

Inhoudsopgave

Thema: Ethische expertise

Inleiding <i>Marianne Boenink en Heleen van Luijn</i>	1	Zoeken naar een andere wereld. Het belang van filosofisch-ethische expertise voor beleid <i>Heleen van Luijn</i>	10
Andere mensen dwingen om te liegen. Interview met Tsjalling Swierstra <i>Carla Bal</i>	2	Ethiek en het verpleeghuis <i>Marian Zuure</i>	12
Naar een Commissie Biotechnologie bij Dieren nieuwe stijl. Een reactie op Tsjalling Swierstra <i>Sjaak Swart</i>	4	Column Het Wijze Wegen en het Leeghoofdige Lullen <i>Monique Janssens</i>	14
Ethiek tussen beschouwing en beslisboom: meervoudige competenties in het medisch ethiekonderwijs <i>Rob Houtepen</i>	5	Boekbespreking Precieze analyse, precieze conclusies <i>Frans Stafleu</i>	15
Ethiek en ethici bij de Gezondheidsraad <i>Wybo Dondorp</i>	8	Algemeen Zicht op CEG signaleringen <i>Gert Olthuis</i>	16

Thema Ethische expertise

Inleiding

Op 27 januari van dit jaar vierde de Nederlandse Vereniging voor Bioethiek haar twintigjarige bestaan met een symposium over 'The art of ethics'. In de vorige Nieuwsbrief heeft u al verslagen kunnen lezen van de workshops tijdens het symposium. De redactie van de Nieuwsbrief vond dat het thema nadere uitwerking verdiende en heeft een aantal auteurs gevraagd hun licht te laten schijnen over de vraag wat ethische expertise eigenlijk is. Daarvoor hebben we zowel enkele ethici, als 'afnemers' van ethische expertise benaderd. De eersten gaan in op hun (niet onverdeelde positieve) ervaringen als ethicus in de adviserings- en onderwijspraktijk. De 'afnemers' hebben we gevraagd wanneer en waarom zij ethische expertise nodig hebben, hoe zij te werk gaan om de juiste experts te vinden en wat hun ervaringen zijn met de ingeroepen ethische expertise.

Allereerst komen ethici aan het woord in een tweeluik over de rol van ethische toetsing. Tsjalling Swierstra legt in een interview uit waarom hij zijn positie als ethicus in de Commissie Biotechnologie bij Dieren enkele jaren geleden heeft opgegeven. Daaraan lagen fundamentele twijfels ten grondslag over de rol van ethiek in adviescommissies. Is het bijvoorbeeld wel mogelijk om het maatschappelijk belang van concrete onderzoeksprojecten vooraf te toetsen? En leidt toetsing vooraf niet tot al te geflatteerde projectaanvragen, zeker als achteraf nooit getoetst wordt of het beloofde ook daadwerkelijk is gerealiseerd? In een reactie geeft Swierstra's opvolger

Sjaak Swart aan hoe hij tegen de gesignaleerde beperkingen en problemen aankijkt. Hoewel hij sommige bezwaren van Swierstra deelt, is hij over de gehele lijn minder sceptisch over de mogelijkheden van ethische toetsing.

Ethicus Rob Houtepen bespreekt vervolgens de rol van de ethicus in het medisch onderwijs. Die berust zijns inziens nog te vaak op een opvatting van ethiek als morele argumentatie. Hij pleit voor een brede benadering van ethiek waarin het aanleren van competenties voor praktische reflectie centraal staat. Dat vergt ook een

andere visie op de expertise van ethici: niet als specialist in morele beslismomen, maar ook als mensen die zich goed kunnen verplaatsen in de positie van artsen, en die de aannames in de praktijk van de arts-patiëntrelatie kunnen blootleggen en zo nodig ter discussie kunnen stellen.

Wybo Dondorp (voormalig medewerker van de Gezondheidsraad en zelf ethicus) beschrijft in zijn bijdrage welke rol ethici in het werk van de Gezondheidsraad vervullen, en gaat daarbij onder meer in op de spanning tussen wetenschappelijke en normatieve advisering. Meralda Slager, programmasecretaris bij ZonMw, vertelt in een interview over de motieven voor en ervaringen met het onderzoeksprogramma Ethiek en Gezondheid. Hebben ethici toegevoegde waarde in

vergelijking met andere zorgonderzoekers? Dat blijkt gelukkig het geval, maar ethici worden in dit interview wel uitgedaagd zich met een breder palet aan onderwerpen bezig te houden dan nu gebruikelijk is. Verpleeghuisarts Marian Zuure zet dat pleidooi voort door aan te geven welke zaken in de verpleeghuiszorg ethische reflectie verdienen. Zij geeft aan dat die vragen in de praktijk vaak blijven liggen uit tijdgebrek. Hier zouden ethici volgens haar een agenderende rol kunnen vervullen. Een column, een recensie en 'Zicht op CEG-signalementen' maken dit nummer van de Nieuwsbrief compleet.

Marianne Boenink en Heleen van Luijn

Thema Ethische expertise

Andere mensen dwingen om te liegen. Interview met Tsjalling Swierstra

Carla Bal

Twee jaar geleden stapte ethicus Tsjalling Swierstra uit de Nederlandse Commissie Biotechnologie bij Dieren. Wij zijn benieuwd waarom.

Waarom heb je precies je lidmaatschap opgezegd? Heeft het iets met gewetenswroeging te maken?

Ja, ik heb het werk drie jaar lang met plezier gedaan. Er zitten mensen in de commissie met heel diverse expertises, en je werkt ook nog op een heel hoog niveau, dat was zeker leuk. Maar op een gegeven moment merk je dat je steeds tot dezelfde conclusie komt: dit onderzoek is toelaatbaar. Van sommige zaken blijkt dat ze niet goed meegewogen kunnen worden.

Het wettelijk kader van het werk van de commissie is: biotechnologie die genetische verandering van dieren met zich meebrengt, is verboden, tenzij (1) er een goede reden voor is, een groot maatschappelijk belang, (2) dat belang niet op een alternatieve manier gediend kan worden, (3) de mate waarin dieren lijden wordt aangedaan beperkt blijft, en (4) ook de intrinsieke waardigheid of de integriteit van het dier geen onaanvaardbaar geweld wordt aangedaan. De commissie beoordeelt voor alle aanvragen voor vergunningen of aan deze vier voorwaarden is voldaan.

Plausibiliteit toetsen

Maar zeker bij fundamenteel onderzoek kun je nauwelijks iets zinnigs zeggen over het

maatschappelijk belang ervan - misschien wel in het algemeen, maar niet op het niveau van afzonderlijke onderzoeksvoorstellen. Tussen dit type onderzoek en eventuele toepassingen liggen immers talloze stappen. Hoe kun je dan bepalen of het plausibel is dat er een groot maatschappelijk belang wordt gediend met dit of dat onderzoek? Er zou veel meer expertise moeten zijn in het toetsen van plausibiliteit. Want daar wil de commissie wél uitspraken over doen. Bovendien vraag je in feite de verkeerde mensen om garanties. De wetenschapper gaat er immers niet zelf over of iets maatschappelijk relevant wordt. Bedrijven zouden die belofte moeten doen, of de hele utilisatieketen. Maar ook die beloftes zijn niet toetsbaar, en nakoming ervan niet afdwingbaar. Je roept als ethische commissie een hoop window dressing op. Beloven is gemakkelijk.

Dat is de kern van de zaak: het gevoel dat we aanvragers dwingen om te liegen: "Wij schrijven het wel op als u dat wilt." Er is ook geen enkel feedbackmechanisme. We hebben wel eens een kleine informele peiling gehouden waarbij we van acht toegestane experimenten nagingen wat ervan geworden was. Het ene bedrijf was failliet gegaan, in het andere geval was de wetenschapper weg, in het volgende was het experi-

ment niet goed ingericht of het beoogde resultaat was er niet. Je werkt met te veel onzekere factoren, je kunt niet afrekenen. Je hebt ook het gevoel dat dat onvermijdelijk zo is. Wetenschapsonderzoeker Dirk Stemerding stelde voor erop te letten dat zo'n onderzoek in een keten zit, connecties heeft met andere wetenschappers, met geïnteresseerde bedrijven, met beleidsmakers, of met patiëntenorganisaties. Aan de ene kant vind ik dat een goed idee. Aan de andere kant vrees ik echter dat dat alleen maar olie op het afrekenvuur is: regels creëren vlegels.

Het maatschappelijk belang ken je bij fundamenteel onderzoek gewoon niet, maar dat kan ook weer geen reden zijn om geen fundamenteel onderzoek meer te doen. Kortom, als commissielid zit je klem. Fundamenteel onderzoek is onontbeerlijk, maar je weet van te voren nooit of dat voor bepaalde concrete onderzoeken ook geldt. Daarover absolute zekerheid eisen, zou betekenen dat veel fundamenteel onderzoek niet meer zou kunnen plaatsvinden.

Alternatieven

De discussie over alternatieven is even ingewikkeld. Wat accepteer je als een alternatief? Een andere manier om de functie van een gen te achterhalen, een andere manier om hetzelfde gezondheidseffect te behalen, of een andere manier om het welzijn in de samenleving te vergroten? In feite heeft de commissie alleen een mandaat voor de eerste twee typen alternatieven. En die alternatieven bestaan in de praktijk eigenlijk nooit. De vraag of we als samenleving beter in biotechnologie kunnen investeren of in iets anders, dat betreft een democratisch te nemen politieke beslissing. Dat laat je niet over aan een commissie van experts.

En dan de twee andere criteria. Hoewel we altijd lang en naar mijn vaste overtuiging ook integer praatten over de mate waarin het onderzoek het dier schade zou berokkenen of een aanslag op de integriteit ervan zou doen, kan ik mij niet herinneren dat dit ooit de doorslag heeft gegeven wanneer eenmaal was vastgesteld dat het onderzoek belangrijk en alternatiefloos was.

Heb je geen alternatief kunnen bedenken voor het stappenplan met de vier voorwaarden?

Nee, ik heb wel de feiten ervan gearticuleerd in mijn afscheidslezing. Daar werd instemmend op gereageerd. De Commissie loopt een beetje op haar laatste benen. De sjeu is er wel vanaf. Het gevoel van steeds maar weer dezelfde rituele dans uitvoeren, dat hebben meer mensen dan alleen ik. En mijn lezing was natuurlijk niet

bepaald een motivational speech. Maar ik weet helaas niet goed hoe dan anders. Ik schiet daarvoor tekort in creativiteit.

Ethische toetsing en politiek

Wetenschap is altijd trial and error. De vraag of je zo'n bezigheid mag beginnen als dat dierenlevens kost, hoort niet thuis in de commissie maar bij de samenleving, in de openbaarheid, de politiek, de democratie. Wij als commissie vellen geen volledig ethisch oordeel. Binnen de kaders en de prioriteiten die de samenleving stelt, vellen we een beperkt conditioneel ethisch oordeel. De politiek heeft besloten dat belangrijk biotechnologisch onderzoek mag en vervolgens heeft zij een commissie de opdracht gegeven te beoordelen of bepaalde onderzoeksvoorstellen in voldoende mate aan dat politiek bepaalde criterium voldoen. De commissie heeft dus een beperkt mandaat. Het gevaar is echter levensgroot dat ze functioneert als schaamlap. Men verhuult dat de prioriteitstelling, het basale morele oordeel, al geveld is door de politiek. Door naar de commissie te wijzen, door te suggereren dat het ethische oordeel gedelegeerd is, lijkt het ethisch allemaal in de haak. Maar de beperkte taak van de commissie dient op tafel te liggen. De politiek moet haar verantwoordelijkheid expliciteren. De vraag "Moeten we niet in iets heel anders investeren, bijvoorbeeld in meer handen aan het bed?" die vraag dient de politiek te beantwoorden, en dat heeft ze in feite ook gedaan. Natuurlijk heb ik daar als burger een mening over, maar niet speciaal als ethicus.

Hype versus horror

Er is vaak een hype-horror cycle als er een nieuwe technologie verschijnt. Hoe jonger de technologie, hoe hoger de verwachtingen en hoe groter de beloften. Begrijpelijk, want er zijn nog niet genoeg feiten om de verwachtingen te logenstraffen. En er moet financiële, maatschappelijke en politieke steun voor het onderzoek worden gemobiliseerd. Dan gaan er op een gegeven moment stemmen op die vragen: zo'n revolutie, zoals deze technologie belooft, willen we die wel? De beeldvorming gaat van utopisch naar dystopisch. De dystopische beelden spiegelen de utopische. Ze nemen de opgeblazen verwachtingen over, maar waarderen die anders. Wij ethici zijn medeplichtig aan deze cyclus. Inmiddels zou je als ethicus de taak op je moeten nemen scepisis te kweken. Sinds de hype over de genetische revolutie zijn er bijvoorbeeld minder medicijnen op de markt gekomen dan voorheen. Ik wil niet nog een keer meegaan in zo'n enthousiasme voor een volgende revolutie, die belooft dat alles anders zal worden, dat er een einde komt aan ziekte of aan honger.

Dat gaat gewoon teleurstellen.

Waarom maken wij ons als ethici medeplichtig?

Ten eerste zijn die kwesties onze boterham, en ten tweede zijn die nieuwe technologieën vaak filosofisch interessant. Bijvoorbeeld: stel dat we binnenkort onze gedachten kunnen neerladen op onze computer. Wat betekent dat voor onze identiteit? Fascinerende vraag natuurlijk vanuit filosofisch opzicht, maar niet realistisch.

Ken je dat boek van John Harris, *Enhancing evolution?* Die man is ook heel enthousiast over enhancement.

Weet zo'n man wel hoe technologie werkt?

Technologie is prachtig en mooi, maar lost heel veel problemen niet op.

Dr. Tsjalling Swierstra is universitair hoofddocent bij de Afdeling Wijsbegeerte van de Universiteit Twente. Zijn onderzoek heeft betrekking op de ethiek en politieke filosofie van nieuwe en opkomende technologieën.

Dr. Carla Bal is docente morele gespreksvoering en coördinator van de postacademische beroepsopleiding Ethiek in de Zorgsector UMC St Radboud te Nijmegen.

Thema Ethische expertise

Naar een Commissie Biotechnologie bij Dieren nieuwe stijl Een reactie op Tsjalling Swierstra

Sjaak Swart

Mij is gevraagd commentaar te geven op het interview met Tsjalling Swierstra waarin hij duidelijk maakt waarom hij twee jaar geleden uit de Commissie Biotechnologie bij Dieren (de CBD) stapte. Voor alle duidelijkheid: ik ben na het vertrek van Swierstra gevraagd lid te worden van de CBD. De redenen van zijn vertrek kende ik niet; ik vond de CBD echter een fascinerend experiment van toegepaste ethiek. Daar wilde ik wel kennis mee maken. Nu, na twee jaar, kan ik me de kritiek van Swierstra goed voorstellen, maar ik deel zijn scepsis slechts tot op zekere hoogte.

De CBD werd 12 jaar geleden ingesteld naar aanleiding van de maatschappelijke commotie over de ontwikkelingen in de levenswetenschappen. Stier Herman en het schaap Dolly zijn iconen daarvan. Je kunt je het debat uit die tijd inderdaad met de termen hype en horror duiden; echter niet in een cyclisch verband, maar als scenario's die gelijktijdig om de publieke opinie streden. Nieuwe effectievere medicijnen, geproduceerd met genetisch gemodificeerde en gekloonde dieren, werden ons voorgehouden; tegelijkertijd zagen we posters waarop een vrouw met vier borsten was afgebeeld, als een mogelijk resultaat van genetische modificatie. Moet alles wat kan?, was de veelgestelde vraag. Daarnaast stelde misinformatie over het project met Stier Herman het publieke vertrouwen in wetenschap en technologie danig op de proef. In dat klimaat lag het voor de hand een commissie in te stellen die de minister en de maatschappij over dit soort onderzoek kon informeren en adviseren.

De CBD heeft voor haar advisering het door Swierstra geschetste toetsingskader ontwikkeld. Ik beschouw dit kader als tamelijk revolutionair omdat het voor het eerst, voor zover ik weet, concepten als 'intrinsieke waarde' en 'integriteit' operationaliseert als toetsgroot-

heden in de morele besluitvorming over dierproeven. Maar 'the proof of the pudding is in the eating' en je kunt je inderdaad afvragen of dit alles niet heeft geleid tot window dressing. Daarin gaat Swierstra mij te ver. Uit ervaring weet ik dat experimenten worden bijgesteld en zelfs teruggetrokken naar aanleiding van vragen van de commissie. Bovendien zijn de criteria van de CBD bekend en je zou als wetenschapper wel gek zijn om daar niet op te anticiperen. De onderzoekers die projecten indienen behoren veelal tot gerenommeerde onderzoeksgroepen. Die komen niet gauw met flutaanvragen. Het bestaan van de CBD heeft waarschijnlijk tot een strenge voorselectie geleid, al is dat empirisch moeilijk hard te maken. Overigens zijn tijdens mijn zittingsperiode ook projecten met fundamentele vraagstellingen, waarvan de maatschappelijke toepassing niet direct duidelijk was, toch gehonoreerd. Er werd verwacht dat zij in belangrijke mate zouden bijdragen aan kennis die later en elders tot substantiële toepassingen kan leiden.

Beperkte publieke rol

Het is belangrijk dat de adviezen openbaar zijn. Dat geeft de samenleving gelegenheid erop te reageren. Daarmee zou de CBD kunnen bijdragen aan de discussie.

sie waarvan Swierstra vindt, en dat ben ik met hem eens, dat die juist in de politiek en samenleving zou moeten plaatsvinden. Dat is met de CBD-adviezen wellicht onvoldoende gebeurd. Enerzijds komt dat mogelijk omdat vrijwel alle onderzoeksprojecten, in tegenstelling tot het project met Stier Herman, een sterk biomedische toepassing kenden en zich voornamelijk beperkten tot typische laboratoriumdieren als muizen, ratten en nematoden (rondwormen). Anderzijds is de samenleving ook steeds stiller geworden over genetische modificatie. Het lijkt nauwelijks nog een item. Op de CBD-hoorzittingen komen weinig mensen en de discussie beperkt zich meestal tot uitwisselingen van oude en bekende standpunten.

Toekomst

Wellicht werden 12 jaar geleden te snel toepassingen verwacht. Ik denk echter dat de biotechnologie bij dieren de komende 10 jaar nieuwe toepassingen en producten zal genereren waarover maatschappelijke discussie kan ontstaan. De introductie van ATryn, een medicijn dat in Amerika wordt gemaakt met genetische gemodificeerde geiten, is daar een voorbode van. In de VS wordt ook de productie van kloonvlees verwacht, waarvan de Food and Drug Administration zegt dat er geen gezondheidsbezwaren tegen bestaan. In Nederland zullen we daar ook mee te maken krijgen, omdat het niet te onderscheiden is van gewoon vlees.

Thema Ethische expertise

Ethiek tussen beschouwing en beslisboom: meervoudige competenties in het medisch ethiekonderwijs

Rob Houtepen

Medisch ethiekonderwijs moet zich niet primair richten op ethische kennisoverdracht en morele argumentatie-competentie. Ethiek moet vooral bijdragen aan de vorming van een praktische beroepsattitude in een context en cultuur die voor artsen als 'eigen' voelt. Zij moet zich dus niet in de eerste plaats profileren als zelfstandig vak, maar als deel van de praktische deliberatie over en reflectie op de rol en verantwoordelijkheid van de arts. Dit heeft consequenties voor de inbedding in het curriculum, maar ook voor de inhoud en de gewenste competenties van docenten.

Ethiek doet zichzelf in het huidige medisch onderwijs tekort door zich overwegend als 'vak' te presenteren, meer specifiek als een vak waarin studenten moeten leren om morele argumentatie toe te passen op praktische dilemma's. Het ethiekonderwijs doet dan zijn best om gebruik te maken van interessante en relevante praktijkvoorbeelden. Maar waar het eigenlijk om gaat is het overdragen van de analytische vaardigheden, die zijn vereist om in een praktijksituatie het specifieke

Een institutie die de samenleving van inzichten en morele overwegingen over nieuwe technologieën en producten kan voorzien is zinnig, omdat ze brandstof voor discussie en debat kan genereren. De taakstelling die de CBD had is dan wellicht niet handig, want een commissie die moet oordelen over de toelaatbaarheid van biotechnologische projecten en tegelijkertijd de maatschappelijke discussie moet faciliteren, zal in het debat al snel als een stakeholder worden gezien. Wellicht is dat een weeffout geweest in de taakstelling van de CBD. De taken van de CBD worden binnenkort grotendeels overgeheveld naar dierexperimentencommissies. Dat is een kans haar een nieuwe rol te geven in het faciliteren van de maatschappelijke discussie over diertechnologie en ethiek: op naar een Commissie Beschouwing Dierbiotechnologie (CBD II)?

Dr. Sjaak Swart studeerde biologie en filosofie en rondde in 1991 een promotie af over drug-receptor-interacties. Sinds 1990 is hij werkzaam bij de Science & Society Group van de Faculteit Wiskunde en Natuurwetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen. Hij publiceerde onder andere over dierproeven, biotechnologie, wilde dieren en natuurvisies. Hij is lid van de dierexperimentencommissie van de RUG, de Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD) en de commissie Trendanalyse Biotechnologie 2009.

morele probleem te ontwarren, en om daarover een goed beargumenteerd moreel oordeel te vellen. Het paradigmatisch voorbeeld voor deze wijze van ethiek bedrijven is de beslisboom: er is een structuur van ja/nee vragen (is x of y wel of niet moreel verantwoord?). Studenten moeten uit boeken en van docenten leren wat voor (morele) argumenten relevant zijn om bij elk van de vertakkingen de juiste keuze te maken. In een klassieke opbouw van het medisch curriculum is dit wat

studenten in de eerste jaren op een aantal ethische onderwerpen leren. Daarna moet je hopen dat studenten deze kennis over het morele en deze analytische competenties op praktijksituaties willen en kunnen toepassen. Volgens mij zijn dit belangrijke vaardigheden, en moet elke zichzelf respecterende vorm van ethiekonderwijs hieraan ruimschoots aandacht besteden. Maar mij is niet bekend dat artsen in hun dagelijkse praktijk op enige relevante schaal gebruik maken van deze aangeleerde kennis en vaardigheden. Exemplarisch voor de misfit tussen ethische theorie en medische praktijk is dat de ethiek altijd maar weer uitgaat van diepgaande analyse en deliberatie. Dit terwijl de artsencultuur er een is van snel en doelgericht handelen binnen een nauw omschreven kader, en als het moeilijk wordt opportunistisch improviseren: de arts als resultaatgerichte doener tegenover de ethicus als betweterige prater en denker. Niet eerlijk en misschien niet correct, maar ondertussen is deze tegenstelling niet bevorderlijk voor het effect van ethisch onderwijs.

Praktische reflectie

Wat nu op te grote schaal mis gaat in de 'morele' praktijk van het handelen van artsen ten opzichte van patiënten, familieleden, verpleegkundigen en collega's, kan mijns inziens maar zeer beperkt worden verbeterd door hen beter te onderwijzen in morele argumentatie. Het is van groter belang om hun voelsprietten beter te ontwikkelen en hun basishouding inzake taakopvatting en bejegening bij te sturen: artsen minder als technaut en paternalist te laten operen, maar meer als begeleider van de patiënt. Meer aandacht voor patiënten, beter luisteren en communiceren, blijft toch de kern van een menselijker gezondheidszorg. Dit vereist dat studenten strategieën leren ontwerpen om waar nodig uit de automatische piloot te gaan en te investeren in communicatie en deliberatie. Daarvoor is het niet noodzakelijk dat ethiek zich als apart vak profileert, met het gevaar dat dit vak blijvend de associatie oproept van 'leuk of minder leuk om erbij te doen'. Het vereist dat de ethiek haar inbreng precies daar in het curriculum levert waar de beroepshouding het meest pregnant wordt gevormd, namelijk in het onderwijs rond de consultvoering en in de coschappen. Daar dient de ethiek een herkenbare leerinhoud te hebben. Deze zou ten opzichte van de nu meest gangbare onderwerpen (nog) meer toegespitst mogen zijn op de arts-patiëntrelatie (bijvoorbeeld de veelsoortige diversiteit in de patiëntenpopulatie) en op vragen over de verantwoordelijkheidsverdeling in de zorg (bijvoorbeeld de inbreng van verpleegkundigen). Belangrijk is echter vooral dat studenten een besef van contingente normativiteit in-tegreren in een tegelijk praktische en communicatieve

attitude. De gezondheidszorg (met als kern de definitie van 'legitieme behoefte' en 'professioneel handelen') hangt aan elkaar van schijnbare vanzelfsprekendheden die ter discussie gesteld kunnen worden. De kunst daarbij is een juiste timing en dosering. Dit besef zou zich moeten uitstrekken tot de 'evidence' (hoe hard zijn de kennisclaims van artsen?), de werking van zorginstituties (indicatiestelling, continuïteit van zorg), de maatschappelijke en culturele context (patiëntenrol, diversiteit, medicalisering) en het financieringssysteem (doelen en middelen in de gezondheidszorg, de patiënt als consument).

De primaire doelstelling van ethiekonderwijs in het medisch basiscurriculum dient dus niet te zijn dat een arts af en toe de knop 'morele argumentatie' kan aanzetten. Wel dat de arts altijd voelhorens heeft uitstaan of er wellicht normatief iets niet pluis is, en vervolgens gemotiveerd en in staat is om in samenspraak met de patiënt en relevante anderen daar iets mee te doen. Dat is praktische reflectie. En de analytische competentie om morele beslismomen op te stellen en af te wikkelen behoort beslist tot de hulpmiddelen bij dat laatste. In aansluiting op het deugdethische gedachtegoed meen ik echter dat de ethiek in die laatste vaardigheid niet opgaat, en zelfs op de eerste plaats gelokaliseerd moet worden in het bredere geheel van de daadwerkelijke uitoefening van de praktische reflectie. Naast een analytische rol, heeft de ethiek namelijk ook een bredere, vormende rol in de medische opleiding. Daarvoor is het wenselijk dat de ethiek zich niet beperkt tot de in de medisch-ethische leerboeken gebruikelijke serie onderwerpen, maar dat juist de inherent ethische dimensie van medische kennisclaims, rolverdelingen, ziekteconcepten, communicatiepatronen en dergelijke aan de orde komen. Daarbij hoeft het onderscheid tussen morele normativiteit en juridische, wetenschappelijke, technische, politieke, institutionele en andere normativiteiten, niet a priori als uitgangspunt genomen te worden. Integendeel, kritische reflectie op en verstandige praktische omgang met deze normativiteiten in hun samenhang, moet voorop staan. Specifieke morele normativiteit is ook belangrijk, maar secundair. Inzicht in het normatieve krachtenveld rond en binnen de arts-patiëntrelatie komt vóór het oordeel over specifieke kwesties binnen die relatie. Ethische kennisoverdracht ten aanzien van morele argumentatie is geen doel op zichzelf. Ook moet die argumentatie eerst en vooral goed in de context passen. De denkfiguur van toepassing van ethische kennis op praktische kwesties, impliceert een te externe relatie tussen ethische theorie en medische praktijk: alsof de expertise zelf al kant-en-klaar beschikbaar is en alleen nog maar op de juiste

wijze geïmplementeerd hoeft te worden. Praktische reflectie is zoeken en tasten; de benodigde tools liggen niet in pakketvorm te wachten.

Competenties voor praktische reflectie

Het voorgaande behelst een veel breder en a-specifieker concept van ethische expertise dan het zeer moreel-cognitieve model van bijvoorbeeld de leerboeken uit Utrecht ⁽¹⁾ en Rotterdam ⁽²⁾. Niet het isoleren en analyseren van het morele probleem op zich, maar juist het analyseren van de hele context waarin het probleem zich voordoet, dient centraal te staan. Dit vereist van studenten, en dus van docenten, een breed scala aan competenties.

De eerste competentie die nodig is betreft kennis over de rolverdeling in de gezondheidszorg, de normatieve gronden daarvoor, en relevante discussies daarover; met andere woorden: wie is op welke gronden verantwoordelijk voor wat? Dit vormt de noodzakelijke ondergrond om te kunnen reflecteren op processen rond de toedeling van die verantwoordelijkheden. Ten tweede is de vaardigheid vereist om in bredere academische en normatieve zin kritisch te lezen en te denken. Het is wenselijk dat studenten normativiteit ook herkennen als die zich niet officieel als zodanig aandient. Studenten moeten leren schriftelijke en mondelinge discussies argumentatief en retorisch te reconstrueren en te evalueren op impliciete kennisclaims en selectieve probleemdefinities. Vervolgens is het belangrijk dat studenten überhaupt leren om goed aan een normatieve discussie deel te nemen met een eigen, argumentatief helder gestructureerde en onderbouwde bijdrage. Dat vereist analytische scherpte, conceptuele precisie, en de appreciatie van het feit dat een discussie meer is dan het uitwisselen van subjectieve gezichtspunten. Wel denk ik dat door literatuur ondersteunde en door docenten begeleide praktische oefening in normatieve argumentatie, hiervoor belangrijker is dan ethische diepgang, laat staan ethische theorie. Ten vierde moeten studenten leren voortdurend zinvol en productief te schakelen tussen enerzijds het niveau van de directe situatie ter hand en de beperkingen die dit voor reële handelingsopties inhoudt ("we kunnen nu niet alles ter discussie stellen"), en anderzijds de achtergrondaannames die op het spel staan. Aansluitend bij het voorgaande, is ook een gevoel voor gepaste afwisseling van dogmatisme en relativisme van belang. Studenten moeten oog krijgen voor pluraliteit en diversiteit van opvattingen en contexten, maar daarbij de grenzen van de artsenrol niet uit het oog verliezen. Om medische studenten te bereiken, dient de gezondheidszorg hier en nu vanuit het artsenperspectief voorop staan, maar

op de achtergrond zijn historisch en cultureel inzicht in de contingentie van de huidige inrichting van de Nederlandse gezondheidszorg natuurlijk zeer waardevol.

Tenslotte, veel van de genoemde punten komen samen in het elementaire inzicht, dat reflectie praktisch handelen niet uitsluit, maar de kwaliteit daarvan juist kan bevorderen. Dit is volstrekt niet vanzelfsprekend voor geneeskundestudenten, zo is mijn ervaring. Toch zou het aan de basis moeten staan van de medische praktijkuitoefening als een continu wederzijds leerproces. Kortom, medisch ethiekonderwijs kan alleen goed uit de verf komen binnen een bredere context van beroepsvorming en academische vorming. Wil een cruciaal concept als informed consent goed overkomen, dan moeten studenten bijvoorbeeld ook beseffen dat uitspraken en procedures ook een symbolische betekenis hebben, bijvoorbeeld gradaties en nuances van erkenning uitdrukken, en dat keuzes contextueel sterk voorgestructureerd zijn ⁽³⁾. Dit impliceert dat ethiekdocenten niet alleen competente vakethici zijn, maar ook in staat zijn zich te verplaatsen in de positie van de arts. Zij zouden bij een gegeven kwestie vanuit die positie steeds het verband moeten leggen met allerlei achtergrondaannames. Ethische discussies in het curriculum dienen dan ook niet uitsluitend gevoerd te worden volgens de modus van morele probleemoplossing. Deze discussies zouden leermomenten moeten zijn, waarin geoefend wordt in het schakelen tussen praktisch handelen en bredere en diepere reflectie ⁽⁴⁾.

Literatuur

- (1) Bolt, L.L.E., Verweij, M.F., Delden, J.J.M. van (2007). *Ethiek in praktijk*. Assen: Van Gorcum.
- (2) Beaufort, I., Hilhorst, M., Vandamme, S., Vathorst, S. van de (2008). *De Kwestie. Praktijkboek ethiek voor de gezondheidszorg*. Den Haag: Uitgeverij LEMMA.
- (3) Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Gennep.
- (4) Houtepen, R. (2005). *Basisfilosofie casusbesprekingen*, NVBE Nieuwsbrief, 12, 2: 8-10.

Dr. Rob Houtepen is als universitair docent verbonden aan de vakgroep Metamedica van de Universiteit Maastricht.

Thema Ethische expertise

Ethiek en ethici bij de Gezondheidsraad

Wybo Dondorp

De Gezondheidsraad (GR) heeft als wettelijke taak regering en parlement te adviseren over de stand van de wetenschap op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek. De GR doet zelf geen onderzoek, maar synthetiseert bestaande kennis ten behoeve van het beleid. Meestal gebeurt dat in de vorm van een rapport ('advies'), opgesteld door een commissie van deskundigen.

Een belangrijk deel van het werk van de GR kan worden omschreven als een vorm van Health Technology Assessment (HTA), maar dan wel in een brede zin van het woord, omdat daarbij – als dat relevant is – ook wordt gekeken naar de ethische, juridische en maatschappelijke aspecten van de technologieën of ontwikkelingen in kwestie. Met het oog daarop worden naast deskundigen op het gebied van geneeskunde, genetica, epidemiologie, toxicologie enzovoort, ook ethici, juristen en sociale wetenschappers in GR-commissies gevraagd, afhankelijk uiteraard van de aard van het onderwerp.

Voor de coördinatie van dit aspect van het werk van de GR werd al in 1977 de Beraadsgroep Gezondheids-ethiek en Gezondheidsrecht opgericht. Die bestaat voor een derde uit ethici, een derde uit juristen en een derde uit medici en deskundigen uit aanverwante disciplines. Beraadsgroepen (er zijn er acht) adviseren over het werkprogramma van de raad en de samenstelling van ad-hoc commissies, fungeren als interne toetsingscommissie voor conceptadviezen, bewaken de consistentie in de advisering en kunnen ook zelf adviezen of signalementen opstellen. Zo is de Beraadsgroep Gezondheidsethiek & -recht sinds enkele jaren verantwoordelijk voor de signalering door de GR in het kader van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). Via deze beraadsgroep participeert de GR ook in diverse internationale verbanden van nationale ethiekcommissies 'or similar bodies'.

Wetenschap en normatieve reflectie

De stevige verankering in geschiedenis en structuur van de GR neemt niet weg dat de plek van de ethiek en de rol van de ethicus in het werk van de Raad niet altijd of voor iedereen even vanzelfsprekend is als de inbreng vanuit geneeskunde, toxicologie of genetica. Pim Fortuyn bepleitte ooit (toen hij in 1990 als organisatiedeskundige rapporteerde over de structuur van de adviesraden) om de advisering van de GR terug te brengen tot haar 'harde' kern: adviseren over de stand van de wetenschap. Ethiek en recht en alles wat in de richting ging van 'maatschappelijke advisering' zou kunnen leiden tot een te grote verwevenheid van advisering en

besluitvorming. Wat Fortuyn betreft dus geen ethiek bij de GR: 'schoenmaker, hou je bij je leest'.

Natuurlijk kunnen bij dat idee van een scherpe boedelscheiding tussen harde wetenschap en normatieve reflectie allerlei kritische vragen worden gesteld, maar het gelijk van Fortuyns redenering is dat het primaat van de politiek eerder wordt ondergraven door het advies de professionele bokssport af te schaffen dan door een zo objectief mogelijke samenvatting van de gezondheidsrisico's waarmee die sport gepaard gaat. Dat wil niet zeggen dat er voor ethische advisering geen plek zou zijn. Maar het betekent wel dat de bijdrage van de ethiek en de ethicus vooral exploratief moet zijn en terughoudend met (controversiële) normatieve conclusies. Dat maakt die bijdrage niet minder belangrijk. Te denken valt aan een evenwichtige presentatie van normatieve gezichtspunten en overwegingen die van belang kunnen zijn bij de besluitvorming over nieuwe medische technologie, een beleidsrelevante inventarisatie van lacunes of knelpunten in bestaande regelgeving of het signaleren van ontwikkelingen die vragen om nader ethisch onderzoek of maatschappelijk debat.

Voorbeelden

Een mooi voorbeeld is te vinden in het advies over uitbreiding van de neonatale screening. Nieuwe technologie maakt het mogelijk om de hielprik bij pasgeborenen te gebruiken voor screening op enkele tientallen zeldzame maar vaak ernstige aandoeningen tegelijk. Deels gaat het daarbij om ziekten (met name stofwisselingsziekten) waarvoor een behandeling bestaat, bijvoorbeeld in de vorm van een dieet, maar bij veel van de aandoeningen die men met dezelfde techniek zou kunnen opsporen is dat (nog) niet het geval. In zijn advies uit 2006 heeft de GR aanbevolen de screening vooralsnog alleen uit te breiden met aandoeningen waarvan duidelijk is dat de pasgeborene daarvan gezondheidswinst te verwachten heeft. Maar het advies bevat ook een verkenning van de argumenten voor en tegen een eventuele verdere uitbreiding van de screening met ziekten uit die niet-behandelbare categorie. Daarbij is behalve een mogelijk belang van het kind bij een snelle

diagnose vooral het belang van de ouders in het ge-
ding. Omdat het meestal om (autosomaal recessief)
erfelijke aandoeningen gaat, zou tijdige opsporing hen
in staat stellen bij verdere voortplanting rekening te
houden met het herhalingsrisico (25 procent). De dis-
cussie hierover raakt direct aan een van de uitgangs-
punten van het klassieke normatieve kader voor bevol-
kingsonderzoek, namelijk dat screening altijd in het
belang moet zijn van degene die haar ondergaat. Of is
er misschien reden daar in deze bijzondere context van
af te wijken? En zo ja, onder welke voorwaarden? Uit-
eindelijk is het aan de samenleving en de politiek om
daar een standpunt over te bepalen. Maar de GR kan
met een goede inventarisatie van relevante overwegin-
gen en gezichtspunten wel aan de kwaliteit van die ver-
dere discussie bijdragen.

Uiteraard wil dit niet zeggen dat de GR zich geheel en
al moet onthouden van inhoudelijke normatieve uit-
spraken. In een advies over nieuwe ontwikkelingen op
het gebied van in-vitrofertilisatie hoeft de morele aan-
vaardbaarheid van die techniek, inclusief het instru-
menteel gebruik van menselijke embryo's, niet te wor-
den geproblematiseerd.

Datzelfde geldt voor de morele aanvaardbaarheid van
selectieve abortus in een advies over prenatale scree-
ning. Hoewel daar verschillend over wordt gedacht,
kan in de advisering worden aangesloten bij een breed
gedeelde maatschappelijke consensus dat dergelijke
praktijken niet bij voorbaat moreel abject hoeven te
zijn. Een spannende vraag is wel of de raad dan ook
mag doorredeneren en onderstrepen dat het inconsi-
stent is om instrumenteel gebruik van menselijke em-
bryo's onder voorwaarden te aanvaarden (IVF, onder-
zoek met restembryo's), maar niet toe te staan dat ze
voor even belangrijke doeleinden als dat nodig is ook
tot stand worden gebracht. Hoort dat nog bij het ver-
kennen van de normatieve dimensie van het onder-
werp, of is dat een uitspraak waarmee de door Fortuyn
zo scherp aangewezen grens met het terrein van de poli-
tik en de besluitvorming wordt overschreden?

Hoe dat ook zij, het belang van een bredere dan strikt
wetenschappelijke advisering wordt door de overheid
als adviesvraag nadrukkelijk onderkend. In veel advies-
aanvragen aan de GR wordt expliciet gevraagd om ook
de normatieve aspecten van de desbetreffende techno-
logie of ontwikkeling in de beoordeling te betrekken.
Soms staan die zelfs voorop, zoals in recente adviezen
over screening (mogelijke implicaties van nieuwe ont-
wikkelingen voor de rol van de overheid) en over de
aanvaardbaarheid van 'ruilen met de wachtlijst' (als een
manier om aan meer donornieren te komen).

Ethische deskundigheid

Net als andere leden van de GR en zijn commissies
worden ethici gevraagd op grond van hun persoonlijke
wetenschappelijke deskundigheid, en niet als vertegen-
woordiger van een bepaalde groepering of een bepaald
standpunt. Waar ze goed in moeten zijn is precies die
open exploratie van de normatieve vragen en dilem-
ma's waarmee veel ontwikkelingen op het werkerrein
van de gezondheidsraad gepaard gaan. Wetenschappe-
lijke deskundigheid zegt in dat verband iets over de
manier en het niveau waarop ze gewend zijn in derge-
lijke discussies te participeren en impliceert geen uit-
spraak over de status van morele uitspraken of de aard
van ethische expertise.

Voor ad-hoc commissies zal uiteraard gezocht worden
naar ethici die tenminste enige affiniteit hebben met
het onderwerp van het advies: risicobeoordeling, or-
gaantransplantatie, voortplantingsgeneeskunde, scree-
ning, vaccinatie, etc. Idealiter is het iemand die daar
voldoende vanaf weet om de vakwetenschappers in de
commissie uit te dagen de normatieve dimensie van het
onderwerp mee te verkennen. Waar dat lukt, leidt dat
tot een vruchtbare integratie van perspectieven. In die
multidisciplinaire synergie ligt precies de meerwaarde
van een geslaagd Gezondheidsraadadvies. Waar het
niet of minder goed lukt, kan dat voor de ethicus (of de
jurist) een eenzaam bestaan in zo'n commissie beteke-
nen. Meer dan één ethicus in een commissie is uitzon-
derlijk. In de commissie die moest adviseren over de
aanvaardbaarheid van 'ruilen met de wachtlijst' zaten
er twee, die het uiteraard niet op alle punten met el-
kaar eens waren, wat de argumentatieve rijkdom van
het advies overigens alleen maar ten goede kwam.

In de Beraadsgroep Gezondheidsethiek & -recht zitten
maar liefst vijf hooggeleerde ethici. Bij benoeming telt
in de eerste plaats wetenschappelijke expertise, maar
er wordt ook op gelet of verschillende stromingen in de
ethiek voldoende vertegenwoordigd zijn. Zo zijn
zowel het meer liberale, als het 'zorgethische', als het
'pro-life'-geluid in de beraadsgroep te horen. Dat hoeft
overigens lang niet in alle ethische discussies te leiden
tot een groot verschil in benadering. Behalve ethici en
juristen zitten in de beraadsgroep een aantal vakweten-
schappers met belangstelling en gevoel voor norma-
tieve vragen, zoals omgekeerd enkele ethici ook mee-
doen in andere beraadsgroepen. Ook hier ligt de
meerwaarde in het multidisciplinaire debat.

Dat je het als ethicus bij de GR ver kan schoppen, heeft
Inez de Beaufort laten zien toen ze een jaar of wat ge-
leden werd benoemd tot erelid van de raad. Dat zegt

niet alleen iets over De Beaufort, maar – Fortuyn ten spijt – ook iets over de GR.

Dr. W.J. Dondorp is ethicus en als universitair docent verbonden aan de Universiteit Maastricht, afdeling Metamedica. Hij was van 1993 tot 2008 secretaris van de Beraadsgroep Gezondheidsethiek & -recht en van diverse ad-hoc commissies van de Gezondheidsraad.

Thema: Ethische expertise

Zoeken naar een andere wereld Het belang van filosofisch-ethische expertise voor beleid

Heleen van Luijn

De Nederlandse Organisatie voor Gezondheidsonderzoek en Zorginnovatie (ZonMw) heeft sinds 2008 een programma Ethiek en Gezondheid. Het programma is geïnitieerd door het ministerie van VWS en financiert ethisch onderzoek op het brede terrein van gezondheid en gezondheidszorg. Redactielid Heleen van Luijn had een gesprek met ZonMw-programmasecretaris Meralda Slager over de behoefte van beleidsmakers aan ethische expertise en de meerwaarde van ethisch onderzoek voor de zorg.

ZonMw zet projecten uit op het gebied van ethiek. Waar komt die behoefte aan ethische expertise vandaan? Wij zijn als ZonMw afhankelijk van opdrachten van het Ministerie van VWS en NWO, maar vooral van VWS. Uit een evaluatie van het programma Regelgeving bleek dat er behoefte was aan een programma op het gebied van ethiek en gezondheid. Zo is die opdracht in 2006/2007 bij ZonMw gekomen. De opdracht van VWS was vrij breed. Aan het begin van het programma hebben we een burgerpanel opgezet, om burgers mee te laten denken over welke belangrijke onderwerpen leven. We organiseerden ook een expertmeeting met voornamelijk ethici. Uit het burgerpanel kwam wel het een en ander naar voren, maar dat bleef vrij vaag. Uit de expertmeeting bleek dat kritisch gekeken moest worden naar marktwerking in de zorg en naar de vraag wanneer patiënten wel of niet dienen te worden behandeld. Bovendien signaleerden de ethici dat er meer geld nodig is voor onderzoek.

Het programmavoorstel is hieruit voortgekomen en heeft twee pijlers: (1) een open ronde, en (2) opdrachten vanuit het Ministerie van VWS. De open ronde heeft vorig jaar geresulteerd in 75 ideeën, waarvan er zes zijn gehonoreerd. Het thema van de call was vrij breed. Wat de tweede pijler betreft: naar aanleiding

Literatuur

- Bal R, Bijker W, Hendriks H. (2002) Paradox van wetenschappelijk gezag: over de maatschappelijke invloed van de Gezondheidsraad. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Ten Have H.A.M.J. (2002) Honderd jaar Gezondheidsraad. V. Ethisch-maatschappelijke vraagstukken. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 146, pp. 947-951.
- Rigter R.B.M. (1992) Met raad en daad. De geschiedenis van de Gezondheidsraad 1902 - 1985. Rotterdam: Erasmus Publishing.

van een debat in de Tweede Kamer over de vraag wat burgers weten over euthanasie en palliatieve sedatie heeft staatssecretaris Jet Bussemaker besloten daar onderzoek naar uit te zetten. Die opdracht is geformuleerd door VWS en komt dan bij onze commissie met vooraanstaande ethici. De opdracht wordt beoordeeld op haalbaarheid. Via een interessepeiling hebben we gekeken bij wie we zo'n onderzoek zouden kunnen uitzetten. Er zijn toen vier partijen uitgekozen die een voorstel mochten uitwerken en eind juni wordt bekend wie het onderzoek gaat uitvoeren. Vorig jaar is er iets vergelijkbaars gebeurd met een evaluatie van SCEN-artsen. Dat onderzoek loopt al.

Waarom heeft VWS (of de zorgsector) ethici nodig?

In de gezondheidszorg spelen altijd dilemma's. Ethici kunnen daar bij uitstek naar kijken door de onderzoeksmethoden die ze gebruiken. Persoonlijk vind ik dat er nog veel te weinig aandacht voor ethiek is. Ik krijg bijvoorbeeld van collega's die bezig zijn met preventie vragen over de hiepriek. Er wordt nu alleen maar gescreend op ziekten die we kunnen behandelen en niet op ziektes die we niet kunnen behandelen. Daar zit een behoorlijke ethische component aan. Wil je dat wel of niet? Er zijn mensen die een kind krijgen met een ziekte die niet te behandelen is die dat wel

graag van te voren hadden geweten. Daar moet meer onderzoek naar worden gedaan. Ik merk aan mijn collega's veel vaker dat er behoefte is aan nadere ethische reflectie op onderwerpen.

Ik denk dat ethiek een hele belangrijke rol kan spelen in de gezondheidszorg. Niet alleen bij onderwerpen die voor de hand liggen (leven en dood, geboorte etc.), maar op veel meer plaatsen. Als ik kijk naar de onderwerpen die wij binnen krijgen, dan denk ik wel eens: ik zou het breder gericht willen zien. Er zijn heel kleine onderwerpen die bijvoorbeeld specifiek op een bepaalde ziekte gericht zijn. Het is ook belangrijk om een vertaalslag te maken van wat er in het brede veld van de gezondheidszorg leeft. Dat is misschien moeilijk voor ethici. Zoiets hebben we natuurlijk geprobeerd met dat burgerpanel, maar ik snap dat het voor onderzoekers moeilijk is om aan de slag te gaan met de uitkomsten daarvan. De thema's en vragen waren te vaag, bijvoorbeeld het begrip solidariteit versus eigenbelang. Kijk, ethici zijn toch wel gericht op die meer traditionele onderwerpen.

Er is heel weinig geld, dus het is ook moeilijk voor onderzoekers om meer te exploreren. Wij werken met opdrachten, dus dat speelt zeker mee. Maar ik zie het wel als een uitdaging voor ethici om nieuwe onderwerpen aan te boren. Bijvoorbeeld 'marktwerking' is een nieuw onderwerp waar burgers zich zorgen om maken. Dat is ook lastig voor ethici. Is die zorg nu wel of niet terecht, en hoe moet je dat onderzoeken? Ik wil niet zeggen dat ze daar iets laten liggen, want ik kan me best voorstellen dat dat heel ingewikkeld is. Ik had graag meer onderzoek in ons programma gewild over marktwerking, de positie van de patiënt en dergelijke.

Ethici kijken terecht vaak naar heel complexe situaties, maar er zijn ook meer alledaagse kwesties die van belang zijn. Bijvoorbeeld: als je als patiënt in een ziekenhuis komt, gebeurt er iets met je. Je kent die hele wereld niet. Die wereld voor jou onbekende wereld gaat zijn eigen gang. Hoe wordt er met je omgegaan? Dat zijn onderwerpen die ethici laten liggen. Nu heb je wel de verhalen van patiënten over hun ervaringen in een ziekenhuis. Je ziet dat mensen daar in tijdschriften als Libelle over schrijven. Het zou mooi zijn als ethici zich ook op zulke onderwerpen zouden richten.

Wat is de toegevoegde waarde van ethici in vergelijking met andere wetenschappelijke deskundigen?

Ethici zijn natuurlijk vanuit verschillende achtergronden ethicus geworden, bijvoorbeeld vanuit filosofie of rechten. Maar hun toegevoegde waarde zit volgens mij

vooral in de verdieping en de beschouwing. Ik denk dat dat kernpunten zijn bij ethici: reflectie en lang de tijd nemen voor onderzoek met eigen methoden zoals observatie en participierend onderzoek. Dat vind ik belangrijk. Het kost wel geld, dat er niet altijd is.

Ik heb nog niet veel ervaring met rapporten die worden opgeleverd door ethici, omdat het programma nog niet zo lang geleden is gestart. Een concreet voorbeeld is het essay dat filosoof Jan Vorstenbosch in onze opdracht heeft geschreven over technologie in de gezondheidszorg. Hij heeft vanuit een filosofisch perspectief gekeken naar technische praktijken in de gezondheidszorg als het elektronisch patiëntendossier, robots, telezorg op afstand, en de bloedbank. Dat levert veel op. Het elektronisch patiëntendossier gaat natuurlijk over privacy, maar het gaat ook over representaties. Wat representeert dat dossier of wat representeren beelden om diagnoses te stellen? Dat zijn allemaal vragen die een sociaal wetenschapper niet zal stellen. Soms heb je behoefte aan beschouwende stukken. Je kijkt vaak op dezelfde manier naar dingen; ethisch of filosofisch onderzoek verruimt je blik. Het helpt je te zoeken naar een andere wereld dan de jouwe.

Hoe worden de vragen en thema's geformuleerd?

Eenzijds door VWS, maar ook door de programma-commissie zelf. Die bestaat uit vier ethici en vier niet-ethici, bijvoorbeeld vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties. ZonMw werkt alleen met kortdurende programma's van twee tot vier jaar. Voor elk nieuw programma installeren wij een commissie. Die commissie beoordeelt de voorstellen en kijkt mee naar de opdrachten die worden uitgezet. Soms wil VWS een opdracht uitzetten en dan vraagt de commissie bijvoorbeeld of dat op dit gebied nu wel handig is. Zo doen we dat ook met een oproep. De commissie bepaalt welke mensen de projecten gaan uitvoeren. Het is een kleine wereld, dus er zitten ook mensen in de commissie die zelf voorstellen indienen, maar daar gaan we heel zorgvuldig mee om. Vorig jaar hebben we een kwaliteitswerkgroep met daarin ook buitenlandse deskundigen ingesteld om zo belangenverstrengeling te voorkomen. Als een commissielid een voorstel indient, mag hij of zij niet meedoen in die ronde.

Na vier jaar komt wisselen programma en commissie. Als er voor hetzelfde onderwerp nogmaals geld komt van VWS dan blijft de commissie aan, maar dat gebeurt niet vaak. De afgelopen vier tot acht jaar was er vanuit de politiek niet zoveel interesse voor ethische onderwerpen. Maar nu, met minister Klink en staatssecretaris

Bussemaker, ligt dat anders. Bussemaker heeft het programma 'ethiek en gezondheid' ingesteld.

In hoeverre worden de resultaten echt gebruikt?

De projecten lopen nu nog te kort om daar antwoord op te kunnen geven, maar in het algemeen geldt dat het niet alleen om puur wetenschappelijk onderzoek gaat. Wij krijgen immers publiek geld. In de universitaire traditie moet je gewoon publiceren. Wij eisen dat onderzoekers de resultaten ook 'naar buiten' publiceren. Beleidsmedewerkers lezen echt geen tijdschrift voor ethiek. Als onderzoekers zich niet aan onze eisen houden, wordt het eindverslag niet goedgekeurd.

We vragen vanuit ZonMw veel aandacht voor implementatie. Wat kun je met de resultaten, wie moeten ervan op de hoogte zijn? Wat dat betreft zijn ethici net gewone wetenschappers, want daar hebben zij veel moeite mee. In een wetenschappelijk tijdschrift publiceren is voor ZonMw niet voldoende. Wij zitten hier in een wereld van wetenschap, beleid en praktijk. We weten wat het beleid en de praktijk nodig hebben. We proberen die werelden bij elkaar te brengen, bijvoorbeeld door te adviseren om contact op te nemen met een bepaalde patiëntenorganisatie.

Welke andere organisaties zouden iets kunnen hebben aan ethisch onderzoek dat door ZonMW wordt gefinancierd?

Patiëntenorganisaties, beroepsorganisaties, verpleegkundigen, artsen en verzorgenden. Voor elk project geldt, dat je moet nadenken over hoe je het kunt vertellen.

De eerste stap is dat er kennis van wordt genomen, maar wordt er in de praktijk dan ook daadwerkelijk iets mee gedaan?

Heel veel onderzoekers denken: we organiseren een congres en dan nodigen we die groepen uit. Dat werkt soms niet zo goed. Je kunt ook lezingen houden voor die organisaties. Of je schrijft een artikel voor een tijdschrift voor verpleegkundigen. In Maastricht is de groep van Guido de Wert bijvoorbeeld bezig met onderzoek naar drang en dwang van verslaafde vrouwen. Mag je van een verslaafde zwangere vrouw eisen dat ze stopt met gebruiken, dat ze wordt opgenomen onder dwang? Ik kan me goed voorstellen dat op basis van de resultaten straks een richtlijn wordt geformuleerd. Als een vrouw zwanger is en verslaafd, wat doen we dan? Maar er is ook discussie met de maatschappij nodig. Die zijn de onderzoekers nu al een beetje aan het voeren, door ingezonden brieven te schrijven in de kranten. Ze zijn ook via Medisch Contact bezig om te kijken wat artsen en verpleegkundigen vinden. Dat is een voorbeeld van onderzoek waarin direct gecommuniceerd wordt met de maatschappij; het brengt een maatschappelijke discussie op gang. Ik kan dus nu nog niet zeggen of ik tevreden ben met de resultaten van ethisch onderzoek, maar het is wel veelbelovend, en als je kijkt naar eerdere NWO programma's op het gebied van ethiek, dan heb ik er vertrouwen in.

Drs. Meralda Slager is programmasecretaris van het programma Ethiek en Gezondheid bij ZonMW

Dr. Heleen van Luijn is redactielid en senior onderzoeker bij de Tilburgse School voor Politiek en Bestuur (TSPB) van de Universiteit van Tilburg

Thema: Ethische expertise

Ethiek en het verpleeghuis

Marian Zuure

Verpleeghuiszorg is in veel opzichten erg complex. Er zijn hoge verwachtingen, veel uitdagingen en mogelijkheden, maar ook beperkingen en bedreigingen. Het zorgproces in verpleeghuizen kan vanuit minstens drie belangrijke invalshoeken beschreven worden: het ideaal, de organisatie en de dagelijkse werkelijkheid. Ethische reflectie kan helpen vragen te verhelderen die bij elk van deze invalshoeken naar voren komen.

In het ideale verpleeghuis staat de cliënt centraal en wordt zorg op maat geboden. Wonen en welzijn zijn topprioriteiten, en de behandelaren, de specialist ouderen-geneeskunde en de paramedici staan samen borg voor optimale gezondheidszorg binnen alle lichamelijke, geestelijke, maatschappelijke en financiële beperkingen van de hoofdpersoon en diens woon-omgeving. Kernwoorden zijn autonomie, identiteit,

respect, barmhartigheid en lieve zorg; alles draait om de cliënt. Zonder deze heeft niemand zijn of haar baan in de ouderenzorg, vanaf de (bijna altijd vrouwelijke) schoonmaakster tot en met de (bijna altijd mannelijke) directeur en de raden van bestuur en toezicht. Vrijwel overal worden visies en missies geformuleerd die de intentie uitdrukken aan dit ideaalbeeld van ouderenzorg te willen voldoen.

Ideaal versus werkelijkheid

In werkelijkheid beantwoorden verpleeghuizen in wisselende mate aan het geschetste ideaalbeeld. Regelmatig komen verpleeghuizen op negatieve wijze in het nieuws. De inspectie van volksgezondheid houdt thematisch en, waar nodig, verscherpt toezicht om de kwaliteit van zorg te toetsen en wantoestanden te bestrijden. De overheid wijzigt de financiële basis van de zorg, maar het is de vraag of iemand in beeld heeft wat de gewenste ouderenzorg, dat wil zeggen de basiszorg en de zorg op maat, in werkelijkheid kost. Directeuren en managers worden door prikkels als marktwerking in de verleiding gebracht te concurreren op prijs in plaats van op kwaliteit en de NMA controleert op onderlinge afspraken.

Op de werkvloer 'in de zorg' werken nogal eens te weinig verzorgenden en helpenden, die vaak werken vanuit grote betrokkenheid en met aandacht voor de bewoners. Zij zijn de 'ogen en oren' van het team behandelaren als de bewoner niet in staat is zelfstandig gezondheidsproblemen naar voren te brengen. De kwaliteit van zorg hangt direct samen met het vermogen van dit zorgsysteem om met elkaar samen te werken. Het is een dagelijkse uitdaging om optimaal teamwork te realiseren tussen deze beroepsgroepen; dit is crewmanagement. Tweemaal per jaar wordt het zorgplan bijgesteld. Familieleden worden binnen dit zorgsysteem toegelaten als eerste contactpersoon en kunnen zo enige invloed uitoefenen op zorgprocessen.

Ethische vragen

In de praktijk zijn het ideaal, het organisatorische perspectief en de dagelijkse werkelijkheid van de verpleeghuiszorg vaak moeilijk op één lijn te brengen. Hoe groter de discrepanties, hoe moeizamer de communicatie rond het zorgproces zal verlopen. Het wekt verbazing dat ethiek bij dit alles doorgaans een bescheiden rol toekomt. Toch is zorg zonder ethische reflectie ondenkbaar en onbestaanbaar. De onderwerpen voor ethische reflectie dienen zich op alle denk- en beslisniveaus aan. Het ideale verpleeghuis zal mogelijk net zoveel tijd willen besteden aan ethische overwegingen en moreel beraad als het gemiddelde verpleeghuis nu kwijt is aan administratie en bureaucratie. Denk maar aan: wat is precies 'wonen en welzijn', wat is 'goede' gezondheidszorg, en hoe gaat een multidisciplinaire werkomgeving om met medische beslissingen rond het levenseinde? Hoe recht te doen aan de autonomie en de eigen identiteit van de oudere? Wat is lieve zorg als soms ook structuur geboden moet worden? Ook ethische reflectie op politieke, maatschappelijke en financiële besluitvorming is essentieel. Hoe past ouderenzorg in nationale prioriteitsstellingen, hoe worden ouderen gerespecteerd voor hun aandeel in de huidige maatschappij en hoe

kijkt deze maatschappij aan tegen aftakeling en dood? Hoeveel mag ouderenzorg kosten en hoe kunnen deze middelen optimaal worden benut?

Ethiek kan ook een cruciale rol spelen als managers en behandelaren elkaar niet verstaan. Beide partijen weten zich verantwoordelijk voor goede ouderenzorg, maar de instrumenten en denkprocessen verschillen. Ethiek kan de brug slaan bij een discrepantie tussen vorm en inhoud. Misschien zien we dan wat minder wegglopende dokters en andere gefrustreerde hulpverleners. Ethiek kan tenslotte helpen verhelderen hoe een zorgsysteem optimaal bij de bewoner kan aansluiten met elkaar in diensten opvolgende verzorgenden, vaak twee generaties jonger dan de bewoners. De familie kan mogelijk een prominentere rol krijgen, en levensverhalen kunnen meer kleur geven aan de identiteit van de oudere.

Ethiek op de agenda

Hoewel de Nederlandse situatie rooskleurig afsteekt bij veel ouderenzorgsystemen elders in de westerse wereld, is er ook veel ruimte voor verheldering en mogelijk verbetering van zorgprocessen. Ethiek kan daaraan onmiskenbaar een zeer waardevolle bijdrage leveren. De kernvraag is hoe ethiek zich zodanig kan profileren dat ze zichzelf op de agenda kan zetten. Aandacht voor en serieuze toepassing van zorgethiek is tot dusver afhankelijk van bevlogen mensen binnen een organisatie, of past binnen de signatuur en/of visie van een instelling. Het is belangrijk dat initiatieven gedragen worden door het bestuur en dat pilotprojecten op het gebied van ethiek of moreel beraad goed begeleid en uiteindelijk zo goed mogelijk geborgd worden in beleid. In de praktijk valt dat niet altijd mee, er zijn zoveel andere zaken die ook aandacht vragen. Zorgethiek is echter een instrument dat bij uitstek richting kan geven in een tijd van politiek denken waarin verzakelijking en een bedrijfsmatige aanpak van de ouderenzorg hoogtij vieren. Zorgethiek is een belangrijk instrument om de zorg weer centraal te stellen en de managers en behandelaren te laten ervaren dat zij een gemeenschappelijk doel hebben: goede zorg verlenen. Actieve en aantoonbare borging van zorgethiek moet opgenomen worden als een kwaliteitsindicator, naast de al geformuleerde kwantitatieve indicatoren van de landelijke koepelorganisatie. Kortom, zorgorganisaties kunnen niet zonder zorgethiek.

Marian Zuure is MSc in Health Services Research, verpleeghuisarts en volgde de kaderopleiding palliatieve zorg en de postacademische beroepsopleiding Ethiek in de Zorgsector. Zij heeft ruim 20 jaar als arts in Tanzania gewerkt. Momenteel werkt zij als palliatief arts in een hospice met 12 bedden en als specialist ouderengeneeskunde in een kloosterverzorgingshuis.

Column

Het Wijze Wegen en het Leeghoofdige Lullen

Monique Janssens

Bijna had ik bij de Europese Verkiezingen op de Partij voor de Dieren gestemd! Waarom? Omdat die partij in Nederland een enorme verschuiving in de aandacht voor dierenwelzijn teweeg heeft gebracht. Als NRC Handelsblad in de weekendbijlage een enorme reportage over de herkomst van het kippenboutje afdrukt, nou, dan is er echt wel iets veranderd.

Toen ik jaren geleden interimmanager was van het Comité Anti Stierenvechten, leek die krant systematisch alle berichten over dierenwelzijn te negeren. Het is maar een voorbeeld, maar het zegt wat. In diezelfde tijd kregen wij een verzoek om mee te helpen bij de oprichting van een politieke partij die op zou komen voor de belangen van dieren. Zo'n verzoek werd netjes tegen onze doelstelling aan gehouden. Conclusie: als stichting moesten we ons niet verbinden aan een politieke partij. Het ging ons om het bestrijden van het lijden van stieren en paarden in het stierenvechten, en er waren aardig wat politieke partijen die zich achter onze doelstelling schaalden, of zich er zelfs actief voor inzetten. Het was niet aan ons om partij te kiezen, laat staan een partij op te richten. De werknemers en vrijwilligers waren natuurlijk vrij om op persoonlijke titel hun eigen keuze te maken.

Ik kan me niet herinneren dat één van hen met de initiatiefnemers in zee ging. Zelf voelde ik me ook niet geroepen. Pragmaticus in hart en nieren voelde ik toch ook de behoefte me in deze kwestie principieel op te stellen, en dat verbaasde me. Maar een partij die zo gericht is op één belangengroep staat te ver af van mijn overtuiging dat belangen afgewogen moeten worden, ook al gaat het hier om een chronisch achtergestelde groep. Ik voelde me meer thuis bij Groen Links, een partij die dierenwelzijn mee laat tellen in welafgewogen standpunten.

De Partij voor de Dieren heeft succes, weten we nu. Zelden is er zoveel gepraat en geschreven over dierenwelzijn. Groen Links wilde misschien wel, maar het lukte niet, althans niet in die mate, gewoon omdat niet zichtbaar was hoezeer de kiezers om dit onderwerp geven. Dat zien ze nu wel, door het landelijke verkiezingssucces, en daardoor moeten alle partijen een beetje meegeven. Dat helpt.

Inmiddels wordt de een na de ander in mijn omgeving aangestoken door dit Succes voor de Dieren. Een zus

stelt zich verkiesbaar voor de provinciale verkiezingen, een collega staat op de Europese lijst. En ik? Vlak voor de verkiezingen heb ik één dag gedacht dat ik op de Partij voor de Dieren zou gaan stemmen. Want juist in Europa zijn dierenbelangen bij voorbaat zó hemeltierend kansloos. Tenzij... tenzij we (ja, ik was al een 'we' met de partij) ook daar voet aan de grond zouden krijgen en dierenonderwerpen op de agenda zouden kunnen krijgen, zodat de zuidelijke landen die aan stierenvechten doen, paarden doodmartelen om salami te maken of bezuinigen op anderhalve veetransportcontroleur, gedwongen worden daarvoor publiekelijk verantwoording af te leggen. Als een volleerd consequentialist wikte en woog ik, en voelde ik de weegschaal doorslaan.

Een dag later kwam ik bij zinnen, nog net op tijd. Zwichten voor belangenpartijen leidt uiteindelijk niet tot een evenwichtige politiek, en is daarom niet goed. (Zeg als consequentialist nooit nooit!) Nee, doe mij maar het Wijze Wegen, dat ik zal blijven verdedigen, voor een betere wereld. Een beetje jammer alleen dat de aanhangers van het Leeghoofdige Lullen wonnen.

Boekbespreking

Precieze analyse, precaire conclusies

Rob de Vries, *Genetic engineering and our duties to laboratory animals. A theoretical and empirical analysis of the concepts of intrinsic value and animal integrity*. Proefschrift Radboud Universiteit Nijmegen, 2009.

Frans Stafleu

Rob de Vries is bioloog en filosoof en is in maart van dit jaar in Nijmegen bij Hub Zwart gepromoveerd op een theoretisch en empirisch onderzoek naar het gebruik van de termen 'integriteit' en 'intrinsieke waarde' in het kader van de genetische modificatie bij dieren. Het theoretische deel draait om de vraag: given that the concept of the intrinsic value of animals and of animal integrity were not developed in the context of genetic engineering, is their use with regard to genetic engineering justified? Het empirische deel draait, kort samengevat, om de vraag of degenen die in de praktijk met genetische modificatie bezig zijn deze concepten gebruiken. Omdat ik zelf begrippen als integriteit en intrinsieke waarde in het onderwijs behandel, was ik zeker geïnteresseerd in dit proefschrift. Ik ben echter niet opgeleid in de analytische traditie van waaruit De Vries deze zaken behandelt. Deze recensie moet dan ook gelezen worden als die van een relatieve buitenstaander.

De promovendus verricht nogal wat voorwerk verricht voor hij bij de eigenlijke vragen komt. In hoofdstuk 2 vraagt de Vries zich af of critici die zeggen dat de empirische ethiek zich schuldig maakt aan een naturalistische drogreden gelijk hebben. Hij vindt dit relevant omdat hij zelf zulk empirisch onderzoek doet. Uitgebreid worden concepten als 'empirisch onderzoek', 'naturalistische drogreden', 'is-ought question' en 'feit-waarde onderscheid' uitgebeend. De conclusie is dat diegenen die de empirische ethiek op basis van dit soort termen bekritisieren van verkeerde veronderstellingen over empirische ethiek uitgaan. Empirische ethiek claimt niet dat zij door de werkelijkheid te bestuderen rechtstreeks antwoorden krijgt op normatieve vragen. Empirische gegevens worden eerder gebruikt om interessante normatieve vragen op het spoor te komen of het verschil tussen theorie en werkelijkheid te bestuderen. Voor deze conclusie heb je mijns inziens niet die hele (op zich wellicht interessante) bespreking van de precieze betekenis van al die mooie termen nodig!

Het volgende hoofdstuk gaat over het empirische onderzoek, dat werd uitgevoerd vóór het theoretische

gedeelte. De uitkomst is dat de concepten van intrinsieke waarde en integriteit in de praktijk wel degelijk werden gebruikt en dat de gebruikers ervan uitgaan dat deze termen goed toegespitst zijn voor het gebruik in het kader van genetische modificatie. De promovendus vind dit opmerkelijk; hij had blijkbaar verwacht dat de mensen in de praktijk deze termen, die in de discussie meestal gebruikt worden om genetische modificatie af te wijzen, als "niet relevant" of iets dergelijks zouden betitelen.

Hierna volgen er twee hoofdstukken waarin de termen integriteit en intrinsieke waarde van dieren op basis van de literatuur op een zeer analytische manier onder de loep worden genomen. Het is zeker interessant om te lezen hoe de discussie rondom deze termen is verlopen. Maar waar is de analyse nu op gericht? Het lijkt wel of de onderzoeksvraag verschuift. De oorspronkelijke onderzoeksvraag (zie boven) was of het gebruik van de bestudeerde concepten in de context van genetische modificatie gerechtvaardigd is. Maar in deze hoofdstukken lijkt vooral de vraag centraal te staan of het gerechtvaardigd is om de techniek van genetische modificatie per se te bekritisieren. Dit lijkt mij nogal een verschil. Het blijkt dat de verschillende interpretaties van de concepten nuttig kunnen zijn om de gevolgen van genetische modificatie te bekritisieren, maar dat het veranderen van het genoom op zich met deze concepten niet bekritiseerd kan worden. Volg je de oorspronkelijke onderzoeksvraag dan is het dus zeker gerechtvaardigd om deze concepten te gebruiken in het kader van genetische modificatie. Ze zijn vooral nuttig om gevolgen te problematiseren die niet te maken hebben met een aantasting van het welzijn van het gemodificeerde dier.

Maar, zoals gezegd, de schrijver verschuift de onderzoeksvraag naar de vraag of het gerechtvaardigd is de techniek per se te bekritisieren met behulp van deze concepten. Ik vind de woordkeuze hier erg vaag. Waarom het zware woord 'justify' gebruiken? Is het niet preciezer om te vragen of je op basis van de concepten integriteit en intrinsieke waarde van dieren de praktijk van genetische modificatie als zodanig moreel

kunt veroordelen? In ieder geval kreeg ik tijdens het lezen het gevoel dat het de schrijver daarom te doen was. Het lijkt bovendien of hij het niet aanvaardbaar vindt dat genetische modificatie op basis van de meest gangbare interpretaties van de concepten niet moreel veroordeeld kan worden. Hij gaat namelijk op zoek naar interpretaties die wel voor dit doel gebruikt kunnen worden. Kennelijk wil hij zijn intuïtie dat er wat mis is met genetische modificatie niet opgeven.

Hij komt vervolgens met een niet morele interpretatie van het concept van intrinsieke waarde, die door Muschenga is ontwikkeld. (Ik concentreer me nu even op de discussie over intrinsieke waarde, er is een vergelijkbare discussie over integriteit.) Deze interpretatie van intrinsieke waarde leidt ertoe dat we geen directe plichten hebben om dieren niet genetisch te modificeren maar dat we directe plichten hebben ten opzichten van mensen die bijvoorbeeld het onveranderde genoom van dieren als intrinsieke waarde ervaren. Ik vind dit niet sterk en ook weinig opzienbarend. We wisten al dat er mensen zijn die het onveranderde genoom als intrinsieke waarde koesteren: dat komt ook uit het empirische gedeelte van het onderzoek. De ethische vraag is nu juist of deze intuïtie met behulp van ethische concepten rationeel te onderbouwen is en dat lijkt niet het geval.

Algemeen

Zicht op CEG signaleringen

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 signaleringen die pas zijn verschenen of die in voorbereiding zijn.

Pas verschenen: Met de camera aan het ziekbed

Het aanbod van gezondheidszorg op televisie in de vorm van entertainment en als nieuws is overstelpend, maar is dat altijd goed voor de patiënt? Die vraag is voor het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) aanleiding geweest om het signalement *Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie* te maken. Op 28 mei publiceerde het CEG het signalement. In het kader staan de belangrijkste conclusies. De publicatie werd omlijst met een symposium.

De televisie in de lobby van Villa Heideheuvel van de Media Academie in Hilversum, waar het symposium plaatsvond, maakte al voordat de bijeenkomst begon

Volgens De Vries is het oordeel dat genetische modificatie op zich moreel problematisch is wel rationeel te onderbouwen, zolang je maar de niet morele interpretatie van de term intrinsieke waarde gebruikt. Het empirische onderzoek van de Vries suggereert echter dat mensen in de praktijk rechtstreeks morele conclusies trekken als zij zeggen dat genetische modificatie botst met de intrinsieke waarde van het dier. Nee, zegt de promovendus vervolgens, die conclusie mag je niet trekken. Het kan heel goed zijn dat de mensen die conclusie niet rechtstreeks trekken, maar dat zij vinden dat er slechts indirecte plichten zijn. Hij zegt dat echter niet te kunnen bewijzen, omdat het empirisch onderzoek vóór het theoretisch onderzoek werd uitgevoerd en een vraag in deze richting onbrak. Nogmaals: niet sterk.

Ook al heb ik kritiek en vond ik, als niet in deze denkaditraditie ingewijde, de analyses soms erg ingewikkeld, ik vond ze ook interessant. Het proefschrift heeft mij zeker geholpen in mijn denken over intrinsieke waarde en integriteit. Mijn conclusie is voorlopig dat we met de huidige concepten genetische modificatie als zodanig niet rechtstreeks moreel kunnen problematiseren. Misschien moeten we de intuïtie dat dat wel kan maar opgeven. Met de gangbare concepten kunnen we overigens sommige gevolgen van de techniek uitstekend bekritisieren!

helder dat media graag over media berichten. Bovenaan het nieuwsoverzicht op teletekstpagina 101 prijkte een bericht over het signalement. Een aantal kritische kanttekeningen in het rapport bij de werkwijze van tv-producenten bij het maken van reality-tv over gezondheidszorg, leverde het CEG die dag een enorme media *exposure* op. Verschillende kranten (GPD-dagbladen, Parool, AD, Spits), NOS-journaal, Netwerk, Radio 1, en vele websites besteedden aandacht aan de publicatie van het CEG-signalement. Soms waren de reportages kritisch ('Allemaal onzin; er is geen probleem'), soms tamelijk onsubtiel ('Patiënt overdonderd door tv-makers') soms ook wat meer afgewogen ('Televisie over leven en dood is een industrie').

U kunt uw eigen oordeel vormen door het signalement de te downloaden via www.ceg.nl. Tevens kunt u daar een verslag van het symposium lezen. Er is ook een webpublicatie van het signalement gemaakt. Daarin kunt u eenvoudig doorklikken naar relevante literatuur en websites van tv-programma's. Mocht u een gedrukt exemplaar willen, stuur dan een e-mail naar info@ceg.nl.

Andere signaleringen

In april en mei heeft het CEG in vier bijeenkomsten met verzorgenden en een bijeenkomst met verpleegkundigen morele dilemma's en knelpunten geïnventariseerd die zij op de werkvloer ervaren als gevolg van hervormingen in het zorgbeleid. Deze bijeenkomsten waren geslaagd. Er is een notitie geschreven waarin de belang-rijkste bevindingen staan samengevat. Deze notitie vormt het uitgangspunt voor de tweede fase van het project: de ethische analyse en het schrijven van een signalement. Eind november, tijdens de week van reflectie in de zorg, hopen we dit signalement te publiceren.

Inmiddels is een begin gemaakt met het project over genetische aanleg en registratie van etniciteit, waarin de Gezondheidsraad en de RVZ gezamenlijk participeren. Samengevat zullen de volgende deelvragen beantwoord moeten worden: 1) Wat is een medisch en voor de gezondheidszorg relevante interpretatie van 'eticiteit?', 2) Wat is het voordeel van registratie van etniciteit voor de gezondheidszorg en de medische wetenschap?, 3) Wat zijn de juridische, ethische en maatschappelijke bezwaren van registratie van etniciteit?, 4) Tot welk ethisch dilemma leidt het bovenstaande? en 5) Welke oplossingsrichtingen zijn mogelijk?

Dit najaar start het CEG met de voorbereiding van een project over zorg op afstand. In een tijd van vergrijzing en de wens van veel ouderen om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven wonen enerzijds en de krapte op de arbeidsmarkt bij een toenemende zorgvraag in de samenleving anderzijds biedt het perspectief van 'zorg op afstand' interessante voordelen voor patiënten en zorginstellingen. Toch roept deze slimme technologie ook ethische vragen op: In hoeverre zijn de privacy en autonomie van de patiënt gewaarborgd? Hoe zijn taken en verantwoordelijkheden verdeeld en wie heeft toegang tot welke informatie? In hoeverre worden relaties in de zorg functioneler en is er minder ruimte voor een menselijke benadering? Welke aspecten van face-to-face zorg zijn wel en welke niet vervangbaar door 'zorg op afstand'? Het eindresultaat biedt een inventarisatie en analyse van de ethische aspecten van 'zorg op afstand'.

Een overzicht van de komende signaleringen van het CEG:

Thema	Auteur	Verschijningsdatum
Zeggenschap patiënten in het Elektronisch Patiëntendossier	RVZ	Najaar 2009
Invloed industrie op ontwikkeling medische kennis	GR	Najaar 2009
Ervaren morele dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden	RVZ	November 2009
Genetische aanleg en registratie van etniciteit	GR/RVZ	Begin 2010
Zorg op afstand	RVZ	Begin 2010

Overige mededelingen

- Het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek wijdde een themanummer (juni 2009) aan orgaandonatie. Behalve een uitgebreide bespreking van de CEG-studie *Afscheid van de vrijblijvendheid*, staat er in het nummer ook een kritische analyse van de besluitvorming van minister Klink rondom de invoering van het Activerend Toestemingsstelsel. Deze analyse is geschreven door André Krom (Universiteit Utrecht) en Alies Struijs (CEG) en is getiteld *Activerende toestemming voor orgaandonatie: een ethisch verantwoorde keuze?* Ethische argumenten spelen een hoofdrol in Klinks argumentatie, maar Krom en Struijs laten zien dat zijn keuze toch vooral een politieke keuze is die niet volgt uit zijn ethische overwegingen. U kunt het artikel nalezen op www.ceg.nl.
- Naar aanleiding van *Met de camera aan het ziekbed* schreven Dick Willems en ondergetekende een opinieartikel in *De Journalist: Medisch nieuws verslaan doe je zo*. Surf naar www.dejournalist.nl om het stuk te lezen.
- Alies Struijs schreef een hoofdstuk in het boek *Code en karakter. Beroepsethiek in onderwijs, jeugdzorg en recht*, onder redactie van Jos Kole en Doret de Ruyter (Amsterdam, Uitgeverij SWP, 2009). De titel luidt: *Beslissen in onzekerheid. Morele dilemma's van professionals in de jeugdzorg*.

Per 1 juli vertrek ik naar de Universiteit van Tilburg om als postdoc onderzoek te gaan doen. Dit is dan ook mijn laatste 'Zicht op CEG-signaleringen', maar het CEG zal u op de hoogte blijven houden via deze rubriek.

Met vriendelijke groet, Gert Olthuis

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 Nijsingh,
Maartje Schermer, Lieke van der Scheer, Frans Stafleu, Baukje van der Zee.
Opmaak: Ger Palmboom

INSTRUCTIE VOOR BIJDAGEN

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