

## Inhoudsopgave

### Thema Ethiek en Politiek

Spindoctors, oneliners en spoeddebatten. Over ethiek, invloed en politiek	2
<i>André Krom</i>	
De invloed van de ethiek op de politiek	4
<i>Niels Nijssingh</i>	
Moraliserende politici en machtige ethici	6
<i>Gert van Dijk</i>	
Politiek is ethiek	7
<i>Jan Staman</i>	

### Column

Niet meer verder willen	9
<i>Monique Janssens</i>	

### Algemeen

Orgaanhandel als ontwikkelingshulp – een repliek	10
<i>Gert van Dijk</i>	
Reactie op de reactie van Gert van Dijk	11
<i>André Krom</i>	
Zicht op CEG-signalelementen	13
<i>Alies Struijs</i>	

### Uit de Vereniging

Voor aankondiging vierde NVBe onderwijs symposium	14
--	----

## Van de Redactie

Geachte lezer, de redactie is een ramp overkomen: Joke (de Witte) heeft ons (als redactie) verlaten. Waarom is dit een ramp? Omdat zij al jaren de opmaak van ons prachtige orgaan op zich had genomen. Nu moeten we het zelf doen, en dat valt vies tegen. Met terugwerken de kracht beseffen wij ons hoe veel werk Joke eigenlijk voor de redactie deed, en hoe vanzelfsprekend wij dit aanvaardden. Voorwaar een ramp dus. Oké, we snappen Joke wel – zeker nu we het zelf moeten doen! – maar voelen ons toch een beetje in de steek gelaten. Hmm, nou ja, dan toch maar: Joke, hartelijk bedankt voor al het werk dat je de afgelopen jaren voor ons hebt gedaan, en (en dit is nu eens niet een standaard zinnetje) we missen je!

En nu over naar de dagelijkse redactie gang van zaken: Het Thema. Zoals u heeft gezien is het thema deze keer de invloed van ethiek op de politiek. Bij de benadering van de auteurs hadden we een paar deelvragen geformuleerd: heeft de ethiek invloed op de politiek, heeft de politiek invloed op de ethiek en is zo'n invloed eigenlijk wel wenselijk? Onze auteurs hebben zich voornamelijk met de eerste en laatste vraag bezig gehouden. Wat om te beginnen opvalt is dat driekwart van hen, zoals het een filosoof betaamt, begint met het bekritisieren van de vraagstelling, om die vervolgens zo te draaien dat hij zijn boodschap kwijt kan. De meeste auteurs vinden dat die invloed niet overschat moet worden. Jan Staman is daar heel duidelijk in en laat ons geen illusies. De grootste rol is volgens hem voorbehouden aan filosofen/ethici op het niveau van de partij. Daar spelen ze een rol bij het onderbouwen van het partijstandpunt.

Gert van Dijk wijst erop dat politici juist steeds meer en meer ethici (of beter: moralisten) worden. Ze hebben namelijk niets anders meer te doen dan moraliseren. Overigens heeft Gert van dit gemoraliseer niet zo'n hoge pet op! Verrassend is dat hij ethici in organisaties als de gezondheidsraad, de KNMG, et cetera, nog wel wat invloed toedicht. André Krom analyseert waarom ethici toch wat meer doen dan 'gewone mensen' die aan moraal doen. Hij laat zien dat een ruime opvatting van de ethiek leidt tot minder interessante invloed; en hoe smaller de opvatting van de ethiek, des te minder de invloed. Ons redactielid Niels Nijssingh gooit het over een andere boeg. Hij focust op de vraag of de ethicus wel invloed moet willen hebben. Nadat hij betoogd heeft dat de ethicus meer ruimte voor argumentatie nodig heeft dan een willekeurige andere wetenschapper, en dat de ethicus deze zelden krijgt en daarom bijvoorbeeld in de media zijn integriteit te grabbel gooit als hij toch mee wil doen, pleit hij er toch voor om het spel als ethicus maar mee te spelen en vanuit de heup te schieten (Niels doet in zijn vrije tijd aan vechtsport, zodoende).

Na het thema van deze aflevering nodigen wij u uit om nog even mee te gaan naar het thema van de vorige keer: Informed consent in de 21<sup>ste</sup> eeuw. Gert van Dijk reageert op het betoog van André Krom in de vorige nieuwsbrief, en André reageert daar weer op.

Alies Struijs praat ons nog even bij over de komende signalelementen van het Centrum voor ethiek en gezondheid. Ondanks het feit dat we in dit nummer de hand van Joke moeten missen, lopen wij dat het u lukt er leesplezier aan te beleven!

Namens de redactie, Frans Stafleu

Thema: Ethiek en Politiek

## Spindoctors, oneliners en spoeddebatten. Over ethiek, invloed en politiek.

André Krom

**Ethiek en invloed zijn ruime begrippen; ze kunnen van alles betekenen. In dit artikel bespreek ik een aantal mogelijkheden. En hun gevolgen voor de vraag: heeft ethiek invloed op de politiek? Hoe ruimer onze ideeën daarover, hoe oninteressanter de invloedsvraag. Maar hoe strikter onze ideeën, hoe onbereikbaar het succes. Wie wordt er eigenlijk (on)gelukkig als we de invloedsvraag met 'ja' of 'nee' beantwoorden?**

Stel dat een Tweede Kamerlid in een debat verwijst naar een opiniestuk van een ethicus uit een landelijke krant, maar niet verwijst naar een studie over hetzelfde onderwerp die een andere ethicus hem/haar heeft toegestuurd. Heeft de ethiek dan alleen via het opiniestuk invloed gehad? En als het opiniestuk wordt verworpen, maar de studie jaren later aan de basis ligt van een politiek besluit, heeft de ethiek dan alleen via die studie invloed gehad? Heeft de ethiek geen invloed als de stukken genoemd worden noch tot een besluit leiden? Wat bedoelen we eigenlijk als we vragen naar de invloed van de ethiek op de politiek? Genoemd worden? Beleid beïnvloeden? Iets anders?

### Ethiek

Elke politieke uiting bevat wel elementen die we kunnen herleiden tot een ethische theorie. Neem de reactie van voormalig staatssecretaris Ross-van Dorp op de evaluatie van de Embryowet (2006). In een brief aan de Kamer schreef dat zij dat embryo's niet speciaal voor wetenschappelijk onderzoek tot stand mogen worden gebracht, omdat ze daarbij als middel worden gebruikt. Elke ethicus zal daarbij aan Kant denken, en morren dat het cruciale element in de argumentatie ontbreekt; dat embryo's dan louter als middel worden gebruikt.

Het zou flauw zijn om daaruit te concluderen dat de ethiek geen invloed heeft gehad op de politiek. Het punt zit dieper. Naar mijn idee kan de invloedsvraag niet worden beantwoord met een verwijzing naar de ethische overtuiging van waaruit een politicus handelt. In het voorbeeld heeft een ethiek (een specifieke ethische theorie; Kantianisme) invloed op de politiek. Maar nemen we dat als criterium voor de invloedsvraag, dan is het antwoord altijd 'ja'. De invloedsvraag dreigt dan inherent oninteressant te worden.

Zeker als we zoiets bedoelen als: 'iedereen heeft normen en waarden, dus iedereen is ethicus'. Omdat ook politici morele wezens zijn, zijn ze dan tevens ethici. Net als alle andere burgers. Vanuit dat perspectief is het onbegrijpelijk dat er zoiets zou bestaan als experts op het gebied van de moraal aan wie we morele zaken in het bijzonder kunnen toevertrouwen. Een instelling de naam Ethiek Instituut geven, is dan misschien wel het toppunt van arrogantie. En ethische commissies die de overheid adviseren? Hef maar op. Overbodig.

Waar normen en waarden een rol spelen, is echter nog geen sprake van ethiek. Dat we allemaal morele wezens zijn, maakt ons geen ethici. Net zo min als we allemaal politici zijn omdat mensen politieke wezens zijn (Aristoteles). Volksvertegenwoordiging zou dan een even onbegrijpelijk fenomeen zijn als ethiek. Je hoort wel eens dat Politici Ethici overbodig vinden. Maar wie dat op deze basis vindt, stelt (als ethicus en politicus) in één beweging zijn eigen functie ter discussie.<sup>1</sup> Anarchie!

Wil de invloedsvraag interessant zijn, dan hebben we in elk geval een striktere definitie van 'ethiek' nodig. Voor het gemak vat ik politiek steeds op als Haagse politiek.<sup>2</sup> Maar hoe strikter de definitie, hoe kleiner de kans op invloed. Zo lijkt het me onwaarschijnlijker dat een meta-ethische analyse tot een wetsvoorstel leidt, dan dat een ethisch opinieartikel leidt tot het stellen van kamervragen. Dat heeft te maken met de mate van abstractie ('Er moeten knopen worden doorgehakt'), maar ook met de vorm. Hoe concreter, hoe beter.

### Ethiek en politiek: overeenkomsten en verschillen

Om de beide uitersten te vermijden (invloed is oninteressant of onbereikbaar), is het zinvol om eens te kijken naar wat ethiek en po-

litiek met elkaar gemeen hebben. Eén ding noemde ik al: waarden en normen. Niet alleen in de zin dat ethici en politici ze hebben, maar ook dat ze zich ermee bezighouden. Politici zullen globaal wel op de hoogte zijn van de morele aspecten van hun onderwerpen (zeker politici die tevens ethicus zijn) – wellicht beter naarmate zij het dossier langer beheren. Een tweede overeenkomst is dan ook: reflectie. En er is meer. Ethiek en politiek zijn allebei talige bezigheden. Net als ethici schrijven en debatteren politici, en gebruiken daarbij argumenten om gedrag te rechtvaardigen dan wel te bekritisieren.

Hoe meer overeenkomsten er zijn tussen ethiek en politiek, hoe meer het erop lijkt dat de politici die ethici overbodig vinden, wel eens gelijk kunnen hebben. Gelukkig is dat niet het hele verhaal. Er zijn ook mogelijke verschillen.

Dat premier Balkenende over ‘normen en waarden’ wil debatteren, maakt hem nog geen ethicus. Niet omdat hij ‘normen en waarden’ zegt in plaats van ‘waarden en normen’, maar omdat ethiek zich daar op een specifieke manier mee bezighoudt; zij bestudeert ze systematisch en kritisch. In de politiek staan in de eerste plaats de eigen waarden en normen centraal, inclusief die van de achterban. Dat schept ruimte voor invloed van de ethiek, die (idealiter) afstand neemt van al te ‘vooringenomen’ posities. Maar de kans op invloed is wellicht het grootst als een ethische analyse direct aansluit bij partijpolitieke belangen. Of we dat willen, is vraag twee. Doet dit voldoende recht aan het politieke debat? Is het niet zo dat juist een debat tussen politici van verschillende signatuur de sterke en zwakke punten van partijpolitieke visies blootlegt? Met andere woorden, vindt de kritische reflectie op waarden en normen die ik net aan de ethiek toeschreef, in de politiek niet ‘live’ plaats? Wordt niet in beide gevallen op het scherpst van de snede geargumenteed? Zeker, maar als politici elkaar in toenemende mate voor ‘rotte vis’ uitmaken (dat klinkt inmiddels tamelijk onschuldig), moeten we misschien zeggen dat de ethiek steeds minder invloed heeft op de politiek.

We hoeven ethiek daarvoor niet primair als etiquette op te vatten. Het gaat er ook om dat ‘op de man spelen’ wel een vorm van argumenteren is, maar binnen de ethiek in de categorie drogredenen valt. Ervan uitgaan dat de ander geslepen genoeg is om dergelijke strategieën te voorzien en te pareren, is één mogelijkheid. De strategieën niet gebruiken, is een andere. Bijvoorbeeld omdat het een inhoudelijke discussie in de weg staat. Een

beeldcultuur vraagt misschien om pakkende beelden, maar het vervelende van pakkende beelden is dat je vaak zo moeilijk weer van ze afkomt. Dat geldt ook voor het beeld dat burgers hebben van de politiek.

Ik zou nog iets kunnen zeggen over de rol van spindoctors, oneliners en spoeddebatten, of me kunnen beklagen over de ‘veramerikaanisering’ van de Nederlandse politiek. Dat oneliners vooral de suggestie van transparantie wekken, dat hapklare brokken geen recht doen aan de ernst van politieke en maatschappelijke vraagstukken. Maar dat zou de politiek onvoldoende recht doen. We moeten niet in de valkuil trappen om de invloed van de ethiek louter af te meten aan wat er in de politieke schijnwerpers gebeurt. De kwestie is misschien niet zozeer dat de ethiek geen invloed heeft op de politiek, maar dat politici waarop de ethiek een grotere invloed zou kunnen hebben, het politieke debat domineren (en daarmee de media).

### **Soms heeft de ethiek invloed, soms niet**

In de discussie rond de Embryowet speelt de morele status van een embryo een centrale rol. Dat wil nog niet zeggen dat de ethiek invloed heeft (gehad) op de politiek. Zo gaf de commissie die de Embryowet evalueerde aan dat de wettelijke definitie van een embryo niet langer voldoet. Door de focus op een embryo als een ‘potentieel mens’, zou het toelaatbaar zijn om speciaal voor onderzoek niet levensvatbare embryo’s te creëren. Technische ontwikkelingen, zo kunnen we zeggen, vragen hier om een nieuwe normatieve beschouwing van de status van een embryo. De toenmalige staatssecretaris zag echter geen reden om de definitie van ‘embryo’ aan te passen. Het huidige kabinet tot nu toe ook niet..

Het omgekeerde komt ook voor. Dan wordt de morele dimensie van een vraagstuk te smal opgevat. Neem het begrip ‘privacy’. Op het terrein van veiligheid hoor je vaak: wie niets te verbergen heeft, heeft niets te vrezen. We kunnen daarop antwoorden: wie niets te vrezen of te verbergen heeft, heeft een armzalig leven. Maar het cruciale punt is dat de persoonlijke levenssfeer zo wordt gereduceerd tot een dekmantel voor dubieuze zaken. Rondom het Elektronisch Patiëntendossier (EPD) zie je iets soortgelijks. Daar wordt privacy primair als een beveiligingsprobleem opgevat. Voor we het weten bepalen de grenzen van de techniek de contouren van het morele – en politieke – discours.

We stuiten hier op een functie van de ethiek die belangrijker wordt naarmate de waan van de dag dominantier is in de politiek (voor elk

onderwerp een spoeddebat), en naarmate wetenschap en technologie een grotere invloed krijgen op ons dagelijkse leven. Dat is het continu monitoren van het morele discours en het signaleren van uitbreidingen (Embryowet) of reducties (veiligheid, EPD). We zijn dan ver verwijderd van de harde vormen van invloed zoals een kamervraag of een wetswijziging. In de inleiding vroeg ik of de ethiek invloed heeft gehad als het opiniestuk niet wordt genoemd en de studie niet tot een politiek besluit leidt. Het antwoord is: misschien, bijvoorbeeld als de stukken een zekere (extra) morele gevoeligheid bij politici kweken, als ze daardoor in de krant ook lezen wat er niet staat.

### Wie stelt eigenlijk de invloedsvraag?

Ik heb in dit artikel ruimere en smallere opvattingen van ethiek en invloed op de politiek besproken. Ethiek varieerde van het hebben van normen en waarden tot een meta-ethische analyse. Daartussen zat onder andere het vermijden van drogredenen. Hoe ruimer de opvatting van ethiek, des te minder interessant de invloedsvraag werd. Invloed varieerde van genoemd worden tot een wetsvoorstel. Daartussen zat onder andere het kweken van (extra) morele gevoeligheid bij politici. Hoe strikter de opvatting van in-

vloed, hoe onbereikbaar het succes werd. Een aantal factoren kan de kans op succes vergroten, zoals de mate waarin een ethische analyse aansluit bij partijpolitieke belangen, de toegankelijkheid en mate van abstractie, het gemak waarmee zij omgezet kan worden in 'actie', en de vorm waarin de ethiek zich aanbiedt.

Interessanter dan de empirische kant van de invloedsvraag is echter de normatieve kant ervan. Wanneer spreken we van invloed? (Welke norm hanteren we daarbij?) En wie stelt eigenlijk de invloedsvraag? Ambitieuze of vertwijfelde ethici? (Doet het er iets toe wat ik schrijf?) Politici die vinden dat ethiek beleidsrelevant moet zijn, of die op zoek zijn naar financiële ruimte? Wie wordt er eigenlijk (on)gelukkig als de ethiek geen invloed heeft op de politiek?

*Drs. André Krom is werkzaam bij het Ethiek Instituut (Universiteit Utrecht).*

<sup>1</sup> Het gaat hier alleen om een functioneel onderscheid.

<sup>2</sup> Voor de argumentatie lijkt dat verder weinig uit te maken.

## Thema: Ethiek en Politiek

# De invloed van de ethiek op de politiek

Niels Nijssingh

**De vraag naar de wenselijkheid van de invloed van professionele ethiek op de politiek lijkt vergelijkbaar met de vraag 'wat is langer, een stuk touw of een ketting?' in het opzicht dat er twee variabelen in de vraag voorkomen die ongespecificeerd blijven. Het is volstrekt oninteressant om een relatie te onderzoeken als je niet weet waartussen die relatie zou moeten bestaan.**

Natuurlijk heeft ieder mens wel een idee bij 'de politiek', en vermoedelijk heeft tenminste elke ethicus ideeën over wat professionele ethiek zoal wel en niet is. Maar om een vraag als de bovenstaande betekenisvol te kunnen begrijpen, moet ten minste één van de twee termen als gegeven beschouwd kunnen worden, en dat lijkt veel en veel te hoog gegrepen. De invulling van de idee 'de invloed van ethiek op politiek' roept een scala van begripsvragen op. Als een vooraanstaand ethicus lid is van de Eerste Kamer, is dat invloed van ethiek op politiek? En als een minder vooraanstaand ethicus lid is van een politieke partij? Hoe groot is de invloed van 'de ethiek' als een ethicus bijdraagt aan een Gezondheidsraad-rapport? Waarin bestaat die bijdrage? Is deelname aan een discussie op de

forumpagina van *de Volkskrant* een politieke inmenging? En dan hebben we het nog niet eens over de wenselijkheid van dit alles. De vraag hoe we de vermeende invloed moeten beoordelen lijkt op zijn minst afhankelijk van de kwaliteit van de verschillende bijdrages.

### De politieke rol van ethiek

Het lijkt me daarom niet zinnig om te trachten op bovengenoemde vraag een algemeen antwoord te geven. Dat neemt niet weg dat er een aantal interessante politiek-filosofische en ethische discussies aan het licht komen op het moment dat we nadenken over vragen rond de politieke rol van ethiek. Een voorbeeld daarvan is de verhouding tussen substantiële en procedurele posities ten opzichte van waardepluralisme. Een ander is

de manier waarop de ethiek zichzelf definieert als een discipline ten opzichte van andere (wetenschappelijke) disciplines. Ten derde zouden we kunnen denken aan de status van theorie in praktisch-filosofische debatten. En een laatste voorbeeld is de vraag in hoeverre academische integriteit ingeleverd mag worden om relevant te kunnen zijn voor het publieke debat.

### Academische integriteit

Deze laatste kwestie wil ik even kort aanhalen, gedeeltelijk ter illustratie en gedeeltelijk omdat ze zich beter dan de andere genoemde kwesties leent voor de columnachtige 1.000 woorden die ik hier tot mijn beschikking heb. James Rachels schreef in 1991 'When Philosophers Shoot from the Hip'<sup>1</sup>, een stukje dat beroemd is geworden eerder door de kracht van de metafoor dan door de kwaliteit van argumentatie. Rachels' punt was dat filosofen zich dienen te verzetten tegen de neiging om in het wilde weg hun mening te spuien in de publieke media. Hij ervaart het als problematisch dat ethici zich uitlaten over specifieke kwesties, zonder zich eerst te verdiepen in de achtergronden van de casus. Ironisch is overigens dat Rachels' eigen inhoudelijke argumentatie ten aanzien van de casus die hij aanhaalt flinterdun blijft. Maar het is een interessante vraag: in hoeverre is het acceptabel dat een ethicus ongefundeerde claims maakt, met – veronderstellen we – het oogmerk om daarmee het publieke debat uiteindelijk meer diepgang te geven?

Als we aannemen dat ethici invloed willen uitoefenen op beleid en publiek debat (en dat lijkt een faire veronderstelling, slechts weinig ethici vinden dat hun werk volledig vrij is van maatschappelijke relevantie), dan moeten we ons de vraag stellen hoeveel water er bij de wijn moet. *Climbing the Mountain* van Parfit is een geweldig boek, maar het lijkt niet waarschijnlijk dat minister Klink zijn beleid gaat aanpassen op dit werk. Hoe kort mogen we door de bocht gaan?

Deze kwestie verschilt niet principieel van het dilemma dat alle wetenschappers ervaren op het moment dat ze met de publieke media geconfronteerd worden: ook statistici moeten de waarheid geweld aan doen als ze verschijnen voor het NOS journaal. Medici kennen ook de verleiding om zich in ruil voor *15 minutes of fame* een ongeïnformeerde of ondoordachte uitspraak te doen<sup>2</sup>. Maar Rachels richt zich desondanks op filosofen in het algemeen – en ethici in het bijzonder.

### De rol van de ethicus

Er lijkt het idee te leven dat het bovengenoemde probleem zich ernstiger of op een

fundamentele manier voordoet voor de ethiek dan voor andere wetenschappen. Dat kan ermee te maken hebben dat ethici lijden aan een soort beroepsdeformatie: het niet aflatend tegen het licht houden van alles dat je doet of zegt. Maar er speelt denk ik nog iets. De rol van de ethicus wordt in het publieke debat snel verward met die van moralist. De ethicus lijkt inzake morele kwesties over een speciaal lijntje naar 'het Goede' te beschikken. Hierdoor ontstaat er al snel verwarring over wat nu eigenlijk de rol van de ethicus is. Dat is niet zo'n groot probleem als er voldoende ruimte is om de argumentatie uiteen te zetten, die vervolgens iedereen kan toetsen. Het wordt echter problematischer als de ethicus zich laat verleiden tot *sweeping statements* die binnen de gegeven ruimte niet beargumenteerd kunnen worden. En hier zien we een verschil met de statisticus of de medicus. Zij kunnen zeggen dat het bewijs ergens anders gegeven is (en daarop afgerekend worden!). Een ethicus kan dat niet zonder meer. Of een stelling hard gemaakt kan worden, hangt af van het – niet gegeven – conceptuele kader. Hiermee wil ik niet zeggen dat er geen meningsverschillen zijn binnen de andere wetenschappen, en al helemaal niet dat de standpunten van ethici inwisselbaar zijn. Het punt is dat als een ethicus niet ondervraagd wordt over de redenen voor zijn positie, deze positie zelf niet tot zijn recht komt. Een gepaste reactie op een filosofisch standpunt is de waarom-vraag. Het contrast met andere wetenschappelijke praktijken is dat daar gegeven een bepaalde methode de waarom-vraag naar de uitkomst niet meer aan de orde gesteld hoeft te worden, met andere woorden, dat er zoiets bestaat als een resultaat (weliswaar binnen een bepaald gedeeld kader, dus). Daarom zou een ethicus niet op zijn woord geloofd moeten worden, en een integer wetenschapper in principe wel. Een ethicus die op zijn woord geloofd wordt is in de praktijk een moralist.

### Toch maar Shooting from the hip?

Dit is allemaal geen verrassende nieuwe blik op de problemen rond de rol van de ethicus, dat weet ik. En ongetwijfeld valt er nog heel veel af te dingen op het scherpe onderscheid zoals ik dat hier maak. Maar dat is niet mijn punt. De vraag die ik hier wil opwerpen is of het gegeven dat de ethicus in de publieke media vaak aangezien wordt voor moralist een argument vormt om zich daar niet mee in te laten, om af te zien van *shooting from the hip*. Om pragmatische redenen denk ik van niet. Het argument zou zijn dat ethici in menig publiek debat wel degelijk een waardevolle bijdrage kunnen leveren, ook als ze daarbij methodologisch onzuiver handelen.

Als een ethicus op zijn woord geloofd wordt, wordt hem een status aangemeten die hij niet waarmaakt, namelijk die van moreel scherprechter. De vraag is echter of dit ons ervan moet weerhouden deze in wezen valse rol aan te nemen. Toegegeven, methodologisch is dit onzuiver, maar vanuit pragmatisch perspectief valt er veel voor te zeggen om principiële discussies zoals hierboven tussen haakjes te zetten.

De reden hiervoor is eenvoudigweg dat het publieke debat niet op een zuivere manier gevoerd wordt, en het geen zin heeft om roomser te willen zijn dan de paus. Iedereen die deelneemt aan dergelijke discussies beroept zich op autoriteitsargumenten en andere drogredeneringen, maar in zichzelf is dat geen reden om je van het debat af te wenden. Want er staat wel degelijk iets op

het spel. Het is één ding om te constateren dat de politieke praktijk troebel van aard is, maar het is weer heel wat anders om te zeggen dat ethici er daarom niets te zoeken hebben. Het is wel degelijk denkbaar dat een methodologisch onzuivere benadering een positieve bijdrage levert.

*Niels Nijssingh is medewerker van het Ethiek Instituut van de UU*

1 Rachels, James (1991) When Philosophers Shoot from the Hip. *Bioethics*, 5, 1, pp. 67-71.

2 Een mooi recent voorbeeld is de emeritus hoogleraar huid- en geslachtsziekten Ernst Stolz die speculeerde dat Natalee Holloway overleden zou zijn door een zeldzame overgevoeligheid voor prostaatvocht

Thema: Ethiek en Politiek

## Moraliserende politici en machtige ethici

Gert van Dijk

Wat ik altijd zo aardig heb gevonden aan de filosofie is het feit dat je niet alleen allerlei vragen mag beantwoorden, maar dat je ook de vraag zelf ter discussie mag stellen. Neem bijvoorbeeld de vraag 'heeft de ethiek invloed op de politiek?', die ik door de redactie van dit tijdschrift kreeg voorgelegd. De vraag suggereert dat ethiek en politiek twee gescheiden werelden zijn, en dat het een interessante vraag zou zijn om te kijken wat die twee werelden met elkaar te maken hebben. Welnu, het zijn geen twee gescheiden werelden. Ethici en politici doen feitelijk hetzelfde: proberen de wereld te veranderen. Het verschil zit hem hooguit in de plaats van handeling en in de kwaliteit van het gebodene.

Er is wel een probleem: politici gaan steeds meer aan ethiek doen. Politici realiseren zich namelijk steeds meer dat zij maar weinig invloed hebben op wat er in de wereld gebeurt. Daardoor wordt het speelveld waarop zij kunnen schaken steeds kleiner. Deep Throat blijkt niet te verbieden, de Taliban laten zich niet zo maar weggagen, en het aanleggen van een snelweg vergt meer dan het storten van wat asfalt. Als er één geluid is dat politici steeds vaker horen, of het nou van onderwijzers, het leger, politieagenten of artsen komt, dan is het: LAAT ONS RUSTIG ONS WERK DOEN! Het wordt – voor niet-politici in ieder geval – steeds duidelijker dat de dingen het best gedijen als je ze met rust laat, wacht tot ze vanzelf overgaan, overlaat aan de markt, of laat uitzoeken door wetenschappers. Grote politieke idealen leiden steevast tot narigheid, zo hebben George Bush en Jeroen Dijsselbloem ons – meer of minder bewust – overtuigend laten zien. Zonder politieke bemoeienis gaat het ook, en doorgaans zelfs veel beter. De politiek is dus steeds minder nodig. Geeft niks, zo gaan die dingen. Maar daardoor hebben politici wel steeds minder te doen. Dat is niet zo erg voor ons burgers, maar voor politici is het wel een probleem. Want hoe kun je jezelf als politicus dan nog onderscheiden? En dus worden politici ethici, of beter gezegd, *moralisten*. Want ethiek, of liever *de moraal*, biedt een uitgelezen mogelijkheid voor politici om zichzelf te profileren. En dus worden zaken moreel gemaakt die helemaal niet moreel (hoeven) zijn.

### Moraliserende politici

Daarom sprak iedereen schande van de Grote Donorshow van BNN, terwijl vooraf duidelijk was dat het doorgestoken kaart was. Dus denken politici ijverig na over een alternatief systeem voor orgaandonatie, terwijl al lang duidelijk is dat dit geen kwantitatieve meerwaarde heeft. En dus komt er nieuw onderzoek naar de psychosociale gevolgen van abortus, terwijl Pubmed vol staat met derge-

lijk onderzoek. En dus roept minister Rouvoet dat hij onderzoek wil naar het verbieden van Deep Throat, terwijl hij als geen ander weet dat de politiek geen invloed heeft op wat de publieke omroep uitzendt. En dus roept Henk-Jan Ormel dat kinderen op school moeten leren dat je niet 'zomaar' seks moet hebben – terwijl net overduidelijk is geworden wat een narigheid het oplevert als scholen met maatschappelijke kwesties opgepadeld worden. En dus komen er gratis schoolboeken, terwijl arme mensen toch al niks voor schoolboeken betaalden. En dus roept Ernst Hirsch Ballin dat hij pokeren via internet wil aanpakken, terwijl hij niets te zeggen heeft over creditcardmaatschappijen. En dus roept Sharon Dijksma dat ze minder zwarte scholen wil, terwijl ze geen enkel middel in handen heeft om dat te bereiken. En dus blijft Bert Koenders eindeloos geld naar corrupte regimes overmaken, terwijl algemeen bekend is dat ontwikkelingssamenwerking contraproductief uitpakt. En dus roept Ella Vogelaar dat ze 'de wijken' wil opknappen, terwijl ze daar helemaal geen geld voor heeft, en het opknappen van huizen mensen niet rijker maakt, maar er alleen maar voor zorgt dat arme mensen in mooiere huizen komen te wonen. Moet frustrerend zijn om je hele leven minister te willen zijn en er dan achter te komen dat je helemaal niet zo veel in de melk te brokkelen hebt. En als je dan eens wat kunt brokkelen, pakt het nog verkeerd uit ook!

### Ethici met invloed

Maar hoe zit het dan met ethici zoals u en ik? Hebben die iets in de politieke melk te brokkelen? Luisteren politici wel eens naar ons? Welnu, dat hangt ervan af wat u doet. Sommigen van u schrijven dikke boeken over de intrinsieke waarde van het dier, of over Hegeliaanse invloeden in het werk van Kant – of andersom. Allemaal heel interessant, maar voor politici doorgaans wat minder relevant. Maar als u, zoals collega-ethici, bij de Gezondheidsraad mag aanschuiven, bij de RVZ,

de SER, de KNMG, het CPB, de CCMO, de WRR of een andere organisatie waar politici nog wel eens naar willen luisteren, dan heeft u invloed. Als u in commissies zit die wetenschappelijk onderzoek of een uitvoeringspraktijk zoals euthanasie toetsen, dan heeft u invloed. Als u in populaire media schrijft over wetten die niet deugen, als u in opdracht adviezen uitbrengt, als u mag aanschuiven bij expertmeetings, als u zich actief mengt in discussies over actuele morele kwesties, als u gebeld wordt door journalisten als er een embryo met drie ouders is, dan heeft u invloed.

Wie kijkt naar de geschiedenis van de ethiek ziet direct de grote invloed die de ethiek heeft gehad op ons (politieke) denken. Begrippen als autonomie, zelfbeschikkingrecht, informed consent, rechtvaardigheid, niet-schaden, rechten, plichten: allemaal termen die uit de ethiek komen en nauwelijks meer weg te denken zijn uit ons vocabulaire. De WGBO is bedacht door ethici. Heleen Dupuis, Inez de Beaufort, Govert den Hartogh, Guido de Wert, Bert Musschenga, Wybo Dondorp – excuus als ik u ben vergeten – allemaal collega's van ons die belangrijke bijdrages hebben geleverd aan het denken en de wetgeving op het gebied van bijvoorbeeld euthanasie, embryo's, abortus, genetische

diagnostiek, orgaandonatie, het staken van behandelingen en abortus. Wie kan ontkennen dat *Medische macht en medische ethiek* van Jan Hendrik van den Berg van enorme invloed is geweest op ons denken?

### Platvloers

Dus ja, u kunt politieke invloed hebben – als u dat wilt, en u het een beetje leuk weet te brengen. U moet trouwens niet bij de Tweede Kamer zijn. Daar heeft men het te druk met zichzelf, elkaar, malle kamervragen en het hijgerig reageren op actuele kwesties om naar u te kunnen luisteren. Maar wel bij de mensen die de echte beslissingen nemen: op de ministeries, bij de media en de adviesraden. Daar, en nergens anders, moet u zijn. Maar als u dat allemaal te min is, of als u de politiek te platvloers vindt, dan is dat helemaal niet erg. Want een beetje gelijk heeft u natuurlijk wel.

En verder ben ik van mening dat het redactioneel in de NVBE-nieuwsbrief moet blijven.

*Drs. Gert van Dijk is werkzaam bij de afdeling Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde van het ErasmusMC en bij de KNMG*

## Thema: Ethiek en Politiek

# Politiek is ethiek

Jan Staman

**Politici grasduinen in ethische en wetenschappelijke studies en gebruiken deze studies voor de onderbouwing van hun standpunten in de politieke arena. De studies van ethici hebben dan dus een instrumentele functie. Het werk van ethici krijgt meer aandacht wanneer het verschijnt in rapporten van instellingen met een publieke functie. Ethici komen echter nog beter tot hun recht in politieke partijen.**

Politiek is ethiek. Zo bracht de VVD'er Bolkestein de relatie ooit op formule. Politieke besluiten zijn doordrenkt met normatieve overwegingen. Dat was kort gezegd de strekking van deze bewering. Maar hoe zit het met de relatie tussen de politiek en de wetenschappelijke onderzoeker? Welke rol spelen ethische studies? Waarop mag de wetenschapper hopen?

### Respect voor het vak van de politicus

Het CDA-kamerlid Joldersma legde onlangs een belangrijk aspect bloot van de relatie tussen wetenschap en politiek tijdens een KNAW-conferentie. De KNAW is van mening

dat de politiek meer dan nu haar beslissingen moet en kan baseren op goed wetenschappelijk onderzoek, en dat de KNAW als geen ander is geëquipeerd om in haar excellente netwerk goed onderbouwde beleidsadviezen te genereren. Excellent netwerk, excellent advies dus. De politicus weet zo waar hij aan toe is.

Joldersma stelde een belangrijke kwestie aan de orde. Ze vond dat de geleerden, althans in deze bijeenkomst, een slecht ontwikkelde kijk hadden op het politieke vak, en er kennelijk ook weinig respect voor konden opbrengen. Ze bracht naar voren dat je in dit



vak ook om andere dan wetenschappelijke overwegingen posities inneemt, en die dan ook verdedigt met argumenten die niet gebaseerd zijn op beleidsondersteunende wetenschappelijke studies. Kortom, Joldersma relativeerde de betekenis van (ook excellente) wetenschappelijke studies en adviezen voor de politieke praktijk. In de politieke arena, de biotoop waarin politici verkeren, gebruiken zij die studies bij het innemen van posities, en in het politieke debat hanteren ze argumenten uit die studies, maar kennelijk op een volslagen andere manier dan waarop wetenschappers hopen of wellicht denken recht te hebben.

### Instrumentele functie

Anders gezegd, niet hun studie staat centraal maar de politieke positie die de betrokken parlementariër inneemt. Politici moeten hun achterban tevreden stellen, deze winnen voor hun visie op het algemeen belang en bovendien in die arena hun positie weten te handhaven en voor hun achterban een redelijk besluit weten te bereiken. Wetenschappelijke publicaties worden daarbij kennelijk daar gebruikt waar dat gelegen komt en nodig is – en dat is het dan wel zo ongeveer.

### De minister om een reactie vragen

Wat Joldersma zegt over wetenschappelijke bijdragen geldt minder voor de publicaties van instituten met een publieke functie. Denk aan de planbureaus, de WRR of het Rathenau Instituut. Zo'n rapport geeft parlementariërs nogal eens aanleiding om vragen aan de bewindspersonen te stellen en met elkaar in debat te gaan. Is de minister op de hoogte van het rapport? Wil de minister zijn opvatting geven over deze en die feiten en over de conclusies? Wil de minister de aanbevelingen opvolgen? Soms schrijft de wet zelfs voor dat de regering haar zienswijze moet geven op zo'n rapport. Het loont dus voor een ethicus om voor dit soort instellingen studies te verrichten. Zijn studie krijgt aanzienlijk meer politieke en bestuurlijke aandacht, en ook is er vaak aandacht van de media. Maar, en dat is de keerzijde, zo'n rapport is gericht aan de politiek en het openbaar bestuur. Het is voor politici geschreven en dus niet zondermeer geschikt voor publicatie in een wetenschappelijk tijdschrift. Meestal moet daarvoor toch nog behoorlijk wat worden omgebouwd en aangevuld.

### Politici selecteren noodzakelijkerwijs

Ik wil nog een ernstig misverstand weg nemen. Het is niet zo dat politici min of meer willekeurig te werk gaan bij het onderbouwen van hun standpunten. Ook gaan ze niet oppervlakkig te werk bij het raadplegen van bronnen. Integendeel. Ook niet waar het gaat

om wetenschappelijke publicaties. Op hun bureau verschijnt een karrenvracht aan publicaties. Iedere week weer. Ze hoeven er niet eens persoonlijk achteraan te gaan. Documenten met achtergrondinformatie dwarrelen als bladeren van een boom op hun bureau. Iedere zichzelf respecterende belangengroep (ook de universitaire!) zorgt ervoor dat politici worden geïnformeerd. En reken er maar op dat ze daarbij ook wetenschappelijke studies naar voren brengen! Belangengroepen zijn er gek op. *Evidence based*, weet u nog? En ook de ministeries, de adviesraden en weet ik wat niet meer, doen allemaal mee aan dit spel van overtuigen en beïnvloeden. We moeten diep respect opbrengen voor politici die voor de taak staan het kaf van het koren te scheiden, iedere dag weer. Ik zou al die studies beslist niet willen lezen. Het is geen onderhoudende lectuur, en ze is politiek vaak weinig bruikbaar.

### Ander vertoog

Ik voeg er nog een observatie aan toe. Ook in nota's van bewindspersonen aan de Kamer wordt natuurlijk ingegaan op morele kwesties, en daarbij wordt als regel dezelfde lijn gevolgd. Bewindslieden nemen posities in en gebruiken daarbij vanzelfsprekend ook morele argumenten uit wetenschappelijke publicaties. Soms zien we zelfs passages die min of meer verwijzen naar een ethische theorie. Denk bijvoorbeeld aan passages over de intrinsieke waarde van het dier in teksten van de minister van LNV. Maar zelden zien we een rechtstreekse verwijzing naar een concrete publicatie of de auteur ervan. Dat komt omdat zo'n rechtstreekse verwijzing naar één wetenschappelijke publicatie meestal de kracht van het betoog verzwakt, evenals de positie die is ingenomen. Naast die ene auteur en zijn specifieke publicatie staan immers vele andere met een wezenlijk ander perspectief. Geen minister zit te wachten op een debat in de Kamer over een bepaalde studie en in verband hiermee over de andere wetenschappelijke perspectieven op een bepaald probleem. Dat is een discours voor wetenschappers en studenten, niet voor politici. In het politieke debat staat nu eenmaal de waarheidsvinding niet centraal, maar een billijk besluit. Het politieke debat is een wezenlijk ander debat dan het wetenschappelijke.

Mijn vooronderstelling is dat politici gemakkelijker naar rapporten van instellingen verwijzen omdat daarbij wordt aangenomen dat die instellingen het singuliere van een wetenschappelijke publicatie weten te overstijgen, en hun rapport hebben opgesteld juist met het oog op die politieke besluitvorming. Terecht dat Joldersma de wetenschappers op

dit verschil wijst en respect vraagt voor de professionaliteit die nodig is om zo'n politiek debat goed te voeren. Politici moeten elkaar overtuigen met redelijke argumenten en ze moeten komen tot billijke besluiten, en dat vereist een ander soort professionaliteit en een ander soort vertoog dan die in de wetenschappelijke wereld gangbaar is.

### De politieke partij en de ronde tafel

Is dit dan alles? Nee, natuurlijk niet. In de politieke partijen spelen ethici en politiek filosofen een heel belangrijke rol. De achterbannen van politieke partijen hebben in de regel een sterke voorkeur voor bepaalde ethische en politiek-filosofische stromingen, en moraalfilosofen spelen een vooraanstaande rol in de totstandkoming en verdere ontwikkeling van het gedachtegoed. De wetenschappelijke bureaus spelen hierbij een sleutelrol. Bepaalde filosofen (levende en dode) worden in partijen om goede redenen vaak geëerd en op een voetstuk gezet. Iets hiervan weerspiegelt zich ook in de hoorzittingen en ronde tafels in het parlement. Binnen de partijen gezaghebbende filosofen worden uitgenodigd om in kamerbijeenkomsten hun licht te laten schijnen over concrete morele pro-

blemen. Deze bijeenkomsten zijn vaak bijzonder verhelderend. Hier komen de ethici echt tot hun recht, en ook zien we de verschillende perspectieven naar voren komen. Datzelfde gebeurt ook in de departementen. Ook daar is het nogal eens een komen en gaan van ethici die worden geconsulteerd in allerlei wisselende samenstelling en vormen.

### Kabinetfilosoof

Soms, maar dat is in Nederland bij wijze van uitzondering, zet een *kabinet* een bepaalde filosoof op een voetstuk. Van regeringswege dus. Premier Balkenende heeft de communist Etzioni tot heerlijkheid verheven. Die is nu min of meer onaantastbaar geworden en gepromoveerd tot nationaal bezit. In andere landen met een presidentieel systeem zijn het de presidenten die dit graag doen. Tegen onze ethici zou ik willen zeggen: hoop hier niet op. Als de regering valt, tuimelt u haast zeker van uw voetstuk.

*Mr. drs. Jan Staman is directeur van het Rathenau Instituut*

## Column

# Niet meer verder willen

Monique Janssens

Nu ik het plan heb opgevat om een boek te schrijven over suïcide lijkt alles daarover te gaan. Nou ja, mensen attenderen me er natuurlijk ook op. Karin Spaink gezien bij Pauw en Witteman? Nee, ik kijk niet veel tv. Als ik programma's al ken is dat uit de veel leukere tv-commentaren van Marjoleine de Vos. Het web biedt uitkomst, dus ik zie alsnog Karin Spaink haar website met discussieplatform over suïcide verdedigen, en haar lijst met doeltreffende methoden om er een eind aan te maken. Ik zie veel goede bedoelingen, maar ook veel naïviteit, want ze zou moeten weten dat het in het overgrote deel van de gevallen om een impuls-suïcide gaat, en niet om een zogeheten balanssuïcide op grond van een grondig en langdurig afgewogen besluit. Met de tweede faciliteer je automatisch ook de, en dat lijkt me niet te verantwoorden.

Rondom 10 gezien over hulp bij zelfdoding? Ook niet. Het web biedt uitkomst, dus ik zie alsnog een vrouw het schrijvende verhaal vertellen van haar man die zo lang, zo hartstochtelijk dood wilde, maar niet kon, omdat

zij hem niet mocht helpen. Een andere vrouw hielp haar ernstig en uitzichtloos lijdende moeder wel, en werd een uur later afgevoerd naar de cel. Zij had in het Christelijke verzorgingstehuis geen toestemming kunnen krijgen van de artsen. Het zijn verhalen die je aan het denken zetten, en dat is ook de bedoeling. De wetgeving rond euthanasie en hulp bij zelfdoding is streng (en velen nog niet streng genoeg). Zo voorkomen we dat mensen van wie onzeker is of de dood echt de laatst overgebleven oplossing is voortijdig over de kling worden gejaagd. De keerzijde van die bescherming is de onmogelijkheid om in een aantal gevallen in te grijpen, al menen we nog zo zeker te weten dat het voor die persoon een grote zegen zou zijn.

Een vriend van mij verloor twee jaar geleden zijn broer, die midden in een boeiend en bloeiend leven in een diepe depressie met angstaanvallen terecht kwam, en niet meer wist hoe te leven. Door een opeenstapeling van slechte opvang en verkeerde medicatie zakte hij in korte tijd zo diep weg dat hij op een ongelukkig moment waarschijnlijk nog

maar één uitweg zag: de zelfgekozen dood. Voor dit soort mensen moeten we de pillen van Drion en de lijstjes met doeltreffende methoden vooral zo diep mogelijk wegstoppen.

Een andere vriend heeft een zeer oude moeder die al meer dan de helft van haar ellange leven weduwe is, regelmatig geplaagd wordt door depressies, en nu ze bijna volledig doof is niet meer kan genieten van bezoek. Het liefst zou ze uit het leven stappen, vertelt ze de kinderen keer op keer. Wie zijn wij dat we haar geen zelfgekozen dood zouden gunnen? Anderzijds: is hier echt niets aan te doen? Mijn eerste gedachte is: waarom leert de hele familie, moeder inclusief, geen gebarentaal? Behalve dat er dan weer gepraat kan worden, kan het overwinnen van de moeilijkheden die het leren van een taal met zich meebrengt een nieuwe band scheppen. Het leven kent weer uitdagingen en overwinningen. Je kunt lachen om een letterlijk stomme verspreking, en genieten als het je lukt ad rem te reageren. Of onderschat ik

hier heel ernstig wat het betekent echt niet meer verder te willen?

Wat betekent het dan, niet meer verder willen? Telkens iets anders, vrees ik. De doden kunnen het ons niet meer vertellen. De levenden wel. Daarom zijn het de verhalen van mensen die een suïcidepoging overleefd hebben die ik moet optekenen in mijn boek. Hun poging is mislukt. Soms hebben zij bewust of onbewust net iets minder hun best gedaan om haar te laten lukken. Soms willen ze nog steeds hartgrondig dood en treuren ze nog om de mislukking. Soms hebben ze zich met vallen en opstaan kunnen herstellen van hun doodswens en hebben ze het leven weer vorm weten te geven. Het zijn hún verhalen die wij moeten lezen, wij belangstellenden, depressieven, betrokkenen, hulpverleners en nabestaanden. Alleen zo kunnen wij een glimp opvangen van wat het betekent om een tijdelijke of blijvende doodswens te koesteren.

## Algemeen

# Orgaanhandel als ontwikkelingshulp – een repliek

Gert van Dijk

In het vorige nummer van de NVBe-nieuwsbrief schreef André Krom een reactie op het signalement *Financiële stimulering van orgaandonatie*. In dit signalement, geschreven door Gert van Dijk en Medard Hilhorst, wordt een pleidooi gehouden voor het financieel belonen van mensen die bij leven een orgaan doneren. Deze beloning zou de vorm moeten krijgen van een levenslange vergoeding van de ziektekostenpremie. Krom ging in zijn reactie in op de relatie tussen betaalde en onbetaalde orgaandonatie. Gert van Dijk reageert.

Dag André,  
Ik dank je voor je commentaar op ons essay, waarin we een poging hebben gedaan te laten zien dat er geen principiële bezwaren bestaan tegen het betalen van mensen die bij leven een nier doneren. Tot nu toe bleven de commentaren voornamelijk beperkt tot 'het is een schande' en 'het mag niet, dus het mag niet'. In het essay noemden we dat het 'argument of repugnance': iets verwerpen zonder je verder te hoeven verantwoorden. Prettig dat jij dat niet doet.

Ik weet niet of ik je punt goed begrijp, maar ik heb het idee dat je onze stellingname niet helemaal correct weergeeft. Volgens jou hebben wij gezegd: "wie vindt dat betaling levende nierdonatie *onvrijwillig* maakt, moet ook de onbetaalde variant verbieden". Maar dat hebben we niet zo gezegd. Wat wij wel

gesteld hebben is dat de vrijwilligheid van de donor in het huidige, (officieel) onbetaalde systeem ook al een probleem *kan* zijn. Immers, ook zonder betaling *kan* de donor op onaanvaardbare wijze onder druk gezet worden. Je kunt je voorstellen dat in sommige kringen de familierelaties zo sterk zijn dat iemand 'aangewezen' wordt als vrijwilliger. En dat zo iemand daar dan niet onderuit komt, ook al is er van betaling geen sprake. Er zijn dus meer mogelijkheden om iemand onder druk te zetten dan financiële. Ik erken wel dat betalingen de vrijwilligheid onder druk *kunnen* zetten, maar dat pleit niet tegen betalingen, alleen maar tegen onvrijwillige donaties. De vrijwilligheid van de donor moet dus altijd bewaakt en onderzocht worden, ook in het huidige systeem, waarin geen sprake is van betaling van overheidswege.

### Buitenlandse donaties?

Maar hoe zit het dan met de buitenlandse, illegale donaties? Wij gebruiken het bestaan van de zwarte markt ten eerste als argument om de urgentie van het probleem van het tekort aan organen te laten zien. Waar een vraag is (en geld), ontstaat vanzelf aanbod. We laten daarnaast ook zien dat veel van de argumenten die doorgaans tegen betaling ingebracht worden (onvrijwilligheid, exploitatie van de armen, ongelijke toegang) geen principiële argumenten zijn. Feitelijk zeggen ze alleen iets over de huidige situatie, waarin er een grote, ongereguleerde wereldwijde zwarte markt in organen bestaat. De gedachte dat orgaanhandel een goede manier zou zijn voor armen om hun economische positie te versterken wordt door ons expliciet verworpen, omdat ze empirisch onjuist is. De meerderheid van de mensen in ontwikkelingslanden die een nier hebben verkocht, is na verloop van tijd immers slechter af. Medisch, psychologisch, maar ook financieel. Het lijkt me niet dat we daar dubbelzinnig over zijn. Als we dus al verplichtingen hebben ten opzichte van mensen uit ontwikkelingslanden, dan leidt dat niet tot de conclusie dat we hen ook mogen betalen voor hun organen.

### Criteria voor een eerlijk systeem

In reactie daarop vragen we ons af of het mogelijk is om een systeem te ontwerpen dat het aantal donaties bij leven vergroot, maar tegelijkertijd de negatieve kanten van de huidige zwarte markt vermijdt of vermindert. Volgens ons moeten in ieder geval de volgende criteria deel uitmaken van een dergelijk systeem:

- De betaling is bij voorkeur niet in contant geld, maar in de premiesfeer (belasting/ziektekosten).
- Alleen de monopsonist (lees: de Nederlandse overheid) mag betalen en verdelen.
- Het aanbod voor betaling staat alleen open voor ingezetenen van een bepaalde geografische eenheid (bijv. EU, Eurotransplant). Iedereen die een potentiële donor is, moet ook een potentiële ontvanger zijn.
- Het betaalsysteem moet effectief zijn, dat wil zeggen, het moet daadwerkelijk tot een groter aanbod aan organen leiden.
- Betaling mag niet ten koste gaan van andere patiënten op de wachtlijst (zoals die voor een hart, longen of lever).
- Er is een vaste vergoeding (dus geen extra betaling voor mensen met een zeldzame bloedgroep).
- Potentiële donoren worden uitgebreid medisch en psychologisch gescreend.

Aan deze criteria is goed te zien dat er meer redenen zijn waarom we donaties uit ontwikkelingslanden moeten afwijzen. Er zijn niet alleen problemen met de vrijwilligheid, maar ook met de rechtvaardige verdeling, de niet-transparante wijze van betalen, ontbrekende nazorg, de niet-bestaande screening, en met het ontbreken van een monopsonist. Zo komen we volgens mij op hetzelfde uit. Betaling is in Nederland, onder strenge voorwaarden, niet principieel af te wijzen. (Dat wil overigens niet zeggen dat er niet nog andere argumenten kunnen zijn waarom we het toch niet moeten doen.) Donaties uit ontwikkelingslanden zijn onwenselijk.

### Uruzgan

Ik blijf nog wel met twee dingen zitten. Het eerste is die Filippijnse man, die we ook in ons essay opvoeren. Hij wil nog steeds zijn nier verkopen om daarmee een levensreddende operatie voor zijn dochter te betalen. Wat gaan we hem vertellen? Dat hij pech heeft dat zijn dochter geen nierziekte heeft?

Het tweede is het probleem van de vrijwilligheid. Ik hoor voortdurend dat het betalen van orgaandonoren onwenselijk is omdat mensen dan niet meer vrijwillig zouden doneren. Maar tegelijkertijd hoor ik er niemand over als de soldaten in Uruzgan een ruime extra toelage krijgen (105 euro per dag, bovenop hun normale salaris!), evenals een prima arbeidsongeschiktheid- en overlijdensrisico-verzekering. Waarom is er niemand die vreest dat een dergelijke betaling ten koste gaat van de vrijwilligheid van soldaten? Let wel, ik vind dat die soldaten alle recht op hebben op extra toelages en verzekeringen. Wie door de samenleving gevraagd wordt een offer te brengen of risico's te lopen, mag daarvoor beloond en goed verzekerd worden. Het zou raar zijn als we soldaten hun eigen geweer of ticket naar Kabul lieten kopen, omdat we bang waren dat ze anders niet vrijwillig op de Taliban zouden schieten. Het zou ook immoreel zijn gehandicapte veteranen alleen een bijstandsuitkering te geven. Maar als we dat allemaal normaal vinden, waarom geven we levende donoren dan niet meer dan een treinkaartje naar het ziekenhuis?

En verder ben ik van mening dat het redactioneel van de NVBE-nieuwsbrief terug moet komen.

*Drs. Gert van Dijk is werkzaam bij de afdeling Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde van het ErasmusMC en bij de KNMG.*

## Algemeen

# Reactie van André Krom op de reactie van Gert van Dijk

Dag Gert,  
Bedankt voor je reactie op mijn stukje in het vorige nummer van deze nieuwsbrief. Ik vergelijk daarin twee visies op vrijwillige orgaandonatie, toegespitst op de vraag of betaling orgaandonatie onvrijwillig kan maken. Voordat ik op je reactie inga, probeer ik eerst kort mijn uitgangspunt nog eens te verwoorden.

### Uitgangspunten

De twee visies kun je illustreren met twee vragen: (i) heeft de donor een redelijke keuze?; en (ii) mogen we hem geld bieden voor een orgaan? Voor visie 1 is alleen vraag (i) relevant. Of de donatie vrijwillig is, hangt dan af van het aantal keuzeopties, hoe aantrekkelijk die opties zijn en onder hoeveel druk de donor moet beslissen. Visie 1 kijkt dus naar de *structuur* van keuzesituaties. Voor visie 2 is óók relevant hoe een keuzesituatie *tot stand komt*. Volgens deze visie moeten we vraag (i) en (ii) apart beantwoorden en bepalen ze samen of een handeling vrijwillig is.

### Mijn punt

We zijn het erover eens dat betaling niet de enige mogelijke bedreiging is van vrijwillige donatie. En inderdaad, dat betaling donatie onvrijwillig kan maken, pleit niet tegen *betaling*, maar alleen tegen onvrijwillige donaties. Mijn punt was (en is) dat jullie in het RVZ rapport vooral volgens het model van visie 1 over vrijwilligheid spreken. Je kunt dan, in termen van vrijwilligheid, geen onderscheid maken tussen betaalde en onbetaalde donatie, *zodra* de structuur van deze keuzesituaties gelijk is. Vandaar dat ik zei: "Staan we het een toe, dan ook het ander, en andersom". Dat zeggen jullie inderdaad nergens expliciet.

Met behulp van visie 2 wilde ik laten zien dat je ook in termen van *vrijwilligheid* onderscheid kunt maken tussen betaalde en onbetaalde donatie – zelfs als de donoren even weinig opties hebben, die even onaantrekkelijk zijn, en beide donoren onder grote druk moeten beslissen. Bijvoorbeeld: als we het aanvaardbaar vinden dat mensen een orgaan doneren aan een ernstig zieke naaste, maar het onaanvaardbaar vinden om straatarme mensen geld te bieden in ruil voor een deel van hun lichaam. Omdat het antwoord op vraag (i) in beide gevallen 'nee' is, maar bij

vraag (ii) respectievelijk 'ja' en 'nee', kunnen we concluderen dat de onbetaalde donatie vrijwillig is, maar de betaalde donatie *onvrijwillig*.

### De twee voorbeelden

Zo kunnen we naar mijn idee ook je twee voorbeelden analyseren, dat bij levende donatie soms een 'vrijwilliger' wordt aangewezen; en dat we soldaten ook gevarengeld betalen ("dus waarom krijgen levende donoren alleen een treinkaartje naar het ziekenhuis?").<sup>1</sup> Bij het eerste voorbeeld schuilt het probleem denk ik deels in vraag (ii); niemand heeft het recht om een ander als donor aan te wijzen. Wat betreft het hebben van een redelijke keuze, vraag (i), is er denk ik wel verschil tussen gevarengeld voor soldaten en orgaanverkoop uit armoede. Over dat laatste ging mijn vorige stuk. Ik kom zo terug op jullie uiteindelijke voorstel.

Een reden waarom we donatie aan een ernstig zieke naaste aanvaardbaar vinden, kan zijn dat de donor een bijzondere verantwoordelijkheid heeft voor de ontvanger (zoals bij partners). Een reden waarom we het onaanvaardbaar vinden om straatarme mensen geld te geven voor een orgaan, kan zijn dat we het *onrechtvaardig* vinden. Maar, een verbod instellen zonder iets te doen om hun situatie te verbeteren zou inconsistent zijn. Zeker als we het verbod motiveren met het oog op zijn belangen, en de straatarme vervolgens 'van de regen in de drup' helpen. Daarom stelde ik twee dingen: a) als we ons verantwoordelijk voor hem voelen, zijn er meer manieren om te helpen dan door een orgaan van hem te kopen; en b) als we ons *niet* verantwoordelijk voelen, op grond waarvan kunnen we orgaanhandel dan precies afwijzen?

### Twee vragen

Dat brengt me bij het punt dat jullie orgaanhandel afwijzen omdat het onjuist is dat arme mensen daarmee hun positie kunnen verbeteren. Dat had ik eerder niet zo begrepen. Ik blijf dan wel met twee vragen zitten, die ermee samenhangen dat jullie voorstel – een gratis zorgverzekering voor levende donoren – er ook op gericht is om "de negatieve kanten van de zwarte markt in organen te vermijden of te verminderen". Ik neem even van je aan dat het voorstel voorkomt dat "mensen uit armoede zullen doneren". Mijn

eerste vraag is dan: Als “de Filippijnse man” een minder ingrijpende manier zou kennen om aan geld te komen, zou hij dan niet al eerder daarvoor hebben gekozen? Als er geen betere optie beschikbaar is, dreigt hij alsnog ‘van de regen in de drup’ te komen. Dat brengt me bij mijn tweede vraag, dezelfde die je mij stelde: *wat moeten we dan tegen hem zeggen?*

Als we ons zijn lot aantrekken, kunnen we tegen hem zeggen: “We helpen je, maar je hoeft daarvoor geen orgaan terug te geven”. Als we dat niet zeggen, maar wel een systeem optuigen waarin hij feitelijk als donor wordt uitgesloten, dan leidt het systeem tot eenzijdige winst: wij verkrijgen meer organen, maar aan de andere kant neemt de ellende mogelijk alleen maar toe. De grote vraag is wat we precies waar voor over hebben (en voor *wie*). Het is zonder meer belangrijk dat er voldoende donororganen beschikbaar zijn. Ook hier sterven mensen; niet van de honger, maar omdat ze veel te lang op de wachtlijst voor een orgaantransplantatie staan.

### **Een alternatief**

Voor wie *daarom* de weg van gereguleerde betaling wil inslaan, is wellicht nog een alter-

natief denkbaar voor orgaanhandel als ontwikkelingshulp. In plaats van levende donoren vrij te stellen van hun zorgpremie, investeren we dat geld in het wereldwijd garanderen van veilige en vrijwillige donatie. (Na aftrek van alle kosten van de donor.) Eén postmortale donor kan vaak meerdere levens redden. Kan iets soortgelijks voor levende donatie gelden?

Bij elk nieuw plan op dit gebied is onzeker hoe het in de praktijk uit zal pakken, en of we het over de ethische kwesties eens kunnen worden. Het is uiterst moeilijke en gevoelige materie. Ik kijk daarom met belangstelling uit naar het Masterplan Orgaandonatie dat dit voorjaar zal verschijnen; een integraal plan om de wachtlijsten terug te dringen.

Met vriendelijke groet,  
André

*André Krom werkt bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht*

<sup>1</sup> N.B. Het zou inderdaad vreemd zijn als soldaten “hun eigen geweer moesten kopen”, maar ik begrijp niet waarom daar meer uit zou volgen dan het adequaat compenseren van de kosten voor de donor.

## Algemeen

## Zicht op CEG–signalementen

Alies Struijs

Wat is er vanuit het Centrum voor ethiek en gezondheid te melden? Het CEG signaleert nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap en de samenleving op het gebied van gezondheid die vanuit ethisch perspectief van belang zijn voor het overheidsbeleid. In deze rubriek wordt regelmatig bericht over signalementen die pas zijn verschenen, of die in voorbereiding zijn.

### De rol van de farmaceutische industrie bij kennisproductie

Het vorige bericht eindigde met de mededeling dat er in deze nieuwsbrief mogelijk meer te melden zou zijn over het gezamenlijke signalement over de rol van de farmaceutische industrie bij de kennisproductie, dat Gezondheidsraad en de RVZ voorbereiden. Dat is inderdaad het geval. De eerste contouren van dit gezamenlijke signalement beginnen zich af te tekenen. Het signalement zal een verkennend en inventariserend karakter hebben en zich richten op de invloed van de farmaceutische industrie in alle stadia van de kennisproductie en kennisimplementatie: van agendabepaling (aan welke kennis is behoefte?) tot aan toepassing van kennis, zoals het gebruik van richtlijnen. Ook de ethische vraagstukken die zich hierbij voordoen zullen in kaart gebracht worden. Verder sluit dit project aan bij het parallel lopende RVZ–adviesproject dat zich nog wat sterker richt op de invloed van de farmaceutische industrie op zorgaanbieders en patiëntenorganisaties en de maatschappelijke grenzen aan deze invloed.

### Evidence in het zorgbeleid

‘Hard bewijs niet enige maat voor goede zorg’ stond er boven het persbericht naar aanleiding van het verschijnen van *Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid*. Dat geeft in één zin de boodschap van dit signalement aan. De laatste twintig jaar heeft *evidence based medicine* een hoge vlucht genomen. Het streven is daarbij medische behandelingen – en ook opname in het basispakket – te onderbouwen met harde cijfers over effecten en doelmatigheid. Dat heeft tot kwaliteitsverbetering geleid. De praktijk van de zorg is echter divers en complex. Op dit moment is slechts 10 tot 25 procent van de medische behandelingen bewezen effectief. Niet voor alle vormen van zorg is door grootschalig en gecontroleerd onderzoek hard bewijs te verkrijgen. Er is bijvoorbeeld een groot verschil tussen onderzoek naar een medicijn met een effect dat in het bloed te meten is en onderzoek naar fysiotherapie bij ouderen met diverse aandoeningen. Waar hard bewijs moge-

lijk is, moet dat gebruikt worden. Maar de nadruk op dergelijk bewijs mag niet ten koste gaan van waardevolle vormen van zorg waarvan het effect lastiger expliciet te maken is, zoals aandacht of een geruststellend woord. In het signalement wordt daarom gepleit voor passend bewijs: 'hard' als het kan, 'zacht' als het nodig is. Er zijn inmiddels positieve reacties op het signalement gekomen, onder meer vanuit de KNMG. Een “interessant” betoog en “een aardig tegengeluid” schreef Medisch Contact over het signalement in zijn hoofdredactioneel van 1 februari 2008. Dit na een week waarin statines en probiotica weinig werkzaam bleken.

Op donderdagmiddag 3 april zal in Utrecht een symposium plaatsvinden naar aanleiding van het verschijnen van het signalement. Dick Willems, voorzitter van het CEG en auteur van het signalement, zal die middag de aftrap geven. Richtlijnontwikkelaar Jannes van Everdingen zal Willems weerwoord geven. Daarna is er de mogelijkheid om de waarde van bewijs vanuit diverse invalshoeken en velden in een workshop verder te verkennen. Hoe zit het met *evidence* in de logopedie? Of in de psychiatrische verpleegkunde? Bijten spiritualiteit en *evidence* in de palliatieve zorg elkaar? En kan de gezondheidszorg iets leren van onderzoek naar de effectiviteit van sociale investeringen zoals die de laatste jaren in de sector volkshuisvesting zijn gedaan? Na deze sessies blikte een panel van deskundigen terug op de discussies en wordt de middag afgesloten met een gesproken column van wetenschapsjournalist Marcel Hulspas. Meer details over het symposium zijn te vinden op de website van het CEG: [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl).

### Jeugdzorg en opvoedingsproblematiek

Het eerstvolgende signalement dat zal verschijnen betreft jeugdzorg en opvoedingsproblematiek. Dit signalement gaat over de verschuivende opvattingen ten aanzien van overheidsinmenging in de persoonlijke levenssfeer bij opvoedingsproblemen en misstanden. Het signalement concentreert zich op morele dilemma's bij vroegsignalering en ingrijpen in gezinnen. Het is een signalement

waar het ministerie van Jeugd en Gezin naar uitkijkt met het oog op de voorbereiding van de Gezinsnota die dit najaar zal verschijnen. En niet alleen dit signalement, maar ook het RVZ-signalement *Uitstel van ouderschap: medisch of maatschappelijk probleem* spreekt de minister aan blijkens zijn recente uitspraken in de pers over het krijgen van meer kinderen en het terugdringen van uitstel van ouderschap. Recentelijk ontvingen de RVZ en het CEG bovendien ook een direct verzoek van de minister om, in verband met de *Gezinsnota*, op een aantal thema's die het gezinsbeleid betreffen op korte termijn te adviseren.

### Elektronisch patiëntendossier

De RVZ heeft een start gemaakt met een signalement over het elektronisch patiëntendossier (EPD). Dit zal een verkenning zijn van ethische kwesties bij het gebruik van het EPD. De focus zal vooral liggen op de zeggenschap van de patiënt en zijn eventuele beheer over het EPD. Nu is het dossier nog eigendom van de hulpverlener, en heeft de patiënt inzagemoogelijkheid. In de toekomst zou dit kunnen veranderen naar een ruimer

concept van zeggenschap van de patiënt. De vraag is dat wat de gevolgen zouden zijn als zeggenschap van de patiënt over zijn dossier verder verschuift naar het beheer over het eigen EPD. Welke ethische kwesties gaan met die verschuiving gepaard, en in hoeverre draagt zij bij tot, of schaadt zij de belangen van de patiënt?

### Zorgverleners en patiënten in de media

In april zal gestart worden met het voorbereiden van het signalement *Zorgverleners en patiënten in de media*. Aanleiding voor dit signalement is het feit dat de medische situatie van patiënten en zorgverleners in toenemende mate in beeld wordt gebracht en aan een groot publiek wordt getoond via tv-uitzendingen. Hoe breng je dergelijke situaties in beeld? Waar houdt publieksvoorlichting op en wanneer wordt het reclame voor de dokter of het ziekenhuis? Hoe zit het met de privacy van de patiënt? Ook weer een heel spannend onderwerp dat door het CEG graag wordt opgepakt.

*Dr. Alies Struijs is beleidsadviseur en projectleider bij het CEG*

## Uit de Vereniging

# Vooraankondiging vierde NVBe- onderwijsymposium: 'De rol van ethische theorie binnen het ethiekonderwijs'

Op dinsdag 20 mei organiseert de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek het vierde werksymposium over ethiekonderwijs binnen de zorgopleidingen. Het thema is 'de rol van ethische theorie binnen het ethiekonderwijs'; Het gaat daarbij om vragen als: moeten studenten iets van ethische theorie weten, en zo ja, van welke dan? Wat zijn de ervaringen van deelnemers daarmee? Hoe kun je ethische theorie inzetten in het reflectieonderwijs? Zoals altijd hopen we weer op een interessante middag met inspirerende bijdragen, debat en het uitwisselen van ervaringen.

Iedereen die betrokken is bij ethiekonderwijs binnen de zorgopleidingen in Nederland is van harte uitgenodigd!

Nadere informatie over sprekers volgt spoedig via de Website van de NVBe ([www.NVBe.nl](http://www.NVBe.nl)), de Ethieklijst en per e-mail aan NVBe-leden.

Opgave kan nu al door een e-mail te sturen aan [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl).

Vergeet daarbij niet naast naam, organisatie, functie en contactgegevens te vermelden.

Het werksymposium wordt op dinsdag 20 mei in Utrecht gehouden (De Uithof, Boothzaal), van 12.00 tot 16.00 uur. Deelname voor leden van de NVBe is gratis. Niet-leden betalen € 35,- (dit is inclusief het NVBe-lidmaatschap voor 1 jaar).



**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.

Neem contact op met het secretariaat: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek mw. Marijke van der Veen (bereikbaar op maandagochtend, woensdagochtend en vrijdag)

p/a Rijksuniversiteit Groningen

GWZ – Metamedica

Postbus 196

9700 AD Groningen

Tel: 050 3637818

E-mail: [nvbe@med.umcg](mailto:nvbe@med.umcg)

Het volgende nummer van deze Nieuwsbrief verschijnt in juni 2008  
Het thema van dit nummer is:

***'Medische Missers'***

De deadline voor het inleveren van bijdragen is:

**28 mei 2008**

## 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. M. van der Veen)  
t.a.v. Nieuwsbrief-redactie  
Postbus 196  
9700 AD Groningen  
e-mail: [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl)

### REDACTIE

Carla Bal, Marianne Boenink, Monique Janssens, Heleen van Luijn, Niels Nijsingh, Maartje Schermer, Lieke van der Scheer, Frans Stafleu.

### 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. H. van de Belt, drs. M. de Bree (secretaris), dr. M. van den Hoven (penningmeester), drs. S. Kuijper, dr. L. van der Scheer, dr. S. van de Vathorst, dr. M. Westerman, dr. C. Widdershoven-Heerding, prof.dr. D. Willems (voorzitter).

[www.nvbe.nl](http://www.nvbe.nl)

