

NVBe Nieuwsbrief

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek

In dit nummer

Thema: Bio-ethiek en activisme - hoe ver mag je gaan?

- **Andere koek! Of te wel: doelen en middelen dienen samen te vallen!**
Tatjana Visak
- **Levensbeëindiging bij pasgeborenen: het gordijn moet worden geopend.**
Eduard Verhagen
- **Activistisch ethicus gezocht....?**
Mariëtte van den Hoven
- **Bio-ethiek en handelingsverplichting**
Marcus Düwell
- **The art of ethics - NVBe-jubileum symposium 27 januari 2009**



Inhoudsopgave

Thema: Bio-ethiek en activisme - hoe ver mag je gaan?

Inleiding <i>Niels Nijsingh en Maartje Schermer</i>	2	Uit de Vereniging	
Andere koek! Of te wel: doelen en middelen dienen samen te vallen! <i>Tatjana Visak</i>	3	The art of ethics - NVBe-jubileum symposium 27 januari 2009	15
Levensbeëindiging bij pasgeborenen: het gordijn moet worden geopend. <i>Eduard Verhagen</i>	5	▪ Zoeken naar balans Workshop Ethiek en ethische toetsing <i>Mark Coeckelbergh</i>	
Activistisch ethicus gezocht....? <i>Mariëtte van den Hoven</i>	7	▪ De adviseur versus de filosoof? Workshop Ethiek en ethici in advisering en beleid <i>Marianne Boenink</i>	15
Bio-ethiek en handelingsverplichting <i>Marcus Düwell</i>	10	▪ Leren van de ethiek Workshop Ethiek leerboeken en ethiek leren doen <i>Mariëtte van den Hoven</i>	16
Column		Boekbesprekingen	
Ijskoud gevoel <i>Monique Janssens</i>	12	Leren hoe je ethiek moet doen. <i>Rob Houtepen</i>	18
Algemeen		Besluiten rond het levenseinde in Europa <i>Ton Vink</i>	20
Zicht op CEG signalen <i>Gert Olthuis</i>	13		

Uit de Vereniging

Mailadres aan secretariaat NVBe

Het Bestuur van de NVBe vraagt u uw e-mailadres beschikbaar te stellen aan het secretariaat van de vereniging.

Het adres zal alleen worden gebruikt voor NVBe-informatie, zoals aankondigingen van symposia van de NVBe en de jaarlijkse onderwijsmiddag.

Wilt u uw e-mailadres beschikbaar stellen, stuur dan een e-mail aan:

mevr. A. Brouwers op nvbe@med.umcg.nl

met daarin de mededeling dat zij uw mailadres mag gebruiken voor zaken die de NVBe betreffen.

Thema: Bio-ethiek en activisme – hoe ver mag je gaan?

Wij bio-ethici houden ons dagelijks bezig met onderwerpen waarover de gemoederen soms hoog kunnen oplopen. Gebruik van embryo's voor onderzoek, experimenten op dieren, euthanasie... allemaal zaken waar de meningen flink over verdeeld kunnen zijn. Aangezien morele overtuigingen een sterke aanspraak op ons doen – of zelfs, zoals Marcus Düwell ons in zijn bijdrage aan dit nummer voorhoudt, een verplichtend karakter hebben – is dit ook begrijpelijk. Als je immers werkelijk overtuigd bent van je morele gelijk, en werkelijk vindt dat bepaalde handelingen of situaties moreel verkeerd zijn, dan voel je ook de verplichting daar iets aan te doen. Dan kun je niet lijdzaam toezien, maar kom je in actie.

In haar bijdrage “Andere koek!” werpt Tatjana Visak ons de handschoen toe. Op confronterende wijze stelt ze de vraag hoe de morele opvattingen van menigeen (Nederlandse ethici inclusief) te verenigen vallen met hun feitelijke gedrag. Visak houdt ons voor dat het afdwingen van gewenste gedragingen alleen al vanuit pragmatisch perspectief een brug te ver is. Echter, het schadebeginsel geeft een sterk argument om de bio-industrie categorisch af te wijzen. Er zijn redenen om veel verder te gaan in het verbinden van consequenties aan onze morele uitgangspunten dan veel mensen op dit moment doen: “doelen en middelen dienen samen te vallen”.

De vraag hoe moreel commitment zich verhoudt tot praktische consequenties ligt daarmee op ons bord. Waar liggen de grenzen van wat de moraal van ons vraagt? Hoe ver mag je of moet je gaan om je morele overtuigingen in praktijk te brengen?

Eduard Verhagen geeft inzicht in de manier waarop hijzelf en andere artsen omgaan met deze vraag in situaties van ondraaglijk lijden bij hele jonge patiëntjes. Hoewel artsen er soms van overtuigd zijn dat het beter is het leven van zo'n patiëntje te beëindigen, vraagt het heel wat van hen om naar deze overtuiging te handelen – de arts overtreedt de

wet en loopt het risico vervolgd te worden wegens moord. Toch is het adagium van Verhagen: 'liever open en eerlijk dan stiekem en stil'. Als je staat voor je morele overtuiging, moet je je ook open en toetsbaar opstellen.

Mariette van den Hoven stelt zich de vraag in hoeverre het van de ethici verwacht mag worden dat zij zich activistisch op stellen. Welke consequenties moeten we verbinden aan de plichten die de moraal lijkt te stellen? Van den Hoven beargumenteert met een beroep op de common-sense-moraal dat, hoewel er wel degelijk een sterk beroep uitgaat van de moraal, er grenzen zijn aan wat er van ons gevraagd mag worden. Zodoende schept de common-sense-moraal een kader waarbinnen de naleving van ethische overtuigingen gelimiteerd wordt.

Marcus Düwell benadert de vraag naar de grenzen van de moraal vanuit een ander perspectief. Düwell stelt zich de vraag hoe we binnen de hedendaagse ethiek om moeten gaan met de spanning tussen de erkenning van waardepluralisme enerzijds en het verplichtende karakter van de moraal anderzijds. Zijn gevolgtrekkingen zijn verstrekkend. Düwell laat zien dat deze spanning de ethiek dwingt om na te denken over de vraag hoe politieke instituties eruit moeten zien. Dat de morele onenigheid op dit niveau weer terugkeert, betekent dat de democratische staat zelf ter discussie moeten staan, willen we haar beginselen serieus nemen.

Ten slotte treft u in dit nummer een verslag aan van de werkgroepen die gehouden zijn tijdens het jubileumsymposium van de NVBe in januari jl., een bericht vanuit het CEG en een tweetal boekbesprekingen. Deze Nieuwsbrief heeft, zoals u wellicht heeft gemerkt, enige vertraging opgelopen, maar wij hopen dat hij het wachten waard is geweest.

Niels Nijsingh en Maartje Schermer

Thema: Bio-ethiek en activisme – hoe ver mag je gaan?

Andere koek!

Oftewel: doelen en middelen dienen samen te vallen!

Tatjana Visak

In dit stukje geef ik mijn visie op “de daad bij het woord voegen” als het gaat om dierethiek. Ook onder collega-ethici zie ik het fenomeen dat de bio-industrie met woorden bestreden wordt, maar ondertussen met daden gesteund wordt. In dit stukje leg ik uit waarom ik dit onwenselijk, oftewel ‘moreel verwerpelijk’ vind.

Wat vindt u, waarde lezer, eigenlijk van de manier waarop er in de intensieve veehouderij met dieren wordt omgegaan? Vindt u die moreel aanvaardbaar? Velen zullen zeggen dat ze die niet moreel aanvaardbaar vinden. Sommigen vinden de vraag wellicht lastig om te beantwoorden. Immers, velen van ons hebben geen goed beeld van hoe er precies met dieren wordt omgegaan in de intensieve veehouderij. Eigenlijk weten we dat niet precies. En misschien willen we het ook niet precies weten. Maar u hebt vast wel eens beelden gezien op tv. Beelden van het proces dat erop gericht is om dieren zo snel en goedkoop mogelijk tot vlees te verwerken of om die dieren zo veel mogelijk melk of eieren te laten produceren. Die zijn niet leuk om te zien. We worden er niet blij van. De gangbare manier van het produceren van dierlijke producten kan eigenlijk niet door de beugel. De meeste Nederlanders vinden desgevraagd dat de gangbare veehouderij moreel niet acceptabel is. Mijn collega-ethici blijken hier geen uitzondering op te zijn. Er is eigenlijk niemand die ooit heeft beweert de bio-industrie wel prima te vinden. Dus ik waan mij onder gelijkgezinden.

Maar wat schetst mijn verbazing als de collega die zich uitgeeft als een aanhanger van de Partij voor de Dieren blijkt een liefhebber te zijn van grote porties gehakt en andere vleeswaren, die hij doorgaans uit de plaatselijke supermarkt betreft: gegarandeerd honderd procent bio-industrie. Diverse collega-dierethici die het in publicaties regelmatig opnemen voor de dieren, lunchen met kaas, ei en worst uit de kantine, allemaal afkomstig uit de intensieve veehouderij. Taartjes en gebakjes vinden bij iedereen gretig aftrek. Er zullen wel eieren uit de legbatterij in zitten, maar dat mag het feestelijke smullen niet bederven. Oké, er zijn uitzonderingen. Enkele collega's eten bijvoorbeeld om morele redenen geen vlees. Maar die zijn er niet mee bezig of zij andere producten waarvoor dieren moesten lijden binnenkrijgen.

Een morele visie

Ik vind zelf de manier waarin in de veehouderij met dieren wordt omgegaan onwenselijk. Of ‘moreel verwerpelijk’ om het met meer pretentieuze woorden te zeggen. Als ik kan eten zonder anderen onnodig pijn en ellende te berokkenen, dan doe ik dat toch?! Makkelijk, er zijn immers alternatieven. Ik eet al 13 jaar veganistisch, en zo'n 98 procent van wat ik binnen krijg is biologisch geteeld. Ik eet wel eens iets niet-biologisch als ik onderweg ben, want zo gemakkelijk ben ik dan weer wel. Gemakkelijk, ja. Dus ik kan mij heel goed voorstellen dat anderen ook soms voor het gemak kiezen, en tegen de morele idealen. Toch vind ik de keuzen die mensen er doorgaans in maken er niet van getuigen dat ze hun morele idealen erg serieus nemen. Dat vind ik jammer. Ik keur dat – op z'n minst – onverschillige gedrag af (niet de mensen, wel te verstaan!). Ik keur het af, omdat ik vind dat jouw keuzevrijheid ophoudt waar je anderen onnodig (ernstige) schade berokkent. Door producten uit de intensieve veehouderij te eten, breng je op allerlei manieren die ik hier naar ik denk niet uit hoeft te leggen ernstige schade toe aan andere mensen en dieren.

Toen ik een congres organiseerde voor leden van de European Society for Agriculture and Food Ethics bestelde ik als vanzelfsprekend voor iedereen vegetarisch eten. Toen ik in opdracht van het Ministerie een discussiebijeenkomst organiseerde over dierethiek, zorgde ik dat er voor iedereen biologisch eten was. Toen ik een kerstfeest organiseerde voor het Ethiek Instituut ging ik uit van veganistisch eten voor iedereen. Dat werd niet door iedereen in dank afgenomen. Mensen kunnen het de hele middag over dierethiek hebben en aangeven het beste met de dieren voor te hebben, maar als je hen dan een vegetarische hap voorzet, steigeren ze nog wel eens. Het idee lijkt te zijn: “Morele idealen, prima hoor, die heb ik ook wel, maar kom niet aan mijn eten, want dat is andere koek!” Gelukkig zijn er ook veel mensen die het wel kunnen waarderen. Wat geeft mij de legitimatie om andere mensen op hun gedrag aan te spreken? Die legitimatie

heb ik niet te danken aan mijn eigen perfectie. Uiteraard vertoon ik zelf niet het moreel perfecte gedrag. Eigen perfectie vind ik geen voorwaarde om anderen op hun gedrag aan te mogen spreken. Maar wat geeft die legitimatie dan wel? Is wat eenieder wenst te eten niet een persoonlijke kwestie? Hier hanteer ik het schade beginsel: jouw eigen vrijheid houdt op waar jij anderen schade berokkent. Het is voor discussie vatbaar welke schade hier meetelt. Niet alles waar iemand last van heeft valt terecht onder 'schade'. Maar het ernstige emotionele en fysieke ongerief dat de dieren in de intensieve veehouderij wordt aangedaan valt hier mijns inziens wel onder. Ook het doden van een dier beschouw ik als schade: het dier wordt elke mogelijkheid ontnomen om nog van iets te genieten. De productie en consumptie van dierlijke producten brengt daarnaast ook op een meer indirecte manier schade toe aan mensen en dieren. Dit maakt dat de voedselkeuze niet puur een domein van persoonlijke voorkeuren is. En dat geeft mij de legitimatie om mensen op hun gedrag aan te spreken.

Mensen die het in principe met het schadebeginsel eens zijn, kunnen beweren dat dieren daarbuiten vallen. Ik heb ver gezocht, maar ik heb hier nog geen overtuigende verklaring voor gezien. Verder is het natuurlijk een relevante vraag of er alternatieven zijn voor het schadelijke gedrag. Hierover bestaan helaas veel verkeerde meningen, maar het is toch echt aangetoond dat allerlei meer diervriendelijke voedingsstijlen volwaardige alternatieven bieden. Over andere koek gesproken: er zijn tot mijn vreugde steeds meer mens-, dier- en natuurvriendelijke alternatieven die niet alleen moreel verantwoord zijn, maar vooral ook erg lekker. Gelukkig groeit het besef dat je niets hoeft te missen. Integendeel, er valt juist veel te winnen als je je eigen waarden en idealen serieus gaat nemen. Ik ben dan ook blij met elk initiatief in deze richting en met elke stap op deze weg.

Doelen en middelen

Ik wil ten slotte iets zeggen over de verhouding van het doel en de weg. Ik heb zelf bijvoorbeeld bovengenoemde waarden en idealen die mij richting geven. Daarbij ben ik van mening dat doelen en middelen samen dienen te vallen. Dus als ik het doel heb om mens-, dier- en natuurvriendelijk te leven, dan streef ik dat doel na door dat ook te doen. Sommige mensen hebben datzelfde doel, maar vinden dat er andere wegen zijn. Ze wijzen bijvoorbeeld naar de overheid die iets moet regelen en gaan ondertussen

verder met het gebruiken van producten uit de bio-industrie. Natuurlijk zou ook ik het fijn vinden als de overheid iets zou regelen, en daar zet ik mij graag voor in. Maar ondertussen tracht ik met vallen en opstaan mijn eigen gedrag alvast in lijn te brengen met wat ik belangrijk vind.

Dat doelen en middelen samen dienen te vallen zeg ik tegen de gemakzuchtige consument die door haar gedrag onwenselijke toestanden in stand blijft houden. Ik zeg het ook tegen de dierenactivist die het geweld de wereld uit wil helpen en daar ondertussen heel gewelddadige middelen voor gebruikt.

“Doelen en middelen dienen samen te vallen.” Wat moet de kritische lezer nou met zo'n boude bewering? Ikzelf zou er de volgende vragen bij hebben. Ten eerste, wat wordt er precies mee bedoeld? Hoe definieer je 'doel' en hoe 'middel', en wat is 'samenvallen'? Ten tweede, is de uitspraak plausibel? Zijn er tegenvoorbeelden te bedenken? Wat zou het volgen van dit principe impliceren in verschillende concrete situaties? Is geweld toegestaan om dit af te dwingen?

Ad 1: Het gaat hier om wat je wilt bereiken en hoe je het wilt bereiken. 'Samenvallen' betekent dat het middel niet tegenstrijdig is met het doel. Het moet als het ware passen binnen het plaatje van de gewenste situatie. Bijvoorbeeld, binnen mijn ideale plaatje van hoe ik wil dat er met dieren wordt omgegaan past niet het doden van dieren voor consumptie. (Dit geldt indien er alternatieve voeding voorhanden is, die beter past bij het ideaal.) Als mijn doel is of inhoudt dat er geen dieren gedood worden voor consumptie, dan is het eten van vlees hiermee tegenstrijdig.

Ad 2: Tja, tegenvoorbeelden en implicaties voor concrete cases? Hoe zit het met het gewelddadig uitschakelen van een agressor? Hoe zit het met het onklaar maken van wapens en slagerijen? Als ik kan zeggen dat het onklaar maken van wapens en het op een gewelddadige manier stoppen van geweldplegers binnen mijn ideale plaatje past, dan is dit ook als middel toegestaan. In mijn ideale plaatje zijn geen geweldplegers. Als zij er toch zouden zijn, dan zouden zij gestopt worden. Dit zou bij voorkeur op een geweldloze manier gebeuren, maar als het niet anders kan zou geweld zijn toegestaan ter zelfverdediging en om te voorkomen dat er onschuldige slachtoffers vallen. Concreet betekent dit dat ik geweld tegen mensen niet goedkeur als middel om op te komen voor dieren. Er

vallen dagelijks heel veel onschuldige slachtoffers onder de dieren, en dat is schrijnend. Er zijn echter geweldloze manieren mogelijk. Sterker nog, geweldloze middelen lijken mij effectiever. Mijn tip voor wie streeft naar duurzame gedragsverandering: doe zelf niet meer mee aan het ongewenste gedrag, schep en steun alternatieven en overreed anderen om dat ook te doen. Ik vind het interessant om hier verder over na te denken. Ik weet niet of de claim dat doelen en middelen samen dienen te vallen

een kritische toets kan doorstaan. Desondanks heb ik hemin dit artikel gebruikt. De claim inspireert mij en zet mij aan het denken over de link tussen mijn morele idealen en mijn gedrag. En dat is precies mijn bedoeling voor dit artikel.

Drs. Tatjana Visak is werkzaam bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht

Thema: Bio-ethiek en activisme – hoe ver mag je gaan?

Levensbeëindiging bij pasgeborenen: het gordijn moet worden geopend

Eduard Verhagen

Als een wilsbekwame patiënt niet meer verder wil leven omdat hij uitzichtloos en ondraaglijk lijdt kan hij om euthanasie verzoeken. De arts kan dan, binnen de kaders van de Euthanasiewet, het leven straffeloos beëindigen. Baby's en kinderen tot 12 jaar kunnen geen rechtsgeldig verzoek doen, ook al is het bij hen evengoed mogelijk dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Als de arts het leven van zo'n kind beëindigt loopt hij het risico vervolgd te worden voor moord. Vandaar misschien dat levensbeëindiging bij pasgeborenen soms in stilte gebeurde. Wij hebben geprobeerd om openlijk een lans te breken voor inzicht in, en regulering van deze praktijk. Dat leverde eerst een hoop narigheid op. Later kwam er wel beweging in de zaak.

Bente werd in 2001 geboren. Direct na de geboorte viel op dat zij overal op haar lichaam blaren had. De kinderarts in het dichtstbijzijnde ziekenhuis werd geraadpleegd, en die verwees Bente door naar ons ziekenhuis. De diagnose die daar werd gesteld was ernstig: de letale vorm van epidermolysis bullosa (EB, blaarziekte). Deze vorm heeft als kenmerk dat de huid bij aanraking gemakkelijk loslaat. Er komt dan kwetsbaar littekenweefsel voor in de plaats. Ook het slijmvlies van de mond en darmen laat gemakkelijk los bij kauwen en slikken. Door verlittekening ontstaan slokdarmobstructies en vergroeiingen aan de handen en voeten. Patiënten met deze vorm van EB lijden heel erg veel pijn, vooral als er ook blaren in het hoornvlies van het oog en onder de nagel ontstaan. De huid wordt uiteindelijk als het ware een cocon die normale ontwikkeling onmogelijk maakt. De behandeling van EB bestaat uit pijnbestrijding, zo goed als dat kan, en wond- en huidverzorging. Door de vicieuze cirkel van blaren, verlittekening, pijn, ondervoeding en infectie is de levensverwachting zeer kort. De ouders van Bente zagen dat verbandwissels onder algehele narcose plaatsvonden vanwege de ondraaglijke en onbehandelbare pijn. Zij wisten dat

dit niet zou verbeteren. Uit de gesprekken met de behandelaars en na raadpleging van het internet werd het hen duidelijk dat hun dochter een kort leven zou hebben, dat volledig in het teken van lijden zou staan. Dat wilden zij hun dochter besparen en zij vroegen ons als behandelaars om actieve levensbeëindiging toe te passen.

Geen euthanasie

Euthanasie is levensbeëindiging op verzoek van de patiënt, en pasgeborenen kunnen niet zelf vragen om de dood. Aan ouders wordt de bevoegdheid om dat voor hen te doen niet gegeven. Dus als de arts het leven van een pasgeborene beëindigt, dan is dat in juridische zin strafbaar als moord, tenzij de arts aannemelijk kan maken dat er een rechtvaardigingsgrond was. Het was ons in 2001 niet bekend of de ziekte en de symptomen van Bente voldoende ernstig waren om met succes een beroep op zo'n rechtvaardigingsgrond te doen. Wij hebben daarover vele deskundigen geraadpleegd, multidisciplinair, en hebben vele juridische adviezen ingewonnen. We bespraken ons dilemma met de lokale officier van justitie, die ons geen duidelijkheid vooraf kon geven. Uiteindelijk was

niemand van ons dapper genoeg om de levensbeëindiging uit te voeren. We plaatsten Bente terug naar het ziekenhuis van de insturende arts. Daar overleed zij na drie heel moeilijke maanden.

De behandeling van Bente werd na afloop door ons geëvalueerd, en niemand was erg trots op hoe het met haar verlopen was. Alle betrokken artsen konden op medische en humane gronden instemmen met het verzoek tot levensbeëindiging van de ouders, maar de juridische onzekerheid (wel of niet voor moord vervolgd worden) maakte dat wij er van af hadden gezien. We namen ons voor om bij een volgend vergelijkbaar geval anders te handelen, en stelden daarvoor een protocol op. Daarin werden de vereisten voor zorgvuldige besluitvorming beschreven, gebaseerd op de mening van de medische beroepsgroep en aangevuld door gegevens uit rechterlijke uitspraken daarover. We kregen gaandeweg ook inzage in alle 22 gevallen van actieve levensbeëindiging die tussen 1997 en 2004 door artsen aan justitie waren gemeld. Op grond van die gegevens kwamen we erachter dat van naar schatting slechts 20% van de voorkomende gevallen ook werkelijk melding werd gedaan. Uit eerder onderzoek was al gebleken dat artsen niet wilden melden omdat zij bang waren strafrechtelijk vervolgd te zullen worden (proefproces) en omdat zij weinig vertrouwen hadden in de juridische toetsing van complexe medische besluitvorming door het Openbaar Ministerie. Het werd ons duidelijk dat veel kinderartsen met dezelfde afwegingen te maken hadden gehad als wij in 2001. We besloten met beroepsgenoten en andere betrokkenen te discussiëren over protocolisering van levensbeëindiging, ondanks afwezigheid van juridische duidelijkheid.

Toen er 2003 opnieuw een patiënt met uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij ons was opgenomen hebben we het protocol gevolgd, en na lang wikken en wegen besloten actieve levensbeëindiging toe te passen en dat ook te melden. Dat was heel erg moeilijk, spannend en onzeker. Het besluit om wel of niet tot vervolging van de arts over te gaan ligt bij het College van procureurs generaal, terwijl ook de Minister van Justitie moet instemmen. Niemand kon voorspellen hoe het zwaard zou vallen. Uiteindelijk ontvingen we enkele maanden na het overlijden tot onze opluchting het bericht dat wij niet zouden worden vervolgd voor moord. Tussen 2001 en 2008 werden er in het totaal 5 gevallen van actieve levensbeëindiging met behulp

van het door ons opgestelde protocol aan het Openbaar Ministerie gemeld. Alle gevallen werden geseponeerd (geen vervolging) omdat er naar de mening van het Openbaar Ministerie zorgvuldig was gehandeld.

Het 'Gronings Protocol' in de media

In 2004 kwam er onverwacht internationale aandacht voor ons locale levensbeëindigingsprotocol. Eerst waren het de Italiaanse en Spaanse media die abusievelijk meldde dat Nederland tot legitimering van euthanasie bij baby's was overgegaan. Kort daarna vergeleek de Osservatore Romano, de spreekbuis van het Vaticaan, het handelen van de Groningse artsen met dat van nazi's in de Tweede Wereldoorlog, en daarmee was een internationale rel geboren. Verslaggevers van CNN, ABC, NBC, BBC etc. kwamen met spoed naar Groningen om te zien wat daar gebeurde. Zij schreven meestal negatief en met onbegrip: "Do not travel to the Netherlands, before you know they euthanize your child". Wij ontvingen heel veel haatmail en het ziekenhuis werd zwartgemaakt.

Ons voornemen om een ingewikkelde medische besluitvorming die zich op het grensgebied van strafbaar handelen en aanvaard medisch handelen bevindt openlijk te bespreken en te organiseren, leek uit te draaien op een ramp. We hadden er geen goed antwoord op. Het verstandigst leek ons om te proberen artsen in het buitenland te in formeren over de inhoud van het protocol, dat inmiddels was hernoemd tot 'het Gronings Protocol'. Intussen probeerden we onze zienswijze ('liever open en eerlijk dan stiekem en stil') zo goed mogelijk uit te leggen in de media. We hadden het geluk dat een aantal toonaangevende medische tijdschriften graag meer wilden publiceren over levensbeëindiging bij pasgeborenen. We konden daar iets kwijt over de in Nederland bestaande sociale en medische traditie van beslissingen over het levenseinde. De storm ging liggen en de eerste steunbetuigingen en fanmails kwamen binnen.

Een nieuw systeem van melding en toetsing

In 2005, op het moment dat de buitenlandse kritiek het heftigst was, werd het Gronings Protocol aangenomen als landelijke richtlijn door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Korte tijd later werd door de ministeries van Justitie en Volksgezondheid de meldings- en toetsingsprocedure herzien en aangepast aan de reeds lang bestaande wensen van de beroepsgroep. Volgens de ministeries had de beroepsgroep immers door aanvaarding van het protocol te

kennen gegeven meer duidelijkheid en openheid over actieve levensbeëindiging te willen bereiken. Vastgesteld werd dat vanaf 2007 actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen niet meer aan de lokale officier van justitie moet worden gemeld, maar aan de nieuw gevormde centrale deskundigencommissie, bestaand uit artsen, juristen en ethici. De deskundigencommissie adviseert het college van procureurs-generaal over de zorgvuldigheid van de levensbeëindiging, waarna het college beslist over vervolging of sepot. Door deze aanpassing is het oordeel over de zorgvuldigheid veel meer in de handen van experts uit de praktijk gelegd, en minder in handen van uitsluitend juristen van het Openbaar Ministerie. De regels en procedures rond de nieuwe melding en toetsing zijn te vinden op de website van de centrale deskundigencommissie: <http://www.lzalp.nl/>. De zorgvuldigheidseisen die de basis vormden voor het Gronings Protocol zijn door de deskundigencommissie overgenomen.

Tot slot

Actieve levensbeëindiging bij stabiele en ernstig lijdende pasgeborenen is een zeldzame gebeurtenis, en over de bestaande praktijk is intussen heel veel kennis verkregen. Bij de pogingen tot regulering hiervan zijn weer nieuwe vragen ontstaan, bijvoorbeeld over de overwegingen die leiden tot het staken van de kunstmatige beademing vanwege de slechte

toekomstige kwaliteit van leven, en ook over de legitimatie van het medicamenteus versnellen van de dood van stervende kinderen omdat het nare symptomen bij de ouders oproept. Er bestaat behoefte aan gedetailleerde gegevens over die praktijk. Het ophelderen, organiseren en reguleren van die praktijk zal, denk ik, vooral goed kunnen plaatsvinden als opnieuw gekozen wordt voor openheid en discussie en voor patiëntgericht activisme. Het is niet uitgesloten dat er hier en daar een nieuwe storm op steekt.

Mr. dr. Eduard Verhagen is als kinderarts verbonden aan het Beatrix Kinderziekenhuis/Universitair Medisch Centrum Groningen

Literatuur:

Verhagen E, Sauer PJ. (2005) The Groningen protocol - euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 352(10):959-62.

Vrakking AM, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Keij-Deerenberg IM, van der Maas PJ, van der Wal G. (2005) Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995-2001. *Lancet* 365(9467):1329-31.

Leenen HJJ. (2007) Einde van het leven. In: *Handboek gezondheidsrecht, deel 1. 5e ed.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum, pp. 311-78.

Thema: Bio-ethiek en activisme – hoe ver mag je gaan?

Activistisch ethicus gezocht...?

Mariëtte van den Hoven

Welke grenzen moeten we stellen aan onze morele plichten, met andere woorden, hoe activistisch moeten ethici zijn? 'Activistische ethiek' – de vergaande naleving van bepaalde ethische overtuigingen, die andere overwegingen terzijde schuiven – is onaantrekkelijk wanneer zij een veeleisende moraal op wil leggen aan alle mensen, en verwerpelijk als zij morele grenzen overschrijdt. In dit stuk worden enkele van de klassieke overwegingen ten aanzien van de activistische ethiek en de common-sense-critiek erop op een rij gezet.

Een gesprek met buitenlandse gastdocenten deed me beseffen dat over veel ethische kwesties in het buitenland meer controverser en felle discussie bestaat dan in ons polderende kikkerlandje. Bij ons zie je geen demonstranten met borden bij een ethiekcongres, zoals ik dat in Londen wel meemaakte, noch zie je media melding maken van enorme demonstraties, felle krantendiscussies of tv-debatten. Ik kan nog steeds huiveren bij de gedachte dat anti-abortus-

strijders artsen bedreigen en belagen, dat Eluana in Italië en Terry in Florida na een jarenlang coma zijn overleden onder groteske protesten dat ze vermoord werden, of dat Peter Singer aan de poorten van ons land rechtsomkeer zou moeten maken omdat zijn aanwezigheid te beladen zou zijn. In plaats daarvan lijkt in Nederland, zodra een discussie fel dreigt te worden en een politieke partij zich met hand en tand verzet, niet de controverse, maar het instellen van een

commissie een gangbare vorm, zoals recent de screening op borstkanker via PGD met een commissie is beslecht.

In tweede instantie is er echter ook in Nederland wel degelijk ethisch geïnspireerd activisme te vinden. Dierenactivisten bedreigen medewerkers van bedrijven waar dierproeven worden gedaan, stichten brand of bevrijden dieren uit hun hokken. Minder activistisch, maar een bevestiging dat het consequent naleven van overtuigingen ook hier wel degelijk belangrijk wordt gevonden, vinden we terug in het oordeel dat wie dierenwelzijn belangrijk vindt en tegelijkertijd goedkoop vlees eet een dubbele moraal heeft. Ook wordt van ethici verwacht dat zij zelf naar hun ethische maatstaven leven: als een ethicus een immorele schaats rijdt, wordt dat hem meer dan anderen aangerekend. Met andere woorden: wie zijn ethische overtuigingen niet naleeft, wordt moreel zwak en 'fout bezig' geacht. Inconsequent gedrag en weinig vergaande idealen zijn ook bij ons niet in trek.

Toch meen ik dat er grenzen aan onze morele plichten gesteld moeten worden, en dat vanuit de common-sense-moraal, ethisch activisme sceptisch bekeken wordt. Met activistische ethiek bedoel ik hier de vergaande naleving van bepaalde ethische overtuigingen, waarbij andere overwegingen terzijde worden geschoven. Ik wil in dit stuk enkele van die klassieke overwegingen en de common-sense-kritiek erop nog eens op een rij zetten

Het klassieke debat

Peter Singer wist in 1972 op zeer overtuigende wijze te verdedigen dat morele actoren hun plichten tegenover anderen niet mogen verzaken, omdat dat net zo laakbaar is als het laten verdrinken van een kind in een vijver. Zolang het je weinig 'kost' en je er een groot goed mee kunt bereiken, is er een morele plicht tot handelen (Singer, 1972). Cullity betoogde in diezelfde lijn dat onze morele plichten om aan non-profit organisaties te doneren behoorlijk strikt zijn (Cullity 2004). Aan de andere kant staat het beroemde argument van Bernard Williams (1981), die, agerend tegen act-utilisme, zich er kwaad over maakte dat er geen rekening werd gehouden met de ground projects van individuen, en dat er op te calculerende wijze omgegaan werd met onze morele plichten. Wie zijn vrouw niet mag redden uit een zinkende boot, maar moet bedenken of het redden van een vreemde de voorkeur verdient, heeft one thought too many gehad en diens keuze is daarom moreel laakbaar. Het gaat hier

om de idee dat persoonlijke opvattingen en intieme relaties niet meegewogen zouden mogen worden in een ethische beoordeling, en dat een act-utilistische opvatting over dierenwelzijn ertoe zou kunnen leiden dat je huis en haard moet opgeven om te strijden voor dierenrechten, en ook geweld niet hoeft te schuwen in het belang van het grotere goed. Het is niet verwonderlijk dat Williams daartegen met gemak kon argumenteren, omdat veel mensen intuïtieve weerzin hebben tegen deze gedachte. Sterker nog: ze zien niet in waarom zorg voor de mensen met wie je een intieme band hebt opgebouwd onbelangrijk zou zijn. Of liever nog: ze zien niet dat je moreel zwak zou zijn op het moment dat je verkiest om voor je eigen kinderen, partner, collega's of vrienden te willen zorgen. Hoewel het act-utilisme vaker van dit manco wordt beticht, blijken meerdere ethische theorieën onvoldoende aandacht aan speciale relaties te geven, noch aan de mate waarin je 'moreel vrije tijd' mag claimen, waardoor de eisen van moraal vrij strikt zijn. Hierdoor wordt een belangrijk deel van het leven van mensen gekwalificeerd als moreel zwak en inconsistent. Het lijkt alsof Jan Moraal in de praktijk een beetje water bij de wijn doet om voor zichzelf een leefbare situatie te houden, maar dat dit moreel gezien eigenlijk onder de maat is. Is ethisch activisme beter dan deze slappe 'polderhouding'? Voor ik op die vraag inga, wil ik eerst vier redenen aanvoeren waarom 'common-sense-moraal' een grens aan morele plichten wil stellen¹.

Grenzen aan de activistische ethiek

De eerste en tweede reden volgen uit het betoog van Williams. Voor een morele actor is het niet alleen belangrijk om (1) eigen idealen en projecten en (2) zorgverantwoordelijkheid voor intimi te kunnen hebben, maar is dit een wezenlijk deel uit van het mens-zijn. Wie dit negeert, doet afbreuk aan de morele actor als mens. Het gaat er dus niet om iemand 'wat ruimte te gunnen' en de morele lat maar wat te verlagen, maar het is een wezenlijk onderdeel van het goede leven om idealen te kunnen verwezenlijken en om tijd en aandacht aan vrienden, collega's en familie te kunnen besteden.

Een derde reden betreft de cumulatie van morele plichten die mensen in de dagelijkse praktijk kunnen ervaren; gezien het feit dat deze wereld verre van ideaal is, kun je heel veel 'goeds' doen voor anderen, zowel in je directe omgeving als ook ver daarbuiten. Wie wil immers niet zijn kinderen helpen opgroeien tot stabiele en zelfredzame individuen, eenzame

ouderen bevrijden van achter de geraniums, mantelzorg verlenen aan buurtgenoten, kindsoldaten een veilige toekomst bieden, vrouwenbesnijdenis de wereld uit helpen en het oerwoud en de orang-oetan redden? Maar je kunt nu eenmaal niet alles in je uppie bewerkstelligen. Sterker nog, zelfs als je je domein geografisch zou beperken, of de wereld zelfs meer ideaal zou zijn, kun je nog overstelpt worden met taken en verantwoordelijkheden. Het ideaal van de morele Atlas, of van Florence Nightingale, die zich 'om niet' opoffert voor het grotere goed, wordt door velen niet omarmd. Je kunt er uitgeput van raken, en wel zo ver dat niet alleen je morele motivatie, maar zelfs je morele actorschap erdoor wordt ondermijnd, waarbij het eerste resulteert in morele onverschilligheid. Wanneer er geen 'redelijke grenzen' worden aanvaard ten aanzien van onze morele plichten, zal het appel aanhouden en het voor morele actoren slechts een arbitraire keuze zijn welke ethische overtuigingen zij tot welk niveau van handelen willen opvolgen.

Tot slot, een vierde argument om enige grenzen te accepteren aan morele plichten komt uit een heel andere hoek. Sommige morele dilemma's zouden we in het geheel moeten zien te vermijden, omdat het tot onmogelijke of immorele keuzen leidt. Wie geweld niet schuwt in de strijd tegen abortuspraktijken of dierenwelzijn, overschrijdt een belangrijke morele grens, die nagenoeg absoluut is in de common-sense-moraal. Een ander doden of opzettelijk schaden valt moreel niet goed te praten. Maar er zijn ook keuzen die mensen voor onmogelijke dilemma's stellen, en die wij liever zouden moeten zien te vermijden: het is onredelijk van ouders te vragen te kiezen welk deel van hun Siamese tweeling gedood mag worden om de ander te redden, het is onbehoorlijk om belangen te verstrengelen, en het is ongelooflijk lastig om een aanbod van prenataal onderzoek te negeren. Wie geconfronteerd wordt met dergelijke keuzen en dilemma's moet in staat blijven zichzelf in de spiegel recht in de ogen te kijken, en niet zichzelf als 'slecht mens' of 'moreel zwak', of zijn keuze als 'laakbaar' beschouwen.

Common-sense-moraal

Wanneer we nu terugkeren naar de vraag of ethisch activisme aantrekkelijk is of verworpen wordt door common-sense-moraal, zal het antwoord ondanks bovenstaande overwegingen toch "beide" zijn. Ethisch activisme is onaantrekkelijk wanneer het een veel-

eisende moraal op wil leggen aan alle mensen, en het is verwerpelijk als het morele grenzen overschrijdt. Anti-abortusstrijders en dierenbevrijders zijn fout als zij anderen schaden. Maar als iemand zijn hele leven inzet om de orang-oetan te redden, HIV de wereld uit wil helpen of vrijwilligerswerk in een verpleeghuis doet, is dat prijzenswaardig en zeker niet verwerpelijk, zolang men van een ander niet dezelfde inzet verwacht. Veel mensen zullen iemand juist bewonderen als zij kiest voor een klimaatneutrale woning of het strikt naleven van dierenwelzijnrespect, of zich inzet voor het bestrijden van malaria. Die keuzen worden in de common-sense-moraal echter als persoonlijke keuzen, en daarmee als bovenmorele plichten beschouwd. Moraal kan immers niet zo strikt zijn dat we ons allemaal tot het uiterste moeten inspannen. We kunnen dit verklaren door niet alle morele opvattingen als bindend voor het collectief te beschouwen, maar sommige ook als persoonlijke opvattingen die legitiem zijn, maar niet door allen gedeeld hoeven te worden. Supererogatie zou in die laatste categorie kunnen vallen, net als vegetarisme of Florence Nightingale. Tot slot, betekent dit nu dat common-sense-moraal de 'makkelijke leunstoel' verdedigt, en ons tot weinig morele daden aanzet? Integendeel: moraal kan wel degelijk iets van ons vragen, en onze morele plichten gaan misschien veel verder dan we in de praktijk geneigd zijn ze na te leven, maar er zijn duidelijk onder- en bovengrenzen aan wat je van iemand kunt verwachten.

Dr. Mariëtte van den Hoven is werkzaam bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht

Noot

- ¹ Deze heb ik uitgewerkt in hoofdstuk twee van mijn dissertatie over 'Demandingness' (Van den Hoven, 2006).

Literatuur

- Cullity, G. (2004), *The Moral demands of Affluence*, Oxford: Clarendon Press.
- Van den Hoven, M. (2006), *A Claim for Reasonable Morality. Commonsense morality in the Debate on the Limits of Morality*, Zeno.
- Singer, P. (1972), 'Famine, Affluence and Morality', *Philosophy and Public Affairs* 1 (3), pp. 229-43.
- Williams, B. (1981), *Moral Luck*, *Philosophical Papers 1973-1980*, Cambridge: Cambridge University Press, pp. 1-19.

Thema: Bio-ethiek en activisme – hoe ver mag je gaan?

Bio-ethiek en handelingsverplichting

Marcus Düwell

In de moraal lijkt er een interne tendens tot radicalisering van spanningen te zijn. Enerzijds is een centraal uitgangspunt van de moderne ethische discussie dat over de grenzen van de moraal geen overeenstemming te vinden is. Anderzijds heeft moraal een verplichtend karakter. Mijn morele beginsel serieus te nemen betekent in deze context, erover na te denken hoe politieke instituties eruit moeten zien die het beschermen en ondersteunen van deze morele overtuigingen mogelijk maken. Dit confronteert ons met het probleem dat bij het beoordelen van de morele kwaliteit van deze instituties de morele onenigheid terugkomt.

In moderne ethische discussies worden overtuigingen geuit die met grote regelmaat door andere discussiepartners als zorgwekend, overdreven of ronduit krankzinnig worden beschouwd. Zo wordt er in Italië geëist dat de behandeling van een comapatiënt zelfs na 17 jaar moet worden voortgezet, wat voor de ene partij een onbegrijpelijke eis is en door de andere partij als humanitair gebod wordt opgevat. Er zijn mensen die eisen dat het uiten van moreel respect naar de leden van alle diersoorten moet worden verruimd, waarbij er soms zelfs sprake is van speciestegalitarisme. Er zijn mensen die onze leefwijze zien als verantwoordelijke factor voor het leed in de Derde Wereld, of als bedreiging voor de levenskansen van toekomstige generaties. Al deze morele overtuigingen hebben verregaande implicaties voor de verplichtingen waarmee wij geconfronteerd worden, en voor de manier waarop wij tegen anderen aankijken en met ze omgaan.

Handelingsverplichtingen

Als ik nu van mening ben dat wij morele verplichtingen hebben jegens mensen in verre landen (tenminste als het gaat om hun basale levenskansen), dan kan ik niet anders dan vervolgens ook doen wat in mijn vermogen ligt om aan hun levenssituatie iets te veranderen. Daarbij is het natuurlijk de vraag welke vorm van inspanning daadwerkelijk effectief is en hoe ver mijn inspanningsverplichtingen gaan, maar dat zou redelijk ver kunnen zijn. In ieder geval is het twijfelachtig of er sprake is van een echte morele overtuiging als ik niet datgene wat ik kan doen ook daadwerkelijk doe; het gaat immers bij morele overtuigingen om handelingsverplichtingen.

Morele overtuigingen hebben ook implicaties voor de verwachtingen waarmee ik andere mensen bejegen. Een moreel oordeel drukt altijd een verplichting uit die niet alleen voor mij geldt. Als ik zeg dat moorden

slecht is, veronderstel ik dat ook anderen niet mogen moorden. Als het in de moraal om verplichtingen gaat, die een (hoe ook te conceptualiseren) universele inhoud hebben, dan moet ik ook veronderstellen dat iets wat ik als moreel juist beschouw, daarbij ook als verplichting voor anderen bestaat. Als het om centrale morele kwesties gaat, dan lijkt het moeilijk te begrijpen dat morele onenigheid geen invloed zou hebben op de onderlinge verhouding tussen mensen. Stel: een collega vertelt je bij de lunch dat hij ervoor heeft gekozen vanaf nu zijn vrije tijd als huurmoordenaar door te brengen. Het is moeilijk voorstelbaar dat de mensen aan tafel gewoon door zullen gaan met het eten van hun erwtensoep. Maar als ik serieus van mening ben dat dieren dezelfde vorm van respect verdienen als mensen, zou het dan niet gepast zijn dat soortgelijke reacties worden opgeroepen als mij iemand vertelt dat hij in zijn vrije tijd op jacht gaat? Als iemand echter zegt dat hij vindt dat dieren dezelfde rechten hebben als mensen, maar rustig verder luncht met de jager, hebben wij dan niet redenen om te twijfelen of hier echt sprake is van dezelfde vormen van morele overtuigingen? Onafhankelijk van de vraag welk gedrag gepast is om morele afkeur te uiten, lijkt het toch onbegrijpelijk dat het morele oordeel over het handelen van mensen geen invloed zou hebben op de manier waarop wij iemand bekijken. In de moraal lijkt dus een interne tendens tot radicalisering van spanningen.

Hoe gaan we om met onenigheid?

Maar zijn wij niet stiekem blij dat niet iedereen zijn morele overtuigingen zo serieus neemt? Is het niet de gematigdheid van de meeste mensen, hun gebrek aan morele inspanning, die onze wereld nog een beetje vreedzaam laat zijn? Men is daarom geneigd om te denken: gelukkig zijn de meeste mensen niet zo consequent in de inspanning voor hun morele overtuigingen als degenen die artsen in Amerikaanse

abortusklinieken vermoorden. Maar is deze interpretatie van geluk hebben met morele luiheid een echt overtuigende interpretatie? Men zou zich tenminste kunnen afvragen of men bereid zou zijn om alle vormen van morele luiheid te willen aanvaarden. Men zou toch op z'n minst hopen dat de gemeenschap op sommige cruciale punten met grote consequentie morele grenzen verdedigt. Welnu, de discussie in de ethiek gaat precies om de vraag waar deze grenzen liggen, en een centraal uitgangspunt van de moderne ethische discussie is het punt dat over deze grenzen nu juist geen overeenstemming te vinden is.

Nu zou men kunnen eisen dat in ethische reflectie de vraag centraal staat hoe de onenigheid over morele beginselen in de eigen morele overtuiging verdisconteerd kan worden. Misschien is het zelfs de meest centrale uitdaging van de moderne ethiek dat men in staat is over moraal onder omstandigheden van soms redelijk vergaande onenigheid te denken. Als men echter rekening houdt met de onenigheid over feitelijke morele overtuigingen, dan moet in ieder antwoord op de vraag welke concrete handelingsverplichting onze morele overtuiging van ons eist, ook het bewustzijn van het veelvoud aan morele overtuigingen meegenomen worden, evenals het inzicht in de dynamiek van een morele escalatie. De spanning bestaat er dus uit dat wij om überhaupt nog van moraal te kunnen spreken, we het categorische karakter van morele verplichtingen moeten verenigen met het veelvoud van invullingen die mensen aan dergelijke morele verplichtingen geven. Ik kan dus niet zomaar redeneren vanuit het standpunt dat iedereen het recht heeft om zijn fundamentele vaardigheden te ontplooien, of een recht op vrijheid van meningsuiting heeft, of een recht op leven, of welk standpunt dan ook, en vervolgens zomaar Robin Hood gaan spelen en op eigen houtje mijn morele overtuigingen in de wereld gaan realiseren. Het categorische karakter van het respecteren van de moraal houdt in dat men niet alleen de individuele handelingen bekijkt, maar ook erop reflecteert wat deze morele beginselen voor instituties betekenen die de randvoorwaarden van gemeenschappelijk handelen bepalen. Mijn morele beginsel serieus te nemen betekent dan erover na te denken hoe politieke instituties eruit moeten zien die het beschermen en ondersteunen van deze morele overtuigingen mogelijk maken. Alleen instituties kunnen vrijheden en rechten beschermen, en de kwaliteit

van de instituties is van centrale betekenis voor het effectief realiseren van welke morele beginselen ook.

Nu ligt hier natuurlijk het probleem dat bij het beoordelen van de morele kwaliteit van instituties de morele onenigheid terugkomt. Wij hebben geen hoger standpunt van waaruit wij de geschiktheid van instituties kunnen beoordelen. De centrale vraag in dit verband is of de rol van de instituties in een moreel perspectief wordt gezien of niet. Als wij de staat echter in een moreel perspectief zien, hem dus een taak toeschrijven met het oog op sociale rechtvaardigheid, bescherming van individuele vrijheid, fundamentele rechten enzovoorts, dan moeten deze taak van de staat en het morele commitment van het individu in relatie tot elkaar worden gezien. De geschiktheid van instanties hangt daarom af van onze substantiële morele overtuigingen, bijvoorbeeld over de vraag wie er door deze instituties gerepresenteerd worden. (Tellen dieren mee, of toekomstige generaties? Zo ja, op welke manier?) Daarmee wordt ook de poging om instituties onafhankelijk van morele overtuigingen normatief te beoordelen, onmogelijk. Er wordt bij het normatief beoordelen van de kwaliteiten van staten en bovenstatelijke instituties al een evaluatief kader gehanteerd, waarover wij evenzeer van mening kunnen en zullen verschillen. Een bio-eticus, waarvan je kunt verwachten dat hij een systematisch perspectief op zijn morele opvattingen met betrekking tot dieren, leven en embryo's heeft ontwikkeld, zou ook in staat moeten zijn om over de samenhang van zijn opvatting met de staat na te denken. Dat betekent dat men bij het legitimeren van de staat en de morele rol die men aan de staat toeschrijft ook die beginselen op het oog moet hebben die bij het genereren van morele overtuigingen in de bio-ethiek centraal komen te staan.

De uitgangspunten van de moderne staat

Met deze claims wil ik het leven van de bio-eticus niet nog moeilijker maken, maar wie zich afvraagt welke vormen van acties moreel geoorloofd of vereist zijn, die kan het niet houden bij zijn eigen activisme, maar moet meenemen wat deze overtuigingen voor staat en samenleving betekenen. Wie de bescherming van embryo's en dieren serieus neemt, moet instituties willen die de achterliggende waarden kunnen beschermen. Wie dus de vraag naar de kwaliteit en stabiliteit van instituties niet stelt, die heeft daarmee al getoond dat hij of niet ver genoeg

denkt, of zijn morele beginselen niet serieus neemt. Een contractualist zou hier tegenin kunnen brengen dat wij juist onze morele overtuigingen erbuiten moeten houden, als het om het rechtvaardigen van statelijk handelen gaat. Is het niet juist de betekenis van de moderne staat dat hij niet gegrondvest is op specifieke morele overtuigingen? Mij lijkt echter dat ieder concept van de staat op bepaalde morele veronderstellingen berust die op hun beurt omstreden kunnen zijn. De moderne staat kiest ervoor democratie en mensenrechten als morele uitgangspunten te nemen. Een staat en een maatschappij die een situatie willen voorkomen waarin burgers hun eigen waardestelsel aan anderen opleggen en dat door extreme acties benadrukken, die stelt juist ook zijn eigen

morele uitgangspunten open ter discussie. Mensenrechten en democratie zijn niet vanzelfsprekend gegeven, maar een uitdrukking van een morele overtuiging, die als zodanig bekritiseerd kan worden. Voor de geloofwaardigheid van de staat is het daarom belangrijk dat deze uitgangspunten juist actief ter discussie gesteld en verdedigd worden. Alleen zo wordt er ruimte geschapen voor vrije discussie over de validiteit van deze manier om de morele grenzen van aanvaardbaar gedrag te bepalen.

Prof. dr. Marcus Düwell is werkzaam bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht en directeur van de Onderzoekschool Ethiek.

Column

Ijskoud gevoel

Monique Janssens

De winter van 2009 was speciaal. We konden schaatsen. Nou ja, wie kon schaatsen kon schaatsen. Alles was ijs. Er stonden bloemen op de ruiten van de schuur. Het team van radioprogramma Vroege Vogels, altijd in voor een geintje, zond uit vanaf het Gooise ijs en deed de vrieswind doordringen tot in mijn knusse zondagochtendbed. Er werd een bijzondere vondst gemeld: twee dode vossen onder het ijs.

Het werd me bij dit bericht niet alleen koud aan de voeten, maar ook rond het hart. Onwillekeurig leefde ik me in. Hoewel mijn hoofd nog tegenstribbelde – wat schieten die beesten daar nou nog mee op? – volgde mijn hart de vossen al. Het ging mee het ijs op, nietsvermoedend. Het leefde mee met elk moment, de schrik als het ijs breekt, de beklemming van het ijskoude water, het vruchteloos krabbelen aan de randen van het ijs, de groeiende angst er niet uit te zullen komen, het kouder en kouder worden, het dieper en dieper zakken, de ademnood, het kopje onder gaan, het stikken, het einde.

Alsof de luisteraar nog niet genoeg gekweld was, werd in een volgende reportage een groepje jongeren herdacht dat een paar eeuwen terug bij Naarden door het ijs was gezakt en eveneens verdronken: een prille bruid en bruidegom, de twee getuigen en twee neven van de bruid. Ook zij hadden zich op te dun ijs gewaagd, 's nachts na de feestelijkheden, een tikje aangeschoten misschien, of dronken zelfs, of gewoon in een zotte bui.

Ik stelde me meteen de uitgelatenheid van de jeugd voor, de overmoed om het ijs op te gaan, de schrik als het ijs het begeeft, de indringende koude (zo heette dat toen nog), de angst er niet meer uit te komen, het besef dat de dood zich achter een boom staat te verkneukelen (zo ging dat toen nog), het kouder en kouder worden, het grijpen aan de veel te gladde randen van het ijs, het dieper en dieper zakken, de ademnood, het versteend raken van kou, de laatste gedachte aan hoe het leven had kunnen zijn, het opgeven van de strijd, het stikken, het einde.

Identificatie leidt tot empathie, zegt Frans de Waal. Zo wordt moreel besef mogelijk gemaakt. Ook al gaan er overal ter wereld dagelijks duizenden vossen én mensen dood, dit vond ik erg. Toch was ik niet stuk van verdriet, wat ik als directe getuige wel zou zijn. Dat is wat afstand doet, afstand in tijd, in soort, in kilometers. Ik was er niet bij. Ook was er geen nabijheid. De slachtoffers hadden geen namen voor mij. Daarom krijgen mensen en dieren in bedelbrieven altijd namen.

De psychologische werkelijkheid is dus dat we wat dichterbij komt erger vinden. Het lijden van de buurvrouw raakt ons dieper dan het lijden van een vrouw uit Pakistan, tenzij we de Pakistaanse 's avonds op tv zien en we de buurvrouw al een week niet gesproken hebben. Dat betekent niet dat het dichtbij 'erger' is. Het werkelijke lijden of niet-lijden zou de maat der dingen moeten zijn, en niet onze nabijheid, die blij-

baar subjectief, willekeurig en manipuleerbaar is. Als ik een van de twee verhalen terug had kunnen draaien en de dood ongedaan had kunnen maken, welk van de twee had dat dan moeten zijn? Mijn schrik was beide keren ongeveer even groot, maar natuurlijk zou ik voor die zes mensen moeten kiezen. Zij waren met meer, zij hadden een dieper en rijker leven, meer besef van wat er verloren ging, complexere plannen, diepere wensen, intensere banden. Nadat mijn zoon een van zijn drie tamme ratjes, genaamd Keesje, had moeten prijsgeven aan een plotse

en onverwachte dood, min of meer in zijn handen, nam hij zich voor alleen nog maar effen zwarte ratjes te nemen, zonder naam, zodat hij nooit meer zou weten wie er dood ging. Elke dag gaan er overal ter wereld massa's ratten dood. We hebben er niet eens weet van, maar we weten wel: het afscheid van wat je dichtbij haalt en een naam geeft doet extra zeer. Is het erger? Nee. Het is even erg. Voor die rat en voor al die andere ratten. Maar als ik in de achtertuin langs het met beschilderde steentjes aangeklede grafje van Keesje loop, denk ik altijd weer: arm Keesje.

Algemeen

Zicht op CEG signalen

Gert Olthuis

Wat is er vanuit het Centrum voor Ethiek en Gezondheid te melden? Het CEG is een samenwerkingsverband tussen de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Het Centrum 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 signalen die pas zijn verschenen, of die in voorbereiding zijn.

Binnenkort verschijnt

Het volgende signalement is nagenoeg gereed en zal naar verwachting in maart zijn verschenen: Zorg voor het ongeboren kind. Ethische en juridische aspecten. Sinds de Gezondheidsraad in 1990 advies uitbracht over 'invasieve diagnostiek en behandeling van de foetus' hebben zich op dit terrein belangrijke ontwikkelingen voorgedaan, vooral door het beschikbaar komen van nieuwe mogelijkheden op het gebied van de non-invasieve (medicinale) en minimaal invasieve foetale therapie. In aanvulling op de recent door de Gezondheidsraad gepubliceerde update van de stand van de wetenschap, bevat dit signalement een verkenning van de normatieve (ethische en juridische) aspecten van de ontwikkeling van dit terrein van zorg en wetenschap.

Drie signalen in voorbereiding

Ethische aspecten rond gezondheidszorg op TV

Van de drie signalen waaraan momenteel volop wordt gewerkt verschijnt allereerst – in het voorjaar – een signalement over ethische aspecten aan gezondheidszorg op televisie. De aanwezigheid van media bij zelfs de meest intieme aspecten van ons dagelijks leven is steeds normaler geworden. Dit proces van medialisering geldt ook voor de gezondheidszorg. De medialisering van gezondheid en zorg brengt echter

ook een aantal morele kwesties met zich mee. Die betreffen bijvoorbeeld de spanning tussen de openheid van patiëntenzorg op TV en het beroepsgeheim van professionals. Of de wijze waarop televisie in toenemende mate gebruikt wordt door patiënten om betekenis te geven aan hun ziekte en hun herstel onder de aandacht te brengen. Een voorbeeld is dat patiënten op TV wel hun beklag kunnen doen over de behandeling, terwijl zorgverleners vanwege hun zwijgplicht niet mogen reageren op individuele casuïstiek. En wat als beelden uit reality-programma's over gezondheidszorg een eigen leven gaan leiden op het internet? Hoe ga je als zorgverlener en instelling op een verantwoorde manier om met verzoeken van mediamakers tot het filmen van patiëntenzorg? Van een andere orde is het gebruik dat belangenorganisaties (patiëntenverenigingen, overheid, industrie) van televisie maken in hun strijd om erkenning van een aandoening, bepaalde voeding of gezond gedrag.

Toegang tot het elektronisch patiëntendossier

Een ander signalement in voorbereiding gaat over het elektronisch patiëntendossier. Een belangrijke vraag met betrekking tot het elektronisch patiëntendossier is wie nu eigenlijk de baas wordt over dat dossier: wie heeft zeggenschap en wie het beheert? Het CEG richt zich in deze ingewikkelde kwestie vooral op het

patiëntenperspectief. Nu is het dossier in beheer bij een zorgverlener en heeft de patiënt inzagemogelijkheid. Dit zou door de invoering van het EPD kunnen veranderen naar een ruimer concept van zeggenschap van de patiënt. Hoe verhoudt de mogelijkheid van meer zeggenschap van de patiënt zich tot het beheer van het elektronisch patiëntendossier? Wat zijn vanuit ethisch perspectief gezien de voor- en nadelen van meer zeggenschap en beheer van patiënten over hun dossier? In hoeverre draagt het bij of schaadt het de belangen van de patiënt? Het signalement zal nog voor de zomer gepubliceerd worden.

Industriële sponsoring van kennisproductie

Een derde signalement handelt over de invloed van de industrie op de productie van biomedische kennis. Vier stadia van kennisproductie worden onderscheiden, namelijk agendering en prioritering (van gebieden waarop kennis moet worden ontwikkeld), ontwikkeling van die kennis (door middel van onderzoek), disseminatie van kennis en toepassing van kennis in de praktijk. Bij de analyse zal de aandacht vooral uitgaan naar de eerste fase, die van agendering en prioritering. Belangrijke vragen zijn op welke punten de medische kennis lacunes vertoont en op welke wijze kan worden gestimuleerd dat dergelijke lacunes worden weggewerkt. Ook dit rapport zal voor de zomer verschijnen.

Het CEG in 2009

Voor dit jaar staan de volgende CEG-projecten op stapel:

Dagelijkse morele dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden	RVZ	Start februari 2009 Afronding eind 2009
Genetische aanleg en etniciteit	RVZ/ GR	Start maart 2009 Afronding september 2009
Zorg op afstand via slimme technologie	RVZ	Start maart 2009 Afronding oktober 2009

Overige CEG-zaken

- Naar aanleiding van het CEG-signalement Dilemma's op de drempel (sept. 2008), over signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties, heeft een debatreeks plaatsgevonden. Deze reeks is georganiseerd in samenwerking met het Amsterdams Centrum voor Kinderstudies (VU) en VU-Podium. De belangstelling van jeugdzorg-

werkers, beleidsmakers en onderzoekers was groot. Telkens weer werd geconstateerd hoezeer er behoefte is aan reflectie op morele problemen uit de dagelijkse praktijk is en aan morele vorming van jeugdzorgprofessionals. Een gevolg is dat het CEG in gesprek gaat met beroepsverenigingen met het oog op een meer structurele inbedding van ethiek in de jeugdzorg.

- In juni 2009 verschijnt een themanummer van het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek over orgaandonatie. Dit mede naar aanleiding van de signaleringen die het CEG over dit thema heeft gepubliceerd. In dit nummer zal onder meer een stuk staan waarin de besluitvorming van de minister rondom het Masterplan orgaandonatie (juni 2008) kritisch onder de ethische loep wordt genomen.
 - Bij de Gezondheidsraad is een nieuwe ethicus in dienst getreden: Dr. Henri Wijsbek. Wijsbek participeert ook in het CEG. Hij werkt er 2 dagen in de week en is daarnaast post-doc-onderzoeker aan de Universiteit van Amsterdam.
 - Op www.ceg.nl staan tientallen ethische thema's omschreven. Er zijn er onlangs vijf aan toegevoegd: medische ethiek, verpleegkundige ethiek, ethiek in commissies, geneesmiddelen(onderzoek) bij kinderen, en voedingsmiddelen met gezondheidsclaims. Ook kunt u op de CEG-website een nieuwe folder downloaden: Voor een weloverwogen gezondheidsbeleid. Daarnaast zijn er op de site de afgelopen tijd korte opiniestukjes gepubliceerd van CEG-medewerkers. Deze kunt u terugvinden onder de knop 'publicaties'.
 - Het aantal bezoekers van www.ceg.nl wordt nauwkeurig bijgehouden. Uit deze cijfers blijkt onder meer dat het websitebezoek sinds 2003 vertienvoudigd is en momenteel meer dan 50.000 homepage-hits per jaar heeft. In 2008 waren de publicaties van het CEG en de ethische thema's de populairste rubrieken. Tot de meest aangeklikte publicaties behoren Ethiek in zorginstellingen en opleidingen (achtergrondstudie, 2005), Passend bewijs (2008), Dilemma's op de drempel (2008) en Afscheid van de vrijblijvendheid (achtergrondstudie Masterplan orgaandonatie, 2008). Een deel van de publicaties is in het Engels vertaald. Financial incentives for organ donation wordt het meest bekeken; inmiddels meer dan 3.500 keer sinds het in december 2007 online is gezet.
- Dr. Gert Olthuis is adviseur bij het Centrum voor Ethiek en Gezondheid*

Uit de Vereniging

The art of ethics

NVBe-jubileum symposium 27 januari 2009

In het kader van haar 15-jarig bestaan organiseerde de NVBe op 27 januari jl. een symposium over het thema 'The art of ethics – over ethici en ethische expertise'. De middag begon met 3 parallel gegeven workshops over de rol van ethici in respectievelijk advisering en beleid, ethische toetsingscommissies en het onderwijs. Vervolgens werden de resultaten gepresenteerd van een enquête onder NVBe-leden over de rol van ethici.

Het inhoudelijke deel van de dag werd afgesloten met een lezing van dr. Julian Baggini. De NVBe bereidt een boek voor naar aanleiding van deze middag. Hieronder treft u alvast een verslag van de drie workshops aan. Een interview met Baggini verschijnt in het volgende nummer van de NVBe-Nieuwsbrief.

Zoeken naar balans

Workshop Ethiek en ethische toetsing
Mark Coeckelbergh

Nadat Inez de Beaufort en Ronno Tramper ieder hun inleiding hadden gehouden over ethici in respectievelijk de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) en de Dierenexperimenten Commissie (DEC), draaide de discussie tijdens de workshop over ethische toetsing vooral rond de vraag wat de precieze rol van de ethicus moet zijn in zo'n commissie. Daar was veel onenigheid over. Is die rol eerder het analyseren en faciliteren van het debat, het aanbrengen van verschillende argumenten en visies (vooral deze die nog niet gehoord zijn), of moet (mag) de ethicus ook de eigen mening verdedigen, uiteraard onderbouwd met argumenten? En wat moet de houding van de ethicus zijn ten aanzien van belangen? Moet de ethicus 'neutraal' zijn (en wat betekent dat dan?) of moet (mag) de ethicus het belang van bijvoorbeeld patiënten of dieren verdedigen? Wat als er al iemand in de commissie zit uit een belangengroepering? Is het een probleem voor de rol van de ethicus als zo iemand er niet in zetelt? Moet de ethicus dan wel die rol op zich nemen, gegeven dat er anders wellicht veel 'druk' is vanuit medische of wetenschappelijke hoek om de belangen van het onderzoek voorop te stellen? Moet de ethicus 'het volk' of 'de mensen' verdedigen? Moet de ethicus de mening van 'de man in de straat' vertolken, en zo de commissie met beide voeten op de grond plaatsen?

Indien de ethicus een eigen mening verdedigt, heeft de ethicus dan gezien haar/zijn expertise meer gelijk? En is het niet zo in dat in de praktijk ethici gekozen worden die bekend staan om een bepaalde mening? Men probeert dikwijls een soort van 'balans' te vinden. Maar wie beslist er eigenlijk wie in de toetsingscommissie komt? Dat verschilt sterk, en de besluitvorming is weinig transparant. Tenslotte is de taak van de ethicus in een toetsingscommissie misschien wat ondankbaar en vraagt men misschien wel het onmogelijke. Maar veel deelnemers vonden het toch de moeite waard om het te blijven doen.

Zelf verdedigde ik eerder de rol van faciliteren en analyseren. Ik heb in dat verband de vergelijking gemaakt met de rol van docent. Ook vind ik dat de ethicus, binnen die rol, best argumenten mag aanbrengen in het belang van een partij die nog niet aan bod is gekomen in de discussie. In elk geval sloten de vragen van de workshop goed aan bij de lezing van Baggini, die dieper inging op de vraag wat nu die expertise van de ethicus precies inhoudt en welke rol dan wel gerechtvaardigd is op basis van die expertise.

Dr. Mark Coeckelbergh is verbonden aan de Afdeling Wijsbegeerte van de Universiteit Twente.

De adviseur versus de filosoof?

Workshop Ethiek en ethici in advisering en beleid
Marianne Boenink

Deze workshop werd geopend door Jan Staman, directeur van het Rathenau Instituut en voormalig

ambtenaar bij het Ministerie van LNV. Staman hamerde er vooral op dat niet elke wetenschapper, en dus ook niet elke ethicus, een expert is. Een expert kan beleidsmakers en politici adviseren door haar zienswijze op een probleem te geven. Expertise vergt behalve inhoudelijke deskundigheid echter vooral grote adviesvaardigheden. Een ethicus die wordt gevraagd bij te dragen aan beleidsvoorbereiding, bijvoorbeeld door lid te worden van een adviescommissie of zelf een rapport te schrijven, dient zich allereerst af te vragen: wie is de opdrachtgever? waarom wil hij of zij een advies? waarom vraagt men mij hiervoor? welke rol is mij toegedacht? De vaardigheid zulke vragen te stellen en daar een passend antwoord op te vinden is volgens Staman cruciaal voor succes in beleidsadvisering.

Govert den Hartogh, net met emeritaat als hoogleraar Ethiek aan de UvA en gepikt en gemazeld als lid van commissies en auteur van beleidsadviezen, betoogde in zijn inleiding dat de bijdrage van de ethicus uiteindelijk vooral die van de filosoof is. Ethici zijn volgens hem in staat de conceptuele kaders en argumentatiestructuren te verhelderen en coherenter te maken. De toegevoegde waarde van een ethicus in adviescommissies berust zijns inziens op diens theoretische bagage. Dan gaat het niet om ethische theorieën zoals utilisme of deugdethiek – daar zijn er simpelweg te veel van en die zijn doorgaans te abstract om nuttig te zijn. Met concepten en argumenten uit bijvoorbeeld de handelingstheorie kun je echter wel duidelijk maken waarom mogelijke gevolgen voor een nog niet bestaand kind mee moeten wegen in de afweging welke handelingsoptie moreel verantwoord is. In de discussie werd onder meer besproken hoe je beoordeelt of je een verzoek om advies moet honoreren. Stamans suggestie was om na te gaan waarom het probleem op een bepaalde manier is geformuleerd, wiens probleem het eigenlijk is, en of er misschien ook een ander probleem achter ligt dat niet benoemd wordt. Zo kun je voorkomen dat je advies wordt misbruikt voor heel andere doeleinden. Den Hartogh waarschuwde dat een ethicus die te veel met de adviesvrager meedenkt, riskeert niet meer te zeggen wat zij eigenlijk vindt. Overigens behoort een adviserend ethicus volgens Staman ook incasseringsvermogen te hebben: een advies kan altijd in de wind geslagen worden. Den Hartogh beaamde dat het politieke vervolg van een advies buitengewoon teleurstellend kan zijn, omdat de Tweede Kamer veel slechter is toegerust dan de

Ministeries. Op de vraag of een ethicus eigenlijk meer inbrengt dan een goed onderbouwd persoonlijk standpunt, gaf Staman aan dat ook onder technische experts controverses bestaan. Objectiviteit van adviseurs is dus hoe dan ook een illusie. Den Hartoghs ervaring was dat er in commissies vaak veel meer overeenkomsten zijn dan verschillen.

Bij mij riep dit alles de vraag op of er eigenlijk een beroepsethiek voor ethici in de adviesrol is, en hoe die er uit zou moeten zien. Wat zijn de plichten of idealen die je na zou moeten streven? En wat is absoluut not done? De tijd was te kort om daar diep op in te gaan, maar in elk geval gaf de workshop een aanzet tot reflectie op dergelijke vragen.

Dr. Marianne Boenink is verbonden aan de Afdeling Wijsbegeerte van de Universiteit Twente.

Leren van de ethiek

Workshop Ethiek leerboeken en ethiek leren doen
Mariëtte van den Hoven

De 'art of ethics' in het ethiekonderwijs werd ter discussie gesteld aan de hand van twee recent verschenen lesmethoden: De Kwestie, onder redactie van Medard Hilhorst (en anderen), en de Leergang Ethiek van het CNV, waaraan Marianne Waling-Huijsen en Dorine Bauduin meewerkten. Hilhorst vertelde zowel over de filosofie van het boek, alsook over de worsteling bij de totstandkoming ervan. Waling-Huijsen en Bauduin vertelden hoe de leer methode het sluitstuk van een proces vormde waarin verzorgenden en verpleegkundigen uit de zorg zelf hun dilemma's hadden aangedragen en daarop wilden reflecteren.

In het gesprek met de zaal dat volgde kwam de discussie maar mondjesmaat los, en werd heel voorzichtig gepoogd om vragen aan de orde te stellen als 'heb je ethici nodig om te leren wat ethiek is?', 'wat is de bijdrage/expertise van de ethicus aan de leer methode die ontwikkeld is?' en 'heb je ethische theorieën of concepten nodig om ethiek en ethische dilemma's te kunnen duiden?'

Dat beide lesmethoden daarin sterk verschillen wordt bij eerste inspectie onmiddellijk duidelijk: De Kwestie

is een bloemlezing van thema's en vragen die door ethici gesteld en beantwoord worden, waarin de lezer actief betrokken wordt door vragen en een 'Zapservice', maar waar de ethicus duidelijk het voortouw neemt. De leer methode van het CNV wordt volgens de auteurs een 'praktijktheorie' genoemd, waarin ervaringen en de inbedding in de praktijk voorop staan, en ethische theorieën en concepten, net als de inbreng van een getrainde ethicus, op de achtergrond verdwijnen. Het is juist gebaseerd op een 'train-de-trainer-concept', waarbij mensen in instellingen aangespoord worden om zelf ethische discussies op gang te brengen. Dit lijkt mij een ambitieus project, gezien het feit dat binnen veel organisaties het enthousiasme voor ethiek staat of valt met de medewerker die er werk van maakt. De stelling van Hilhorst dat ethische expertise nodig is voor ethische scholing was echter niet minder ambitieus. De Kwestie kan immers al snel in niet-geschoolde handen belanden, op eigen wijze geïnterpreteerd worden en aan het aandachtsveld van de ethicus ontsnappen. Met andere woorden: de enthousiaste internist kan het boek net zo goed gebruiken als de medisch-

ethicus die een cursus ethiek voor geneeskundestudenten verzorgt.

Een zwakte van elke lesmethode is wellicht dat er voorstellen voor de invulling van onderwijs worden gedaan die door de docenten tenietgedaan kunnen worden; ofwel doordat ze de niche van het vak onvoldoende verstaan, ofwel doordat zij andere visies op en ideeën over ethiekeducatie hebben. Veel ethiekdocenten zullen de voortdurende worsteling herkennen wanneer zij voor een nieuwe cursus moeten bepalen of en hoeveel (klassiek) ethische theorieën en concepten aan de orde zullen komen, of dat een sterk casuïstische benadering wordt geprefereerd. In de recente literatuur wordt men het op dit punt ook niet eens; misschien wel doordat het een inherent spanningsveld tussen fundamentele en toegepaste ethiek laat zien. Vanuit die optiek is elk leerboek een welkome aanvulling om hernieuwde aandacht aan het wezen van toegepast ethisch onderwijs te besteden!

Dr. Mariëtte van den Hoven is verbonden aan het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht.

Boekbespreking

Leren hoe je ethiek moet doen

Inez de Beaufort, Medard Hilhorst, Sofie Vandamme, Suzanne van de Vathorst (redactie). *De Kwestie. Praktijkboek ethiek voor de gezondheidszorg*. Lemma, Den Haag 2008.

Het onderwijs in de ethiek verschilt in elke medische faculteit of paramedische opleiding in Nederland van inhoud, aanpak en inbedding. Elke opleiding zou daarom eigenlijk eigen onderwijsmateriaal op maat moeten ontwikkelen, maar dat is onhaalbaar, zeker in tijden waarin academische overleving afhankelijk is van internationaal en dus ook specialistisch publiceren. De afdeling medische ethiek en filosofie van het Erasmus MC in Rotterdam heeft toch een boek voortgebracht dat niet alleen in de eigen materiaalbehoefte wil voorzien. De 65 korte stukken (gemiddeld 6 pagina's) in het boek zijn geschreven door auteurs uit diverse geografische en ideologische kringen. 'Rotterdamers' spelen de hoofdrol, maar er is ook ruimte voor bijvoorbeeld het levensbeschouwelijke geluid van Henk Jochemsen en Paul Schotsmans, de techniekfilosofie van Tsjalling Swierstra en de dialogische ethiek van Bert Molewijk en Guy Widdershoven.

De redactie heeft ervan afgezien een strakke systematiek te hanteren. Zij stimuleerde auteurs op de propen te komen met wat ze zelf het meest behartenswaardig vinden, door hen te vragen: "als je één ethische les zou mogen geven, wat zou je dan aan de orde stellen?". Het resultaat is gebundeld onder 15 rubrieken met weinig onderlinge en interne ordening. Gemeenschappelijk is dat het altijd om een praktische kwestie gaat, dus er zijn geen puur theoretische verhandelingen in het boek te vinden. Ook is er een overeenkomstige didactische vorm met voorbeelden in tekstboxen, vragen aan de lezer en dwarsverwijzingen (ZAP's) waar een stuk raakt aan thema's uit andere stukken. Mede daardoor zijn vrijwel alle stukken relatief vlot geschreven, met heldere discussiepunten en vrijwel altijd één duidelijke take home message.

Het goede nieuws is dus dat elke docent ethiek in verpleegkunde of geneeskunde in deze bundel een aantal bruikbare stukken zal vinden. Voor het Maastrichtse geneeskundeonderwijs (dat sterk is gericht op situaties die co-assistenten in de alledaagse praktijk meemaken) kwam ik tot een aantal van ongeveer 15. Verscheidene 'Rotterdamse' stukken over verantwoor-

delijkheid voor ongezonde leefstijl en over verantwoord ouderschap geven bijvoorbeeld net wat toegespitster en diverser invalhoeken dan eerder beschikbare teksten die voor onderwijsdoeleinden in aanmerking kwamen. En ook los van onderwijsdoeleinden is het prettig dat er weer eens een Nederlandstalig boek op de markt is dat een staalkaart biedt van ethische kwesties in de gezondheidszorg en wat verschillende ethici daar zo al mee doen.

Maar het slechte nieuws is dat *De Kwestie* oneerbiedig gezegd niet méér is dan een grabbelton van meer en minder bruikbare stukken. De ZAP's vormen een totaal vrijblijvende en fragmentarische manier om verbanden te leggen tussen (delen van) stukken. De redactie heeft geen serieuze poging gedaan om de stukken anders dan losstaand en nevenschikkend te presenteren en te introduceren. Een student vindt in het boek als zelfstandige bron dus geen handvatten om overzicht te krijgen over het geheel van ethische kwesties en benaderingen, ook niet op deelgebieden.

Het gebrek aan coherentie en ambitie neemt curieuze vormen aan in de relatie tussen de inleidende hoofdstukken en de bulk van het boek. De eerste drie hoofdstukken zijn verzameld onder het kopje 'Hoe doe je ethiek?'. Het eerste, met de namen van alle 4 de redacteuren erboven, zet uiteen wat 'het eigenaardige vak ethiek' inhoudt. Geen overbodige luxe voor studenten geneeskunde of verpleegkunde. Ook de inhoud is heel verdedigbaar, al vind ik het zelf een nogal smalle en rationalistische invulling van ethiek: het eigene van het 'ethisch perspectief', typisch ethische begrippen, het belang van kritische reflectie en morele argumentatie (aan de hand van Toulmin), de rol daarin van morele 'achtergrondovertuigingen' (al dan niet gekoppeld aan ethische theorieën) en de beperkte reikwijdte van stappenplannen. De auteurs benadrukken dat beoefening van dit alles in concrete gevallen tot uiteenlopende normatieve conclusies kan leiden. Maar ik vind het wel heel onbevredigend, en studenten volgens mij ook, dat zij vervolgens geen enkele poging ondernemen om zichtbaar te maken hoe dit alles zich verhoudt tot de afzonderlijke bijdragen aan het boek. In veel artikelen (heus niet alleen

van buiten Rotterdam) worden verschillende spelregels uit het inleidende hoofdstuk met voeten getreden of soeverein genegeerd. Dat zal ook de oplettende en leergierige student opvallen. Het rijk geschakeerde en open karakter van het boek kun je natuurlijk ook als een voordeel zien, in vergelijking met de dwingender handboeken van Utrechtse (Ethiek in praktijk) en Nijmeegse (Medische Ethiek) snit. Mooie stukken van Inez de Beaufort en Suzanne van de Vathorst over het belang van alledaags fatsoen zouden allicht zijn gesneuveld in een klassieker ethiekboek. Maar dan wreekt zich weer dat de redactie geen opbouw heeft gehanteerd waardoor alle 'verplichte' onderwerpen worden gedekt. Zo ontbreken diverse klassiekers uit de alledaagse praktijk die juist voor de elementaire vorming van studenten van levensbelang zijn: hoe lastig het ideaal van informed consent ook in routinesituaties kan zijn, het belang van de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt (buiten 'kindermishandeling'), de spanning tussen diversiteit (buiten 'religie') en gelijke behandeling, kwesties rond de dossiervoering (EPD!) en zo meer. Ook worden in vele stukken eenvoudige kansen gemist om het perspectief te verbreden: het is leuk dat de stukken recht op het doel afgaan, maar gebruik van meer zijstapjes had een rijker beeld van ethiek en ook van morele argumentatie opgeleverd. Wat mij betreft zou zorgethiek bijvoorbeeld in een boek als dit niet alleen een afzonderlijk hoofdstuk moeten hebben, maar als 'alternatieve' definitie en benadering van ethische kwesties regelmatig moeten worden aangestipt, ook al is dat kritisch. En basale 'leerinhouden' als modellen van de arts-patiëntrelatie, verschillende concepten van (patiënt)autonomie, de principes van

doelbinding, proportionaliteit en subsidiariteit zouden regelmatig aangestipt moeten worden.

Het boek had dus vanuit zijn eigen uitgangspunten ook binnen deze omvang en met bijna al deze auteurs een stuk inhoudsrijker, coherenter en didactischer kunnen zijn. Dan zou nog de beperking resteren van de keuze ethiek als vak te profileren en het specifieke van ethische kwesties en argumenten te benadrukken.

Geneeskunde en verpleegkunde zijn beroepsopleidingen voor functies in een praktijk die elke dag boordevol zit met vele normativiteiten. Die slaan neer in diverse en vaak conflicterende beelden van 'goede zorg' en 'de goede dokter/verpleegkundige', waar studenten in hun praktijkstages voortdurend mee worden geconfronteerd. Daarbij aanhaken en ethiek profileren als één draad in een breder normatief vlechtwerk is volgens mij een beter uitgangspunt voor ethiekonderwijs in deze setting. Maar dan zou de ondertitel 'praktijkboek' een geheel andere dimensie moeten krijgen, waarin de practici (en de patiënten!) veel meer zelf spreken en veel minder voorwerp van morele argumentatie vormen. Volgende keer beter, wellicht op het web, waar de redacteuren terecht op anticiperen.

Dr. Rob Houtepen is als universitair docent verbonden aan de vakgroep Metamedica van de UM en is daar de afgelopen jaren verantwoordelijk geweest voor het ethiek-, recht-, en reflectieonderwijs in de medische faculteit. Na eerdere stukken over film in het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek is hij onlangs gestart als filmredacteur van het Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid.

Boekbespreking

Besluiten rond het levenseinde in Europa

Griffiths, John; Weyers, Heleen; Adams, Maurice, *Euthanasia and law in Europe*. Oxford & Portland, Oregon: Hart Publishing, 2008, 595 pp. €94,-

Euthanasia and Law in Europe is een vervolg op *Euthanasia and Law in the Netherlands* (1998) en biedt, ook voor niet-Nederlanders, een gedegen overzicht van de stand van zaken in de (meeste) Europese landen. Een hoofdstuk over Duitsland ontbreekt helaas. Wat de thematiek betreft: die is veel ruimer dan alleen euthanasie en (physician) assisted suicide (PAS), maar omvat het totaal van Medical Behaviour that Potentially Shortens Life (MBPSL). In het boek gaat de meeste aandacht uit naar Nederland, het ijkpunt, en vervolgens naar België – twee Europese landen met een ‘euthanasiewet’. Vervolgens zijn er auteurs benaderd voor een korte bespreking van de stand van zaken wat betreft MBPSL in hun eigen land: Engeland en Wales, Frankrijk, Italië, Scandinavië, Spanje, Zwitserland. En dat maakt uiteraard interessante vergelijkingen mogelijk.

Nederland

Na de Inleiding bespreken de eerste 255 pagina's tamelijk uitputtend het geheel van het MBPSL in Nederland, voorafgegaan door een bespreking van het stelsel van de Nederlandse gezondheidszorg en recente ontwikkelingen op juridisch gebied. Daarbij passeren het weigeren van behandeling, het stoppen van behandeling, pijnbestrijding, palliatieve sedatie, terminale sedatie, stervenshulp, levensbeëindiging zonder verzoek, diverse wilsverklaringen, toetsingscommissies, meldingspercentages, enzovoort, de revue. Natuurlijk gaat de meeste aandacht uit naar onze Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en Hulp bij Zelfdoding (WTL). Want euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn, zeker in buitenlandse ogen, waar het allemaal om gaat. Dat gebeurt met veel cijfers en statistieken, zorgvuldig definiëren en veel oog voor detail. En met voor buitenlanders misschien soms ontvullende mededelingen als: “Perhaps surprisingly, the value of patient self-determination was not prominent in the Government's arguments for the bill. The word self-determination (zelfbeschikking) does not appear in the Preamble.” (33, maar ook 49, 93, 219). En: “A consequence of this is that the patient, even when his case meets all of the legal requirements, has no ‘right’ to euthanasia...” (107).

Op enkele plaatsen (106/7, 153, 178) bespreken de auteurs de opvallende voorkeur van artsen voor euthanasie (d.w.z. ‘aan de naald’) vergeleken met hulp bij zelfdoding. Die verhouding is 1 op 10, soms zakkend naar 1 op 20. Het verband tussen de geringe toepassing van PAS en het ontbreken van zelfbeschikking wordt mijns inziens door de auteurs onvoldoende gelegd. In hun verklaring leunen zij meer op de andere kant van de medaille: “Perhaps doctors find it natural, once they have taken a decision that is conceived of as uniquely theirs, that they should carry it out themselves.” (179). Al in hun Inleiding constateerden de auteurs een gevolg van de legalisering van euthanasie: “increasing juridification of the doctor-patient relationship”. (7) Daar voegen zij later aan toe dat “the commitment of the Dutch to the ‘medical model’ of assisted dying has if anything hardened.” (144)

België

Bij de bespreking van de Nederlandse situatie ontbreekt een (kritische) bespreking van de aanwezigheid van het voor de strafbaarheid van hulp bij zelfdoding verantwoordelijke art. 294 in ons Wetboek van Strafrecht. Wanneer de auteurs de Belgische situatie bespreken, wijzen zij wél op de curieuze situatie rondom deze hulp bij zelfdoding: “On the face of it, such assistance was not illegal since suicide itself is not illegal (...)” (275, 304). De Belgische euthanasiewet refereert dan ook niet expliciet aan hulp bij zelfdoding. Wanneer in dat verband gezegd wordt “It is generally accepted that the differences between euthanasia on the one hand and assisted suicide on the other, are ethically and legally minimal” (310), dan plaats ik daar een vraagteken bij. Euthanasie betekent dat de ene mens het leven van een ander mens op diens verzoek beëindigt; bij zelfdoding beëindigt iemand zijn eigen leven – eerder het feit dat daar een mate van hulp bij nodig is, lijkt mij ‘ethically and legally’ misschien niet onbelangrijk maar wel ondergeschikt. Ook de Belgische situatie wordt met veel oog voor detail besproken. Er is aandacht voor het hoge niveau van de palliatieve zorg.

Europa

De vergelijking met de overige besproken landen intrigeert en is verhelderend. Een paar opvallende zaken: Frankrijk kent een bijna stuitend medisch en juridisch paternalisme (380-85). Op neonatologisch terrein bijvoorbeeld: "Parents are as a rule entirely excluded. No meetings between parents and the health care team are held. Even information concerning the long-term outcome of their baby is kept hidden from them, for the sake of their 'psychological protection', as a senior doctor put it. Parents are never informed of the fact that their child died as a result of a decision by its doctors."(392). Dat er in Italië veel onder het tapijt verdwijnt verbaast niet. Ondanks de strenge verbodsbepalingen vonnissen de rechters in de particuliere sfeer echter zo mild mogelijk (416). Opvallend is verder het Scandinavische conservatisme met als gevolg, bijvoorbeeld, "that over-treatment at the end of life is a significant problem in Norway."(437). Spanje doet daar weinig voor onder, al lijkt er daar een verandering in de richting van assisted-suicide plaats te vinden (444, 452). Dat in Spanje noch Italië de katholieke kerk voorop loopt bij deze verandering, zal niemand verbazen. En wat Zwitserland betreft: "The

only point on which Switzerland is substantially different from any other European country is how the Swiss deal with assistance in suicide involving right-to-die societies. The role of these societies is important in this regard, and assistance in suicide in Switzerland is seen as an issue of human rights rather than as a health care issue."(463). Waarvan akte!

Vergelijking en reflectie

Het boek (goed verzorgd uitgegeven) is een gedegen beschrijving van de huidige situatie in Europa wat betreft het MBPSL. Het hoort op veel niveaus gelezen te worden, inclusief het Vaticaanse. De auteurs sluiten af met een Europese vergelijking waaruit opnieuw de juridisering en medicalisering van de besluiten rond het levenseinde blijkt, gevolgd door een interessante en heldere weerlegging van het 'hellend vlak' in *Slithering Up the Slippery Slope*. En onze huidige regering wil het vast niet weten, maar: "That the Dutch took the lead could be predicted...", aldus de slotpagina. Een kwestie van VOC-mentaliteit... toch?

Dr. Ton Vink is zelfstandig filosoof en werkt als counselor samen met Stichting De Einder.

————— * —————

THEMA VOLGENDE NIEUWSBRIEF

"Ethische Expertise"

————— * —————

DEADLINE VOOR INLEVEREN BIJDAGEN:

15 mei 2009

————— * —————

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. Annemieke Brouwers
(bereikbaar op dinsdag, donderdag en vrijdag)
p/a Rijksuniversiteit Groningen
GWZ - Metamedica
Postbus 196
9700 AD Groningen
Tel: 050 3637818
E-mail: nvbe@med.umcg.nl.

COLOFON NVBE-NIEUWSBRIEF

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

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

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

REDACTIEADRES

Secretariaat NVBe (mw. Annemieke Brouwers)
t.a.v. Nieuwsbrief-redactie
Postbus 196
9700 AD Groningen
e-mail: nvbe@med.umcg.nl

REDACTIE

Carla Bal, Marianne Boenink, Monique Janssens, Heleen van Luijn, Niels Nijssingh,
Maartje Schermer, Lieke van der Scheer, Frans Stafleu.
Opmaak: Ger Palmboom

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 redactieadres. 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,
dr. L. van der Scheer, dr. S. van de Vathorst, drs. M. Westerman (penningmeester),
dr. C. Widdershoven-Heerding, prof.dr. D. Willems (voorzitter).

WWW.NVBE.NL