen autonome maar ook verstandige keuzes te maken.

## **Hulpbronnen voor het publieke debat**

Zulke kwesties zijn in de medische ethiek echter betrekkelijk schaars. Zodra we het over de vijftigplusvrouw met een kinderwens hebben, hebben we al een kwestie te pakken die zich niet zo makkelijk laat privatiseren, omdat daarbij ook de belangen van het eventuele toekomstige kind gaan meetellen. Wat ik aan het voorbeeld van de euthanasiediscussie heb willen toelichten, is dat de publieke moraal over veel meer normatieve hulpbronnen blijft beschikken dan het zelfbeschikkingsrecht, ook als we alle kwesties van het individuele goede leven netjes hebben geprivatiseerd. Het taboe op doodmaken is zo'n normatief element.

Of neem de discussie over het juiste beslissingsstelsel met betrekking tot orgaandonatie. Als we niets anders kenden dan het zelfbeschikkingsrecht, dan was er helemaal geen discussie.<sup>6</sup> Eén vraag die we kunnen stellen, is of er niet iets volgt uit onze morele plicht om andere mensen in ernstige nood te helpen als we dat zonder groot persoonlijk offer kunnen doen. Die plicht is niet afhankelijk van een bepaalde visie op het goede leven, maar fundamenteel verweven met de hele inrichting van onze maatschappij; berust hier onze behandeling van mensen die geboren zijn met een ernstige geestelijke handicap bijvoorbeeld op. Een tweede vraag gaat uit van een voor de institutionele orde van de maatschappij even fundamentele norm: dat we van mensen bijdragen mogen verwachten aan een collectieve voorziening waarvan zij zelf profiteren. Zulke vragen betreffen de grenzen van het zelfbeschikkingsrecht, maar ze beroepen zich op consensueel aan-

vaarde en niet-religieus gefundeerde normen. En ik zie geen enkele normatieve of zelfs strategische reden om die normen weg te moffelen achter vermeende medische autoriteit.

Trappenburgs fraaie betoog over de padafhankelijkheid van de medisch-ethische evolutie overtuigt mij overigens wel. Het meest frappante aan de Nederlandse discussie over orgaandonatie is dat daarin het zelfbeschikkingsrecht wordt verabsoluteerd op een manier die we op geen enkel ander terrein voor acceptabel zouden houden. Ik vrees dat zo'n situatie langs argumentatieve weg alleen niet te veranderen valt. Bij blijvende schaarste aan organen komt er echter ooit een moment waarop de dijken onder druk komen te staan en dan kan het alleen de publieke discussie zijn die ze uiteindelijk doet breken.

Veel kwesties in de medische ethiek hebben betrekking op *morele status*: is een foetus of een zygote evenzeer beschermwaardig als een volwassen mens, en zo niet, hoe beschermwaardig dan nog wel? Zulke kwesties laten zich uit de aard der zaak niet privatiseren, zoals ook John Rawls uitdrukkelijk erkent; ze kunnen in laatste instantie alleen worden beslecht door een politieke strijd die zich voedt met argumenten uit een publieke discussie. Dat de abortusdiscussie beslecht is ten gunste van het zelfbeschikkingsrecht van de vrouw, is daarom niet zonder meer een bevestiging van de tweede wet van Trappenburg. In dit geval is er namelijk geen sprake van een privatiseringsstrategie als uitweg uit een fundamentele controverse, maar van een conflict tussen strijdige opvattingen over beschermwaardigheid waarvoor geen compromisformule bestond en dat (de facto) door een van die opvattingen is gewonnen.

## Conclusie

Trappenburg heeft al met al geen goede redenen aangevoerd waarom het soms minder opportuun zou zijn een publiek debat over onbesliste en controversiële medisch-ethische kwesties te voeren. Het zelfbeschikkingsrecht is een belangrijk element in onze publieke moraal, maar niet het enige. Anders was ik trouwens allang uit het vak gestapt; het wordt wat eentonig om alleen maar voortdurend te roepen: dat maak ik zelf wel uit. Soms wordt voor het zelfbeschikkingsrecht in het democratische besluitvormingsproces een te grote plaats ingeruimd, bijvoorbeeld bij orgaandonatie, soms een te geringe, bijvoorbeeld bij prenatale screening, en soms ook weer een goed verdedigbare, bijvoorbeeld bij abortus en euthanasie (die goed verdedigbare rol is bij beide kwesties zoals ik aangaf een heel verschillende!). Er is geen intrinsieke reden om alle relevante normatieve overwegingen buiten het zelfbeschikkingsrecht te herleiden tot een 'medisch model'. Algemeen geldende strategische redenen zie ik ook niet. En als ik ze zag, dan zou ik ze liever aan Kees Klop overlaten.

Het Rathenau Instituut geeft op dit punt het goede voorbeeld, door in het belang van het publieke debat een stuk te publiceren dat het belang van het publieke debat relateert en daarmee vraagtekens plaatst bij het bestaansrecht van het instituut zelf. Van mij mag het Rathenau blijven.

## Noten

1. Aldus A. van Dantzig in vele publicaties.
2. Zie Birnbacher, D. (1995). *Tun und Unterlassen*, Stuttgart: Reclam.
3. Wybo Dondorp, 'Vergoeding van IVF: alleen als het echt nodig is?', *Filosofie & Praktijk* 25 (2004), pp. 14-27.
4. Zie de voorbeelden van medische bemoeienis met gezonde mensen die B.E. Chabot opsomt in *Sterven op Drift*, Nijmegen: SUN 1996, pp. 159-160.
5. Ik onderschrijf daarmee niet de stelling dat de overheid neutraal moet zijn met betrekking tot opvattingen over het goede leven. De privatiseringsstrategie kan namelijk niet toegepast worden op kwesties over het goede leven die een inherent collectief karakter hebben, zoals de juiste omgang met natuur en milieu of een conceptie van nationale identiteit. Zie de 'Introduction' in Govert den Hartogh et al. (2000). *The Good Life as a Public Good*. Dordrecht: Kluwer.
6. Dat geldt nog sterker voor de omgang met hongerstakers, vgl. Govert den Hartogh, 'Hongerstaking als moreel judo', in: E.H. Hulst (red.) (2004). *Voeding ongewenst*. European Centre for Advanced Legal Studies in Health Care.

# 7 Medisch-ethische vraagstukken moet je niet bij voorbaat depolitiseren

*Rob Hoppe*

## Inleiding

Je kunt op twee manieren aankijken tegen de verhouding tussen politiek en beleid: politieke processen bepalen de inhoud van beleid en politieke besluiten of omgekeerd: het politieke vraagstuk, strijdpunt of de beleidsinhoud bepaalt het verloop van politieke processen. Politici als Balkenende en politicologen als Trappenburg menen dat processen de inhoud bepalen. Daarom zijn zij beide voorstander van politiek procesmanagement en debatsturing. Inzake medisch-ethische kwesties rond de invoering van nieuwe medische technologie probeert Balkenende politiek en maatschappelijk debat te vermijden. Trappenburg wil het beperken tot de medische professie. Beide standpunten zijn uiteindelijk ingegeven door vooraf bepaalde partij-ideologische voorkeuren. Trappenburgs zogenoemde derde weg is uiteindelijk het beproefde depolitiseringsrecept: laat het aan de professionals en hun gespecialiseerde beleidsnetwerk over. Geredeneerd vanuit de politologisch en politiek-filosofisch meer plausibele visie dat de inhoud van beleidsproblemen bepalend is (en behoort te zijn) voor het procesverloop en (dus) de debatvorm, is dit een valse start. Maar dat is het evenzeer vanuit evolutietheoretische inzichten over technologiedynamiek en -sturing. En al helemaal als je denkt aan de mogelijk vergaande repercussies van moderne biotechnologie op de politiek zelf.

## Primaat van de politiek: aard van het politieke en beleidsproces bepaalt beleidsinhoud

Politici en sommige bestuurskundigen menen dat processturing tot betere beleidsuitkomsten leidt dan inhoudelijke analyse en debat. Trappenburg citeert in haar essay CDA-ideoloog Kees Klop. Deze bekent dat als je accentverleggingen in het beleid nastreeft die ingaan

tegen de voorkeur van een aanzienlijk deel van de bevolking, je dit niet aan de grote klok moet hangen door er nationale debatten over te organiseren. Politiek wordt in zo'n opvatting instigeren tot medewerking of ten minste, zoals in dit geval, vermijden van verzet, desnoods door inzet van niet-zakelijke invloed- en machtsmiddelen. Dat kan betekenen dat je politiek debat – en liefst ook beleidsanalyse door ambtenaren of wetenschappers – over bepaalde onderwerpen vermijdt, gebrekkige informatie bij het grotere deel van het publiek politiek uitsluit, en belangrijke beleidsveranderingen tersluiks doorvoert of als kleine, incrementele stapjes voorstelt. Trappenburg verwijt het tweede kabinet-Balkenende deze vorm van politiek te bedrijven inzake vraagstukken van ethisch beladen nieuwe medische (bio)technologie.

Maar het CDA doet slechts wat uit oogpunt van het primaat van de politiek voor de hand ligt: 'The working of words upon action is the basic political action' (De Jouvenel 1963, p. 99). Politici behoren dan zowel de aanvang als het einde van een maatschappelijk en politiek debat te controleren. Trappenburg denkt daar geen haar anders over: politici behoren 'na te denken over het effect, het mogelijke verloop en de mogelijke uitkomsten van het door (hen) geëntameerde debat'. Uitgaande van haar eigen politiek-ideologische voorkeuren is zij voorstander van de voortzetting van het bestaande stelsel van gezondheidszorg. Twee belangrijke (maar geenszins de enige) kenmerken daarvan zijn verstrekking van noodzakelijke zorg op medische indicatie en gefinancierd uit collectieve middelen: dus 'wil ik de vraag aan de orde stellen of 'de politiek' of 'de overheid' er goed aan zou doen om dergelijke verbrede publieke discussies (over introductie van nieuwe medische technologie op het gebied van met name voortplanting, RH) op gang te brengen of te stimuleren. (...) Wat zou de vermoedelijke uitkomst zijn van deliberatieve democratische debatten op dit terrein en is dit een uitkomst die te prefereren is boven andere manieren van reguleren?'. Omdat zij vermoedt dat de uitkomst van door het Rathenau Instituut geïnitieerde debatten – zelfbeschikking, vraagstelling, gevarieerd aanbod op eigen kosten – haar niet bevalt, zouden dat soort beleidsanalyses en debatten maar beter niet plaats kunnen vinden.

Overigens bevat Trappenburgs redenering een harde, maar uit de kennisgebruiksliteratuur welbekende les voor het Rathenau Instituut: (bijvoorbeeld Webber 1990; Landry et al. 1999), zijn beleidsanalytische of technology-assessmentproducten zijn wel primair voor het parlement bedoeld, maar daar zit niet iedereen erom te springen. Als ze niet stroken met de ideologische en beleidsparadigmatische kern van de standpunten van politieke partijen of qua politieke timing slecht uitkomen, zullen de Rathenau-studies, ongeacht hun inhoudelijke kwaliteiten, niet worden gebruikt – althans niet door parlementariërs.

Overigens is het maar de vraag of Trappenburgs vermoedens over de mogelijke uitkomst van maatschappelijk debat terecht zijn. Daarvoor

bestaan ten minste drie redenen. In de eerste plaats zijn de door het Rathenau Instituut gebruikte methoden van interactieve of participatieve (medische) technology assessment helemaal niet gericht op consensus, ongeacht of zij leiden tot maatschappelijk debat. Daarin onderscheiden ze zich juist van Angelsaksische *science courts* (een idee dat Trappenburg vermoedelijk wel aanspreekt) of de Deense ‘consensusconferenties’ (bijvoorbeeld Grin & Hoppe 1999, pp. 281-282). Eerder zijn ze gericht op het hoorbaar maken van de stemmen (het meervoud staat er niet voor niets!) van burgers; met name voorzover die lang niet altijd (juist) worden gerepresenteerd door gevestigde belangenbehartigers of politieke partijen. In de tweede plaats zijn de methodieken van het Rathenau Instituut veel minder oplossingsgericht dan Trappenburg aanneemt. Eerder zijn ze probleemgericht – op welke manieren kun je tegen ‘het’ probleem aankijken? – en probleemverkenkend – welke oplossingsrichtingen zijn denkbaar? In de uitwerking van oplossingsrichtingen gaan Rathenau-stukken doorgaans veel minder ver dan gemiddelde beleidsnota’s of wetsvoorstellen. In de derde plaats leverde een vergelijkend onderzoek naar het gebruik van interactieve methoden van parlementaire technology assessment, alle verricht in het begin van de jaren negentig in West-Europese landen (Hoppe & Grin 2000), op dat zij overwegend uitgingen van één nationale *top-down*aanpak (hiërarchische waardenoriëntatie), mede ter garantie van gelijkheid en solidariteit (dus een egalitaire waardenoriëntatie). Misschien zou onderzoek naar (medische) technology assessments in latere jaren meer individualistische waardenoriëntaties laten zien.<sup>1</sup> Maar dat zou des te overtuigender aantonen dat interactieve technology assessments à la het Rathenau Instituut de politieke tijdgeest juist registreren. In elk geval is er geen reden om aan te nemen, zoals Trappenburg doet, dat maatschappelijk debat inherent tot solidariteitsdoorbrekende oplossingen leidt.

Trappenburgs voorkeur voor beperking van het politieke debat tot de medische professe komt – paradoxaal voor een politicoloog die toch ook het primaat van de politiek zal huldigen – neer op medewerking aan een manier van depolitiseren die in de Nederlandse politiek al veel vaker met succes is beproefd of wat Bovens en anderen (1995) het ‘weglekken’ noemen van politiek naar professioneel subpolitek debat. Trappenburg doet het voorkomen of we ook ethisch debat over nieuwe medische technologieën met een gerust hart aan de professe zelf kunnen overlaten, in dit geval aan artsen die individuele patiënten behandelen vanuit de definitie van medisch noodzakelijke zorg, als opgesteld door het College voor Zorgverzekeringen op advies van de Gezondheidsraad. Maar dit toont aan dat de verhouding tussen professe, markt, staat en toezichthouders op het gebied van de gezondheidszorg veel ingewikkelder in elkaar zit. In plaats van dualisme tussen staat en professies ziet men tegenwoordig eerder een co-evolutie tussen ontwikkelingen in markten, (sociale) technologieën, publieke opinie, staatsbeleid en professionele projecten. Modulering

van meerdere ontwikkelingen tegelijkertijd door politieke, ambtelijke en professionele 'entrepreneurs' leidt tot een zichzelf versterkende cyclus van discoursen en praktijken van *gouvernementaliteit* (Foucault 1979). Zo ontstaat in de twintigste eeuw geleidelijk een situatie waarin professies een geïnstitutionaliseerde plaats verwerven als onontbeerlijke 'grensinstituties' tussen staat, economie en *civil society*. Professionalisering dient als een vorm van regulering van burgers – vandaar *gouvernementaliteit* of 'regeerbaarheid'/'stuurbaarheid' – die sociale conflicten kan beheersen op een bepaald beleidsveld. Dit gebeurt door het besluit- en beleidsvormingsproces, aangestuurd door politiek en bestuur, te beperken tot een bepaalde professie en de micro-politiek binnen die professie (Dingwall & King 1995).<sup>2</sup>

Deze visie op *professies als grensinstituties* werpt een ander, realistischer licht op de latente, informeel-politieke betekenis van het discours over 'publieke oriëntatie', 'onafhankelijkheid' en 'zelfbestuur' van professies. Deze begrippen kunnen nu worden gezien als pogingen tot de sociopolitieke constructie van politiekvrije zones waarbinnen professionals onderling zaken kunnen bedisselen. Maar wat ze aan het zicht onttrekken, is de mate waarin de speelruimte voor professioneel handelen in feite begrensd is door politieke randvoorwaarden in de vorm van overleg met (hoge) ambtenaren over zogenoemde indirecte regulering (*acquired regulation*): 'Regulation is an object of professional concern and professional bodies are working to develop their own regulatory systems in order to prevent intervention by the state. The result is a form of externally required but internally devised and operated regulation which might be termed *acquired regulation*' (geciteerd in Evett 1999). Indirecte regulering door de professie zelf, maar 'in de schaduw van hiërarchie' (Scharpf 1993), is dus een veel rakere typering voor wat zich onder de noemer van 'zelfregulering' afspeelt.

Wat Trappenburg voorstelt, komt daarom per saldo neer op *depolitiseren* door delegatie van het debat over de invoering van ethisch omstreden nieuwe medische technologie aan het netwerk van organisaties en instituties dat met 'standing' deelneemt aan deze vorm van indirecte regulering. En daarbij gaat het veel meer om een *gesloten beleidsnetwerk* dan om de medische professie op zich. Alleen al die laatste bestaat overigens uit meerdere groepen met uiteenlopende belangen: medisch specialisten, huisartsen, medisch onderzoekers, de vele paramedische beroepen, de farmaceutische en biotechnologische onderzoekers en ingenieurs in hun industriële laboratoriumcomplexen. Verder spelen ook de verzekeraars, ziekenhuismanagers en andere zorgaanbieders, werkgevers- en werknemersorganisaties, en eventueel patiëntenorganisaties hun rol. Artsen hebben onderling en in hun normale dagelijkse contacten met patiënten al sterke meningsverschillen over de betekenis van de hippocratische eed, 'van zinloos medisch handelen', 'ondergrens van zorg', 'marginale gezondheids-



zorg' en 'weloverwogen instemming' (*informed consent*) van patiënten (denk aan de affaire-Sylvia Millicam)<sup>3</sup>. Des te meer zullen waardeconflicten en belangentegenstellingen een rol spelen in dit netwerk als geheel. Waarom Trappenburg verwacht dat men daar intern wel tot consensus kan komen, is derhalve niet erg duidelijk. Meningsverschillen en conflicten zullen zich in dit gesloten beleidsnetwerk juist ook toespitsen op het niet of wel opnemen van nieuwe medische technologieën in het pakket van voorzieningen, en indien wel, onder welke condities en wanneer. Verderop zullen we zien dat Trappenburgs ideeën over professionele zelfregulering leiden tot onduidelijkheid over wat ze nu precies bedoelt.

Het is dus niet duidelijk waarom Trappenburg een beroep meent te moeten doen op medische zelfregulering. Evenmin is het duidelijk waarom Trappenburg een beroep doet op de evolutietheorie. Het aan die theorie ontleende inzicht van de padafhankelijkheid leidt slechts tot een bevestiging van incrementeel beleid als verstandig beleid of als enig begaanbare weg. Trappenburg bepleit uiteindelijk haar eigen standpunt als incrementeel, en dat is het ook. Ze wil de goede kanten van het bestaande stelsel handhaven en invoering van nieuwe medische technologieën niet afhankelijk maken van wat mensen kunnen betalen. Maar ze vergeet te melden dat ook het CDA-standpunt incrementeel is: medische vernieuwingen die je nu nog tegenhoudt, kun je later altijd nog inpassen in het bestaande stelsel. Trappenburg noemt als ander groot voordeel van de evolutietheorie dat je grote lijnen en onbewust gekozen, achteraf herkenbare (emergente) strategieën kunt waarnemen. En voegt daar in één adem aan toe dat verstreking op medische indicatie uit collectieve financiering zo'n 'wetmatigheid' in de medisch-ethische evolutie zou zijn. 'Nederland-gidsland' in een evolutietheoretisch jasje? Dit is werkelijk een gotspe: in geen enkel vergelijkend-politicologische of beleidswetenschappelijke studie naar de gezondheidszorg wordt beweerd dat het Nederlandse stelsel van gezondheidszorg het (voorlopige) summum van een natuurlijke ontwikkeling in de medische zorg zou zijn (Björkman & Altenstetter 1998). Integendeel, door internationale vergelijkingen beginnen we steeds meer de betrekkelijkheid en dus veranderlijkheid van ons eigen stelsel in te zien. Trappenburg gaat dus helemaal voorbij aan de theoretische onderdeterminatie van de menselijke geschiedenis – met alle politieke gevaren van dien! Is het werkelijk nodig er nog op te wijzen dat, in willekeurige volgorde, een modernistisch verlichtingsdenker, een Burkeaans conservatief, een marxist of een sociaal-democraat elk zo zijn eigen 'rode draden' door de geschiedenis meent te ontwaren? Daar komt nog bij dat als Trappenburg in individualisering en secularisering de grote evolutionaire trends ziet, ze haar eigen standpunt ondergraaft als een tot mislukking gedoemde poging de geschiedenis tegen te houden.<sup>4</sup>

Evenmin sporen Trappenburgs argumenten met inzichten uit de evolutionaire technologiedynamica.<sup>5</sup> Deze theorie heeft voor politiek en beleid het belangrijke inzicht voortgebracht dat traditioneel overheidsingrijpen op kosten-batenoverwegingen leidt tot een interventie-dilemma: het komt of te vroeg om de implicaties van een nieuwe technologie geheel te overzien, of te laat omdat de technologie dan al zo gevestigd (*entrenched*) is, dat overheidsregulering neerkomt op legitiematie achteraf van al totstandgekomen technologische *lock-ins* (Bijker 1995, p. 235). Wat op grond van dit soort technologiedynamische inzichten wordt aanbevolen, is precies het soort interactieve of constructieve (medische) technology-assessmentpraktijken dat het Rathenau Instituut voorstaat, aan de Nederlandse situatie aanpast en uitvoert (Van Est et al. 2002; Van Eijndhoven & Van Est 2002) – en Trappenburg afwijst. Terugvallen op depolitisering als betere politieke strategie is dus uit het oogpunt van moderne theorie over technologiedynamica en -evaluatie zeker een *non-starter*. De vraag die nu rijst, is of er een alternatief voor Trappenburgs denkwijze bestaat. Het antwoord luidt: ja, door de basisveronderstelling om te keren.

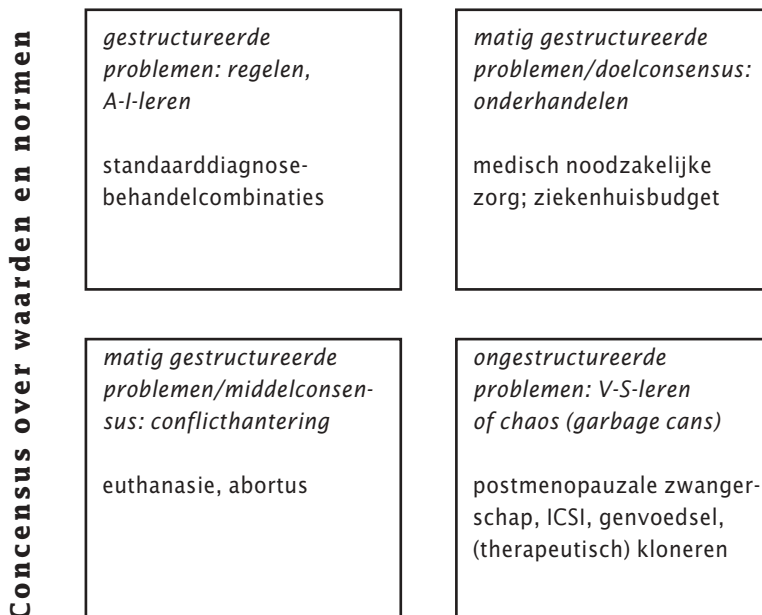
### **Het primaat van het probleem: de aard van het beleidsprobleem of strijdpunt bepaalt (uiteindelijk) het proces**

Het kernidee is een omkering van de door Trappenburg aangehangen stelling: niet het proces bepaalt de inhoud van debat, maar de inhoud van het beleidsvraagstuk bepaalt het politieke proces, in de zin dat 'perceived attributes of the policy determine the attributes of the political process that makes that policy' (McCool 1995, p. 175). Vanuit een sociaal-constructivistisch perspectief op politiek en beleid kan worden gesteld dat de betekenis die mensen toekennen aan een beleidsvoorstel inherent meerduidelijk is, en daarom zelf inzet vormt van de politieke strijd. Politiek kun je dan zien als een woorden- en beeldenstrijd over de definitie en de betekenis(sen) van beleid (Van de Graaf & Hoppe 1996). Vanuit zo'n perspectief hebben Hisschemöller & Hoppe (1996, 2001) een typologie ontworpen van mogelijke probleemtalen en daarmee samenhangende typen van politieke en beleidsprocessen. Zij gaan ervan uit dat mensen bij het vaststellen van wat een probleem is, in meerdere of mindere mate een onderscheid maken tussen 'feiten' en 'waarden en normen'. Elk probleem immers wordt geconstrueerd als een afwijking tussen een norm en een feitelijke situatie: een afwijking die niet zou mogen bestaan. Bij politieke en beleidsproblemen gaat het om problemen die niet individueel, maar alleen langs de weg van collectief handelen op te lossen zijn, waarbij de overheid het voortouw wordt toebedeeld. Als men er nu van uitgaat dat zowel de mate van consensus over waarden en normen als de mate van zekerheid over de kennisbasis bij een probleem kan variëren tussen hoog en laag, dan ontstaat de typologie die in figuur 1 is weergegeven.

## Figuur 1. Typen beleidsproblemen

(Hoppe 1989; Hissemoller & Hoppe 1996; Hoppe 1996)

### Zekerheid van kennis



Kenmerkend voor deze denkwijze is dus procesconvergentie. Dat wil zeggen dat elk probleemtype zijn eigen soort politiek en beleidsproces genereert.<sup>6</sup>

Als we het ook op operationeel niveau eens zijn over waarden en normen, en heel zeker weten welke kennis instrumenteel is voor het bereiken van gewenste situaties, dan is er sprake van volledig *gestructureerde problemen*. Dit is de situatie die politici en ambtenaren zo spoedig mogelijk willen bereiken en als die bereikt is willen handhaven. Want dan kan de uitvoering geheel en al in handen van experts worden gelegd; het enige wat resteert, is kostenbewaking en (her)allocatie. De poging om alle medisch handelen te vangen in standaarddiagnose-behandelcombinaties met vaste, hooguit van jaar tot jaar veranderende prijskaartjes, is een schoolvoorbeeld van zo'n door de politiek bewust gewilde vorm van technocratie. Bureaucraten en experts kunnen hun zaakjes regelen; door middel van geijkte vormen van (wetenschappelijk) leren via analyse en instructie (A-I-leren) kan de regulering kwalitatief beter en/of economisch efficiënter worden. De situatie waarin de meeste politici zich hoogst ongemakkelijk voelen en die ambtenaren in elk geval haten, is het complete tegendeel:

de *ongestructureerde problemen*. Trappenburg noemt er een paar die als voorbeeld in figuur 1 terugkomen. Hierbij zijn politici en beleidsmakers overgeleverd aan de chaos en de toevallige probleemoplossingskoppels (*garbage cans*) van agenderingsprocessen die beheerst worden door de media, de publieke opiniepeilingen en het maatschappelijke debat, waarin tegenstrijdige waarden en normen voor verschillende groepen een rol blijven spelen. Daarin vliegen wetenschappers en experts elkaar ook regelmatig in de haren over probleemorzaken en (toekomstige) feiten. Dat wil overigens niet zeggen dat hieruit helemaal niets geleerd kan worden. Maar geordende vormen van analyse-instructieleren moeten dan wijken voor de ruwere, want destructievere (Schumpeter) maar soms creatievere vormen van variëteit-selectieleren (V-S-leren), die kenmerkend zijn voor (quasi-)markten of experimenteel beleid. Of voor het soort maatschappelijke debatten dat het Rathenau Instituut door middel van allerlei vormen van constructief en interactief of participatief technology assessment wil aanzwengelen.

Uit dat kwadrant met ongestructureerde problemen ontsnappen we alleen door in het sociale, politieke en wetenschappelijke debat en mediadebat een overgang in de richting van *matig gestructureerde problemen* tot stand te brengen. Het kan zijn dat de zekerheid van instrumentele kennis toeneemt of niet echt een probleem is – medisch volstrekt veilige vruchtafdrijving is voorhanden; mensen hebben altijd geweten hoe een einde aan hun leven te maken, denk aan Socrates of Seneca – maar dat de gemoederen hoog oplopen over de normatieve kanten van het probleem. Bedenk dat in de VS abortus soms nog steeds de levens van aborterende artsen zuur maakt of hun zelfs het leven kost. Verstandige conflicthantering en -beheersing zijn dan de procesmatige politieke reactie, vaak door depolitisering van de strijd-vraag. Zowel abortus als euthanasie vergde staatscommissies van wijze lieden die jarenlang op het probleem studeerden, voordat zij met voorgekookte en juridisch en wetenschappelijk gelegitimeerde oplossingen weer in de politieke openbaarheid traden. Iets gemakkelijker gaan we om met problemen waarover we het in een proces van schikken en plooiën ('polderen' in Nederlands politiek jargon, *mutual adjustment of accommodation* in vakwetenschappelijk politicologisch jargon) tussen een aantal partijen met gevestigde belangen redelijk eens kunnen worden over relevante waarden die tegen elkaar afgewogen moeten worden. We moeten dan ook nog onderhandelen over de kostenverdeling en toedeling van resterende onzekerheden en risico's. De wijze waarop partijen in de landelijke advies- en uitvoeringsstructuur over gezondheidszorg met elkaar omgaan om de medisch noodzakelijke zorg vast te stellen, of de wijze waarop ziekenhuisbudgetten totstandkomen, passen goed bij deze aard van de beleidsproblematiek.

Nog twee belangrijke opmerkingen over het juist verstaan van deze typologie. Hoewel de onweerstaanbare neiging is om weg te willen van

de ongestructureerde problemen naar de gestructureerde problemen toe, verloopt de historische dynamiek van beleidsproblemen regelmatig precies andersom! Waar kunstmatige donorinseminatie (KID) en in-vitrofertilisatie (IVF) op weg waren standaardbehandelmethode voor infertiliteit te worden, gooien ICSI en postmenopauzale zwangerschapen roet in het eten en belanden infertiliteitsvragen (deels) toch weer in de categorie van de *wicked* problemen (zie bijvoorbeeld ook Hisschemöller et al. 2000, p. 437). En verschillende politieke en beleidmakende partijen kunnen 'een zelfde' problematische situatie toch heel verschillend indelen qua probleemtype. Het Rathenau Instituut ziet sommige problemen als ongestructureerd en wil dus variëteit/selectieleren bevorderen door middel van maatschappelijk debat en interactieve technology assessments.<sup>7</sup> Het CDA ziet dat in de kern ook zo – het gaat in zijn ogen om in de publieke opinie nog niet uitgekristalliseerde standpunten – maar kiest voor de chaos van een aan zichzelf overgelaten mediadebat en sociaal debat of het tegendeel daarvan. Trappenburg wil zulke strijdpunten liever uitgevochten zien in de beslotenheid van gevestigde beleidsnetwerken voor de gezondheidszorg. Daarbij blijft eigenlijk onduidelijk wat ze nu precies voorstaat. Behandeling van medisch-ethische kwesties bij de invoering van nieuwe medische technologie in de gedepoliteerde sfeer van professionele zelfregulering (matig gestructureerde problemen, middelconsensus), of in de sfeer van schikken en plooiën die het gevestigde gezondheidszorgnetwerk van advies- en uitvoeringsorganen kenmerkt (matig gestructureerd probleem, doelconsensus)? Ik houd het er maar even op dat ze het laatste beoogt. Immers, depolitisering is eigenlijk pas aan de orde, wanneer moderne medische biotechnologie zekere kennis heeft opgeleverd over goedkope en effectieve behandelingstechnieken waarover de politieke gemoederen zo hoog oplopen dat depolitisering een goede pacificatie- en conflicthanteringstrategie is.

Toegepast op een politiek regime of systeem als geheel, zoals het Nederlandse, heeft de Hisschemöller/Hoppe-probleemtypologie belangrijke prescriptieve implicaties. De belangrijkste is wel dat een regime voldoende robuust en flexibel moet zijn om de voor elk probleemtype geëigende processen op zijn repertoire te hebben. En voorzover dat zo is, moet het de souplesse hebben om betrekkelijk probleemloos te schakelen tussen regelen en analyse-instructieleren, onderhandelen, conflictbezwinging en variëteit-selectieleren. Maar in liberaal-democratische politieke systemen is dat nu juist een probleem. Ze zijn er sterk in om routine-issues snel te institutionaliseren in (quasi-)professionele netwerken die standaarden en regulering- en toezichtsystemen ontwikkelen. Daarnaast zijn ze sterk in het institutionaliseren van vaak herhaalde vormen van belangenarticulatie en aggregatie in onderhandelende beleidsnetwerken. Ook beschikken ze wel over strategieën voor de hantering van ethische conflicten als verwetenschappelijking, juridificering en ethische commissies. Al deze politiek redelijk geïnstitutionaliseerde vormen vereisen echter een

verregaande mate van probleemstructurering. Maar de liberale representatieve democratie of toeschouwersdemocratie levert de nog ongestructureerde problemen uit aan onvoorspelbare, chaotische en anarchistische processen van massacommunicatie in de media en een verzwakte *civil society*.<sup>8</sup> Politieke agenderingsprocessen zijn daarom voor politieke partijen niet meer beheersbaar en krijgen mede daarom een zeer erratisch en fluïde karakter. Juist in de sfeer van ongestructureerde problemen, die in aantal en gewicht toenemen in een risicosamenleving met een geschoold en geïnformeerd publiek, is er dus behoefte aan meer geïnstitutionaliseerde ruimten voor gedisciplineerde deliberatie en debat. Misschien dat sommige theoretici de representatieve liberale democratie geheel willen vervangen door een sterke vorm (Barber) van deliberatieve democratie. Maar een veel plausibeler duiding is dat er goede redenen zijn om een scheutje meer deliberatie en participatie aan de representatiedemocratie toe te voegen, juist in het meningvormende en agenderende traject van ongestructureerde naar meer gestructureerde problemen. Dat is in elk geval de wijze waarop ik pleidooien voor meer deliberatieve democratie opvat, en die, naar ik meen, dichter staat bij wat het Rathenau Instituut en zijn auteurs bepleiten dan de ongebreidelde invoering van *across the board* deliberatieve democratie waarvan Trappenburg hen verdenkt. In plaats van dit te veroordelen en depolitiseren of behandeling via gesloten beleidsnetwerken te propageren, zouden politici en politieke partijen er goed aan doen te leren van de innovatieve discursieve ontwerpen die het Rathenau Instituut onder andere ontwikkelt en probeert toe te passen.

### **(Medische) biotechnologie en politiek: durf te weten!**

Volgens Kant is de kern van de idee van de Verlichting dat mensen zichzelf bevrijden van hun eigen psychische onvolwassenheid. Zij durven niet te vertrouwen op hun eigen oordeelsvermogen zonder leiding van gezaghebbers – van politieke, religieuze of professionele aard. Trappenburgs ‘derde weg’ vertrouwt niet op het eigen politieke oordeelsvermogen van politici en evenmin op dat van burgers. In plaats daarvan verwijst ze ons terug naar de medische stand en het gevestigde stelsel van advies- en uitvoeringsorganen in de Nederlandse gezondheidszorg, ook als het gaat om ethisch beladen vraagstukken rond wezenlijk nieuwe medische technologie. Hiermee lijkt ze over het hoofd te zien dat juist moderne biotechnologie reusachtige politieke implicaties kan hebben.

Moderne politieke stelsels zijn, zoals betoogd door Frances Fukuyama (2004), alle gebaseerd op mensenrechten, die op hun beurt een redelijk stabiel en universeel beeld van mens-zijn, de menselijke natuur of de *condition humaine* vooronderstellen. Door betere kennis van de neurologie en biochemie van de hersenen en de genetische bronnen

van gedrag als agressie en criminaliteit, seksuele identiteit, veroudering en talloze andere gebieden, staan we op een punt in de ontwikkeling van de wetenschap dat we kunnen 'knutselen' met de menselijke natuur. Uiteraard eerst in de privé-sfeer voor genezing van individuele patiënten en het welzijn van onze kinderen. Maar iedereen weet dat individueel-rationele beslissingen tot suboptimale of zelfs catastrofale uitkomsten op collectief niveau kunnen leiden. Relatief eenvoudige prenatale screening en echoscopie leiden in Aziatische landen nu al tot een onbalans tussen geboren jongetjes en meisjes. En hoewel die over twintig tot dertig jaar de positie van de vrouw in deze landen kunnen hebben verbeterd, kan men zich goed voorstellen dat grote overschotten jonge huwbare mannen ook repercussies hebben voor het niveau van maatschappelijke agressiviteit, criminaliteit en, wie weet, emigratie naar vergrijzende westerse samenlevingen. De moderne neurofarmacologie heeft Prozac uitgevonden waarmee we depressies in individuele gevallen kunnen bestrijden. Dat is een onomstreden doel. Het lijkt bovendien veel effectiever en efficiënter dan omslachtige psychotherapie of karaktertraining. Maar op grote schaal voorgeschreven aan en gebruikt door mensen die wel eens lijden aan depressies en gevoelens van gebrek aan eigenwaarde, is het een enorm middel voor sociale gedragsbeheersing. Niet voor niets verscheen in een recent nummer van de *Harvard Business Review* (februari 2004, pp. 33-34) het verstrekken van Prozac aan je personeel als een van de 'breakthrough ideas for 2004' voor bedrijfsmanagers: 'Getting ready to close a deal? Better drug up the team in advance. After all, you don't know what the other side is on.' Op scholen zien we een soortgelijk proces. 'Lastige' kinderen in de klas worden gediagnosticeerd als hyperactief (ADHD-syndroom) en Ritalin is het antwoord.

Of het nu gaat om duurzame invloeden op de sekseratio of de verhouding ouderen-jongeren in demografische patronen, om nieuwe vormen van medicamenteuze gedragsbeheersing op school of in het zakenleven, of om een heel scala aan andere ontwikkelingen die rechtstreeks of als bepalende randvoorwaarde de politiek van de eenentwintigste eeuw gaan beïnvloeden – in alle gevallen heeft moderne biotechnologische wetenschap potentieel verstrekkende politieke gevolgen. Ze te versmallen tot medisch-ethische kwesties en over te laten aan gevestigde politieke mechanismen, getuigt van weinig politieke verbeeldingskracht. Juist wie de mogelijke politieke implicaties van (medische) biotechnologie inziet, zou politiek debat en politieke agendering ervan moeten verwelkomen evenals het ontwerpen en uitproberen van nieuwe discursieve ontwerpen, om het thema bespreekbaar te maken en na te denken over nieuwe regulerende mechanismen en instituties.

## Noten

1. Hiertegen pleit dat notoire individualistisch-ideologisch bevrogen politici als Thatcher en Reagan juist in de jaren zeventig en tachtig hun invloed deden gelden en dit al in de jaren negentig zichtbaar zou moeten zijn.

2. De Duitse socioloog Ulrich Beck heeft recentelijk weer de aandacht gevestigd op de huidige relevantie van deze professionele micropolitiek, die hij *sub-politics* noemt.

3. De auteur heeft nogal wat persoonlijke ervaring met gebrekkige voorlichting over onzekerheid en de manier waarop artsen reageren op goed geïnformeerde 'patiënten' die aandringen op weloverwogen instemming van behandelingen op het vlak van voortplantingstechnologie.

4. Overigens moet opgemerkt worden dat secularisering in delen van West-Europa een dominante trend is; Aziatische samenlevingen en ook de Verenigde Staten kennen veel minder tot geen enkele secularisering. En tenminste impliciet in Trappenburgs voorkeur voor ethisch debat binnen de medische professie is paradoxalerwijs dat zij secularisering weg wil houden uit een breder maatschappelijk debat waarin, zoals in de VS, godsdienstige motieven de doorslag zouden kunnen geven over wel of niet toestaan van nieuwe medische technologie die op moderne biotechnologie steunt.

5. Trappenburg is kennelijk ook niet vertrouwd met Foucaults denken over de geschiedenis van wetenschap en welzijn. Zij zet politiek als machtsstrijd en als redelijk debat nog steeds lijnrecht tegenover elkaar (p. 13), terwijl Foucaults theorie van discours/macht beide juist samenbrengt in een overkoepelende theorie.

6. Hierbij zij aangetekend dat deze probleem-procescombinaties in overeenstemming zijn met de meest recente stand van zaken in de cognitieve psychologie, die heeft aangetoond dat verschillende soorten van taakvelden verschillende methoden en heuristieken van denken over de oplossing met zich meebrengen.

7. Je zou ook kunnen zeggen: het Rathenau Instituut wil geen *across the board* deliberatieve democratie (zoals Trappenburg voorstelt), maar een beetje meer deliberatie ook of juist bij ongestructureerde problemen.

8. Zie bijvoorbeeld Putnam 2000, Inglehart 2000 & Hood en Rothenstein 2001 die allen concluderen dat de hoeveelheid en kwaliteit van sociaal kapitaal in westerse samenlevingstypen tanende is.



## Literatuur

Bijker, W. (1995). 'Sociohistorical Technology Studies', in: S. Jasanoff et al. (eds.). *Handbook of Science and Technology Studies*. Sage, pp. 229-256.

Björkman, J.W. & C. Altenstetter (eds.) (1998). *Health Policy*. Edward Elgar.

Bovens, M.A.P. et al. (1995). *De verplaatsing van de politiek. Een agenda voor democratische vernieuwing*. Wiardi Beckman Stichting.

Dingwall, R. & M.D. King (1995). 'Herbert Spencer and the Professions: Occupational Ecology Reconsidered', in: *Sociological Theory*, 13, nr. 1, pp. 14-24.

Est, R. van et al. (2002). 'The Netherlands: Seeking to Involve Wider Publics in Technology Assessment', in: Joss, S. & S. Bellucci (eds.). *Participatory Technology Assessment. European Perspectives*. University of Westminster, pp. 108-125.

Evelt, J. (1999). 'Regulation of Professions in Global Economies: Dimensions of Acquired Regulation', Paper geschreven voor SASE, Madison, Wisconsin, USA.

Eijndhoven, J. van & R. van Est (2002). 'The Choice of Participatory Technology Assessment Methods', in: Joss & Bellucci (eds.), pp. 209-234.

Fukuyama, F. (2004). *De Nieuwe Mens. Onze wereld na de biotechnologische revolutie*. Olympus.

Foucault, M. (1979). 'On Governmentality', in: *Ideology and Consciousness*, 6, pp. 5-21.

Graaf, H. van de & R. Hoppe (1996). *Beleid en politiek. Een inleiding in de beleidswetenschap en de beleidskunde*. Coutinho.

Grin, J. & R. Hoppe (1999). 'Het kan verkeren: een vergelijkende analyse van drie technology assessments', in *Beleidswetenschap* 13, nr. 3, pp. 260-286.

Hisschemöller, M. & R. Hoppe (1996). 'Coping with Intractable Controversies: the Case for Problem Structuring in Policy Design and Analysis', in: *Knowledge and Policy: The International Journal of Knowledge Transfer and Utilization* 8, nr. 4, pp. 40-60.

Hisschemöller et al. (2001). 'Knowledge Use and Political Choice in Dutch Environmental Policy: a Problem-Structuring Perspective on Real Life Experiments in Extended Peer Review', in: Hisschemöller et al. (eds.). *Knowledge, Power and Participation in Environmental Policy Analysis, Policy Studies Review Annual Volume 12*. Transaction Publishers, pp. 437-470.

Hood, C. & H. Rothstein (2001). 'Risk Regulation Under Pressure. Problem Solving or Problem Shifting?', in: *Administration & Society*, 33, nr. 1, pp. 21-53.

Hoppe, R. (1989). *Het beleidsprobleem geproblematiseerd*. Coutinho (oratie UvA).

Hoppe, R. (1996), 'Omgaan met ongestructureerde problemen in beleid en bestuur', in: *Handboek strategie en beleid in de publieke sector (Handbook for Strategy and Policy in the Public Sector)*, edited by A. Ringeling. Dordrecht: Kluwer.

Hoppe, R. & J. Grin (2000). 'Traffic Problems Go through the Technology Assessment Machine: A Culturalist Comparison', in: Vig, N.J. & H. Paschen. *Parliaments and Technology. The Development of Technology Assessment in Europe*. SUNY Press, pp. 273-324.

Inglehart, R. (2000). 'Modernization, Cultural Values and the Persistence of Traditional Values', in: *American Sociological Review* 65, nr. 1, pp. 19-51.

Jouvenel, B. de (1963). *The Pure Theory of Politics*. Cambridge University Press.

Landry, R. et al. (2003). 'The Extent and Determinants of the Utilization of University Research in Government Agencies', in: *Public Administration Review* 63, nr. 2, pp. 192-205.

McCool, D.C. (1995). *Public Policy Theories, Models and Concepts*. Prentice Hall, pp. 174-250.

Putnam, R.D. (2000). *Bowling Alone. The Collapse and Revival of American Community*. Simon and Schuster.

Scharpf, F.W., (1993) 'Coordination in hierarchies and networks' in: F.W. Scharpf (ed.) *Games in hierarchies and networks. Analytical and empirical approaches to the study of governance institutions*. Campus verlag, Boulder Colorado, Frankfurt am Main/Westview Press.

Webber, D.J. (1990). 'The Distribution and Use of Policy Information in the Policy Process', in: Dunn, W.N. & R.M. Kelly (eds.). *Advances in Policy Studies since 1950. Policy Studies Review Annual Volume 10*, pp. 415-414.



# 8 Een derde weg in de medische ethiek?

*Klasien Horstman*

Margo Trappenburg maakt zich zorgen over de manier waarop in Nederland wordt omgegaan met medisch-ethische kwesties. Ze schetst hoe aan de ene kant de kabinetten van Balkenende in stilte, terloops en zonder discussie besluiten nemen over belangrijke ethische kwesties en hoe aan de andere kant het Rathenau Instituut in diverse publicaties pleit voor meer maatschappelijk debat. Omdat ze zich niet kan vinden in het gebrek aan politieke discussie over medisch-ethische kwesties, maar verwacht dat te veel maatschappelijke debatten tot een te pluriform en onbetaalbaar aanbod van zorg leiden, bepleit ze een 'derde weg': medische verstrekking op medische indicatie. Niet de stilte van Balkenende, niet het gebabbel van het Rathenau Instituut, geen machtspolitiek, maar ook niet oeverloos praten: een degelijke, professionele consensus over wat als een effectieve behandeling geldt, moet leidinggevend zijn bij medisch-ethische kwesties. De manier waarop we beslissen over de opname van een nieuw, non-controversieel medicijn in het verzekeringspakket, moet model staan voor de wijze waarop besluitvorming over controversiële medisch-ethische kwesties plaatsvindt. Publieke controverses over de maatschappelijke en ethische dilemma's van nieuwe biomedische technologie moeten kortgesloten worden door een *evidence based* professionele beslissing over de zorg die wel en niet voor iedereen beschikbaar moet zijn.

Trappenburg pleit er dus voor de wereld niet te veel te compliceren door organisatie van maatschappelijke debatten, maar om professionals de knopen door te laten hakken over controversiële kwesties. Alleen dan hebben we een kans dat niet iedere wens wordt ingewilligd, dat het verzekerde pakket aan zorg betaalbaar blijft en dat tweedeling in de zorg wordt voorkomen. Hoezeer ik haar zorgen over betaalbare zorg voor iedereen ook deel, dit voorstel lijkt me realistisch noch wenselijk.

## **Politieke stilte of maatschappelijk debat?**

Trappenburgs pleidooi van een derde weg in de ethiek leunt op de constructie van twee andere mogelijke wegen: politieke besluitvorming zonder maatschappelijk debat en organisatie van tegenspraak, en de expliciete organisatie van debat en tegenspraak. In het eerste geval is het gemakkelijk om consensus te bereiken, in het tweede geval moeilijk. Bij de concretisering van die wegen schetst Trappenburg het beleid van het kabinet-Balkenende als voorbeeld van de stille weg en het werk van het Rathenau Instituut als voorbeeld van de weg van het debat.

Maar is haar diagnose eigenlijk wel juist? Wordt het beleid van het kabinet-Balkenende inzake ethische dilemma's gekarakteriseerd door de stille weg? De constatering dat het kabinet-Balkenende zijn benadering van medisch-ethische kwesties niet expliciet maakt en publiek verantwoordt, lijkt me juist. Dat heeft onder andere te maken met het ontbreken van een integrale benadering van medisch-ethische onderwerpen in dit kabinet. Terwijl onder paarse kabinetten een vrij grote consensus bestond over de aanpak van medisch-ethische kwesties, zijn het CDA en zijn regeringspartners VVD en D66 het op dit punt onderling niet eens. De laatste partij legt het accent op autonomie en zelfbeschikkingsrecht, terwijl we in confessionele kring meer zorg-ethische ideeën aantreffen waarin in meer of mindere mate christelijke beginselen resoneren. Gezien die tegenstelling kan het kabinet moeilijk een heldere visie formuleren op medisch-ethische kwesties. Maar of dit de stille terugkeer van de christelijke agenda betekent, is de vraag. De voorbeelden van Trappenburg zijn in ieder geval niet gelukkig gekozen.

Ross heeft inderdaad in relatieve stilte besloten dat IVF en embryo-selectie voor de genezing van een eerder kind, het 'zusje op bestelling', verboden zijn. Een kind gebruiken als donor voor een ander kind, is volgens haar geen legitieme reden voor IVF en PID. Maar laten we wel wezen: dit is ook voor de niet-confessionelen onder ons geen eenvoudige professioneel-technische kwestie. De gang van zaken in Engeland demonstreert dat men ook daar niet goed weet welke kant het op moet. Nieuwe reproductieve technieken creëren mogelijkheden waar we nog amper over hebben nagedacht en in die context is het geen christelijke achterlijkheid om soms een pas op de plaats te maken. Van de gang van zaken omtrent de prenatale risicoschattende screening kan veel gezegd worden, maar toch niet dat deze in stilte plaatsvindt. Over de vraag of alle zwangere vrouwen, ook die zonder enig verhoogd risico op een kind met ernstige afwijkingen, prenatale diagnostiek moet worden aangeboden, is zowel in de media als in de professioneel medische kring veel te doen geweest. En het is opvallend dat de pro-

professionals van mening verschillen: terwijl een deel van de medici deze test meteen aan iedereen wil aanbieden, betogen anderen dat de kwaliteit van de test niet deugt en dat aanbod van zo'n test geen goede zorg betekent. De minister heeft dus goede redenen om het advies van de Gezondheidsraad niet zonder meer over te nemen, redenen die wellicht wel geïnspireerd zijn door christelijke waarden, maar daar zeker niet toe gereduceerd kunnen worden. Over de Embryowet is evenmin in stilte besloten: over dat voorstel heeft zelfs een expliciete consultatieronde plaatsgevonden waarin verschillende maatschappelijke groepen hun visie konden geven. De tendens daarbij was, en dat gold zelfs voor patiëntenverenigingen die belang hebben bij therapeutisch kloneren, dat voorzichtigheid betracht moest worden. Er bleek geen overtuigend maatschappelijk draagvlak en het kabinet heeft dat argument vooralsnog zwaarder laten wegen dan de wetenschappelijke beloften die naar voren werden gebracht.

Bij deze voorbeelden gaat het niet zozeer om verholde, terloopse besluitvorming waardoor confessionele waarden zich op slinkse wijze in het beleid nestelen. Het zijn niet primair voorbeelden van besluitvorming in stilte, maar vooral voorbeelden van besluiten waar Trappenburg zich niet in kan vinden. Het is de inhoud van de besluiten veel meer dan het politieke proces dat haar stoort. Dat is een van de stille, impliciete boodschappen van dit essay.

Ook op Trappenburgs interpretatie van de Rathenau-rapporten als eenvoudige pleidooien voor meer publieke discussie valt wel iets af te dingen. Hoewel de auteurs van de rapporten over voorspellende geneeskunde, klonen en IVF de intrinsieke waarde van de deliberatieve democratie erkennen, is hun betoog geen pleidooi voor meer en bredere maatschappelijke discussies zonder meer. Niet verbreding maar vernieuwing van de discussie is het doel. Door bijvoorbeeld vrouwen explicieter bij een debat over medisch-ethische kwesties te betrekken, bestaat de kans dat andere ervaringen en voorbeelden worden ingebracht en dat nieuwe perspectieven en argumenten worden ontwikkeld. Door met onverwachte bronnen en vergelijkingen te komen, bestaat de kans dat nieuwe ideeën ontstaan over de waardering van nieuwe medische technologie. De Rathenau-rapporten behandelen vooral nieuwe, controversiële technologische ontwikkelingen die onze definities van ziekte, gezondheid en risico's, van autonomie en verantwoordelijkheid ingrijpend veranderen en die daardoor in de ogen van velen speciale aandacht verdienen. Een debat zoals diverse Rathenau-auteurs zich dat voorstellen, is idealiter dan ook geen vehikel voor een proces van consensusvorming tussen bestaande partijen en perspectieven, maar een manier om nieuwe perspectieven te genereren op de effecten van nieuwe technieken.

De diagnose van Trappenburg roept de vraag op wat nu precies het probleem is. Is er een probleem met de inhoud van een aantal poli-

tieke beslissingen die recentelijk genomen zijn of is er een procedureel probleem? Waarom zo'n haast met de consensus? Wellicht krijgen we door de analyse van de voorgestelde remedie meer vat op het probleem.

## **Back to the sixties**

Om aan de stilte van Balkenende en het gebabbel van het Rathenau Instituut te ontkomen moeten we ons volgens Trappenburg wenden tot professionals. Zij kunnen bepalen welke technieken de moeite waard zijn om te worden opgenomen in het verzekeringspakket en zo op technisch-professionele wijze publieke discussies overbodig maken.

Op het eerste gezicht spreekt het vertrouwen in professionals dat uit de remedie van Trappenburgs blijkt, mij aan. De trend om professionals – in de zorg, in het onderwijs, et cetera – te vermalen tussen enerzijds sturing door de overheid (circulaires, standaarden, richtlijnen, *audits*, *benchmarks*, prestatie-indicatoren, et cetera) en anderzijds de vraag van autonome burgers, leidt ertoe dat zij het steeds moeilijker hebben om professionele verantwoordelijkheid betekenis te geven. Omdat professionals de kern vormen van institutionele domeinen zoals de zorg, is dat een verontrustende ontwikkeling die nadere analyse verdient. Maar kritiek op de achterdocht jegens professionals bij de overheid en bij patiënten betekent echter nog geen pleidooi voor terugkeer naar het oude paternalisme. De vraag die voorligt luidt: hoe kan professionele verantwoordelijkheid zodanig worden vormgegeven dat ook recht kan worden gedaan aan publieke verantwoording en autonomie van burgers?

Kritische kanttekeningen bij de ontprofessionalisering van professionals laten echter onverlet dat we oog moeten hebben voor de effecten van die ontwikkeling. Het feit dat professionele verantwoordelijkheid zo is uitgekleed, is immers een van de verklaringen voor het feit dat professionals ethisch beladen knopen rond bijvoorbeeld de introductie van nieuwe medische technieken juist niet goed kunnen doorhakken. Het is een van de redenen dat veel professionals juist roepen dat 'de politiek' of 'de ethiek' of 'de burgers' dit maar moeten beslissen. Zij voelen zich teruggedrongen tot het domein van de medisch-technische kwesties en zijn beschroomd om zich uit te laten over zaken die op de een of andere manier raken aan politiek of moraal. Zij willen wel beslissen welk hecht draad ze gebruiken, maar niet of IVF en PID bedoeld zijn om donorkinderen te maken.

Bovendien zijn professionals ook onderling vaak verdeeld als het om medisch-ethische kwesties gaat. De scheidslijnen in het maatschappelijke of politieke debat komen we ook binnen de medische professie tegen. Waarom zou je dan veronderstellen dat het gemakkelijk is om een medisch-professionele consensus te bereiken over 'verstrekking



op medische indicatie' van controversiële medisch-technische zorg? Impliceert dat uiteindelijk niet een professionele consensus 'in kleine kring'? En welke kring dan? Wie zijn de 'wij' die op pagina 45 zo uitvoerig aan het woord komen bij de uitleg van wat in consensus is besloten? 'Wij leggen uit dat veel patiënten tegenwoordig best in staat zijn in te schatten wat een kansbepalende test wel en niet kan bieden. (...) We leggen uit dat onvruchtbaarheid na de menopauze niet beschouwd kan worden als een ziekte en dat IVF-behandelingen niet bedoeld zijn om vrouwen als Ingeborg aan een kind te helpen.' Het retorische gebruik van 'wij' suggereert een *common sense* van redelijkheid die breed gedragen wordt, maar ik vrees dat we hier terug zijn bij stille machts-politiek. Niet de confessionelen, maar een specifieke groep van professionals bepaalt de koers inzake medisch-ethische kwesties. En hoe wordt die koers dan publiek verantwoord?

In het algemeen is er geen reden om aan te nemen dat medisch professionals gemakkelijker tot een consensus komen dan burgers inzake controversiële kwesties. Het idee om toch te varen op een professioneel medische consensus is in feite een pleidooi om de controversiële aspecten van een nieuwe technologie weg te definiëren, zodanig dat zo'n consensus mogelijk wordt. Zo'n strategie zal niet leiden tot een herstel van het publieke vertrouwen in professionals. Integendeel, die zal de achterdocht slechts aanwakkeren. Ik deel de visie van Trappenburg dat professionals een belangrijke rol moeten spelen in debatten en besluitvorming over controversiële medische technologie: het idee dat óf de burgers óf de politiek moeten spreken en dat professionals slechts uitvoerders zijn van wat zij willen, zal leiden tot een aantasting van de kwaliteit van de zorg. Voor we de vraag kunnen beantwoorden welke rol professionals dan moeten spelen en hoe, zullen we echter eerst de relatie tussen professionals, sturingsinstrumenten van de overheid en wensen van burgers grondig moeten analyseren. In haar haast om een snelle consensus te vinden, vergeet Trappenburg dat te doen.

## **Kant-en-klare techniek of techniek in ontwikkeling**

Het optimisme van Trappenburg over het bereiken van een professioneel medische consensus bij ethische dilemma's is ten dele een gevolg van een weinig realistisch beeld van techniekontwikkeling. In het essay worden technieken-in-ontwikkeling (prenatale screening, PID) behandeld als kant-en-klare, onproblematische technieken. Een van de redenen dat ze controversieel zijn, is echter dat ze juist niet kant-en-klaar zijn. Het zijn geen goed functionerende technieken die alleen nog wachten op een indicatie om gebruik te legitimeren. Integendeel, veel nieuwe technieken die onderwerp zijn van publiek debat kunnen

beschouwd worden als halffabrikaten; maatschappelijke discussies dragen juist bij aan de verdere ontwikkeling van deze technieken. In deze debatten leren we iets over de definitie van risico's, over condities waaronder een techniek op de een of andere manier werkt, over de sociale effecten van een techniek (kosten, stigmatisering, privacy, patenten, nieuwe normen, nieuwe afhankelijkheidsrelaties, et cetera), de betekenis van eventuele alternatieven, et cetera. En met die leerprocessen worden techniek en gebruikscontext gevormd en op elkaar afgestemd. Maatschappelijke debatten zijn geen techniek voor consensusvorming, maar een manier om normatieve leerprocessen te stimuleren, niet nadat de techniek af is, maar terwijl ze nog in ontwikkeling is. Moderne onderzoekspraktijken hebben deze debatten nodig om goede technieken te kunnen ontwikkelen en om publieke legitimiteit te verwerven. En gezien het stempel dat deze technische praktijken drukken op ons leven, op sociale relaties, verantwoordelijkheden, et cetera. zijn deze debatten noodzakelijk en wenselijk. Het voorstel van Trappenburg en haar concept van medische technologie als kant-en-klare technologie veronderstelt en impliceert een groot geloof in expertocratie: we laten techniekontwikkeling aan de medisch-technische experts over en als ze uitontwikkeld zijn, dan vragen we de dokters om over de indicatiestelling te beslissen.

Het voorstel voor een medisch professionele consensus om medisch-ethische vraagstukken te beslechten impliceert dat mondige burgers die kunnen participeren in de ontwikkeling van nieuwe, controversiële medische technieken en hun toepassingscontext, tot gebruikers, tot cliënten worden gereduceerd. Ze mogen weliswaar vrij besluiten over het gebruik van het door professionals geïndiceerde aanbod aan biomedische technieken, maar ze hoeven gedurende het ontwikkelingstraject niet na te denken over de effecten van deze technieken en de wenselijkheid daarvan. De derde weg van Trappenburg betekent dat burgers worden uitgesloten van de vormgeving van hun eigen wereld. Het wantrouwen jegens de stilte van Balkenende en de angst voor een al te grote pluriformiteit inzake ethische vraagstukken leiden – onbedoeld – tot een naïef vertrouwen in techniek en experts. De winst die de laatste twintig jaar mede door het werk van het Rathenau Instituut is behaald met de definiëring van techniekontwikkeling als een maatschappelijk en politiek probleem, wordt van tafel geveegd en het idee van burgerschap verschaalt tot consumentisme.

## **Controversiële kwesties niet wegdefiniëren**

De derde weg kan gelezen worden als een angstige reactie op debat, pluriformiteit en verschillen. Hoewel ik de zorgen van Trappenburg – betaalbaarheid van verzekerde zorg voor iedereen en een zekere mate

van solidariteit in de zorg – wel begrijp, is het de vraag of een medisch professionele consensus de zorg betaalbaar houdt. Professionals die de ‘wij’ gaan vormen, zullen zichzelf en elkaar hun nieuwe technieken gunnen, en er is weinig reden om aan te nemen dat een professionele consensus beperkingen oplegt aan de proliferatie van nieuwe technieken. In dat opzicht is de derde weg niet effectief. In normatief opzicht is die de dood in de pot: een stop op de leerprocessen die zo broodnodig zijn gezien de biotechnieken die nog op ons afkomen en een gebrek aan publieke verantwoording van beslissingen die de publieke sfeer sterk raken. Er zijn geen gemakkelijke ‘oplossingen’ voor pluriformiteit inzake medisch-ethische vragen. De verzuilde samenleving komt niet terug en de macht van medisch-technische experts hopelijk evenmin. De vraag is dan ook niet hoe consensus te bereiken – in stilte of via debat – maar hoe pluriformiteit te organiseren. Natuurlijk is daarmee het volgende probleem geagendeerd: wat betekent dat en hoe doe je dat? Maar liever dat te onderzoeken dan terug naar de macht van medici bij gebrekkige publieke verantwoording.

In feite zit het probleem van Trappenburg al in het uitgangspunt: de besluitvorming over opname van niet-controversiële technieken in het pakket wordt als model geschetst voor de besluitvorming over controversiële technieken. Het punt is echter dat er door veel mensen reëel verschil wordt ervaren tussen de introductie van nieuw hecht-draad voor blindedarmoperaties en het uitvoeren van IVF en PID ten behoeve van donorkinderen. Met behulp van een analytisch-filosofisch repertoire kunnen die wel aan elkaar gelijk worden gemaakt, maar daarmee zijn de reëel ervaren verschillen de wereld nog niet uit. Trappenburg probeert die realiteit te ontkennen en wil het liefst dat ethische vraagstukken ongecompliceerd en gemakkelijk zijn. Dat zijn ze soms niet. De wetenschapshistoricus Kuhn heeft die paradox al mooi weergegeven: bij een grote mate van consensus zou men het goed eens kunnen worden over de oplossing van een verschil van mening, maar dan doet zich dat probleem niet voor. Wanneer er meerdere concurrerende denkstijlen zijn en een scheidsrechter uitkomst zou bieden, dan kan men het echter niet eens worden over de keuze van de scheidsrechter. Als we het hebben over de publieke vormgeving van ethische dilemma’s rond nieuwe biomedische technieken, is het verstandig deze paradox niet uit het oog te verliezen en niet te veel van een scheidsrechter te verwachten.



# 9 Het belang van publieke betrokkenheid bij medisch-ethische onderwerpen

*Marta Kirejczyk*

Sinds een aantal jaren wordt er niet alleen in Nederland maar ook elders in Europa geëxperimenteerd met diverse vormen van publieke betrokkenheid bij de besluitvorming over controversiële onderwerpen die verband houden met de ontwikkeling en invoering van nieuwe kennis en technieken. Hoewel de debatten en controversen inzake medische kennis en technieken een vrij lange traditie hebben, valt op dat het nu de overheden zijn die het initiatief nemen tot publieke debatten. Naast de opinie van deskundigen en allerlei expertadviesraden willen de overheden nu ook de mening van 'het publiek' horen over het te voeren reguleringsbeleid. Het lijkt een belangrijke stap in de richting van de democratisering van de besluitvorming over maatschappelijk controversiële onderwerpen.

In haar essay toont Margo Trappenburg zich sceptisch over de zin van het houden van maatschappelijke debatten over medisch-ethische onderwerpen. Het is volgens haar zeer onwaarschijnlijk 'dat dergelijke alomvattende publieke debatten zullen uitmonden in een diep doorvoelde consensus over normen op medisch-ethisch gebied'. Bij gebrek aan consensus zal de oplossing van de medisch-ethische problemen hoogst waarschijnlijk langs de lijn van individuele zelfbeschikking, 'vraagsturing' en pluriform zorgaanbod worden gevonden. Een uitkomst die zij om een aantal redenen ongewenst acht. Ze houdt een pleidooi voor de terugkeer naar een elitair systeem van besluitvorming. Niet het zoeken naar een illusoir maatschappelijke consensus, maar naar een consensus onder medici, de terzake doende deskundigen, zal een maatschappelijk acceptabele normering van medisch-ethische problemen opleveren, met alle voordelen van dien.

Toegegeven, aan de kwaliteit en de effectiviteit van de tot nu toe gevoerde maatschappelijke debatten valt veel af te dingen. Maar vormt de door Trappenburg voorgestelde derde weg een beter alter-

natief? Is het reëel te verwachten dat de terugkeer naar de situatie van weleer daadwerkelijk tot de mogelijkheden behoort, nu steeds meer maatschappelijke groepen het recht van spreken over medisch-ethische kwesties opeisen? Biedt de toepassing van het door Trappenburg geïdealiseerde 'medische model' een reële garantie dat men tot maatschappelijk acceptabele oplossingen komt? Zouden medische beroepsgroepen bereid zijn zo'n rol op zich te nemen en zouden medisch-ethici hun invloedrijke positie willen opgeven? Ik betwijfel het ten zeerste. Omdat ik net als Trappenburg weinig voel voor de door haar enigszins karikaturaal geschetste 'eerste weg', zal mijn commentaar daar niet op ingaan.

Het voorstel van de 'derde weg' van Trappenburg leunt sterk op de vooronderstelling dat het altijd mogelijk is een grens te bepalen tussen een pathologische en een niet-pathologische toestand, en op haar vertrouwen dat medici vrij onproblematisch een consensus kunnen bereiken over de vraag welke behandeling *evidence based* is en welke niet. Met deze twee maatstaven zouden volgens haar medisch-ethische problemen, zeker problemen met de medisch geassisteerde bevruchting, effectief opgelost kunnen worden. 'De medische grens aan wat kan en wat mag, maakt het mogelijk bizarre verlangens van ouders (...) af te wijzen als oneigenlijk, hetzij omdat het verlangen niet voortspuit uit een pathologische aandoening, hetzij omdat de behandeling niet kan worden beschouwd als *evidence based* geneeskunde (Trappenburg, p. 47).

Op deze vooronderstellingen valt het een en ander af te dingen, waarmee haar alternatieve derde weg aan overtuigingskracht verliest. In tegenstelling tot wat Margo Trappenburg suggereert, beschikt de geneeskunde niet over glasheldere maatstaven om met zekerheid een onderscheid te maken tussen het normale en het pathologische. Zelfs bij schijnbaar eenduidige onderzoekstechnieken, zoals de prenatale diagnostiek waarbij in de cellen van de foetus naar een afwijkend aantal chromosomen wordt gezocht, spreekt de techniek niet altijd een duidelijke taal. Soms vindt men de gezochte afwijking in één cel wel en in een andere niet. De zekerheid waarmee de pathologische toestand wordt vastgesteld, hangt in zulke gevallen niet alleen af van de technische uitkomsten, maar ook van een meer of minder subjectieve interpretatie van de testresultaten door analisten.

Het maken van een onderscheid tussen het normale en het pathologische is nog veel moeilijker in grensgevallen waarin ook andere dan medisch-technische overwegingen een rol spelen. Juist deze grens tussen wat als normaal en wat als afwijkend dient te worden beschouwd, vormt de inzet van vele medische en medisch-ethische controversen. Het is een oude wijsheid dat de geneeskunde een integraal onderdeel is van de maatschappij. Medische en maatschappelijke waarden beïnvloeden elkaar en zijn aan verandering onderhevig. In een pluriforme

maatschappij zal altijd strijd worden gevoerd over waarden die als leidraad zullen dienen voor de bepaling van wat toelaatbaar en ontoelaatbaar wordt geacht. Wat een medische diagnose, een medische indicatie voor een behandeling is, hangt niet alleen af van de beschikbare medische kennis en behandeltechnieken, maar ook van de succesvolle vertaling van dominante maatschappelijke, culturele waarden in medische termen. Een voorbeeld van zo'n succesvolle vertaling van de waarde die in onze cultuur aan het biologische ouderschap wordt gehecht, is de medische diagnose 'onbegrepen onvruchtbaarheid'. Zo'n diagnose wordt gesteld in situaties waar bij de vrouw noch bij de man een pathologie kan worden geconstateerd waaruit hun kinderloosheid voortspruit. In het model van Trappenburg zouden deze stellen niet voor een behandeling met IVF in aanmerking kunnen komen, terwijl het nu een medisch en maatschappelijk geaccepteerde indicatie voor IVF is.

Trappenburg gaat tevens gemakkelijk voorbij aan het feit dat de vaststelling van een zelfs ethisch oncontroversiële behandeling als *evidence based medicine* soms zeer problematisch blijkt. In de praktijk kan onenigheid ontstaan over elk onderdeel van het proces: beginnend met vragen over de precieze indicatie, de bepaling van de groep patiënten, de opzet van onderzoeken, het aantal uit te voeren onderzoeken, de interpretatie van de uitkomsten, de mate van betrouwbaarheid en de vergelijkbaarheid ervan, wat als een betekenisvolle verbetering van de toestand van de patiënt beschouwd dient te worden, et cetera. Binnen de medische professie wordt net zo hard en langdurig strijd gevoerd over wat als *evidence* geaccepteerd kan worden als in de maatschappij over de vraag of alles wat kan, ook mag en zo niet, waar de grens getrokken moet worden. In de 'medische' strijd zijn nu vaak patiëntenorganisaties betrokken (zoals Amerikaanse organisaties van aids-patiënten en organisaties van Alzheimer-patiënten in Nederland). Het verschil is dat deze medische controverses in de meeste gevallen onzichtbaar zijn voor het publiek. Ze halen de publiciteit niet of slechts marginaal en spreken niet tot de publieke verbeelding, omdat – aan elke medische behandeling inherente – ethische dilemma's als technische kwesties worden geformuleerd.

Het geloof dat de medische professie beter, efficiënter en op een maatschappelijk acceptabele manier medisch-ethische dilemma's kan oplossen, stoelt dus op een gesimplificeerd en geïdealiseerd beeld van de processen die zich binnen het 'medische model' afspelen en is derhalve irreëel.

Hoewel de publieke debatten in de praktijk tamelijk veel gebreken vertonen, zijn deze en andere vormen van burgerparticipatie te verkiezen boven de weinig belovende terugkeer naar elitaire vormen van besluitvorming. Voor de betrokkenheid van burgers bij de regulering van maatschappelijk controversiële medisch-ethische kwesties pleit

niet alleen het democratische ideaal. Ethisch beladen kwesties zijn niet beperkt tot de vraag wie in aanmerking dient te komen voor de toepassing van de reeds bestaande technieken en behandelingen. Het door Trappenburg aangehaalde ‘tamelijk breed levend gevoel dat ‘we’ op medisch-ethisch gebied gezamenlijk grenzen zouden moeten trekken, omdat we anders op een hellend vlak zouden raken’ heeft vaak betrekking op kwesties die door de ontwikkelingen in de medische kennis en technieken problematisch zijn geworden. Zo zouden er zonder IVF geen wensouders zijn die pas rondom hun pensionering kinderen willen krijgen, geen paren die een draagmoeder inhuren om hun embryo uit te dragen en ook geen lesbische stellen waarvan één de eicel wil leveren en de andere het kind wil dragen en baren.

Wetenschappers die in hun laboratoria fascinerend onderzoek doen, zijn primair gericht op de ontwikkeling van nieuwe kennis. Door de dynamiek van het wetenschappelijke werk zijn ze eerder geneigd toekomstige positieve effecten van hun werk te benadrukken dan de negatieve, die vaak als de ‘kinderziektes’ worden afgedaan. Hun perceptie van de maatschappelijk problematische kanten van hun werk wordt noodzakelijkerwijs door hun professionele blik beperkt. Het verschijnsel van ‘padafhankelijkheid’ is ook bekend in wetenschap- en technologieontwikkeling en zorgt ervoor dat eens ingeslagen ontwikkelingstrajecten makkelijker te volgen zijn dan andere. En hoe verder men in de ontwikkeling is gevorderd, des te moeilijker is het het ingeslagen pad volledig te verlaten en een nieuw pad in te slaan. Zelfs als men zicht krijgt op de nadelige effecten van een ontwikkeling, is de weg terug vaak al afgesloten, omdat al te veel in de ontwikkeling is geïnvesteerd (bijna alle medisch-ethisch controversiële toepassingen van IVF waren bij de introductie van deze techniek in Nederland al bekend!).

Het belang van de publieke debatten ligt dus niet zozeer in het streven naar een consensus. Het gaat om de mogelijkheid vroeg in het ontwikkelingstraject te anticiperen op de toekomstige problemen, deze vanuit verschillende perspectieven te belichten, na te gaan in welke richtingen acceptabele oplossingen gezocht kunnen worden en welke voorwaarden aan de ontwikkeling van medische technieken gesteld kunnen worden, zodat de kans wordt verkleind dat hun latere toepassing zou kunnen leiden tot het ontstaan van maatschappelijk ongewenste situaties. Over al deze kwesties kunnen de meningen van het geïnformeerde lekenpubliek en die van de deskundigen aanzienlijk verschillen. Een tijdig en goed opgezet debat is dan ook geen garantie dat er zich later geen medische of ethische problemen zullen manifesteren, maar de kans erop wordt verkleind, indien de deelnemers bereid zijn naar elkaar te luisteren en te reflecteren, niet alleen op de aangevoerde argumenten maar ook op de dynamiek van medische ontwikkelingen en de maatschappelijke en politieke context waarin ze plaatsvinden. Een goed opgezet debat kan de mogelijkheid



bieden met dit soort problemen te leren omgaan. Het leren zou niet beperkt moeten zijn tot het onderwerp van het debat, maar ook betrekking moeten hebben op de dynamiek van het debat en de betekenis ervan voor verdere besluitvorming.

Publieke debatten over medisch-ethische onderwerpen vinden nooit plaats in een vacuüm. Ze spelen zich af in het krachtenveld van vaak conflicterende belangen van onderzoekers, medici, patiënten, medische industrie, verzekeraars, politici, et cetera. De door Trappenburg zo sterk naar voren gehaalde levensbeschouwelijke overwegingen zijn daarin slecht één factor. Als een van de voorstanders van publieke deelname aan de processen van besluitvorming over medisch-ethische dilemma's koester ik geen naïeve hoop dat in dit krachtenveld het deliberatieve ideaal gerealiseerd zou kunnen worden. Het feit dat de uitkomsten van de meeste tot nu toe gevoerde debatten nogal teleurstellend waren, betekent dat we op zoek moeten gaan naar betere, productievere manieren van het voeren van dit soort debatten en daarbij rekening moeten houden met de dynamiek van wetenschap en technologieontwikkeling en met de eigenaardigheden van de Nederlandse politieke cultuur. We moeten van deze min of meer mislukte debatten kunnen leren en bereid zijn met verbeterde vormen van publieke participatie te experimenteren. Als een eerste stap in dat proces zie ik de opheldering van de vragen over de functie van publieke debatten.

Om te beginnen is er de vraag naar de doelen van een debat. Hoewel men kan vooronderstellen dat de opdrachtgevers meer of minder concrete doelen met het voeren van een debat willen bereiken, is de inzet van de georganiseerde publieke debatten meestal onduidelijk gebleven. Ging het om het informeren van burgers, om uitwisseling van meningen, om het creëren van een draagvlak voor het voorgenoemd beleid of om de stem van de burgers meer te laten doorklinken in het nog te formuleren beleid?

Even veel onduidelijkheid bestaat over de vraag wie 'het publiek' is dat men bij de georganiseerde publieke debatten wil betrekken. 'Het publiek' kent meerdere representaties: speciaal samengestelde burgerpanels, woordvoerders voor belangengroepen (zoals patiënten of onderzoekers), opinies geventileerd in de media. Aan welke van deze stemmen wil men in publieke debatten ruimte geven? Moet 'iedereen' aan een debat kunnen deelnemen of is het verstandiger naar een optimale verhouding te zoeken tussen de diversiteit aan argumenten en de kans dat dat debat enige resultaten oplevert? Te weinig diversiteit draagt het gevaar met zich mee dat belangrijke aspecten die zich later als problemen kunnen manifesteren, over het hoofd worden gezien. Bij te veel diversiteit kan men in een overloze discussie verstrikt raken.

Dan komen de vragen over de verhouding tussen de verschillende categorieën van stemmen in het debat. Welk belang wordt gehecht aan de opvattingen van deskundigen en allerlei officiële adviesraden en aan die van 'het publiek'? Waar ligt de grens tussen leken en deskundigen? Zijn medici, ethici en juristen deskundiger in medisch-ethische kwesties dan in deze onderwerpen geïnteresseerde huisvrouwen of psychologen? En *last but not least*: welke plaats dient aan publieke debatten te worden toegekend in het systeem van politieke besluitvorming?

Voordat enigszins bevredigende antwoorden op deze vragen zijn gevonden en meer over de waarde van verschillende vormen van publieke participatie is geleerd, is het voorbarig publieke debatten als een nutteloos tijdverdrijf af te doen.

# 10 Onderscheiden verantwoordelijkheden

*Kees Klop*

Margo Trappenburg heb ik altijd een interessante ethica gevonden. In haar proefschrift opende zij een interessant medisch-ethisch perspectief op Michael Walzers *Spheres of Justice*. Enige tijd later toonde zij dat het liberale ethiekmodel voor religieuze mensen geen keuzevrijheid, maar keuzedwang betekent. Ook nu komt zij met een verrassend perspectief op politiek-maatschappelijke keuzeprocessen. Graag ga ik daarop in. Eerst moet ik echter iets rechtzetten, want zij trekt onjuiste conclusies uit een kranteninterview dat ik in 2004 als hoogleraar gaf en die conclusies beïnvloeden haar tekst op een onverantwoorde wijze. Ik ben sinds eind 2000 niet meer werkzaam bij het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA. Bij het beleid van de sinds 2002 aangetreden kabinetten-Balkenende ben ik niet betrokken geweest en ik heb daarover geen andere informatie dan andere burgers. Het is dan ook onjuist om mij 'CDA-ideoloog' te noemen en uit mijn indruk van het beleid een 'CDA-strategie' te destilleren en dan nog wel een 'slinkse'. Wil Trappenburg op correcte wijze iets over het CDA-beleid te berde brengen, dan moet ze toch naar de bron zelf. Eén onjuist geïnterpreteerd krantenbericht is te mager om haar stellingname te schragen.

Gevolg van deze gebrekkige empirische onderbouwing is dat optie a van de door Trappenburg geschetste mogelijkheden om tot besluitvorming over medisch-ethische kwesties te komen, geen serieuze bespreking krijgt. Optie a (politieke besluitvorming) behoort mijns inziens onbevungen te worden beschreven als de legitieme gang van zaken waarin een bewindspersoon besluiten neemt op basis van zijn of haar politieke overtuiging en verkiezingsprogram, met vertrouwen van een democratisch gekozen parlementaire meerderheid. Dat is ook logisch consequent: naast de medische beroepsgroep (optie b) en de consument (optie c) is de politiek de derde mogelijke beslisser. Deze optie a wordt door Trappenburg echter niet beschreven zoals de andere twee opties, maar gelijkgeschakeld met het huidige kabinetsbeleid dat wordt afgedaan als 'rommelige status-quo', 'Machiavellistisch', 'ondemocratisch' en 'slinks'.

De uitdrukkingen 'ondemocratisch' en 'slinks' lijken mij echter niet van toepassing te kunnen zijn op een beleid dat, zoals het beleid van staatssecretaris Ross, in het openbaar door het parlement wordt gecon-

troleerd. Trappenburg gebruikt de termen, omdat het CDA geen maatschappelijk debat belegt over medisch-ethische kwesties, maar 'gewoon' regeert. Maar is dat niet juist in overeenstemming met Trappenburgs eigen stellingname dat de vraag of een politicus een maatschappelijke discussie op gang moet brengen, heel goed met 'nee' kan worden beantwoord? Waarom zou de voorkeur van het CDA om niet breed maatschappelijk te debatteren negatief moeten worden beoordeeld en Trappenburgs identieke voorkeur niet? Het is voorts mijn stellige indruk dat de zittende staatssecretaris een consequent medisch-ethisch beleid voert dat de status-quo niet wil bewaren. Aan de beslissing om het klonen van embryo's te verbieden, verbindt het kabinet bijvoorbeeld een impuls voor technologie die op moreel aanvaardbare wijze de beoogde cellen genereert. Dat is dus geen rem op technologie en behoud van de status-quo, maar een keuze voor een bepaalde technologie die de status-quo zal wijzigen.

Waarom geeft Trappenburg een zo gebrekkig onderbouwde, uiterst misprijzende beschrijving van het beleid van het zittende kabinet, dat zij de door haar geëntameerde en belangwekkende discussie over besluitvormingsmodellen inzake medisch-ethische kwesties laat verworden tot een oppositioneel politiek pamflet? Dat onder de vlag van het wetenschappelijke Rathenau Instituut te publiceren, lijkt mij eerder voor het etiket 'slinks' in aanmerking te komen dan het openlijk gevoerde CDA-beleid. Ik zal mij er niet door laten weerhouden om aan de eigenlijke discussie deel te nemen.

## **Onderscheiden verantwoordelijkheden**

Willen wij een goed zicht ontwikkelen op de besluitvorming over medisch-ethische kwesties, dan is het mijns inziens noodzakelijk om de verantwoordelijkheden die in het geding zijn, goed te onderscheiden. De verantwoordelijkheid van de overheid is een andere dan die van de medische beroepsgroep. Beide onderscheiden zich van de verantwoordelijkheden die de burger enerzijds heeft als cliënt van de gezondheidszorg en anderzijds als kiezer. Ook deze laatste twee harmoniëren niet per definitie onderling. Vraagsturing op basis van zelfbeschikking, noch aanbodsturing op basis van medische professionaliteit kan men over één kam scheren met een politieke discussie over de taak van de overheid. De overheid valt immers niet samen met de samenleving.

Het is de onvervreembare taak van de overheid om politieke rechtvaardigheid te bewerkstelligen. Geen ander kan dat doen, de medische beroepsgroep niet en de cliënten niet. De interpretatie van deze morele waarde is onderwerp van politieke strijd. Deze strijd leidt zelden tot

een Kamerbrede substantiële normatieve consensus. Trappenburg wijst er terecht op dat het deliberatieve model hierover te optimistisch is. Gebruikelijker zijn compromissen die soms best een tijd meegaan. Eén zo'n compromis betreft de van de waarde 'politieke rechtvaardigheid' afgeleide norm dat het onder meer tot de taak van de overheid behoort om het menselijk leven te beschermen. Ook die norm is niet een-op-een toepasbaar. Waar over de toepassing van deze norm bij een regerende meerderheid politieke overeenstemming bestaat, kan de beroepsgroep of de cliënt over gedragingen die daarmee in strijd zijn echter discussiëren wat zij wil, de overheid zal deze gedragingen gelegitimeerd verbieden als in strijd met de door haar te behartigen rechtvaardigheid. Ook betaling van de kostprijs zet dit niet opzij.

Op zijn beurt kent ook de medische beroepsgroep een eigen onvervreemdbare en moreel geïnspireerde taak, die door geen ander dan de medici kan worden behartigd. De overheid kan dat niet en de cliënten kunnen dat niet. Ook niet als zij ervoor willen betalen. Zo ook is er een eigen verantwoordelijkheid ten aanzien van de behandeling bij cliënten, die niet pas met de individualisering als recht van instemming is ontstaan.

Mijn conclusie is dat men de besluitvorming over medisch-ethische kwesties moet zien als een systeem dat zich uitstrekt over meerdere domeinen. Het politieke domein behelst verboden en verplichtingen, die van overheidswege worden opgelegd en waaraan men zich niet kan onttrekken. Een tweede domein betreft beslissingen die tot de verantwoordelijkheid van de medische sector van de samenleving behoren. Een derde domein betreft de beslissingen die cliënten nemen. Men kan de beslissingen over medisch-ethische kwesties niet in hun volle omvang aan een van deze domeinen toewijzen. In feite is dat wel de lijn van het betoog van Trappenburg. Ik deel die lijn niet.

## **Moreel discours in de verschillende domeinen**

De beslissingen in de verschillende domeinen worden geïnspireerd door domeineigen morele overwegingen. Het is heel zinnig om deze domeineigen morele overwegingen onderwerp te maken van moreel gesprek tussen de deelgenoten in dit domein. Kiezers spreken (en beslissen) mee over politiek-morele overwegingen die aan het *overheidsbeleid* ten grondslag liggen. In dat discours past de sociaal-democratische voorkeur van Trappenburg voor een voor iedereen gelijk ziektekostenverzekeringsspakket. Zelf zou ik de voorkeur geven aan een voor iedereen gelijk bodempakket, waarbij het meerdere onderwerp wordt gemaakt van discours tussen en betaling door verzekeren in een coöperatieve rechtsvorm. Maar ook die keuze is een

politieke. Men kan hem niet overlaten aan de medische sector of aan vraagsturing, omdat de premies – en dat geldt a fortiori voor de door Trappenburg voorgestane variant – onderdeel zijn van de collectieve lastendruk en uit dien hoofde betrokken moeten worden in een rechtvaardige afweging tussen de verschillende overheidsdoelstellingen. Politiek is ook de keuze van de voorwaarden waarbinnen de maatschappelijke domeinen gestalte krijgen. Een commercieel vraaggestuurd stelsel leidt tot andere uitkomsten dan een professioneel aanbodgestuurd stelsel.

Het is niet zo dat het discours in het *medische domein* geheel medisch-technisch van aard kan worden gemaakt, zoals Trappenburg wil. Er kleven morele, religieuze en levensbeschouwelijke aspecten aan. Swierstra en anderen hebben terecht gewezen op het beperkte karakter van tot dusver gevoerde discussies. Dat alleen al pleit ertegen optie b als een exclusieve mogelijkheid van besluitvorming over medisch-ethische kwesties door medici te beschouwen. Ik kan mij goed voorstellen dat andere deelgenoten in de medische sfeer stevig aan dit discours deelnemen. Als cliënten zich in hun rol als verzekeren in coöperatieve verzekeraars verenigen, dan kunnen zij zich van medische expertise voorzien die de kenniskloof met de beroepsgroep overbruggt en een adequate bijdrage aan het discours mogelijk maakt. Als verzekeraar kunnen zij bovendien invloed uitoefenen op de voorwaarden waaronder het aanbod gecontracteerd wordt. Ook daarin ligt een aantrekkelijke mogelijkheid om ontwikkelingen mee te sturen.

Het is een beproefd liberaal recept om beslissingen waarover de politiek ernstig verdeeld is, over te hevelen naar het *domein van de markt of het autonome individu*. De betalende consument wordt op beargumenteerde gronden beter in staat geacht te beslissen wat goed voor hem of haar is dan de overheid of een beroepsgroep. Over het algemeen lijken mij de medisch-ethische kwesties die Trappenburg aansnijdt niet zonder meer geschikt om aan de vrije keuze van betalende consumenten of zelfbeschikkende individuen over te laten. Zij laat zich niet uit over de vraag of het 'zusje op bestelling' aan de ouders kan worden overgelaten. Staatssecretaris Ross meent dat een mens niet als middel voor een ander mag worden gecreëerd. Mij dunkt dat daar op zowel christelijke als humanistische gronden goede morele argumenten voor aan te voeren zijn. Met name het humanistische argument doorkruist Trappenburgs, op extrapolatie van de godsdienstige secularisatie berustende argumentatie ten gunste van commerciële vraagsturing. Mag dit humanistische argument alleen op het individuele niveau gelden of mag men het ook als een kwestie van politieke rechtvaardigheid beschouwen en er een politieke beslissing op gronden? Waarom zou dat wel mogen ten aanzien van het gelijkheidsbeginsel en het ziekenfondspakket en niet ten aanzien van de menselijke waardigheid en de pre-implantatiediagnostiek? Ik zie in het

argument van de staatssecretaris geen reden om de beslissing over te laten aan individuen.

Hetzelfde geldt voor andere voorbeelden die Trappenburg aanvoert. Waarom moet de individuele zelfbeschikking de doorslag geven bij de afweging om alle zwangere vrouwen een test aan te bieden die bij een 'negatieve' uitkomst niet tot behandeling kan leiden, omdat die behandeling er niet is? Zou dit niet moeten betekenen dat alle medische tests aan iedereen ter beschikking moeten worden gesteld?

## Conclusie

De uitgesproken egalitaristische morele positiekeuze van Margo Trappenburg verdient respect. Het is goed dat zij die niet onder stoelen of banken steekt, want er is geen buitenstaanderpositie in het morele discours. Tegelijk is haar positiekeuze niet meer of minder waard dan de morele argumentatie van staatssecretaris Ross. Ik verwijt Trappenburg dat zij daarvan een karikatuur maakt. Morele argumenten worden niet minder waard als zij op een godsdienstige overtuiging teruggaan, ook niet in seculariserende tijden. Feitelijke ontwikkelingen kunnen immers niet als normatieve argumenten fungeren.

Trappenburgs politieke strijdpositie vertroebelt haar zicht op de eerste van de drie opties voor besluitvorming over medisch-ethische kwesties die zij zelf schetst. Die eerste optie verdient een onbevangen beschrijving. Dat klemt des te meer als men zich realiseert dat de beslissingen over medisch-ethische kwesties niet aan één maatschappelijk domein kunnen worden toegewezen, of dit nu het politieke domein, de medische beroepsgroep of de consumenten is. Er zal sprake moeten zijn van een besluitvorming in meerdere domeinen waarbij ieder zijn deel behartigt.

Ten slotte een opmerking over de behoefte van Trappenburg aan collectieve normering. Zij stelt dat 'we' over medisch-ethische kwesties tamelijk breed gedeelde normen kennen. Tamelijk breed, ja. Want ik deel ze niet. Zou zij diezelfde voorkeur voor collectieve normering gehad hebben, toen haar normen nog tot de minderheid behoorden? Waarom zou, als we het moreel toch niet helemaal eens zijn over verschillende kwesties, verscheidenheid tussen ziekenhuizen niet juist interessante experimenteerruimte bieden in plaats van een verwerpelijke ongelijkheid? Ik herinner mij dat de hoog ontwikkelde Engelse praktijk van pijnbestrijding een aantal jaren geleden een belangrijke impuls was om de palliatieve zorg in ons land te verbeteren. Verscheidenheid in de gezondheidszorg maakt het mogelijk om morele voorkeuren tot praktijken te ontwikkelen die interessante alternatieven voor de grootste gemene deler kunnen opleveren. Dat is ook een vorm

van maatschappelijk debat en waarschijnlijk nog overtuigender dan woorden.



# 11 Model b

*Bernike Pasveer*

Een mooi essay, van Margo Trappenburg. Goed geschreven, vol van aansprekende voorbeelden. Een uitdaging aan (de auteurs van) het Rathenau Instituut die, zoals Trappenburg opmerkt, stuk voor stuk stilzwijgend de ideologie van het machtsvrije discours aanhangen als het gaat om het komen tot overeenstemming over besluiten aangaande medisch-technische ontwikkelingen. En, zo mag ik hopen, een uitdaging aan de relevante figuren in en rondom de huidige regering, die zich grote moeite getroosten de meest ingrijpende ontwikkelingen in de medische zorg uit het daglicht te houden. Overigens vind ik haar kritiek aan de Balkenendes net iets adequater dan aan de Rathenau'ers: die pleiten niet blindelings voor eindeloze debatten met iedereen die zich aangesproken voelt, maar eerder voor het betrekken van partners in het besluitvormingsproces rondom nieuwe medische technologieën die daarmee reëel of waarschijnlijk in aanraking zullen komen – potentiële patiënten bijvoorbeeld, een categorie betrokkenen die in Trappenburgs plan niet erg aanwezig is.

En daarmee ben ik meteen waar ik wil zijn. Ik heb twee bezwaren tegen Trappenburgs betoog. Mijn eerste bezwaar gaat over model b zelf, mijn tweede bezwaar over het propageren van het gebruik van één besluitvormingsmodel in het algemeen.

Eerst over model b zelf. Model b is een model waarin het onderzoekersperspectief dat van de medisch-ethische evolutie is, die ontdekt dat de vorm en richting van de meeste medisch-technische ontwikkelingen en de debatten daaromtrent eigenlijk naadloos aansluiten bij de tijdgeest, dat sommige ontwikkelingen zich voltrekken vanwege een soort precedentwerking die er van het nabije verleden uitgaat, en dat we bovendien van doen hebben met 'evolutionaire wetmatigheden' die maken dat bepaalde ontwikkelingen in een vanzelfsprekende groef schieten waaruit ze niet gemakkelijk weer losraken.

Ik heb de volgende bedenkingen tegen model b. Ten eerste leunt het op een naar mijn smaak veel te naïef vertrouwen in de dokters en wat zij vermogen. Niet dat ik hen niet vertrouw, maar je maakt mij niet wijs dat we met de bestaande en aanstaande problemen aan de grenzen van de gezondheidszorg te maken krijgen simpelweg omdat we de dokters te weinig op hun bruine ogen geloofden! Dokters zijn ook maar gewone mensen. Sommigen van hen richten speciale multidisciplinaire klinieken op waar het in de volle breedte over vrouwenziek-

tes kan gaan, terwijl anderen er juist niet voor terugdeinzen om op de televisie de meest smakeloze *extreme make-overs* te vertonen en te propageren dat als u en ik er wellicht wat terughoudend over zijn maar eens te beginnen met een simpel *nose-jobje*, dan zien we daarna weer verder. En is het niet zo dat de enorme vlucht die IVF vanaf het eerste begin heeft genomen mede is te danken aan vooruitstrevende artsen die helemaal geen zin hadden om 'met elkaar uit te zoeken of [IVF] een effectieve techniek is die kan leiden tot een genetisch eigen zwangerschap' (Trappenburg, pp. 45-46) waarna Bram en Marian in aanmerking komen voor een behandeling? Ik bedoel: wat garandeert ons een fatsoenlijke besluitvorming over dit soort 'grenskwesties' als we de dokters hun gang laten gaan – en wat garandeert ons dat ze op het oog relevante contexten in ogenschouw nemen als zij niet onmiddellijk een medische groef kunnen inschieten?

Ten tweede leunt model b op een wonderlijke essentialistische tweedeling in geneeskunderelevante problemen: aandoeningen die normaal zijn en simpel te constateren en waarvoor een heldere behandeling bestaat en aandoeningen waarvoor dat niet geldt. Het is alsof de wereld als vanzelf in die twee domeinen uiteenvalt. Model b is bedoeld voor die tweede categorie. En de categorie van aandoeningen die niet gemakkelijk te diagnosticeren zijn en nog minder makkelijk te behandelen, die kan het met model b stellen omdat de dokters zelf vanwege die immanente onzekerheden niet anders kunnen dan zich achter de oren krabben en 'de context' in ogenschouw nemen. Maar wat zijn precies normale en wat 'ethisch geladen' vraagstukken? Een behoorlijke hoeveelheid, zo niet alle, problemen zijn van meer dan medisch-technische aard en vragen om contextualisering. Mijn dochter loopt een gewone keelontsteking op, makkelijk te diagnosticeren en te behandelen, met antibiotica namelijk, maar waarom moet een dokter daar geen 'knik' in de weg maken en haar maatschappelijke verantwoordelijkheid een rol laten spelen? Dat we langzamerhand (vooral zuidelijke) levensbedreigende resistenties hebben gemaakt door maar te pas en te onpas antibiotica voor te schrijven? Kan ik dat in model b als patiënt ook zelf doen, die knik, indachtig de volkswijsheid dat je er zonder antibiotica in één week, en met in zeven dagen vanaf bent? Zullen dokters of anderen ooit zelf aandoeningen 'abnormaliseren', een knik in een weg leggen en zeggen dat dit probleem simpel oogt maar het niet is? En kunnen aandoeningen die gemakkelijk te vinden en/of te behandelen zijn nog worden geknikt? Is er bijvoorbeeld nog ruimte om andere voortplantingstechnologieën dan ICSI en MESA/TESE door de dokters te laten betwijfelen?

Volgend probleem met model b is dat het net is alsof we uitsluitend van doen hebben met de 'toepassing' van medisch-technische kennis, met de 'buitenkant' ervan, en alsof daar pas de problemen en besluiten moeten worden genomen. Maar we weten toch beter, lijkt me: de groef, waarvan Trappenburg denkt dat dokters die aan de behandel-

tafel kunnen vermijden, die groef wordt al veel eerder ingezet, in de burelen waar men aan wetenschappelijk onderzoek doet, en aan Research & Development van medische technologie. Dat wij nu allemaal standaard een echo krijgen als we zwanger zijn, dat komt niet alleen maar doordat we nu medisch gezien met z'n allen vinden dat dat goed is, maar ook omdat de 'keuze' voor die technologie al decenia geleden is begonnen, en de vraag 'ja of nee' ergens tussen toen en nu is veranderd in 'wanneer dan en hoe vaak'. Dat geeft niet, maar het laat wel zien dat een model waarin pas rond het gebruik van nieuwe technologieën iets aan besluitvorming wordt gedaan, niet erg hoopgevend is.

Laatste probleem met model b is dat het onduidelijk is – en daarin is het model echt slechter dan dat van de Rathenau-auteurs – welke rol (potentiële) patiënten in de ontwikkeling van nieuwe technologieën en behandelmethodes hebben. Te ver doorgeschoten vormen van emancipatie daargelaten (van geweld tegen de dokters, of van mensen die net zo lang zeuren tot ze een peperdure MRI-scan krijgen voor een probleem dat 'normaal' is) lijkt het me toch wel belangrijk te noteren dat de expertise van patiënten geheel en al niet gelijk is aan die van artsen (Pasveer & Heesterbeek 2001)!! Hun afwegingen van maatschappelijke aard, hun ongetwijfeld nobele gedachten over de breedte van het toepassingsgebied van IVF en andere technologieën, ze zijn stuk voor stuk niet of nauwelijks geïnformeerd door de expertise over dergelijke technologieën die door patiënten zelf kan worden/wordt gegeneerd (zie bijvoorbeeld de discussielijsten op OudersOnline).

Ik heb ook een ander soort bezwaar, maar dat is gedeeltelijk wat intuïtieve en wat gezochter van aard. Ik heb iets tegen de aanname dat we het met één model moeten doen als het gaat om beslissingen over technologieën aan de grenzen van de geneeskunde. Ik houd niet van modellen, en ik weet maar heel zelden hoe ze gebruikt moeten worden – dat geldt net zozeer voor model b als voor model c (van de eindeloze deliberatie). Ze lijken een wereld te veronderstellen die niet bestaat. Ik denk dat dat komt omdat modellen het misschien wel per definitie moeten stellen met een onderzoekersperspectief: de buitenstaander die een uitsnede maakt uit de werkelijkheid en dan probeert te verklaren en te adviseren.

Ik ben ook socioloog, en ik heb geleidelijk aan geleerd dat actorperspectieven niet te versmaden zijn, omdat de wereld die dan ontstaat en die moet worden beschreven en bereflecteerd er anders uitziet dan vanuit de buitenstaandersblik van de onderzoeker die zijn eigen uitsnede maakt. Uiteraard mengen zich in actorperspectivistische verhalen de blikken van de deelnemer en de onderzoeker, maar het is dan niet alleen maar de blik van buiten die tot begrip leidt. Goed beschrijven is een vorm van verklaren, denk ik, van gebeurtenissen rondom en met nieuwe medische technologieën, en van hoe er in de loopbaan

van zulke technologieën nieuwe problemen van ziekte en gezondheid ontstaan, hoe patiënten die met die problemen kampen al dan niet kunnen worden gehoord in het ontwerp van hun zieke leven, en waar er door wie aan 'normalisering' wordt gedaan van deze of gene (potentiële) aandoening. Niet dat dat nou meteen een blauwdruk kan leveren over hoe om te gaan met nieuwe medische technologieën – maar misschien ook wel: vanuit een actorperspectief is het denkbaar dat we over hun 'werking' heel andere dingen te weten komen dan dat artsen in hun overwegingen over abortus ook 'meenamen' of vrouwen geestelijk bedreigd werden door een toekomstig kind.

Zonder te willen pleiten voor het laten voortbestaan van model a – maar een beetje aanklooiën en als er echt iets voorvalt, schuiven we het snel onder het christen-democratisch tapijt – of model c – iedereen vecht gewoon keihard voor zijn eigen individuele rechten en therapieën – denk ik dat ook het alleenrecht van model b geen heil brengen zal. Begrijp me goed, ik heb bewondering voor Trappenburgs pleidooi voor iets anders dan de twee in zwang zijnde 'modellen', en ik deel haar zorg en die van de andere Rathenau'ers' over de ogenschijnlijke ongeremdheid en ongeregeldheid waarmee medisch-technische ontwikkelingen aan de grenzen van de geneeskunde zich voordoen. Maar ik denk dat Trappenburgs queeste naar een derde weg voor mij bezwijkt onder het onderzoekersperspectief van waaruit ze analyseert en oplossingen aandraagt. Misschien is het mogelijk om flexibeler te zijn met de praktijk als die óók vanuit een actorperspectief zou worden bereflecteerd. Dan kijk je niet alleen óp de wereld, maar ook erín.

# 12 Toch maar een vierde weg

*Tsjalling Swierstra*

Als je eigen acties – samen met die van anderen – de aanleiding vormen van zo'n spannende reactie als die van Margo Trappenburg, dan zijn ze alleen al daarom niet voor niets geweest. Ze legt met grote precisie de vinger op wat ik zelf ook als de zwakke plek beschouw van de rapporten waaraan ik heb (mee)geschreven, namelijk de wel heel gemakkelijke oproep tot meer democratische discussie en publieke deliberatie. Als je het zelf niet meer weet, pleit je voor meer democratisch debat. Zeker voor ethici is dat een aantrekkelijke retorische strategie. Zij staan immers voortdurend onder de verdenking van paternalisme en moralisme, en wat is er dan mooier dan een dergelijk bescheiden ogend pleidooi: *ik heb geanalyseerd hoe het zit, nu mogen jullie zelf beslissen.*

In de drie besproken Rathenau-rapporten wordt steeds gepleit voor meer deliberatie rondom nieuwe (medische) technologie. Trappenburg contrasteert dit deliberatieve ideaal met drie alternatieven: het op *sneaky* wijze van de publieke en politieke agenda weren van bepaalde ethische vragen, zo breed mogelijk aanbieden en dan iedereen individueel laten kiezen, en ten slotte de medische verstrekking op medische indicatie. We mogen dus kiezen tussen: de burgers kiezen samen, de politicus kiest (in het geniep), de consument kiest of de dokter kiest. Wat echter in theorie vier posities lijken, aldus Trappenburg, blijken er in de praktijk maar drie te zijn. In de praktijk degenerereert deliberatie namelijk in een mum van tijd en zonder omwegen tot het model van de individuele zelfbeschikking. In feite bestaan er dus maar drie posities, waarvan zij de derde weg met kracht van argumenten verdedigt. Ik kan mij volledig vinden in haar bedenkingen bij de eerste twee alternatieven, waarbij ook ik dan nog liever de tweede heb dan de eerste. Haar derde weg echter – laat de medici beslissen – acht ik noch wenselijk, noch mogelijk, noch in overeenstemming met haar eigen argumenten. Liever blijf ik een lans breken voor het deliberatieve ideaal, al wil ik dat wel doen door scherper te kijken naar de mogelijkheden én beperkingen ervan. Trappenburg en ik zijn het niet oneens over het ideaal, deliberatieve democratie, maar over de realiseerbaarheid daarvan.

Trappenburgs hoofdstelling, als ik het goed begrijp, luidt: publieke deliberatie over nieuwe medische technologie oogt weliswaar aantrekkelijk, maar leidt in de praktijk niet tot consensus en dus evenmin tot democratisch gelegitimeerde, collectief bindende besluiten. Veel praten leidt slechts tot het herhalen van de bekende posities, zonder dat mensen nader tot elkaar komen. Dat ontvullende inzicht win je, aldus Trappenburg, niet wanneer je discussies bestudeert als vormen van rationele argumentatie – een perspectief dat zij onder andere mij in de schoenen schuift – noch wanneer je ze reduceert tot pure machtsstrijd. Dat inzicht is alleen toegankelijk voor wie het perspectief van de ethische evolutie inneemt en op zoek gaat naar langer lopende processen als secularisering, individualisering en ontkerkelijking (ik zou zeggen: onthiërarchisering, of democratisering van de moraal); naar de toevalligheden (in de vorm van padafhankelijkheden) die de richting waarin discussies zich ontwikkelen hebben bepaald; en tot slot patronen die de deelnemers zelf ontgaan maar die zich achteraf wel laten vaststellen. Het enige voorbeeld dat we hier krijgen aangereikt, is het model van de medische indicatie.

Ik betwijfel of onze meningsverschillen wel samenhangen met een verschillend onderzoeksperspectief. Ik denk dat in de besproken rapporten alle drie de perspectieven worden gehanteerd om elkaar aan te vullen en te corrigeren. Uitgaande van een analyse van de argumenten, kun je lijnen en patronen zichtbaar maken die van invloed zijn op wat gezegd/gehoord kan worden en wat niet.<sup>1</sup> Vervolgens laten die patronen zich beschouwen in termen van machtsstrijd. Zo heb ik in *Kloneren in de polder* geprobeerd eerst de argumenten in kaart te brengen rondom de kwestie of de verschillende varianten van kloneren moesten worden toegestaan of niet. Daarbij viel mij op dat vooral regelethische argumenten het goed deden, terwijl levensethische argumenten – veelal afkomstig uit religieuze hoek, maar niet alleen daaruit – een relatief kwijnend bestaan leidden. Deze dominantie van de regelethiek (vrij kiezen zolang je anderen niet schaadt) kan worden beschouwd als het equivalent van de door haar benadrukte individualisering. Ik beschreef de verhouding tussen regelethiek en levensethiek als botsende vormen van ethiek waartussen sprake is van machtsongelijkheid. Hoewel ik mij persoonlijk weinig kan vinden in de meeste argumentaties uit levensethische hoek, vond ik wel dat er sprake behoorde te zijn van *fair play*. Dus: van redelijkheid naar evolutie naar macht, en van daaruit weer terug naar het begin: een pleidooi voor redelijkheid.

Ik wil nu wat dieper ingaan op de stelling van Trappenburg dat delibereren zinloos is omdat dat in de praktijk vooral neer zou komen op het herbevestigen van de eigen reeds bestaande opvattingen en voorkeuren. Het bewijs voor deze stelling levert Trappenburg in de vorm van drie dialogen. En ik moet bekennen dat ik die alle zeer herkenbaar

en overtuigend vind. Maar ik denk niet dat ze haar conclusie schragen dat we maar beter kunnen afzien van deliberatie.

In de eerste plaats: waarschijnlijk heeft Trappenburg groot gelijk dat gemeenschappelijke deliberatie zelden leidt tot het herzien van onze eerste voorkeuren, en daarom niet leidt tot collectieve bindende regels over wat wel mag en wat niet. Ook in Trappenburgs dialoges draait het daar steeds weer op uit. In *Kloneren in de polder* heb ik echter uitdrukkelijk stelling genomen tegen een dergelijke verenging van de discussie. Die verenging is kenmerkend voor een liberale marktdemocratie, waarin keuzevrijheid regeert, voorkeuren niet mogen worden bevestigd, en het formuleren van verboden ongeveer het enige legitieme onderwerp voor een publieke discussie is. Maar discussie is niet alleen relevant met het oog op de besluitvorming, maar even goed met het oog op de meningsvorming. Uiteindelijk is de vraag of kloneren mag of niet mag te vermijden, maar zou het niet zinvol kunnen zijn eerst een tijd stil te staan bij de vraag: willen we dit überhaupt, is dit wenselijk? En zelfs als iets wordt toegestaan, dan blijft de vraag naar de wenselijkheid ervan nog relevant. Een goed voorbeeld in dit verband vind ik de Nederlandse praktijk rondom abortus: deze is redelijk liberaal, maar algemeen is de mening dat abortus op zichzelf niet erg wenselijk is. Juist vanwege die inschatting bestaat er een heel scala aan praktijken – de emancipatie van meisjes, het bespreekbaar maken van seksualiteit en het beschikbaar maken van voorbehoedsmiddelen – waardoor in Nederland minder vrouwen gebruik hoeven te maken van hun rechten. Kortom, ook zonder consensus en verboden is deliberatie zinvol.

Ten tweede, en direct samenhangend met het hiervoor genoemde verschil tussen besluit- en meningsvorming: we moeten onderscheid maken tussen uitgekristalliseerde technologie en toekomstige technologie waarvan de eerste vage contouren net zichtbaar zijn geworden. Tussen technologie en moraalontwikkeling bestaat namelijk een wisselwerking: nieuwe technieken scheppen niet alleen nieuwe mogelijkheden, maar daarmee ook nieuwe wensen en belangen. Het is vaak pas het technische aanbod dat de vraag schept. En dat kan gemakkelijk aanleiding vormen voor het claimen van nieuwe rechten. Concreet: naarmate ons technologisch kunnen op het gebied van de voortplanting voortschrijdt, groeit het (claim)recht op een kind gelijk mee. Zo'n recht kan dan vervolgens weer een reden zijn om bepaalde technologieën (verder) te ontwikkelen. In Trappenburgs dialogen gaat het steeds over (bijna) beschikbare technieken. Dat betekent dat daarin ook al sprake is van uitgekristalliseerde wensen, rechten en identiteiten (zo hebben de nieuwe voortplantingstechnieken geleid tot herbevestiging van genetisch ouderschap). En in zo'n situatie leidt een kritisch bevragen van voorkeuren inderdaad niet meer tot zo heel veel: de claims zijn even hard als de technologie. Preferenties en rechten vormen eerder het uitgangspunt dan het onderwerp van de discussie.

Er is echter geen reden om overdreven veel respect te hebben.<sup>2</sup> Omdat preferenties relationeel zijn bepaald in plaats van de expressie van een authentiek 'zelf' te zijn, mogen ze ter discussie worden gesteld. Dat heeft echter vooral kans van slagen wanneer dit in een vroeger stadium van technologieontwikkeling zou gebeuren, wanneer toekomstige belangen en rechten wel net kunnen worden waargenomen, maar zich nog niet maatschappelijk hebben verankerd of zijn gesteld. In die fase kan worden gedelibereerd over zogenoemde tweede-ordepreferenties: preferenties met betrekking tot de preferenties die we feitelijk hebben. Willen we een technologie als we weten dat deze aanleiding zal geven tot recht zus en verantwoordelijkheid zo? Een oefening in morele verbeelding, waarbij techniekethici het voortouw zouden moeten nemen door toekomstige ethische werelden te schetsen die we dan kunnen vergelijken met de bestaande.

De dialogen van Trappenburg zijn dus niet goed te vergelijken met de discussies die wij in *Nieuwe voortplanting: afscheid van de ooievaar* schetsten in de vorm van een niet-gerealiseerde geschiedenis. Die denkbeeldige discussies vonden namelijk plaats tijdens de ontwikkeling van de techniek, toen de morele constellatie daaromheen nog niet was uitgekristalliseerd. Inmiddels hebben vrouwen recht op een aantal IVF-behandelingen, en in ons rapport dragen we geen redenen aan om dat nu nog terug te gaan schroeven. Wij beschouwen dat recht inmiddels als een gepasseerd station, dat nu via het mechanisme van de padafhankelijkheid andere rechten in het leven zal roepen die weer aanleiding vormen tot het verder ontwikkelen van de voortplantingstechnologie. We wilden de evolutie niet omkeren, maar wel uit het verleden lessen trekken voor technologie- of moraalontwikkeling in de toekomst. En die les luidt: deliberatie is zinvol in een vroege fase van technologieontwikkeling, wanneer zowel technologie als ethiek nog vloeibaar zijn.

Wat zijn de kansen voor meer deliberatie als onderdeel van het proces van technologieontwikkeling? Trappenburg schat die redelijk somber in, vooral vanwege het proces van individualisering. Ik ben wat minder somber. Ten eerste wijzen sociologen erop dat we individualisering niet moeten overdrijven: geheel individueel blijken we steeds massaal dezelfde keuzes te maken. Dat schept enige ruimte voor het proberen te beïnvloeden van die keuzes door middel van argumenten, beelden, metaforen, et cetera. Van meer belang is echter mijn inschatting dat die individualisering steeds meer zal moeten concurreren met rivaliserende tendensen. Trappenburg lijkt geneigd het bestaan van tegentendensen of -vertogen uit te sluiten, of ze te beschouwen als door de geschiedenis veroordeeld om weldra op de mestvaalt van de ideeëngeschiedenis te belanden. Een beetje evolutietheorie dient zich echter te hoeden voor finalisme. Daarom wil ik zwaarder dan zij zelf doet inzetten op de reflexieve veranderbaarheid van evolutionaire trends.



Het ziet ernaar uit dat de medische technologie ons in rap tempo meer technologische mogelijkheden zal gaan aanbieden dan we willen en kunnen betalen uit de collectieve middelen. Dat betekent dat er een toenemende druk zal komen om te selecteren welke technologie verder zal worden ontwikkeld. Het vertoog van de individuele zelfbeschikking zal door deze tegentrend in de problemen komen. De individuele eisen zullen niet altijd kunnen worden bevredigd via een voldoende ruim en pluriform aanbod. Maar het zelfbeschikkingsvertoog is weinig geschikt om onder condities van schaarste prioriteiten vast te stellen (afgezien van: ik eerst alles!). Je kunt hier vertrouwen op marktwerking, maar dat betekent onvermijdelijk dat de meest rijken en/of de grootste groepen de richting van de technologieontwikkeling gaan bepalen.

Wie zich niet wil neerleggen bij een dergelijk recht van de sterkste, kan zich overleveren aan de door Trappenburg bepleite medische indicatie. Maar ook de wezenlijk technische criteria die de medische professie hanteert – effectiviteit, efficiency – bieden in deze situatie van prioriteitstelling weinig houvast. Technische criteria werken uitstekend in situaties waarin we stilzwijgend kunnen vertrouwen op onze morele routines. In het geval van keuzes tussen technologische ontwikkelingstrajecten bieden technische criteria zelf echter vaak weinig richting omdat effectiviteit en efficiency zich alleen echt laten meten bij bestaande technieken, niet bij ontwerpen. Bovendien zullen onze morele routines vaak juist verstoord blijken. Bij het vaststellen van prioriteiten spelen namelijk onvermijdelijk controversiële concepties van rechtvaardigheid en van het goede leven een rol. ‘We leggen uit dat onvruchtbaarheid na de menopauze niet kan worden beschouwd als een ziekte en dat IVF-behandelingen niet bedoeld zijn om vrouwen als Ingeborg aan een kind te helpen’ (p. 45). Mij lijkt dat de definitie van ziekte in de komende jaren als gevolg van de ontwikkelingen binnen de *enhancement* (wensgeneeskunde) buitengewoon controversieel zal worden. Bovendien is het bij technologie nooit een goed argument tegen een bepaalde toepassing dat die techniek daar niet voor bedoeld was. De Amerikaanse techniekfilosoof Don Ihde benadrukt dat technische artefacten binnen verschillende contexten verschillende dingen gaan doen; net als teksten kunnen ze steeds opnieuw worden geïnterpreteerd – een fenomeen dat hij aanduidt met de term ‘multistabiliteit’. Kortom: wat hebben deze opvattingen nog van doen met de kennis waarover een medicus beschikt? Mij ontgaat verder waarom artsen onderling over deze vragen niet in dezelfde deliberatieve impasse zullen verzeilen als wij gewone burgers? Sterker: wanneer mijn diagnose klopt dat het in de toekomst steeds vaker zal gaan om prioriteitstellingen, dan vraag ik mij af of de medische professie daarvoor de meest aangewezen partij is. Artsen hebben immers, dat zit in hun professionele ethos, een neiging om door te behandelen tot het gaatje, om alles wat mogelijk is te proberen. Binnen de medische praktijk zit daar ook weinig rem op. Medici hoeven

al dat technologische moois immers niet te betalen – ze worden ervoor betaald als ze die gebruiken.

Het enige argument dat ik aan Trappenburgs betoog kan ontlenuen om mijn vertrouwen te stellen in de medische professie, is dat dat nu eenmaal evolutionair bepaald is: het is een groef waarin de discussie schiet. Maar op dit punt vind ik haar toch onduidelijk. Immers, ze geeft tegelijkertijd aan dat er hulp van buitenaf nodig is om in die groef te belanden (dat zie je vaker bij evolutionisten: er ligt een ‘natuurlijke’ route uitgestippeld, maar we hebben veel ‘culturele’ hulp en correctie nodig om die te volgen). Ik zie hier minder een evolutionaire bepaaldheid en meer een politieke en ideologische hegemonie van de neoliberale markt. De *technological fix* – want daar hebben we het hier over – vormt namelijk een natuurlijk complement van de vrije markt, waarin preferenties worden bevredigd (of niet) al naar gelang koopkracht, maar nooit bevraagd en onderzocht in een discussie. In het subjectivistische, emotivistische universum van de markt zijn efficiency en effectiviteit bij het bevredigen van als gegeven beschouwde voorkeuren de enige praktische regels waarin alle partijen zich kunnen vinden.

Uiteindelijk zijn het de burgers die dit soort keuzes moeten maken. Liever niet via patiëntenorganisaties, omdat die doorgaans beter zijn in belangenbehartiging dan in het maken van moeilijke keuzes en het stellen van prioriteiten. Er moet worden gezocht naar vormen van representatie waardoor burgers indirect enige invloed kunnen uitoefenen op de richting van medische technologieontwikkeling. Niet achteraf, wanneer de kaarten al zijn geschud, maar vroegtijdig. Bij uitontwikkelde technieken die inmiddels ethisch neutraal zijn geworden, volstaat het model van de medische indicatie. Maar voor situaties waarin technologie- of moraalcombinaties zich nog moeten uitkristalliseren, daarvoor kunnen we mijns inziens niet zonder vormen van deliberatie en (gedelegeerde) betrokkenheid van de burgers. Daarvoor is het niet eens nodig dat we het allemaal eens worden. De deliberatie kan ook tot gevolg hebben dat een markt zo klein wordt, dat het niet interessant is voor bedrijven om daar een techniek voor te ontwikkelen. Techniek groeit immers niet aan de bomen. Een derde weg is mooi, deze vierde weg is beter. Al staan we nog erg aan het begin ervan.

## Noten

1. De 'ethische padafhankelijkheid' is in beide rapporten niet zo expliciet, hoogstens waar we laten zien dat bepaalde rechten leiden tot het claimen van andere. Het begrip speelt wel een grote rol binnen de techniekfilosofie ter verklaring van de ontwikkelingsrichting van nieuwe technologie. Ik denk overigens dat het begrip grote overlap vertoont met wat ik elders heb geschreven over het belang van exemplarische situaties binnen de moraal-ontwikkeling, en over de transporteerbaarheid van ethische oplossingen van de ene naar de andere probleemsituatie. In mijn jargon verplaatste Sluyters de regels voor sectie naar het nieuwe probleem van de orgaanuitname, of andersom: sectie vormt de exemplarische situatie voor orgaanuitname. Vergelijk: Swierstra, T. (2002), 'Ethiek op zijn plaats zetten. Normatieve ethiek als empirische filosofie', in: *Krisis* 3, nr.3, pp.18-38.
2. Veelal uit een overtrokken en misplaatste angst voor paternalisme.



# 13 Emancipatie van de burgers. Met voorrang

Jan Terlouw

Margo Trappenburg heeft een helder en interessant essay geschreven over de vraag welk beslissingsmodel het best is als het gaat om de toepassing van bepaalde medisch-technische ontwikkelingen, zoals in voortplantingstechnologie, prenatale diagnostiek en genterapie. Ze spreekt in haar conclusie de voorkeur uit voor een systeem van medische behandeling op medische indicatie, al geeft ze toe dat een grondige discussie die leidt tot individuele zelfbeschikking en weloverwogen eigen keuzes van de burgers uit democratisch oogpunt een groot goed is.

Al heb ik begrip voor haar mening, ik deel die niet. Er zijn beslissingen die niet aan burgers zelf kunnen worden overgelaten. Ze horen thuis bij de volgende drie instanties: wetgever, rechterlijke macht en uitvoerende macht. Als een meerderheid van de bevolking een bepaalde norm wenst te zien vastgelegd, zijn we op het terrein van de politiek. De norm wordt vastgelegd in een wet. Ook degenen die zich in die norm niet kunnen vinden, zijn daarna verplicht zich eraan te houden. De mate waarin religieuze opvattingen daarin een rol spelen is in de laatste decennia gelukkig sterk afgenomen, zoals te zien in abortussen en euthanasiewetgeving. Gelukkig, omdat religie niet berust op objectieve, verifieerbare criteria. Hoe belangrijk een geloof ook mag zijn voor een individu, het blijft een *geloof*, dat je een gemeenschap niet mag opleggen. De grondwettelijke vrijheid van geloof is een verworvenheid, maar omdat hij voor iedereen geldt, in mijn ogen ook een waarschuwing voor de wetgever. Niettemin, in de westerse democratieën zijn de waarden veelal gebaseerd op de joods-christelijke cultuur en dus ook op de aan die waarden ontleende normen.

Het oordeel of er in een bepaald geval van de wet mag, of mocht worden afgeweken, berust bij de rechter. Die heeft daarbij interpretatieruimte. De wet kan niet voor ieder specifiek geval een gedetailleerde regeling bevatten. Onder andere daardoor kan de strafmaat voor een zelfde wetsovertreding sterk variëren. Hoger beroep kan deze ongelijkheden dempen. Hoe dan ook, rechters hebben de bevoegdheid besluiten te nemen die het persoonlijke leven van individuen raken.

Ook de uitvoerende macht (een kabinet, een politiek bestuur) kan beslissingen nemen die individuen betreffen. 'U moet uit uw huis,

want waar uw huis staat komt een snelweg.' 'U wordt opgeroepen voor militaire dienst.' Of zelfs: 'U moet ten strijde trekken.' Dit soort beslissingen zijn in een democratie onderworpen aan controle. De uitvoerende macht kan ter verantwoording worden geroepen door volksvertegenwoordigers. Het wezenlijke verschil tussen een democratie en een dictatuur (of die nu fascisme of communisme heet), is gelegen in het verschil in rechten van het individu tegenover de staat.

Medici hebben geen beslissingsbevoegdheid in ethische kwesties, noch in andere zaken die beslissingen over individuen betreffen. Althans, die horen ze niet te hebben. Medici horen slechts te adviseren en in overleg met de patiënt vervolgens al dan niet bepaalde handelingen uit te voeren. Een medicus kan van mening zijn dat er al of niet sprake is van uitzichtloos en ondragelijk lijden van een patiënt, maar hij kan niet beslissen dat er dus euthanasie moet volgen. Dat beslist de patiënt of zijn gemachtigde. Omgekeerd kan een medicus wel vaststellen of in een bepaald geval euthanasie in strijd zou zijn met de wet. Vele jaren geleden las ik eens de opvatting van een medisch genootschap dat kunstmatige inseminatie een medische ingreep was, en dat *dus* de beslissing daarover een besluit van medici moest zijn. Dat is natuurlijk absurd.

Medici mogen en moeten vaak besluiten nemen over hun eigen handelen. Ze kunnen weigeren een operatie uit te voeren. Ze kunnen weigeren een bepaald medicijn voor te schrijven. Maar ze mogen en kunnen de cliënt niet dwingen geopereerd te worden, of het medicijn te slikken. Dat kan hoogstens, in bepaalde gevallen, de uitvoerende macht doen, die vervolgens ter verantwoording kan worden geroepen.

We spreken van een medisch *consult*. Dat is precies wat het is. Een betaald advies, niet meer en niet minder. Maar de praktijk is anders. Kijk naar het spraakgebruik. 'Ik moet van de dokter nog vier dagen in bed blijven.' 'Ik mag morgen naar huis.' 'De dokter heeft me verboden ...' Schadelijk taalgebruik. Een patiënt die zo spreekt, neemt geen verantwoordelijkheid voor zijn eigen gezondheid.

Verbazend is het natuurlijk niet. In de meeste gevallen heeft de patiënt weinig andere mogelijkheden dan het advies van de arts op te volgen, omdat hij voor iets anders de deskundigheid mist. Bovendien is hij ziek, en dus zwak, en dus niet in een positie om goede afwegingen te maken.

Ons aller baas is de wet. Een werkgever bijvoorbeeld kan je niet dwingen iets te doen wat je niet wilt. Hij kan je ontslaan, dat wel. In de praktijk hebben we allerlei bazen. Maar uiteindelijk is de wet de bepalende factor, de enige waar geen ontkomen aan is. En voor de wet zijn wij allen gelijk. Dat zijn de verheven principes van de democratie.

Ik twijfel er niet aan of Margo Trappenburg is het hiermee eens. Maar ze is praktisch. Ze zegt: 'Dat komt wel. Laten we het debat eerst maar

eens beperken tot een grondige gedachtewisseling tussen medici' (misschien vat ik haar betoog hiermee iets te beknopt samen). Is dat gewenst?

De hele geschiedenis door is de mening van de meeste burgers *niet* gevraagd. Koningen en politici hebben hen oorlogen in gestuurd om daar te sneuvelen voor een doel waar ze geen sikkepit van begrepen. Kerkelijke prelaten hebben hun verteld wat ze moesten geloven, vaak op straffe van marteling en executie, minstens door middel van onontkoombare indoctrinatie. Slaven namen het geloof van hun meesters aan. Wie wil begrijpen hoe de vreemde clusters protestanten en katholieken in verscheidene Nederlandse provincies tot stand zijn gekomen, hoeft maar kennis te nemen van de veldtochten en van wie de overwinnaars daarvan waren. We spreken nu, in verband met de mogelijkheden van genetische modificatie, van de *maakbare mens*. In geestelijk opzicht is de mens alle eeuwen door volstrekt maakbaar gebleken. In zeker opzicht is maakbaarheid een bestaansvoorwaarde, immers zonder enige vorm van maakbaarheid zou er geen cultuurcontinuïteit en geen kenniscontinuïteit kunnen zijn. Van die maakbaarheid is echter onophoudelijk misbruik gemaakt.

Emancipatie van de burgers heeft zich aanvankelijk heel langzaam ontwikkeld, maar in de afgelopen veertig jaar heeft hij een reuzensprong gemaakt. Begrippen als inspraak, bezwaar en beroep, referendum en planologische kernbeslissing hebben hun intree gedaan. Het besef begint door te dringen dat de burger rechten heeft, maar ook medeverantwoordelijkheid moet voelen voor publieke beslissingen. Burgers als volwassen mensen, die als mondig worden behandeld. Er ontbreekt nog veel aan, er is een lange weg te gaan. Maar in deze ontwikkeling past niet dat een bepaalde beroepsgroep beslist of een toepassing van de verworvenheden van wetenschap en techniek al of niet moet worden toegestaan. Dat is een zaak voor de wetgever, gehoord de burgers.

Natuurlijk zijn er praktische problemen. Een belangrijke daarvan is: welke handelingen, als het gaat om voortplantingstechnologie, zouden door het ziekenfonds moeten worden vergoed?

Margo Trappenburg noemt het voorbeeld van de ICSI-techniek, waarbij zaadcellen van een verminderd vruchtbare man rechtstreeks worden geïnjecteerd in een eicel. Aangenomen dat dit kostbaar is en de kans op mislukking groot, moet het ziekenfonds dit dan toch vergoeden? Een dergelijk probleem behoeft, dunkt me, een politieke beslissing, omdat er ongelijksoortige argumenten tegen elkaar moeten worden afgewogen. En is dat niet het kenmerk van politieke beslissingen? In dit geval gaat het om onder andere economische, medische en ethische argumenten. Als in het bovenstaande voorbeeld zou worden besloten dat de behandeling te duur is om vooralsnog in het zieken-

fondspakket te worden opgenomen, dan kan daartegen worden ingebracht dat rijke mensen meer kansen hebben dan minder rijke. Wel, dat is typisch een politiek argument, dat bij de politieke afweging moet worden betrokken.

Kunnen beraadslagingen over kwesties als deze uitlopen op een 'substantiële' collectieve normering, vraagt Margo Trappenburg zich af. Ik denk het wel. Weinigen zullen van mening zijn dat een vrucht vlak voor de geboorte mag worden geaborteerd, omdat de moeder zich op het laatste moment heeft bedacht. Dat leidt tot een collectieve norm, die in de wet is vastgelegd. Gelukkig is dat zo. In het algemeen zal de gemeenschap zich rekenschap moeten geven van wat bepaalde medische technieken kunnen betekenen voor het kind dat door gebruikmaking daarvan ontstaat. We lezen dat staatssecretaris Ross van VWS vorig jaar zonder nadere motivering heeft besloten dat het verboden is in-vitrofertilisatie (IVF) en embryoselectie (PGD) toe te passen om het toekomstige kind te laten dienen als donor voor een ander kind. In principe deel ik haar opvatting. De gemeenschap dient op te komen voor de rechten van kinderen, ook als ze nog niet zijn geconcipieerd. Maar dat is geen reden om er niet over te discussiëren. In een samenleving moet over alles kunnen worden overlegd. Daar wordt die samenleving volwassen van.

Ik hoop en vermoed dat open debatten over de problematiek waarover het hier gaat ertoe zullen leiden dat het zelfbeschikkingsrecht van individuen steeds meer zal worden gerespecteerd. Op voorwaarde natuurlijk dat de rechten van anderen er niet door worden geschaad. Te lang en te vaak is dat recht ondergeschikt gemaakt aan de belangen van burgerlijke en kerkelijke autoriteiten. Dat neemt niet weg dat individuen naast dat recht de plicht hebben zich rekenschap te geven van wat hun individuele beslissing betekent voor, onder andere, de gemeenschap.

Het politieke ideaal dat mijn belangrijkste drijfveer is geweest voor een politieke loopbaan, is het versterken van de democratie. In feite komt dat neer op het emanciperen van burgers. En emancipatie van burgers houdt niet alleen in dat burgers democratische rechten moeten hebben, ze hebben ook recht op democratische plichten, zoals het meedenken over en medeverantwoordelijkheid nemen voor moeilijke normatieve beslissingen. Die liggen onder andere op het gebied van het al dan niet toepassen van technische ontwikkelingen, waaronder medische.

Lastig, zeker. Vaak teleurstellend, ongetwijfeld. Maar beslissingen overlaten aan deskundigen, zonder democratische controle? Dat loopt op den duur altijd verkeerd af, zoals de geschiedenis overvloedig aantoonst.



# 14 In theorie tekortschietend en in de praktijk al gerealiseerd

*Gerard de Vries*

## Inleiding

Waarom geven sommige medische verrichtingen aanleiding tot *ethische* vragen waarop *politieke* antwoorden geformuleerd worden en andere niet? En waarom denken sommigen dat dan voor er conclusies getrokken worden *publieke discussies* dienen te worden gevoerd? Trappenburg denkt het antwoord te weten, maar zij vergist zich daarin en zij zet zichzelf daardoor op het verkeerde been. Het 'derdewegmodel' van medische verstrekking (na 'een beperkte discussie (...) om medici te helpen op (deze) weg terecht te komen') dat Trappenburg voorstaat, oogt vervolgens revolutionairder dan het is. In veel opzichten dekt het de bestaande praktijk.

### **Ethische kwesties als politiek thema: de professionele agenda**

We mogen het inmiddels de gewoonste zaak van de wereld vinden, maar in feite is het een opmerkelijke zaak dat in de politiek over (medisch-)ethische kwesties gesproken wordt en dat discussies hierover tot wet- en regelgeving leiden. Veertig jaar geleden werden 'ethiek' en 'politiek' immers nauwkeurig onderscheiden. Ethiek werd toen geacht betrekking te hebben op normatieve kwesties die zich in de persoonlijke sfeer afspeelden. Politiek had betrekking op maatschappelijke vraagstukken. Verkeer tussen die beide niveaus werd met achterdocht bezien. Wie op de hoogte was had *Politik als Beruf* gelezen, Webers lezing die de gevaren van het verwarren van ethiek en politiek omstandig uiteenzet, of had zich aan de marxistische ideologiekritiek gelaafd, waarin ethisch-religieuze denkbeelden en liberale ethische beginselen te boek stonden als obstakels voor het juist zien van maatschappelijke verhoudingen en ontwikkelingen. Alleen in christelijke kring werden ethiek en politiek verbonden. De rechterkant van die stroming kreeg daarop het verwijt te horen dat zij *caritas* met rechtvaardigheid verwarde. Degenen die zich op de linkerflank bewogen, hadden een poster aan de muur hangen waarop gemeld

werd dat ook Jezus een revolutionair was. Wie serieus politiek wilde bedrijven werd echter geacht maatschappelijke idealen te formuleren, niet een ethiek.

In de laatste decennia van de twintigste eeuw is dat veranderd. De aanzienlijke uitbreiding van mogelijkheden tot medische interventie die zich aandienende en de steeds grotere rol die de geneeskunde mede daardoor in het maatschappelijke leven ging spelen, leidden vanzelfsprekend tot de vraag 'of alles wat kan ook moet'. Minder vanzelfsprekend is *waar* die vraag beantwoord moet worden: in de privé-sfeer, binnen de kring van medische beroepsbeoefenaren, in de politiek, moet een rechter zich erover uitspreken of moet er in kerken aandacht voor worden gevraagd? Moderne samenlevingen hebben tal van instituties om normatieve vragen te agenderen. Waar een specifieke vraag besproken wordt, staat geenszins bij voorbaat vast.

Waarom is de politiek zich met de medische ethiek gaan bemoeien? Als we de onderwerpen van de discussies die gevoerd zijn de revue laten passeren, dient zich een antwoord aan. Dan valt op dat het overgrote deel van het debat vraagstukken betreft over voortplanting, geboorte en dood. Er zijn debatten gevoerd over abortus, euthanasie, prenatale diagnostiek, reproductieve technieken, kloneren en stamcelonderzoek. Dat 'zijn geen 'normale behandelmethoden' en dat zien artsen ook', schrijft Trappenburg. Zij vergeet de vraag te stellen waarom dat zo is. Het antwoord is simpel. In het christelijke denken krijgen het begin en het einde van het leven meer aandacht dan de jaren die daartussen liggen. Hoewel epidemiologische gegevens redenen genoeg bieden om vragen te stellen over de rechtvaardigheid van de bestaande verdeling van ziekte en gezondheid – levensverwachtingen zijn nog altijd sterk afhankelijk van inkomen en maatschappelijke positie – wordt daar zelden of nooit in medisch-ethische termen over gediscussieerd. In de medisch-ethische discussie domineert een confessionele agenda.

In de medische ethiek hebben confessionele politici een terrein gevonden waarin hun – lange tijd geridiculiseerde – claim dat ook in de politiek ethische beginselen een plaats hebben weer aanzien kreeg. De discussies rond 1975 over abortus werden door minister Van Agt expliciet in het verband van een breder 'ethisch reveil' geplaatst en ook euthanasie is gethematiseerd als een zaak die de persoonlijke en professionele sfeer ver te buiten ging. Die toonzetting is in debatten op het terrein van de medische ethiek voortgezet. Tegenover liberalisme, pragmatisme en socialisme, kwam de confessionele zorg voor het leven en voor waarden en normen te staan. Liberalen en socialisten hebben dat laten gebeuren en er mogelijk zelfs aan bijgedragen. Feministen die het 'baas-in-eigenbuik-principe' voorstonden en de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie hebben, in weerwil van hun uitdrukkelijk andersgerichte streven, de christelijk-poli-

tieke agenda die ethische kwesties als politieke onderwerpen thematiseert, mede mogelijk gemaakt. Wie dat al te cynisch vindt, moet bedenken dat de abortuswetgeving ook in de VS sterk heeft bijgedragen aan de opkomst van christelijk-rechts.

## Publiek debat

Vanaf het midden van de jaren zeventig zijn 'vraagstukken van leven en dood' een belangrijk punt op de politieke agenda geworden. De tijd dat zulke kwesties met een verwijzing naar de bijbel beslist konden worden, was echter verstreken. Een ontwikkeling in de politieke filosofie verschaftte echter de ruimte om ethiek en politiek op elkaar te betrekken op een manier die ook voor niet-confessionelen aantrekkelijk was. Rawls' *Theory of Justice* en Habermas' latere werk verdedigden de stelling dat het zowel mogelijk als intellectueel wenselijk is om politieke beginselen te formuleren op basis van aan de ethische traditie ontleende principes. Zulke principes waren niet inhoudelijk van aard – er werden geen deugden of waarden als uitgangspunt gekozen – maar procedureel. De plaats van God kon worden ingenomen door de Rede. Deliberatie werd de kern van de nieuwe politieke filosofie. Over de vraag waarop die deliberatie gericht was, verschilden Rawls en Habermas van mening. Ook over de vraag in hoeverre de reëel bestaande westerse democratieën reeds de principes van deliberatie belichaamden kon worden getwist. Staan bleef echter de gedachte dat er over politieke kwesties redelijk gediscussieerd behoorde te worden en dat 'politiek' dus niet – zoals Weber dacht – primair het domein van machtsvorming is.

Op de vraag hoe de medisch-ethische kwesties die op de politieke agenda waren komen te staan behandeld moesten worden, lag nu het antwoord klaar: daarover moest worden gedelibereerd. In een breed en serieus gevoerd maatschappelijk debat zouden de ethische problemen redelijke politieke antwoorden kunnen krijgen. Waar zulke debatten niet spontaan ontstaan, zouden instellingen als het Rathenau Instituut behulpzaam kunnen zijn om ze te organiseren. In een fatsoenlijke democratische rechtsstaat zouden de resultaten van de beraadslagingen vervolgens in wet- en regelgeving worden vastgelegd.

Tussen filosofische droom en politieke daad gaapt echter een diepe kloof. Redelijke overeenstemming over thema's die verbonden zijn met diepliggende levensbeschouwelijke opvattingen blijkt niet gemakkelijk te realiseren. Zoals Trappenburg terecht constateert, hebben veel discussies dan ook geleid tot wetgeving waarin niet normatieve overeenstemming, maar het vraagprincipe en de individuele autonomie centraal zijn komen te staan. Dat is niet omdat iedereen opeens tot het liberalisme bekeerd is. De reden is dat liberalisme in onze samenleving niet zozeer een ideologie of ideaal is, maar – zoals Fou-

cault het formuleert – een vorm van gouvernementele rationaliteit (Foucault 1994, IV, p. 36). De paarse periode wordt zo gekenmerkt door de paradoxale situatie dat ethische thema's hoog op de politieke agenda stonden, maar dat de beraadslaging daarover tot wetgeving leidde waarin de ethische vraagstukken feitelijk buiten de politiek, in discussies tussen patiënten en hun artsen en in overleg in professionele kring, werden beslist. Omdat het CDA acht jaar in de oppositiebanken zat, kon de wetgeving ook feitelijk tot stand komen.

Vanuit het gezichtspunt van de confessionele partijen is dan sprake van een Pyrrusoverwinning: wel de ethiek op de politieke agenda, maar geen wetgeving die vanuit de christelijke levensovertuiging bezien aanvaardbaar is. De confessionele politicus zal dus andere wegen moeten zoeken om zijn gelijk te halen. De door Trappenburg aangehaalde CDA-ideoloog Kees Klop laat zien dat hij weet waar Abraham de mosterd haalt. Wie de macht heeft, kan ethische beginselen ook politiek vormgeven zonder uitgebreid maatschappelijk debat.

### **Publieke discussies van de tweede soort**

Moet op basis van deze geschiedenis besloten worden tot het failliet van het idee dat controversiële medische verrichtingen onderwerp dienen te zijn van brede maatschappelijke discussies? Geenzins. Zulke discussies hebben namelijk nog een andere functie dan het bespoedigen van wat Trappenburg omschrijft als 'een diep doorvoelde consensus over normen'. Zij kunnen helpen om aspecten en mogelijke gevolgen van nieuwe medische technologieën op het spoor te komen en om nieuwe feiten aan het licht te brengen. Niet consensus is dan de inzet, maar juist verbreding en verdieping van perspectief. Discussies over de medisch-ethische aspecten van medische verrichtingen waarderen we dan om dezelfde reden waarom we open, kritische discussies in de wetenschap of over de verrichtingen van het nationale voetbalelftal appreciëren. Niet wie wat zegt, of welke consensus bereikt wordt is nu de vraag, maar welke nieuwe aspecten naar voren worden gebracht (vgl. De Vries 2002; Nelis, De Vries & Hagendijk 2004). Laten we debatten die deze inzet hebben 'publieke discussies van de tweede soort' noemen.

Wie publieke discussies op deze – pragmatische – manier beziet, en dus afziet van de gedachte dat zij de Rede brengen die de plaats van God kan overnemen, is niet meer gebonden aan de christelijke agenda. Naast de thema's die vanuit confessionele kring als zorgwekkend worden aangedragen, zijn er andere die aandacht verdienen. Bijvoorbeeld het langzaam postvatten van een nieuwe manier van medisch denken die als 'voorspellende geneeskunde' te boek staat (Horstman et al. 1999). Discussies daarover gaan niet primair over het begin van het leven of het einde daarvan, maar over de manier waarop geneeskunde een nieuw beslag legt op ons leven in de jaren tussen geboorte en dood.

Wanneer Horstman, Haveman en ondergetekende pleiten om het debat over dit onderwerp te verrijken en daarbij morele tradities uit de Griekse oudheid, of bronnen uit niet-westerse samenlevingen noemen (Horstman et al. 1999, p. 134), is de gedachte ook niet dat de consensus door de inbreng van zulke gezichtspunten bevorderd wordt. De overweging is dat kennisname van andere tradities ons wellicht op nieuwe ideeën kan brengen en de vanzelfsprekendheid kan doorbreken waarmee vanuit het gevestigde denken de genoemde ontwikkeling automatisch als vooruitgang wordt gepercipieerd. De onderliggende gedachte is dat ontwikkelingen van de schaal die zich aandient in de voorspellende geneeskunde niet een private aangelegenheid zijn, maar een *publieke* zaak (Dewey 1927). De gevolgen van dat soort geneeskunde zijn namelijk niet beperkt tot wat tussen individuele arts en patiënt in de spreekkamer wordt besproken.

Publieke discussie van de tweede soort zijn relatief schaars. ‘Consensusconferenties’ dragen er niet aan bij. Zulke conferenties streven een misplaatst doel na en zijn op een verkeerde leest geschoeid. Zij beogen het aantal mensen dat meespreekt uit te breiden, in plaats van het onderwerp te verrijken. In plaats van op nieuwe inzichten, zijn zij op consensus gericht. Publieke discussies van de tweede soort hebben bovendien een ander tijdpad dan een debat dat gericht is op het bereiken van overeenstemming tussen professionals en leken van uiteenlopende levensbeschouwelijke huize. Zij kunnen niet in een weekend worden georganiseerd. Het is een vervelend en banaal feit, maar nieuwe ideeën zijn schaars en moeilijk te verwerven. Zij eisen veel werk en tijd. Als het Rathenau Instituut publieke discussie (van de tweede soort) voorstaat, moet zij niet een conferentieoord afhuren maar heterodox onderzoek bevorderen.

### **Het gerealiseerde derde model**

Wanneer discussies in beperkte kring gehouden worden, is de kans dat redelijk snel overeenstemming bereikt wordt groot. Een model waarbij discussies beperkt blijven en zich vooral in professionele kring afspelen waarna ethisch omstreden verrichtingen op ‘medische indicatie’ verstrekt worden, heeft het voordeel dat in relatief korte tijd regelingen tot stand komen. Zoals de geschiedenis van de discussies over IVF in Nederland toont, is dit model in een aantal gevallen ook feitelijk gevolgd. Daarbij blijkt de praktijk op de regelgeving vooruit te lopen en vormt wetgeving slechts het sluitstuk van een ontwikkeling die in professionele kring tot stand kwam (Kirejczyk et al. 2001; Kirejczyk et al. 2003).

Het belang van regelgeving mag niet worden onderschat. Wetten en regels bieden rechtszekerheid, een groot goed in een fatsoenlijke samenleving. Als verrichtingen onder medische indicatie worden verstrekt, hebben patiënten rechten, onder meer op vergoeding. Klassen-

verschillen in de gezondheidszorg worden er niet door opgelost, maar wel verkleind.

Betekent dit dat de problemen die Trappenburg terecht signaleert, dat 'prenatale diagnostiek en reproductieve technologie (...) privileges (...) zijn voor een goed opgeleide, goed verdienende bovenlaag in de samenleving' en dat het feitelijke aanbod bepaald wordt door de levensbeschouwelijke grondslag van het lokale ziekenhuis, daarmee zijn opgelost? Geenszins. Trappenburg lijkt te vergeten dat bij medische verrichtingen twee partijen zijn betrokken: de patiënt, maar ook de arts. Wanneer de laatste, of de directie van een confessioneel regionaal ziekenhuis, besluit bepaalde handelingen niet uit te voeren, kan niemand hen daartoe dwingen. Individuele autonomie is niet alleen een zaak van patiënten, maar ook van artsen. Het lesbische stel dat voor een IVF-behandeling kiest, zal op zoek moeten gaan naar een ziekenhuis dat dit als een 'normale verrichting' beschouwt waartegen geen bezwaren van levensovertuigende aard bestaan. Wie in de Alblasserwaard woont, zal daarvoor de trein moeten nemen.

## Conclusie

Helaas, theoretisch noch praktisch draagt Trappenburgs verhandeling dus veel bij. Zij heeft een beperkte blik op publieke discussies en koestert illusies over de feitelijke praktische gevolgen van het model dat zij propageert. Doorgaans een helder denkende auteur, is Trappenburg op zoek naar nieuwe wegen het spoor bijster geraakt. Hoe is dat mogelijk? Het moet welhaast de schuld van Balkenende zijn.

## Literatuur

Dewey, J. (1927). *The Public and Its Problems*. Athens: Swallow Press – Ohio University Press.

Foucault, M. (1994). *Dits et Écrits, 1954 – 1988*. Paris: NRF Édition Gallimard.

Horstman, K., G. de Vries & O. Haveman (1999). *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur – burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Kirejczyk, M., D. van Berkel & T. Swierstra (2001). *Nieuwe voortplanting: afscheid van de ooievaar*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Kirejczyk, M. et al. (2003). *Ruimte voor rechtvaardigheid*. Enschede: Zorgonderzoek Nederland.

Nelis, A., G. de Vries & R.P. Hagendijk (2004), “Stem geven” en “publiek maken” – wat patiëntenverenigingen ons kunnen leren over democratie’, in: *Krisis – Tijdschrift voor empirische filosofie* 5, nr. 3, pp. 25-40

Vries, G. de (2002). ‘Doen we het zo goed? – De plaats van het publieke debat over medische ethiek in een democratie’, in: *Krisis – Tijdschrift voor empirische filosofie* 3, nr. 3, pp. 39-59.





# 15 Over de derde weg

*Reactie van Margo Trappenburg*

In 1991 publiceerde de commissie-Dunning (officieel de commissie Keuzen in de zorg) een belangwekkend rapport, dat *Kiezen en delen* heette. Dunning en de zijnen betoogden daarin dat er drie denkbare manieren waren om te komen tot keuzes in de zorg: het individuele behoeftemodel, het medisch-professionele model en het gemeenschapsmodel.

Binnen het individuele behoeftemodel zijn ziekte en gezondheid subjectieve categorieën. De ene mens kan prima leven met een bepaalde aandoening, de ander ziet door diezelfde aandoening zijn hele toekomst in duigen vallen. Het ligt dus voor de hand dat die tweede persoon veel meer behoefte zal hebben aan behandeling van de desbetreffende aandoening.

Binnen het medisch-professionele model is een ziekte een aantoonbare afwijking van het normaal biologisch functioneren. In sommige gevallen kan daar iets aan worden gedaan, dan is er een behandeling beschikbaar waarvan medici in wetenschappelijk onderzoek hebben vastgesteld dat deze werkzaam is: de patiënt kan erdoor opknappen of genezen.

Binnen het gemeenschapsgerichte model 'wordt gezondheid gezien als de mogelijkheid voor ieder lid van een gemeenschap normaal te kunnen functioneren, zoals dat op dit moment in de Nederlandse samenleving geldt' (commissie Keuzen in de zorg 1991, p. 15).

Bij elk van deze modellen hoort een verdelingsmechanisme, aldus de commissie-Dunning. Het logische verdelingsmechanisme van het individuele behoeftemodel is de markt. Als ziekte en gezondheid in hoge mate samenhangen met individuele preferenties en als voor behandelingen hetzelfde geldt, dan ligt het voor de hand dat iedereen zelf naar eigen smaak moet kunnen shoppen op de markt van welzijn en geluk.

Het logische verdelingsmechanisme van het medisch-professionele model is het klassieke ziekenfondsprincipe: zodra een behandeling onder medici wordt erkend als werkzaam en effectief (en beter dan een eerdere, andere behandeling van dezelfde kwaal), dan heeft men recht op die behandeling als men (volgens de dokter) lijdt aan de aandoening of ziekte die daarbij hoort.

Het logische verdelingsmechanisme van het door de commissie-Dunning bepleite gemeenschapsmodel is brede maatschappelijke delibereatie over 'wat in onze samenleving minimaal noodzakelijk is om mee te kunnen doen als burger', gevolgd door politieke besluitvorming over de inhoud van het verzekeringspakket.

Indertijd heb ik (en hebben velen met mij) erop gewezen dat Nederland onvoldoende gemeenschap is om te kunnen kiezen en delen op basis van het gemeenschapsmodel van Dunning. Probeer maar eens antwoorden te formuleren op vragen die je stelt op basis van dat gemeenschapsmodel. Heb je een niertransplantatie nodig om te kunnen functioneren als lid van onze gemeenschap? Is nierdialyse geen goed alternatief? Waarom niet? Omdat je als dialysepatiënt betrekkelijk immobiel bent? Moet je dan per se volledig mobiel zijn als burger in deze gemeenschap? Heb je mooie borsten nodig om te kunnen functioneren als lid van onze gemeenschap? Niet? Maar wij hebben toch een samenleving waarin jeugd en schoonheid heel belangrijke waarden zijn? Heb je een IVF-behandeling nodig om te kunnen functioneren als lid van onze gemeenschap? Niet? Waarom dan niet? Omdat kinderloze mensen ook een zinvol en bevredigend leven kunnen leiden? Goed, maar zonder kind val je toch buiten een groot deel van het maatschappelijke leven; je doet niet mee aan de wereld van de kindercrèche, de basisschool en het voortgezet onderwijs. Veel mensen vinden een bestaan zonder kinderen kleurloos en zinloos. Sommige bewuste niet-ouders denken daar heel anders over, maar dat is nu juist het punt. Over dit soort wezenlijke vragen bestaat in onze politieke gemeenschap geen consensus en die komt er ook niet als we er een langdurig, breed publiek debat over gaan houden.

Daar stond tegenover, zo meende ik toen (vgl. Trappenburg 1994) en zo denk ik nog steeds, dat wij – wij, Nederlandse burgers – tot op vrij grote hoogte wel in staat zijn consensus te bereiken met behulp van het medisch-professionele model. Het medisch-professionele model is namelijk niet het exclusief eigendom van de medische professie. Wat een ziekte is en wanneer een behandeling helpt, daar zijn wij het ook als gewone burgers veel sneller over eens dan over de vraag wat de zin van het leven is en wat je daarvoor nodig hebt als burger in onze gemeenschap. Oorontsteking is een ziekte, kinkhoest is een ziekte, longkanker is een ziekte, niet alleen omdat medici dat zeggen, maar ook omdat wij dat zelf kunnen zien (als de patiënt familie van ons is) en kunnen voelen als wij de patiënt in kwestie zijn. Als medici opeens massaal zouden gaan betogen dat matig overgewicht, mannelijke kaalheid, roodharigheid en ongesteldheid als ziekten moeten worden beschouwd en hun energie erop zouden richten deze nare aandoeningen te bestrijden en te behandelen, dan zouden we dat niet accepteren. Wij hebben ook als leken een vrij goed idee van wat wel of niet pathologisch is; wij zijn redelijk vertrouwd met de bandbreedte van 'normaal biologisch functioneren' en we zien wat daarbuiten valt. Als

politici voorzieningen uit het ziekenfondspakket of uit het AWBZ-pakket halen, kiezen zij doorgaans voor die voorzieningen die 'niet medisch zijn' of die geen antwoord zijn op iets wat als ziekte of aandoening wordt ervaren. Zo is het huidige kabinet van plan om 'wonen' en 'huishoudelijke hulp' uit het AWBZ-pakket te halen en cosmetische chirurgie uit het ziekenfondspakket. Men vraagt zich daarbij niet af (conform het gemeenschapsmodel) of je 'wonen' en 'huishoudelijke hulp' nodig hebt om te kunnen functioneren als burger in onze gemeenschap en of je met flaporen wel serieus wordt genomen. Men bezuinigt op basis van overwegingen ontleend aan het medisch-professionele model, zonder dat daar een dokter aan te pas hoeft te komen, want wat ziekten en medische behandelingen zijn, dat weten burgers en politici uit zichzelf ook.

Niettemin passen er twee kanttekeningen bij het uitgangspunt dat Nederlandse burgers, politici en medici in staat zijn consensus te bereiken op basis van het medisch-professionele model.

1. Consensus is niet hetzelfde als unanimititeit. Unanimititeit is een onhaalbaar ideaal. Ook al bestaat er vermoedelijk een vrij grote mate van overeenstemming over de vraag wat ziekten zijn en wat medische behandelingen, dan nog zullen er ongetwijfeld mensen zijn die daarover geheel eigen denkbeelden hebben (bijvoorbeeld aanhangers van een holistische visie op ziekte en gezondheid, aanhangers van bepaalde alternatieve geneeswijzen, enzovoort).
2. Natuurlijk is er altijd een grijs gebied waarover medici het niet eens zijn; daarin hebben Dondorp, Kirejczyk, De Beaufort, Horstman en Den Hartogh groot gelijk. Er is altijd een grensgebied waar discussie over mogelijk is, tussen medici onderling en/of tussen medici en buitenstaanders. De grenzen van het medische domein zullen in de loop der tijd ook wel eens verschuiven. Soms zullen wij misschien accepteren dat een hinderlijke gedragsvariant wordt gedefinieerd tot een medisch syndroom ('Dit kindje is niet gewoon druk, dit kindje heeft ADHD'), op andere punten zullen wij weigeren ons dagelijks leven te laten medicaliseren ('Deze jongen heeft een bushokje vernield, dus deze jongen verdient straf; en ga ons nu niet vertellen dat hier sprake was van pathologisch gedrag dat behandeling vraagt').

Ik heb niet willen betogen dat de discussie over ziekten, aandoeningen, behandelingen en nieuwe medische technologie volledig aan medici moet worden overgelaten en dat wij, gewone burgers, ons daarbuiten moeten houden. Ik ben helemaal niet tegen commissies of beraadgroepen waarin wordt nagedacht over grijze gebieden, door medici, maar ook door juristen, ethici, patiënten of andere ervaringsdeskundigen. Mijn punt is dat we zo'n discussie – als we consensus willen bereiken – een beetje moeten inperken. Dat is een heel normaal idee, dat iedereen kent uit het dagelijks leven. Echtparen kunnen prima

een beperkte discussie voeren over wie de vuilnisbak buiten had moeten zetten en wie dat voortaan zal gaan doen, zonder dat daar de man-vrouwverhouding door de eeuwen heen, de eigen liefdesgeschiedenis en alle misstappen van beide partners bij worden betrokken. Vergaderingen waarin alle eerder bereikte besluiten ter discussie worden gesteld, waarin enkele deelnemers steeds alle fouten van besturen uit heden en verleden dreigen op te rakelen en waarin bovendien steeds het bestaansrecht van het vergaderende gremium als zodanig in de discussie wordt betrokken, zijn verschrikkelijk vermoeiend. Het mag best een keer, maar ik vind het absurd om daar standaard, automatisch voor te pleiten. Niet alles hoeft altijd fundamenteeler, dieper en uitvoeriger, want dat verkleint de kans op consensus.

Maar het doel van zo'n publiek debat is helemaal geen consensus, zo leggen sommige critici mij uit. Publieke debatten zijn vooral bedoeld om iedereen aan het denken te zetten en als je dat wilt doen kan het niet mooi genoeg. Dan zijn alle nieuwe invalshoeken die je erbij wilt halen per definitie verrijkend (vgl. de bijdragen van Hanssen en De Vries). Esthetisch gezien is dat misschien waar. Als het genereren van nieuwe ideeën en nieuwe gezichtspunten je voornaamste doel is, dan moet je vooral deze kant uit. Maar ooit moeten er toch ook weer gewoon knopen worden doorgemaakt en dingen worden geregeld. En hoe meer je dan hebt geïnvesteerd in het ontregelen van bestaande conventies, het doorbreken van schijnbare consensus en het aandragen van nieuwe gezichtspunten, des te logischer zal het dan worden om, als het op beslissingen aankomt, te kiezen voor het liberale model van vraagstuk en een pluriform aanbod.

Het lijkt mij van belang om te benadrukken dat het verschil tussen mijn benadering en de Rathenau-aanpak er niet uit bestaat dat de voorstanders van de brede discussie bestaande verschillen van inzicht tussen medici eerlijk op tafel willen leggen, terwijl ik die onder het tapijt zou willen vegen. Ons meningsverschil ziet er anders uit. Een voorbeeld.

Stel: er is een tamelijk breed gedeelde consensus over het nut van een bepaalde medische voorziening, zeg, een vorm van prenatale screening zoals de tripeltest. De Nederlandse Vereniging voor Gynaecologie en Obstetrie vindt dat deze voorziening standaard zou moeten worden aangeboden. De Gezondheidsraad heeft hetzelfde geadviseerd.

Er zijn echter ook dissidente artsen die het daar niet mee eens zijn. Sommigen van hen beroepen zich op argumenten die horen bij het medisch-professionele model (om in de termen van de commissie-Dunning te blijven). Zij voeren aan dat de testeigenschappen van de test zodanig zijn dat deze niet als standaard geneeskunde mag worden aangeboden. Er zijn te veel 'foutpositieve' of 'foutnegatieve' uit-

slagen en dat, zo menen deze dissidente artsen, mag je een patiënt niet aandoen.

Daarnaast zijn er enkele dissidente artsen die menen dat prenatale screening ons op een hellend vlak zal doen belanden, omdat aanstaande ouders door het aanbod van prenatale screening veel te makkelijk zullen gaan denken over abortus terwijl abortus in strijd is met het zesde gebod in de bijbel.

Mijn voorstel is dan: leg de nadruk op de tamelijk breed gedeelde consensus en probeer het aanbod van medische voorzieningen daarop te baseren. Probeer de kritiek van de artsen die de test onvoldoende betrouwbaar vinden te weerleggen met tegenargumenten. Maak duidelijk dat de kritiek van de artsen die religieuze of levensbeschouwelijk getinte bezwaren hebben niet kan en mag meewegen bij het bepalen van het aanbod aan medische voorzieningen. Er zijn vast ook wel artsen die als privé-persoon geloven in chakra's of aardstralen, maar daarvan willen we ook zo veel mogelijk abstraheren bij de besluitvorming over medische voorzieningen. Schoenmakers moeten zich bij hun leest houden en voor dokters geldt precies hetzelfde. Als dokters dit principe uit het oog verliezen moeten burgers en politici het hun weer in herinnering roepen.

De voorstanders van de brede discussie zeggen dat de dissensus in medische kring vooral eerlijk naar buiten moeten worden gebracht. Daar kan ik inkomen; het verzwijgen van waarheden uit overwegingen van politieke tactiek is moreel onwenselijk en vaak ook strategisch onverstandig. Dat is echter niet het enige wat de voorstanders van de brede discussie zeggen. Zij suggereren daarnaast dat de dissidente geluiden zo veel mogelijk moeten worden uitgelicht, dat we die geluiden vooral inzet moeten maken van het publieke debat en dat er actief moet worden gezocht naar nieuwe invalshoeken en inspirerende gezichtspunten. Hoe fundamenteler, origineler en vernieuwender, des te spannender en des te beter het debat. Ik heb aandacht gevraagd voor de nadelen van die strategie.

Maar wat nu als er echt geen sprake is van enige consensus onder artsen? Wat als er alleen maar met elkaar strijdende groepen medici zijn die volstrekt geen overeenstemming kunnen bereiken? Als en voorzover dit het geval is, vervalt mijn pleidooi voor de derde weg. Als het werkelijk zo is dat er medici geen professionele richtlijnen kunnen formuleren omdat artsen het volkomen oneens zijn over van alles en nog wat, dan lijkt het onzinnig om te veronderstellen dat wij ons als burgers zullen aansluiten bij en schikken naar het medisch-professionele oordeel. Dan ligt het voor de hand om te koersen op het model van vraagsturing, individuele zelfbeschikking en een pluriform aanbod. Maar zover is het nog niet, want vooralsnog beschrijf ik –

zoals ook te lezen valt in de kritiek (vgl. De Vries en Hoppe) – de normale gang van zaken in de Nederlandse politiek.

## Over de eerste weg

In enkele bijdragen wordt betoogd dat ik de eerste weg onrecht doe. Politici zijn gekozen, zij hebben een mandaat van de kiezer en op basis van dat mandaat mogen zij doen wat hen goedgevoelt zolang een parlementaire meerderheid daar niet tegen protesteert; dat is toch helemaal niet vreemd in een democratie? Aldus – gesimplificeerd en misschien ietwat gechargeerd weergegeven – de redenering in de bijdragen van Van Gunsteren en Klop en tot op zekere hoogte ook die van Terlouw.

Binnen de politicologie wordt – in navolging van de beroemde Nederlandse politicoloog Arend Lijphart – vaak onderscheid gemaakt tussen twee soorten democratische stelsels. In het zogeheten Westminster-model behaalt één partij de meerderheid van de stemmen en gaat vervolgens enkele jaren lang haar plannen uitvoeren, zonder veel aandacht te besteden aan de ideeën van groepen en personen die niet bij de regerende partij behoren. Als de kiezer na vier of vijf jaar tot de conclusie komt dat de regerende partij er niets van heeft gebakken, wordt zij niet herkozen. Dan mag de oppositie het op haar manier proberen.

Tegenover het Westminster-model staat de consensusdemocratie. In een consensusdemocratie – het woord zegt het al – is geen sprake van één heersende partij die zich beroept op het mandaat van de kiezer. In consensusdemocratieën regeren coalitiekabinetten, die draagvlak proberen te creëren voor hun beslissingen en die rekening moeten houden met allerlei minderheidsbelangen. In consensusdemocratieën is het niet goed mogelijk om *the rascals* eruit te gooien, zoals de Britten kunnen doen binnen het kader van hun Westminster-model. In consensusdemocratieën krijg je heel vaak op z'n minst een deel van de zittende coalitie terug. Vandaar dat consensusdemocratieën niet al te veel ressentiment mogen kweken. Zittende kabinetten in consensusdemocratieën beroepen zich meestal niet gewoon op hun kiezersmandaat ('als het je niet bevalt kies je over vier jaar maar een nieuw kabinet'), omdat zij weten dat hun politieke stelsel het kiezers nagevoel onmogelijk maakt electoraal ongenoegen om te zetten in de vraag om een heel andere regeringsploeg met een heel ander beleid.

Nederland wordt in de politicologische literatuur doorgaans beschouwd als een consensusdemocratie bij uitstek en Nederlandse politici weten dat. Nederlandse politici doen over het algemeen hun best om steun te verwerven voor hun beleid, conform de regels van een consensusdemocratie: zij polderen, vragen adviezen en hopen op een breder

draagvlak dan alleen de regeringscoalitie. Een aantal jaar geleden deed ik onderzoek naar de parlementaire besluitvorming over ethische kwesties. Opvallend veel wetten in de afgelopen twintig jaar bleken in de Tweede Kamer te zijn aangenomen met bijna algemene stemmen (Trappenburg 2000). Blijkbaar vinden politici het in een consensusdemocratie over het algemeen van groot belang om te streven naar brede consensus over dergelijke kwesties.

Ik vind de verdediging van model a (men is gekozen, dus men mag doen wat men wil) een redenering die wel kan in een Westminsterdemocratie, maar niet goed past in een consensusdemocratie.

Ik besef dat ik in deze reactie lang niet alle punten van kritiek heb besproken. Ik heb er een aantal vaak terugkerende thema's uitgehaald en hopelijk enkele misverstanden opgehelderd. Ik heb geen antwoord op de interessante vraag van sommige Rathenau-auteurs, die met name aan de orde wordt gesteld in de bijdrage van Tsjalling Swierstra: wat zou er gebeuren als je de discussie helemaal naar voren haalt? Wat zou er gebeuren als je gaat praten over het al dan niet ontwikkelen van bepaalde vormen van technologie, die al dan niet toepasbaar zou kunnen zijn in een medische context? Dan zijn er nog geen veelbelovende medische toepassingen, er is nog geen gereedliggende medische groef, er zijn alleen onderzoekers met plannen, bedrijven met geld, onderzoeksinstanties die voorstellen moeten beoordelen en patiënten met hoop. Hoe een publiek debat in die fase zou moeten verlopen weet ik niet. Hier is vast een prachtige taak weggelegd voor het Rathenau Instituut.

## Literatuur

Commissie Keuzen in de zorg (1991). *Kiezen en delen*, Den Haag: SDU.

Trappenburg, M.J. (2000). 'Parse ethiek', in: B. Tromp et al. (red.) (2001). *Zeven jaar paars*. Amsterdam: Arbeiderspers, pp. 53-78.

Trappenburg, M.J. (1994). 'Over de grenzen van de medische sfeer', in: P. van den Berg & M.J. Trappenburg (red.) (1994). *Lokale rechtvaardigheid. De politieke theorie van Michael Walzer*. Zwolle: Tjeenk Willink pp. 83-95.





# 16 Verslag van de workshop 'Een derde weg in de medische ethiek'

**Donderdag 13 januari 2005, Utrecht**

*André Krom*

## **Deelnemers**

Auteurs: *Wybo Dondorp, Lucien Hanssen, Govert den Hartogh, Rob Hoppe, Kees Klop, Margo Trappenburg en Gerard de Vries.*  
Rathenau Instituut: *Koos van der Bruggen (voorzitter), Angela van Dijk, André Krom, Lydia Sterrenberg en Joke Willemsen*

Het essay 'Een derde weg in de medische ethiek' van Margo Trappenburg heeft veel losgemaakt onder de respondenten. In dit essay stelt zij nut en noodzaak van debatteren over wetenschap en technologie ter discussie. Maar liefst dertien auteurs schreven een bevolgen reactie. Hoewel de repliek van Trappenburg een groot deel van het geleerde commentaar dekt, waren daarmee niet alle vragen weggenomen. Er bleek nog voldoende discussiestof voor een boeiende en levendige workshop, waaraan een deel van de auteurs deelnam.

Het doel van de workshop was tweeledig, zowel inhoudelijk als methodisch. Ten eerste diende de workshop om de argumenten over hoe om te gaan met (controversiële) nieuwe technologie verder te verhelderen en uit te wisselen. Daarnaast bood de bijeenkomst het Rathenau Instituut de gelegenheid tot kritische zelfreflectie, vooral over de rol van debat in het proces van politieke oordeelsvorming en besluitvorming.

## **Drie thema's**

Om de discussie te stroomlijnen werden drie thema's onderscheiden: technologieontwikkeling, de rol van (medische) professionals en democratie en debat. Elk thema werd op prikkelende wijze ingeleid door Margo Trappenburg. Deze introducties zijn integraal opgenomen in dit verslag.

# Thema 1: technologieontwikkeling

## Introductie door Margo Trappenburg

*Technologieontwikkeling. Een van de meest interessante vragen over dit onderwerp – die ook aan de orde komen in sommige van de kritische reacties, vooral in die van Tsjalling Swierstra – luidt: zou je een publieke discussie niet moeten voeren in een veel vroeger stadium van technologieontwikkeling, als er nog geen sprake is van potentieel nuttige medische toepassingen voor concrete groepen patiënten, als er nog geen dokters zijn die de technologie in kwestie het medisch-professionele model binnen kunnen zuigen? Ik heb geprobeerd te verzinnen hoe zo'n discussie zou gaan. Zou je een discussie gehad kunnen hebben over kunstmatige voortplanting en klonen in de jaren dertig van de vorige eeuw op basis van bijvoorbeeld Aldous Huxley's *Brave New World*? Dat gaat over klonen en kunstmatige voortplanting en het werd geschreven in 1932. Als dat voorstelbaar is, zouden we anno 2005 misschien een discussie kunnen hebben over technologie die pas over 25, 50 of 75 jaar daadwerkelijk operationeel zou kunnen zijn. Ik denk – maar dit is een heel voorzichtige gedachte – dat een dergelijke discussie in een heel vroeg stadium eigenlijk niet gaat over de technologie die de inzet van het gesprek lijkt te zijn, maar over onderliggende filosofieën, politieke systemen, enzovoorts, die verwerkt zijn in de roman of de scenario's naar aanleiding waarvan de discussie wordt gevoerd. Om bij *Brave New World* te blijven: een discussie over *Brave New World* gaat naar mijn idee eigenlijk over de voors en tegens van het utilitarisme en niet over de voors en tegens van klonen en andere kunstmatige voortplanting. *Brave New World* is een maatschappij waarin daadwerkelijk rücksichtslos gestreefd wordt naar het grootste geluk voor het grootste aantal mensen, en Huxley maakt duidelijk wat de prijs is van een dergelijk ethisch ideaal. Het klonen is daarin maar bijzaak. Ik denk dat het bij discussies over hypothetische technologische ontwikkelingen ook zo zou gaan.*

## Inzicht in mogelijke politieke implicaties

De roman *Brave New World* was volgens politicoloog **Rob Hoppe** een vrij logische extrapolatie van de eugenetica, een algemeen aanvaard idee in de jaren dertig van de vorige eeuw. 'Waar nieuwe technologie aanleiding geeft tot grote beloften, kan debat helpen om de mogelijke politieke implicaties ervan in kaart te brengen. Het debat is een middel om de dynamiek in het denken daarover zichtbaar te maken.'

## Tussen onwetendheid en onbestuurbaarheid

Volgens filosoof **Gerard de Vries** is de indeling in verschillende stadia van ontwikkeling bij een concrete technologie altijd een ratio-

nalisisatie achteraf. We zijn wat dat betreft gevangen in het zogeheten Collingridge-dilemma (ook wel 'interventiedilemma'): 'Als je nog niet weet waar je het over hebt, ben je te vroeg met debat, maar als een technologie eenmaal bestaat en is ingebed, ben je te laat'. In het eerste geval is onbekend *waar* je op moet sturen, terwijl sturing in het laatste geval nog nauwelijks mogelijk is. Volgens ethicus **Wybo Dondorp** kun je je echter al wel een volgende stap voorstellen, of daarover speculeren. Zelfs als onduidelijk is in welk stadium van ontwikkeling een technologie precies verkeert. Of zoals **Lydia Sterrenberg** van het Rathenau Instituut het formuleerde: 'De discussie gaat dan veel meer over de *randvoorwaarden* voor de acceptatie van de technologie. Daar is verbeelding voor nodig.' Communicatiedeskundige **Lucien Hanssen** is het daarmee eens, en stelt zelfs dat redelijk goed is aan te geven op welk het moment die maatschappelijk gevoelde noodzaak voor verbeelding urgenter wordt. In 1973 kwam de *recombinant-DNA-techniek* beschikbaar. Twintig jaar later volgde het eerste publieke debat in Nederland over biotechnologie. In 1985 is de *Scanning Tunneling Microscope* (STM) op de markt gekomen, een apparaat dat afzonderlijke atomen en moleculen zichtbaar kan maken. In 2005 zal de samenleving zich gaan roeren over nanotechnologie.

### **Evolutionair perspectief sluit debat niet uit**

Ethicus **Govert den Hartogh** vraagt zich af in hoeverre het zinvol is om met de ideologie van het moment beslissingen te nemen over een technologie, terwijl de technologie zich in een andere discussiecontext ontwikkelt. **Lucien Hanssen** spreekt, met een verwijzing naar de romans *Brave New World* en *Elementaire deeltjes* van Michel Houellebecq (1999), echter juist zijn verbazing uit over het feit dat de onderliggende politiek-filosofische idealen bij nanotechnologie haast identiek zijn aan die bij biotechnologie. De 'grote lijn achter het technologiedebat' is de afgelopen decennia niet echt verschoven. Trappenburg heeft hier een punt met haar evolutionaire perspectief, maar dat neemt niet weg dat een debat over nanotechnologie wel degelijk gewenst is. Het toepassingsgebied van nanotechnologie en de kansen en risico's daarvan zijn namelijk zo groot, dat burgers in staat moeten zijn zich daar een oordeel over te kunnen vormen. De themacommissie technologiebeleid van de Tweede Kamer heeft volgens **Lydia Sterrenberg** drie redenen om een debat over nanotechnologie te (willen) stimuleren. Allereerst willen Kamerleden weten of de grote investeringen die de overheid doet voldoende opleveren. Ten tweede is er de vraag of er geen belangrijke zaken (bijvoorbeeld gezondheidsrisico's) over het hoofd worden gezien. En ten slotte wil de overheid voorkomen dat de discussie over nanotechnologie vastloopt, zoals bij biotechnologie is gebeurd.

## ‘Wilde’ discussie, geen regelgeving

**Hoppe** benadrukt dat er gediscussieerd *wordt* over technologie. Anders zou politiek ook zinloos zijn. De vraag is dan, aldus **Koos van der Bruggen** (Rathenau Instituut), wannéér een debat wel of niet wordt gevoerd en waarom. Volgens **Sterrenberg** breekt de discussie vaak pas los bij concrete toepassingen van technologie. Dat wil zeggen bij een eerste prototype of het eerste tastbare ‘product’, zoals stier Herman, schaap Dolly of het eerste IVF-kind. Op de vraag van **Den Hartogh** of je daar regie over moet willen voeren, maakt **De Vries** een onderscheid waar de meeste deelnemers, inclusief Trappenburg, zich in lijken te kunnen vinden. Hij is voorstander van ‘wilde’ discussie, maar niet direct van maatregelen. Ook **Dondorp** heeft grote twijfels bij debat in een vroeg stadium van technologieontwikkeling om regelgeving te maken. ‘Om beter inzicht te krijgen is debat echter prima.’

## Nadelen van puur incrementeel beleid

Politieke *betekenisgeving* is volgens **De Vries** echt een andere kwestie. ‘Zeker in zo’n vroeg stadium van technologieontwikkeling heeft dat ook helemaal geen zin. Technologie en samenleving zijn (namelijk) in belangrijke mate onkenbaar. Dat pleit ervoor om langzaamaan te experimenteren en bij te stellen. Moeten we ons stuurbaarheidsmodel daar niet op aanpassen en meer redeneren vanuit onwetendheid?’ **Hoppe**: ‘Zo komen we uit bij Karl Popper, oftewel bij puur incrementeel beleid.’ Volgens Hoppe kleven daar twee belangrijke nadelen aan. ‘De benadering vraagt ten eerste alleen om de consensus van het moment. Een langetermijndiscussie zoals bij de DTO van Leo Jansen, over Duurzame Technologie Ontwikkeling, lijkt daarmee onmogelijk (De DTO was een onderzoeksprogramma van VROM, AK). Ten tweede blijken we niet van onze fouten te leren. *Trial and error* is een mooi ideaal, maar praktisch gezien is het helaas problematisch.’

## Naar een wenselijke toekomst

Politiek-filosoof **Kees Klop**: ‘De centrale vraag bij de DTO was of we in staat zijn om *nu* technologie te ontwikkelen om in 2050 werkelijk duurzaam en gezond te kunnen leven. Je praat daarbij over de wenselijkheid van een duurzame samenleving. Dat is een maatschappijvisie. De inzet van debat is dan niet zozeer om iets te verbieden, maar juist om iets te *bevorderen*. Dat kan wel degelijk.’ **De Vries**: ‘Maar waarom zou je je iets aantrekken van de reacties uit de samenleving? Weerstand bij de introductie van nieuwe technologie zegt niets over de uiteindelijke acceptatie daarvan. De publieke discussie over het voorkomen van cholera in de negentiende eeuw heeft bijvoorbeeld uiteindelijk tot effect gehad dat voortaan chloor aan drinkwater werd toegevoegd.’ **Hoppe**: ‘Er zijn talloze interessante onderzoeksvorstellen naar hoe op vroegere technologie gereageerd is die nu uitgekris-

talliseerd is. Daar kun je gewoon onderzoek naar doen. Dat lijkt me beter dan erover te speculeren.' **Hanssen:** 'Maar je kunt niet wachten met discussiëren tot alles uitgekristalliseerd is. Dan voelen partijen zich uitgesloten. Bepaalde consequenties kun je maar beter van tevoren doordenken.'

### **Macht: debat als *counterveiling power***

De vraag wat zinnig is in welke fase van technologieontwikkeling is volgens **Hoppe** vaak een post-hocconstructie. **Dondorp:** 'Is xenotransplantatie wat dat betreft een goed voorbeeld?' Volgens **Van der Bruggen** is dat debat echter niet van de grond gekomen doordat het voor burgers 'ver van hun bed' was. Stel dat we inderdaad in een vroeg stadium van ontwikkeling debatteren over een technologie, liggen er dan meer wegen voor ons open op een later moment? Met andere woorden: kan debat zorgen voor een andere uitkomst? **Trappenburg** betwijfelt het. Het zijn naar haar idee vooral *theoretische* alternatieven die tijdens zo'n debat worden aangereikt. Overigens laten wetenschappers zich volgens **Trappenburg** niet onbetuigd in de maatschappelijke discussie. **Hoppe**, die dit beaamt, stelt dat debat dan de functie heeft van *counterveiling power* en bewustmaking. 'Een kwestie van macht', vindt ook **Hanssen:** 'debat kan ook een manier zijn om een technologie draaglijker de samenleving binnen te krijgen.'

### **Het eerste thema in vogelvlucht**

Aanvankelijk stond de vraag centraal waarom soms wel en soms beter geen debat over nieuwe (controversiële) technologie gehouden kan worden. In de loop van de discussie bleken de meeste deelnemers, inclusief Trappenburg, het erover eens te zijn dat debat meestal wel degelijk zinvol is. Ook in een vroeg stadium van technologieontwikkeling. Het debat moet er dan echter niet direct op gericht zijn regelgeving te maken, maar in eerste instantie slechts inzicht verschaffen in de mogelijke implicaties van een technologie. De bewustwording die zo tot stand komt, biedt tegenwicht aan een eenzijdig technische of wetenschappelijke benadering. Ten slotte kan debat een rol spelen in het vormgeven van een wenselijke toekomst, voorzover dat mogelijk is.

## Thema 2: de rol van (medisch) professionals

### Introductie door Margo Trappenburg

*Medische professionals. Politicologen en bestuurskundigen worden opgevoed met de theorie van Lijphart over Nederland ten tijde van de verzuiling. Wij hadden toen een rooms-katholieke, een protestantse, een sociaal-democratische en een liberale zuil, met haaks op elkaar staande levensbeschouwelijke opvattingen. De enige reden waarom dit niet uitliep op bloedvergieten, was volgens Lijphart dat politici zich hielden aan een aantal spelregels. Men probeerde Kamerzetels, zendtijd, subsidies en burgemeestersposten te verdelen naar evenredigheid, men streefde naar een zakelijke, pragmatische houding ten opzichte van de politiek en men depoliti-seerde netelige conflicten door ze om te vormen tot wetenschappelijke, juridische of medische vraagstukken. Lijphart heeft in zijn werk een ontwikkeling doorgemaakt. De Nederlandse pacificatie-democratie was voor hem aanvankelijk een stelsel dat je in heterogene samenlevingen moest invoeren, omdat je daar geen normaal tweepartijstelsel en hoog oplopende politieke debatten kon hebben, want dan werd het oorlog. Maar van lieverlee is Lijphart die pacificatie- of consensusdemocratie steeds meer gaan beschouwen als zonder meer een wenselijk ideaal, als een beter werkend politiek systeem, in plaats van als een second-bestoplossing voor lastige samenlevingen.*

*Mijn pleidooi voor het medische model kun je op dezelfde manier bekijken. Het medicaliseren van ethisch-politieke problemen was aanvankelijk een vorm van depolitisering om hoog oplopende twisten te voorkomen, maar je kunt het ook beschouwen als een oplossing voor ethische vraagstukken. Een oplossing die je gewoon kunt prefereren boven andere oplossingen die je na langdurige politieke strijd zou kunnen bedenken.*

### Terug naar af?

‘Wat is er eigenlijk nieuw aan het medische model van Trappenburg?’, vraagt **De Vries** zich af. ‘Er zijn brede discussies geweest. Moeten we in plaats daarvan doormodderen?’ Ook volgens **Den Hartogh** leidt de derde weg in de medische ethiek ons ‘terug naar af’. ‘De medische professie is inmiddels gewend aan externe bemoeienis. Elke arts onderschrijft bijvoorbeeld het belang van *informed consent*. En nu moeten we terug? Als iets discutabel is, kun je daar toch over discussiëren?! Waarom zeggen we niet gewoon waarover we het oneens zijn?’ Den Hartogh vindt het medische model fundamenteel onduidelijk. Sterker nog, hij vraagt zich af of het überhaupt bestaat. ‘Waarom moeten we

er een medische mantel voor hangen als er breed gedeelde en niet-religieus gefundeerde normen zijn? Is het een illusiemodel?' **Trappenburg** stelt dat haar medische model de praktijk beschrijft als het gaat om de besluitvorming over 'neutrale' medische technologie. Medici besluiten daarover op basis van professionele consensus. Met enig 'duw- en trekwerk' zou het model ook geschikt kunnen zijn voor besluitvorming over controversiële medische technologie. **Trappenburg**: 'Ik ben daarbij vooral gekant tegen het breed uitmeten van consensus tussen professionals in een debat. Net als de rest van de samenleving zijn medici het niet altijd met elkaar eens. Ze hebben echter wel een goed model om er dan uit te komen. In die zin levert debat in de samenleving niks extra's op.'

### 'Medisch model ontoereikend bij ongestructureerde problemen'

**Hoppe** is het voor een deel met Trappenburg eens. 'Bij de 'neutrale' medische technologie is er consensus over waarden en normen en is de zekerheid van kennis groot. Dit is de categorie van gestructureerde problemen.' Nou ja, 'problemen' ... Kenmerkend hiervoor zijn bijvoorbeeld standaarddiagnose-behandelcombinaties: behandeling x is effectief voor aandoening y. 'Hier gaat het medische model van Trappenburg inderdaad op. Een heel ander verhaal echter zijn de zogeheten ongestructureerde problemen. Daarbij ontbreekt consensus over normen en waarden (ook onder medisch professionals, AK) en is de kennis allerminst zeker. Door technologische ontwikkelingen neemt juist het volume aan ongestructureerde problemen toe. Debat kan helpen om deze problemen meer te structureren. Uit democratisch oogpunt is dat ook beter te verdedigen dan dat medici hierover in besloten kring besluiten.'

### De rafelrand van gewone praktijken

Wie grenzen trekt, schept grensgevallen. De vraag is dan wie welke grenzen trekt. Wat kun je bijvoorbeeld in alle redelijkheid tot het medische domein rekenen en wat niet? 'Euthanasie in elk geval niet', aldus **Den Hartogh**. Volgens hem kan euthanasie niet begrepen worden als medische verstreking op medische indicatie. 'Euthanasie is geen medisch maar maatschappelijk genormeerd handelen.' Volgens **Trappenburg** is euthanasie inderdaad even buiten het medische model geweest. 'Maar is die omweg zinvol geweest?', wil **Sterrenberg** weten. Trappenburg geeft daarop aan wel voorstander te zijn van een beperkte discussie binnen de politieke gemeenschap. 'Maar ook bij IVF is het medische model inmiddels verlaten', volgens **Den Hartogh**. **Van der Bruggen** wijst daarbij op de discussie over de vraag of er een reproductieraad moet komen. 'Kijk, er zijn natuurlijk altijd grensgevallen', erkent **Trappenburg**. 'Neem een stel waarvan de man in de gevangenis zit, omdat hij zijn vrouw mishandelt. De vrouw wil een

kind. Is dat een indicatie voor IVF?' Het gaat hier om de rafelrand van gewone praktijken, stelt **De Vries**. 'Als je zegt dat je daar geen brede discussie over moet voeren, oké.' **Dondorp** geeft een ander voorbeeld: 'Stel dat een lesbisch stel kinderen wil. In het medische model moet een arts tegen het stel zeggen: sorry, u hebt geen vruchtbaarheidsprobleem. U hebt geen recht op een IVF-behandeling. Hoe ga je daar mee om?' Als **Trappenburg** vervolgens aangeeft kunstmatige inseminatie 'een logische vervolgstap' te vinden, lijkt ze daarmee te erkennen dat de vraag of een behandeling in een bepaald geval toelaatbaar is of niet, niet alleen een medische kwestie is. Medici kunnen wel aangeven dat het niet 'natuurlijk' is dat een vrouw van 65 nog een kind krijgt. Of deze vrouw toegang krijgt tot voortplantingstechnologie, is uiteindelijk echter een maatschappelijke of politieke beslissing.

**Hoppe:** 'Je ziet dat onderwerpen in de loop der tijd van aard kunnen veranderen. Van ongestructureerd naar matig gestructureerd, maar ook andersom. Een kwestie kan een tijd lang prima binnen het medische model passen en dan door technologische of maatschappelijke veranderingen ineens niet meer. Of, om een voorbeeld op een ander gebied te geven: landbouwmest was lange tijd een kwestie van de boeren zelf, maar werd op een gegeven moment zeer politiek.'

'Dit soort gevallen moet je niet op de grote hoop gooien', meent **Klop**. 'Het Rathenau Instituut doet dat wel. Dat maakt die gevallen wel interessant.' Klop pleit ervoor onderscheid te maken tussen het medische en het politieke domein. 'Zaken van leven en dood zijn politiek.' De kinderwens van het lesbische paar vertegenwoordigt naar zijn idee geen politiek, maar een medisch probleem: 'IVF mag alleen op medische indicatie'. **Den Hartogh:** 'Zoals Wybo Dondorp mooi beschreven heeft, wordt er steeds meer onder 'medische indicatie' gestopt. Bijvoorbeeld 'onbegrepen subfertiliteit', die hoogstwaarschijnlijk berust op relatief vroege ovariële veroudering. Bij vrouwen van boven de 45 geldt dit verschijnsel echter niet als medische indicatie voor IVF, omdat veroudering 'normaal' is. De volgende vraag is dan, als er geen medische indicatie in strikte zin is – en dat geldt uiteraard wel degelijk voor twee vruchtbare lesbische vrouwen of een vruchtbare alleenstaande vrouw – mag IVF dan niet, zelfs niet als je er zelf voor betaalt?'

### **Gezocht: nieuwe vormen van representatie**

**Hoppe** maakt echter bezwaar tegen een opvatting van zaken die inherent politiek of medisch zijn. 'Politiek debat bepaalt of iets politiek is of niet.' De selectie van onderwerpen is onderdeel van het politieke proces. 'De zwakte van de huidige representatiedemocratie is echter dat er verbindingsschakels in het geding kwamen. Selectieprocedures die redelijk werkten en waardoor sommige onderwerpen wel en andere uiteindelijk niet op de politieke agenda komen, werken niet goed meer. Politieke partijen brokkelen af, hebben geen achterban meer. Er zijn



steeds meer zwevende kiezers en door invloed van de media kan iedere kwestie een hype worden.' Tegelijkertijd neemt zoals gezegd het aantal ongestructureerde problemen toe. **Hoppe:** 'We moeten andere vormen van representatie inbouwen in het politieke systeem, nieuwe discursieve methoden of mechanismen die de relevante onderwerpen uitsorteren. Het Rathenau Instituut kan helpen bij het uitsorteren van wat wel en niet debatwaardig is.' Volgens **De Vries** is publiek debat zo'n sorteermecanisme.

### **Het tweede thema in vogelvlucht**

Een model waarin medici op basis van professionele consensus beslissen welke medische technologie in welk geval beschikbaar is, is volgens Trappenburg een prima oplossing voor medisch-ethische vraagstukken. Een maatschappelijk debat voegt daar volgens haar weinig aan toe. Daar wordt tegenin gebracht dat er steeds meer technologie wordt ontwikkeld waarbij consensus over normen en waarden ontbreekt en waar nauwelijks kennis over bestaat. Debat kan helpen om meer grip te krijgen op deze problemen. Bovendien kan een technologie door wetenschappelijke of maatschappelijke ontwikkelingen eerst wel tot bijvoorbeeld het medische domein behoren en later niet meer, of andersom. Door afbrokkelende politieke partijen komen de mechanismen in gevaar die selecteren welke onderwerpen debatwaardig zijn en welke niet. Onder invloed van de media kunnen onderwerpen makkelijk een hype worden. Er zijn daarom nieuwe vormen van representatie nodig.

En daarmee gaat de discussie over de rol van (medisch) professionals naadloos over in het laatste thema van de workshop: democratie en debat.

## Thema 3: democratie en debat

### Introductie door Margo Trappenburg: een pleidooi voor 'saaïheid'

*Democratie en debat. Vroeger was het zo dat mensen die de status quo wilden handhaven het veel makkelijker hadden dan mensen die streefden naar verandering. Een zwijgende meerderheid die de status quo wel best vond, hoefde niet veel te doen. Pleidooien tot verandering werden voor kennisgeving aangenomen, nota's, adviezen en rapporten waarin heel andere stelsels werden ontworpen, gebaseerd op heel andere argumenten, kwamen in diepe bureauladen terecht. Voor de kleine minderheid van politici, beleidsmakers, activisten en maatschappijkritische filosofen die streefden naar verandering was dat natuurlijk sneu, maar voor de grote zwijgende meerderheid was dit een rustig en comfortabel bestaan. Tegenwoordig heb ik vaak het idee dat de zaken omgekeerd zijn komen te liggen. Iemand die op enig beleidsterrein ergens eens een tijdje de status quo zou willen handhaven, moet zich de blaren op zijn tong kletsen. De politieke elite van beleidsmakers en beleidsadviseurs wil alles voortdurend veranderen en suggereert daarbij telkens dat wij in een land leven waar de status quo volstrekt onacceptabel is. Overal ontwaart die politieke elite vastgeroeste, volkomen disfunctionerende systemen waar nodig eens een bezem doorheen moet, en als die bezem erdoorheen is, staat een volgende bezem met emmer sop alweer klaar. In een dergelijk klimaat van permanente veranderingsgezindheid aan de top krijg ik ontzettend veel medelijden met de zwijgende meerderheid die de status quo helemaal zo gek nog niet vindt, maar die langzaam aan haar eigen waarnemingsvermogen begint te twifelen. Zij dacht in een vrij aangenaam land te leven, maar politici ontwaren een burgeroorlog. Zij werd prettig geholpen bij de dokter, moeder zit in een verpleeghuis met aardige verzorgsters, en buurman herstelt goed van zijn dotteroperatie. Maar blijkbaar heeft zij enorm veel geluk gehad, want de gezondheidszorg als geheel is volgens politici een volstrekt vastgeroest, ondermaats systeem geworden.*

*Waar die zwijgende meerderheid ook op stemt, alle politieke elites zullen haar willen opscheppen met grootschalige veranderingen. Onder die omstandigheden vind ik het de taak van een instituut als het Rathenau Instituut om niet alleen flitsende, nieuwe debatten te organiseren waarin allerlei fonkelnieuwe gezichtspunten worden uitgetoet, maar om ook stem te geven aan de zwijgende meerderheid die kan dienen als tegenwicht tegen de alomvattende daadkracht van politici. Dat heb ik proberen te doen in mijn essay.*

## De praktijk is weerbarstig

**Hoppe:** 'Els Borst kan zeggen dat het goed gaat met de gezondheidszorg, maar de premie is wel verdubbeld. Hoe kan dat?' 'Verandert er eigenlijk wel zoveel?', vraagt **Den Hartogh** zich af. **De Vries** valt hem bij. 'Neem het onderwijs. Of er iets verandert is afhankelijk van het niveau waarover je praat.' De veranderingen en de strijd om middelen vinden naar zijn idee voornamelijk plaats op het ideologische niveau, niet op het niveau waar het geld daadwerkelijk wordt uitgegeven. Welbewuste inertie, onder andere van docenten, is daar volgens **Den Hartogh** debet aan. **De Vries:** 'Er is een grote kloof tussen planning en uitvoering. Je kunt het vergelijken met *Oorlog en vrede* van Tolstoj. De soldaten op het slagveld leefden in een totaal andere wereld dan de strategische wereld van de legerleiding. Dat perspectief moet je ook op de gezondheidszorg toepassen. Ik ben het er overigens wel mee eens dat het geklets op moet houden.'

## Civil society?

Maar wat hebben deze opmerkingen te maken met het thema? **Sterrenberg:** 'Hoe koppel je dit aan democratie en debat?' **Van der Bruggen**, na een korte stilte: 'De intentie van het Rathenau Instituut, bijvoorbeeld omtrent het kloneren, is nooit geweest dat alles anders moet. We worden zelf ook onrustig van politici die bij ieder onderwerp om publiek debat roepen. Bij sommige onderwerpen is het duidelijk dat je geen (breed) maatschappelijk debat moet voeren. De vraag is, als je het wel doet, hoe ver en hoe breed je wilt gaan.' Waar Sterrenberg hierin een pleidooi voor een scherpere selectie van onderwerpen ziet, karakteriseert **Den Hartogh** dit als een teken van een sterk maakbaarheidsgeloof. 'Kenmerk van de *civil society* is juist dat die zichzelf wel regelt. Het debat is iets voor de vrije markt. Natuurlijk moet je wel bijsturen waar het misgaat.' 'Nederland stikt van de adviesorganen!', aldus **Hoppe**. 'Zo werkt het dus niet.'

## Ondergraaft debat consensus?

**Hanssen:** 'Is het niet de taak van het Rathenau Instituut om overzicht te geven en rust te brengen in het (media)circus van meningen?' Nieuwe technologie kan aanleiding zijn om gouden bergen te schetsen, maar ook diepe afgronden. Debat in een vroeg stadium is nodig om de mogelijke politieke implicaties hiervan in kaart te brengen. De dynamiek in het denken van actoren in verschillende contexten (bedrijven, overheden, maatschappelijke groepen, enzovoort) moet zo goed mogelijk zichtbaar worden gemaakt. **Den Hartogh** snapt niet waarom een groot debat niet juist een manier kan zijn om de status quo te handhaven. 'Uit dat debat kan toch heel goed komen dat we het met elkaar eens zijn?' 'Dat zou kunnen', geeft **Trappenburg** toe. **Sterrenberg** vult aan: 'De uitkomst van het debat kan ook zijn dat er niets aan de hand

is, dat er geen veranderingen gewenst zijn. En waarom zou de zwijgende meerderheid zijn stem niet laten horen?' **André Krom** (Rathenau Instituut): 'Ik wil toch even terugkomen op de empirische vraag van Govert den Hartogh naar de invloed van debat op de mogelijkheid tot behoud van consensus. Margo Trappenburg veronderstelt in haar essay wel degelijk een antwoord op die vraag. Ze beweert dat maatschappelijk debat professionele consensus ondergraaft. Maar als het blijkbaar eerder de inhoud van een debat is die de (professionele) consensus ondergraaft dan dat het organiseren van debat zelf daar inherent toe leidt, dan is het tevens de vraag in hoeverre het inslaan van de tweede weg (de Rathenau-methode) de begaanbaarheid van de derde weg (het medische model) frustreert. Blijkbaar sluiten de twee wegen elkaar dus niet uit.' (De 'eerste weg' is de CDA-tactiek, die Trappenburg karakteriseert als 'in alle stilte besluiten doorvoeren op medisch-ethisch gebied', AK).

**Trappenburg** constateert dat politici achter de tijdgeest aanrennen. Dat is volgens **De Vries** echter afhankelijk van waar je over discussieert. 'Bijvoorbeeld over de sociale zekerheid of over de implicaties van nieuwe technologie.' Hij spreekt trouwens liever van de onwetende dan van de zwijgende meerderheid. 'Wat weet je ervan?' **Angela van Dijk** (Rathenau Instituut): 'Soms breng je niks nieuws, maar is het toch de moeite waard. De reacties op wat wij doen, variëren van 'saai maar interessant' tot 'vergezocht maar interessant'. Een voorbeeld van dat laatste is de door ons georganiseerde fictieve kloonrechtszaak, waarbij een kloon zijn ouders en de wetenschappers die hem hebben 'gemaakt', aanklaagt. De inzet daarvan was om nu eens niet achter de feiten aan te lopen. In plaats daarvan wilden we nagaan of de huidige regelgeving volstaat voor dergelijke technologische mogelijkheden.'

### **Democratie als leerproces: rationele dissensus in kaart brengen**

**Van Dijk:** 'Schrikbeeld van het Rathenau Instituut is Het Lagerhuis. Mensen komen daar om vijftien minuten te kunnen gillen. Is dat de zwijgende meerderheid? Daar heb je de combinatie van debat en democratie.' **De Vries** hanteert een andere notie van democratie. 'Vaak betekent democratie heel plat dat iedereen aan het woord moet komen. Een intelligentere opvatting van democratie is scepsis organiseren. Daaruit volgt niet dat iedereen zijn zegje moet kunnen doen. Democratie is een leerproces.' **Den Hartogh:** 'Wat daarin nog ontbreekt, is de verbinding met consensus en besluitvorming. Ik zou zeggen dat debat erop gericht is een overzicht te geven van het rationele deel van de dissensus.' We moeten ons volgens **Hoppe** echter geen illusies maken. 'Machtsverschillen blijven, maar debat kan het Nederlandse neocorporatisme wel een beetje punctueren.' **Dondorp** ziet ook geen reden waarom het weergeven van de rationele dissensus tot platte zelfbeschikking zou leiden, als dat bijdraagt aan de politieke oordeels-

vorming. (Volgens Trappenburg de standaarduitkomst van breed debat, AK). **Sterrenberg**: 'Wij hechten meer (dan in het Lagerhuis, AK) waarde aan het gewicht van argumenten. Die kunnen uiteindelijk heel goed de bestaande orde bevestigen.' 'Ontstaan er geen problemen als je het parlement tegen de haren in strijkt?', wil **Hoppe** ten slotte weten. **Van der Bruggen** geeft aan dat het Rathenau Instituut als onafhankelijk instituut niet hoeft te polderen. Maar dat neemt volgens **Sterrenberg** niet weg, 'dat de politiek onze boodschap niet altijd graag wil horen. Het Rathenau Instituut werkt vaak anticyclisch.' Dat wil zeggen: zo nodig tegen de stroom in.

### **Het derde thema in vogelvlucht**

'Politici roepen om het hardst om verandering, maar de zwijgende meerderheid wil liever rust.' Zo karakteriseert Margo Trappenburg de kloof tussen volk en vertegenwoordiger. Is het niet de taak van het Rathenau Instituut om die zwijgende meerderheid een stem te geven? De praktijk is echter weerbarstig. Veranderingen vinden vooral plaats op strategisch niveau. Bovendien hoeft debat niet per se te leiden tot verdere verandering. De uitkomst kan heel goed de bestaande status quo bevestigen. Inzet van debat is vooral de rationele dissensus in kaart te brengen. Platte zelfbeschikking is een mogelijke, maar geen noodzakelijke uitkomst. Zij kan heel goed bijdragen aan de maatschappelijke en politieke oordeelsvorming.



# Epiloog: het debat over het debat gaat voort

*Koos van der Bruggen*

Deze epiloog mag dan in letterlijke zin het laatste woord van deze bundel zijn, in figuurlijke zin is het laatste woord in de gevoerde discussie nog lang niet gezegd. Als het essay van Margo Trappenburg, de schriftelijke reacties en de discussie in de workshop ons namelijk iets leren, dan is het wel dat verder 'debat over debat' zinvol en noodzakelijk is. De uitkomst van een debat is vrijwel nooit meer dan een voorlopige standpuntbepaling, zo ook in dit geval. Wetenschap en technologie staan ook niet stil, zij roepen telkens weer nieuwe vragen en dilemma's op. In deze epiloog geven wij daarom enkele aanzetten voor verder debat. Ze sluiten aan bij de drie thema's die in de workshop centraal stonden: maatschappelijk debat en technologieontwikkeling, maatschappelijk debat en de rol van professionals, en maatschappelijk debat, democratie en de politiek.

## **Maatschappelijk debat en technologieontwikkeling**

In de relatief korte geschiedenis van technology assessment is de dynamiek van de technologieontwikkeling altijd een issue geweest. Een voorbeeld daarvan is het zogeheten Collingridge-dilemma: ben je te vroeg met debat, dan zijn de mogelijkheden van een nieuwe technologie vaak nog te onbepaald om er een zinnige uitspraak over te doen; ben je daarentegen te laat, dan liggen er al zoveel parameters vast dat eventuele bijsturing in een gewenste richting nauwelijks mogelijk is.

Er lijkt de afgelopen jaren een tendens te zijn ontstaan om al in een vroeg stadium van een technologieontwikkeling aandacht te besteden aan mogelijke maatschappelijke aspecten. Deze tendens is juist ook bij wetenschappers zelf zichtbaar. Mede wellicht om onaangename verrassingen te voorkomen (zoals de commotie rond genetische modificatie) plaatsen wetenschappers nieuwe technologieën zelf al in een vroege fase op de maatschappelijke agenda. De initiatieven rond genomics en nanotechnologie zijn hiervan actuele voorbeelden.

Eenzijds kan dit als een positieve ontwikkeling worden gezien: onderzoekers komen uit de ivoren toren en staan niet langer met hun rug naar de samenleving. Anderzijds kan de vraag rijzen of op deze manier ook de juiste discussies gegenereerd worden: bestaat niet het risico dat discussies al dan niet bewust in een bepaalde richting gestuurd worden? Een ander aandachtspunt is de kans op hypediscussies. Ook wetenschap en technologie zijn helaas niet ongevoelig voor het najagen van (media)hypes. Voor tal van nieuwe technologische ontwikkelingen kan terecht de vraag gesteld worden of alle aandacht ervoor wel in verhouding staat tot wat ze mogelijk teweeg kunnen brengen. In het 'debat over debat' is het van belang hieraan voldoende aandacht te besteden.

## **Maatschappelijk debat en de rol van professionals**

Wetenschappers klagen wel eens dat zij in deze tijd met wantrouwen bejegend worden en niet (meer) de waardering krijgen die bij hun professie hoort. Toch is – zeker op het terrein van de biomedische technologie – ook van een andere ontwikkeling sprake. Nederlanders noemen een goede gezondheid in opiniepeilingen immers steevast als een van de belangrijkste waarden. Deze waarde is hierdoor verabsoluteerd in vergelijking met andere meer levensbeschouwelijke waarden. Niet zelden worden (medische) professionals beschouwd als de hogepriesters die de bijna religieuze waarde 'gezondheid' kunnen realiseren. Veel medici matigen zich deze rol – bewust of onbewust – ook aan. En dat bepaalt hun rol in het maatschappelijke debat. Die rol kan zowel die van aanjager van debat zijn als die van 'remmer in vaste dienst'. Deze positie hangt nauw samen met de visie op debat: veel wetenschappers zien debat toch vooral als een methode om te laten zien welke zegeningen er van een nieuwe ontwikkeling kunnen worden verwacht.

Een bekend voorbeeld is het stamcelonderzoek. De ratio achter de huidige ontwikkelingen op dat vlak is: therapeutische oplossingen vinden voor aandoeningen waarvoor nog geen succesvolle behandeling bestaat zoals voor de ziekte van Parkinson, de ziekte van Alzheimer en diabetes. Het is daarom niet verwonderlijk dat vooral patiëntenorganisaties, vaak samen met medici en onderzoekers, zich sterk maken voor dergelijk onderzoek.

Deze rol van professionals (zowel die van aanjager als die van remmer) dient uiteraard een plaats te krijgen in het maatschappelijke debat. Een eenzijdig positieve benadering van professionals moet in het maatschappelijke debat echter evenzeer vermeden worden als een door wantrouwen bepaalde insteek. Dit lijkt een open deur, maar de



ervaring van veel debatten leert dat het intrappen daarvan bij tijd en wijle toch weer nodig is.

## **Maatschappelijk debat, democratie en de politiek**

Politici lijken allemaal iets anders te verstaan onder ‘maatschappelijk debat’. Sommige politici denken aan tv-discussies, anderen zien maatschappelijk debat vooral als een manier om voorlichting te geven over complexe technologische ontwikkelingen en daar op die manier draagvlak voor te verwerven. Weer anderen hebben het idee dat een dergelijk debat zich moet richten op bredere groepen uit de bevolking, of denken juist aan geselecteerde groepen en belanghebbenden. En dan zijn er nog andere politici die een maatschappelijk debat vaak zien als een verkapt referendum dat mogelijkheden biedt om een hun onwettig besluit alsnog in eigen richting bij te sturen. Weer anderen zien het maatschappelijk debat ten slotte als een prima middel om de besluitvorming – in afwachting van de uitkomst van het debat – nog even op de lange baan te schuiven.

Veel deelnemers aan een debat willen niet alleen en vaak zelfs niet in de eerste plaats debatteren over onderwerpen als techniek, regulering en risico's, maar juist over vragen van 'levensethiek', zoals Tsjalling Swierstra concludeerde naar aanleiding van het kloondebat. Daarbij ging het immers niet alleen om de vraag: 'mogen we klonen?', maar ook om vragen als: 'waarom zouden we willen klonen?' en: 'in wat voor wereld leven we als klonen een normale zaak wordt?'

Levensethische argumenten zijn echter minder gemakkelijk te vertalen naar regels en wetten dan regelethische argumenten. Vandaar dat ze lastig een plek te geven zijn in politieke oordelen en beleidsafwegingen. Levensethische vragen zijn echter wel de vragen die een breder publiek aanspreken. Het is dan ook niet verkeerd dat ze naast regelethische in het maatschappelijke debat tot hun recht kunnen blijven komen. Dit mag echter niet leiden tot verabsolutering van al dan niet levensbeschouwelijke waarden, want dan is er geen sprake meer van debat.



# Debate in Discussion

*Koos van der Bruggen*

## **1. The vision of the Rathenau Institute**

During the past few years, the Rathenau Institute has not shied away from debate concerning developments in the area of biomedical technology. Cloning, predictive medicine, reproductive medicine, replacement medicine, brain sciences: in recent years the Rathenau Institute has initiated studies and debates relating to all these issues; in fact the Institute even has organized festivals on some of these subjects!

On the one hand, this is not surprising as there have been sensational developments in nearly all the areas mentioned above. And if the developments themselves lacked sensation, the media were more than capable of stirring up the necessary turmoil. There is always a breakthrough worth reporting. Often media attention of this kind is actually prompted by close collaboration and vested interests on the part of scientists, the medical profession and patient organizations.

On the other hand, questions often arise concerning the added value of all this debate and the various public activities: who do they actually benefit? Whose needs are being met by public debate? Those of worried citizens who use debate as a way of making themselves heard? Or those of the scientists who can show society how important and worthwhile their work is? Or perhaps those of the politicians for whom public debate serves as a basis of their decision-making processes?

Why should the Rathenau Institute continue to organize all these debates and public oriented activities? The outcome often seems predictable: autonomy, informed consent and the voices of the dissenting few, who must be allowed to have their say during public debate, but who are subsequently ignored.

The Rathenau Institute is well aware of this criticism. There have been numerous internal and external discussions at the Institute concerning the whys and wherefores of public debate, both in general terms and in response to specific activities such as the debate on cloning. In a nutshell, the working methods and debates are chosen on the basis of the following considerations.

## **Broadening the discussion**

Both now and in the past, alongside the parties with specific interests in any particular issue (politicians, scientists, social organizations, the corporate sector), the Rathenau Institute has always made an effort to involve wider groups of 'interested citizens' in the debates on new technology. During the debate on cloning, for example, regional debating forums were amongst the activities that were organized. Research was conducted amongst the public to provide insight into the Dutch population's knowledge and opinions on cloning. The findings of this research have been compiled in a way that is understandable to the public and published in a Special.

Have our recent and past activities managed to broaden the discussion in the way we hoped? No, from the quantitative point of view we have made little progress in this area: the regional cloning debates only attracted a few hundred participants and the total number of people taking part in the debates on cloning was probably less than a thousand. It would not be realistic to hope for substantially higher numbers, and experience of later debates (on xenotransplantation and the Terlouw debate on food and biotechnology) would appear to bear this out.

However, the Rathenau Institute has been reasonably successful in one aspect of broadening public debate: the entire spectrum of relevant opinions and voices is now being heard.

The Technology Festivals organized by the Rathenau Institute seem to be a good way of reaching larger numbers of interested parties. The festivals in 2001 and 2003 were visited by approximately a thousand people. However, the very nature of events of this kind prevents them from helping to achieve the other aim of public debate: deepening the discussion.

## **Deepening the discussion**

The debate on cloning once again serves as an example of an activity in which the Rathenau Institute succeeded in concentrating the content of the debate on the most relevant issues in terms of technology and society. The debate concentrated on generating opinions, arguments and feelings amongst (informed) citizens. Some of the methods employed were more and some less interactive, including citizen panels, consensus discussions, literary fantasy etc.

Tsjalling Swierstra's evaluation of the cloning debate, which is referred to by Margo Trappenburg, showed that the various debating activities gave the participants the opportunity to discuss not only

technology, regulation and risks, but also what he calls issues involving 'the ethics of life'. Biomedical technology prompts many people to think about matters such as the meaning of life and identity. Even when these are not explicitly the subjects under discussion, they set the undertone in many debates. And this undertone frequently becomes the dominant tone, even though the ensuing discussions very rarely lead to concrete political recommendations. But questions revolving around the ethics of life hold a greater appeal to a larger public, as they represent the 'language' in which these people contemplate deeper ethical problems.

For this reason, in recent years the Rathenau Institute has opted for methods that draw on this 'ethics of life' component. The methods are sometimes fairly unorthodox, including theatre, literature and film.

But of course the traditional method of researching and analysing technological and societal issues and developments still is a very effective way of deepening the discussion. Even those studies that are not intended for a wide public will almost certainly help to deepen the level of public debate.

### **Contribution to the political decision-making process**

The nature of public debate has meant that its main contribution has been to provide arguments for further political consideration, rather than ready-made standpoints. Part of the problem is that it is not always clear how politicians, Members of Parliament or Ministers, intend to use the outcome of public debate.

The fact that politicians themselves often lack a clear vision or are distracted by the wide range of considerations and interests fuels this confusion. Public debate is often seen as a way of divulging information. Politicians may ask for a debate as a means to postpone (or even abandon) forming an opinion of their own; on the other hand, public debate can also be used as a vehicle for mobilizing broad-based support for an individual standpoint.

## **2. Essay and debate**

The Rathenau Institute considers it important to assess its own views on the role and significance of public debate against the views of external experts and other involved parties. This is why the Rathenau Institute asked an external expert, Margo Trappenburg, to write an essay on the regulation of new and existing medical technology, with a particular focus on reproductive technology. The essay was based

on the results of a concrete project (on reproductive medicine) and relevant political-theoretical views on the role of Government.

As a result, Margo Trappenburg has produced an essay that not only deals with this question, but also looks into several 'adjoining' issues. In her essay, she directs a number of critical comments at the Rathenau Institute, as well as at researchers involved in Rathenau projects. In order to respond to her criticism, we asked colleagues to give their reaction to Margo's essay. We received a huge response. It would seem that Margo Trappenburg has succeeded in hitting the precise note needed to provoke further debate. Perhaps it was the perfect moment for taking a critical look at a number of issues that the Netherlands, with all its debates and its tolerant attitude to life, was starting to take for granted. And of course many people felt the need to defend their own position and choices. The reactions were therefore varied. People responded to aspects as the role of debate in a democracy, the way in which debates are conducted (or the way in which they *should* be conducted), the significance of technology in general and medical technology in particular, the position of researchers in the debate.

The essay, the reactions and the reply were further discussed in a direct debate between Margo Trappenburg, a number of her fellow discussants and members of Rathenau Institute staff. A report of this interesting meeting, with an account of a number of the discussions, has been included in this compilation.

### **The debate on debate continues**

If anything is to be learned from Margo Trappenburg's essay, the written reactions and the discussions during the debate, it is that further 'debate on debate' should be seen as both useful and necessary. After all, the outcome of a debate is usually nothing more than an *interim* stance on an issue. And science and technology do not stand still; they are a constant source of new questions and dilemmas. Some examples are the three topics that were dealt with during the workshop.

### **Public debate and developments in technology**

In the relatively short history of technology assessment, the dynamics of technological development has always been a hot item. The so-called Collingridge-dilemma is a good example. If you start debating an issue too early, the scope of the possibilities offered by the new technology in question will still be too uncertain to allow people to form an informed opinion. However, if you start debating too late, the parameters will already have been determined and it will be almost impossible to change the course that has been embarked upon.

In recent years, a tendency has emerged whereby the possible social aspects of technological developments seem to be addressed at a very early stage. In particular this tendency can be observed among the scientists themselves. Probably in an effort to prevent unwelcome surprises (the commotion surrounding genetic modification, for example), scientists themselves are drawing attention to new technology in an early phase. Examples include the initiatives relating to genomics and nanotechnology.

On the one hand this can be seen as a positive development: researchers are venturing out of their ivory towers and are taking notice of society. But on the other hand, the question remains whether this strategy is generating the right kind of discussions: is there not a risk that, consciously or subconsciously, discussions will be steered in a particular direction? Another cause for concern is the risk of hype-discussions. Unfortunately, science and technology are not immune to the influence of hypes (including media hypes). We should perhaps ask ourselves whether the excessive attention paid to some new technological developments is in keeping with their possible effects. And finally, we should acknowledge that the Collingridge dilemma is by no means a thing of the past. It would be unwise to ignore these issues during the 'debate on debate' in the years to come.

### **Public debate and the role of professionals**

Scientists have been known to complain that they are not trusted these days, and that they no longer command the respect their profession deserves. And yet another development seems to be taking place, particularly in the field of biomedical technology.

In opinion polls, the Dutch repeatedly cite good health as being one of their most precious assets. This has led to good health being elevated to an absolute in relation to other values in life. Professionals, including medical professionals, are often seen as high priests who have the power to effectuate this almost religious asset we call 'good health'. And whether they realize it or not, many of them have adopted this role, a fact that inevitably colours the part they play in public debate. They can either inspire the debate or they can act as a brake. Their chosen position largely depends on the purpose of the debate: many scientists consider debate to be a vehicle for demonstrating the potential advantages of a new development.

Research into stem cells is a good example of this. The reasoning behind current developments lies in the search for therapeutic solutions to disorders such as Parkinson's disease, Alzheimer's disease or diabetes. It should therefore come as no surprise that patient organizations, often working together with physicians and researchers, are making a strong case for research in this field.

It is right to acknowledge this attitude on the part of professionals during public debate. But we must not accept a unilaterally positive bias on the part of professionals during public debate any more than we accept an approach that is based on suspicion. Although this may seem to be stating the obvious, experience of debating has taught us that stating the obvious is sometimes exactly what is needed.

### **Public debate, democracy and politics**

Politicians all seem to have a different understanding of what is meant by public debate. To some politicians, it conjures up images of televised discussions, while others see public debate mainly as a way of providing information on complex technological developments with the aim of generating broad-based support. Some politicians think that debates of this kind should engage more varied groups of the population, while others are happy to attract selected groups and interested parties. And then there are the politicians who view public debate as a concealed form of referendum that gives them the opportunity to steer previous unwelcome decisions back in a direction that suits them; and – as said before – there are those who consider it to be a good way of postponing the decision-making process whilst awaiting the outcome of public debate.

In response to the debate on cloning, Tsjalling Swierstra ascertained that many people taking part in the debate did not just want to discuss subjects such as technology, regulation and risks, but were keen to debate issues concerning the ‘ethics of life’. In other words, instead of the question: ‘should we allow cloning?’ they wanted to address more profound questions such as: ‘why do we want to clone?’ and ‘how would our world be affected if cloning were to become routine?’

It is much more difficult to translate arguments revolving around the ethics of life into regulations and legislation than it is to legislate on arguments concerning the ethics of regulation. This makes it difficult to take these values involving the ethics of life into account in political opinions and policy considerations. But issues relating to the ethics of life are the very issues that appeal to the public. It would therefore be wrong not to allow views on issues involving the ethics of life to be aired during public debate alongside the considerations concerning the ethics of regulation. We must, however, guard against accepting values relating to the ethics of life (or any other values for that matter) as absolutes. This would inevitably mean the end of all meaningful debate.



# Over de auteurs

## **Inez de Beaufort**

Inez de Beaufort (1954) studeerde Theologie in Utrecht, promoveerde in Groningen op een proefschrift over ethiek en medisch onderzoek met mensen, werkte bij het Instituut voor Gezondheidsethiek in Maastricht, en is sedert 1991 hoogleraar Gezondheidsethiek aan het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam. Zij is onder andere lid van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, de Gezondheidsraad, de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, en van het bestuur van het Rathenau Instituut.

## **Wybo Dondorp**

Wybo Dondorp (1957) studeerde Theologie en Ethiek aan de VU in Amsterdam. Hij was predikant in Loenen aan de Vecht en promoveerde in 1994 op een proefschrift over deugdethiek. Sinds 1993 is hij verbonden aan de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad, als secretaris van de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en -recht en van diverse adviescommissies (onder meer: IVF, prenatale screening).

## **Herman van Gunsteren**

Herman van Gunsteren (1940) is hoogleraar Politieke Theorieën en Rechtsfilosofie aan de Universiteit Leiden. Hij is auteur van *Culturen van besturen* (1994), *A Theory of Citizenship* (1998), *Stoppen* (2002), *Woordenschat voor verwarde politici* (2003), *Gevaarlijk veilig: terreurbestrijding in de democratie* (2004). Voorts is hij gekozen lid van de KNAW (Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen) en van GBN (Global Business Network). Voorheen was hij lid van de WRR (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid).

## **Rob Hoppe**

Rob Hoppe (1950) is hoogleraar Beleidswetenschap bij de Faculteit Bedrijf, Bestuur en Technologie van de Universiteit Twente. Eerder werkte hij aan de Vrije Universiteit Amsterdam en de Universiteit van Amsterdam, en als gasthoogleraar aan de Rutgers University. Hij is hoofdredacteur van *Beleidswetenschap* en lid van de Enschedese Rekenkamercommissie. Zijn huidige onderzoeksbelangstelling, waarover hij ook veelvuldig publiceerde, ligt in de sfeer van 'grenzenwerk' (vooral tussen politiek en wetenschap), lerende beleidsdynamiek en argumentatieve of deliberatieve vormen van beleidsanalyse.

### **Lucien Hanssen**

Lucien Hanssen (1960) is directeur van Deining Maatschappelijke Communicatie, een onafhankelijk onderzoeksbureau dat zich bezighoudt met vernieuwing in de maatschappelijke communicatie over innovaties uit de *life en nano sciences*, en de gevolgen van dit wetenschappelijk en technologisch handelen voor mens en omgeving. Hij is gespecialiseerd in wetenschaps- en risicocommunicatie en verzorgt onderwijs op dat gebied aan de universiteiten van Twente en Nijmegen. Hij publiceert regelmatig in vaktijdschriften en wetenschappelijke *journals*. Momenteel werkt hij aan een nieuw boek over visies op en de ontwikkeling van de wetenschapsvoorlichting in Nederland in de afgelopen 25 jaar.

### **Govert den Hartogh**

Govert A. den Hartogh (1943) is hoogleraar Ethiek aan de Universiteit van Amsterdam. Hij studeerde Filosofie en theologie en promoveerde in 1985 op *Wederkerige verwachtingen: konventie, norm, verplichting*. Den Hartogh heeft tal van publicaties op zijn naam staan, vooral over medische ethiek en rechtsfilosofie. Tussen 1993 en 1998 was hij directeur van de Nederlandse Onderzoekschool Ethiek.

### **Klasien Horstman**

Klasien Horstman (1959) is historisch en wijsgerig socioloog. Zij is als universitair hoofddocent verbonden aan de sectie Gezondheids-ethiek en Wijsbegeerte van de Universiteit Maastricht en als Socrates hoogleraar Filosofie en Ethiek van Bio-engineering aan de Technische Universiteit Eindhoven. Zij publiceerde onder andere *Public Bodies, Private Lives. The Historical Construction of Life Insurance, Health Risks and Citizenship in the Netherlands 1880-1920* (2001). Met M. Huijjer publiceerde ze *Factor XX. Vrouwen, eicellen en genen* (2004) en met G. de Vries *Genetica van laboratorium naar samenleving. De ongekende praktijk van voorspellende genetische testen* (2004).

### **Marta Kirejczyk**

Marta Kirejczyk (1947) is als universitair docent verbonden aan de Faculteit Bedrijf, Bestuur en Technologie aan de Universiteit Twente. Zij doet onderzoek naar de rol van ethische en maatschappelijke aspecten bij de ontwikkeling, invoering en regulering van medische technologie. Ze is in het bijzonder geïnteresseerd in de dynamiek van publieke debatten over medisch-ethisch controversiële technologieën in relatie tot sturing, en in de rol van deskundigen en diverse maatschappelijke groepen daarin. Zij is onder andere (mede)auteur en -redacteur van een aantal boeken en artikelen over omstreden voortplantingstechnieken en onderzoek op embryo's.

### **Kees Klop**

Kees Klop (1947) is bijzonder hoogleraar Politieke Ethiek aan de Faculteit Wijsbegeerte van de Radboud Universiteit Nijmegen. Tot 2001 was hij plaatsvervangend directeur van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA. Hij studeerde Bestuurskunde aan de Vrije Universiteit Amsterdam en promoveerde in Leiden op *De cultuurpolitieke paradox. Noodzaak en onwenselijkheid van overheidsinvloed op normen en waarden* (1993).

### **Bernike Pasveer**

Bernike Pasveer (1959) is universitair docent aan de Faculteit der Cultuurwetenschappen, Universiteit Maastricht. Ze is technieksocioloog/ antropoloog. Haar onderzoek gaat over de relaties tussen het menselijk lichaam en technologie. Ze publiceerde onder meer over röntgenfotografie, geboortecultuur en voortplantingstechnologie. Haar huidige onderzoek gaat over topsport, onder meer over de vraag hoe talent vorm krijgt in topsportpraktijken. Een ander vraagstuk is hoe atleten (in casu schaatsers) 'leren' met hun lichaam. Ze zal zich bovendien bezighouden met onderzoek naar geografisch/culturele en wetenschappelijke articulaties van wat hersenen in het lichaam en voor het leven deden en doen.

### **Jan Terlouw**

Jan Terlouw (1931) is voormalig partijleider van D66 en jeugdboekenschrijver. Na zijn studie Wis- en Natuurkunde aan de Rijksuniversiteit Utrecht, promoveerde hij op thermonucleair onderzoek. Daarna werd hij actief in de politiek. In 1971 kwam hij voor D66 in de Tweede Kamer. Twee jaar later werd hij voorzitter van de Tweede-Kamerfractie. In het tweede en derde kabinet van Van Agt was Terlouw minister van Economische Zaken en vice-premier. Daarna werkte hij als secretaris-generaal van de Conferentie van Europese transportministers in Parijs. In 1991 werd hij benoemd tot Commissaris van de Koningin in Gelderland. Van 1999 tot en met 2003 was Terlouw senator in de Eerste Kamer.

### **Margo Trappenburg**

Margo Trappenburg (1962) is politicoloog. Zij is als universitair hoofd-docent verbonden aan de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschap en is bijzonder hoogleraar Patiëntenperspectief aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Zij schreef eerder over medisch-ethische vraagstukken (*Soorten van gelijk* uit 1993; *Het laatste oordeel* uit 1996, met J. van Holsteyn) en publiceert over rechtvaardigheidstheorie en de multiculturele samenleving (*De politiek en de multiculturele samenleving* uit 2003, met H. Pellikaan).

### **Tsjalling Swierstra**

Tsjalling Swierstra (1960) studeerde Filosofie en Politicologie aan de Rijksuniversiteit Groningen en de Universiteit van Amsterdam. In 1998 promoveerde hij in de wijsbegeerte op het proefschrift *De sofocratische verleiding*. Sinds 1996 werkt hij bij de afdeling Wijsbegeerte van de Universiteit Twente. Hij is (co)auteur van twee Rathenau-rapporten: *Kloneren in de polder* (2000) en *Nieuwe voortplanting: afscheid van de ooievaar* (2001). Zijn huidige onderzoek betreft de interactie van technologische en morele verandering.

### **Gerard de Vries**

Gerard de Vries (1948) is hoogleraar Wetenschapsfilosofie en Filosofie van de Technologische Cultuur, Universiteit van Amsterdam. Hij doet onderzoek naar wetenschapsonderzoek (*social studies of science*), in het bijzonder naar de relaties tussen wetenschap en politiek. Hij publiceerde onder meer: *Gerede twijfel: over de rol van de medische ethiek in Nederland* (1993); *Zeppelins: over filosofie, technologie en cultuur* (2000); *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur: burgerschap in het tijdperk van de 'voorspellende geneeskunde'* (met K. Horstman en O. Haveman) en *Genetica tussen laboratorium en samenleving* (1994).