

## Inhoudsopgave

### Thema Lucht uw hart!

Inleiding <i>Gert van Dijk</i>	2	Basisfilosofie casusbesprekingen <i>Rob Houtepen</i>	8
De gezond-leven hype <i>Koos van der Bruggen</i>	2	Tussen onafhankelijkheid en goede bedoelingen <i>Patrick Delaere</i>	11
Voorkeursbehandeling <i>Margo Trappenburg</i>	4		
Orgaandonatie als non-debat <i>Gert van Dijk</i>	5		
Reactie op Vaccinatie-angst en angst voor infectieziekten <i>Tatjana Visak</i>	6		
		<b>Uit de Vereniging</b>	
		Nieuw bestuurslid gezocht	12
		Onderzoek AMC	12
		Jaarvergadering NVBe op 29 september	12
		Ethiekonderwijs in de medische en zorgopleidingen <i>Maartje Schermer</i>	13
<b>Algemeen</b>			
Korte reactie op Tatjana Visaks artikel <i>Mariëtte van den Hoven</i>	8		

## Van de Redactie

Over het algemeen is het niet echt een probleem om pas na je veertigste kinderen te krijgen. Lastig wordt het eigenlijk pas als een van die kinderen moet leren fietsen. Dat leren ze niet vanzelf (zoals schelden, schoppen en slaan), daar moet je ze bij helpen. En helpen betekent in dit geval: er achteraan hollen. En boven je veertigste gaat dat zuchtend en puffend, zeker als het fietsen na een paar dagen wat beter gaat. Een week lang, een half uur per dag. Dan kunnen ze het. Of liever, ze denken dat ze het kunnen en willen niet meer vastgehouden worden. Leren fietsen betekent voor de ouder leren loslaten (en de pleisters klaarleggen).

Andere mensen hebben hele andere problemen. Gynaecologen bijvoorbeeld, krijgen regelmatig patiënten over de vloer met verzoeken waarvan ze

zich afvragen of ze er op in moeten gaan. IVF met eiceldonatie terwijl daar geen medische reden voor is? Stellen die een kind willen adopteren vragen zich wanhopig af waarom de regels voor adoptie zoveel strenger zijn dan voor IVF. Hulpverleners twijfelen in hoeverre zij de kinderwens van verstandelijk gehandicapten moeten respecteren. Genoeg reden voor de NVBe om haar jaarvergadering te wijden aan 'zorg om ouderschap', op donderdag 29 september. Houdt u deze datum vrij, want er komen belangrijke zaken aan de orde. Ook als u geen kinderen heeft.

*Gert van Dijk*

## Thema Lucht uw hart!

### Inleiding

‘Het valt ons in onze contacten regelmatig op dat publicaties van ethici meestal buitengewoon doordacht en genuanceerd zijn, maar dat de betreffende ethicus in het persoonlijk contact soms veel scherper – en geestiger – uit de hoek kan komen. Voor een keer willen wij u dan ook vragen uw verstandige visie aan de kant te zetten, eventueel buiten uw eigen vakgebied te treden en eindelijk eens te zeggen wat u altijd al had willen zeggen maar niet deed omdat u geacht wordt genuanceerd te zijn.’

Zo begon enkele maanden geleden de oproep waarmee de redactie van deze Nieuwsbrief haar lezers probeerde te prikkelen tot een bijdrage. Wij kregen veel reacties binnen op deze oproep, maar helaas waren de meeste van de soort ‘leuk idee, maar te druk’ en ‘goh, als ik toch eens tijd had om echt mijn hart te luchten’ en ‘kan ik pas na mijn pensioen’. Maar de ergste reactie kwam toch wel van de ethicus die zei: ‘het mag niet van mijn baas.’

Gelukkig waren er ook mensen die wel bereid zijn hun nek uit te steken. Koos van der Bruggen bijvoorbeeld, houdt, hoewel zijn werkgever daar ijverig aan meedoet, een fel pleidooi tegen de gezond-leven-hype die momenteel heerst. Gezondheid is volgens hem de nieuwe religie, en zoals zo vaak het geval is met religies, wordt het leven daar een stuk minder aardig van.

Margo Trappenburg verzet zich in haar bijdrage tegen de voorkeursbehandeling die sommige dokters

schijnen te geven aan familie en vrienden van collega's en relaties van het ziekenhuis. Ook de tuinman kan in voorkomende gevallen rekenen op een mooi plaatsje op de wachtlijst.

Ondergetekende haalt herinneringen op aan het onlangs afgesloten debat over orgaandonatie. Dit debat kreeg door allerlei redenen een sterk moreel karakter, terwijl dat helemaal niet nodig was.

Uit het vorige nummer van dit tijdschrift herinnert u zich misschien nog de bijdrage van Mariëtte van der Hoven. Tatjana Visak reageert op deze bijdrage en krijgt weer een reactie van Mariëtte van den Hoven. Beide zijn net moeder geworden, en de een laat zijn kind wel vaccineren, de ander doet dat niet.

De NVBe ontwikkelt onder haar nieuwe voorzitter een groot aantal vernieuwende activiteiten. Zo organiseerde de NVBe onlangs een werksymposium voor docenten ethiek op onder andere de geneeskundefaculteiten. Van die bijeenkomst maakte Maartje Schermer een verslag en Rob Houtepen werd erdoor geïnspireerd om de visie van zijn vakgroep op het ethiekonderwijs uiteen te zetten.

Tot slot van deze Nieuwsbrief treft u nog een oproep voor een nieuw bestuurslid aan, alsmede de aankondiging voor de jaarvergadering op 29 september. Wij zien u graag terug na de zomer!

*Gert van Dijk*

## Thema Lucht uw hart!

### De gezond-leven hype

Koos van der Bruggen

De afgelopen tijd worden we overstelpt met alarmerende berichten over de gevaren van ongezond leven en met maatregelen om ongezond leven te voorkomen en zo nodig te bestraffen. Want dat is wat de RVZ in zijn recente rapport feitelijk stelt, alle mooie en verdoezelende woorden over houdbare en geclausuleerde solidariteit ten spijt (RVZ, *Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg*, april 2005).

Ongezond leven zou vooral tot uiting komen in ons voedingspatroon. Er dreigt een overgewicht-epidemie, jazerker! RIVM, voedingswetenschappers, het voorlichtingsbureau Voeding, artsen: zij worden niet moe te beweren dat het allemaal de verkeerde kant uitgaat: te veel, te vet, te zoet, te zout, te nat,

te droog. Het hoogtepunt – of eigenlijk dieptepunt – werd eind vorig jaar bereikt met de nieuwe schijf van vijf. Een stelletje voedings-ayatollahs vindt het nodig dagelijkse producten als kaas en rijst van die lijst te schrappen en iets onsmakelijks als tofu(?) erop te plaatsen.

Waar zijn we in een van de gezondste landen ter wereld toch mee bezig? De levensverwachting hier is ondanks – of beter mede dankzij – onze voedingsgewoontes nog steeds zeer hoog. En alle sombere voorspellingen ten spijt ben ik er absoluut niet van overtuigd dat daar een grote omslag in zal komen. Natuurlijk ontken ik niet dat er meer en minder gezonde voedingsgewoontes bestaan en dat overgewicht voorkomt, maar er wordt momenteel een ware afschrikkingscampagne gevoerd die meer op een hysterie lijkt. Het schrikbeeld Amerika doet het dan altijd goed.

Maar als we eerlijk zijn, zien we dan in de eigen directe omgeving meer al dan niet extreem dikke mensen dan pakweg tien jaar geleden? Welnee, eerder een toenemend aantal anorexia-kandidaten.

En je ziet ze niet, omdat wij allemaal – jazeker dames en heren ethici – uit ongeveer dezelfde sociale klasse komen: de welopgevoede en goed gevoede burgerlijke middenklasse (een enkeling – ja, ook ik – wellicht een enkele kilo boven het streefgewicht), maar toch allemaal binnen de marges van de voedingstechnologische ayatollahs en medische goeroes. Bovendien is de nieuwste wijsheid dat een matig overgewicht juist extra levenskansen biedt.

Daar zit het probleem dan ook niet. Mijns inziens zouden we het niet over een gezondheids- of voedingsprobleem maar over een sociaal vraagstuk moeten hebben. In deze rechtse tijden een groot taboe natuurlijk: maar recente onderzoeken – ook van het RIVM – hebben aangetoond dat de levensverwachting in de volkswijken van de grote steden zo'n vier jaar lager is dan de gemiddelde levensverwachting. Onvoldoende geld om goede voeding te kopen is daar ongetwijfeld ook een van de oorzaken (naast slechte woon- en werkomstandigheden). Ook in de VS komen de meest schrijnende overgewichtgevallen voor in de lagere sociale klassen. Een beetje meer Marx en een beetje minder Atkinson in de analyse zou geen kwaad kunnen. Of voor de ethici: een beetje meer politieke ethiek en een beetje minder zorgethiek.

Waar komt de fixatie op ongezond leven uit voort? Ik heb daar niet meteen een antwoord op, maar het heeft te maken met een toenemende medicalisering van het dagelijkse leven. Er kan steeds meer en daarom moet er ook steeds meer. Daarbij valt de invloed van de voedings- en farmaceutische industrie niet te ontkennen met al die gezondheidsschappen die in de supermarkt gevuld moeten worden. En natuurlijk is er een overheid met zijn Postbus 51. Dan is zo'n verantwoordelijk spotje natuurlijk gemakkelijker dan de echte oorzaken aanpakken. Laten we ook al die voedings-, gezondheids- en praatpro-

gramma's op TV niet vergeten. Last but not least hebben we dan ook nog de gezondheids- en voedingswetenschappers met hun eigen belangen. En de medische ethiek voegt zich als slippendrager van de medische stand soms iets te graag in dit rijtje!

Conclusie: gezondheid is de nieuwe religie! Zijn we door de secularisering de bemoeizucht van priesters en dominees net kwijt, nu hebben we de hogepriesters van het gezonde leven. Dit alles leidt opnieuw tot een grote mate van paternalisme en bemoeizucht. En waar niet meer met hel en verdoemenis bedreigd kan worden, gebeurt dat met alarmerende waarschuwingen en strafkortingen voor de ongezonder levende zondaar. Deze bemoeizucht is erger dan vetzucht!

Ik realiseer me dat ik hier en daar wat chargeer – maar het ging er toch om het hart te luchten. Toch hoop ik dat duidelijk is welke discussie ik op tafel wil krijgen: waar komt zo'n gezond-leven-debat vandaan, hoe belangrijk is het probleem (is het wel een probleem?) en komen alle mogelijke oorzaken wel in beeld. Als ethici zich op dit terrein bewegen dan zou in elk geval het streven moeten zijn om de hype te overstijgen. Ook moet er aandacht zijn voor de vraag hoever de verantwoordelijkheid van de overheid in dezen strekt. Enerzijds liberalisering en vrije markt bepleiten en anderzijds moralistische zorg over onze dikkerdjes, dat kan natuurlijk niet. Ik hoop dat het debat zich op dit soort vragen richt.

En als we dan toch bezig zijn ook graag aandacht voor een thematiek die hiermee nauw samenhangt. Elke week staat er in de pers wel een verhaal over de gevolgen van een of ander maatschappelijk verschijnsel, vaak gezondheidsgerelateerd. Dat leidt dan tot (niet verzonnen) krantenkoppen als:

**1 miljard te bezuinigen via effectievere grieprik.  
Kerkgangers leven jaar korter.  
Medicijn tegen kanker doet levensverwachting stijgen.  
Vanwege fijnstof gaan 18.000 mensen 10 jaar eerder dood.**

Als je de moeite zou nemen al die bedragen op te tellen dan zou ons Bruto Nationaal Product zonder meer verdubbelen (of halveren, al naar gelang de voorspeller). En we zouden volgens de positivo's allemaal 100 worden, terwijl de zorgelijke types onze levensverwachting tot Derde Wereld niveau terugbrengen. Volgens mij wordt er de grootst mogelijke onzin verkondigd, omdat statistieken uit hun verband worden gerukt, geen rekening wordt gehouden met andere factoren etc. etc.

Zou de ethiek zich niet eens een keer bezig moeten houden met dit soort onderzoek en hoe ermee

wordt omgesprongen, zeker als daaraan meteen moreel geladen uitspraken worden gekoppeld.

Wel, collega's, take it or leave it. Ik blijf intussen bij tijd en wijle – maar natuurlijk met mate – genieten van de Belgische keuken (lekkere frieten) en de Hol-

**Thema Lucht uw hart!**

## Voorkeursbehandeling

Margo Trappenburg

Toen ik acht jaar was werd mijn onderwijzeres in de kerstvakantie ziek. Slepend en langdurig ziek. Het hoofd der school slaagde er gelukkig in een oplossing te vinden en zo zat ik halverwege het schooljaar opeens in de klas bij mijn eigen moeder. Tussen het kerst- en het paasrapport zakten mijn cijfers gemiddeld een punt, wat voor een vlijtige achtjarige een hard gelag was. Mijn moeder legde mij uit dat zij expres zuinig had gecijferd op mijn rapport. Anders zouden mensen denken dat zij haar eigen dochter voortrok, en dit moest tot elke prijs worden vermeden. Hoewel deze redenering mij toen niet kon overtuigen heb ik de gedachte erachter later wel leren waarderen.

Die achterliggende gedachte heeft alles te maken met de professionele ethiek van onderwijzers. Je beoordeelt leerlingen en studenten op wat zij presteren. Als leerlingen familie van je zijn, doe je je best om dat volledig te vergeten. Als leerlingen lief en schattig zijn, behoort dat niet te worden meegewogen in hun cijfer. Als studenten ongemaniëerde, ongemotiveerde lapzwanen zijn, zet je dat uit je hoofd als je hun werkstuk beoordeelt. Als leerlingen een vreselijke tijd meemaken omdat hun ouders gaan scheiden of hun vader ernstig ziek is, leef je wel met ze mee, maar ze krijgen geen hoger cijfer.

Elke onderwijzer griezelt bij verhalen over vroeger, toen arbeiderskinderen niet naar de hbs mochten omdat dit voor arbeiderskinderen nu eenmaal niet was weggelegd. Elke onderwijzer weet dat het destijds niet ongebruikelijk was dat kinderen van notabelen een streepje voor hadden in de klas. Een onderwijzer weet ook dat hij moet strijden tegen vooroordelen over categorieën kinderen: over allochtone kinderen, over meisjes, over drukke rotjochies, over corpsballen. De huidige norm in het onderwijs is meritocratisch: het gaat om prestatie zonder aanzien des persoons.

Het is niet altijd makkelijk om die norm strak vast te houden. Het is vaak eenvoudiger om zeurende studenten een zes te geven zodat ze tot nader order uit je leven verdwijnen. Het is verleidelijk om ijver en inzet mee te wegen in een beoordeling. Kon je maar eens een drie uitdelen aan een student die stelselmatig de sfeer in de werkgroep heeft lopen verzieken! Een beetje docent houdt echter vast aan zijn professionele norm. Een zes moet een echte zes zijn en daarmee uit.

landse stampot met jus. Want het leven moet wel leuk blijven, ook al duurt het misschien dan wat korter.

*Dr. Koos van der Bruggen is verbonden aan het Rathenau Instituut*

Ik heb altijd aangenomen dat voor artsen (prototypische professionals immers) soortgelijke regels golden. Je behandelt patiënten zonder aanzien des persoons. Ziek is ziek. Als er meer patiënten tegelijk ziek zijn, behandel je eerst de patiënt die er het ergst aan toe is. Je selecteert op urgentie en nergens anders op.

Ik was dan ook onaangenaam verrast toen ik het artsblad *Medisch Contact* (7 februari) onder ogen kreeg, met daarin een artikel van de hand van Rentsje de Gruyter, getiteld 'Voorrang zonder medische indicatie'. Artsen vinden het, volgens De Gruyter, helemaal niet ongewoon om familie en vrienden van collega's en relaties van het ziekenhuis met voorrang te behandelen. Ook hun eigen tuinman kan aanspraak maken op een speciale behandeling. De Gruyter citeert voorts een huisarts die ronduit toegaft dat hij een voorkeur heeft voor patiënten met een vooraanstaande maatschappelijke positie (politici, geestelijken, hoogleraren of leden van de Raad van Bestuur van een beursgenoteerd bedrijf): "Hun geef ik voorrang omdat ik het leuk vind om met mensen om te gaan die iets presteren. Ik vind het een eer als zij bij mij in mijn praktijk komen. Ik wil dan graag aardig gevonden worden, zo'n mannetje ben ik." Een huisarts uit Blaricum laat weten dat zij het land graag wil behoeden voor calamiteiten. Als Balkenende of Pieter van Vollenhoven (!) een dag niet kunnen werken hebben velen daar last van en dat zou een recht op versnelde behandeling genereren voor deze prominente Nederlanders.

De beroepsregels van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst laten helemaal geen ruimte voor dergelijke voorrangsbehandelingen, zo meent de woordvoerder

van de Inspectie die aan het woord komt in het artikel. Ook door de politiek is jarenlang een en andermaal benadrukt dat zorgverleners in geval van schaarste keuzes moeten maken op medische gronden. Niettemin moet er van de inspecteur een discussie op gang komen over deze norm, omdat artsen zich in de hectiek van alledag vaak onder druk gezet voelen. De KNMG heeft die discussie inmiddels aangezwengeld op haar website.

Ik maak mij geen illusies over de morele zuiverheid van het Nederlandse onderwijs. Rentsje de Gruyter zou vast docenten kunnen vinden die toegeven dat zij weleens een genade-zes uitdelen, of de norm voor een tentamen bijstellen onder druk van een opleidingsdirecteur. Mogelijk zijn er zelfs docenten

die kinderen van prominente Nederlanders wel eens hebben 'gematst'. Maar ik mag toch hopen dat het bestaan van dergelijke uitwassen er niet toe zou leiden dat wij in het onderwijs een discussie zouden moeten voeren over de vraag of persoonlijke eigenschappen of omstandigheden van een leerling mee mogen wegen in hun eindcijfer. De zes-is-zes norm kan geen inzet zijn van een dergelijk debat. Laten we hopen dat voor de ziek-is-ziek norm in de gezondheidszorg precies hetzelfde geldt.

*Prof. dr. Margo Trappenburg is bijzonder hoogleraar patiëntenperspectief vanwege de Stichting Fonds PGO aan het Erasmus MC.*

Dit artikel is eerder verschenen in NRC-Handelsblad

Thema Lucht uw hart!

## Orgaandonatie als non-debat

Gert van Dijk

**Onlangs speelde er een heftig debat in de media en de politiek over het al of niet wijzigen van het wettelijk systeem van orgaandonatie. Ethicus Gert van Dijk werd er toevalligerwijs in meegezogen. Een terugblik op een debat dat nooit een debat had moeten zijn.**

Door een van die merkwaardige toevallen waarvan het leven soms zo vol kan zijn, overkwam het mij dat ik een publieke rol heb mogen spelen in het recente debat over een mogelijke wetswijziging voor orgaandonatie. Waar ging het om? De wachtlijsten voor orgaantransplantatie zijn nog steeds erg lang en het is een breed verbreid misverstand dat het wettelijk systeem daar iets mee te maken heeft. Het idee was daarom om het huidige informed consent systeem te wijzigen. Momenteel is orgaandonatie alleen toegestaan na schriftelijke toestemming van de overledene (door registratie in het Donorregister) of door toestemming van de nabestaanden. Groot probleem bij dit systeem – volgens de tegenstanders ervan – is dat zestig procent van de Nederlanders zich niet geregistreerd heeft. Bij een niet-geregistreerde donor moeten de nabestaanden beslissen, maar in 40 tot 60 procent van dergelijke situaties weigeren zij om toestemming te geven. Om dit hoge percentage nabestaandenweigeringen te omzeilen, stelde NIGZ/Donorvoorlichting voor om een ander systeem in te voeren. Alle mensen die zich nog niet geregistreerd hebben in het Donorregister, zouden opnieuw een oproep krijgen dit alsnog te doen. Wie na deze oproep niet reageert, wordt als donor geregistreerd en krijgt daarvan een bevestiging van het Donorregister. Dit alternatieve systeem kreeg als titel *Actief Donorregistratiesysteem* (ADR).

Feitelijk een onjuiste naam, want het gaat niet om een *actieve*, maar om een *passieve*, of verplichte registratie. Immers, ook wie niet reageert, wordt als donor geregistreerd. Ondanks de wat misleidende naam was dit systeem vanuit moreel opzicht een belangrijke verbetering ten opzichte van het eerder voorgestelde geen-bezwaarsysteem, waarbij mensen als donor worden beschouwd *zonder* dat zij hiervan bericht hebben gekregen.

Helaas voor de patiënten op de wachtlijst, bleek het plan al snel een dood paard te zijn. Onderzoek wees namelijk uit dat de invoering van een ADR-systeem op zijn best slechts een zeer gering positief effect zou hebben op het aantal geëffectueerde orgaandonaties, en dat tegen zeer hoge invoeringskosten. Het aantal geregistreerde toestemmingen zou onder het ADR-systeem weliswaar toenemen – veel mensen die niet reageren – maar tegelijkertijd zou de betekenis daarvan voor de nabestaanden afnemen. Er ontstaan immers twee soorten positieve registratie: *expliciete* (mensen die zich daadwerkelijk actief geregistreerd hebben) en *impliciete* (mensen die niets van zich hebben laten horen en om die reden geregistreerd staan). Dat doet de betekenis van een positieve registratie afnemen, wat zal leiden tot een hoger percentage nabestaandenweigeringen. Ook in het nieuwe systeem zouden nabestaan-

den immers het laatste woord houden. Daarnaast zou onder een ander systeem ook het percentage geregistreerde weigeringen verdubbelen of verdriedubbelen. Netto blijft er dan slechts een heel klein mogelijk voordeel over.

Terecht besloot minister Hoogervorst dan ook het systeem niet in te voeren, hierin gesteund door een uiterst krappe Kamermeerderheid. Saillant detail: partijen in de Kamer hadden het tot een 'vrije kwestie' gemaakt, waardoor individuele Kamerleden zich niet aan het fractiestandpunt hoefden te houden, wat dan ook prompt gebeurde.

Eind goed al goed dus, al was het op het nippertje. Meer het blijft vreemd, zo'n krappe Kamermeerderheid, want wie gaat er nou een wetswijziging overwegen waarvan vooraf al bekend is dat het niet of nauwelijks effect zal hebben? Dure en niet-effectieve wetten zijn er al genoeg.

Dat er überhaupt een debat kon ontstaan, kwam vooral door een uiterst effectieve lobby van een aantal belangenorganisaties. Zij zagen er geen been in om de prognoses voor de positieve effecten van een wetswijziging schromelijk en schaamteloos te overdrijven. Wetenschappelijke onderzoeken werden vrijelijk genegeerd of onjuist geïnterpreteerd. Even opvallend was dat de lobbyorganisaties nauwelijks door de media gecorrigeerd werden: de prognoses werden steeds vrijwel voetstoots overgenomen. Uiteindelijk waren het niet de media, maar minister Hoogervorst *zelf* die de lobby tot de orde riep: 'Conclusie is dat door de Nierstichting een aantal assumpties is gedaan ten gunste van het ADR-systeem: op onderdelen is de huidige situatie minder gunstig voorgesteld, daarnaast zijn de effecten van invoering van het ADR-systeem zeer optimistisch ingeschat. Naar mijn mening zijn deze assumpties niet gerechtvaardigd en is dus de voorgestelde groei van het aantal donoren met 59% (helaas) niet realistisch.'

Doordat vrijwel niemand – behalve de minister – de onjuiste prognoses ter discussie durfde of wilde stellen, kwam het debat vrijwel automatisch in *moreel* vaarwater terecht. Het leek immers alsof een wetswijziging daadwerkelijk iets aan de wachtlijsten zou kunnen doen en er *dus* een morele afweging gemaakt moest worden. Voorstanders van het ADR-systeem wezen vervolgens op de lange wachtlijsten, tegenstanders op de problemen met het zelfbeschikkingsrecht van de donor. Door mee te gaan in de prognoses van de lobbyorganisaties werden debatanten in staat gesteld zich te profileren als ofwel

voorvechters van de belangen van de patiënten, ofwel als strijders voor de lichamelijke integriteit van de overleden donor. Zo stelde het debat mensen in staat zich van hun moreel beste zijde te laten zien.

De houding van de orgaandonatielobby heeft mij steeds verbaasd. Bij deze organisaties werken verstandige mensen, die heel goed wetenschappelijk onderzoek kunnen lezen en dus ook zouden moeten weten dat een wetswijziging niets substantieels zou kunnen doen aan de wachtlijsten voor orgaandonatie. Toch bleven zij volharden in hun strijd voor het ADR-systeem. Regelmatig heb ik geprobeerd inzicht te krijgen in hun motieven, maar veel meer reactie dan 'we moeten toch *iets* doen aan die wachtlijsten?' kreeg ik niet. Er moet inderdaad iets gedaan worden aan de wachtlijsten, maar dat moeten dan wel dingen zijn die effectief zijn. Waarom als lobby pleiten voor iets waarvan je weet dat het geen effect heeft? Daar is de eigen achterban toch niet bij gebaat? Kennelijk spelen er andere motieven.

Ook de media probeerden steeds om het debat over orgaandonatie een *moreel* debat te laten zijn. Logisch, want een debat over de *effectiviteit* van een systeem is nou eenmaal saaier om naar te kijken dan een debat over de *morele aanvaardbaarheid* ervan – ook al is dat laatste een onzinnig debat. Regelmatig ben ik gebeld met de vraag naar mijn morele oordeel over het ADR-systeem. Steeds antwoordde ik dan dat ik helemaal geen moreel oordeel over het ADR-systeem wilde uitspreken, omdat een dergelijk systeem niet effectief is en dus niet overwogen zou moeten worden. Verbazing alom. Een ethicus die geen moreel oordeel wil geven!

En nu is er dan een nieuwe peperdure actie om het aantal donorregistraties te verhogen, compleet met een landelijke mailing, advertenties in de krant en een emotioneel geladen televisieprogramma op SBS 6. Een groot succes, zo babbelt iedereen elkaar na, want de actie levert mogelijk wel 130.000 extra geregistreerde donoren op! Dat al die geregistreerde donoren een vrijwel verwaarloosbare kans hebben ooit daadwerkelijk donor te worden wordt voor het gemak vergeten. Op de achterkant van een bier-viltje valt zo uit te rekenen hoeveel extra orgaandonoren die 130.000 extra geregistreerde donoren op zullen leveren: maximaal twee per jaar. En als er tegenover die extra geregistreerde donoren ook geregistreerde weigeringen bijkomen – wat zeer waarschijnlijk is – dan is het netto resultaat zelfs nul. En zo krijgen de mensen op de wachtlijst opnieuw een hele dode mus toebedeeld.

## Thema Lucht uw hart!

## Reactie op 'Vaccinatie-angst en angst voor infectieziekten'

Tatjana Visak

Als eveneens kersverse en bovendien – zo blijkt uit haar artikel – ook nog eens 'moeilijke' moeder én collega voel ik mij geroepen om op het artikel van Mariëtte van den Hoven in het laatste NVBe-nummer te reageren. In het kader van het thema 'ethische kwesties rond kinderen' verbaasde zij zich over ouders die ervoor kiezen om niet aan het Rijksvaccinatieprogramma mee te doen. Ik ben zelf zo een ouder.

In tegenstelling tot mijn collega verbaas ik mij niet over mensen die een andere keuze maken dan ik. Ik meen immers – wederom in tegenstelling tot haar – dat wij ouders over het algemeen allemaal hetzelfde willen, namelijk het beste voor ons kind. Dat ouders die hun kind niet laten inenten ervoor zouden kiezen om hun kind 'niet te willen beschermen' lijkt mij dan ook onjuist. De titel 'vaccinatie angst en angst voor infectieziekten' en de motivatie van de door haar aangehaalde 'zeer kritische ouders' verwijzen juist naar de gedeelde wens om kinderen te willen beschermen.

Ik begrijp goed dat ouders hun kind laten inenten. Inenten geldt immers als een bescherming tegen de betreffende ziekten, en deze bescherming wordt in Nederland juist vrij stevig gepropageerd. Als je de moeite neemt om je als ouder verder te informeren dan de standaard folders zul je merken dat de inzichten van experts elkaar tegenspreken. Hoe moet jij als leek daartussen kiezen? Zou je ervoor kiezen om niet in te enten, dan moet je ook nog eens stevig genoeg in je schoenen staan om het gevecht met het consultatiebureau te voeren en om de aan je angst en geanticipeerde spijt appellerende verwijten vanuit je omgeving te weerstaan. "Stel dat jouw kind ziek wordt en een complicatie krijgt die jij door een inenting wellicht had kunnen voorkomen ..." Ik begrijp dus heel goed dat mensen voor inenting kiezen.

Ik heb er zelf voor gekozen om het Rijksvaccinatieprogramma niet te volgen. In eerste instantie leek dit inderdaad een afweging tussen de door Mariëtte genoemde twee angsten te worden. Of je een vaccin 'vergif' moet noemen, zoals de door Mariëtte aangehaalde ouders doen, daar valt over te twisten. Maar het zijn in ieder geval ziekteverwekkers, die ook nog eens rechtstreeks in het lichaam worden gespoten, waarbij de primaire afweer wordt omzeild. Het gaat bovendien om een lichaam dat nog niet de tijd heeft gehad om een eigen afweersysteem op te bouwen. Je zou dit als een 'noodzakelijk kwaad' kunnen beschouwen, maar voedend en opbouwend voor het babylichaam is het op zichzelf in ieder geval niet. Er worden dan ook allerlei moge-

lijke bijwerkingen gerapporteerd: meer en minder bekende, meer en minder ernstige. Het lijkt mij een aanslag op een gezond lichaam. De vraag is of deze aanslag nodig en nuttig is.

Ik heb uiteindelijk gekozen op basis van vertrouwen. Ik vertrouw erop dat een kind dat in principe gezond is en goed in zijn of haar lichaam zit, gesteund door de verzorgers, op een goede manier met een eventuele ziekte om kan gaan. Aan de bevordering van de psychische en lichamelijke gezondheid van het kind kun je als ouders en opvoeders bijdragen, bijvoorbeeld door het geven van borstvoeding en later een gezonde en volwaardige (bij-) voeding, en door het scheppen van een goede omgeving voor het kind.

Ik heb gekozen voor een antroposofisch consultatiebureau dat ervan uitgaat dat het doormaken van kinderziektes als mazelen, bof en rode hond onder goede begeleiding zinvol kan zijn voor de ontwikkeling van het kind, en het onderdrukken van die ziektes averechts zou kunnen werken. Dat allerlei ernstige ziekten en complicaties in Nederland bijna niet meer voorkomen (en in arme landen en crisissituaties wel) ligt niet per se aan het vaccinatiebeleid en de daardoor ontstane groepsimmunitet. Een goede hygiëne en omstandigheden die zorgen voor een goede primaire afweer blijken doorslaggevende factoren.

Het lijkt mij onjuist om ouders die er op basis van boven genoemde overwegingen voor kiezen om het Rijksvaccinatiebeleid niet te volgen als 'free-riders' te bestempelen, zoals Mariëtte het doet. Bescherming kan op verschillende, meer of minder 'holistische' manieren worden nagestreefd. Ouders maken daarin hun eigen afweging die ik in eerste instantie zou respecteren. Al vind ik een open discussie over hun beweegredenen en een kritische toetsing van argumenten zeker zinvol.

*Drs. Tatjana Visak is verbonden aan het Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht*





## Algemeen

# Korte reactie op Tatjana Visaks artikel.

Mariëtte van den Hoven

De redactie heeft me gevraagd of ik wil reageren op Tatjana Visaks artikel. Ik doe dit kort.

De reactie van Tatjana doet vermoeden dat mijn stuk ook beter gepast had in een themanummer 'lucht uw hart', omdat het lijkt of ik mijn gram wil halen tegenover de onwillige, vaccinatieweigerende ouders. Dit is niet het geval. In de column die ik heb geschreven, waarin ik me de vrijheid permitteer om dingen scherper te formuleren ter wille van het punt dat ik wil maken, breng ik verschillende observaties samen. Ik constateer dat de gezondheid in Nederland dusdanig van goede kwaliteit is, dat mensen ook iets te kiezen hebben als het om vaccinatiebeleid gaat. Dit in schril contrast tot landen niet ver van ons vandaan, waar het vaccineren van kinderen bij de gratie van ontwikkelingshulp misschien kan worden gegeven, en infectieziekten op frequente basis rondwaren. Gelukkig hoeven we in Nederland niet bang te zijn dat de kans dat je kind ziek wordt als gevolg van tyfus, cholera, polio of difterie heel groot is, om maar een paar ziekten te noemen waartegen

wij ons kunnen beschermen. En het feit dat de meeste mensen ingeënt zijn geeft ons groepsbescherming, die natuurlijk niet los staat van de toenemende algemene gezondheid als gevolg van bijvoorbeeld verbeterde hygiëne. Hier wijst Tatjana terecht op. Maar het is te sterk om vervolgens te suggereren dat we erop kunnen vertrouwen dat infectieziekten onze kinderen niet zullen treffen, omdat zij beter in hun vel zitten dan kinderen in Brazilië of Zuid-Afrika: het is veeleer omdat ze in de gelukkige omstandigheid verkeren dat ze in Nederland geboren zijn en opgroeien. De term 'free rider' mag dan wellicht niet geheel van toepassing zijn, punt blijft mijns inziens dat er dankzij de instemming met vaccinatieprogramma's iets te kiezen valt voor diegenen die daar een andere levensbeschouwelijke visie over hebben. En dat is wellicht een groot goed, dat wij met zijn allen moeten leren koesteren!

*Drs. Mariëtte van den Hoven is verbonden aan het Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht*

## Algemeen

# Basisfilosofie casusbesprekingen

Rob Houtepen

**Onlangs organiseerde de NVBe een studiemiddag over ethiekonderwijs aan geneeskundestudenten (zie het verslag elders in deze Nieuwsbrief). In het onderstaande geeft Rob Houtepen, verantwoordelijk voor het ethiekonderwijs aan de geneeskundefaculteit van de Universiteit Maastricht, zijn visie op ethiekonderwijs.**

GRGE staat voor GezondheidsRechtGezondheids-Ethiek. Dit is de afkorting voor het onderwijs aan de hand van casusbesprekingen, dat in Maastricht in jaar 3 (een schakeljaar tussen basiscurriculum en co-schappen) en de co-schappen wordt verzorgd. Elke student stuurt een casus in elk van de vier 'clusters' van jaar 3 in en in nu 5 en volgend jaar 8 co-schappen. Voor elk cluster en co-schap zijn specifieke thema's geprogrammeerd. Uiteindelijk heeft de student dus deelgenomen aan twaalf casusbesprekingen van anderhalf tot tweeënhalf uur met normaliter tien studenten, onder begeleiding van een ethicus of gezondheidsjurist. Het format voor een casus is: 1. praktijkverhaaltje; 2. enkele relevante ethische en/of juridische vragen; 3. enkele overwegingen bij die vragen, mede op basis van de ethische en juridische literatuur.

De bespreking van casuïstiek uit de eigen co-praktijk staat centraal. Het is niet de bedoeling dat studenten casuïstiek uit artikelen, handboeken, de krant, van horen zeggen of welke externe bron dan ook halen. Het moet primair om eigen ervaringen en observaties gaan, of tenminste om een kwestie die tijdens de afgelopen co-schap-periode speelde op de afdeling in kwestie. Secundair kunnen studenten eigen ervaringen en observaties uit een eerder co-schap gebruiken als dat goed past in het thema. Thema's als 'fouten en foutjes', 'lastige patiënten' of 'privacy en beroepsgeheim' zijn steeds slechts bij één co-schap expliciet geagendeerd, maar alle co-schappen kunnen natuurlijk op deze gebieden casuïstiek opleveren. Voor regels gelden altijd uitzonderingen en als bijvoorbeeld een bijzonder spectaculair geval recen-

telijk de media heeft gehaald op het gebied van het onderhavige thema, dan hoef je dat als docent natuurlijk ook niet te negeren.

### **De besprekingen hebben een hoog PGO-gehalte.**

Het is in eerste instantie een bespreking voor en door studenten. De docentenrol is inhoudelijker dan een tutorrol, maar de docent is en blijft niet meer of minder dan een begeleider. De docent is gespreksleider, maar heeft als primaire doel het stimuleren van de onderlinge verheldering en discussie door studenten. De docent levert haar of zijn inhoudelijke bijdrage primair door, in aanvulling op hetgeen de studenten zelf te berde brengen, gerichte vragen te stellen of aan de hand van voorbeelden en dergelijke de discussie te verbreden, te verdiepen en/of te verlevendigen. Dit geldt ook als de studenten in een te vroeg stadium van de bespreking van een concrete casus zelf aan de docent vragen 'hoe het zit'. Mini-colleges dienen als regel de uitzondering te blijven.

### **Casuïstiek op het gebied van de geselecteerde thema's heeft voorrang.**

Per co-schap zijn twee tot vijf thema's geselecteerd. Hiervoor bestaat een reeks argumenten:

- de ervaring leert dat studenten graag houvast hebben;
- door thema's aan literatuur te koppelen kan hopelijk meer diepgang en een hogere leerzaamheid worden bereikt;
- op deze wijze bereiken we een ruime spreiding van de juridische en ethische aspecten die de student in de loop van haar of zijn co-schappen tegenkomt;
- de thema's vormen een handig visitekaartje naar de faculteit en de kliniek.

Als studenten (om welke goede reden dan ook) met 'afwijkende' casuïstiek komen, dient de docent er altijd aan te herinneren dat dit uitzondering moet blijven. Anders zijn studenten volgende keren allicht minder alert op casuïstiek op het gebied van de dan geselecteerde thema's. Dit gezegd zijnde, zeggen wij altijd tegen studenten dat een spectaculaire casus ten allen tijde ingebracht moet kunnen worden, ook los van de themaselectie. Wel kun je stimuleren dat dit in aanvulling op de reguliere casusinbreng door een student gebeurt. Ook verdient het aanbeveling om zo'n casus als toetje te behandelen.

### **De besprekingen zijn leerzaam.**

Het uitwisselen van casuïstiek uit de eigen praktijk zullen studenten vrijwel altijd interessant vinden. Het risico is echter dat de kennisinhoud efemeer blijft en/of na afloop onmiddellijk vervliegt. Daarom wordt nu, in tegenstelling tot de klinische ethiekbesprekingen uit het verleden, systematisch naar studenten gecommuniceerd dat zij geacht worden de

nodige literatuur gelezen te hebben. Om precies te zijn: dat zij ten eerste de algemene basisliteratuur ethiek en recht van de arts-patiënt-relatie hebben gelezen, die bij elk pakket is gevoegd, zo lang zij dit nog niet eerder hebben gedaan. Ten tweede dat zij twee artikelen of hoofdstukken hebben gelezen over het thema waar hun casus onder valt. Wij communiceren naar studenten dat zij een half uur nodig hebben om een casuspresentatie in ons format te maken en anderhalf uur om die twee teksten te lezen. Hun eerste co-schap vraagt een uur extra voor de basisliteratuur.

De GRGE-docent legt, liefst terloops, verbanden tussen de casusdiscussie en de literatuur. Bijvoorbeeld door vragen als: 'wat zijn ook alweer de criteria voor wilsbekwaamheid/ medisch zinloos handelen/doorbreking van het beroepsgeheim ...?' Ook verdient het aanbeveling om na afloop van de bespreking van een afzonderlijke casus even te vragen hoe die zich tot de literatuur verhoudt, c.q. in hoeverre de literatuur houvast bood voor de analyse van de casus. Dat studenten de drempel nemen van twee uur juridische en ethische literatuur lezen, bevorderen wij door recht en ethiek mee te laten lopen met de reguliere toetsing van het co-schap.

### **De besprekingen dragen bij tot de verwerving van toetsbare kennis**

Wij hopen studenten primair te motiveren op basis van relevantie, maar de ervaring leert dat het perspectief van toetsing bevorderlijk is voor het serieus nemen van een bepaald aspect. Diverse co-schappen beschikken over een zogenaamde CCT-toets: een grote databank met casusgerelateerde juist-onjuist-items, waaruit studenten individueel een door de computer geselecteerde toets samengesteld krijgen. Wij zullen op ons gebied steeds ook items leveren.

Op het moment dat deze toetsconstructie is geëffectueerd hebben GRGE-docenten natuurlijk een zekere verantwoordelijkheid om te zorgen dat zo veel mogelijk van de in de GRGE-items gedekte aspecten tenminste zijdelings aan de orde komen in de besprekingen. De studenten zullen als regel immers slechts (een deel van) de literatuur over één thema hebben gelezen.

### **De inbreng van studenten wordt beoordeeld**

Nog los van de kennistoetsing en de koppeling aan de literatuur is het voor het welslagen van de casusbesprekingen essentieel dat voldoende 'input' van de kant van studenten plaatsvindt. Die inbreng heeft twee hoofdelementen: het leveren van een geschikte casus en actieve participatie in de groepsbespreking. Beide worden voor Onvoldoende-Voldoende-Goed afgetekend op een formulier dat op details per co-schap kan verschillen. De GRGE-docent stimu-

leert studenten die in de loop van het gesprek nog geen inbreng hebben geleverd actief om dit alsnog te doen.

Na de aanlooffase van GRGE-besprekingen kan voor beide te beoordelen elementen het criterium worden gehanteerd dat de student benul vertoont van elementaire juridische en ethische uitgangspunten. Met andere woorden: een student die nooit de moeite neemt om iets te lezen moet op den duur ergens tegen een onvoldoende beoordeling aanlopen.

### **Zowel juridische als ethische aspecten komen aan bod**

We hebben nadrukkelijk gekozen voor een geïntegreerde ethisch-juridische aanpak. Argumenten hiervoor zijn onder andere:

- de ervaringen met klinische ethiekbesprekingen wezen uit dat de juridische aspecten een integraal en essentieel deel uitmaken van een ethische casusbespreking;
- vanuit medisch perspectief valt het verschil tussen ethiek en recht amper of niet te bevatten;
- een zo breed mogelijke 'pool' van GRGE-docenten is noodzakelijk om dit intensieve programma draaiende te kunnen houden.

Gelukkig hebben we een grootste gemeenschappelijke deler rond de basisvraag: wie is in de praktijk van de gezondheidszorg waarvoor verantwoordelijk? Het recht werkt dit wat meer uit naar de spelregels en de onderbouwing en interpretatie daarvan. De ethiek richt zich wat meer op de achterliggende discussies en de daarin herkenbare argumentatiestructuren. Zowel kennisverschillen als stijlverschillen zijn relevant, maar van beide hopen we dat jullie bereid zijn de scherpe kantjes een beetje af te laten vijlen.

Niet elk van ons is even vertrouwd met het vakgebied van 'de ander', maar toch verwachten we dat alle GRGE-docenten pogen aan beide vakgebieden recht te doen in de besprekingen. Ook uit toets oogpunt is dit noodzakelijk. We vragen dan ook elke docent in het bijzonder om goed kennis te nemen van de literatuur vanuit het 'andere' vakgebied op het betreffende thema.

Medisch-technische aspecten van casuïstiek komen voldoende en geïntegreerd aan bod.

We willen ethische en juridische aspecten nadrukkelijk profileren als integraal onderdeel van medische professionaliteit. Het zou dan ook inconsequent zijn om al te nadrukkelijk en kunstmatig de casusbesprekingen te beperken tot medisch-ethische en medisch-juridische aspecten. De co-assistenten dienen de ruimte te krijgen om ook de medisch-technische aspecten van een casus helder te krijgen. De GRGE-docent kan hier ook voor zichzelf naar streven en op dit gebied uitleg vragen. Eventueel

aanwezige vakdocenten van het betreffende co-schap kunnen hier natuurlijk bij uitstek een rol in vervullen, maar dan dient soms wel weer bewaakt te worden dat de medisch-technische aspecten niet de overhand krijgen.

### **Het patiëntperspectief, het maatschappelijk perspectief en het 'bredere' gezondheidszorgperspectief komen voldoende aan bod.**

In het kader van de GRGE-casusbesprekingen dragen wij gezondheidsrecht en gezondheidsethiek natuurlijk als vak uit, d.w.z. als een gestructureerd kennis- en competentiegeheel. De nadruk op dit vaktechnische karakter mag echter niet de historische missie van onze beide vakgebieden (zie proefschrift Loes Kater) volledig naar de achtergrond drukken: het openbreken van het 'medisch bolwerk'. Hoewel co-assistenten (zeker in het begin) zelf nog relatieve buitenstaanders zijn in artsland, ligt toch voortdurend het gevaar op de loer dat zij uitsluitend vanuit het perspectief van de behandelend arts een casus analyseren. Co-assistenten lopen over het algemeen rond in de kliniek en worden begeleid door arts-assistenten. Hun primaire referentiekader is of wordt dat van de behandelend arts, niet in het minst omdat ze zelf ook deze status nastreven. Toch zal de casuïstiek in veel gevallen aanknopingspunten bieden om te reflecteren op het feit dat de betreffende episode in de kliniek 'slechts' een onderdeel vormt van een patiëntcarrière die aanzienlijk veelvormiger is. Weliswaar staat ook vanuit GRGE in dit verband de verantwoordelijkheid van de behandelend arts centraal, maar er zullen regelmatig momenten zijn dat het dienstig is dat de GRGE-docent:

- de rol van patiëntadvocaat speelt, c.q. aan de studenten vraagt of zij zich wel goed realiseren wat het betekent om in de betreffende situatie patiënt te zijn;
- nadrukkelijk de rol van 'leek' speelt en de studenten uitnodigt eens met een buitenstaanderblik naar de situatie te kijken;
- studenten er aan herinnert dat er rond een casus en in de gezondheidszorg in het algemeen ook nog andere relevante actoren zijn dan klinici, c.q. met enige regelmaat vragen stelt van het type: 'en wat vindt/vinden de huisarts / verpleegkundigen / familie / verpleeghuisarts ... er van?'

### **De besprekingen hebben een algemeen vormende waarde**

Uit het bovenstaande is onze zorg om en aandacht voor het leerzame karakter van de bijeenkomsten en de profilering van recht en ethiek als kennis- en competentiegebieden hopelijk voldoende naar voren gekomen. Maar daarnaast zijn de GRGE-casusbesprekingen ook een podium om meer alge-

mene ervaringen en observaties van studenten uit te wisselen. Aan klinische casuïstiek kleven als regel ook bredere communicatie- en attitude-aspecten. Wij gaan er van uit dat het primaire focus op de expert-rol de GRGE-docent niet belet om de nodige ruimte te geven aan deze aspecten van de klinische praktijk.

Onze casusbesprekingen zijn en blijven deel van het grotere geheel van het medisch curriculum. Leidraad daarvoor is het zogenaamde raamplan voor de basisarts. Hierin worden vier basisrollen voor artsen onderscheiden:

- medisch expert

- wetenschapper
- werker in de gezondheidszorg
- persoon

Tegen die achtergrond is het dan ook volledig legitiem dat de GRGE-besprekingen niet alleen aan ethische en juridische kennis- en competentiedoelen bijdragen, maar aan de ontwikkeling van die vier rollen in het algemeen en de laatste twee in het bijzonder.

*Dr. Rob Houtepen is universitair docent gezondheids-ethiek en wijsbegeerte aan de faculteit geneeskunde van de Universiteit Maastricht.*

## Algemeen

# Tussen onafhankelijkheid en goede bedoelingen

Conferentie over autonomie en paternalisme  
Patrick Delaere

In mei jongstleden organiseerden het 'Centre for Economics and Ethics', het 'Institute of Philosophy' en het 'Centre for Biomedical Ethics and Law' van de Katholieke Universiteit Leuven gezamenlijk een tweedaagse conferentie over autonomie en paternalisme. Staand voor een beeltenis van Thomas Aquinas voerden daar onder meer de professoren Tom Beauchamp, Gerald Dworkin, Eric Matthews en George Agich het woord. De conferentie had een dubbel oogmerk: enerzijds conceptuele analyse; anderzijds de bruikbaarheid nagaan van beide sleutelconcepten voor de praktijk van de gezondheidszorg. Er was zelfs enige hoop dat het mogelijk moest zijn om de scherpe tegenstelling tussen autonomie en paternalisme te overstijgen.

Het autonomie-principe viert – het is bekend – triomfen in de bio-ethiek en wordt geassocieerd met onafhankelijkheid, vrije rationele keuze en zelfbepaling – vermogens die het verdienen om te worden gerespecteerd, beschermd en bevorderd. Paternalisme (of het politiek correcte 'parentalisme') daarentegen staat in een kwade reuk. Paternalistisch optreden belemmert het individu bij de uitoefening van zijn soevereiniteit, moet worden vermeden, aan banden gelegd en gerechtvaardigd. De twee concepten zijn tot elkaar veroordeeld, zoals bijvoorbeeld Gerald Dworkin's invloedrijke definitie van paternalisme demonstreert. Daarin worden drie noodzakelijke voorwaarden voor paternalistisch optreden geformuleerd. Iemand handelt paternalistisch ten opzichte van mij als (i) zijn handelen interfereert met mijn vrijheid of autonomie, (ii) hij handelt zonder mijn toestemming en (iii) hij handelt om mijn welzijn te doen toenemen (of te voorkomen dat het afneemt), of om op de een of andere manier mijn belangen, waarden of goed te bevorderen. De eerste conditie is de lastigste. Denk aan een vrouw die haar eigen slaappillen verstopt zodat haar potentieel suïcidale echtgenoot ze niet kan gebruiken. Conditie (ii) en (iii) zijn vervuld, maar hoe zit het met de eerste? Beknot haar handelen de vrijheid of autonomie van haar man? Maar ook de derde conditie is weerbarstig. Immers,

wiens opvatting over de toename van het welzijn geeft de doorslag bij bijvoorbeeld medisch handelen? Die van de patiënt? Of die van de behandelaar? Volgens Matthews, die de relevantie van autonomie voor de psychiatrie besprak, ontstaat het autonomie-paternalisme conflict juist doordat dokter en patiënt kunnen verschillen over wat goed is voor de patiënt. Welzijn dient volgens hem niet exclusief te worden begrepen als welzijn in de subjectieve interpretatie van de patiënt. Alleen maar rekening houden met hetgeen patiënten in het moment en subjectief prefereren acht hij een moreel onwenselijke attitude. In lijn met J.S. Mill verdedigt Matthews dat sommige behandelingen objectief de beste zijn voor een patiënt, en in diens lange termijn belang. Weliswaar weten mensen niet wat voor leven het beste voor hen is en doen ze levensexperimenten om daar achter te komen. Maar er bestaat wel duidelijkheid over wat een goed leven inhoudt. Niet alleen lichamelijke feiten over de mens, ook menselijke waarden zijn meer of minder redelijk en objectief. En daarover dient een behandelaar soms in discussie te gaan met zijn patiënt, totdat overeenstemming wordt bereikt. Patiënten verwachten van een arts immers niet alleen respect voor hun autonomie, maar ook diepe bezorgdheid voor hun welzijn. Aldus Matthews. De relatie tussen zorg en autonomie werd op

deze conferentie overigens vaker gethematiseerd. Zelfs de trouwste voorstander van autonomie opgevat als onafhankelijkheid, zo stelde Agich vast, zal moeten inzien dat het concept nauwelijks bruikbaar is in settings van lange termijn zorg, waar incompetenties aan de orde van de dag zijn. Volgens Agich kan autonomie alleen een centrale waarde zijn in de lange termijn zorg als het concept fenomenologisch wordt geanalyseerd (in termen van ruimte, tijd, affectiviteit en communicatie) en vertaald naar concrete manifestaties in het dagelijks leven. Dan zullen we

onze verpleeghuizen wat minder als oorden van (on)afhankelijkheid kunnen zien, en iets meer als cruiseschepen, en het als onze primaire taak beschouwen om ervoor te zorgen dat alle gasten aan boord het goed hebben.

Van de bijdragen aan deze conferentie zal een boek worden gemaakt.

*Drs. Patrick Delaere is verbonden aan de Faculteit Wijsbegeerte van de Erasmus Universiteit Rotterdam.*

## Uit de Vereniging

# Nieuw bestuurslid gezocht!

Een vereniging als de NVBe heeft leden, zoals u, maar ook een bestuur. Dat is niet alleen wettelijk verplicht, het is soms ook erg handig, bijvoorbeeld als er iets gedaan moet worden. In het bestuur zitten bestuursleden. Die willen daar graag hun hele leven in blijven – het is leuk, belangrijk werk en erg goed voor je cv – maar dat mag niet. Van de statuten. En dus zijn er af en toe nieuwe bestuursleden nodig.

Zoals nu. Het bestuur zoekt een leuke, ideeënrijke ethicus met gevoel voor humor en een stevig netwerk, die een paar keer per jaar in Utrecht wil vergaderen en ook eens iets doet als er iets gedaan moet worden. Kandidaat-bestuursleden kunnen zich tot 1 augustus 2005 aanmelden bij de voorzitter van het bestuur, Dick Willems op [D.L.Willems@amc.uva.nl](mailto:D.L.Willems@amc.uva.nl).

## Uit de Vereniging

# Onderzoek AMC

Het bestuur van de NVBe krijgt regelmatig het verzoek het adresbestand van de NVBe beschikbaar te stellen. In sommige gevallen gaat het bestuur op een dergelijk verzoek in, zoals onlangs voor de medewerking aan een onderzoek van het AMC. Door de afdelingen Medische Psychologie, Gezondheidsrecht en Huisartsgeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum (AMC) wordt onderzoek gedaan naar de communicatie rondom kleine kansen op complicaties en aandoeningen. Dit onderzoek wordt gesubsidieerd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). De vraag is óf en zo ja hóe artsen kleine kansen op complicaties bij patiënten en aandoeningen bij de ongeboren vrucht met zwangere vrouwen moeten

bespreken. Het doel is vanuit een psychologisch, juridisch en ethisch perspectief inzicht te krijgen in de knelpunten van 'kleine kans' informatie om zo suggesties bieden voor de communicatie tussen artsen en patiënten. De twee gebieden waarop dit onderzoek zich richt zijn dilemma's rond het informeren over kleine kansen op complicaties bij darmonderzoek en aandoeningen bij prenatale diagnostiek. Naast de verschillende beroepsverenigingen willen de onderzoekers ook de bio-ethici betrekken bij dit onderzoek om een breed inzicht te krijgen in wat er leeft op het gebied van de kleine kans communicatie. Mogelijk krijgt u als lid van de NVBe binnenkort het verzoek mee te werken aan dit onderzoek.

## Uit de Vereniging

# Jaarvergadering NVBe op 29 september:

## Zorg om ouderschap

## Morele vragen voor de hulpverlener

Met de opkomst van nieuwe technieken zoals eiceldonatie, draagmoederschap, IVF en pre-implantatiediagnostiek, rijzen allerlei morele vragen. Soms zijn die vragen oud, soms ook helemaal nieuw. Moeten gynaecologen ingaan op iedere vraag om IVF, ook als er geen medische reden voor is? In hoeverre moet het belang van het kind meegewogen worden? En als je dat wilt doen, hoe weeg je die

belangen dan af? Bestaan er 'morele contra-indicaties' voor ouderschap?

Ook andere ontwikkelingen elders in de samenleving roepen belangrijke nieuwe vragen rond de voortplanting op. De emancipatie en vermaatschappelijking van mensen met een verstandelijke handicap bijvoorbeeld, heeft ertoe geleid dat bij deze groep

steeds vaker de kinderwens de kop opsteekt. Uit een onlangs gepubliceerd rapport blijkt dat dit regelmatig 'goed genoeg' gaat, maar vaak ook niet. Tot hoever gaat het recht van verstandelijk gehandicapten op het krijgen van kinderen? Op hoeveel hulpverlening moeten zij kunnen rekenen? Als zij verminderd onvruchtbaar blijken, hebben zij dan ook recht op IVF?

Over deze en andere morele vragen rond de voortplanting organiseert de NVBe haar jaarvergadering op donderdagmiddag 29 september in het Academiegebouw te Utrecht.

Voor leden van de NVBe is de jaarvergadering gratis. Niet-leden betalen € 20.

Ook aan leden wordt, in verband met de catering, gevraagd zich aan te melden voor de jaarvergadering. Dit kan door een e-mail te sturen met uw naam en adresgegevens naar het secretariaat van de NVBe: [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl). Voor meer informatie kunt u ook bij het secretariaat terecht, 050 363.78.18. Opgave uiterlijk voor vrijdag 2 september 2005.

*Nb: in tegenstelling tot eerdere berichten zal de jaarvergadering zonder preadvies worden gehouden.*

## Uit de Vereniging

# Ethiekonderwijs in de medische- en zorgopleidingen

Verslag werksymposium NVBe  
Maartje Schermer

**Hoe geef je ethiekonderwijs aan aankomende artsen en verpleegkundigen? Wat moeten ze leren op het gebied van ethiek en waarom eigenlijk? Dergelijke vragen stonden centraal op het werksymposium *Ethiekonderwijs in de medische en zorgopleidingen* dat de NVBe op donderdag 26 mei jl. organiseerde. Het symposium was georganiseerd in samenwerking met het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), dat dit jaar een signalement uit zal brengen over ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen.**

Ruim twintig mensen hadden het heerlijke zomerweer weerstaan en waren naar Utrecht gekomen om deel te nemen aan de bijeenkomst. Alle acht medische faculteiten waren vertegenwoordigd en daarnaast waren er docenten van onder andere ROC's en HBO-V-opleidingen.

De inleiding door Rob Houtepen, docent en coördinator ethiek aan de Geneeskundefaculteit te Maastricht, was bevlogen en enigszins provocerend van toon: ethische theorie leren is voor geneeskundestudenten totaal overbodig. Door het bespreken van zelf ingebrachte casuïstiek leren ze voldoende. Het gaat er immers om dat het 'fatsoenlijke dokters' worden, met enige sensibiliteit voor de ethische aspecten van hun beroep, een realistisch beeld van wat er van 'de ethiek' verwacht mag worden en een vermogen om met elkaar te discussiëren en te argumenteren over ethische aangelegenheden. Stappenplannen en stapels ethische literatuur zijn daarbij niet nodig! (voor wie alles wil weten over het Maastrichtse model, zie [www.zw.unimaas.nl/grge](http://www.zw.unimaas.nl/grge) en het artikel van Houtepen elders in dit nummer)

Hierna gingen de deelnemers in steeds wisselende groepen zelf aan de slag in drie workshops, om

ervaringen en opvattingen uit te wisselen over ethiekonderwijs in zorgopleidingen. De workshop *Onderwijs in grote/kleine groepen* onder leiding van Menno de Bree (UMCG) inventariseerde de verschillende werkvormen die in het ethiekonderwijs worden toegepast: van casusbesprekingen tot individuele essayopdrachten en van kleinschalig vaardighedenonderwijs tot massale hoorcolleges met 400 studenten. Over de voordelen van die hoorcolleges bestaan verschillende opvattingen: volgens sommigen achterhaald en overbodig, volgens anderen zinvol om grote lijnen neer te zetten en ethische kwesties op een 'pakkende' manier over het voetlicht te brengen.

De workshop *Visies op ethiekonderwijs*, onder leiding van Wim Dekkers (RUN), begon bij de meest basale vraag: waarom eigenlijk ethiekonderwijs geven? Vanuit het antwoord op het waarom werd vervolgens gezocht naar het 'wat'. Deontologie, consequentialisme en de categorische imperatief? De vier principes en een stappenplan? Of sensibiliteit, argumentatievaardigheden en communicatieve competenties? Zoals te verwachten, liepen ook hier de meningen flink uiteen, alhoewel vrijwel iedereen van mening was dat het geven van ethiekonderwijs vooral aan moet sluiten bij de eigen klinische erva-

ringen van studenten. Op ethische theorie 'in abstracto' zit geen geneeskundestudent te wachten.

Wat geleerd is moet uiteraard ook getoetst worden (en wordt soms alleen geleerd als het getoetst wordt). In de workshop *Toetsing* onder leiding van NVBe-voorzitter Dick Willems (AMC/UvA) kwamen vooral een heleboel praktische problemen aan de orde. Hoe toets je ethiek met behulp van multiple choice vragen? Kán dat eigenlijk wel? Hoe voorkom je dat berekenende studenten die 2 ethiekvragen in een tentamen van in totaal 65 vragen gewoon stelselmatig overslaan? Hoe kijk je essayopdrachten van 350 studenten na met slechts twee docenten? (antwoord: inzetten van studentassistenten en een dege-lijk beoordelingschema). Sommige docenten heb-

ben al veel kennis en energie geïnvesteerd in het maken van goede toetsen en boden aan deze met anderen te delen. De mogelijkheden voor een landelijke database met tentamenvragen en toetsopdrachten zullen verder worden onderzocht.

Deze bijeenkomst moet een vervolg krijgen, daar waren de deelnemers het afloop over eens. Na deze eerste kennismaking en inventarisatie van belangrijke issues zal over een half jaar verder worden gegaan met verdere uitdieping en concretisering, bijvoorbeeld in de vorm van een uitwisseling van de gebruikte onderwijsmethoden en werkvormen. Een landelijk netwerk van ethiekdocenten in de zorgsector lijkt daarmee geboren!



Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de 'levenswetenschappen' en de ethische reflectie daarop kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek. contact op met het secretariaat:

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek  
mw. Annemieke Brouwers of mw. Ellemiek Visser  
p/a Rijksuniversiteit Groningen  
GWZ - Metamedica  
Postbus 196  
9700 AD Groningen  
Tel: 050 3637818  
E-mail: nvbe@med.umcg.nl.

## Colofon NVBe-Nieuwsbrief

De NVBE streeft naar stimulering van de *bio-ethiek* (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren *contacten* tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties (2), erkenning van de waarden van een *open discussie* over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving (3) en presentatie van de discussie in de bio-ethiek in Nederland (4).

De Nieuwsbrief van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige voor een breed publiek toegankelijke interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties, ter informatie én discussie.

De Nieuwsbrief verschijnt vier keer per jaar en wordt gratis toegezonden aan leden van de NVBe.

### REDACTIEADRES

Secretariaat NVBe (mw. A. Brouwers of E. Visser)  
t.a.v. Nieuwsbrief-redactie  
Postbus 196  
9700 AD Groningen  
e-mail: g.vandijk@rvz.net

### REDACTIE

Carla Bal, Gert van Dijk (contactpersoon), Monique Janssens, Jos Kole, Dick Meerman, Maartje Schermer, Lieke van der Scheer, Frans Stafleu, Joke de Witte (lay-out).

### INSTRUCTIE VOOR BIJDAGEN

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van de Nieuwsbrief zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1000 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden. Bij voorkeur geen voetnoten en geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail of diskette sturen naar het redactie-adres. De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

### BESTUUR NVBE

Dr. R. Berghmans, drs. M. de Bree, drs. G. van Dijk, drs. M. van den Hoven (penningmeester), prof.dr. M. Korthals, mr.dr. J.M.D. de Waardt, dr. C. Widdershoven-Heerding (secretaris), prof.dr. D. Willems (voorzitter).

Het volgende nummer van deze Nieuwsbrief  
verschijnt in september 2005  
Het thema van dit nummer is:

*'Zorg om ouderschap. Morele vragen voor de hulpverlener'*

De deadline voor het inleveren van bijdragen  
is:

**2 september 2005**

