

Inhoudsopgave

Thema Zorg om ouderschap

Inleiding	2
<i>Joke de Witte</i>	
Morele contra-indicaties voor ouderschap	3
<i>Gert van Dijk</i>	
Bescherm de ongeboren baby	4
<i>Joke Hunfeld</i>	
Moet (en kan) ouderschap van verstandelijk gehandicapten ontmoedigd worden?	6
<i>Dick Willems</i>	
Kinderwens en wilsbekwaamheid	8
<i>Guy Widdershoven, Ron Berghmans</i>	
Horen, zien en zwijgen?	11
<i>Alies Struijs</i>	
Koeien en ouderschap, een technische kwestie	12
<i>Frans Stafleu</i>	

Algemeen

De wonderlijke wereld van de medische Psychologie	15
<i>Gert van Dijk</i>	
Reactie op het artikel van Gert van Dijk	16
<i>N.B.A. T. Janssen</i>	

Uit de Vereniging

Jaarvergadering	17
-----------------	----

Boekbesprekingen

T. Kleffens: Decision making in clinical oncology	18
<i>Susanne de Kort</i>	
J. Zwagerman: Door eigen hand	19
<i>Dick Meerman</i>	

Van de Redactie

Toen de Nieuwsbrief van de NVBe voor het eerst uitkwam, was het niet meer dan het verslag van de bestuursvergadering met een nietje erdoor. Inmiddels zijn we vele jaren verder en is de Nieuwsbrief uitgegroeid tot een respectabel tijdschrift met een steeds weer verrassende inhoud – soms ook voor ons. Door de stijgende kwaliteit bekwam de redactie en het bestuur zo nu en dan wel het gevoel dat vormgeving en inhoud wat uit elkaar aan het groeien waren. Voeg daar een meevaller op de begroting aan toe en het idee voor een nieuw jasje van de Nieuwsbrief was geboren. Het resultaat houdt u in uw handen, we hopen dat u het een verbetering vindt. U hoeft zich geen zorgen te maken dat de inhoud meeverandert: de redactie houdt vast aan haar traditionele werkwijze: bij voorkeur beginnende auteurs, laagdrempelig, opiniërend, journalistiek en soms enigszins chaotisch.

Een nieuwe jas krijg je niet vanzelf. In dit geval is het vooral Monique Janssens geweest die het werk verzet heeft. Ook het secretariaat in Groningen heeft haar best gedaan, want voortaan moet er op A3 gekopieerd worden en dat is toch weer wat anders. Hulde voor het harde werk!

En verder is er natuurlijk de jaarvergadering op 29 september. De publicatie komt deze keer na de jaarvergadering, maar laat dat geen reden zijn niet te komen. Er is namelijk wel een interessant, actueel thema, boeiende sprekers en natuurlijk alle gelegenheid uw mede-ethici weer eens van nabij te zien. Wij hopen op uw komst!

Gert van Dijk

Thema Zorg om ouderschap

Inleiding

Zoals gebruikelijk is de Nieuwsbrief, die meteen vooraf gaat aan de Jaarvergadering, gewijd aan het thema van de Jaarvergadering. Dat thema is dit jaar: Zorg om ouderschap. Morele vragen voor de hulpverlener.

In deze Nieuwsbrief komen drie kwesties van zorg om ouderschap bij mensen aan de orde: vruchtbaarheidsbehandelingen en ouderschap, ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap en melding van kindermishandeling. Daarnaast is er een uitstapje naar de dierenwereld.

Vruchtbaarheidsbehandelingen en ouderschap

Op het moment dat mensen voor ouderschap aangewezen zijn op een vruchtbaarheidsbehandeling, gaat de arts ook een rol spelen in het geheel. Op welke gronden weigeren artsen eigenlijk mee te werken aan een verzoek om een vruchtbaarheidsbehandeling en zijn die gronden terecht?

Ineke Bolt, Joke Hunfeld en Martin Buijsen onderzochten de morele contra-indicaties voor ouderschap. De eerste twee bijdragen zijn gewijd aan hun bevindingen. Redactielid Gert van Dijk heeft Ineke Bolt geïnterviewd. Joke Hunfeld beschrijft het bijbehorende psychologische onderzoek.

Uit het onderzoek blijkt in ieder geval dat bij het ontbreken van wetenschappelijke informatie over de ontwikkeling van het kind in een bepaalde situatie, de individuele ervaring en de intuïties van de arts een belangrijke rol spelen bij de acceptatie of afwijzing van bijzondere hulpvragers, zoals alleenstaande vrouwen, weduwen, paren waarbij een van de partners een ernstige erfelijke aandoening heeft en dergelijke. Op het moment dat wetenschappelijke informatie over de ontwikkeling van het kind beschikbaar komt, verandert het oordeel van de arts ook vaak.

Ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap

Ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap is al enige tijd onderwerp van discussie. Echt zicht op de factoren die ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap ondersteunen of belemmeren ontbrak tot nu toe. In deze lacune is voorzien door het onderzoek van Japke-Nynke de Vries, Dick Willems, Jet Isarin en Hans Reinders. Zij hebben met behulp van een vragenlijstonderzoek en een kwalitatief deelonderzoek de factoren in kaart

gebracht, die bijdragen aan een succesvol ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Dick Willems presenteert het onderzoek en belicht de positieve en negatieve factoren.

Guy Widdershoven en Ron Berghmans benaderen het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap vanuit de optiek van de wilsbekwaamheid. Wanneer kun je zeggen dat de iemand met een verstandelijke handicap ook echt weet wat ze wil, ofwel wilsbekwaam is? Widdershoven en Berghmans lopen de meeste gebruikelijke criteria voor wilsbekwaamheid na (een keuze uit kunnen drukken, informatie kunnen begrijpen, de situatie kunnen waarderen en gegevens rationeel kunnen hanteren). Zij zijn van oordeel dat deze criteria te sterk cognitief georiënteerd zijn. Als alternatief voor het vaststellen van wilsbekwaamheid stellen zij voor te kijken naar emoties en praktische rationaliteit.

Melding van kindermishandeling

Een arts is gebonden aan het beroepsgeheim. Dit beroepsgeheim is van belang voor een goede arts - patiëntrelatie. Wat moet een arts echter doen als hij vermoedt dat een kind mishandeld of misbruikt wordt? Moet hij dit melden bij een Advies- en meldpunt kindermishandeling en dus zijn beroepsgeheim doorbreken? Of moet hij de zaak anders aanpakken?

Alies Struijs buigt zich over het dilemma waarvoor een arts zich geplaatst kan zien en gaat kort in op mogelijke oplossingen voor dit dilemma in de vorm van een meldrecht, meldcode en meldplicht.

Ouderschap in de rundveefokkerij

De afsluiting van het thema Zorg om ouderschap is een bijdrage vanuit de dierenwereld en meer specifiek vanuit de rundveefokkerij. In de moderne veehouderij kun je eigenlijk nauwelijks meer spreken van ouderschap. Kunstmatige voortplanting speelt een hoofdrol. Voor je eigen kalf zorgen is er voor de koe ook niet altijd meer bij. De voortplanting is vergaand 'vertechniseerd'. Dat leidde tot de vraag of die 'vertechnisering' vanuit moreel perspectief problematisch is. Frans Stafleu beschrijft de ontwikkeling van een moreel kader voor het denken over de voortplanting van de runderen binnen de rundveefokkerijvereniging.

Joke de Witte

Thema Zorg om ouderschap

Morele contra-indicaties voor ouderschap

Interview met Ineke Bolt door Gert van Dijk

Tijdens de jaarvergadering van de NVBe op 29 september staat het thema ouderschap centraal. Of liever: 'problematisch' toekomstig ouderschap. Bijvoorbeeld: hoe gaan artsen om met 'moeilijke' verzoeken om IVF? Wat als één van de partners ernstig ziek, of misschien zelfs al overleden is? Hoe beoordelen artsen het IVF-verzoek van lesbische of alleenstaande vrouwen? Ineke Bolt deed er onderzoek naar. Joke Hunfeld verrichtte het empirische onderzoek en Martin Buijsen het juridische deel. Op 29 september is zij een van de sprekers over dit onderwerp. "Het is opmerkelijk hoe vaak intuïtie een belangrijke rol speelt."

"Het onderzoeksrapport¹ is geschreven vanuit een soort nieuwsgierigheid: als artsen weigeren mee te werken aan een verzoek om een vruchtbaarheidsbehandeling, op grond waarvan doen ze dat dan en mogen ze dat eigenlijk wel weigeren? Ze houden zich dan immers niet meer alleen bezig met het stellen van een medische indicatie. In het Erasmus MC bestaat sinds enige tijd een Beraadsgroep voortplanting die moeilijke gevallen bespreekt. Inez de Beaufort was lid van die commissie en bij haar ontstond het idee voor een onderzoek. Het leek ons goed om de besproken casus eens dieper te doordenken, ook al omdat de Commissie Gelijke Behandeling had laten zien dat verschillende ziekenhuizen een verschillend beleid hadden ten aanzien van lesbische stellen en alleenstaanden.

Artsen bleken zich bij een weigering vaak te beroepen op 'het belang van het kind'. Daar werden wij natuurlijk erg nieuwsgierig van. Is het terecht dat artsen zich op dat argument beroepen? Is een weigering om IVF te beginnen, bijvoorbeeld bij alleenstaande vrouwen of als één van de ouders een ernstige ziekte heeft, inderdaad in het belang van het kind?

Vrijwel alleen naar ouderschap bij lesbische vrouwen is gedegen en uitgebreid onderzoek gedaan. Het blijkt dat dat totaal geen negatief effect op het kind heeft. Naar ouderschap bij eenoudergezinnen is veel minder onderzoek gedaan. Kinderen uit eenoudergezinnen bleken slechter te scoren dan leeftijdsgenoten uit twee-oudergezinnen wat betreft fysieke en psychische gezondheid, schoolprestaties, sociale ontwikkeling en succes in het aangaan van partnerrelaties. Maar als je die gegevens corrigeert op echtscheidingsproblematiek (ruzies) en financiële problematiek (bijstand), dan blijkt het weer niet uit te maken. Het gaat dus meer om de kwaliteit van het individuele ouderschap dan om de vraag of er een of twee ouders zijn en of die nou lesbisch of niet zijn. Uit onderzoek naar KID-kinderen en hun alleenstaande, hoogopgeleide moeders bleken geen verschillen tussen deze kinderen en kinderen uit twee-oudergezinnen, maar dat is natuurlijk een heel bij-

zondere groep, met doorgaans een goede financiële situatie en een sterk sociaal netwerk.

De andere groepen, oudere vaders, paren die belast zijn met erfelijke ziekten en dergelijke, daar is veel minder over bekend.

Eigenlijk is er dus geen reden om lesbische vrouwen af te wijzen, maar over alleenstaanden is weinig bekend. Er zijn mensen die zeggen dat je het dan vanwege het voorzorgprincipe maar beter niet kunt doen. Maar het alleenstaand-zijn is niet een contra-indicatie op zich, de problemen van alleenstaande vrouwen ontstaan vaak door financiële problemen of echtscheidingsproblematiek. Het gaat me te ver om dan bij die groep ieder risico uit te sluiten. Het gesprek met een alleenstaande vrouw is natuurlijk wel heel anders dan als je een stel voor je hebt. Bij een alleenstaande vrouw zul je toch meer vragen hoe ze dat voor zich ziet, en hoe het sociale netwerk eruit ziet. Dat doe je om te zien of ze zich wel voldoende realiseert wat ze aanhaalt, maar ook om te zien of er factoren zijn die er voor zorgen dat er een grote kans is dat het kind niet een redelijke kwaliteit van leven zal hebben. Bij alleenstaande vrouwen ben je op dat soort factoren toch alerter dan bij een paar.

Het onderzoek beoogt risicofactoren in kaart te brengen: sociaal netwerk, kwaliteiten voor ouderschap. Op die factoren mag je dus ook wel degelijk screenen. Maar je houdt toch dat je in ieder individueel geval een afweging zult moeten maken. In de praktijk wordt daar ook vaak een maatschappelijk werker bij betrokken. En ook een beraadsgroep kan daarin een hele steun zijn. Zo'n gesprek heb ik veel liever dan een paar eenvoudige regels."

Als je iedereen individueel gaat beoordelen, krijg je dan geen willekeur? De ene gynaecoloog maakt nou eenmaal een andere afweging dan de andere.

"Wat me inderdaad erg is opgevallen, is hoe belangrijk de individuele ervaring van een arts kan zijn. Als een arts bijvoorbeeld positieve ervaringen heeft met postmortaal ouderschap, dan zie je dat zo iemand veel minder moeite heeft met zo'n casus. Waterdichte garanties heb je dus inderdaad niet dat iedereen hetzelfde over een casus zal oordelen. Ik

begrijp ook wel de behoefte aan heldere criteria die elk geval ondervangen. Dat is nou eenmaal duidelijk en voorkomt dat je lastige afwegingen moet maken. Op het eerste gezicht lijken eenvoudige regels wel makkelijk. Maar met dat soort criteria doe je heel erg tekort aan de complexiteit van ieder individueel geval. Proberen om regels te maken om die complexiteit onschadelijk te maken is heel kortzichtig, ik denk ook niet dat je ermee komt. Sommige artsen willen graag kant en klare richtlijnen, maar de meesten weten heel goed dat er voor zulke beslissingen geen spoorwegboekje is en dat de werkelijkheid te ingewikkeld is om in regels te vatten.”

Wat is je in het onderzoek het meest opgevallen?

“Wat me het meest heeft verrast was om te zien hoe belangrijk de eigen ervaringen en intuïties van artsen zijn. Het is beangstigend hoe vaak intuïtie een doorslaggevende rol speelt. Je onthoudt iemand een voortplantingsbehandeling en dat is toch een flinke ingreep in iemands privé-leven. Maar het is natuurlijk een probleem dat er zo weinig empirisch materiaal is. Gelukkig zie je wel dat als er dan onderzoek komt, bijvoorbeeld dat over lesbische vrouwen, dat dan ook het beleid verandert. Maar met die empirische gegevens ben je er natuurlijk niet. Die gegevens zijn niet voldoende om een toelatingsbeleid te verantwoorden. Je staat immers ook voor de vraag hoe die gegevens moreel te waarderen. Om een beleid

te verantwoorden, moet een beroep worden gedaan op zowel feiten als morele waarden, principes en concrete morele oordelen die elkaar ondersteunen. Belangrijke waarden in ons vraagstuk zijn natuurlijk vrijheid van voortplanting, professionele verantwoordelijkheid, het belang van het kind, verantwoord ouderschap. Wij hebben beargumenteerd dat de arts ook een verantwoordelijkheid draagt voor zowel de hulpvrager als het toekomstige kind. De spannende vraag is natuurlijk hoe ver de verantwoordelijkheid van de arts reikt. Een geschikt criterium om die verantwoordelijkheid af te bakenen is volgens ons het redelijk welzijn criterium. Dit houdt in dat medische hulp bij voortplanting aanvaardbaar is als het toekomstige kind een redelijke kans heeft op een leven met een redelijke levenskwaliteit. Zo kan het in geval van een grote kans op een ernstige ziekte gerechtvaardigd zijn een behandeling te weigeren.”

Dr. Ineke Bolt is verbonden aan de Afdeling Ethiek en filosofie van de geneeskunde, Erasmus MC Rotterdam

Noot

1. Bolt, L.L.E., Buijsen M.A.J.M., Hunfeld J.A.M., Morele contra-indicaties voor ouderschap. Een psychologisch, ethisch en juridisch onderzoek naar de selectie van hulpvragers voor een IVF-behandeling. Damon, 2004.

Thema Zorg om ouderschap

Bescherm de ongeboren baby: onderzoek naar contra-argumenten voor een fertiliteitsbehandeling

Joke Hunfeld

Wat is er op tegen een ouderpaar te helpen een kind ter wereld te brengen? Wanneer dit kind echter een grote kans heeft om met een ernstige afwijking te worden geboren is dit voor menig arts begrijpelijkerwijs een belangrijk argument om het niet te doen.

Contra-argumenten voor een fertiliteitsbehandeling zijn niet alleen medisch van aard. De behandeling wordt ook geweigerd om psychosociale redenen. Bijvoorbeeld als blijkt dat de hulpvrager psychisch zeer instabiel is of wanneer de arts meent dat geboren worden in een bepaalde gezinsconstellatie niet in het belang is van de (psychische) ontwikkeling van het toekomstige kind. Dit kan gebeuren bij hulpvragers die alleenstaand, lesbisch of relatief oud zijn of partner van een doodzieke of overleden levensgezel. Wij zullen hen in het vervolg aanduiden met de term ‘bijzondere hulpvragers’.

Voor een inzicht in de aard van de contra-argumenten voor een IVF-behandeling bij de genoemde hulpvragers hebben wij in de periode 2001-2004 een multidisciplinair onderzoek verricht vanuit de afdelingen medische ethiek, recht en medische psychologie & psychotherapie van het Erasmus MC.

Hier wordt alleen over het psychologische onderzoek geschreven.

Met het psychologische onderzoek is wetenschappelijke kennis vergaard over psychosociale risicofactoren bij de bijzondere hulpvragers die volgens voortplantingsgeneeskundigen de (psychische) ontwikkeling van het potentiële kind ernstig zouden

kunnen schaden, en zijn lacunes in de kennis bij deze deskundigen hierover gesignaleerd. Daarnaast zijn bij hen het toelatingsbeleid en de contra-argumenten voor een fertiliteitsbehandeling ten tijde van dit onderzoek in kaart gebracht. Doel was na te gaan welke kennis nodig was om het toelatingsbeleid wetenschappelijk te funderen.

Methode

Allereerst is wetenschappelijk literatuuronderzoek verricht naar de psychische ontwikkeling van het kind en de kwaliteit van ouderschap bij de bijzondere hulpvragers. Vervolgens zijn de hoofden van de dertien vergunninghoudende Nederlandse IVF-centra geïnterviewd over het toelatingsbeleid bij en eventuele contra-argumenten voor een IVF-behandeling van de genoemde hulpvragers. Op basis van de interviewgegevens is een vragenlijst ontwikkeld die door alle Nederlandse fertiliteitsartsen is ingevuld. Hun gegevens zijn in de vorm van frequentietellingen verwerkt.

Resultaten

Uit het literatuuroverzicht blijkt dat de psychische ontwikkeling van het kind en de kwaliteit van het ouderschap bij de bijzondere hulpvragers in vergelijking met de traditionele hulpvragers (heteroseksueel paar van gelijke leeftijd) vrijwel uitsluitend is onderzocht bij lesbische paren. Uit deze onderzoeken blijkt sterke evidentie dat er in vergelijking met heteroseksuele tweeoudergezinnen geen verschil is in de psychosociale ontwikkeling van het jonge kind en de kwaliteit van het ouderschap bij lesbische paren. Over de ontwikkeling van oudere kinderen bij lesbische paren en over de psychische ontwikkeling van het kind en de kwaliteit van het ouderschap bij de andere bijzondere hulpvragers kan door het weinige onderzoek dat tot dusver is uitgevoerd geen valide uitspraak worden gedaan.

Uit de interviews blijkt dat in de onderzoeksperiode de meerderheid van de centra de (aanstaande) weduwe en alleenstaande hulpvragers niet behandelen. Twee centra weigeren lesbische paren (Tabel 1).

Tabel 1 IVF-toelatingsbeleid (interviewgegevens 2002-2003)

Bijzondere hulpvragers	Toelating tot IVF	
	Ja	Nee
(aanstaande) Weduwe	4 centra	9 centra ¹
Genetische ziekte/aandoening	Wordt per hulpvraag beoordeeld	
Oudere man	13 centra ²	
Alleenstaande	4 centra ³	9 centra
Lesbisch paar	11 centra	2 centra ⁴

Bij de beslissing om een IVF-behandeling te weigeren wordt overigens niet alleen rekening gehouden met het belang van het toekomstige kind maar ook met dat van de hulpvrager. Het psychosociale argument is een doorslaggevend contra-argument bij fertiliteitsverzoeken van alleenstaanden (*veel psychosociale problemen, alleen opvoeden is zwaar*), de oudere man (*de kans is groot dat het kind vóór de puberteit een vader mist*) en de (aanstaande) weduwe (*het verzoek komt voort uit rouw of schuldgevoel*). Bij de overige bijzondere hulpvragers wegen de medische argumenten zwaarder bij het afzien van hulp bij voortplanting, zoals bij wensouder(s) met een erfelijke afwijking de herhalingskans en de ernst van de aandoening.

Als basis voor deze contra-argumenten noemen de hoofden vaak het rapport van de Commissie Gelijke Behandeling (CGB, 2000). Hierin wordt geconcludeerd dat de onderzoeksresultaten over de psychische ontwikkeling van het kind bij alleenstaanden niet eenduidig zijn en dat daarom *niet behandelen* gerechtvaardigd is (vanuit het principe *bij twijfel niet handelen*). Daarnaast worden door hen negatieve privé- of klinische ervaringen genoemd als basis voor de contra-argumenten bij alleenstaanden.

Klinische ervaring en empirisch niet getoetste veronderstellingen blijken bij het weigeren van de behandeling aan (aanstaande) weduwen de basis voor de contra-argumenten van de hoofden van de fertiliteitscentra.

Het vragenlijstonderzoek laat zien dat van de verzonden vragenlijsten (n=94) – na drie reminders – 53% ingevuld wordt teruggestuurd. De meerderheid van de respondenten (60%) weigert een behandeling bij hulpvragers met een genetische belasting voor de ziekte van Huntington, vanwege de herhalingskans in combinatie met de ernst van de ziekte, tenzij – vindt 86% van hen – preïmplantatie diagnostiek (PD) mogelijk is en door de wensouders wordt geaccepteerd. Een minderheid van de respondenten (16%) wil een hulpvrager met erfelijke aanleg voor borstkanker niet behandelen, tenzij PD mogelijk is.

De meerderheid van de vragenlijstrespondenten (58%) wil de (aanstaande) weduwe niet behandelen, omdat het kind al vroeg halfwees wordt (76% van hen) en omdat men vindt dat de tijd beter kan worden gebruikt om afscheid te nemen in plaats van om een behandeling te ondergaan (76%). De helft van de vragenlijstrespondenten (50%) wil de oudere man (>68 jaar) niet behandelen, omdat de kans groot is dat de vader vóór de puberteit van het kind zal overlijden. Minder dan de helft van de vragenlijstrespondenten (40%) wil de alleenstaande niet behandelen. Reden is de groter geachte kans op psychosociale problematiek bij deze groepering.

De meeste vragenlijstrespondenten baseren hun contra-argumenten voor een IVF-behandeling op

ongetoetste veronderstellingen (in het vervolg intuïtie genoemd) en teamoverleg. Voor een kleine minderheid van de vragenlijstrespondenten is de levensbeschouwing doorslaggevend bij het weigeren van een IVF-behandeling.

Discussie en conclusie

Het psychologische onderzoek toont aan dat behalve medische contra-argumenten, psychosociale contra-argumenten voor een IVF-behandeling een belangrijke rol spelen bij het afzien van hulp bij voortplanting aan bijzondere hulpvragers. De laatste zijn doorslaggevend bij fertiliteitsverzoeken van alleenstaanden en (aanstaande) weduwen. Ze betreffen een verhoogd risico op ernstige psychische instabiliteit bij de hulpvrager waardoor het belang van het toekomstige kind ernstig kan worden geschaad.

Hoewel de meerderheid bij voorkeur een wetenschappelijk gefundeerde beslissing neemt, op basis van empirisch onderzoek, blijken de contra-argumenten vooral te worden gebaseerd op teamoverleg en intuïtie, juist omdat empirische evidentie ontbreekt. Het valt op dat in situaties waar empirische evidentie beschikbaar komt, deze meestal de basis lijkt te vormen voor een beslissing om wel of niet te behandelen. Dit zagen we gebeuren bij het veranderde beleid rond lesbische paren waarbij de overgrote meerderheid bij de beslissing hen te behandelen, zich baseert op wetenschappelijk psychologisch onderzoek. Intuïtie of teamoverleg worden dan nauwelijks meer genoemd. Uiteindelijk lijkt wetenschappelijke kennis een doorslaggevende rol te kunnen spelen bij het toelatingsbeleid van voortplan-

tingsgeneeskunde, ook wanneer het om niet-medische zaken gaat.

De belangrijkste conclusie uit ons psychologische onderzoek is dan ook dat om de geconstateerde lacune in kennis op te vullen, studies nodig zijn naar de psychische ontwikkeling van het kind dat na een fertiliteitsbehandeling is geboren van met name alleenstaanden, weduwen, relatief oude en erfelijk belaste hulpvragers en de mate van stress die hun ouders ervaren bij de opvoeding, zowel op de korte als op de lange termijn.

Zolang de uitkomsten van deze studies door het longitudinale karakter op zich laten wachten, kunnen de bevindingen bij kinderen die op natuurlijke wijze worden geboren in deze bijzondere gezinsconstellaties mogelijk al een indicatie geven.

Dr. Joke Hunfeld, is verbonden aan de afdeling Medische Psychologie & Psychotherapie, Erasmus MC Rotterdam

Noten

1. Twee centra maken gebruik van cryopreservatie, maar verwijzen de hulpvrager vervolgens naar een ander centrum, omdat men ten tijde van dit onderzoek nog geen standpunt had ingenomen over deze doelgroep. Volgens de Embryowet is sinds 2004 medische hulp bij voortplanting na het overlijden van de partner toegestaan, indien deze hiervoor schriftelijk toestemming heeft gegeven.
2. Zes centra houden een maximale leeftijdsgrens aan, variërend van 55 tot 65 jaar.
3. Eén centrum vraagt alleenstaanden een eigen donor mee te brengen en één centrum past uitvoeriger screening toe bij alleenstaanden.
4. Weigering van medische hulp bij voortplanting is gebaseerd op het ziekenhuisbeleid waarbij vanwege religieuze of levensbeschouwelijke redenen, een derde partij in de relatie ouder-kind wordt afgewezen.

Thema Zorg om ouderschap

Moet (en kan) ouderschap van verstandelijk gehandicapten ontmoedigd worden?

Dick Willems

Begin 2005 hebben Japke-Nynke de Vries, Dick Willems, Jet Isarin en Hans Reinders een rapport uitgebracht over positieve ervaringen met ouderschap door mensen met een verstandelijke handicap.¹ De hoofdvraag was: 'Zijn er in Nederland positieve voorbeelden van ouderschap bij mensen met een verstandelijke handicap te vinden en zo ja, welke factoren verklaren het succes?' Daarbij is positief vertaald naar 'goed genoeg' en als volgt gedefinieerd: '(dat) er geen uithuisplaatsing plaatsvindt, er geen bemoeienis is van de Raad voor de Kinderbescherming en er geen aanwijzingen zijn voor verwaarlozing en mishandeling.'

Aantallen

Dankzij de grote bereidheid tot medewerking aan het onderzoek kunnen voor het eerst enigszins betrouwbare uitspraken worden gedaan over het reilen en zeilen van ouderschap bij mensen met een ver-

standelijke handicap in Nederland. Wij vonden ongeveer 1500 gevallen van verstandelijk gehandicapt ouderschap in ons onderzoek, dat in opzet het gehele land 'dekte'. Op een totaal aantal van ongeveer 110000 mensen met een verstandelijke handicap zou

dat aantal tussen de 0,5 en 1% liggen (afhankelijk van de vraag of één van de ouders of allebei een handicap hadden).

Deze cijfers moeten met voorzichtigheid worden gehanteerd: het is alleszins denkbaar dat in deze 'quick scan' een aantal gevallen gemist is; anderzijds is het voorkomen van dubbelstellingen in ons onderzoek niet uitgesloten. Toch menen wij te kunnen zeggen dat het aantal mensen met een verstandelijke handicap dat kinderen krijgt hoogstwaarschijnlijk onder de 5% ligt. Daarbij bleek ouderschap vrijwel uitsluitend voor te komen bij mensen met een lichte of matige verstandelijke handicap, en had soms een van de ouders geen verstandelijke beperking. Volgens de gegevens van de hulpverleners kan ongeveer een derde van de ouderschappen (met of zonder hulpverlening) als 'goed genoeg' worden beschouwd, ongeveer een zesde als problematisch, en schiet in de overige gevallen de opvoeding echt tekort (ongeveer 55%).

Factoren

Vragenlijstonderzoek

Het tweede deel van de vraagstelling ging over factoren die bijdragen tot een verantwoord ('goed genoeg') ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Hierover werd uit een vragenlijstonderzoek onder hulpverleners het volgende duidelijk. De bereidheid om steun te vragen en adviezen te accepteren bleek de belangrijkste factor voor succes. De zwaarte van de handicap bleek weliswaar een belangrijke factor, maar zeker niet doorslaggevend.

Ook de aanwezigheid van een niet-verstandelijk gehandicapte partner bleek vaak een beschermende factor (al waren er voorbeelden van het tegendeel); financiële problemen kwamen veel voor in situaties waarin het ouderschap niet succesvol was. De aanwezigheid van een steunend sociaal netwerk bleek, zoals verwacht, een erg belangrijke factor. Vaak gaat het daarbij zowel om familie als om burens en om vrienden. Het veelvoorkomende isolement en het ontbreken van sociale steun zijn belangrijke negatieve factoren.

Kwalitatief deelonderzoek

In het kwalitatieve deelonderzoek is geprobeerd meer inzicht te verwerven in het belang van en het samenspel tussen beschermende en bedreigende factoren voor geslaagd ouderschap, ofwel de balans van draagkracht en draaglast. De uitkomsten van dit deelonderzoek sporen met die van het kwantitatieve deel, maar laten zien hoe ingewikkeld het samenspel van factoren vaak is.

Een belangrijke bevinding, die hierboven ook al werd genoemd, is dus dat de mate van verstandelijke handicap, en met name het IQ, wel een risicofactor is maar, anders dan meestal gedacht wordt, op

zichzelf *geen* bepalende factor voor goed genoeg ouderschap is. Daarbij moet niet vergeten worden dat alle gevallen van ouderschap in dit onderzoek licht tot matig verstandelijk gehandicapte ouders betroffen. Het beperkte belang van het IQ is in overeenstemming met de resultaten van buitenlands onderzoek – andere factoren, zoals hieronder besproken, zijn vaak van veel groter belang als verklaring voor positieve ervaringen.

Een van de meest opvallende positieve factoren, zowel in de interviews met hulpverleners als in die met ouders, is de bereidheid om ondersteuning te aanvaarden, een bereidheid die doorgaans sterk samenhangt met de acceptatie van de verstandelijke handicap, maar ook met eerdere ervaringen met de hulpverlening. Men zou kunnen zeggen dat het krijgen van kinderen niet wenselijk is wanneer men geen hulp accepteert; maar de vraag is natuurlijk in hoeverre mensen die geen hulp accepteren wél openstaan voor een advies om geen, of niet nog méér kinderen te krijgen.

Er is een relatie tussen het accepteren van hulp en wat door de geïnterviewde hulpverleners 'leerbaarheid' wordt genoemd, maar het is niet hetzelfde. Het is niet alleen van belang dat ouders met een verstandelijke handicap bereid zijn om hulp te aanvaarden, ze moeten ook in staat zijn iets met de adviezen te doen, en vooral om ze tot een vanzelfsprekend onderdeel van hun opvoedingsstijl te maken. Feederlijkheid en (on)mogelijkheden in het opvoeden van kinderen is uiterst belangrijk voor een adequate opvoedingsstijl. Maar wellicht nog belangrijker is het vermogen zich in te leven in een kind. Dat hangt waarschijnlijk opnieuw maar zeer gedeeltelijk samen met het IQ.

Een laatste belangrijke factor op microniveau is de aanwezigheid van een al dan niet verstandelijk gehandicapte partner. Hoewel in ons onderzoek voorbeelden zijn besproken waarin de aanwezigheid van een mannelijke partner het opvoeden van de kinderen voor de moeder alleen maar moeilijker maakte, was de aanwezigheid van een partner, zeker wanneer deze minder beperkingen had dan de moeder, doorgaans een positieve factor. Dit gold vooral wanneer de beide ouders elkaar konden aanvullen, bijvoorbeeld wanneer de een kan lezen en de ander niet. Een dergelijk sterk partnerschap bleek in een aantal gevallen ook bestand te zijn tegen negatieve factoren, zoals een erg onrustig kind of een negatieve maatschappelijke attitude.

Het is al eerder gezegd: doorslaggevend voor de kans op succes van ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap is hun sociale netwerk. De aanwezigheid van (groot)ouders, broers, zussen, burens, en andere informele hulpverleners die een aanzienlijke steun willen en kunnen zijn bij de opvoeding blijkt vaak onmisbaar. Soms is 'een oogje in het zeil houden' voldoende om te zorgen dat er

steun is wanneer die nodig is. Verstandelijk gehandicapte ouders die in isolement leven hebben het vrijwel altijd veel moeilijker in hun hele leven, en dus ook in de opvoeding van hun kinderen. Wat ouders met een beperking nodig hebben is steun, maar vooral ook acceptatie en vriendschap vanuit hun directe omgeving, de straat waar ze wonen, de school waar hun kinderen naar toe gaan. Acceptatie betekent ook erkennen dat deze ouders wat meer hulp nodig hebben en niet overvraagd moeten worden, en is dus het tegendeel van wat wel verwaarlozende overschatting wordt genoemd.

Een andere belangrijke positieve factor is de professionele hulpverlening. Deze hoeft niet altijd heel intensief te zijn (dat hangt vaak o.a. af van de mate waarin het sociale netwerk bijspringt), maar wel betrokken en beschikbaar als dat nodig is. De mogelijkheid om het soort professionele hulp te verlenen dat deze mensen nodig hebben staat toenemend onder (budgettaire) druk. Verpleegkundigen leggen minder huisbezoeken af, een organisatie als MEE mag geen zorg en hulp meer verlenen, maar concentreert zich op dienstverlening voor een veel ruimere doelgroep dan voorheen.

De maatschappelijke acceptatie van ouderschap door mensen met een verstandelijke handicap, en ook de sociaal-economische positie van veel van deze ouders is in veel gevallen onvoldoende. Vrijwel alle ouders en ook de hulpverleners zeiden dat een grotere maatschappelijke acceptatie en minder stigmatisering een belangrijke positieve factor zou zijn voor het ouderschap. Niet alleen op het niveau van straat en buurt, maar ook in de pers en in de media. Ouderschap dat gevoeld wordt als niet maatschappelijk geaccepteerd, staat daardoor alleen al onder een hogere druk dan wel geaccepteerd ouderschap.

Ook de vaak slechte economische positie van deze groep ouders is een bedreigende factor. Andersom: de ouders uit ons onderzoek die er in slaagden om financieel goed rond te komen, hadden vaak minder moeite met het ouderschap dan zij die soms zelfs niet genoeg geld hadden voor de eerste levensbehoeften, of zij die kampten met voortdurende schulden.

Ontmoedigen?

Is er reden voor het door de overheid voorgestane ontmoedigingsbeleid? En hoe zou dat moeten? Feit is dat de Nederlandse overheid sinds de jaren negentig samen met de Federatie van Ouderverenigingen is gaan spreken over 'mensen met mogelijkheden'. Het beleid werd ingezet op zorgvernieuwing waarbij het negatieve imago van mensen met een handicap moest worden ongebogen. Ze werden van 'hulpbehoevenden' en 'wilsonbekwamen' gepromoveerd tot 'volwaardige burgers'. De nadruk moest niet liggen op hun beperking maar op hun mogelijkheden.

Kennelijk is de grens van die mogelijkheden bereikt nu het om hun ouderschap gaat. 'Ondersteunen van ouderschapswensen terwijl in redelijkheid kan worden vastgesteld dat het toekomstige kind grote schade gaat lijden, acht het kabinet een brug te ver', aldus een persbericht naar aanleiding van het onderzoek. Zoals de uitkomsten van het onderzoek echter laten zien is deze uitspraak net iets te flink. Het is in bijna de helft van alle gevallen onwaarschijnlijk dat zo iets van te voren in redelijkheid kan worden 'vastgesteld'. Als de 'beschermingsfactoren', zoals sociale steun en de bereidheid advies te accepteren, in voldoende mate aanwezig zijn, blijven ouders met een verstandelijke beperking een eigen gezin te kunnen runnen.

Er lijkt uit onze gegevens maar één conclusie mogelijk: ontmoedig waar het niet goed zal gaan en hulp waar het wel goed zou kunnen gaan. De consequentie daarvan is natuurlijk wel dat de voortgaande afbraak van de hulpverlening juist voor mensen met een lichte verstandelijke handicap een halt wordt toegeroepen.

Op dit punt zou de overheid er goed aan doen nog eens na te denken over de samenhang van haar eigen beleid. Mensen met een verstandelijke handicap leven zoals bekend steeds vaker op zichzelf, zeker wanneer het om een lichte handicap gaat. Het kabinet juicht dat toe. Het beleid is er op gericht om ook deze burgers meer te laten deelnemen aan de samenleving en hen meer zeggenschap over hun eigen bestaan te geven. Dit streven past in het algemene maatschappelijke klimaat van emancipatie van de individuele burger. Gegeven deze ontwikkeling is het niet vreemd dat mensen met een verstandelijke beperking doen wat andere burgers ook doen: ze gaan steeds meer hun eigen gang. Hen wordt ook voortdurend verteld dat dit juist de bedoeling is. Mondigheid heet dat. Hun eigen gang gaan doen ze nu dus ook ten aanzien van hun wens om een kind te hebben en ouder te worden, zonder zich af te vragen wat de rest van de samenleving daar van vindt. Deze tendens zal alleen maar sterker worden.

In dit licht is het gepraat over een 'ontmoedigingsbeleid' op zijn zachtst gezegd merkwaardig. Als de overheid zo iets al zou moeten willen, gezien haar eigen emancipatiebeleid, dan is nog de vraag hoe ze dat denkt te doen.

In alle voorlopigheid laat het onderzoek zien dat goed georganiseerde hulpverlening de kans op verantwoord ouderschap vergroot en dat slechte hulpverlening de problemen verergert. Daar zou je als overheid ook op kunnen inzetten, zeker als je er toch naar streeft dat ook deze burgers zoveel mogelijk hun eigen leven kunnen leiden.

Los van de vraag naar de redelijkheid en mogelijkheden van een ontmoedigingsbeleid, verdient het aanbeveling dat belangen van verstandelijk gehandicapte ouder(s) en hun kind(eren) uitdrukkelijk wor-

den onderscheiden om aan ieder afzonderlijk afdoende recht te (kunnen) doen. Een procesbegeleider (case-manager) die de ondersteuning bewaakt en de hulpverleners aanstuurt, zou hierbij belangrijk kunnen zijn.

Het professionele handelen rond (voorgenomen) ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap moet worden uitgewerkt in een professionele standaard voor hulpverleners en persoonlijke begeleiders. In samenhang daarmee is scholing en vaardigheidstraining van ouderschapsondersteunende hulpverleners nodig, omdat hun expertise op dit moment over het algemeen niet goed is toegesneden

op de specifieke behoeften van ouders met een verstandelijke handicap.

Prof. dr. Dick Willems is als hoogleraar medische ethiek verbonden aan het AMC van de Universiteit van Amsterdam

Noot

1. Willems, D.L. c.s., Samenspel van factoren: Inventariserend onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap, Amsterdam: AMC-UvA april 2005; te downloaden via internetlink: www.minvws.nl/rapporten/dgb/2005/samenspel-van-factoren.asp.

Thema Zorg om ouderschap

Kinderwens en wilsbekwaamheid

Guy Widdershoven, Ron Berghmans

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is het niet langer gangbaar dat er beslissingen genomen worden buiten de betrokkene om. In tegenstelling tot de periode waarin het medisch model voorop stond en de zorgverlener de regie voerde, speelt in het hedendaagse burgerschapsmodel de persoon met een verstandelijke beperking een centrale rol in de zorg. Op dit punt sluit de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap aan bij ontwikkelingen in de maatschappij en in de gezondheidszorg. De patiënt, cliënt of bewoner wordt geacht niet louter object te zijn van de zorg, maar ook en vooral subject. Maar wat als mensen met een verstandelijke beperking een kind willen? Moeten ze daarin dan ondersteund worden? Het burgerschapsparadigma lijkt in die richting te wijzen. Voorwaarde is dan wel dat mensen weten wat ze willen, ofwel wilsbekwaam zijn. Welke eisen kunnen in dit verband gesteld worden? Gangbare opvattingen van wilsbekwaamheid leggen de nadruk op cognitieve vermogens. Wij betwijfelen of dat een geschikte basis biedt voor beslissingen rondom ouderschap. Tegenover een cognitieve benadering van wilsbekwaamheid pleiten wij voor een benadering in termen van emoties en praktische rationaliteit. We zullen dit toelichten aan de hand van een casus.

Beatrice

Beatrice is 25 jaar. Ze heeft een verstandelijke handicap. Ze woont samen met haar vriend Rob. Rob is 23 en heeft ook een verstandelijke handicap. Beatrice neemt in hun relatie meestal het initiatief. Rob is erg toegewijd. Hij doet alles om het Beatrice naar de zin te maken. Samen hebben ze hun leven goed op orde. De ouders van Beatrice en Rob springen vaak bij om het stel te helpen, bij voorbeeld met klussen in huis of met het doen van aankopen.

Beatrice heeft een baan op de administratie van een bedrijf. Ze sorteert stukken en zorgt voor de verzending van de post. Dat werk doet ze nauwgezet. Ze wordt ondersteund door een jobcoach. Deze is tevreden over de situatie. Beatrice doet haar werk goed. Soms is ze wat te enthousiast en neemt ze te veel werk op zich. Dan raakt ze het overzicht kwijt, waardoor zaken blijven liggen. Op zo'n moment moet de jobcoach ingrijpen en ervoor zorgen dat de werkdruk vermindert. Een probleem is volgens de

jobcoach dat Beatrice haar omgeving de indruk geeft dat ze alles prima aan kan, terwijl dat niet altijd het geval is. Rob werkt bij een tuiniersbedrijf. Hij is graag buiten, en houdt van planten. Zijn baas is tevreden over zijn werk. Rob doet altijd precies wat hij moet doen.

Beatrice's zus heeft twee kinderen. Beatrice en Rob passen regelmatig op. Beatrice is erg gesteld op haar neefjes. Rob heeft een tuintje voor ze gemaakt en houdt ze daar goed bezig. Na een paar uur oppassen zijn Beatrice en Rob wel enigszins vermoeid. Ze zijn blij als de ouders van de kinderen weer thuis komen.

Beatrice gebruikt als anticonceptie de prikpil. Dat is zo afgesproken toen ze een relatie kreeg met Rob. Toen Beatrice en Rob gingen samenwonen, werd daaraan door de persoonlijk begeleider van Beatrice de voorwaarde verbonden dat de anticonceptie zou worden gecontinueerd. Dat werd door Beatrice

geaccepteerd. Nu ze enige tijd op zichzelf wonen, wil Beatrice stoppen met de prikpil. Ze houdt van kinderen en wil graag zelf ook een kind. Ze zegt tegen de persoonlijk begeleider dat ze prima met kinderen overweg kan en dat dat ook geldt voor Rob. Rob is het met Beatrice eens. De ouders van Beatrice en Rob zijn tegen de plannen. Ze vinden dat ze al genoeg moeten doen om het stel te helpen. Wanneer de persoonlijk begeleider twijfels uit, zegt Beatrice: "als je toch ziet wie er tegenwoordig allemaal kinderen krijgen..."

Beoordeling van wilsbekwaamheid: de cognitieve benadering

In de literatuur worden vier criteria voor de beoordeling van wilsbekwaamheid voorgesteld (Grisso en Appelbaum, 1995; Berghmans, 1992).

a. het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken

Dit criterium betreft het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken. Het stelt verhoudingsgewijs geringe eisen aan het besluitvormingsvermogen van de betrokkene. Wat dit criterium vereist is dat intersubjectief vaststelbaar is of een persoon een keuze maakt. Wanneer wilsbekwaamheid hieraan wordt gebonden, is sprake van een zeer ruim criterium. Zodra er sprake is van een keuze, is de betrokkene wilsbekwaam. Beatrice is dan wilsbekwaam; ze is immers zeer uitgesproken in haar keuze.

b. het vermogen om informatie te begrijpen

Het tweede criterium behelst het vermogen om informatie te begrijpen die verband houdt met de specifieke beslissing die aan de orde is. De nadruk ligt op de cognitieve vaardigheden van de betrokkene om informatie in het kader van de geïnformeerde toestemming te begrijpen. Bij Beatrice gaat het om de vraag of ze begrijpt wat de gevolgen zijn van het gebruik van de prikpil. Dat lijkt zonder meer het geval. De continuering van de prikpil tegen haar wil zou als dit criterium wordt gehanteerd dan ook op ernstige morele en juridische bezwaren stuiten.

c. het vermogen om de situatie te waarderen

Het derde criterium betreft het vermogen tot toepassing van de verkregen informatie in de context van de individuele situatie van de betrokkene. Men spreekt in dit verband ook van het vermogen de situatie te waarderen. 'Waardering' van de aard van de situatie en mogelijke gevolgen wordt dan opgevat in termen van de *erkenning* van het feit dat de relevante informatie daadwerkelijk van toepassing is op de eigen situatie van betrokkene. Beatrice lijkt wel degelijk in staat de relatie tussen de prikpil en haar eigen verlangens naar kinderen te leggen. Haar weigering de prikpil te blijven gebruiken komt juist voort uit het feit dat ze zelf kinderen wil. In dit opzicht is de weigering volgens het derde criterium wilsbekwaam.

Men zou wel kunnen betwijfelen of de wens om kinderen te krijgen in het geval van Beatrice wilsbekwaam is. Weet ze wat het betekent om een kind te moeten opvoeden? Het antwoord op die vraag lijkt niet bij voorbaat negatief te zijn. Ze weet immers dat er bepaalde eisen gesteld kunnen worden aan het ouderschap (gezien haar kritische opmerking over anderen). Wellicht rekent ze op hulp van haar familie, maar dat is niet onredelijk. Al met al is er weinig grond om Beatrice wilsbekwaam te achten volgens dit criterium.

4. het vermogen om gegevens rationeel te hanteren

Bij het vierde criterium gaat het om de vaardigheid van een persoon logische processen toe te passen bij de vergelijking van (be)handelingsopties en hun respectievelijke voor- en nadelen (Appelbaum en Grisso, 1995). In dit verband worden een achttal cognitieve functies onderscheiden, die noodzakelijk geacht worden voor rationeel denken: 1. zoeken van informatie; 2. denken in termen van gevolgen; 3. vergelijkend denken; 4. complex denken; 5. genereren van gevolgen; 6. wegen van gevolgen; 7. overdrachtelijk denken en 8. denken in termen van kansen. Als het om de gevolgen van het stoppen met de prikpil gaat, is Beatrice goed in staat redelijk te redeneren. Ten aanzien van het krijgen van kinderen reiken haar cognitieve vermogens minder ver. Toch kan de vraag rijzen of Beatrice hier niet het voordeel van de twijfel zou moeten krijgen. Wanneer ze naar anderen verwijst, is ze klaarblijkelijk in staat te denken in termen van gevolgen, vergelijkend te denken, en te denken in termen van kansen.

Emoties en praktische rationaliteit

De in de literatuur genoemde criteria leggen sterk de nadruk op theoretisch-cognitieve vermogens (Berghmans, 2000). De vraag is of hiermee recht wordt gedaan aan datgene wat van belang is in het nemen van besluiten, met name als het gaat om ingrijpende kwesties in iemands leven. Veel beslissingen worden niet gedragen door objectieve afwegingen op basis van nauwkeurige kansberekeningen. Bij het aangaan van vriendschappen of relaties, het kiezen van een opleiding of werkring, het kopen van een huis, spelen emotionele factoren een belangrijke rol. Doorslaggevend is meestal niet welke voordelen het ene alternatief heeft boven het andere, maar of men er iets in ziet, er vertrouwen in heeft, erin gelooft, bereid is erin te investeren. Bij dergelijke keuzes gaat het niet alleen om de vraag naar het nut, maar ook en vooral om de vraag of het alternatief past bij wie men is en wil zijn. Terwijl rationele keuzetheorieën emoties verdacht vinden, is het in het dagelijks leven veeleer bedenkelijk wanneer ingrijpende keuzes zonder enige emotie tot stand komen. Charland (1989) pleit er dan ook voor om emoties een rol te geven in de conceptualisering van wilsbekwaamheid.

Waar het bij levensbeslissingen (besluiten ten aanzien van relatie, opleiding, baan of woning, kinderen) om

gaat is niet het beschikken over theoretische, maar over praktische rationaliteit (Widdershoven, 1987). Relevant is hier praktisch inzicht in wat in de situatie geboden is, en in de eigen mogelijkheden en grenzen. Dit inzicht is geen vorm van 'know that', maar van 'know how' (Ryle, 1958). Het is in het handelen ingebed en wordt via het handelen verder ontwikkeld. Praktisch inzicht vereist ervaring. Het gaat er daarbij niet primair om dat men de gevolgen van de beslissing overziet, maar dat men deze kan hanteren op basis van eerdere kennismaking met vergelijkbare situaties en oefening van daarbij vereiste handelingswijzen.

Beatrice lijkt haar keuze theoretisch te overzien, maar de vraag is of ze de gevolgen ook praktisch in haar leven kan integreren. Vanuit het perspectief van praktische rationaliteit kan men de beslissing om met de prikpil te stoppen niet los zien van de wens kinderen te krijgen. Als het gaat om de vraag of het stoppen met de prikpil een situatie oplevert die Beatrice kan overzien, is het gevolg (het krijgen van kinderen) cruciaal. En juist op dit punt kan aan de praktische rationaliteit van Beatrice getwijfeld worden. Weliswaar heeft ze enige ervaring met kinderen, maar die ervaring beperkt zich tot enkele uren. Terwijl Beatrice prima kan redeneren over het krijgen van kinderen, valt ernstig te betwijfelen of ze praktisch in staat zal zijn haar leven erop in te stellen. Het feit dat ze gemakkelijk te veel hooi op haar vork neemt en in stress-situaties moeilijk overeind blijft is hier ook relevant. Overigens betekent dit niet dat Beatrice nooit in staat zal zijn een besluit te nemen over het krijgen van kinderen. Ze zal echter meer ervaring moeten opdoen dan ze nu heeft.

Conclusie

In de literatuur worden vier criteria van wilsbekwaamheid onderscheiden. Die criteria vullen elkaar aan. Bij de invulling van die criteria wordt doorgaans de nadruk gelegd op cognitieve vaardigheden. Ons inziens kan en moet de vraag gesteld worden of dergelijke vaardigheden wel doorslaggevend zijn als het gaat om het nemen van beslissingen. Goed kunnen redeneren betekent nog niet dat iemand weet wat goed voor hem of haar is. Het verhaal van Beatrice is hiervan een voorbeeld.

Emoties en praktische rationaliteit vormen een alternatief kader voor het vaststellen van wilsbekwaamheid. Dit kader sluit beter aan bij de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap dan de gangbare criteria. Het biedt de mogelijkheid om mensen die cognitief niet alles kunnen overzien, maar wel in praktische zin greep hebben op hun leven, beslissingsbevoegdheid te geven. Omgekeerd levert het een legitimering voor ingrijpen wanneer cognitieve vermogens niet gelijk op gaan met praktische ervaring. Een dergelijke benadering schept ruimte voor een vorm van zorg waarin de zorgvrager een actieve rol krijgt, zonder dat men de wensen van de betrokkene zonder meer de doorslag laat geven.

Prof. dr. Guy Widdershoven is hoogleraar Ethiek van de Gezondheidszorg bij de Capaciteitsgroep Zorgwetenschappen, Sectie Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte, Universiteit Maastricht.

Dr. Ron Berghmans is verbonden aan het Instituut voor Gezondheidsethiek en aan de Capaciteitsgroep Zorgwetenschappen, Sectie Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte, Universiteit Maastricht

Noot

Deze bijdrage is gebaseerd op:

Widdershoven, G.A.M. & Berghmans, R.L.P. (2004). Wilsbekwaamheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een alternatief kader. *NTZ* 30(3), p. 166-181

Literatuur

Appelbaum, P.S., T. Grisso, The MacArthur treatment competence study. I: Mental illness and competence to consent to treatment. *Law and Human Behavior*, 19, 1995, 2, 105-126.

Berghmans, R.L.P., *Om bestwil. Paternalisme in de psychiatrie. Een gezondheidsethische studie*. Amsterdam: Thesis Publishers, 1992.

Berghmans, R.L.P., *Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek*. Preadvies Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, 2000.

Charland, L.C., Appreciation and emotion: theoretical reflections on the MacArthur Treatment Competence study. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8, 1998, 4, 359-376.

Grisso, T. & P.S. Appelbaum, Comparison of standards for assessing patients' capacities to make treatment decisions. *American Journal of Psychiatry*, 152, 1995, 7, 1033-1037.

Ryle, G., *The concept of mind*. Oxford: Oxford University Press, 1958

Widdershoven, G. *Handelen en rationaliteit*. Mepel/Amsterdam: Boom, 1987.

Thema Zorg om ouderschap

Horen, zien en zwijgen?

Alies Struijs

Een eeuwenoud dilemma waar dokters voor staan is de vraag of zij over wat zij zien en horen tijdens hun beroepsuitoefening *altijd* moeten zwijgen. In principe – en dat is ook wettelijk zo vastgelegd – hoort een dokter te zwijgen. De patiënt, maar ook wij met z'n allen, moeten daarop kunnen vertrouwen. Een patiënt moet zijn probleem kunnen vertellen in het volle vertrouwen dat het niet wordt doorverteld aan anderen die daar

niets mee te maken hebben. Als die garantie er niet zou zijn, zou de drempel naar de (huis)arts te hoog kunnen zijn.

Nu zijn er altijd uitzonderingen op de regel, zo ook met het beroepsgeheim. Soms moet je als dokter spreken omdat anderen er juist wél iets mee te maken hebben, sterker nog: er zelfs ernstige schade door lijden. De grenzen van het beroepsgeheim zijn niet potdicht.

Soms is het beter te spreken dan te zwijgen. Blijft de vraag in welke gevallen dat zo is. En denken we daarover nog hetzelfde als pakweg een halve eeuw geleden? Hoe heilig is het beroepsgeheim?

Een huisarts ontdekt dat een van haar patiënten, een chauffeur die met een taxibusje kinderen vervoert, met sommige kinderen van zijn busje ontucht pleegt. Ze meldt het bij het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling (AMK). Die onderzoekt de zaak. Later trekt ze op advies van haar collega's haar melding alsnog in. Haar collega's waarschuwen haar dat ze door te melden zich op glad ijs zou begeven en zich mogelijk het tuchtcollege op de hals zou halen.

Deze casus, afkomstig uit de praktijk van een AMK, illustreert goed de verschillende aspecten aan het dilemma waar het hier om gaat: melden of 'stille' hulp bieden?

Bezien we de casus eerst vanuit het perspectief van de huisarts, dan gaat het om de individuele en professionele afweging de zaak te melden of niet. In eerste instantie beslist de arts te melden. Het is een ernstig misdrijf aan kinderen die zich niet kunnen verweren en het risico op herhaling is groot. Ingrijpen is dus geboden, het belang van de kinderen vooropstellend, meldt zij de zaak. Zo zal de afweging waarschijnlijk zijn geweest. Begrijpelijk en volkomen terecht. Of had ze anders kunnen handelen? Ja. Ze had ook eerst zelf de zaak bij haar patiënt kunnen aankaarten en hulp kunnen bieden. Of die keuze in dit geval de goede is, is de vraag. Die inschatting zul je als arts per situatie zelf moeten maken. Deze huisarts beslist (in eerste instantie) anders: melden!

Nu het tweede perspectief: dat van haar collega's. Zij brengen een andere belang in: de juridische schade die hun collega kan oplopen. Zou je het wel doen: melden? Je loopt immers het risico voor het medisch tuchtcollege gesleept te worden. Melden betekent immers je wettelijk geldende beroepsgeheim doorbreken. Je moet wel heel zeker van je zaak zijn om dat risico te durven nemen. Niet melden dus!

Dan nog een ander perspectief: het maatschappelijk belang. Mede door enkele zeer ernstige situaties van kindermishandeling die zich in korte tijd hebben voorgedaan zijn maatschappelijke opvattingen over de aanpak van kindermishandeling verschoven. De bestrijding van kindermishandeling krijgt eigenlijk pas de laatste tien jaar meer aandacht van publiek en overheid. Voordien werd kindermishandeling vooral als een privé-aangelegenheid of als een zaak

van hulpverleners beschouwd. Dat is nu anders. Van iedereen wordt betrokkenheid gevraagd. Dat geldt zeker ook voor zorgverleners. Van hen lijkt steeds vaker te worden verwacht dat ze misstanden die ze tijdens hun werk zien niet 'wegkijken', maar daarop reageren met een hulpaanbod ofwel dit melden aan relevante andere instanties. De keuze van de huisarts (in eerste instantie) uit bovengenoemde casus zit op deze lijn: een misstand moet je melden!

In de praktijk blijkt het voor zorgverleners echter moeilijk om uit te spreken wanneer er sprake is van kindermishandeling. Vooral als de situatie zich binnen het gezin plaatsvindt, is het moeilijk om de verschillende belangen tegen elkaar af te wegen. AMK's beslissen dan ook vaak ten gunste van het behoud van het gezin. Een belemmerende factor is dat zorgverleners, vooral artsen, wel een probleem zien, maar er niets mee doen omdat ze zowel met de ouders als het kind te maken hebben. En zo kunnen veel ernstige misdrijven met kinderen met de mantel der ouderliefde worden toegedekt.

Om dit soort reacties – ook die van de collega's van bovengenoemde huisarts – te voorkomen is er voor artsen en andere medische beroepsbeoefenaren sinds enige jaren een meldrecht ingesteld. Dat betekent dat ze een bevinding of een vermoeden van kindermishandeling kunnen melden bij het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling (AMK) of zelf aangifte kunnen doen bij de politie. Het beroepsgeheim wordt in dat geval wel doorbroken. De AMK's hebben de taak bij een melding te onderzoeken of er inderdaad sprake is van kindermishandeling en kunnen zo nodig verdere stappen ondernemen door hulpverlening in te zetten of aangifte te doen.

Dit voorjaar stelde staatssecretaris Ross-van Dorp voor de meldingsmogelijkheden verder te verbeteren door voor alle beroepsbeoefenaren die met kinderen werken de meldcode kindermishandeling verplicht te stellen. Hierdoor krijgen beroepskrachten uit het onderwijs, de kinderopvang en de jeugdgezondheidszorg de morele en professionele plicht om volgens een protocol te handelen als zij een vermoeden van mishandeling hebben. Opvattingen en praktijken in de jeugdzorg blijken te veranderen. De Volkskrant (2 sept. 2005) meldt dat het aantal probleemkinderen dat onder toezicht van een voogd wordt gesteld,

dit jaar snel stijgt vergeleken met voorgaande jaren. In negen van de tien keer worden kinderen ook uit huis geplaatst.

Om de meldingsbereidheid nog steviger te maken, kan ook gedacht worden aan een meld

licht

. Dat is wat recentelijk voorgesteld is voor kindermishandeling in het algemeen naar aanleiding van een advies over de bestrijding van een bijzondere vorm van kindermishandeling: meisjesbesnijdenis. Meisjesbesnijdenis – een ritueel gebruik dat vooral onder vluchtelingen en asielzoekers uit landen rond de Sahara voorkomt – wordt in Nederland beoordeeld als genitale verminking. Signalering en melding zijn de eerste stappen naar een betere handhaving van het verbod op meisjesbesnijdenis.

Voor medische professionals zou een meldplicht betekenen dat het beroepsgeheim helemaal geen beletsel hoeft te vormen om te melden. Doorbreken van het beroepsgeheim is dan gerechtvaardigd door een wettelijk ingestelde meldplicht.

Onlangs (26 augustus 2005) bracht het kabinet zijn standpunt uit over de bestrijding van vrouwelijke genitale verminking. Het kabinet blijft bij het eerder aangekondigde voorstel van de staatssecretaris van een verplichte meldcode, inclusief een gespreksprotocol om meisjesbesnijdenis ter sprake te brengen. Een meldplicht is vooralsnog een stap te ver, de drempel naar de zorgverlening zou te hoog worden.

Ik huldig het standpunt dat artsen en andere zorgverleners altijd eerst zelf professionele verantwoordelijkheid dragen. Niet te snel vluchten in melden dus. Maar ook niet het omgekeerde: niet melden uit angst voor juridische vervolging. Als een arts open en zonder angst voor verlies van vertrouwen van de patiënt een onveilige situatie aankaart, hoeft het beroepsgeheim – en dus ook het tuchtcollege – geen beletsel te vormen. Wel is er lef voor nodig.

Dr. Alias Struijs is verbonden aan het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Zij is de auteur van het signalement 'Zorgverlener én opsporingsambtenaar?' dat is opgenomen in de bundel 'Signalering ethiek en gezondheid 2005' van het CEG. Zie www.ceg.nl.

Thema Zorg om ouderschap

Koeien en ouderschap, een technische kwestie

Frans Stafleu

Dit themanummer gaat over ouderschap bij mensen. De redactie vond het interessant om ook even over de speciesgrens heen te kijken naar dieren en ouderschap, vandaar deze bijdrage.

Ouderschap, daarvan is in de moderne veehouderij eigenlijk nauwelijks sprake meer. Het hele voortplantings- en opfokproces is sterk 'vertechniseerd'. Moeder en vader zien elkaar niet meer en steeds vaker ziet het kind de moeder niet meer. Zaad wordt opgevangen en vervolgens via KI bij de koe ingebracht. In de topfokkerij gaat het vaak nog verder. Met het zaad worden één of meerdere eicellen in een reageerbuis bevrucht. Het resulterende embryo wordt (al dan niet chirurgisch) getransplanteerd. Het jong wordt soms gelijk bij de moeder weggehaald en apart (bijvoorbeeld onder zeer hygiënische omstandigheden) opgefokt. U ziet het, genoeg voer voor ethici! In dit artikel wil ik u een indruk geven hoe ik in mijn rol als extern adviseur een advies over een deelaspect van deze materie heb helpen opstellen. De vraag waar het om draaide was of 'vertechnisering' van de rundveevoorplanting moreel gezien een probleem is.

De rundveefokkerijvereniging waar het advies voor was, is jaren geleden begonnen met ethisch beleid

te ontwikkelen. Daartoe gingen we letterlijk de boer op om met de leden van de vereniging te discussiëren over de ethiek van het koeienfokken. Het idee was dat uit deze bijeenkomsten een beeld zou komen hoe de moraal van die vereniging op dat moment was en, na discussie, hoe zo'n moraal er idealiter zou moeten uitzien. Kort gezegd zou het ideaal de eigen moraal zijn, aangescherpt met opvattingen vanuit de rest van de maatschappij. De neerslag van dit proces was een ethische commissie die de projecten van de vereniging vooraf ging toetsen met behulp van een beslissingsondersteunend model. Dit model was de praktische neerslag van de bovengenoemde ideale moraal. In het model worden o.a. vragen gesteld over welzijn, duurzaamheid en intrinsieke waarde. Dit laatste is wel bijzonder, want boeren hebben niet zoveel op met deze term, maar in de maatschappij (en de dierethische theorie) wordt hij veel gebruikt. Om die reden (en ook omdat de boeren zich er wel wat bij voor konden stellen) is de term in het model terecht gekomen, met de opmerking dat na een tijd geëvalueerd moest worden

hoe zo'n term in de praktijk van de toetsing zou werken. Na een tweetal jaren schreef ik hierover een eerste notitie voor de commissie.

In deze notitie concludeerde ik dat deze term twee elementen bevat: een 'diergericht deel', waarin aan 'respect voor (de intrinsieke waarde van) het dier' uiting gegeven wordt door rekening te houden met de integriteit van dat dier. Deze integriteit wordt in het model beschreven door te kijken naar de invloed van een procedure op bepaalde eigenschappen van het dier, zoals zich (*in potentie*) zelfstandig kunnen voortplanten, zich kunnen handhaven in zijn leefmilieu en zijn soortspecifieke heelheid en gaafheid. Daarnaast bevat 'de intrinsieke waarde van het dier' ook nog een deel dat meer met de houding/intentie van de mens te maken heeft: respect als houding. In het beslissingsondersteunende model wordt naar dit aspect verwezen door te vragen of een bepaalde handeling met het dier er toe bijdraagt dat 'het dier meer als instrument dan als levend dier wordt gezien'.

Tijdens de beraadslagingen van de commissie begon het steeds meer op te vallen dat er veel projecten zijn waarbij de voortplanting grotendeels kunstmatig geschiedt. Denk hierbij aan technieken als winning van eicellen door het aanprikken van het ovarium, gevolgd door in vitro fertilisatie en embryo-transplantatie (deze techniek heet OPU: Ovum Pick Up). Ik ga nu even voorbij aan de precieze uitvoering van zo'n techniek, maar het interessante was dat er in de beoordeling weinig bezwaren werden gevonden op het gebied van het welzijn, de integriteit van het dier of de duurzaamheid. De dieren bleken er weinig van te merken, hun mogelijkheden om zich (in potentie weliswaar) zelfstandig te blijven voortplanten worden niet aangetast, evenals de mogelijkheid om zich te kunnen handhaven in hun leefmilieu. De heelheid en de gaafheid wordt slechts minimaal aangetast namelijk door een prik die niet of nauwelijks gevoeld wordt en geen sporen achterlaat. (Ik beschrijf het hier kort, maar zo'n oordeel komt pas na een uitgebreide discussie en in dit geval zelfs een bedrijfsbezoek tot stand.) Alleen onder het punt 'een dier meer als instrument dan levend wezen zien' werd er steeds negatief gescoord vanwege het bovengenoemde kunstmatige karakter van de voortplanting. De commissie vroeg zich af of een dergelijke 'vertechnisering' op zich (dus als er geen welzijnsaantasting e.d. is) moet worden gezien als moreel probleem. Het betreft hier het bovengenoemde 'houdingsaspect' van de intrinsieke waarde. De vraag wordt nu wat in moreel opzicht de juiste houding ten opzichte van het dier is en hoe deze vertechnisering in deze houding past. Naar aanleiding van deze vraag schreef ik een discussiestuk, waarin ik verschillende dierbeelden zoals die in de maat-

schappij voorkomen heb trachten te beschrijven. Een dierbeeld beschrijft hoe wij (bepaalde) dieren in relatie tot ons en de wereld zien en het bepaalt voor een groot deel wat wij de juiste/gepaste houding tegenover een zo'n dier vinden.

De belangrijkste (stereotype) dierbeelden heb ik als volgt beschreven:

Proefdieren

Het leven en het welzijn van proefdieren wordt 'opgeofferd' voor een hoger doel, meestal menselijke gezondheid. De belangrijkste ethische norm ten aanzien van de dieren in dierexperimenten is het vermijden van onnodig lijden. Het belang voor de mens van het dier is puur instrumenteel, het dier is instrument om kennis te verwerven meer niet. Voor een wetenschapper gaat het er niet om hoe je die kennis krijgt, het gebruik van het dier is een noodzakelijk kwaad. Respect voor het dier uit zich als het streven het zo min mogelijk te laten lijden en dat is geen doel op zich, maar een randvoorwaarde om dieren te mogen gebruiken en meer niet. Instrumentalisatie van de voortplanting lijkt hier geen probleem, zolang het nut heeft en het dier zo min mogelijk lijdt.

Dieren in het wild

Bij het denken over wilde dieren is tegenwoordig vaak de achterliggende waarde het respect voor de ongereptheid van de natuur en van de wildheid van het dier daarin. Wildheid houdt in dat het dier zo min mogelijk wordt beïnvloed door menselijk handelen en zich zoveel mogelijk, of liefst helemaal, zelf redt. Wij dienen daarom zo min mogelijk in hun leven te interfereren. Dat betekent in praktijk dat wij er vanaf moeten zien om deze dieren in dat systeem individuele zorg te geven, want dat zou interferentie betekenen met de wildheid. Vanuit een dergelijk perspectief is 'natuurlijkheid' een belangrijke waarde en is instrumentalisatie taboe.

Gezelschapsdieren

Er zijn vele verschillende manieren waarop gezelschapsdieren worden gehouden en vele verschillende soorten gezelschapsdieren. Wij zullen ons hier beperken tot de categorie 'hond en kat in de stad' omdat daar een goed contrast is aan te geven met de vorige categorieën dieren. De benaming 'gezelschapsdieren' geeft al aan wat de basisfunctie van deze dieren is: het verschaffen van gezelschap aan de mens. Het dier als individu staat hier centraal. Het heeft dan ook altijd een naam en de eigenaar 'houdt (van) het dier'. Het dier wordt vaak gezien als lid van het gezin en als zodanig zal het spreken over 'de functie' van het dier als bringer van gezelschap een niet erg relevante manier van spreken zijn voor de eigenaar. Het dier hoort er gewoon bij en spreken over zijn functie is als het ware ongepast, want het legt de nadruk op de instrumentele rol van

het dier. Het dier verdient hier respect vanwege het feit dat het een individu is met een eigen karakter en met zijn eigen doelen. Instrumentalisatie van de voortplanting is hier op zijn minst verdacht, zeker als het om commerciële doelen gaat.

Landbouwhuisdieren

Bij landbouwhuisdieren heeft het dier een speciale plaats. Op het eerste gezicht wordt het dier instrumenteel gebruikt. Dit is echter te kort door de bocht. Het dier past voor de boer in een wereldbeeld waarin de boer, samen met zijn dieren zorgt voor goed voedsel voor de mens. Zo zit de wereld in elkaar en zo is het ook goed. Maar wat hier opvalt is dat het dier hier een onmisbare schakel is in het geheel. Voor een melkveehouder zijn koeien onlosmakelijk verbonden met het boer zijn. Als je aan zo'n boer zou zeggen dat hij nu melk kan maken in een machine, zou hij zeggen dat hij zich dan geen boer meer zou voelen. Een boer werkt samen met de natuur, manipuleert de natuur, om het doel 'verschaffen van goed voedsel' te bereiken. Het dier is hier onlosmakelijk onderdeel van de praktijk en in die zin niet instrumenteel. Vergelijk dit met bijvoorbeeld proefdieren, hierin is het zelfs het streven om het dier te vervangen, het is dus niet onlosmakelijk verbonden met de praktijk, instrumenteler kan een dier niet gebruikt worden! Voor een boer is een zekere manipulatie van het dier dus ingecalculiseerd in zijn (morele) wereldbeeld en niet op zich fout. Daarom hoeft instrumentalisatie van de voortplanting hier niet moreel fout te zijn.

Omdat het hier een advies aan een boerenorganisatie betrof moest ik natuurlijk wat dieper ingaan op de landbouwhuisdieren. Ik vroeg me (retorisch) af of het feit dat binnen de boeren-ethiek instrumentalisatie er bij hoort nu wil zeggen dat een boer een vrijbrief heeft om, ter wille van het goede doel, maar te doen met het dier wat hij wil? Antwoord: Nee, zeker niet. Van oudsher is immers het beeld van de boer als rentmeester in de boerencultuur aanwezig. Dit houdt in dat een boer niet de eigenaar is van de gecultiveerde natuur en de gedomesticeerde dieren, maar de hoeder. Hij dient er goed mee om te gaan. De vraag is natuurlijk wat 'er goed mee omgaan' nu inhoudt. Dat zou beschreven moeten worden in 'een ethiek van de landbouw' en zo'n beschrijving is er nog niet. Maar dat die niet expliciet is beschreven wil niet zeggen dat er niets is. Het hele proces bij het fokkerijbedrijf om te komen tot een ethisch beleid, met een beschrijving van de moraal van het bedrijf, met een beschrijving van de moraal ten opzichte van dieren in de maatschappij en met een onderlinge afstemming daarvan, heeft zoals eerder gezegd,

geresulteerd in een vrij uitgebreid beslissingsondersteunend model, wat je kan zien als een praktische neerslag van de visie van het bedrijf op een ethiek voor de rundveehouderij. In die zin is zo'n ethiek er dus wel.

Als we uitgaan van de boerenmoraal en dat in deze moraal een zeker instrumenteel gebruik van dieren moreel niet verkeerd is en dat in het beslissingsondersteunend model de randvoorwaarden (welzijn, duurzaamheid, intrinsieke waarde) worden getoetst waaronder zo'n gebruik goed is, dan is een instrumentalisatie van de voortplanting (die immers op de andere onderdelen van het model positief of neutraal scoort) te verdedigen.

Op basis hiervan stelde ik de ethische commissie voor om het volgende advies uit te brengen: "Wij adviseren dat het bedrijf (indien nodig) in de publieke discussie duidelijk maakt dat haar omgang met dieren is verankerd in de (boeren)moraal en dat daarin, onder voorwaarden, instrumenteel gebruik van dieren is geoorloofd. Daarbij kan het bedrijf aanvoeren dat zij door middel van het beslissingsondersteunend model een praktische en beredeneerde methode heeft ontwikkeld om randvoorwaarden voor zo'n aanvaardbaar instrumenteel gebruik van dieren te formuleren en te toetsen. Ten aanzien van de instrumentalisatie van de voortplanting kan zij zo goed verdedigen dat dit door het bedrijf verantwoord gebeurt. Dit wil niet zeggen dat deze zienswijze door iedereen zal worden gedeeld en dat het laatste woord over deze problematiek daarmee gezegd is, maar wel dat deze benadering een valide basis geeft om de discussie aan te gaan." Op dit moment is dit advies nog onderwerp van discussie binnen de commissie.

Het doel van dit advies is om het bedrijf op grond van haar *eigen* moraal de publieke discussie te laten aangaan. Boeren doen dat in het algemeen niet, althans niet expliciet. De publieke discussie wint aan kracht als er op gelijk niveau wordt gediscussieerd en de vaak morele bezwaren over diergebruik vanuit de maatschappij door de boeren met morele argumenten worden beantwoord. Het is uitdrukkelijk niet de bedoeling dat men zich op zijn argumenten ingraaft, maar wel dat het uitgangspunt gelijksoortig/waardig is. Binnenkort start er een NWO-project van Utrecht en Wageningen wat tot doel heeft de boerenmoraal in kaart te brengen en de boer instrumenten te geven om de morele discussie aan te gaan. Het hierboven beschreven advies traject zou als een soort pilot voor dit NWO-project kunnen worden gezien. Ik houd u op de hoogte!

Algemeen

De wonderlijke wereld van de medische psychologie

Gert van Dijk

Onlangs ontvingen alle leden van de NVBe een onderzoek van het AMC naar de inschatting van 'de communicatie rond kleine kansen op complicaties'. Gert van Dijk kreeg ook zo'n onderzoek en besloot het in te vullen. Dat had hij beter niet kunnen doen: ineens had hij bijna een stoma. Ook bij andere vragen sloegen de onderzoekers de plank pijnlijk mis. Hoe medisch psychologen in een wereld zonder God of gebod leven.

'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.'

Zo begon in de vorige Nieuwsbrief de aankondiging van het bestuur van de NVBe - waar ik deel van uitmaak - dat besloten was mee te werken aan een onderzoek van de afdelingen Medische Psychologie, Gezondheidsrecht en Huisartsgeneeskunde van het AMC. Dit onderzoek zou zich 'richten op de communicatie rond kleine kansen op complicaties en aandoeningen' en worden gesubsidieerd door NWO.

Als bestuur ga je snel met zo'n verzoek akkoord: AMC, NWO, echte hoogleraren, zou toch goed moeten zijn denk je dan. Ook ik kreeg een dikke envelop thuis. Normaal gaat zo'n onderzoek direct het konijnenhok in, maar omdat ik hier op mijn vakgebied werd aangesproken, leek het me aardig eraan mee te doen.

Stelt u zich de volgende situatie voor:

Een patiënt komt bij een arts voor een colonoscopie (een darmonderzoek) in verband met indicaties voor darmkanker. (...) Als gevolg van de colonoscopie kan de patiënt een perforatie krijgen en moet dan worden geopereerd. De kans dat dit gebeurt is 1 op 10.000 (0,01%).

Tja, moet je als dokter zoiets nou vertellen of niet? Het lijkt me in ieder geval verstandig na afloop tegen de patiënt te zeggen dat hij bij pijn, bloed of koorts opnieuw moet komen. Maar moet je vooraf alle complicaties uitgebreid doornemen? Moeilijk hoor, vooral ook omdat ik te weinig weet over de aard van de complicatie: wat voor operatie is dat precies? Kun je er aan dood gaan, of is het een kleinigheid die een goede chirurg met z'n ogen dicht doet? En houdt de patiënt er alleen een litteken aan over, of misschien ook een stoma of iets anders naars?

Twijfelend vul ik in dat ik het niet zou vertellen. 1 op 10.000, dat zou ik als het misgaat voor het tuchtcollege nog wel kunnen verdedigen.

Dan willen de onderzoekers het moeilijk maken. De patiënt kan door de colonoscopie namelijk ook een 'scheurtje' in de darm krijgen en:

Als hem dit zou overkomen krijgt u (sic!) een stoma.

Ai! Als iemand anders een darmscheur krijgt, krijg ik als argeloze vraagvuller een stoma? De kans is bovendien maar liefst 1%! (Wonderlijk dat de kans op een stoma - waarvoor je toch heus geopereerd moet worden - honderd keer groter is dan de kans op de vage 'operatie' uit de vorige vraag... En wat is het verschil tussen een 'perforatie' en een 'scheurtje'?)

Opnieuw moet ik aangeven wat ik als dokter zou doen. Opnieuw weet ik het niet: wat voor stoma is dat precies, tijdelijk of voor altijd? En wat zijn de alternatieven voor de colonoscopie? Zijn er ook nog andere mogelijkheden om te zien of de patiënt kanker heeft? Hoe waarschijnlijk is de kanker? En maakt het nog uit om wat voor soort patiënt het gaat, oud, jong, dom, slim? En als arts kan ik de patiënt toch ook gewoon een patiëntenfolder geven waarin alles netjes wordt beschreven?¹ Als dokter hoeft je daar verder niet zoveel aan toe te voegen. Twijfelend vul ik in dat ik de patiënt een folder zou geven, ook al geeft het onderzoek die optie niet.

Prenataal onderzoek

Dan verschuift de focus naar prenataal onderzoek. Konden de vorige vragen nog aan eenvoudig geklungel geweten worden, hier gaan de onderzoekers op serieuze wijze de mist in.

Aan het begin van de zwangerschap wordt een nog ongebooren kind (sic!) getest op meerdere aandoeningen. De uitslag van de test is een kansuitslag: er kan niet met zekerheid worden gezegd of het kind de aandoening waarop getest wordt gaat ontwikkelen.

Hm. De eerste vraag die dan meteen oprijst: waarom wordt er getest? Gaat het om een ongevroegd aangeboden bevolkingsonderzoek (WBO)? Gaat het om wetenschappelijk onderzoek (WMO)? Of gaat het om 'normaal' prenataal onderzoek (WGBO)?

Onder welke wet het onderzoek ook valt, in alle gevallen moet de vrouw vooraf toestemming geven. In de WGBO staat het klip en klaar:

De hulpverlener licht de patiënt op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk in over het voorgenomen

onderzoek en de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt.

Redelijk helder en onomstreden lijkt me, maar de onderzoekers van het AMC trekken zich van God of gebod iets aan:

Een van de aandoeningen waarop getest wordt is het syndroom van Down. Bij welke kans zou u het vertellen?

Oei. Kansbepalend prenataal onderzoek, zoals de nekplooiemeting of de triple test is er nou *juist op gericht* om te zien wat de kans op het syndroom van Down is. Is die kans verhoogd, dan kan de vrouw besluiten tot vervolgonderzoek dat meer zekerheid biedt. Maar de onderzoekers van het AMC hebben nooit van vervolgonderzoek gehoord, laat staan over de risico's die dergelijk onderzoek (zoals de vruchtwaterpunctie) met zich meebrengt.

Ik wil invullen dat de vrouw in *alle* gevallen geïnformeerd moet worden over de uitslag, want ze heeft nou juist aan het onderzoek meegedaan omdat ze die kans wil weten! Toch? Maar die optie geeft het onderzoek niet. Heeft de vrouw dan helemaal geen toestemming gegeven...? Dan hoor ik als arts voor de tuchtrechter.

Bij de volgende vraag gaat het over astma. Een prenatale test op astma? Het lijkt me dat er nog een stevig debat gevoerd moet gaan worden voordat vrouwen prenataal getest mogen worden op astma. En opnieuw, als die vrouwen vooraf toestemming gegeven hebben voor dat onderzoek (dat mag je toch hopen?), dan ben je toch ook verplicht het ze te vertellen?

De volgende vragen gaan over prenatale tests op dyslexie, suikerziekte en ADHD. Nog afgezien van het stuitende geneticisme (ADHD genetisch be-

paald?) waarvan de onderzoekers getuigen, zijn het zonder nadere informatie opnieuw illegale onderzoeken (als de vrouw geen toestemming heeft gegeven) of irrelevante vragen (als de vrouw wel toestemming heeft gegeven).

Twee afsluitende vragen over de mate van gewenste betrokkenheid van de patiënt ronden het onderzoek af. Ik mag uit vijf opties kiezen, waarvan de twee uitersten zijn: 'de arts neemt alle beslissingen' en 'de patiënt neemt alle beslissingen'. Deze beide uitersten zijn opnieuw illegaal. De arts mag volgens de WGBO helemaal niet alleen beslissen en aan de andere kant van het spectrum is het de arts verboden mee te werken aan een zinloze behandeling, hoe graag de patiënt die ook zou willen.

Wat is dit voor onbenullig onderzoek? Hoe kan een serieuze wetenschapper zoiets opstellen? Is er geen begeleidingscommissie? Welke vragen hopen de onderzoekers hiermee te beantwoorden? Dat mensen astma minder erg vinden dan ADHD? Dat een 'operatie' erger is dan een 'stoma'? En bovenal: wat gebeurt er met de resultaten? Er gaat toch geen beleid gebaseerd worden op de ongetwijfeld mooie tabellen die het onderzoek oplevert?

Ik kan niet voor mijn andere bestuursleden spreken, maar op persoonlijke titel bied ik u mijn excuses aan voor het feit dat ik u heb blootgesteld aan het onnozele broddelwerk van de onderzoekers van het AMC. Ik zal als bestuurslid voortaan beter opletten. Kan NWO dat dan misschien ook doen?

Noot

1. Zie bijvoorbeeld:

www.lumc.nl/patfolders/patientenfolders/heelkunde/Rectoscopie.html

Algemeen

Reactie op het artikel van Gert van Dijk

N.B.A.T. Janssen

De redactie heeft de onderzoeker om een reactie op het bovenstaande artikel van Gert van Dijk gevraagd. De onderzoeker heeft aan dit verzoek gehoor gegeven. De reactie in de vorm van een brief kunt u hieronder lezen.

Geachte heer van Dijk,

Op uw tamelijk kritische commentaar op ons onderzoek willen wij vanzelfsprekend reageren. Tenslotte hebben wij zorgvuldig willen handelen.

U noemt, in de eerste plaats, terecht een aantal punten waarmee wij zelf ook hebben geworsteld. U

geeft aan dat de WGBO duidelijk is en dat informeren middels een brochure afdoende informatie is. Doch voor professionals is het minder evident dan men zou denken. Op grond van de WGBO dient de hulpverlener de patiënt op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk, te informeren over hetgeen deze *redelijkerwijs* dient te weten over het voorgenomen onderzoek of behandeling (art. 7:448 BW).

Onder meer dient de patiënt voorgelicht te worden over de te verwachten gevolgen en risico's van de behandeling en het onderzoek. Dit alles moet (onder meer) gezien worden in het licht van het geven van toestemming voor de behandeling of het onderzoek, ook wel aangeduid met de voor een ieder wel bekende term 'informed consent'.

Een voorbeeld is de colonoscopie, het eerste voorbeeld dat wij gebruiken. Uit interviews met professionals is ons in de eerste, kwalitatieve fase van het onderzoek duidelijk geworden dat zij onderling afspraken hebben gemaakt omdat er grote onhelderheid bestaat: waar precies de grens te leggen? Deze grens lijkt mede te worden bepaald door de grootte van de kans maar ook door de ernst van een complicatie of aandoening.

Overigens blijkt uit de wetstekst (en wordt algemeen aangenomen) dat de informatie in beginsel mondeling gegeven dient te worden. De informatie kan (en moet als de patiënt hierom vraagt) aangevuld worden met schriftelijk materiaal. Maar ook al zou men kiezen voor een (aanvullende) brochure, dan nog dient men af te wegen welke kansen/risico's hierin worden opgenomen. In de praktijk blijken artsen geregeld voor de vraag geplaatst te worden of alle risico's (ook die zich (uiterst) zelden voordoen) aan de patiënt gemeld moeten worden.¹

We weten uit onderzoek dat patiënten kleine kansen vaak niet begrijpen. Is er bij informatie geven dan sprake van 'opzadelen' of helpt het hen juist bij controle en autonomie? Dit stelt ons voor dilemma's die niet evident oplosbaar zijn.

Zoals u, terecht, in de tweede plaats, heeft opgemerkt, is er sprake van een ommissie in een van de vragenlijstversies. Het kan natuurlijk niet zo zijn dat u zelf een stoma krijgt. Het gaat hier uiteraard om de denkbeeldige patiënt, zoals genoemd in de andere twee situaties. Dat is altijd zo bij vignettenstudies.

U geeft aan dat u een aantal zaken niet helder vindt. Wij zullen hieronder proberen aan te geven wat het idee is achter een vignettenstudie in de hoop zo licht te werpen op een aantal van uw vragen. Bij vignettenstudies gaat men uit van denkbeeldige situaties omdat het rechtstreeks onderzoeken van de reële situatie onmogelijk is. Wij kunnen in het kader van het door NWO gesubsidieerde onderzoek niet bij een zo groot aantal artsen systematisch variëren, om te achterhalen wat zij doen als er verschillende kleine kansen aan de orde zijn. Daarom probeert men bij vignettenstudies een afspiegeling van de werkelijkheid te geven. Het betreft een wetenschappelijk algemeen geaccepteerde methode die met name gehanteerd wordt wanneer men onderzoek wil

doen naar opvattingen en voorkeuren van patiënten en/of professionals. Deze onderzoeksmethode blijkt dan ook een valide indicatie te geven van gedrag van mensen in de dagelijkse praktijk^{2,3}. Vanzelfsprekend zijn vignetten dan ook altijd een schematische voorstelling van een complexere werkelijkheid. Die schematisering helpt ons echter na te gaan welke factoren een rol spelen bij besluitvorming en daardoor ons inzicht in de werkelijkheid vergroten.

Bij de vragen over prenataal onderzoek hebben wij er voor gekozen ziektes/aandoeningen te hanteren waarbij ook zwangere vrouwen zich een voorstelling kunnen maken. Onze inschatting was dat het benoemen van alleen een gen te abstract zou zijn om een oordeel te vormen. De beschreven casus van deze vignetten is overigens gebaseerd op onze eerdere interviews met gynaecologen. U geeft, ten slotte, terecht aan dat zwangere vrouwen toestemming moeten geven voor onderzoek en behandeling. Meer concreet is het de bedoeling geweest de vraag te stellen of een vrouw geïnformeerd moet worden over de mogelijkheid onderzoek te laten verrichten, wetende dat de uitslag een kansbepaling betreft. Dit is als het ware een voorstadium voor het geven van toestemming. De vraag is dan ook of de vrouw met deze keuze moet worden belast.

Wij hopen met deze toelichting duidelijker te hebben gemaakt waarom wij de voorgelegde keuzes hebben gemaakt. Mochten er desondanks nog onduidelijkheden bestaan, dan kunt u daarover vanzelfsprekend contact met ons opnemen.

Met vriendelijke groet, mede namens Prof. dr. J.C.J.M. de Haes, projectleider

*drs. N.B.A.T. Janssen, onderzoeker
AMC afdeling Medische Psychologie*

Noten

1. Ook kan gewezen worden op de vele (tucht)rechterlijke uitspraken met betrekking tot het informeren over kleine kansen.
2. Koedoot C.G., Haes de, J.C.J.M., Heisterkamp, S.H., Bakker, P.J.M., Graeff de, A., Haan de, R.J. (2002) Palliative chemotherapy or watchful waiting? – a vignettes study among oncologists-. *Journal of Clinical Oncology*, 3658-3664.
3. Fetting J.H., Siminoff L.A., Piantadosi S., Abeloff M.D., Damron D.J., Sarsfield A.M. (1990) Effects of patients' expectations of benefit with standard breast cancer adjuvant chemotherapy on participation in a randomised clinical trial: a clinical vignette study. *J Clin Oncol* 8, 1476-82.

Uit de Vereniging

Jaarvergadering: Zorg om ouderschap

Op 29 september 2005 vindt de jaarvergadering van de NVBe plaats, zoals gebruikelijk in de Kanunikenzaal van het Academieggebouw in Utrecht. De opzet is anders dan gebruikelijk: in plaats van een preadvies zullen twee recente onderzoeken worden besproken over de rol van de hulpverlener bij twijfel aan ouderschapscompetentie van (aspirant-)ouders. Het eerste onderzoek betreft een dit jaar afgerond project van dr. I. Bolt, dr. J. Hunfeld en mr.dr. M. Buijsen over de verantwoordelijkheid van hulpverleners betrokken bij IVF, wanneer zij twijfelen aan de competentie van de aspirant-ouders om kinderen op te voeden.

Het tweede onderzoek betreft mensen met een verstandelijke handicap die kinderen willen. Daarover is in het voorjaar een explorierend onderzoek afgerond onder leiding van prof. dr. J. Reinders, prof. dr. D. Willems en dr. J. Isarin.

Ineke Bolt en Hans Reinders presenteren de belangrijkste resultaten van hun onderzoek. Daarop wordt gereageerd door twee referenten uit het veld, en tenslotte worden beide presentaties vanuit de ethiek van commentaar voorzien.

Wij hopen op uw aller aanwezigheid!

Tijd: 29 september, 13.00 – 17.30

Plaats: Academieggebouw Utrecht, Kannunikenzaal

Programma:

12.00-12.15	Ontvangst
12.15-13.00	Huishoudelijke vergadering (met lunch). Alleen voor NVBe leden
13.00-13.10	Korte pauze, koffie/thee
13.10-13.15	Welkom door de NVBe voorzitter
13.15-13.45	dr. I. Bolt: ouderschapscompetentie en IVF
13.45-14.00	Commentaar vanuit de gynaecologie
14.00-14.30	Presentatie prof. dr. J. Reinders: ouderschapscompetentie en verstandelijke handicap
14.30-14.45	Commentaar vanuit de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke handicap: dr. F. Ewals, arts
14.45-15.15	Commentaar vanuit de ethiek: dr. W. Dondorp
15.15-15.30	Korte pauze
15.30-16.15	Discussie
16.15-17.30	Afsluiting en Borrel

Boekbespreking

Titia van Kleffens, *Decision making in clinical oncology, An ethical exploration of cancer treatment refusal*. Amsterdam: Proefschrift Vrije Universiteit, 2005.

Het bewegwijzeringsbordje op de getekende voorkant van dit proefschrift wijst de andere kant op dan de onbekende figuur lijkt te willen gaan. Tijdens het lezen van Van Kleffens proefschrift blijf ik mijzelf afvragen of dit plaatje wel een juiste weergave van de praktijk is. Het proefschrift gaat over de weigering van aangeboden oncologische behandelingen en staat stil bij de implicaties hiervan voor het autonomiebegrip.

Het onderzoek is gebaseerd op observaties van consulten en diepte-interviews met patiënten en artsen. Hieruit komen verschillende thema's naar voren: communicatieproblemen rond het begrip 'palliatief', uiteenlopende waarden van arts en patiënt in behandelkeuzes, de samenhang van behandelbeslissingen van de patiënt en zijn eindelevenopvattingen, en tot slot de kern van het proefschrift naar de betekenis van weigering van een behandeling voor het autonomiebegrip. In het voorlaatste hoofdstuk is aandacht voor de zogenoemde 'respect shift' van de arts die meer begrip op kan brengen

voor de weigering van in opzet niet-curabele behandelingen dan van curabele. In het laatste hoofdstuk wordt de problematiek van het weigeren in het licht van een liberale en zorg-ethische benadering van autonomie gehouden.

Zoals gezegd heeft Van Kleffens voor een empirische verkenning gekozen waarin na de dataverzameling de resultaten bekeken worden vanuit bestaande ethische theorieën. Deze benadering maakt het mogelijk om ruimte te geven aan de complexiteit van de besluitvormingsprocessen in de oncologie. Ondanks de gedegen aanpak – zo sprak TvK met maar liefst 30 moeizaam verkregen 'weigerars' – is de praktijk sterk vereenvoudigd tot 'accepteerders' en 'weigerars' van aangeboden behandelingen. In door haar aangehaald onderzoek staan vele *thick descriptions* van twijfelende, kiezende, uitstellende, keuze overlatende patiënten waarbij keuzemogelijkheden niet vast liggen en er een voortdurend proces van behouden tot meerdere behandelomogelijkheden be-

staat. Vanuit deze beschrijvingen is de categorisatie in 'accepteerders' en 'weigeraars' te gereduceerd. Ook het begrip autonomie wordt niet geproblematiseerd in de geschetste bandbreedte aan besluitvormingsprocessen. Dit hoewel bijvoorbeeld uit ander aangehaald onderzoek blijkt dat patiënten voor 0% kans op winst bereid zijn chemotherapeutische behandelingen te ondergaan. Dan vraag je je toch ook af hoe het met de autonomie van de 'weigeraar' gesteld is.

Het is in dit proefschrift niet gelukt om in de huid van de patiënt te kruipen – die met de diagnose (uitgezaaide) kanker de dood in de ogen kijkt – waaruit had kunnen blijken dat begrippen als keuzevrijheid en zijnsvrijheid wellicht niet toereikend zijn. Ook het weergegeven perspectief van de arts is gereduceerd tot het 'medische perspectief'. Artsen geven op vele manieren invulling aan wat het beste voor hun patiënt zou kunnen zijn en hierin nemen ook zij hun persoonlijke waarden mee. Empirische ethiek kent vele uitwerkingen. Zo kan de praktijk getoetst worden met behulp van theorie en kan de praktijk de theorie verrijken, maar om de praktijk te vereenvou-

Boekbespreking

J. Zwagerman, *Door eigen hand. Zelfmoord en de nabestaanden*, Amsterdam: De Arbeiderspers, 2005.

Van de drie klassieke morele argumenten contra zelfmoord (het is een zonde jegens de verschuldigde liefde jegens jezelf, jegens de gemeenschap en jegens god), is de studie van Zwagerman een uiteenzetting van het tweede, en wel vanuit het gezichtspunt van de nabestaanden. Hij doet dat met een aantal (eerder gepubliceerde) essays over zelfdoding en een vijftal interviews met verwanten van suïcidanten.

In *Relevant*, het blad van de NVVE, dat tegenwoordig veel hulp bij zelfdoding in zijn kolommen doet, kan men in de slotzin van een recensie lezen: "Hoe doordacht de bundel ook overkomt, hij (Zwagerman) veegt toch weer de vloer aan met de menselijke autonomie, omdat hij impliciet beweert dat een oordeel over het 'niet meer willen leven' niet ligt bij degene die niet meer leven wil, maar bij de betrokkenen." De recensent vindt het maar irritant, zelfs egocentrisch dat Zwagerman in een van de essays polemiseert met Karin Spaink, bekend als pleitbezorger van de beschikbaarheid van een 'laatste-wilpil'.

Ik wil de recensent wel toegeven dat ik juist de polemieken met Spaink niet sterk vind. Niet echter omdat ik Zwagermans standpunt wil diffameren, ook niet omdat ik de positie van Spaink niet overtuigend vind, maar omdat het een fraaie, beter gezegd treurige demonstratie is van de onvergelykbaarheid van de argumentaties. Het zwakke van het essay is, dat

digen en vervolgens daarmee ook de theorie te vereenvoudigen, dat ben ik nog niet eerder tegengekomen. In het laatste hoofdstuk laat Van Kleffens zien dat verschillende opvattingen van autonomie hooguit een accentverschil bevatten en dat er door beide te combineren voldoende ruimte bestaat voor patiëntenaautonomie binnen de arts-patiënt relatie, blijkbaar inclusief ruimte voor het weigeren van behandelingen. De betekenis van weigering van behandeling voor het autonomiebegrip die Van Kleffens hier vindt, namelijk dat met een samenraapsel van interpretaties van autonomie prima met respect voor weigering omgegaan kan worden, is teleurstellend. Een voorkant met verschillende figuren, sommige steunend op andere figuren, andere afhoudend, met rasse pas of juist stilstaand, en bewegwijzeringbordjes die meerdere richtingen opwijzen, zou ik een treffender weergave van de complexe praktijk gevonden hebben.

Drs. Susanne de Kort is AIO ethiek aan het AMC te Amsterdam

hij doet alsof hij het standpunt van Spaink weerlegt, terwijl hij in feite slechts zijn eigen standpunt ernaast legt, gelardeerd met uitspraken van andere auteurs, die het grondig met hem eens zijn. Het probleem is dat er langs elkaar heen gepraat wordt. De recensent van *Relevant* is dan weer zo bevangen van zijn, wellicht door Sartre ingegeven misverstand van Kants begrip van autonomie als fundament van de zedelijkheid, dat hij Zwagerman slechts als conservatieve, dat wil zeggen NVVE's zelfdunk van vooruitstrevendheid weerstrevende, moralist kan zien.

Wat een getob nou weer! Beter is dit te zeggen: Zwagerman is indrukwekkend, zij het wellicht niet in zijn essays. Lezing van zijn boek zij ieder in ieder geval aanbevolen voor de prachtige interviews met verwanten die hij heeft geschreven. Die interviews zijn een indrukwekkende documentaire van het drama dat nabestaanden treft. Het is waarachtig taandoorbreekend. Het zijn geluiden die weinig worden gehoord in de media, waarin slachtofferschap van alles en iedereen breed wordt uitgemeten, behalve van de achterblijver van een verwante of vriend van iemand die zijn doodswens heeft ingelost.

Er zijn auteurs, zoals Kuitert in *Suicide, wat is er tegen*, of McEnery/Diekstra in *A Teenage guide to suicide/Je verdriet voorbij*, die het recht van iemand om over zijn eigen leven te beschikken serieus nemen en zich tegelijkertijd het drama voor de achterblijvers realiseren en daarom de aspirant-

süicidant moreel opwekken de relevante nabestaanden brieven te schrijven, waarin hen wordt bezwoeren dat het niet aan hen ligt, dat er waardevolle ontmoetingen kunnen worden herinnerd, maar dat niettemin, enzovoorts.

Het is de vraag of dit niet al te abstract is: een te snelle morele kortsluiting bij Kuitert, en een al te schematische psychologie bij McEnery/Diekstra.

Jean Améry heeft in zijn *De hand aan zichzelf slaan* immers al laten zien dat voor iemand in een süicidale toestand – de toestand waarin de auteur zich zelf tijdens het schrijven bevond (enkele maanden na de afronding van zijn studie heeft hij de hand aan zichzelf geslagen) – alle drie de klassieke argumenten de filosofische kritiek niet kunnen weerstaan. Ze verliezen hun relevantie in het moderne bewustzijn dat zich psychologisch articuleert in een taal, waarin de beleving er slechts toe doet. De süicidale toestand kent geen liefde, niet jegens zichzelf en al helemaal niet jegens de achterblijvers. In moderne termen laat iemand die het leven moe is zich niet aanspreken, op wat voor verantwoordelijkheid dan ook. Je zou kunnen zeggen: de moderniteit heeft afstand genomen van de ontologie, waarin de argumenten contra süicide zijn ontwikkeld. Het moderne antwoord op het probleem van de süicide is dan ook dat de süicidant als een psychiatrische patiënt wordt beschouwd en in die hoedanigheid kan de

kerk hem ook in gewijde aarde begraven. Een ander modern antwoord is dat er zoiets zou kunnen bestaan als een balanssüicide. De süicidant zou een rationele afweging kunnen maken van voor- en nadelen van het verder leven en dan besluiten tot het beëindigen van het leven wanneer de voordelen niet tegen de nadelen opwegen. De weging zelf is pas mogelijk wanneer zijn sociabiliteit is uitgeput. Het is niet: denken aan het eigen einde en daarbij ook nog denken aan anderen, die verweesd achterblijven. Het is veeleer: denken aan het zelf beëindigen van het leven ontstaat pas, *nadat* blijkt dat anderen er niet meer toe doen.

Psychologen willen wel aannemen dat een balanssüicide theoretisch mogelijk is, maar denken dan dat het gaat om uitzonderingsgevallen, want in hun praktijk zien ze daar maar weinig van.

De flap van het boek betitelt Zwagerman in een citaat uit het Financieele Dagblad als een essayist ‘die zijn weerga niet kent’. Dat vind ik toch wat te sterk gezegd. Juist in zijn essays blijft hij bij Brouwers’ (een van de geïnterviewden) *Laatste Deur* ten achter. Ik zou zeggen: met zijn interviews stelt hij een nieuwe norm, waaraan beoefenaars van dit genre zich zouden moeten spiegelen.

Dick Meerman

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.

Het volgende nummer van deze Nieuwsbrief
verschijnt in december 2005

De deadline voor het inleveren van bijdragen
is:

21 november 2005

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 BIJDRAGEN

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).

www.nvbe.nl