

Leven als gave en opgave

Het eigen leven wordt steeds meer beschouwd als iets waarvan men zelf de eigenaar en regisseur is. Dat leven en dood zich deels aan onze greep onttrekken, wordt steeds minder geaccepteerd. Creatieve en zinvolle manieren om met imperfectie, lijden en de dood om te gaan, krijgen door het voortdurende streven naar behandeling, genezing en levensverlenging niet de aandacht die zo bitter hard nodig is. Het is hoog tijd om in de debatten rond het begin en einde van het leven de mogelijkheden van een radicale middenpositie te verkennen die recht doet aan zowel de individuele autonomie en persoonlijke verantwoordelijkheid als aan de notie van het leven als gave.

door *Theo Boer, Pieter Jan Dijkman, Paul van Geest & Jan Prij*

Boer is universitair docent ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit (PThU) te Groningen, Dijkman is hoofdredacteur van *Christen Democratische Verkenningen*, Van Geest is hoogleraar kerkgeschiedenis aan Tilburg University, bijzonder hoogleraar Augustijnse studies aan de Vrije Universiteit Amsterdam en voorzitter van de redactie van *Christen Democratische Verkenningen*, en Prij is publicist en oud-redactiesecretaris van *Christen Democratische Verkenningen*.

IN DE JAREN ZEVENTIG WAREN HET DE DOLLE MINA'S die met hun kreet 'baas in eigen buik' het debat over het zelfbeschikkingsrecht van de vrouw op scherp stelden. In de jaren tachtig en negentig volgde een verhit debat over de euthanasiewetgeving. Sindsdien was het een tijdje stil rond abortus en euthanasie. Maar in korte tijd zijn nu de dilemma's rond de actieve levensbeëindiging bij een 'voltooid leven', rond psychiatrische patiënten en rond de levenskwaliteit van dementerenden in het brandpunt van de belangstelling komen te staan. Aan deze dilemma's ligt steeds een impliciet mensbeeld ten grondslag: is het leven een gave of is het een gevolg van een schitterend en door mensen zelf veroorzaakt toeval, zodat men er vrijelijk over kan beschikken?

Hoewel de discussies over deze dilemma's waardevol en noodzakelijk zijn, is het de vraag of ze wel breed genoeg gevoerd worden en of alle politieke implicaties van de vraagstukken voldoende worden overzien en doorzocht. In het politieke debat wordt een zorgvuldige wet- en regelgeving rond het begin van het leven en rond vraagstukken over 'voltooid leven' beoogd, maar op het moment dat de aan de wetgeving voorafgaande discussie wordt gevoerd over hoeveel een leven waard is, blijkt het impliciete mensbeeld sterk reductionistische trekken te vertonen. Het leven wordt dan immers gereduceerd tot meetbare proporties en tot zijn functionaliteit. Over de essentie van de menselijke waardigheid blijkt in dit verband ook vaak verschillend gedacht, zonder dat de kenmerken die men aan een waardig leven toekent expliciet zijn gemaakt.

Hier ligt de kern van het probleem. Deze uitgave van *Christen Democratische Verkenningen* is een poging om een aanzet te geven tot een breder politiek debat én beoogt daarbij meestal impliciet gebleven mensbeelden die hieraan ten grondslag liggen te expliciteren. Hierbij geldt dat wij ons niet blind willen staren op de vraag of bepaalde medische technologieën en mogelijkheden al dan niet moreel juist zijn. Veeleer dient de vraag centraal te staan naar wat wij onder menselijke waardigheid en, hiermee samenhangend, levenskwaliteit verstaan en hoe we deze kunnen bevorderen. Wat betreft de christendemocratie geldt dat er een verscherpt zicht op vraagstukken rond leven en dood nodig is. De zorgpraktijk van alledag kan daarbij een inspirerend voorbeeld zijn. In de zorg wordt reeds op allerlei manieren kwaliteit en betekenis aan het leven toegekend, waarbij niet zozeer het vermogen tot zelfbeschikking en zelfsturing de graadmeter voor de menselijke waardigheid en levenskwaliteit is, maar veeleer de kwetsbaarheid van de mens. Pas de erkenning van de behoefte en wederzijdse afhankelijkheid van mensen maakt een christendemocratische visie op leven en dood mogelijk.

AUTONOMIE EN HET ONVERMOGEN OM MET LIJDEN OM TE GAAN

Het klimaat in de Nederlandse samenleving bevordert een mensbeleving waarin volledige autonomie en zelfbeschikking over het leven het hoogste doel en het ultieme criterium zijn. Het verkrijgen van een abortus is geen ingewikkelde procedure meer. Het is ieders persoonlijk, onaantastbaar recht om te beschikken over het ongebooren leven. Een ouder met een kind met een ernstige handicap kan soms meewarig worden aangekeken: 'Dat had in deze tijd toch niet meer gehoeven?' Een soortgelijke dominante rol van zelfbeschikking is zichtbaar bij het levenseinde. Was de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (kortweg de Euthana-

siewet) uit 2002 oorspronkelijk bedoeld voor mensen die door een terminale ziekte in een situatie van ondraaglijk en uitzichtloos lijden waren gebracht waaruit zij geen andere uitweg dan levenbeëindiging zagen, nu wordt de wet steeds ruimer toegepast: bij psychische aandoeningen waarbij mensen nog tientallen jaren te leven zouden hebben, bij dementie en bij gestapelde ouderdomsklachten. Een psychiater van de Levensindekliniek vertelde recent over de psychiatrische patiënten bij wie ze euthanasie verrichtte: een 35-jarige vrouw met smetvrees, een kerngezonde 63-jarige ambtenaar die goed functioneerde op zijn werk, maar zich eenzaam voelde en opzag tegen zijn pensioen.¹ Het aanbod zou de vraag wel eens kunnen bepalen: alleen al het bestaan van de Levensindekliniek zou de vrouw en de man wellicht op het idee hebben gebracht om te willen sterven.

Wat eerst een uiterste uitweg was, werd een optie, en is nu volgens velen een recht. Sommigen waarschuwen dat het niet lang meer zal duren voordat de uiterste uitweg een morele plicht wordt: allereerst voor artsen (zij kunnen niet meer weigeren om euthanasie toe te passen), later wellicht voor patiënten (er wordt van hen verlangd dat zij kiezen voor euthanasie).² Want een hulpbehoevend mens zou zijn nabestaanden weleens te veel tot last kunnen zijn.

Deze ontwikkelingen kunnen duiden op een onvermogen om met het lijden om te gaan en op het onvermogen om kwetsbare mensen als leermeesters in zorgzaamheid en dus van beschaving te zien.³ Achter het onmogelijke verlangen om het perfecte, gezonde en vitale lichaam te behouden, gaat het streven schuil om een leven te leiden waarin gebrek en lijden

Achter het verlangen om het perfecte en vitale lichaam te behouden, gaat het streven schuil om een leven te leiden waarin gebrek zo veel mogelijk is uitgebannen

zo veel mogelijk zijn uitgebannen.⁴ Het eigen leven wordt daarbij in toenemende mate beschouwd als iets waarvan men zelf de eigenaar en regisseur is. Dit geldt zowel voor het levensbegin en het levenseinde als voor het levensverloop daartussenin. Het leven is 'een bouwpakket' geworden.⁵ Dat het leven ook gete-

kend is door gebreken is iets wat we maar moeilijk kunnen accepteren.

De techniekfilosoof Günther Anders was zeer kritisch over deze ontwikkelingen. Ten diepste is er volgens hem sprake van schaamte voor de eigen lichamelijke kwetsbaarheid. Al in de jaren vijftig van de twintigste eeuw wees hij erop dat de eens zo trotse mens is veranderd in iemand die vooral inzet over zijn eigen verval; hij *schaamt* zich eenvoudigweg voor zijn eigen lichamelijke onaangepastheid en onbenulligheid.⁶

In het hedendaagse debat gaat de fixatie op het gezonde en vitale leven

weliswaar gepaard met een nadruk op niet nader omschreven, maar integer klinkende woorden als ‘autonomie’, ‘waardigheid’ en ‘respect’, maar het is de vraag wat ze precies betekenen. In de praktijk blijkt er sprake te zijn van een wel zeer eenzijdige invulling. Neem autonomie. De verlichtingsfilosoof Kant koppelde de autonomie van het individu aan de plicht jegens zichzelf én anderen: individuele autonomie houdt ook de heilzame plicht in om de autonomie van anderen te erkennen en om anderen te helpen autonoom te zijn indien ze daar om welke reden dan ook niet toe in staat zijn. In die zin is de autonomie per definitie relationeel van aard. Tegenwoordig wordt autonomie voornamelijk opgevat als individuele zelfbeschikking en zelfsturing. De vraag hoe een keuze tot stand komt, doet evenmin ter zake als de vraag waarin die resulteert. Het beslissende is dat het individu de keuze maakt en dat anderen die hebben te respecteren.

DE DOMINANTIE VAN RATIONELE BESTURINGSPRAKTIJKEN

Het streven naar zelfbeschikking en zelfsturing heeft de mens zelf steeds scherper in zijn greep gekregen. Onder druk van de neoliberale prestatie-maatschappij en de rationele beheersingslogica die zich ook op verschillende niet-economische terreinen doorzet, ontstaat er een plicht om jezelf te verbeteren en een excessieve druk van regelsystemen om die zelfverbetering kracht bij te zetten.⁷ Foucault vatte deze paradoxale tendens van individuele vrijheid en toenemende disciplineren samen onder de noemer biopolitiek: via rationele besturingspraktijken komt nu ook het menselijk leven zelf – de gezondheid, hygiëne, het geboortecijfer, de levensverwachting, ons DNA – onder een voortdurende controle te staan.⁸

Maar de rationele keuzelogica zou weleens niet zo geëigend kunnen zijn om op deze gebieden toe te passen. Een voorbeeld is het krijgen van kinderen, iets wat in toenemende mate omgeven is met een keuzediscours dat ten dele ook economisch gekleurd is – kinderen hebben is een ‘win-winsituatie’, het leven wordt er ‘rijker’ van. Dat neemt niet weg dat ook nu nog het krijgen van kinderen iets veel groters is, en iets van een totaal andere orde, dan wat je ooit in je afwegingen kunt betrekken.⁹ Het economisch gekleurde keuzediscours voldoet niet; er zal moeten worden teruggegrepen op andere taalvelden.

Hoe dienen we technologische ontwikkelingen op het terrein van de biopolitiek, de beheersing van leven en dood, te beoordelen? Binnen het moderne denken zijn twee stromingen gangbaar: de ene stroming is pessimistisch en stelt dat de techniek van buitenaf onze leefwereld binnendringt en de menselijkheid en de menselijke waardigheid bedreigt. De andere stroming is juist optimistisch en stelt dat we op basis van technolo-

gische ontwikkelingen onze menselijke beperkingen kunnen overwinnen (de transhumanistische stroming) door techniek en menselijk leven geheel en al te laten samensmelten. Daarbij zullen we in staat zijn om alleen het allerbeste van ons huidige mens-zijn te bewaren.

Maar het gaat noch om een *wantrouwen* tegenover de technologie noch om een *blind vertrouwen* daarin. We moeten juist wegen vinden om ons op een verantwoorde manier toe te vertrouwen aan de techniek, zoals ook ons leven alleen vorm kan krijgen door ons op een verantwoorde manier aan anderen toe te vertrouwen. We hebben een ethiek nodig die zich niet blind staart op de vraag of bepaalde technologieën en medische mogelijkheden wel of niet moreel juist te zijn, maar een die zich richt op de vraag welke kwaliteit van leven bevorderd wordt door op bepaalde technologische ontwikkelingen in te spelen. Zo ontstaat een ethiek die, zoals techniekfilosoof Peter-Paul Verbeek stelt, ‘erkent dat ethische kaders niet losstaan van technologische ontwikkelingen, zonder dat ze haar normatieve benadering opgeeft’.¹⁰

Wanneer we serieus nemen dat ons leven altijd al bemiddeld is door cultureel-technologische praktijken, is er een vruchtbaarder houding tot techniek denkbaar: het gaat er dan om de praktijken aan het licht te brengen die vormen van goed leven mogelijk maken. Onze autonomie wordt daarmee allerminst afgewezen, maar komt in een ander licht te staan. Zij wordt dan niet alleen concreet in de wijze waarop we ons aan anderen toevertrouwen, maar ook in de manier waarop we al dan niet ingaan op en gebruikmaken van de technologische mogelijkheden die er zijn. ‘Een mens kiest niet wie hij is of zal zijn, maar wel wie of wat hij volgt en tot wat of wie hij zich in navolging van die macht of levenspatroon of stem, zal ontwikkelen.’¹¹ Er wordt aan mij getrokken, dus ik ben. Het is ook de levenservaring van veel jongeren. Er zijn vele opties die allemaal hun aantrekkingskracht hebben.¹² Er wordt van alle kanten een appel op mij gedaan en ik zal moeten kiezen, waarbij er een behoefte is aan goede voorbeelden, aansprekende leefwerelden, die mij existentiële oriëntatie geven op wat werkelijk van waarde is om na te volgen.

Daarbij kan worden vastgesteld dat het streven naar technologische beheersing in combinatie met een reductionistisch of functionalistisch mensbeeld problematisch is. Zo kan een ‘ethisch individualisme’ geen bescherming bieden tegen vergaande technologische ingrepen die een levensvorm stimuleren waarin handicaps of gebreken minder worden geaccepteerd.¹³ De vraag wat onder ‘leven’ en onder ‘menselijke waardigheid’ wordt verstaan, wordt acuut.

CHRISTENDEMOCRATISCHE UITGANGSPUNTEN VOOR EEN VISIE OP LEVEN EN DOOD

Wij zullen dus op zoek moeten naar een taal waarin onderlinge afhankelijkheid, verbondenheid en solidariteit van meet af aan kernwoorden zijn. De christendemocratische traditie biedt op dit punt belangrijke ingrediënten. Het komt erop aan de beperktheden bloot te leggen van het reductionistische mensbeeld, met begrippen als levenskwaliteit, individuele autonomie en zelfsturing, en tegelijkertijd de waarden van deze rijke christendemocratische visie te blijven articuleren en te cultiveren.

1. Het leven is een geschenk

De dominante hedendaagse oriëntatie op levenskwaliteit is uiterst problematisch. Een leven dat levenskwaliteit ontbeert, is geen leven, maar de mens is meer dan een bundel subjectieve ervaringen. De werkelijkheid van het leven en van de ander is dat deze zich deels aan de subjectieve ervaringen en de eigen greep onttrekken; dat maakt ook haar wonder uit, die eerbied en ontzag uitlokt.¹⁴

Het leven is een geschenk, een gave.¹⁵ Vanuit Bijbels perspectief wordt het leven als door God geschonken ervaren; in de seculiere variant hebben onze ouders het leven gegeven. In alle gevallen hebben we het leven in elk geval niet aan onszelf gegeven. Dat alleen al schept een verplichting om er zuinig mee om te gaan.

Dankbaarheid is vervolgens de grondhouding die de visie op het leven in goede en slechte tijden bepaalt. Niet de maakbaarheid van het leven maar ontvankelijkheid voor het leven staat centraal in een toewijding aan de wereld.¹⁶ Het gaat om hun beaming van het alledaagse, zoals de hedendaagse filosoof Taylor dat noemt.¹⁷ Ervaringen van dankbaarheid zijn de hedendaagse mens niet vreemd, of deze zich nu tot een religieuze traditie bekent of niet. Het gaat erom taal en cultureel en technisch bemiddelde praktijken te cultiveren die de houding van dankbaarheid stimuleren (bijvoorbeeld bij oogstdankdagen, geboortefeesten, uitvaarten, in verschillende troostrijke en de gemeenschap versterkende rituelen, zoals samen eten of het uitbrengen van een toast bij bijzondere gelegenheden).

Vanuit de ervaring dat het leven ons geschonken is kunnen we ook onze talenten en vermogens doorgeven aan anderen, zodat zich een gemeenschap vormt waarin iedereen opbloeien kan.¹⁸

2. Levenskunst: het leven is gave én opgave

Levenskunst is het bewust vorm geven aan de eigen humaniteit: autonomie behelst dan ook vooral een opdracht. Autonomie is niet een eigenschap die

mensen hebben, maar een te cultiveren vermogen dat we aan de zorg van anderen voor ons te danken hebben.¹⁹ Het is frappant dat Foucault zich aan het einde van zijn leven wendde tot de levenskunst van de antieke filosofen als een mogelijk antwoord op de biopolitieke, instrumentele beheersings-

Autonomie is niet een eigenschap die mensen hebben, maar een te cultiveren vermogen dat we aan de zorg van anderen voor ons te danken hebben

drang. Zij wezen wegen aan waarop mensen zich zo konden vormen en disciplineren dat zij in een vrije verhouding in verbinding met de omgeving en met anderen konden komen te staan. Wat niet alleen Foucault, maar ook iemand als Augustinus leerde van de stoïcijnen en hun gedachten over de *oikeiosis*, was dat

in de verwerkelijking van een maatschappelijke orde en in hun individuele levensordening mensen steeds meer dienen te gaan beseffen dat zij een deel van de maatschappij en de kosmos zijn.

Binnen christelijke tradities en humanistische tradities hebben vormen van relationeel bemiddelde levenskunst dus altijd al in de belangstelling gestaan. Niet prestatiedrang is daarbij de allesoverheersende drijfveer, maar oefeningen in toewijding aan anderen; pas die toewijding kan mensen naar hun ware bestemming brengen. Precies in deze zin kan onze omgang met kwetsbare ouderen een spiegel zijn voor de humaniteit van onze cultuur.

Levenskunst als opgave betekent ook dat we ons wel degelijk moeten oefenen in een bepaalde mate van beheersing en controle. Die opdracht tot verantwoordelijkheid kunnen we niet ontlopen en is alleen maar groter geworden.

3. Behoeftigheid en kwetsbaarheid als centrale noties in de zorg

Het is noodzakelijk om in de ethiek van leven en dood noties als behoeftigheid en kwetsbaarheid centraal te stellen, in plaats van noties als individuele zelfbeschikking en zelfsturing. De wederzijdse afhankelijkheid van elkaar maakt ons in wezen allemaal zorgdragers. We zijn niet mensen die van meet af aan niets met elkaar te maken hebben, geen ervaringsmachines die streven naar geluk, of individuen die met elkaar in een oorlog van allen tegen allen gewikkeld zijn. Mensen zijn vanaf het vroegste begin op anderen aangelegd en worden daardoor pas echt mens.

Pas de erkenning van behoeftigheid en kwetsbaarheid doet recht aan het relationele mensbeeld in de christendemocratie: we zijn elkaar gegeven tot verantwoordelijke wezen.²⁰

Die gedachte geeft een ander perspectief op autonomie: ware autonomie is relationeel van aard.

4. Zoektocht naar alternatieven

In de samenleving en de zorg klinken reeds krachtige tegengeluiden. Zorg is geen medische handeling of een product, maar een betekenisvolle relatie. Tal van goede alternatieve vormen van levens- en stervensbegeleiding getuigen ervan. Zo zijn er, vooral vanuit kerkelijke groeperingen, vele hospices opgericht voor mensen van wie is vastgesteld dat zij niet lang meer te leven hebben. Doel van de hospices is om deze mensen zo waardig mogelijk afscheid van het leven te laten nemen en hen bij te staan bij de vragen die zij hebben. Mensen zijn daardoor in staat het perspectief van de hoop iedere keer weer een stapje te verleggen, ‘waardoor ze hoop kunnen blijven vinden in schijnbaar hopeloze situaties’.²¹

BESLUIT

De hedendaagse fixatie op noties als ‘levenskwaliteit’ en ‘zelfsturing’ is problematisch. De mens wordt gereduceerd tot zijn functionaliteit en het vermogen om zichzelf te redden. Ten onrechte. Juist de kwetsbaarheid van de mens maakt zorg, toewijding en liefde mogelijk.

Het vocabulaire van ‘individuele zelfbeschikking’ en ‘zelfsturing’ is echt niet de enige taal waarin we ons leven ter sprake kunnen brengen. In de zorgpraktijk van alledag wordt dat al voortdurend bewezen. Hiermee worden de idealen van autonomie en verantwoordelijkheid niet afgewezen of opgegeven, maar krijgen ze een relationele strekking en een sociale betekenis.

De discussie zou niet moeten focussen op de vraag naar individuele rechten en plichten, maar op de vraag wat voor ons een menswaardige samenleving is. Alleen al die verschuiving in het debat zou welkom zijn.

Noten

- 1 Joke Mat, ‘Wat draaglijk is voor de een, is dat niet voor de ander’, *NRC Handelsblad*, 11 januari 2014.
- 2 Zie het intermezzo in deze CDV-bundel met Margriet van der Kooi.
- 3 Zie de bijdrage van Jean-Jacques Suurmond in deze CDV-bundel.
- 4 Zie de bijdrage van Gerard Adelaar in deze CDV-bundel.
- 5 Tsjalling Swierstra, Marianne Boenink, Bart Walhout en Rinie van Elst, *Leven als bouwpakket. Ethisch verkennen van een nieuwe technologische golf*. Zoetermeer/Den Haag: Klement/Rathenau Instituut, 2009.

- 6 Zie Günther Anders, *Die Antiquiertheit des Menschen 1. Über die Seele im Zeitalter der zweiten industriellen Revolution*, vooral in: ‘Über prometheische Scham’, München: Beck, 2010, pp. 21-96.
- 7 Marli Huijjer, *Discipline. Overleven in overvloed*. Amsterdam: Boom, 2013, pp. 169-181.
- 8 Michel Foucault, *De geboorte van de biopolitiek*. Amsterdam: Boom, 2013, p. 415.
- 9 Zie de bijdrage van Petruschka Schaafsma in deze CDV-bundel.
- 10 Peter-Paul Verbeek, *De grens van de mens. Over techniek, ethiek en de menselijke natuur*. Rotterdam: Lemniscaat, 2011, pp. 111-133, aldaar p. 120.

-
- 11 Govert Buijs, 'God is terug, maar de kerk moet nog even wennen (laat staan intellectuelen)', oecumenelezing, 18 januari 2008, p. 9. Zie www.raadvankerken.nl/fman/238.doc.
 - 12 Zie de bijdrage van Joachim Duyndam in deze CDV-bundel.
 - 13 Zie de bijdrage van Heine en Koopman in deze CDV-bundel.
 - 14 Zie de bijdrage van Herman de Dijn in deze CDV-bundel.
 - 15 Zie de bijdrage van Gerard de Korte in deze CDV-bundel.
 - 16 Zie de bijdrage van Maarten Verkerk in deze CDV-bundel.
 - 17 Taylor noemt dit in *The sources of the self. The making of the modern identity 'the Affirmation of Ordinary Life'*.
 - 18 Zie de bijdrage van Egbert Schrotten in deze CDV-bundel.
 - 19 Zie de bijdrage van Frits de Lange in deze CDV-bundel.
 - 20 Zie de bijdrage van Margreeth Smilde in deze CDV-bundel.
 - 21 Zie het intermezzo in deze CDV-bundel met Annemarie van Veldhuizen.