

Podium voor Bio-ethiek

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

“Het vaccinatiebeleid draait om volksgezondheid en rechtvaardigheid”

Een interview met Marcel Verweij

André Krom

‘Groepsbescherming’ en ‘solidariteit’ in de vaccinatiepraktijk

Klasien Horstman, e.a.

Zwartrijden en vaccinatie: mag je profiteren van een publiek goed?

Mariëtte van den Hoven

Het beste willen, het beste weten

Wyske Versteeg

Ouderlijke besluitvorming om kinderen in 2009 al dan niet te laten vaccineren tegen de Mexicaanse griep

Marloes Bults, e.a.

“Toen was gezag nog heel gewoon...”

Koen Dortmans

Het Rijksvaccinatieprogramma tussen ‘prikken as usual’ en prikken in controversie

Erwin van Rijswoud

Grieprik voor verpleegkundigen. Een kwestie van beroepsethiek

Jos Kole

Bof op een gereformeerde school: handelen tegen de wil van de schooldirecteur in?

Carla Kessler, e.a.

Vervroegde toelating van griepvaccins – tussen vaart en veiligheid

Wouter Boon

Rechtvaardige selectie van patiënten bij een pandemie

Boukje van der Zee en Alies Struijs

Vaccineren of Vacciminderen? Over morele vragen bij vaccinatie van productiedieren

Franck Meijboom

Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen 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.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl

Redactieadres

Secretariaat NVBe (Judith Zijm en Suzanne van Vliet)
t.a.v. Podium-redactie
Janskerkhof 13a, room 1.06
3512 BL Utrecht

mw. Judith Zijm, j.h.j.m.zijm@uu.nl
mw. Suzanne van Vliet, s.vanvliet@uu.nl

Redactie

Drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, dr. Marianne Boenink,
drs. André Krom, dr. Heleen van Luijn, dr. Niels Nijsingh,
dr. Lieke van der Scheer, dr. Frans Stafleu,
dr. Boukje van der Zee.

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Henk van den Belt, dr. Heleen van Luijn (penningmeester),
dr. Lieke van der Scheer, drs. Margreet Stolper,
dr. Donald van Tol, prof. dr. Frans Brom (voorzitter)

WWW.NVBE.NL

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 (NVBe).

Neem contact op met het secretariaat:

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek

mw. Judith Zijm, j.h.j.m.zijm@uu.nl

mw. Suzanne van Vliet, s.vanvliet@uu.nl

Janskerkhof 13a, room 1.06

3512 BL Utrecht

Inhoudsopgave

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

- 3 **Inleiding**
- 4 **“Het vaccinatiebeleid draait om volksgezondheid en rechtvaardigheid”**
Een interview met Marcel Verweij
André Krom
- 8 **‘Groepsbescherming’ en ‘solidariteit’ in de vaccinatiepraktijk**
*Klasien Horstman, Els Geelen,
Hans van Vliet en Pieter de Hoogh*
- 11 **Zwartrijden en vaccinatie: mag je profiteren van een publiek goed?**
Mariëtte van den Hoven
- 14 **Het beste willen, het beste weten**
Wytske Versteeg
- 17 **Ouderlijke besluitvorming om kinderen in 2009 al dan niet te laten vaccineren tegen de Mexicaanse griep**
Marloes Bults, Desirée Beaujean, Jan Hendrik Richardus, Jim van Steenberghe en Hélène Voeten
- 20 **“Toen was gezag nog heel gewoon...”**
Koen Dortmans
- 23 **Het Rijksvaccinatieprogramma tussen ‘prikken as usual’ en prikken in controversie**
Erwin van Rijswoud
- 26 **Griepvaccinatie voor verpleegkundigen. Een kwestie van beroepsethiek**
Jos Kole
- 29 **Bof op een gereformeerde school: handelen tegen de wil van de schooldirecteur in?**
Carla Kessler, Lana Aziz, Paul Tan, Linda Verhagen, Babette Rump
- 33 **Vervroegde toelating van griepvaccins – tussen vaart en veiligheid**
Wouter Boon
- 36 **Rechtvaardige selectie van patiënten bij een pandemie**
Boukje van der Zee en Alies Struijs
- 40 **Vaccineren of Vaccineren? Over morele vragen bij vaccinatie van productiedieren**
Franck Meijboom
- 43 **Seksualiteit en waardigheid**
Antwoord op Edien Bartels’ tekst “Bloedrituelen”
Carla Bal
- Recensie**
- 46 **“Klinische ethiek op de IC”**
van Erwin J.O. Kompanje
Anke Oerlemans
- Algemeen**
- 47 **Zicht op CEG-signalelementen**
Marieke ten Have
- 48 **Berichten van het Rathenau Instituut**
Marjolijn Heerings
- Uit de Vereniging**
- 50 **Volgend Nummer**
- 50 **Alvast voor in uw agenda: NVBe Onderwijsmiddag**

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

Inleiding

In de bio-ethiek – ja, ook in *Podium* – gaat de aandacht vaak uit naar morele vragen die betrekking hebben op *individuen*. Of misschien beter: naar morele vragen die beantwoord worden vanuit een perspectief waarin de autonomie van individuen op zijn minst centraal staat, en vaak ook doorslaggevend is.

Zo niet in dit themanummer, over ethische aspecten van vaccinatie. Vaccinatie, of breder infectieziektebestrijding, is een *volksgezondheidsvraagstuk*. Vanuit het perspectief van de volksgezondheid is het minder vanzelfsprekend dat de autonomie van individuen centraal staat of per se doorslaggevend is, bijvoorbeeld bij de vraag of een preventieve maatregel gerechtvaardigd kan worden.

Echter, als de vele bijdragen aan dit themanummer (12, maar liefst) één ding duidelijk maken, dan is dat wel dat vaccinatie-ethiek zeker niet alleen gaat over de vraag of de overheid desnoods dwingend mag optreden om de volksgezondheid te beschermen. We zullen hier niet proberen zelf een uitputtend overzicht te geven. Door simpelweg alle bijdragen kort te introduceren komen we al een aardig eind in de richting.

André Krom heeft voor dit themanummer Marcel Verweij geïnterviewd. Verweij is in Nederland een van de eersten geweest die zich expliciet bezighield met de ethiek van volksgezondheid, en houdt zich al vele jaren bezig met ethiek van vaccinatie. Het interview levert een aantal stellige uitspraken op, maar geeft vooral ook een breed overzicht van de ethische aspecten van vaccinatie. Reden genoeg om het themanummer hiermee te openen.

Verweij stelt onder meer dat het vaccinatiebeleid draait om volksgezondheid en rechtvaardigheid. Klasien Horstman e.a. spreken dat niet tegen, maar laten zien dat het collectieve perspectief nauwelijks doorklinkt in de vaccinatiepraktijk. Het Rijksvaccinatieprogramma kwam op tegen de achtergrond van het besef van interdependentie ten aanzien van infectieziekten. Maar noties als “groepsbescherming” en “solidariteit” lijken nagenoeg verdwenen uit de vaccinatiepraktijk, laten hun analyse van voorlichtingsmateriaal en onderzoek op consultatiebureaus zien. Dat is een

risico voor de houdbaarheid van de vaccinatiepraktijk, aldus de auteurs.

Enkele bijdragen focussen op de rol van ouders bij infectieziektebestrijding. Zo betoogt Mariëtte van den Hoven dat groepsimmunitet een publiek goed is en dat ouders een morele verantwoordelijkheid hebben om bij te dragen aan infectieziektebestrijding, bijvoorbeeld door hun kinderen te laten vaccineren. Hoewel de meeste ouders dat ook doen, is er toch reden om ons druk te maken over de kleine groep weigeraars. Vaccinatieweigering is een vorm van zwartrijden, maar dat betekent niet automatisch dat deze troef ook uitgespeeld moet worden.

Wyske Versteeg kijkt door een discursief-psychologische lens naar anti-vaccinatiefora. Ouders die kritisch tegenover vaccinatie staan worden dikwijls als goedgegelovig gezien, maar zij presenteren hun keuze juist als bewust en rationeel. Er blijkt flink onderhandeld te worden over wetenschappelijke en andere kennisclaims.

Marloes Bults e.a. hebben onderzoek gedaan naar ouderlijke besluitvorming om kinderen in 2009 al dan niet te laten vaccineren tegen de Mexicaanse griep, en presenteren de belangrijkste resultaten van dat onderzoek. Een van de interessante uitkomsten is dat ouders die vaccinatie voor hun kinderen weigerden, vaker over dat besluit twijfelden dan ouders die hun kinderen wel lieten vaccineren.

Uiteraard mag ook een duiding van controverses over vaccinatie niet ontbreken. Koen Dortmans gaat nader in op de rol die wetenschappelijke experts spelen in publieke controversen over wetenschap. Hij doet dat door enkele stellingen te analyseren uit een lezing die Roel Coutinho hield als directeur van het Centrum Infectieziektebestrijding (RIVM) kort na het tumult rond de HPV-vaccinatie en de Mexicaanse griep. Coutinho gaat er volgens Dortmans ten onrechte van uit dat wetenschap en politiek strikt te scheiden zijn.

Erwin van Rijswoud laat zien dat er een diversiteit van opinies is over vaccinatie, en bespreekt drie scenario's voor hoe het Rijksvaccinatieprogramma zich daar toe zou kunnen verhouden. Van Rijswoud pleit niet voor één van de scenario's, maar doet een reeks aanbevelingen aan professionals in de preventieve gezondheidszorg over de functie daarvan. Dat roept onder meer de vraag op wanneer een vaccinatieprogramma

eigenlijk een succes is.

Meer specifieke onderwerpen komen aan bod in de bijdragen van Jos Kole en van Carla Kessler e.a. Zo zoomt Kole in op de vraag of verpleegkundigen een professionele plicht hebben om zich te laten vaccineren tegen de griep. Hij doet dat aan de hand van een denkbeeldige dialoog, gebaseerd op artikelen uit de verpleegkundige praktijk. Daarbij gaat het niet alleen om de spanning tussen persoonlijke vrijheid en het conformeren aan de beroepsgroep, maar ook over de manier waarop over vaccinatie wordt gecommuniceerd.

En Carla Kessler e.a. doen verslag van een casusbespreking die zij bij GGD Fryslân hebben gehouden over de vraag of, om een bofuitbraak op een gereformeerde school te voorkomen, het moreel verantwoord kan worden om tegen de wil van de schooldirecteur voorlichting over vaccinatie op de school aan te bieden. De bespreking is onderdeel van ethiektrainingen die in 2012 aan verschillende GGD-teams in Nederland zijn gegeven.

Bij pandemieën, dat wil zeggen bij wereldwijde uitbraken van infectieziekten, moeten moeilijke beslissingen worden genomen, zeker als door de pandemie mogelijk grote aantallen mensen ernstig ziek kunnen worden. Bijvoorbeeld over wanneer een vaccin toegelaten mag worden tot de markt, of welke patiënten voorrang moeten krijgen op essentiële zorg.

Wouter Boon gaat in op het vaccin tegen de Mexicaanse griep, dat vervroegd op de markt werd toegelaten. Boon bespreekt enkele morele kwesties die spelen in het spanningsveld tussen het strikt van beheersen van risico's, enerzijds, en de vraag naar snelle toegang, anderzijds. En stelt dat bij het balanceren tussen snelheid van innoveren en veiligheid vooral een vroege dialoog van belang is.

Boukje van der Zee en Alies Struijs bespreken de kern van een recent CEG-signalement over de rechtvaardige selectie van patiënten bij een pandemie. Theorieën van rechtvaardigheid kunnen verschillende antwoorden geven, en er is vooralsnog geen publieke en professionele consensus. Het is daarom belangrijk om tijdig te discussiëren over welke selectiecriteria en welke besluitvormingprocedure rechtvaardig zijn bij een pandemie.

Is die focus op vaccinatie van mensen overigens

wel zo logisch, en altijd de aangewezen weg? Veel infectieziekten zijn immers oorspronkelijk afkomstig van dieren. Ligt het dan niet voor de hand om dieren te vaccineren, in plaats van mensen? In de laatste bijdrage over vaccinatie richt Frank Meijboom zich op vaccinatie van productiedieren. Meijboom pleit niet zozeer voor of tegen het vaccineren van productiedieren, maar noemt overwegingen die van belang zijn bij een beslissing daarover (zoals welke morele waarde we aan dieren toekennen), en laat zien welke normatieve veronderstellingen onder het vaccinatiebeleid ten aanzien van dieren liggen (bijvoorbeeld over de voorwaarden waaronder het houden van dieren aanvaardbaar is).

En het kan niet op... Naast een serie bijdragen over ethische aspecten van vaccinatie, vindt u in dit nummer ook een reactie van Carla Bal op een artikel van Edien Bartels, die in het vorige themanummer, over "Multiculturaliteit en zorg" betoogde dat we meisjesbesnijdenis in de vorm van een prik in de clitoris zouden moeten toestaan. Volgens Bal is dat een onzalig voorstel.

Zoals gebruikelijk sluiten we ons themanummer af met een update van de activiteiten op het terrein van de bio-ethiek vanuit het Centrum voor Ethiek en Gezondheid en het Rathenau Instituut, en met mededelingen van de NVBe zelf.

Wij wensen u veel leesplezier.

André Krom & Lieke van der Scheer
Themaredactie

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

“Het vaccinatie-beleid draait om volksgezondheid en rechtvaardigheid”

Een interview met Marcel Verweij

André Krom

Sommige morele kwesties rond vaccinatie zijn duidelijk. Burgers hebben een morele plicht om mee te doen aan het Rijksvaccinatieprogramma. En ouders moeten zich voegen naar de inschatting van deskundigen, wat betreft hoe groot de risico's voor hun kinderen zijn. Bij ernstige ziektes is er in principe een stevige basis om druk uit te oefenen ten gunste van vaccinatie. Andere ethische vragen zijn ingewikkelder. Bijvoorbeeld in hoeverre het gerechtvaardigd is om kinderen te vaccineren om daarmee kwetsbare groepen zoals ouderen te beschermen. En of het aanvaardbaar is om met behulp van vaccinatie ongezond of ongewenst gedrag te voorkomen – zoals verslaving aan cocaïne. Een interview met dr. Marcel Verweij, nu universitair hoofddocent ethiek aan de Universiteit Utrecht, vanaf 1 mei 2013 hoogleraar Filosofie binnen Wageningen University.

Introductie

Marcel Verweij (1963) is in Nederland een van de eersten geweest die zich expliciet bezighield met de ethiek van volksgezondheid; een relatief nieuw veld in de bio-ethiek, dat het laatste decennium internationaal sterk in ontwikkeling is en waarin *preventie* een centrale rol speelt. In 1992 schreef Verweij een achtergrondstudie over ethiek van preventie voor de toenmalige Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV), de voorloper van de huidige RVZ (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg). Een jaar later, in 1993,

heerst in Nederland een polio-epidemie. Poliovacinatie werd vooral door religieuze groeperingen geweigerd. Verweij maakte deel uit van een commissie van de NRV die advies uitbracht over de vraag of vaccinatie verplicht zou moeten worden: *Vaccinatie: Vaste Prik?* Die vraag werd negatief beantwoord, meer op pragmatische dan op principiële gronden. Na het advies uit 1993 begon Verweij aan een proefschrift over de ethiek van preventieve zorg (1994-1999), gecombineerd met een baan als klinisch ethicus in het UMC St. Radboud. Eind jaren '90 maakt het Rijksinstituut voor de Volksgezondheid en Milieu (RIVM) een inventarisatie van nieuwe vaccins en te verwachten ontwikkelingen op het gebied van infectieziekten. Sinds 2001 zit Verweij in de Gezondheidsraadcommissie *Herziening Rijksvaccinatieprogramma*. Sindsdien is zijn onderzoek vooral gericht op de ethiek van vaccinatie en infectieziektebestrijding, een onderwerp dat sindsdien ook in zijn onderwijs veelvuldig aan bod is gekomen. Verweij: “Het fascinerende aan infectieziekten is dat ze risico's impliceren voor het samenleven van mensen. Paradoxaal genoeg kunnen we het maatschappelijke leven beschermen door in sommige gevallen contact tussen mensen te beperken (denk aan isolatie of quarantaine). Met *vaccinatie* kunnen we individu en maatschappij beschermen en dat impliceert verantwoordelijkheden voor zowel de overheid als voor burgers.”

Ethische kwesties rond vaccinatie

Dwang en drang

“Als je een top drie zou moeten maken van ethische aspecten van vaccinatie, hoe zou deze er dan uitzien?” Tot een top drie is het niet gekomen. Verweij noemt wel enkele thema's die wat hem betreft meer bediscussieerd zouden mogen worden. “Ethische discussies over infectieziekten gaan vaak over de vraag of vaccinatie verplicht mag worden. Op zich is daar een stevige principiële basis voor te vinden, zeker als het om ernstige ziektes als polio, difterie of mazelen gaat.” Sterker, op de vraag of goede burgers niet eigenlijk een morele plicht hebben om mee te werken aan het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) door hun kinderen te laten vaccineren, volgt een ferm “ja”. Ook bepaalde zorgprofessionals zijn volgens Verweij *clear cases*. Dat geldt bijvoorbeeld voor verplichte vaccinatie van verpleegkundigen oncologie of professionals in een transplan-

tatieteam. “Minder ‘clear’ is of zo’n verplichting ook kan gelden in een verpleeghuis. Er is nu bijvoorbeeld veel discussie over de effectiviteit van het griepvaccin.” Ouders hebben volgens Verweij de vrijheid om beslissingen te nemen op grond van geloofsoverwegingen, “maar het is moreel problematisch als men afziet van vaccinatie op basis van een eigen inschatting van het risico, en meent dat het risico voor het kind te groot is. Op dit punt denk ik dat ouders zich moeten voegen naar de inschatting van deskundigen. Overigens is het gezien de collectieve bescherming die vaccinatie biedt ook niet wenselijk dat individuen beslissen over vaccinatie louter op grond van de risico’s en baten voor henzelf of hun kind.” Verweij is ook stellig over mensen die zich niet laten vaccineren maar wel profiteren van het feit dat anderen zich laten vaccineren, ook wel “free riders” genoemd: “Mag niet”. Punt.

In de praktijk is de vraag naar het daadwerkelijk verplichten van vaccinatie overigens veel complexer, aldus Verweij: “Voor de meeste vaccins die vanuit het RVP worden aangeboden is de vaccinatiegraad vrij hoog. Zo hoog dat ook mensen die zich niet (kunnen) laten vaccineren hiervan profiteren. De kans dat zij besmet worden met deze ziektes neemt drastisch af, doordat zij worden omringd met mensen die niet kunnen worden besmet. Maar stel nu dat de vaccinatiegraad sterk daalt, zodat mensen die niet gevaccineerd zijn niet kunnen profiteren van deze bescherming door de groep. Als de aanleiding voor een dalende vaccinatiegraad een gebrek aan maatschappelijk vertrouwen is (bijvoorbeeld in de overheid of in vaccinmakers), dan is het maar zeer de vraag of vaccinatie afdwingen uiteindelijk effectief zal zijn. We moeten de huidige situatie, waarin vrijwel alle ouders vaccinatie beschouwen als vanzelfsprekend, koesteren. Die vanzelfsprekendheid is terecht. Net als het beleid dat vaccinatie actief door de overheid wordt aangeboden, en dat consultatiebureauartsen er in principe van uitgaan dat ouders kiezen voor vaccinatie.”

Prioriteiten stellen bij een pandemie

Ook de vraag naar hoe prioriteiten gesteld kunnen worden in het geval van een pandemie levert veel “hits” op in de bio-ethiek: dus de vraag wie in geval van schaarste als eersten aan bod moeten komen voor een vaccin, een bed op de intensive care, voor beade-

mingsapparatuur of een levensreddende therapie. “Dat zijn moeilijke keuzes, waarvoor bij voorkeur al ruim voordat een pandemie zich voordoet morele criteria worden opgesteld.” Verweij schreef hierover een discussienota voor de WHO.

Vaccinatie om anderen te beschermen?

Minder discussie, en volgens Verweij ten onrechte, is er over de vraag of burgers een morele plicht hebben om zich te laten vaccineren. “Niet zozeer voor zichzelf, maar voor de bescherming van *anderen*, die zich mogelijk niet zelf kunnen beschermen.” Als lid van de Gezondheidsraad heeft Verweij al in meerdere commissies gezeten die zich over vaccinatiebeleid hebben gebogen. “Een van de vragen die nu in de Gezondheidsraad wordt bediscussieerd, maar ook daarbuiten meer aandacht verdient, is de vraag in hoeverre het gerechtvaardigd is om *kinderen* te vaccineren om anderen te beschermen, bijvoorbeeld kwetsbare groepen zoals ouderen. Of om zwangeren of stellen die zwanger willen worden te vaccineren ter bescherming van pasgeboren baby’s.”

Verantwoordelijkheid van de overheid

“Een andere vraag waar de Gezondheidsraad nu mee bezig is, is hoe de verantwoordelijkheid van de overheid in preventieprogramma’s het beste kan worden gedefinieerd: moet de overheid bescherming tegen infectieziekten bieden, of moeten individuen vooral in staat worden gesteld om zichzelf te beschermen?” Volgens Verweij heeft de overheid in elk geval ook een taak bij bijvoorbeeld seksueel overdraagbare aandoeningen, waartegen individuen zich in het algemeen goed zelf kunnen beschermen. “De overheid moet zich hier mee bemoeien. Soa’s komen niet alleen in *dark rooms* voor. Hepatitis B is bijvoorbeeld ook een soa, die bovendien ook bij bloed-bloed contact overgedragen kan worden. Maar ik denk dat de overheid hier niet dezelfde verantwoordelijkheid heeft als bij ziektes waartegen individuen zich minder goed zelf zouden kunnen beschermen. Daar heeft de overheid een sterkere verantwoordelijkheid, en is opname in het Rijksvaccinatieprogramma eerder noodzakelijk.” En bij reizigersvaccinaties? Als bekend is welke infectierisico’s in welke landen gelden en mensen afreizen naar deze bestemmingen, stellen zij zich dan niet be-

wust bloot aan dergelijke risico's? Heeft de overheid dan toch een verantwoordelijkheid? Verweij: "Mischien wel, bijvoorbeeld als het gaat om ziektes die ook in Nederland geïntroduceerd kunnen worden. Vaccins tegen deze ziektes moeten voor iedereen toegankelijk zijn, en daar ligt in elk geval een taak voor de overheid."

Aanvaardbare infecties en bijwerkingen van vaccins?

"Een belangrijke vraag is wanneer een ziekte ernstig genoeg is om een vaccin collectief aan te bieden. Deze vraag speelt nu in de Gezondheidsraad, bijvoorbeeld ten aanzien van waterpokken en het rota virus. Je kunt zeggen: meestal verlopen infecties met waterpokken en het rota virus relatief onschuldig, jaarlijks treffen de ziektes in Nederland slechts een paar kinderen ernstig. Maar wanneer is het ernstig *genoeg*? Hoe kun je op een goed onderbouwde manier bepalen wanneer een ziekte ernstig genoeg is om het vaccin collectief aan te bieden? Dat is niet geheel duidelijk. Om bij waterpokken te blijven, er is nog een ander fenomeen relevant voor de vraag of het vaccin in het RVP opgenomen zou moeten worden. Stel je zegt 'we nemen het niet op, en laten individuen zelf een keuze'. Stel dat vervolgens 20% van de Nederlanders zich laat vaccineren. Dat kan wel eens gevaarlijk zijn, omdat het een invloed kan hebben op wat ik maar even de 'ecologie van de verspreiding' noem: de beperkte vaccinatie zorgt er voor dat de ziekteverwekker minder wordt verspreid, waardoor mensen er pas op wat latere leeftijd mee in aanraking komen en nog geen antistoffen hebben. Infectie kan dan ernstiger zijn en gordelroos veroorzaken. Soms is het dus niet wenselijk om het aan individuen over te laten om wel of niet voor vaccinatie te kiezen." Vaccinaties brengen echter ook altijd eigen risico's met zich mee. Hoe daar mee om te gaan? "Bijwerkingen van vaccins worden goed in kaart gebracht. Van de vaccins die in het Rijksvaccinatieprogramma zitten zijn de bijwerkingen beperkt; niet nihil, wel aanvaardbaar."

Vaccinatie tegen ongezond gedrag?

Een echt nieuw ethisch thema speelt rond vaccinatie tegen nicotine en cocaïne. "Deze vaccins zouden een goede ondersteuning kunnen zijn bij het tegengaan van verslaving, doordat voorkomen wordt dat be-

paalde stoffes de hersenen bereiken. Maar het roept tegelijk fundamentele filosofische vragen op, omdat je ongezond of ongewenst gedrag op een nieuwe manier letterlijk onmogelijk probeert te maken."

Medisch-ethische principes en de context van volksgezondheid

Als dit een redelijk beeld geeft van de ethische kwesties rond vaccinatie, hoe moet dan met deze kwesties worden omgegaan? In de literatuur over ethiek van volksgezondheid wordt vaak een tamelijk sterke tegenstelling gemaakt tussen enerzijds de curatieve zorg/ medische ethiek, waarin het vooral draait om het welzijn van de individuele patiënt, en het domein van volksgezondheid anderzijds, waarin preventie een belangrijke rol speelt en de nadruk ligt op het verbeteren van de volksgezondheid. Van bekende ethische principes zoals autonomie, welzijn, niet-schaden en rechtvaardigheid (de "Georgetown mantra"), die vooral ontwikkeld zijn in de context van de curatieve zorg/ medische ethiek, wordt wel gezegd dat deze niet voldoen voor populatie bio-ethiek. "Mee eens?" Verweij: "In de medische ethiek of breder, in de gezondheidszorg in het algemeen, speelt *informed consent* een centrale rol. Het vereiste van geïnformeerde toestemming is een breed geaccepteerde manier om recht te doen aan het principe van autonomie. Bij bijvoorbeeld het Rijksvaccinatieprogramma is *informed consent* echter minder vanzelfsprekend. De crux is dat het in veel gevallen niet juist is dat mensen een eigen inschatting maken ten aanzien van de voor- en nadelen voor hun *zelf*. Doel is om de volksgezondheid te beschermen of te bevorderen. Maar dat betekent niet dat *informed consent* en andere bekende principes uit de medische ethiek irrelevant zijn. In de ethiek van volksgezondheid worden overheidsop treden vaak gerechtvaardigd door een beroep te doen op overwegingen van rechtvaardigheid, een variant van het utilisme (optimale bescherming van de volksgezondheid) of het schadebeginsel (het principe dat de overheid burgers desnoods mag dwingen om schade aan derden te voorkomen). Deze overwegingen zijn echter niet onbekend op het terrein van de curatieve gezondheidszorg. Maar in het domein van volksgezondheid spelen ze een grotere rol omdat het hier meestal gaat over de verhouding

tussen burger en maatschappij. Ik zie dus geen strikte tegenstelling, maar vooral accentverschillen. Opvallend is overigens dat men, parallel met de opkomst van *public health* ethiek [volksgezondheidsethiek, ak], in de afgelopen 10 jaar in de medische ethiek veel kritischer naar bijvoorbeeld informed consent is gaan kijken, bijvoorbeeld in de context van medisch-wetenschappelijk onderzoek. Tegelijk is vaccin-onderzoek in de *research ethics* [onderzoeksethiek, ak] een heel controversieel thema. Immers, als je op een goede manier vaccins wil onderzoeken, in het bijzonder effecten van groepsimmuniteit, zou je populaties moeten vaccineren. Dat ligt nogal gevoelig.”

De morele basis van het Rijksvaccinatieprogramma
 “Kijken we naar het morele raamwerk van het Rijksvaccinatieprogramma, dus naar de criteria die gehanteerd worden om te bepalen of een vaccin in het RVP moet worden opgenomen, dan zien we allereerst twee algemene uitgangspunten: rechtvaardigheid en het optimaal beschermen van de volksgezondheid en het maatschappelijke leven. Rechtvaardigheid houdt bijvoorbeeld in dat prioriteit wordt gegeven aan de grootste risicogroepen, dat burgers gelijke toegang hebben tot essentiële vaccins, en dat burgers gelijke kansen hebben op bescherming. Dat laatste is bijvoorbeeld een belangrijk punt bij het HPV vaccin. De twee algemene uitgangspunten worden vervolgens uitgewerkt in verschillende meer concrete criteria voor de beoordeling van vaccins. Het moet bijvoorbeeld gaan om een ernstige ziekte (zowel voor individuen als voor de maatschappij), het vaccin moet effectief zijn, veilig en aanvaardbaar. Bij het laatste speelt onder meer de vraag hoe vervelend vaccinatie eigenlijk is. Er zijn grenzen aan hoe vaak je kinderen kunt prikken op een dag. Verder moet het onder andere om een urgent probleem gaan en moet het programma doelmatig zijn, dat wil zeggen kosteneffectief. Als het ernstige ziektes betreft, die mogelijk uitgeroeid kunnen worden, en die kinderen kunnen treffen, dan is er een heldere principiële basis voor een morele plicht van burgers om mee te doen aan het RVP. Bijvoorbeeld op basis van het schadebeginsel (zie boven), of met het oog op het in stand houden van publieke goederen zoals groepsbescherming.”

Vraagtekens bij nieuwe vaccins

“Dat geldt bijvoorbeeld voor ernstige aandoeningen zoals mazelen, polio, difterie; eigenlijk voor de meeste vaccins in het RVP. Bij nieuwere vaccins kun je wel je vraagtekens plaatsen. Daarbij wordt duidelijk een *afweging* gemaakt. Bij het HPV vaccin is bijvoorbeeld nog niet bewezen dat de incidentie van baarmoederhalskanker omlaag wordt gebracht. Dat weten we pas na 10-15 jaar. En bij Meningitis C kun je zeggen: er overleden in Nederland een paar kinderen per jaar aan. Is dit gevaar groot genoeg om het vaccin *collectief* aan te bieden? Of moet het vaccin wellicht aan doelgroepen worden aangeboden? Deze discussie speelt al jaren in de Gezondheidsraad en wordt nu zoals gezegd gethematiseerd aan de hand van waterpokken en het rota virus. Het is controversiëler om deze vaccins op te nemen in het RVP. Je kunt ook zeggen: die vaccins dienen in ieder geval aangeboden te worden aan kinderen voor wie de infectie gevaarlijk kan zijn. Voor immunogecompromitteerde kinderen zijn dit essentiële vaccins; voor de meeste andere kinderen niet.”

Even stil...

Als lid van de Gezondheidsraad heeft Verweij al in meerdere commissies gezeten die zich bezig hielden met vaccinatieprogramma's. Gevraagd welke ethische afweging die de commissie moest maken hij persoonlijk als bijzonder moeilijk heeft ervaren, is Verweij even stil. “... Dat is lastig...” Weer stilte. “... Misschien de vaccinatie tegen de Mexicaanse griep en hoe om te gaan met het advies voor zwangere vrouwen in het derde trimester. Eigenlijk zou je willen zeggen: er is geen heldere wetenschappelijke basis dat er grote risico's zijn. Tegelijk is er een grote terughoudendheid om die conclusie te trekken. Halverwege september/oktober van 2009 werd duidelijk dat de risico's voor zwangere vrouwen niet heel hoog waren. De vraag is dan: In hoeverre moet je hier toch voor een voorzorgbenadering kiezen? Dat is een moeilijk dilemma. Enerzijds weet je dat het risico niet heel groot is. Maar als je niet vaccineert en het gaat mis, dan heb je een groot probleem. Het gaat toch om een zwangerschap. Ik heb wel eens voorgesteld om het dilemma aan de doelgroep zelf voor te leggen. Daar is uiteindelijk

niet voor gekozen. Het vaccin is wel aangeboden aan zwangere vrouwen in het derde trimester.”

Maatschappelijke onrust

In de afgelopen jaren is er rond een aantal vaccins grote maatschappelijke onrust ontstaan. Denk aan het HPV vaccin en de Mexicaanse Griep. Bij de inhaalcampagne voor het HPV vaccin kwam 49% opdagen. Vaak wordt daar de conclusie aan verbonden dat de HPV campagne daarmee mislukt is. Hoe zou de overheid met (de gevolgen van) dergelijke maatschappelijke onrust rond vaccinatie om moeten gaan? Verweij: “De overheid zou kritische geluiden altijd serieus moeten nemen. Maar ik zou een onderscheid willen maken tussen twee manieren waarop je een vaccin kan aanbieden. Als je een vaccin hebt dat een vaccinatiegraad van 90% vereist om groepsbescherming te bieden, dan zou een opkomst percentage van 49% betekenen dat de campagne mislukt is. Maar als je een vaccin aanbiedt om aan individuen bescherming te bieden en 49% komt opdagen, dan zou ik de HPV campagne een groot succes willen noemen.” Lachend: “Dat doet Albert Heijn je niet na! Tegen deze achtergrond zou je kunnen zeggen dat de overheid maatschappelijke weerstand niet moet negeren, maar er misschien ook minder van in de stress moet schieten. Als je individuen goede informatie geeft, moet je, zolang het primair om hun eigen gezondheid gaat, wellicht accepteren dat mensen een eigen visie ontwikkelen en hun eigen keuzes maken.”

Drs. André Krom is onderzoeker bij de afdeling Technology Assessment van het Rathenau Instituut.

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

‘Groepsbescherming’ en ‘solidariteit’ in de vaccinatiepraktijk

Het gebrekkige sociale leven van kernnoties uit de infectieziektebestrijding

*Klasien Horstman, Els Geelen,
Hans van Vliet en Pieter de Hoogh*

Wederzijdse afhankelijkheid, groepsbescherming en solidariteit speelden een belangrijke rol in de totstandkoming van preventieve voorzieningen in de 19^e eeuw. In dit artikel vragen we ons af welke rol ervoor is weggelegd in de huidige vaccinatievoorlichting. Wij besluiten met een poging om de uitkomst van dit onderzoek te verklaren.

Een bevreedende observatie

In zijn werk *Zorg en de staat* heeft De Swaan laten zien hoe in de 19^e eeuw een start werd gemaakt met de collectivisering van de infectieziektebestrijding, als uitdrukking van het besef van toenemende interdependenties tussen mensen. (De Swaan, 2004) Met het groeiende sociale verkeer tussen arm en rijk konden de rijken zich niet meer veilig wanen in hun eigen wijken van de stad: iedereen kon getroffen worden door een epidemie. Door preventie – riolering, waterleiding, hygiëne en vaccinatie – zorgde men niet alleen voor zichzelf maar ook voor anderen. De totstandkoming van deze preventieve voorzieningen vroeg om een bepaalde mate van solidariteit: iedereen moest meebetalen of anderszins bijdragen aan deze arrangementen. Diverse intermediairs tussen burgers en collectief – de dokter, de onderwijzer en de dominee – brachten deze ideologie tot uitdrukking.

Het besef van interdependentie ten aanzien

van infectieziekten vormde de achtergrond bij de totstandkoming van het Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Vaccineren doe je namelijk niet alleen. Door te vaccineren beschermen mensen zichzelf maar ook elkaar tegen de ernstige gevolgen van infectieziekten. De laatste decennia zien we in de publieke gezondheidszorg echter een discours ontstaan waarin het belang van individuele autonomie sterk wordt benadrukt. Dat roept de vraag op of noties zoals afhankelijkheid en solidariteit nog wel een bloeiend sociaal leven leiden in de hedendaagse vaccinatiepraktijk. Om zicht te krijgen op het sociale leven van 'groepsbescherming' en 'solidariteit' hebben we de gekeken op verschillende plekken binnen de vaccinatiepraktijk. We hebben consulten geobserveerd in 91 reguliere en 20 antroposofische consultatiebureaus in Zuid, Oost en Midden/West Nederland. Tot onze verbazing werden in al die consulten 'groepsbescherming' en 'solidariteit' of verwijzingen daarnaar niet één keer ter sprake gebracht. Vervolgens hebben we gekeken naar voorlichtingsmaterialen van het RIVM (brochures, filmpjes, website) en hebben we interviews gehouden met 21 jeugdartsen en -verpleegkundigen, en met ouders (16 ouders, 4 ouderparen) van kinderen in de leeftijd van 1-4 jaar. Het zal blijken dat de notie 'solidariteit' ook daar amper leeft.

Het leven van 'groepsbescherming' en 'solidariteit' in vaccinatievoorlichting

Gezien het feit dat het RIVM grote waarde hecht aan een hoge vaccinatiegraad: is het opmerkelijk dat voorlichtingsmateriaal van het RIVM op internet amper aandacht besteedt aan noties als groepsbescherming en solidariteit. (RIVM, 2013) Daarin wordt vooral gewezen op 'de gezondheid van kinderen' als een argument om te vaccineren.

'Inenten is belangrijk voor de gezondheid van kinderen. Door kinderen in te enten zijn ze beschermd tegen twaalf ernstige infectieziekten. Kinderen kunnen heel erg ziek worden of zelfs overlijden door deze infectieziekten. Maar niet elk kind wordt altijd ernstig ziek. Maar dat weet men nooit zeker. Daarom is het verstandig om kinderen te laten inenten. De meeste ouders doen dat ook. In Nederland is 95% van alle kinderen ingeënt.' (RIVM 2013a)

Na een keer doorklikken vinden we:

'Een hoog percentage [van vaccineren] is belangrijk om de infectieziekten buiten de deur te houden. (...) Als meer dan 90 procent van de kinderen en volwassenen is ingeënt wordt de mogelijke verspreiding door die overige 10 procent geneutraliseerd door de 90 procent eromheen. Dat effect heet groepsimmunitet.' (RIVM 2013b)

De term 'groepsimmunitet' wordt hier wel genoemd, maar het wordt gepresenteerd als een 'feit' en niet als een reden om te vaccineren. Het wordt ook niet verbonden met normatieve noties zoals collectieve verantwoordelijkheid en solidariteit. In haar voorlichting doet het RIVM geen expliciet appèl op de lezer om ook 'groepsbescherming' te betrekken in de overwegingen om te vaccineren.

Het leven van 'groepsbescherming' en 'solidariteit' onder professionals en ouders

Voor professionals in de reguliere consultatiebureaus bleek het behalen van een hoge vaccinatiegraad ook zeer belangrijk. Toch verwezen ze in de contacten met ouders zelden naar 'solidariteit' en 'groepsbescherming'. Ze vertelden deze onderwerpen alleen te bespreken als ouders twijfelden over vaccinatie, als overtuigingsmiddel.

'Dan [als ouders bezwaren hebben] licht ik ze voor over wat de consequenties zijn (van niet vaccineren), waarom gevaccineerd wordt, dat je op populatieniveau een stuk bescherming hebt. En dan zie je vaak dat mensen daar niet over hebben nagedacht, of zeggen van hee dat is iets dat ik niet overwogen heb. (een jeugdarts)

'Daar heb ik het over, als mensen niet willen vaccineren, dat ze voordeel hebben van de groep. Die groep moet niet te groot worden.' (een andere jeugdarts)

Voor de meeste ouders die hun kinderen wel lieten vaccineren bleken de ideeën 'groepsbescherming' en 'solidariteit' niet te leven. Ze hadden niet nagedacht over deze noties en de professionals op het consultatiebureau hadden ze niet aangeroerd. Toen ze er door ons tijdens de interviews naar werden gevraagd, bleken ouders ze niet van groot belang te vinden voor hun besluit om hun kind te vaccineren. Bij vaccineren dachten ze vooral aan de gezondheid van hun eigen kind. Zo vertelden moeders:

'Daar heb ik nog nooit over nagedacht, dat ik inderdaad solidair ben. Ik denk wel dat het iets bijdraagt [aan bescherming van anderen] maar dat is geen reden om het te doen. Dat is dan toch meer uit bescherming voor hem [kindje].'

'Ik zie het in eerste instantie als bescherming echt voor mijn kind zeg maar, maar indirect heb je natuurlijk ook bescherming voor andere kinderen. Maar zoals we nu erover praten, kwam het eerste in me op, bescherming voor A [kindje], omdat zij de prikken ondergaat, en zij dan die kinderziekten niet krijgt.'

In de meeste reguliere consultatiebureaus werd vaccinatie als een vanzelfsprekende routine aangekondigd en uitgevoerd ('vandaag gaan we vaccineren') en verhalen over de rationale van vaccinatie pasten niet in de constructie van vanzelfsprekendheid. Wat vanzelf spreekt, behoeft immers geen uitleg.

Ouders die hun kind niet lieten vaccineren, bleken vaak wél nagedacht te hebben over groepsbescherming, maar zij relativeerden het belang van dit argument. Sommigen, zoals deze twee moeders, betwistten de kennisclaims rond het idee van groepsimmuniteit of groepsbescherming:

'Dat zegt iedereen, jij kunt jouw kind niet vaccineren omdat al die andere mensen dat wel doen. Ik denk daar iets genuanceerder over. (...) Er zijn kinderen die gevaccineerd zijn, die toch de ziekte krijgen, dus het is helemaal geen 100% garantie, het is 90% of whatever. Dat ten eerste. (...) Maar het is ook zo dat heel veel van die ziektes al heel veel minder voorkwamen, ik heb de statistieken wel gezien, voordat die grote massale vaccinatie programma's begonnen.'

'Ik denk ook dat een hoge vaccinatiegraad niet zaligmakend is. Ja, je ziet dat kinkhoest nu ook veel eerder bij jonge kinderen voorkomt, terwijl dat vroeger niet het geval was. Door al dat inenten is er ook een en ander verschoven, dus het is een beetje te simpel om dan te zeggen van ja die hoge vaccinatiegraad is goed, en daar kun je maar beter aan bijdragen, anders, ja, ben je een profiteur.'

Deze ouders benadrukken bovendien dat ze niet afgeschilderd willen worden als mensen die het belang van gemeenschapszin niet zien.

'Ik ben een heel fatsoenlijke burger, ik ben echt,

ik ben gewoon tegen zwartwerken (...) Ik doe niet zoveel in de samenleving, maar ik vind wel dat we met elkaar een samenleving vormen.'

In ons onderzoek stuiten we dus op het fenomeen dat ouders, voor wie vaccineren geen vanzelfsprekende routine was, het meeste te vertellen hadden over 'groepsbescherming' en 'solidariteit'. Ze gaven weliswaar een specifieke betekenis aan deze noties, maar ze leefden wel voor hen.

Een gebrekkig sociaal leven

Uit ons onderzoek bleek dat 'groepsbescherming' en 'solidariteit' geen bloeiend sociaal leven leiden in de vaccinatiepraktijk, noch in de voorlichting, noch op de consultatiebureaus. De rationale en legitimatie van het Rijksvaccinatieprogramma, namelijk wederzijdse afhankelijkheid, waar in de 19^e eeuw veel werk van werd gemaakt, wordt niet meer gearticuleerd en is dus goeddeels onzichtbaar geworden. De vraag hoe dit te duiden is niet eenvoudig te beantwoorden. Processen van individualisering hebben waarschijnlijk hun sporen achtergelaten in de vaccinatiepraktijk. Daarnaast kunnen we denken aan een politieke cultuur waarin respect voor ieders eigen opvattingen en geloof, en dus ook die van een streng protestantse minderheid die vaccinatie op religieuze gronden afwijst, leidt tot taboeïsering van groepsbescherming en solidariteit: de snelle associatie tussen solidariteit en vaccinatieplicht die niemand wil, maakt dat ook solidariteit wordt afgewezen. Een andere, wat triviale reden kan zijn dat een stabiel hoge vaccinatiegraad nadere uitleg over het waarom overbodig lijkt te maken. Hoe het ook zij, een vaccinatiepraktijk die leunt op routinematige vanzelfsprekendheid, die geen aandacht besteedt aan 'groepsbescherming' en 'solidariteit', raakt losgezongen van haar oorspronkelijke doelen. Is dat erg? In het licht van de ongewisse situatie rond nieuwe opkomende infectieziekten en antibiotica-resistente bacteriën is een gebrekkige verankering van besef van wederzijdse afhankelijkheid, groepsbescherming en solidariteit in de vaccinatiepraktijk en in het alledaagse culturele leven, een risico. Om 'groepsbescherming' en 'solidariteit' weer vitale ingrediënten te maken in de vaccinatiepraktijk, zijn echter geen wetten of regels nodig die tot solidariteit verplichten, maar verhalen en beelden. Een vaccinatiepraktijk waarin geen verhalen

worden verteld over 'groepsbescherming' en 'solidariteit' verliest haar ideologische en normatieve basis en loopt de kans aan vanzelfsprekendheid en gebrek aan reflexiviteit ten onder te gaan.

Prof. dr. Klasien Horstman en drs. Els Geelen zijn respectievelijk hoogleraar Filosofie van Public Health en universitair docent bij de vakgroep Health, Ethics and Society van de Universiteit Maastricht. Drs. Hans van Vliet en mr. Pieter de Hoogh zijn respectievelijk medisch adviseur bij het Centrum Infectieziektebestrijding en adviseur bij RCP/IOD (Regionale Coördinatie Programma's / Inkoop Opslag en Distributie) van het RIVM.

Literatuur

- De Swaan, A. (2004) *Zorg en de staat. Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*. Amsterdam: Bert Bakker.
- RIVM (2013) 'Rijksvaccinatieprogramma', www.rivm.nl.
- http://www.rivm.nl/Onderwerpen/Onderwerpen/R/Rijksvaccinatieprogramma/Inenten_beschermt (2013a).
- http://www.rivm.nl/Onderwerpen/Onderwerpen/R/Rijksvaccinatieprogramma/Inenten_beschermt/Waarom_inenten (2013b).

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

Zwartrijden en vaccinatie: mag je profiteren van een publiek goed?

Mariëtte van den Hoven

Vaccinatie is in Nederland vrijwillig, en de keuze voor of tegen het accepteren ervan wordt doorgaans vooral door ouders gemaakt voor hun kinderen. Het Rijksvaccinatieprogramma start namelijk zeven weken na de geboorte van een kind. Nederland mag rekenen op een hoge vaccinatiegraad onder de bevolking. Blijkbaar is er breed draagvlak. Het lijkt dan ook dat Nederland weinig te wensen over heeft wat vaccinatie-acceptatie betreft. Moeten we ons (nog) wel druk maken over de groep weigeraars als het er absoluut gezien zo weinig zijn? In deze bijdrage stel ik van wel, en dat er goede redenen zijn om het als morele verantwoordelijkheid te zien dat je bijdraagt aan infectieziektebestrijding. Sterker nog: je bent een profiteur als je dat niet doet.¹ Of die troefkaart ook moet worden uitgespeeld, is overigens nog een andere vraag.

Inleiding: vaccinatie en het belang van het collectief

Vaccinatie beschermt een individu tegen ernstige infectieziekten. Vaccinatie is een *volksgezondheidsinterventie*, omdat de overheid niet alleen de gezondheid van individuen wil beschermen, maar binnen de gehele bevolking infectieziekten wil bestrijden. Voor een aantal vaccinaties geldt dat een hoge immunisatiegraad ook nog extra bescherming aan de groep biedt. Bij de griep is het bijvoorbeeld duidelijk dat sommige kwetsbare groepen doorgaans individueel niet optimaal beschermd worden met een vaccin, bijvoorbeeld doordat de immuniserende werking bij ouderen niet zo goed is als bij gezonde volwassenen.²

Als veel mensen in de omgeving gevaccineerd zijn ontstaat groepsimmunitet, die ook een beschermende werking heeft voor hen die niet gevaccineerd zijn. Een tweede manier waarop een collectief perspectief in een vaccinatiebeleid relevant is, is het bieden van groepsimmunitet en daarmee optimale bescherming aan kwetsbare groepen te bieden. Angus Dawson noemt groepsimmunitet zelfs een publiek goed (Dawson, 2007). Iets is volgens hem een publiek goed als het openlijk beschikbaar is voor iedereen en voor iedereen van belang is, zoals schone lucht of een veilige omgeving. Om van een publiek goed te spreken, worden vaak een aantal criteria gebruikt. Dawson ontleent deze criteria aan Garrett Cullity: het moet openlijk beschikbaar zijn voor iedereen; de consumptie van het goed door de een leidt niet tot minder beschikbaarheid voor een ander; niemand kan er zomaar van uitgesloten worden om het te consumeren/gebruiken; iedereen kan er in gelijke mate van profiteren; het is niet op te splitsen. (Cullity, 1995) Is het aannemelijk dat groepsimmunitet een publiek goed is, net als schone lucht of veiligheid dat zijn?

Groepsimmunitet als publiek goed

Aan groepsimmunitet kun je inderdaad niet ontsnappen; iedereen zal ervan mee profiteren, ongeacht of je bijgedragen hebt aan de realisatie ervan. De kans op infectieziekte-uitbraken wordt zeer klein wanneer er een hoge immunisatiegraad is, dus zijn mensen die niet gevaccineerd zijn, ook meer beschermd. We kunnen deze bescherming niemand ontzeggen, maar ook niet aan specifieke groepen of individuen toewijzen. We kunnen ons deel niet doorgeven aan een ander, noch opsplitsen onder degenen die hun steentje bijgedragen hebben aan de collectieve bescherming. Zo bekeken wordt het inderdaad aannemelijk om met Dawson te concluderen dat groepsimmunitet een publiek goed is, en wel een dat door middel van collectieve actie (namelijk hoge acceptatie van vaccinatie door de bevolking) ontstaat. Iedereen moet actief bijdragen om het te bereiken. Dit lijkt anders te zijn voor het publieke goed 'schone lucht', waarvan de realisatie vooral aan de overheid uitbesteed is. Als groepsimmunitet een publiek goed is dan kan iedereen daarvan profiteren, ook zonder er wezenlijk aan bijgedragen te hebben. Kinderen in de Bible belt profiteren mee, net als

kinderen van ouders met een antroposofische levenshouding of kinderen van hoogopgeleide kritische ouders. De schoen wringt voor veel mensen op dit punt, en in discussies over vaccinaties wordt vaak gesteld dat het oneerlijk is dat "weigerouders" niet bijdragen aan de groepsimmunitet, maar dat hun kinderen er wel van meeprofiteren. Het woord 'free riding' valt dan in de discussies. Is deze aantijging terecht?

Wanneer is 'zwartrijden' onredelijk?

Als het woord 'free riding valt' denken we doorgaans aan zwartrijden in het openbaar vervoer. Wie doelbewust geen kaartje koopt en toch de trein, tram, metro of bus neemt, profiteert van het vervoersysteem. Als iedereen betaling zou ontlopen, zou het openbaar vervoer failliet kunnen gaan en zou er uiteindelijk geen openbaar vervoer meer zijn. Garrett Cullity onderzoekt waarom we free riding meestal als oneerlijk beschouwen. Is het inderdaad terecht om iemand als profiteur te bestempelen als diegene doelbewust 'zwartrijdt'? (Cullity, 1995) Vrij naar Cullity zijn de volgende voorwaarden van toepassing om iemands passieve houding ten aanzien van een publiek goed als onredelijk te bestempelen: i) iemand heeft duidelijk een voordeel van het goed, ii) het is niet het geval dat praktisch iedereen slechter af zou zijn wanneer ze de verplichting hebben bij te dragen aan het bewerkstelligen van het goed en iii) er kunnen geen morele bezwaren tegen het goed worden ingebracht. Het is volgens hem irrelevant of voor het goed vrijwillig gekozen kan worden, zoals bij het gebruiken van het openbaar vervoer, of dat het onvrijwillig is, zoals bij schone lucht. Kunnen we het nastreven van groepsimmunitet en daarmee gepaard gaande inspanningen van vaccinatie inderdaad op deze manier begrijpen als een vorm van 'free riding'?

Zwartrijdende weigerouders

Mijn idee is dat de argumentatie van Cully ook op weigerouders van toepassing kan zijn. Groepsimmunitet is een duidelijk voordeel ('net benefit') voor iedereen, dat vrij beschikbaar is voor wie in het geografische gebied van de immunitet leeft. Het uitbannen van infectieziekten, en daarmee ook ernstige bijwerkingen, is een belangrijk voordeel. Bovendien vindt iedereen gezondheid belangrijk en waardevol. We kunnen ook stellen dat de eis dat iedereen gevaccineerd dient te

worden niet onredelijk is; niet iedereen ondervindt schade, of wordt slechter van een enting. Let op dat deze voorwaarde niet stelt dat *niemand* er slechter van mag worden, maar dat de bijdrage zoals die verwacht wordt van elk individu niet onredelijk is, omdat het door de bank genomen de meeste mensen niet 'slechter af' maakt. Wie wil tegenwerpen dat vaccins ook bijwerkingen kunnen hebben, heeft gelijk, maar doorgaans geldt voor de meerderheid dat er geen of slechts milde bijwerkingen zullen zijn. De eis van vaccinatie lijkt daarmee redelijk en proportioneel. Ook de laatste voorwaarde lijkt van toepassing, namelijk dat het heel lastig is om te bepleiten dat groepsimmuniteit een moreel verkeerd goed is. Het is niet inherent verkeerd om de goede gezondheid van burgers na te streven en bescherming tegen ernstige infectieziekten te bieden. Wie deze voorwaarden zo bekijkt, ziet dat het inderdaad aannemelijk wordt om weigerouders als profiteurs te beschouwen. Interessant genoeg kan dit argument opgaan zowel voor hoogopgeleiden die bewust de rationele afweging maken om hun kinderen niet aan bijwerkingen bloot te stellen alsook voor orthodox-christelijke en antroposofisch ingestelde ouders. Alleen als vaccins als satanisch of onchristelijk gelden, zou men mogelijk tegen de derde voorwaarde in kunnen gaan.³

De troef van 'profiteur' uitspelen?

Bovenstaand argument sluit aan bij wat hulpverleners in de praktijk vaak als 'profiteren' benoemen, en stelt vast dat er zeker grond is om dit morele verwijt te maken. Het is niet eerlijk van ouders om zich aan vaccinatie te onttrekken, want het is hun morele verantwoordelijkheid om hun steentje bij te dragen aan infectieziektebestrijding. Tegelijkertijd is het wel degelijk rationeel voor ouders om hun kinderen niet te willen laten vaccineren op het moment dat groepsimmuniteit gecreëerd is. Immers, als er groepbescherming is, verdwijnt de noodzaak bij te dragen en wordt de kans op bijwerkingen een overweging die groter gewicht in de schaal legt: het wordt de keuze tussen 'beschermd maar geen kans op bijwerkingen' tegenover de keuze 'beschermd met wel kans op bijwerkingen'. (Veatch 1987) Echter, niet teveel ouders kunnen zich zo'n afweging permitteren, omdat groepsimmuniteit een precair goed blijkt. In Groot-Brittannië was

een mazelenuitbraak het gevolg van een dalende immunisatiegraad toen een relatie tussen autisme en de BMR prik werd gesuggereerd. De groepsbescherming bleek snel verdwenen. Ook in de Bible belt zijn uitbraken nog steeds goed mogelijk, omdat de groepsbescherming daar niet zo sterk is als in andere delen van Nederland. Om groepsbescherming hoog te houden, is vertrouwen van het publiek nodig. Doordat groepsimmuniteit geen statisch iets is, moeten we ons afvragen of we ons gelijk willen halen door weigerouders hun morele wangedrag te *verwijten*. Ik denk dat in de praktijk men er goed aan doet het argument wel te bespreken, maar de soep niet zo heet te eten als deze wordt opgediend. Immers, er zijn ook wel enkele overwegingen te geven waarom orthodox christelijke ouders misschien toch geen 'profiteurs' zijn (als vaccins inderdaad tegen 's HEEREN wegen ingaan, of als we het voordeel van groepsbescherming in de Bible belt kunnen betwijfelen), maar een nog sterkere overweging lijkt mij dat in plaats van een moreel verwijt we het inhoudelijk gesprek moeten blijven zoeken met ouders. Waarom? Omdat we uiteindelijk er samen met ouders 'uit moeten kunnen komen'. Het collectief heeft baat bij collectieve coöperatie. Daarom kun je met het 'free rider argument' gelijk hebben, maar misschien toch geen gelijk willen krijgen.

Noten

- ¹ Dit heb ik eerder beargumenteerd in (van den Hoven, 2012).
- ² De goede verstaander weet dat de griepvaccinatie geen onderdeel is van het Rijksvaccinatieprogramma, maar jaarlijks aan ouderen en kwetsbare groepen wordt aangeboden.
- ³ Het argument gaat hier duidelijk wat kort door de bocht. Voor wie het argument in meer detail wil lezen, verwijs ik naar (van den Hoven, 2012).

Literatuur

- Cullity, G. (1995) Moral Free Riding. *Philosophy and Public Affairs*, 1, pp. 3-34.
- Dawson, A. (2007) Herd Protection as a Public Good: Vaccination and Our Obligations to Others. In: Dawson, A & Verweij, M, (eds), *Ethics, Prevention and Public Health*. Oxford: Oxford University Press, pp. 160-177.

Hoven, M. van den & Verweij, M. (2003) Should we promote influenza vaccination of health care workers in nursing homes? Some ethical arguments in favour of immunisation, *Age and Ageing*, 32, pp. 487-89.

Hoven, M. van den (2012) Why One Should Do One's Bit: Thinking about Free Riding in the Context of Public Health Ethics, *Public Health Ethics*, 5 (2), pp. 154-160.

Veatch, R.M. (1987) The Ethics of Promoting Herd Immunity, *Family & Community Health* 10, pp. 44-53.

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

Het beste willen, het beste weten

Wytske Versteeg

Ouders die negatief of kritisch staan tegenover vaccinatie worden dikwijls beschouwd als goedgelovige individuen. In dit artikel laat ik zien dat juist deze ouders in hun uitingen veel moeite doen om zowel hun keuze als de onderliggende informatiebronnen te verantwoorden en zichzelf te presenteren als kritisch denkende individuen. Kennisrechten en identiteit lopen hier dikwijls in elkaar over.

Vaccinatie als keuzeplicht

De website van de Nederlandse Vereniging voor Kritisch Prikken (NVKP) biedt uitgebreide informatie over het Rijksvaccinatieprogramma. Bij elk van de veelgestelde vragen, en dat zijn er meer dan vijftig, geeft de NVKP netjes het antwoord van het RIVM. Daarnaast staat het antwoord dat de NVKP op deze vraag zou geven - meestal lijnrecht tegengesteld aan dat van het RIVM, de lezer achterlatend met de vraag welke antwoorden correct zijn, welke informatie betrouwbaar is. Boven die twee doorgaans tegengestelde antwoorden benadrukt de NVKP nog eens: "Vaccineren is een keuze. **Uw keuze**. Geen plicht. Laat u informeren over vaccineren."

Inderdaad. Vaccinatie is een keuze geworden - één van de vele keuzes die ouders moeten maken in de opvoeding van hun kind. Net als het kiezen van de juiste school is het besluit om al dan niet, of vertraagd of selectief te vaccineren, er één geworden waarvoor tenminste een bepaalde groep ouders een grote verantwoordelijkheid voelt. (zie bijvoorbeeld Hobson-West, 2007) Het gaat immers om een besluit dat, althans volgens sommige informatiebronnen, de gezondheid en daarmee de toekomst van het kind sterk kan beïnvloeden. De ouder moet kiezen voor dat ene kind, niet voor een grote groep. De kans dat het mis gaat mag dan klein zijn, maar het kan soms goed mis gaan en er kan grote schade optreden. Dus het risico is dan toch groot.

Zo bezien is het geen wonder dat ouders kritisch staan ten aanzien van de beschikbare informatie.

Maar die kritische houding is, vanuit het oogpunt van beleidsmakers, niet per se een goede ontwikkeling. Ouders die wél vaccineren doen dit dikwijls mede omdat ze vertrouwen op de medische wetenschap en de verantwoordelijke instanties. De inenting 'hoort er nu eenmaal bij': "*Cos I'm a sheep and that's what you do. You know, I just... it's just another thing that you do, you know.*" (Tickner et al., 2007; Streefland et al., 1999) Wanneer vaccinatie echter een bewust besluit wordt en een ouder actief op zoek gaat naar informatie om dat besluit op een weloverwogen manier te nemen, is de kans groot dat hij of zij stuit op websites als de bovenstaande. Vervolgens kan de twijfel toeslaan en er misschien voor worden gekozen om de vaccinatie te weigeren. Wie eenmaal begint met twijfelen kan daar dikwijls niet meer mee stoppen, en het internet speelt daarbij een belangrijke rol.

(Pseudo-)wetenschap

Wie tegenwoordig naar informatie zoekt wendt zich bijna automatisch tot internet. Terwijl alle websites feiten aanbieden, zijn die feiten het maar zelden met elkaar eens. Bovendien speelt het toeval een grote rol. Zo volgen op de zoekterm 'vaccinatie' andere, dikwijls kritischer, resultaten dan wanneer je 'inenting' intypt. (Wolfe et al., 2005) Zoals het voorbeeld waarmee ik begon al liet zien, is het dikwijls moeilijk te bepalen welke informatie betrouwbaar is.

Internetfora vormen een relatief beschermde plek waar ouders, vooral moeders, onder andere over dit soort kwesties discussiëren. Hier kunnen we meer te weten komen over de manier waarop met name moeders hun besluit nemen, en naar welke normen zij zich daarbij richten. Discursieve psychologie (Sacks, 1995; Edwards, 1997) biedt hierbij een handvat. Leidraad bij de analyse is steeds de vraag wat de spreker met zijn uitingen bij anderen bereikt. Waarom doet de spreker op dit moment in de conversatie juist deze uitspraak, en hoe wordt daarop door anderen gereageerd? Een uitspraak als "*cos I'm a sheep*" kunnen we letterlijk nemen, dat wil zeggen: de moeder vindt zelf dat ze handelt als een schaap - of meeloper - en haar uitspraak is de verwoording daarvan. Maar we kunnen ons ook afvragen waarop de moeder precies reageert, waarom

ze de noodzaak voelt om zich te verantwoorden en wel met juist deze woorden. In haar formulering legt ze, bijna verontschuldigend, de nadruk op het niet-uitzonderlijke karakter van haar keuze: *that's what you do*.

Bekijken we de (anti-)vaccinatiefora door deze discursief psychologische lens, dan moeten we de vraag stellen wat er nu precies gebeurt wanneer moeders daar hun ervaringen en inzichten delen. Wat wordt er expliciet gemaakt, wat blijft juist onbenoemd? Wat onmiddellijk opvalt is de grote rol die wetenschap in deze uitwisselingen speelt. Zo wordt er frequent verwezen naar al dan niet op PubMed gepubliceerde wetenschappelijke studies en bezigen de *posters* ook een wetenschappelijk taalgebruik. In discussies wordt gehamerd op de noodzaak van harde feiten en ruwe data, er wordt gevraagd naar bewijs voor claims en steeds opnieuw wordt betwijfeld of aangehaalde bronnen wel betrouwbaar zijn.

Dat voortdurende betwisten van wetenschappelijke bronnen wordt dikwijls geduid als een teken van het wankelende gezag van diezelfde wetenschap. Mede om deze reden hebben internetfora waar het gaat om vaccinatie een slechte naam (zie bijvoorbeeld Kata, 2012); ze worden afgeschilderd als broedplaatsen van pseudo-wetenschap, bastions van kwakzalverij. Liesbeth van Zoonen wijst erop dat op fora wel aan feitelijke bronnen wordt getwijfeld, maar niet aan claims die berusten op persoonlijke ervaring. (Van Zoonen, 2012) Als persoonlijke ervaring geloofwaardiger is, blijft echter onduidelijk waarom er zoveel moeite wordt gedaan om de waarde van wetenschappelijke studies te betwisten of juist te verdedigen.

Je bent wat je kent

Mijn stelling is dat er nog een andere factor mee speelt dan de uitwisseling van kennis op zichzelf: identiteit. Wat je al dan niet voor waar aanneemt, zegt namelijk ook iets over wie je bent. Wanneer de moeders beschrijven hoe ze besloten om niet te vaccineren, benadrukken ze dikwijls hoe sceptisch ze eerder stonden tegenover vaccinatie en/of alternatieve geneeswijzen:¹

"I used to think that I would want an elective c/ sec [keizersnede, wv] whenever I got pregnant. I thought gluten free was a silly trend. I thought non-vaxers [ouders die vaccinatie weigeren voor

hun kinderen, wv] were paranoid and I used to wish drs. [artsen, wv] would give out antibiotics quicker. Hahaha.”

Of: *“I knew some people who didn't vaccinate their children. At first I thought they were crazy, but it made me look into the topic”.*

Volgens de eigen verklaring van deze vrouwen is het dikwijls een factor van buitenaf die voor een omslag zorgt. Heel letterlijk zien we dat in het volgende fragment:

“My cousin, who was an ER nurse in Boulder, CO. She talked to me during a family reunion when I was only 3 months preggo for ds#3 [dear son,wv], I will never forget... She walked up to me and said ‘you're not planning on vaccinating that baby are you?’ as she pointed at my belly. That started an insane research ride”.

De nicht wordt hier aangehaald als een betrouwbare bron die vanwege haar beroep gezaghebbend is - van de vele mogelijke manieren om haar te beschrijven wordt alleen genoemd dat ze verpleegkundige is op de spoedeisende hulp. Interessant is ook de manier waarop ze aan ons gepresenteerd wordt: actief sprekend, en daarmee des te dwingender. Door de manier waarop de nicht haar vraag formuleert wordt het bijna onmogelijk om bevestigend te antwoorden. Als lezers kunnen wij alleen tot de conclusie komen dat de moeder haast wel op onderzoek uit moest gaan.

Of dat in werkelijkheid het geval was, doet hier niet ter zake. Wel belangrijk is dat er een patroon valt waar te nemen in de manier waarop moeders hun keuze om niet te vaccineren presenteren. Dat gebeurt namelijk opvallend vaak op de manier waarvan ik hierboven enkele voorbeelden gaf: eerst was er *mainstream* gedrag, vervolgens zette een gebeurtenis of gezaghebbende bron hen op het kritische spoor, daarna kwam het eigen onderzoek en dan pas het besluit om niet of selectief te laten vaccineren. Al deze moeders benadrukken kortom juist hoe uitzonderlijk hun besluit om niet te vaccineren was, de keuze kwam niet voort uit al bestaande overtuigingen of hun karakter, maar was écht een keuze. Blijkbaar voelen ze de noodzaak om dit te expliciteren, en zo het rationele karakter van hun keuze te benadrukken.

Conclusie

Het voortdurende bevragen van informatiebronnen

wijst enerzijds op de zoektocht naar betrouwbare en onpartijdige kennis. Tegelijkertijd lijkt een dergelijke kritische houding in veel contexten juist bedoeld om een bewijs van rationaliteit te leveren; zo maken pro-en anti-vaccinatiewebsites elkaar op bijna spiegelbeeldige wijze uit voor gelovigen.

De keuze om je kind al dan niet te laten vaccineren is niet alleen iets wat je doet; het zegt iets over wie je bent. ‘Het beste willen’ hangt hierbij sterk samen met ‘het beste weten’ en het beeld van de gelovige wordt daarbij frequent als schrikbeeld aangehaald. Wie zich niet goed informeert loopt het risico verkeerd te kiezen en daarmee niet alleen zichzelf te benadelen, maar ook een sukkel te zijn. Juist ouders die ervoor kiezen om niet te vaccineren benadrukken expliciet het rationele, weloverwogen karakter van hun keuze, wellicht om (vermeende) verwachtingen van anderen buiten het forum te corrigeren. Hiermee presenteren ze ook zichzelf als kritisch individu; de onstilbare honger naar steeds meer, betere, of eerlijker wetenschap past hier naadloos in. De vraag is nu wat dat betekent voor beleidsmakers die de vaccinatiegraad willen verhogen. Hoe overtuig je een gehoor voor wie het belangrijk is om jou te wantrouwen?

Wytske Versteeg is AiO aan de Universiteit Twente. Haar promotieonderzoek richt zich op de manier waarop in gesprekken wordt onderhandeld tussen wetenschappelijke en andere kennisclaims. Contact: w.b.versteeg@utwente.nl.

Noten

- ¹ Alle geciteerde uitspraken zijn afkomstig van het Amerikaanse forum Mothering.com. Dit van origine alternatieve forum is wereldwijd invloedrijk; door zijn omvang scoort het hoog in de internet zoekresultaten.

Literatuur

- Edwards, D. (1997) *Discourse and cognition*. London: Sage.
- Hobson-West, P. (2007) ‘Trusting blindly can be the biggest risk of all’: organized resistance to childhood vaccination in the UK. *Sociology of Health and Illness*, 29, 2, 198-215.
- Kata,, A (2012) ‘Anti-vaccine activists, Web 2.0, and the post-modern paradigm – an overview of tac-

tics and tropes used online by the anti-vaccination movement.' *Vaccine*, 28, 30, pp. 3778-3789.

Nederlandse Vereniging van Kritisch Prikken. <http://nvkp.nl/veelgestelde-vragen/> geraadpleegd op 18 maart 2013.

Sacks, H. (1995) *Lectures on conversation*. Malden: Blackwell.

Streefland, P., Chowdhury, A., Ramos-Jimenez, P. (1999) Patterns of vaccination acceptance. *Social Science and Medicine*, 49, 12, pp. 1705-1716.

Tickner, S., Leman, P., Woodcock, A. (2007) 'It's just the normal thing to do': exploring parental decision-making about the 'five-in-one' vaccine. *Vaccine*, 25, 42, pp. 7399-7409.

Van Zoonen, L. (2012) I-pistemology: changing truth claims in popular and political culture. *European Journal of communication*, 27,1, pp. 56-67.

Wolfe R., Sharp L. (2005) Vaccination or immunization? The impact of search terms on the internet. *Journal of Health Communication*, 10, 6, pp. 537-51.

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

Ouderlijke besluitvorming om kinderen in 2009 al dan niet te laten vaccineren tegen de Mexicaanse griep

*Marloes Bults, Desirée Beaujean,
Jan Hendrik Richardus,
Jim van Steenbergen en H  l  ne Voeten*

In november 2009 kwam een vaccinatie tegen de Mexicaanse griep beschikbaar. E  n van de doelgroepen waren kinderen van 6 maanden tot 5 jaar. Ouders hadden de vrije keuze om hun kind al dan niet te laten vaccineren. Maar hoe kwamen ouders tot een besluit? Wat waren belangrijke redenen om vaccinatie voor hun kind te accepteren of juist te weigeren? Hebben ouders getwijfeld of achteraf spijt gehad van hun vaccinatiebesluit? Door wie werden ouders be  nvloed? Hebben zij actief naar informatie gezocht? En hoe kan de voorlichting bij toekomstige vaccinatiecampaagnes verbeterd worden?

Inleiding

In april 2009 werd de wereld opgeschrikt door een nieuw griepvirus, het Influenza A (H1N1) virus; in Nederland ook wel de "Mexicaanse griep" genoemd. Het virus verspreidde zich binnen een paar maanden over de wereld en veroorzaakte de eerste griep-pandemie van de 21^e eeuw. Deze griep-pandemie werd gekenmerkt door drie fases. De "vroege fase" begon eind april 2009 met de eerste (dodelijke) gevallen in Mexico en de Verenigde Staten. Niet veel later werden de eerste gevallen in Europa gemeld (verspreiding naar een tweede continent). De "pandemische fase" (verspreiding naar een derde continent) begon in

juni 2009. Op dat moment waren er meer dan 25.000 gevallen en 140 doden, verspreid over 74 landen. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) kondigde op basis van eerder vastgestelde criteria de hoogste pandemische alarmfase af (verspreiding in drie continenten/ WHO regio's). In augustus 2009 bleek de ernst van de ziekteverschijnselen in de meeste uitbraken vergelijkbaar met die van de jaarlijkse seizoensgriep. Daarnaast had het virus zich niet gemuteerd. De WHO besloot daarom in augustus 2009 de "post-pandemische fase" af te kondigen. Juist op het moment dat de intensiteit van de pandemie afnam, kwam in Nederland een vaccin beschikbaar. Eén van de doelgroepen waren kinderen van 6 maanden tot 5 jaar (in Nederland 800.000 kinderen). Uit de epidemiologie van de voorgaande maanden bleek namelijk dat zij een hogere kans hadden op ernstige complicaties van de griep (Gezondheidsraad, 2009). Om alle kinderen in te enten werd een massavaccinatiecampagne georganiseerd. De vaccinatie werd gratis aangeboden in (grote) sport- en evenementenhallen.

Om meer inzicht te krijgen in de besluitvorming van ouders tijdens de Mexicaanse griepvaccinatie heeft de GGD Rotterdam-Rijnmond in samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) een onderzoek uitgevoerd. Hieronder worden de belangrijkste resultaten gepresenteerd.

Methode

Op basis van bestaande vragenlijsten die eerder gebruikt zijn bij het monitoren van publieke percepties en gedrag tijdens uitbraken van SARS (*Severe Acute Respiratory Syndrome*), vogelgriep en tijdens de vroege fase van de H1N1 pandemie werden 2 vragenlijsten ontwikkeld; één voor ouders die vaccinatie accepteerden en één voor vaccinatieweigeraars. De vragenlijsten zijn gebaseerd op gedragstheorieën, waaronder de Protectie Motivatie Theorie (Norman, 2005) en het Health Belief Model (Champion, 2008). De vragen hadden betrekking op demografische kenmerken, redenen voor ouders om vaccinatie te accepteren of te weigeren, hun risicoperceptie, eventuele gevoelens van twijfel en spijt over de genomen beslissing, sociale invloed op die beslissing en tenslotte op het informatiezoekgedrag van ouders voorafgaand aan de vaccinatiebeslissing.

Ouders werden op 2 locaties (Vlaarding en

Rotterdam) direct na de vaccinatie benaderd door interviewers die de vragenlijst mondeling afnamen. Deze interviews werden gehouden tussen 15 en 17 december 2009. Een *random* steekproef van 10.053 ouders die vaccinatie weigerden, woonachtig in Rotterdam en omgeving, ontvingen per mail een vragenlijst. Een kleine groep nam ook deel aan een telefonisch diepte-interview.

Resultaten

Van de ouders die vaccinatie accepteerden, deden er 1.227 mee aan een zogenaamd exit-interview. Tussen 18 juni en 27 juli 2010 vulden 1.900 ouders die niet zijn gekomen voor vaccinatie deze vragenlijst in (respons 19%); 25 van hen namen ook deel aan een diepte-interview.¹

De belangrijkste redenen van ouders om vaccinatie te *accepteren* waren: "ik wil niet dat mijn kind ziek wordt" (43%), "Mexicaanse griep kan ernstig zijn (ziekenhuisopnames/doden)" (10%), "de overheid beveelt het aan, dus doe ik het" (6%), en "als ik het niet doe, dan krijg ik later misschien spijt" (6%). De belangrijkste redenen voor het *weigeren* van de vaccinatie waren (meerdere antwoorden mogelijk): "angst voor bijwerkingen/ schadelijke effecten van het vaccin" (51%), "er gewoon niet zo'n goed gevoel over te hebben" (46%) en "het vaccin is niet goed getest" (39%). De diepte-interviews gaven meer informatie over deze redenen:

"Ik ben gaan googelen waarvoor de vaccinatie was, toen kwam ik allerlei informatie tegen over dat er kwik in het vaccin zou zitten. Ik dacht dat ga ik mijn kind echt niet geven. Ik ken kwik van de thermometers en ik weet hoe gevaarlijk dat is. Ik ben een leek, dus als je dan hoort dat er kwik in zit, denk ik meteen: nee!"

"Wij hadden zoiets van is het vaccin wel goed getest, wat zijn de bijwerkingen en dan met name de bijwerkingen op de langere termijn. Daarover is natuurlijk nog niet zoveel bekend. Dat is pas over een jaar of 10 duidelijk. Vroeger had je dat ook met die DES moeders, daar was in eerste instantie ook niets aan de hand en op een gegeven moment bleken de kinderen er toch wat aan over te houden, en kreeg je van die DES-kindjes."²

Andere redenen voor het weigeren van de vaccinatie waren "geen vertrouwen in de effectiviteit van het

vaccin" (35%) en "tegenstrijdige berichtgeving in de media" (34%). Dit werd geïllustreerd met de volgende uitspraken:

"Ik begreep dat de vaccinatie geen garantie gaf dat je de griep niet zou krijgen. Dus de effectiviteit was ook niet bekend."

"Een aantal experts gaven tegenstrijdige informatie over de veiligheid en effectiviteit van het vaccin."

Dat vond ik wel verwarrend."

Vaccinatieweigeraars gaven verder als redenen aan: "ik vind het niet nodig om mijn kind tegen een milde griep te laten vaccineren" (31%), "geen vertrouwen in de overheid" (16%) en "mijn kind is eigenlijk nooit ziek" (15%). Als toelichting werd gegeven:

"We hadden zelf het gevoel dat het door de media is opgeblazen en dat de farmaceutische industrie er ook wel achter zat dat wij onze kinderen moesten laten vaccineren."

"Mijn kind is eigenlijk nooit ziek, onwijs gezond eigenlijk. Heb veel vertrouwen in de huisarts, heb die gevraagd van wat zeggen jullie daarover. Zij gaf aan dat het niet meer was dan een gewone griep en dat een gezond kind het wel overleeft."

Ten slotte had 10% van de ouders principiële bezwaren tegen vaccinatie op grond van het geloof of vanuit antroposofische overtuiging. Ook dit werd geïllustreerd met enkele uitspraken:

"Het besluit om onze kinderen niet te laten inenten hadden we al genomen voordat de uitnodiging kwam. Wij laten onze kinderen ook niet inenten tegen andere ziekten. De reden hiervan is ons geloof. Wij zijn protestants. Nergens in de Bijbel staat dat wij onze kinderen niet mogen inenten, zo is het niet. Het is meer dat we God erop vertrouwen, God beschermt ons."

"Wij zijn sowieso een beetje kritisch op die prikken. Laten onze kinderen op het consultatiebureau wel vaccineren, maar hebben er wel een bepaald idee over. Zo laten we onze kinderen na elke vaccinatie 'ontstoren', volgens de antroposofie. Daardoor hebben kinderen minder last van bijwerkingen."

Er werden statistisch significante verschillen gevonden tussen ouders die de vaccinatie accepteerden en ouders die vaccinatie weigerden. Vergeleken met ouders die hun kind lieten vaccineren, twijfelden vaccinatie-weigeraars vaker over het vaccinatiebesluit (63% versus

51%). Bij ouders die het vaccin accepteerden gingen twijfels vooral over eventuele bijwerkingen of schadelijke effecten en tegenstrijdige berichten in de media, o.a. over de effectiviteit van de vaccinatie. De belangrijkste bron van informatie waren voor beide groepen vrienden, familie en de huisarts. Weigeraars gaven vaker aan de sociale omgeving om advies gevraagd te hebben (72% versus 61%). Toch gaven vaccinatie-weigeraars minder vaak aan beïnvloed te zijn door hun sociale omgeving (38% versus 58%) en rapporteerden zij ook minder vaak negatieve gevoelens naar aanleiding van het genomen besluit (2% versus 8%). Beide groepen gingen actief op zoek naar informatie; vaccinatie-weigeraars overigens iets vaker dan ouders die hun kind wel lieten vaccineren (76% versus 56%).

Conclusie

Angst voor bijwerkingen/schadelijke effecten en twijfels over de effectiviteit van het vaccin waren belangrijke redenen voor ouders om vaccinatie te weigeren. Tijdens de pandemie in 2009 werden twijfels over het nut, de veiligheid en effectiviteit van de vaccinatie besproken in de media; niet alleen door antivaccinatie groeperingen, maar ook door kritische experts. Om ouders bij toekomstige vaccinatiecampagnes beter in staat te stellen een weloverwogen beslissing te nemen, is het van belang dat zij over voldoende en juiste informatie beschikken. De overheid kan een belangrijke rol spelen in het ondersteunen van ouders door hen te informeren, niet alleen over de voordelen van bestrijdingsmaatregelen (zoals vaccinatie), maar ook over eventuele nadelen/onzekerheden. Het verwijzen naar betrouwbare informatiebronnen (bijv. internetsites) die toegankelijk zijn voor het algemene publiek kan hieraan bijdragen. Dit is in lijn met de aanbevelingen uit het evaluatierapport van de aanpak Nieuwe Influenza A (H1N1) uitgevoerd in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Helsloot, 2011).

Drs. Marloes Bults, Prof. Dr. Jan Hendrik Richardus en Dr. Hélène Voeten zijn werkzaam bij zowel de GGD Rotterdam-Rijnmond als bij de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het ErasmusMC te Rotterdam. Drs. Desirée Beaujean en dr. Jim van Steenberghe zijn werkzaam bij de Landelijke Coör-

dinatiestructuur Infectieziektebestrijding (LCI/Cib) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

Dankwoord

De auteurs danken Kata Ottovay (RIVM-LCI) voor de redactionele ondersteuning.

Noten

- ¹ Voor een uitgebreide beschrijving van de resultaten van dit onderzoek: Bults M, Beaujean DJMA, Richardus JH, van Steenberg JE, Voeten HACM. Pandemic influenza A (H1N1) vaccination in The Netherlands: Parental reasoning underlying child vaccination choices. *Vaccine* 2011;29:6226-6235.
- ² DES of diethylstilbestrol is een hormoon dat vóór 1975 wereldwijd werd voorgeschreven aan zwangere vrouwen om een miskraam te voorkomen; dochters van deze moeders bleken een verhoogde kans op vaginale kanker te hebben (Herbst, 1971).

Literatuur

- Champion VL, Skinner CS. (2008) The health belief model. In: Glanz K, Rimer BK, Viswanath K, eds. *Health behaviour and health education: theory, research and practice*. San Francisco, CA: Jossey Bass, pp. 45-65.
- Gezondheidsraad. (2009) Briefadvies Vaccinatie tegen pandemische influenza A/H1N1 2009: doelgroepen en prioritering (3). Den Haag: Gezondheidsraad, 2009; publicatienr. 2009/16. <http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/briefadvies-vaccinatie-tegen-pandemische-influenza-ah1n1-2009-doelgroepen-en-prioritering-3>
- Helsloot I, van Dorssen M. (2011) Evaluatie aanpak Nieuwe Influenza A (H1N1) (de Mexicaanse griep). 9 maart.
- Herbst AL, Ufelder H, Poskanzer DC, Longo LD. (1971) Adenocarcinoma of the vagina. Association of maternal stilbestrol therapy with tumor appearance in young women. *N Engl J Med*, 284, pp. 878-81.
- Norman P, Boer H, Seydel ER. (2005) Protection motivation theory. In: Conner M, Norman P Berkshire, eds. *Predicting health behaviour*. UK: Open University Press, 99, pp. 81-126.

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

“Toen was gezag nog heel gewoon...”

Koen Dortmans

Sommige wetenschappelijke experts beschouwen het internet als oorzaak van het tanende publieke vertrouwen in wetenschap. Welke rol spelen ze zelf in publieke controversen over wetenschap?

De HPV-vaccinatiecampagne is mislukt. Begin april 2009 verspreidde het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) deze louterende conclusie in een wijdverbreid ANP-bericht. Nauwelijks de helft van de opgeroepen tienermeisjes liet zich daadwerkelijk inenten tegen het Humane Papillomavirus (HPV) – in veel gevallen veroorzaker van baarmoederhalskanker. Terwijl het RIVM op tenminste zeventig procent rekende. Hoe kon de opkomst zó laag zijn? Roel Coutinho, als directeur van het Centrum Infectieziektebestrijding (Cib) van het RIVM eindverantwoordelijke voor de campagne, anticepeerde in het persbericht voorzichtig op kritiek op het RIVM. “Ik zeg niet dat de campagne niet goed gevoerd is, wel dat hij niet heeft gewerkt.” Bovendien zocht hij naar een verklaring: de ‘indianenverhalen’ op internet waren niet voorzien.

Ook kankeronderzoeker en NRC-columnist Piet Borst en voormalig KNAW-president Robbert Dijkgraaf hebben het internet – als radicaal democratisch medium, waarop ‘indianenverhalen’ net zoveel waard zijn als wetenschappelijk onderbouwde visies – aangewezen als verklaring voor het tanende vertrouwen in wetenschappelijke experts. (Borst, 2010; Dijkgraaf, 2010) Hoe overtuigend is deze verklaring?

Onderzoekers uit het veld van *Science and Technology Studies* (STS) wijzen in een nog andere richting. Vraagstukken voor wetenschappelijke advisering, zoals de HPV-vaccinatie, zijn “messy”: “technische” zaken bevatten vaak ook morele en normatieve kwesties. De strikte scheiding tussen wetenschap enerzijds en politiek anderzijds blijkt een fictie. Van dit inzicht lijkt niet iedere wetenschappelijke autoriteit doordrongen. Een argumentatieve analyse van “Het gezag van de weten-

schap in gedrang”, de Machiavellilezing die Roel Coutinho hield in het jaar na het tumult rond de HPV-vaccinatie én de Mexicaanse Griep, laat dat zien. In dit korte essay belicht ik een aantal van zijn stellingen en argumenten kritisch, in navolging van een aantal meer en minder bekende studies uit het veld van STS. Ik wil daar geen grote, algemene conclusies aan verbinden, zoals Coutinho zelf wel doet. Al roept zijn lezing bij mij wel de vraag op hoe wijd verspreid dit denken is onder andere experts.

Uitholling

Coutinho doet vier beweringen in zijn lezing. De eerste: “Het gezag van de wetenschappelijke deskundige is in de loop van de jaren uitgehold”, herhaalt hij in verschillende versies. Zijn woordkeus “uitgehold” suggereert dat Coutinho het tanende gezag onwenselijk vindt. Maar die stelling verdedigt hij pas expliciet in de laatste alinea van zijn lezing. Ik kom daar aan het eind van dit essay op terug.

Coutinho onderbouwt zijn eerste stelling met eigen ervaringen. Hij presenteert de verhalen uit de oude doos als een *geschiedenis*, als een feitenrelaas, om de vanzelfsprekendheid ervan te benadrukken. Bovendien voert Coutinho eindeloos veel voorbeelden aan uit de tijd dat wetenschappelijk gezag nog heel gewoon was, een *repetitio*, waarschijnlijk bedoeld om te benadrukken dat wetenschappelijk gezag heel gewoon is. Zelfs de roerige jaren zestig brachten volgens Coutinho aanvankelijk geen verandering in het gezag. De uitholling moet begonnen zijn tussen midden jaren negentig – de succesvolle landelijke voorlichtingscampagne tegen aids – en 2009 – het jaar van de HPV en de Mexicaanse griep – toen de campagnes volledig mislukten.

Dat persoonlijke ervaringen een algemene stelling – de wetenschap heeft haar gezag verloren – niet noodzakelijk onderbouwen, blijkt duidelijk in Coutinho's lezing. Is hem de controverse ontstaan rond kernenergie, ontstaan in de jaren zeventig, die in Nederland zelfs tot de eerste brede maatschappelijke discussie leidde? Wetenschap was al eerder controversieel dan Coutinho het voorstelt.

Coutinho verhaalt getuige te zijn geweest van, wat hij typeert als een “eerste barst in het deskundigen bastion”. Hij zag hoe aids-activisten in 1985 in de VS demonstreerden tijdens één van de aids-conferenties

die hij bezocht. Coutinho wijdt nauwelijks uit over de protesten. Maar omdat hij het tanende gezag van wetenschap betreurt, mag je veronderstellen dat hij het niet met de activisten eens was.

Leken en experts

Niet alleen laten de controverse over kernenergie en de kwestie van het aids-activisme zien dat Coutinho's weergave van de geschiedenis problematisch is, maar ook zijn *verklaring* – zijn tweede stelling – voor het gedoe rond HPV en de Mexicaanse griep. “De oorzaak van het tanende gezag van de wetenschap is de opkomst van internet als vrij toegankelijk medium.” Ten eerste is deze verklaring weinig overtuigend, als in de jaren zeventig en tachtig internet nog niet op grote schaal gebruikt werd.

Ten tweede is het onderscheid leek-expert, dat Coutinho in zijn verklaring van internet als oorzaak maakt, nogal problematisch. Hij beweert dat “voor de googlende leek websites die in een dag in quasiwetenschappelijke taal geschreven zijn” even geloofwaardig lijken als “gedegen wetenschappelijke publicaties”. Juist de casus van het aids-activisme toont dat leken wel degelijk een zinvolle bijdrage kunnen leveren aan voortschrijdend wetenschappelijk inzicht. In een veel geciteerde empirische studie beschrijft Steven Epstein (1995) hoe de aids-activisten niet alleen mediagenieke protesten en demonstraties inzetten, waar Coutinho getuige van was. Zij leerden ook de taal van biomedici, virologen en andere wetenschappers, ze woonden congressen bij, vergaarden kennis en speelden handig in op methodologische discussies binnen de medische wereld. Zij verwierven uiteindelijk zelfs *wetenschappelijke* geloofwaardigheid en inspraakposities binnen het *National Institute of Health* (NIH) en de *Food and Drug Administration* (FDA). Ook hebben ze blijvende invloed gehad op de ethiek van *clinical trials*. Het *informed consent*, bedoeld om als proefpersoon beschermd te worden tegen overmatige risico's, beperkte de deelname van jonge patiënten die juist bereid waren om experimentele medicijnen uit te proberen om zo meer vaart te krijgen in het onderzoek naar een geneesmiddel tegen aids. Ze hadden immers niets te verliezen.

Nu stelt Epstein dat het succes van het aids-activisme voornamelijk valt toe te schrijven aan unieke

kenmerken: dodelijke ziekte, een zelfbewuste risico-groep die al duidelijk verenigd was, veelal jonge blanke en hoogopgeleide mannen. Het is dus onmogelijk in zijn algemeenheid te stellen dat de grens tussen wetenschappelijke experts en leken vervaagd is. Noch dat je die geloofwaardigheid niet hoeft te verdienen. Andersom geldt echter ook dat Coutinho onmogelijk a priori kan vasthouden aan de duidelijke grenzen tussen wetenschap en samenleving. Als aids-activisten er in de jaren tachtig en negentig in slaagden hun argumenten terug te lezen in wetenschappelijke literatuur dan is op voorhand niet uit te sluiten dat mensen buiten wetenschappelijke kringen zinvolle bijdragen aan de discussie kunnen leveren.

Feiten en waarden

Hoe moeten wetenschappers volgens Coutinho omgaan met deze nieuwe mediawerkelijkheid? Zijn derde stelling luidt: “Wetenschappers moeten hun *kennis* op een voor iedereen begrijpelijke manier beschikbaar stellen en laten zien hoe zij tot hun oordeel gekomen zijn, hoe afwijkende meningen meegewogen zijn.”

Het is opvallend dat Coutinho zijn eigen lezing niet gebruikt om te doen wat hij zegt. Zo noemt hij weliswaar de kritiek van een groep tegenstanders, een groep kankeronderzoekers, die bijvoorbeeld beweerden dat andere vormen van kanker een hogere prioriteit hebben. Hoe de Gezondheidsraad (GR), belast met het advies aan de minister over de HPV-vaccinatie, dit *normatieve* argument – over de besteding van schaarse middelen – in het wetenschappelijke advies heeft afgewogen, licht Coutinho niet (nog eens) toe. Hij doet louter een appèl op wetenschappelijke autoriteit door te beweren dat “de GR-commissie in een *goed gedocumenteerde* ingezonden brief in het Nederlands Tijdschrift [voor Geneeskunde, kd] de argumenten van de tegenstanders één voor één [heeft, kd] *weerlegd*.”

Volgens Paulus Lips (2011), die als huisarts de chaos rond de HPV-vaccinatie in zijn spreekuur mee maakte, schuilt hier het probleem. Zoals Lipt betoogt, kan het HPV-vraagstuk onmogelijk als een louter *kennisvraagstuk* worden gepresenteerd. Ten eerste bestond er *wetenschappelijke onzekerheid* rond de werking van het HPV-vaccin. Bovendien verdwijnen *normatieve* en *politieke* afwegingen – zoals de besteding van schaarse middelen – uit beeld. Zoals Lips laat

zien, verwijzend naar de etnografische beschrijving van de werkwijze van de GR *achter* de schermen (Bijker e.a., 2009), heeft de GR ook in de HPV-advisering haar instrumenten gebruikt om de niet-wetenschappelijke aspecten van het probleem te onderzoeken. Zo sprak het adviesorgaan met stakeholders zoals de Nederlandse Vereniging Kritisch Prikken. Niettemin heeft de GR zich naar buiten (‘front stage’) teveel als ‘pure scientist’ gepresenteerd, stelt Lips. “Maar de onzekerheden van een probleem [en de normatieve aspecten] maken de rol van ‘pure scientist’ onuitvoerbaar. De wetenschappers nemen dan in werkelijkheid een ander rol op zich: die van ‘issue advocate’” (Lips, 2011, p. 91). Die rol heeft volgens Lips bijgedragen aan de twijfels en onrust. “Een groot deel van het ‘lekenpubliek’ voelde zich niet goed voorgelicht en had de indruk dat relevante informatie was achtergehouden” (idem., p. 92). Lips pleit derhalve voor een rol van wetenschappelijke adviseurs als ‘honest broker’ die meerdere beleidsopties voor politieke besluitvorming voorlegt.

Wetenschap en vooruitgang

Coutinho daarentegen pleit voor nostalgie, voor een herstel van het onbetwiste gezag van wetenschappers. Zijn vierde en slotstelling luidt: “Het vertrouwen in de wetenschap moet in stand blijven.” Zonder wetenschap geen vooruitgang, zo beargumenteert hij deze stelling. Het is een combinatie van een bewijs uit het ongerijmde met een pragmatische argumentatie. Hij spiegelt ons voor dat het *tegenovergestelde* van vertrouwen in de wetenschap, leidt tot een onwenselijk gevolg waarvan het evident is dat we dat *niet* willen: geen vooruitgang! Het zou echter vooruitgang zijn als Coutinho zich rekenschap zou geven dat wetenschap en politiek niet strikt te scheiden zijn in de kwesties waar hij uitvoering aan geeft.

Drs. Koen Dortmans is promovendus Publieksdialog bij het CSG Centre for Society and the Life Sciences, Institute for Science and Innovation Studies (ISIS) van de Radboud Universiteit Nijmegen.

Noten

- ¹ Dit artikel is geschreven in het kader van een onderzoeksproject van het CSG Centre for Society and the

Life Sciences, gefinancierd door het *Netherlands Genomics Initiative*.

Literatuur

- Bijker, W., Bal, R., Hendriks, R. (2009) *The Paradox of Scientific Authority. The Role of Scientific Advice in Democracies*. Cambridge: MIT Press.
- Borst, P. (2010) "Het gezag van de wetenschap". *NRC Handelsblad*, 13 februari 2010.
- Coutinho, R. (2009) "Het gezag van de wetenschap in gedrang", <http://www.stichtingmachivelli.nl/upload/Machiavellilezing%20Roel%20Coutinho.pdf>, geraadpleegd, 6 november 2012.
- Dijkgraaf, R. (2010) *Het Klimaat voor de Wetenschap*. Amsterdam: KNAW.
- Epstein, S. (1995) The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology and Human Values*, 20, pp. 408-437.
- Lips, P. (2011) *Over de Grens van Wetenschap: de Vaccinatie tegen Baarmoederhalskanker*. In: Dijkstra, H. en Hagendijk, R. (red.), *Onzekerheid Troef. Het Betwiste Gezag van de Wetenschap*. Amsterdam: Van Gennep, pp. 75-96.
- NRC Handelsblad (2 april 2009) "RIVM: Campagne hpv-vaccinatie meisjes mislukt". http://vorige.nrc.nl/binnenland/article2201130.ece/RIVM_campagne_hpv-vaccinatie_meisjes_mislukt, geraadpleegd, 21 februari 2013.

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

Het Rijksvaccinatieprogramma tussen 'prikken as usual' en prikken in controversie

Erwin van Rijswoud

Er is een diversiteit van opinies over vaccinatie, zo blijkt uit de dramatisch verlopen vaccinatiedecampagne tegen baarmoederhalskanker, de discussie over vaccinatie tegen de Mexicaanse griep en de geruisloze opname van het vaccin tegen Hepatitis B in het Rijksvaccinatieprogramma. In deze bijdrage wil ik stilstaan bij deze diversiteit van opinies over vaccinatie, en de vraag opwerpen hoe het RVP zich daar van moment tot moment toe zou kunnen verhouden.¹ Formeel liggen de verantwoordelijkheden aardig vast, maar wat als wetenschappers gaan polariseren en als burgers wetenschap gaan bedrijven? Moet het RVP dat laten gebeuren, omdat het hoort bij een visie op eigentijds burgerschap? Of moet ze dan toch stelling nemen, de zaak managen, maar hoe dan? Ik zal enkele scenario's uitwerken en onderzoeken wat die betekenen voor de verdeling van verantwoordelijkheden tussen wetenschap, overheid en ouders. Hiermee zal ik een perspectief geven voor het bespreken van genoemde vragen, en wil ik tevens een nieuwe vraag opwerpen: wanneer is een vaccinatieprogramma eigenlijk een succes?

Na de dramatisch verlopen vaccinatiedecampagne tegen het humane papillomavirus (HPV) in 2009, en de daarop volgende discussie over vaccinatie tegen de Mexicaanse griep, was duidelijk dat het debat over vaccinatie een nieuwe koers was ingeslagen. Mensen die zichzelf of hun kinderen niet meer vaccineerden behoorden niet, zoals voorheen, louter tot de gebruikelijke sociale groepen van bevindelijk gereformeer-

den of antroposofen. Daarnaast bleek dat de snelheid waarmee dergelijke groepen ontstonden ongekend was. Internetfora speelden in de oplaaiende discussies over vaccinatie een belangrijke rol, zoals de bijdrage van Versteeg laat zien.

Toen in 2011 vaccinatie tegen Hepatitis B in het Rijksvaccinatieprogramma voor zuigelingen werd opgenomen, maakte de Gezondheidsraadcommissie voor het Rijksvaccinatieprogramma de balans op van de uitdagingen die vaccinatie tegen baarmoederhalskanker en de 'Mexicaanse Griep' in 2009 hadden getoond. Om te voorkomen dat dit bij Hepatitis B weer zou gebeuren, wilde de commissie lessen trekken uit deze controverses (zie Houweling et al, 2011). Eén daarvan was ouders te stimuleren om een eigen keuze te maken, bijvoorbeeld door vanuit het RVP meerdere perspectieven aan te reiken. Hoewel ook deze strategie tot problemen had kunnen leiden (Van Rijswoud, 2012), is het vaccin desalniettemin geruisloos toegevoegd aan het Rijksvaccinatieprogramma, en is er geen verzet gekomen.

Toch betekent deze geruisloze introductie niet dat het RVP er nu gerust op kan zijn dat maatschappelijke onrust over vaccineren nu verleden tijd is. Discussies over het nut van vaccineren, over de geloofwaardigheid van experts en over de rol van de farmaceutische industrie duren voort. Daarnaast creëren toonaangevende wetenschappers een schisma tussen 'de verstandige ouders die alom kiezen voor vaccinatie', en degenen die 'niet in staat zijn rationeel na te denken en tegen vaccinatie zijn'. (zie bijvoorbeeld Poland & Jacobson, 2011) Tel daar de onvoorspelbare maatschappelijke reacties bij op, en het wordt duidelijk dat uitdagingen voor het RVP om vaccinatieprogramma's goed te positioneren niet gering zijn.

Deze voorbeelden laten zien dat er een diversiteit is van opinies over vaccinatie. Hoe kan het RVP zich daar van moment tot moment toe verhouden? Drie scenario's.

Scenario 1: laissez faire

In het eerste scenario houdt het RVP zich aan een bescheiden rolopvatting: ze biedt vaccinatieprogramma's en informatie aan specifieke (risico)populaties aan, maar laat het aan burgers zelf om te kiezen. De informatie is dan summier, en bevat niet meer dan

noodzakelijkheden die nodig zijn om een goede afweging te kunnen maken ('noodzakelijkheden' ingevuld vanuit het perspectief van het RVP). Wat er met de informatie en het vaccin gebeurt, welke redenties iemand hanteert om een afweging te maken, en welke al dan niet conflicterende bronnen van informatie nog meer worden geraadpleegd is irrelevant: het RVP biedt het aan, de rest is aan de potentiële afnemer. Hiermee toont het RVP respect voor de autonomie van de burger om zelf tot een beslissing te komen, en erkent dat wat die beslissing ook is, deze voor het RVP niet ter discussie staat. Dit betekent dat het succes van het Rijksvaccinatieprogramma niet wordt gemeten door te kijken naar de vaccinatiegraad, maar door de mate waarin mensen een eigen besluit hebben genomen.

In dit scenario betuigt het RVP een grote mate van respect voor de autonomie en de zelfredzaamheid van burgers. Maar begrijpen burgers informatie zoals het RVP dat graag ziet? Lopen ze geen fysieke schade op door de keuze te baseren op informatie die ze eigenlijk niet goed begrijpen, of die ze niet goed kunnen evalueren? Daarnaast kan de vaccinatiegraad als maat van succes alleen worden losgelaten als dit geen bedreiging vormt voor de "groepsimmunitet" (het beschermen van niet-gevaccineerden tegen een infectie door een kring van gevaccineerden). In dat geval zijn de belangen voor de volksgezondheid te groot om een laissez faire houding aan te nemen.

Scenario 2: burger educatie

In het tweede scenario worden juist de twee voren genoemde bezwaren aangesproken. Het RVP treedt actief op om misverstanden over vaccinatie in het publieke domein op te lossen, en gelooft in educatie en verlichting van het publiek. Juist omdat informatie en informatiebronnen complex, misleidend of onjuist kunnen zijn, moeten burgers hiertegen in bescherming worden genomen. Het verschaffen van een vaccin en het juist leren omgaan met gezondheidsinformatie zijn twee middelen vanuit eenzelfde opdracht om de publieke gezondheid te bevorderen.

In plaats van de autonomie en zelfredzaamheid wordt dus nadruk gelegd op de gebrekkige capaciteiten van burgers om zin en onzin van elkaar te onderscheiden. Daarbij worden bestaande en nieuwe

middelen van informatieverstrekking actiever en directiever ingezet om burgers te overtuigen (ook wel een ‘deficit’ perspectief genoemd). Zoals bij de HPV discussie het geval was, worden ‘foute’ uitlatingen over vaccinatie direct van repliek gediend. Succes van een Rijksvaccinatieprogramma is dan juist wel de hoogte van de vaccinatiegraad, en de verantwoordelijkheid daarvoor ligt bij de communicatoren van het RVP, en bij degenen die zich moeten laten vaccineren; een maatstaf die vanuit dit perspectief niet onprobleematisch is.

Het probleem hierbij is namelijk dat bij negatieve keuzes niet eenvoudig kan worden beoordeeld waarom mensen zichzelf of hun kind niet laten vaccineren: is het omdat ze de informatie afwegende tot een negatief besluit zijn gekomen, of is het omdat ze de informatie niet hebben begrepen en een kennis deficit hebben? Of heeft het niets met informatie te maken? Het risico dreigt dat niet-vaccineren ten onrechte ge-problematiseerd wordt vanuit het deficit perspectief, en dat in de communicatie deze mensen worden weggezet als mindere geesten – precies zoals Poland en Jacobson doen.

Scenario 3: Mediatie

In het derde scenario kiest het RVP een andere route, en neemt het negatieve keuzes van ouders niet als uitingen van een deficit, maar als potentieel redelijke kritieken op het aanbod van zowel het vaccin zelf als de informatie over dat vaccin. Respect voor zorgen en negatieve keuzes, samen met een inschatting van het aandeel van wetenschappelijk begrip en kennis, zijn daarvan een belangrijk onderdeel. Voorts worden de zorgen en kritieken van burgers niet alleen beschouwd op het niveau van informatie, maar ook op dat van interactie: de manier waarop zorgen van burgers een plaats krijgen – en mogelijk gevormd worden – middels de interactie met experts. (Te Molder, 2011) In dit scenario wordt goede besluitvorming van ouders iets waaraan het RVP kan bijdragen door kritieken en zorgen van burgers met een open blik te onderzoeken, en deze te vertalen naar wetenschappelijke gremia. Deze gremia fungeren dan niet een orakel van Delphi, maar zijn onderdeel van een door het RVP georchestreerde interactie. Een succesvol vaccinatieprogramma heeft de partijen, los van de uitkomst, dicht bij elkaar weten te brengen.

Het lastige van dit scenario is dat het de taakopvatting van het RVP sterk verruimt, en men de verantwoordelijkheid op zich neemt voor het slagen van deze mediatie tussen wetenschap en maatschappij. Aan de andere kant neemt dit kritieken en zorgen serieus, iets dat niet alleen vanuit een burgerschapspectief, maar ook vanuit de doelstelling van het Rijksvaccinatieprogramma gewaardeerd kan worden.

Tot besluit

Voordat deze scenario's gepresenteerd werden, heb ik kort het algemene kader geschetst waarbinnen deze spelen: beweeglijke en onvoorspelbare maatschappelijke en wetenschappelijke discussies, die tot onverwachte problematisering of juist geruisloze acceptatie van een vaccinatieprogramma kunnen leiden. Ik zal niet besluiten met een aanbeveling voor één van de geschetste scenario's, maar met aanbevelingen aan professionals in de preventieve gezondheidszorg over de functie ervan.

Maak ten eerste de keuze voor een van deze – of andere – scenario's niet afhankelijk van bestaande routines of vertrouwde denkkaders, maar maak per situatie een inschatting van wat gepast is. Het is zaak hier een balans te vinden tussen vooruitlopen op maatschappelijke ontvangst van een vaccin (zoals bij hepatitis B), en effectieve methodieken te ontwikkelen die kunnen helpen in het analyseren van die ontvangst (waar de vaccinatie tegen HPV en de Mexicaanse griep van hadden kunnen profiteren). De tweede aanbeveling is de keuze voor een scenario consequent door te voeren. Uiteraard kan het gebeuren dat een monitoring van de receptie het RVP kan bewegen tot een ander interactiescenario. Ik bedoel echter dat twee scenario's niet *gelijktijdig* uitgevoerd moeten worden, bijvoorbeeld geen laissez faire houding aannemen en ondertussen alle middelen inzetten op burgereducatie. Dat creëert juist meer publiek wantrouwen over de intenties, en het spreekt voor zich dat het RVP hiervoor moet waken. De keuze voor de manier waarop met burgers wordt omgegaan impliceert, zo heb ik willen aantonen, een keuze voor een specifieke verdeling van verantwoordelijkheden, die van geval tot geval ingevuld moet worden. Dat de maat voor succes van een vaccinatieprogramma daarbij variabel zal moeten zijn, is een gegeven dat overdacht zal moeten

worden. De hoogte van de vaccinatiegraad of de verspreiding van een infectie zijn een biomedische maat voor succes, maar de vraag is of dat in alle gevallen ook de meest passende is, of dat er nog andere maten toegevoegd moeten worden. Daarbij kan gedacht worden aan de kwaliteit van besluitvorming van (niet) gevaccineerden, of aan een brede maatschappelijke discussie over het nut en de betrouwbaarheid van een vaccinatieprogramma.

Dr. Erwin van Rijswoud is universitair docent wetenschapscommunicatie aan de Universiteit Twente, afdeling ELAN, en postdoc bij de afdeling Health Evidence bij het Radboud University Nijmegen Medical Centre. Zijn onderzoek gaat o.a. over de rol van wetenschappelijk experts in beleid en publiek debat, en de reflectieve vaardigheden van studenten Biomedische Wetenschappen. Contact: e.vanrijswoud@ebh.umcn.nl

Noten

- ¹ Als ik het heb over de inhoud van het vaccinaanbod schrijf ik 'Rijksvaccinatieprogramma' voluit, bij het instituut en de mensen die er deel van uitmaken houd ik het bij 'RVP'.

Literatuur

- Houweling, H., Conyn-Van Spaendonck, M., Paulussen, T., Verweij, M., Ruitenberg, E.J. (2011) Preparing for the next public debate: Universal vaccination against hepatitis B. *Vaccine*, Volume 29, Nr 48, pp. 8960-8964.
- Poland, G.A. & Jacobson, R.M. (2011) The Age-Old Struggle against the Antivaccinationists. *New England Journal of Medicine*, Volume 364, pp. 97-99.
- Te Molder, H. (2012) *Discourse communities as catalysts for science and technology communication*. In: Phillips, L., Carvalho, A., Doyle, J., *Citizen Voices. Performing Public Participation in Science and Environment Communication*, Bristol: Intellect, 231 p.
- Van Rijswoud, E. (2012). Reply to "Preparing for the next public debate: universal vaccination against hepatitis B". *Vaccine*, Volume 30, nr 17, p. 2709.

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

Griep prik voor verpleegkundigen. Een kwestie van beroepsethiek

Jos Kole

Bij het koffieapparaat van een ziekenhuisafdeling, ergens in Nederland, staat een drietal verpleegkundigen met elkaar te praten. Eén van hen heeft gisteravond een opvallend bericht op Nursing.nl gelezen.¹ Er ontspint zich een discussie over de vraag of je als zorgprofessional de plicht hebt om je te laten vaccineren tegen griep.

Geraldine: Heb je gehoord dat in Amerika een aantal verpleegkundigen zijn ontslagen? Ze weigerden de griep prik en dat vond de directie niet goed. Hier, kijk maar naar dit CNN filmpje op mijn tablet.²

Tanja: Wat een onzin. Je gaat toch gewoon om die prik?! Ik ben er meteen om geweest toen hij bij ons weer beschikbaar was. Je bent professional of je bent het niet. Ik ken mijn verantwoordelijkheid. Jullie hebben toch zeker ook al wel die prik laten zetten?

Geraldine: [*twijfelend*] Nou...

Peter: Ik niet. En ik ga er niet om ook. Gelukkig is het bij ons niet verplicht. Ik weet wel dat het RIVM en de Gezondheidsraad het dringend adviseren en dat de beroepsverenigingen V&VN en NU'91 het aanraden maar ik begin er niet aan. Ik ben kerngezond, ik laat ze toch niet zomaar in me prikken?³ Bovendien, misschien ben ik er wel allergisch voor en dan ben je nog verder van huis.

Geraldine: Je schijnt niet de enige te zijn. Ik las op Nursing.nl dat meer dan 70% van de verpleegkundigen zich niet wilde laten inenten in 2011. Ze hadden een *poll* gedaan bij 350 verpleegkundigen. Dat zal dit jaar wel niet veel beter zijn.³

Tanja: Dat kun je niet maken. Stel dat je griep krijgt en je besmet een patiënt. Zij kan er wel aan dood

gaan. Zo onschuldig is zo'n griepje niet voor sommige patiënten hier. Elk jaar gaan gemiddeld zo'n 800 tot 1.000 kwetsbare ouderen dood aan seizoensgriep.⁴ En dan hebben we alleen nog maar over ouderen.

Geraldine: Ja, en vorig jaar, met die grieppepidemie, was er bij Interne zoveel staf ziek dat ze uitzendkrachten hebben moeten inhuren om de zorg op peil te houden – allemaal ziek thuis met de griep. Dat kost het ziekenhuis klauwen met geld en patiënten worden er de dupe van.

Peter: Dat kan wel wezen maar ze moeten eerst maar eens bewijzen dat die inenting werkt. Pas als dat zeker is, wil ik er nog eens over denken.⁵

Tanja: Hoe bedoel je? Niet bewezen? Er wordt elk jaar massaal ingeënt in Nederland. Dat zouden ze nooit doen als het niet ergens goed voor zou zijn.

Peter: Ik baseer me graag op harde feiten. *Evidence Based* – zo heb ik dat geleerd in mijn opleiding en daar houd ik me aan. In het *Geneesmiddelenbulletin* stond laatst een artikel van een dr. Bijl waarin hij aantoonde dat er weinig bewijs is voor het nut van griepvaccinatie. (Bijl, 2011)⁶

Tanja: Ja, maar Coutinho – toch echt niet de minste op dit gebied, was het daar absoluut niet mee eens. Hij vond het onverantwoord van die Bijl. Zelfs als het maar bij 50% van de mensen effect zou hebben, dan nog voorkomt die griepvaccinatie een hoop problemen.⁷

Geraldine: De wetenschap is het er dus nog niet over eens? Ik ga ook graag uit van de *feiten* maar daar kom je dus in dit geval niet veel verder mee.

Tanja: Nee, het is gewoon een kwestie van beroepsethiek. Ik zei al: “Je bent professional of je bent het niet.”⁸

Ik ben ooit in de zorg gaan werken omdat ik wat wilde betekenen voor andere mensen. Daar doe je het toch allemaal voor als verpleegkundige. Dan ga je toch zeker zieke mensen niet nog meer problemen bezorgen door ze met griep te besmetten?

Peter: Ho even, ik ben heus niet minder professioneel omdat ik er anders over denk!⁹ Mijn beroepsorganisatie – ik ben van NU'91 – heeft gezegd dat wij als verpleegkundigen allemaal verstandig genoeg zijn om onze eigen afweging te maken. En natuurlijk denken we wel aan onze patiënten. Ik heb wel degelijk de voors en tegens op mijn manier op een rijtje gezet en

tegen elkaar afgewogen, maar ik ben tot een andere conclusie gekomen dan jij. Dat betekent niet dat ik minder professioneel ben. Ik ben trouwens ook lid van de Ethische Commissie van het ziekenhuis – daar ben ik jou nog nooit tegengekomen!

Tanja [*negeert het ad hominem argument en vervolgt*]: Ik denk dat je toch je eigenbelang hebt zwaarst laat wegen. Jij wilt het ongemak van die griep prik niet en daarom laat je je patiënten een risico lopen. En wie moet er overwerken als jij met de griep thuis zit? Ik. En dat die vaccinaties niet zouden werken: “Baat het niet, dan schaad het niet.” Toch?

Kortom: risico is er niet, werkt het wel dan voorkom je dat je patiënten ziek worden van jou (of zelfs overlijden), voorkom je dat collega's je werk over moeten nemen en zorg je dat er voldoende verpleegkundigen gezond zijn als er veel patiënten zouden komen bij een grieppepidemie. [*zelfverzekerd*:] Daar valt toch weinig tegen in te brengen, lijkt me.

Geraldine: Het is toch niet onredelijk van Peter dat hij zijn eigen belang ook meeweegt? Al zeggen ze allemaal dat dat inenten geen kwaad kan, als ik zwanger zou zijn, zou ik toch niet om die griep prik gaan. Je weet maar nooit.

Tanja: Gezonde zwangere vrouwen krijgen niet zo snel griep dus die hoeven toch geen griep prik. Verder is tot nu toe nooit gebleken dat ongeboren kinderen schade oplopen als hun moeder zo'n prik heeft gehad.¹⁰

Peter: Ik wil nog even terugkomen op je beschuldiging dat ik mijn eigenbelang het zwaarst laat wegen. Ten eerste hou ik niet van dat wijzende vingertje van je. Wie geeft jou het recht om zo over mij te oordelen? Bovendien, ik zie het echt anders. Het gaat me eigenlijk helemaal niet om mijn eigenbelang, of ik risico loop om toch iets van die prik te krijgen. Het gaat me vooral om mijn vrijheid – en dat is van een andere orde. Ik ben vrij om te kiezen wat ik wil met mijn lijf en mijn gezondheid. En jij bent dat ook. Jij bent vrij om je te laten inenten en ik ben vrij om dat niet te doen.

Geraldine: Maar heb je als professionele verpleegkundige niet een speciale verantwoordelijkheid? Als gewoon mezelf, buiten het ziekenhuis, als ik niet aan het werk ben, zou ik me net zo vrij voelen als jij. Maar als verpleegkundige voel je je toch extra verplicht

– dat is je beroepsethiek. Het allereerste is toch wel dat je patiënten geen schade toebrengt. Dus laat je ze ook geen risico op gezondheidsschade lopen door je niet in te laten enten.

Tanja: Precies, dat was wat ik bedoelde toen ik zei dat je professioneel moet zijn. Als beroepsgroep houden we een set normen en waarden hoog. Toen ik bij mijn afstuderen mijn eed aflegde heb ik beloofd om me daaraan te onderwerpen. Professioneel is immers afgeleid van ‘professio’ – in het openbaar getuigen dat je conformeert aan de orde. Dus, ook al zou ik het zelf, persoonlijk, anders zien; als professional heb ik me aan te sluiten bij wat mijn beroepsgroep vindt, ook als dat soms mijn persoonlijke vrijheid wat inperkt.

En over dat wijzende vingertje. Wat is daar mis mee? Het is toch onze plicht om elkaar scherp te houden, ook als het over de normen en waarden van ons beroep gaat. Er komt alleen maar ellende van als we elkaar niet op elkaars fouten wijzen. Ik mag dan misschien betweterig over komen of arrogant, maar dat moet dan maar. En als je echt goede argumenten hebt, sta ik daar voor open. Ik laat me graag overtuigen.

Peter: Nou, het ligt er natuurlijk wel aan hoe je het brengt. Je hebt toch ook in de opleiding geleerd hoe je goed feedback geeft aan een ander? Hou het bij jezelf. Maak er een “ik-boodschap” van. Maar jij onderdeel zo van, “Jullie zouden je moeten laten inenten. Dat is jullie professionele plicht.” Dat zijn toch vooral “jij-boodschappen”.¹

Geraldine: Nou, Tanja, daar geef ik Peter wel gelijk in – slecht feedback geven is ook niet echt professioneel.

Tanja: Ik hecht ook aan mijn vrijheid. En als professional heb je die nodig om op basis van je eigen kennis en kunde zorg op maat te kunnen leveren aan je patiënt. Maar, hier weegt het risico op gezondheidsschade voor patiënten zwaarder dan mijn vrijheid en eventuele risico’s voor mijzelf (die er niet zijn).

Peter: Volgens mij haal je nu twee soorten vrijheid door elkaar.

Geraldine: Ja, ik snap het ook niet meer helemaal maar ik ga er toch nog eens over nadenken. Ik zal minstens een antwoord moeten hebben als iemand mij vraagt waarom ik me nog niet heb laten inenten, een paar redenen en argumenten. Ik wil niet met mijn mond vol tanden staan. Met alleen “omdat het niet

goed voor mij voelt” kan ik niet aankomen.

Afdelingshoofd [*kijkt om de hoek van de koffiekamer*]

Zeg, staan jullie hier nu nog te praten?

Geraldine: Ja, maar we hadden een ethische discussie over de grieprik en je professionele plicht.

Afdelingshoofd: Prima, maar doe dat maar in je eigen tijd. Er liggen patiënten te wachten...

Als de verpleegkundigen aanstalten maken om weer aan het werk te gaan loopt Jaqueline, de geestelijk verzorger van het ziekenhuis, net voorbij. Ze is qualitate qua lid van de Ethiek Commissie en organiseert maandelijks een ethisch casusoverleg in het ziekenhuis. Geraldine, Peter en Tanja vatten voor haar samen wat ze besproken hebben.

Jacqueline: Peter heeft volgens mij gelijk dat iedere verpleegkundige een eigen afweging mag maken maar vanuit jullie beroepsethisch perspectief lijkt me je zorgplicht en de plicht om je patiënt geen schade toe te brengen het zwaarst wegen.

Peter: Als jij het zegt... ik zal er nog eens over nadenken.

Dr. Jos Kole is senior onderzoeker bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht en docent beroepsethiek bij de Academie Gezondheidszorg van de Christelijke Hogeschool Ede.

Noten/literatuur

- Oelen, M. (3 januari 2013) Verpleegkundigen ontslagen om weigering grieprik. www.nursing.nl.
- <http://edition.cnn.com/video/#/video/health/2013/01/02/exp-cohen-fired-over-flu-shot.cnn?iref=allsearch>.
- Redactie Nursing (2 december 2011) Verpleegkundigen laten grieprik links liggen. www.nursing.nl.
- Anoniem. (11 oktober 2012) Verpleegkundigen moeten zelf beslissen over grieprik. www.zorgvisie.nl.
- Bijl, D. (2011) Werkzaamheid en effectiviteit van influenzavaccinatie. *Geneesmiddelenbulletin*, 45, nr.10, p.109-117.
- Redactie Nursing (25 oktober 2011) Effectiviteit grieprik nog onbewezen. www.nursing.nl.
- Redactie Nursing (28 oktober 2011) RIVM blijft verpleegkundigen grieprik adviseren. www.nursing.nl.
- Redactie Nursing (8 oktober 2009) Niet laten vacci-

neren tegen H1N1 is onprofessioneel. www.nursing.nl.

- ⁹ Redactie Nursing (11 oktober 2012) NU'91: verpleegkundige beslist zelf over griepvaccinatie. www.nursing.nl.
- ¹⁰ RIVM. (z.j.) Griepvaccinatie: Ik ben zwanger. Kan ik een griepvaccinatie krijgen? www.rivm.nl, benaderd op 16-3-2013.
- ¹¹ Carrièretijger (z.j.) Feedback geven. www.carrièretijger.nl, benaderd op 16-3-2013.

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

Bof op een gereformeerde school: handelen tegen de wil van de schooldirecteur in?

*Carla Kessler, Lana Aziz, Paul Tan,
Linda Verhagen, Babette Rump*

In de lente van 2012 wordt de GGD Fryslân op de hoogte gesteld van een bofinfectie bij een zesjarige jongen, die met een hersenvliesontsteking is opgenomen in het ziekenhuis. De jongen zit in groep drie van de lokale basisschool. De basisschool is de enige school in het dorp en heeft een gereformeerde grondslag.¹ Omwille van religieuze overwegingen is de jongen niet gevaccineerd, evenals zijn broer en zussen die op dezelfde school zitten. De vaccinatiegraad op de school is laag (vermoedelijk minder dan 50%). De GGD wil de ouders van de medeleerlingen graag informeren over de bofinfectie, maar de schooldirecteur wil zijn medewerking niet verlenen. Wat te doen?

In een samenwerkingsverband hebben het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht, het RIVM en de GGD Midden-Nederland een stappenplan ontwikkeld voor ethische reflectie voor professionals in de infectieziektebestrijding. Bovenstaande casus is met de medewerkers van het team infectieziektebestrijding van GGD Fryslân volgens dit stappenplan besproken en geanalyseerd. Hieronder leest u het verslag, waarbij we één voor één de stappen uit het stappenplan langslopen.²

De morele vraag

Eerst is getracht om zo concreet mogelijk te formuleren wat de morele vraag is in deze casus. De afdeling infectieziektebestrijding heeft te maken met een groot aantal ongevaccineerde kinderen op een basisschool waar een bofinfectie is geconstateerd. Zij willen ver-

dere verspreiding van het virus tegengaan en hiervoor is het van belang de ouders te informeren over het bof virus, en over eventuele risico's en consequenties van het niet vaccineren. Na een eerste telefonisch contact blijkt dat de schooldirecteur erg terughoudend is. De ouders hebben niet voor niets hun kinderen ongevaccineerd gelaten en om dezelfde redenen voor deze school gekozen, zo redeneert hij. Hij wil zijn school niet openstellen voor informatieverstrekking van de GGD. De morele vraag luidt daarom als volgt: "Gaan wij actie ondernemen tegen de wil van de schooldirecteur in?" De kwestie is moreel van aard omdat men iemand met gezag wil passeren. Daarbij kan deze actie door de ouders en de schooldirectie als paternalistisch en bemoeizuchtig worden beschouwd.

Inventarisatie van risico's

In een tweede stap wordt stilgestaan bij de vraag hoe groot de risico's op verspreiding van de ziekte zijn en hoe ernstig de mogelijke ziekteverschijnselen.

In de meerderheid van de gevallen verloopt een bofinfectie onschuldig, vaak zonder symptomen of met alleen een ontsteking van de speekselklieren tot gevolg. De hersenvliesontsteking die de jongen in de casus ontwikkelt, is een van de meest voorkomende complicaties op kinderleeftijd en wordt gezien bij 1 tot 10% van de bofinfecties. Dit heeft meestal een gunstige afloop, slechts zeer zelden treedt ook een *her*senontsteking op (encefalitis), die ernstiger verloopt. Vanaf de pubertijd kan een ontsteking van de testis of van de eierstokken ontstaan; de vruchtbaarheid wordt hier echter zelden door beïnvloedt. (LCI, 2012) Vaccinatie kan een bofuitbraak voorkomen. Het BMR-vaccin tegen de bof, mazelen en rodehond wordt op 4- en 9-jarige leeftijd aangeboden vanuit het Rijksvaccinatieprogramma.

Gegeven de bovengenoemde risico's is het voor de GGD niet zo zeer belangrijk om een bofinfectie te voorkomen, maar gaat het vooral om het voorkomen van een ernstige complicatie, waarop slechts een geringe kans is.

Handelingsopties en bezwaren

In een volgende stap worden de meest voor de hand liggende handelingsopties op een rij gezet. In dit geval staat de vraag centraal of de GGD, tegen de wil van de

schooldirecteur in, actie moet ondernemen richting de (ouders van de) ongevaccineerde leerlingen van de school. Er zijn drie handelingsmogelijkheden: de GGD kan ervoor kiezen om niets te doen (optie 1), de GGD kan in gesprek gaan met de directeur en zijn rol als intermediair benadrukken (optie 2), of de GGD kan de directeur passeren en voorlichting op school afdwingen (optie 3). We lichten deze handelingsopties kort toe, en bespreken tevens welke voor- en nadelen er aan kleven.

Optie 1

Kiest men ervoor om niet in te grijpen, dan zal niet bekend worden wat er precies speelt op deze school. De GGD kan zich geen beeld vormen van het aantal besmette kinderen en er is een risico dat op de school een uitbraak van bof ontstaat, al dan niet met complicaties. Uit de risico-inschatting is weliswaar gebleken dat de medische risico's verbonden aan bof relatief klein zijn, maar daartegenover staat dat de ziekte bij wet meldingsplichtig is en dat de professionele richtlijn pleit voor vaccinatie van de omgeving bij een bofmelding. Dat is een eerste bezwaar tegen optie 1. Een ander bezwaar tegen niet in actie komen betreft de goede naam van de GGD. Deze zou in het geding kunnen komen bij een eventuele uitbraak; het is immers de taak van de GGD om dit soort uitbraken te voorkomen. Ook kan hierdoor het vertrouwen van het publiek en van de wethouder in de GGD geschaad worden.³

Een van de belangrijkste argumenten tegen deze optie is het feit dat het de taak van de GGD is om in het belang van (de gezondheid van) de kinderen te handelen; het is niet primair *hun* keuze om zich niet te laten vaccineren. Ook is onbekend in hoeverre de ouders op deze school zich vrij voelen in de keuze om hun kinderen niet te vaccineren; er kan soms sprake zijn van sociale druk.

Optie 2

Bij de tweede handelingsoptie krijgt de schooldirecteur een centrale rol. Door het feit dat hij in eerste instantie niet mee wil werken aan een inventarisatie en voorlichting op zijn school, zal men meer tijd moeten investeren om hem 'om te turnen'. De medewerkers van de GGD zullen in meerdere gesprekken met de di-

recteur zijn verantwoordelijkheid voor de gezondheid en veiligheid van zijn leerlingen moeten benadrukken. Door de schooldirecteur te laten fungeren als intermediair zou achterhaald kunnen worden of er onrust is op de school, om hoeveel niet gevaccineerde kinderen het gaat en zou in samenspraak met de directeur voorlichting aan de ouders kunnen plaatsvinden.

Bezwaren die tegen deze optie zouden kunnen worden ingebracht zijn het min of meer onder druk zetten van de directeur en, indien hij tenslotte overstag gaat, als GGD als paternalistisch en bemoeizuchtig te boek komen staan bij verscheidene ouders die er mogelijk bewust voor gekozen hebben hun kinderen niet te laten vaccineren.

Optie 3

De laatste handelingsoptie is om voorlichting op de school af te dwingen. De GGD heeft in het kader van de volksgezondheid vergaande bevoegdheden en kan eventueel via de burgemeester de schooldirecteur passeren.⁴ Een bezwaar hiertegen is uiteraard dat dit voorbij gaat aan de wens van de directeur. Het is van belang een goede relatie met hem te behouden met het oog op het voorkomen van toekomstige uitbraken. Daarnaast lijkt dit machtsvertoon niet proportioneel gezien de geringe medische risico's van een eventuele bofuitbraak.

Een ander bezwaar is dat buitenproportioneel optreden van de GGD kan leiden tot imagoschade. Nu zo optreden, kan bij de ouders in de toekomst tot weerstand leiden als er écht gehandeld moet worden in een ernstige situatie.

Rechten, plichten en verantwoordelijkheden

In een volgende stap wordt de discussie over de handelingsopties van de GGD verdiept door stil te staan bij de rechten, plichten en verantwoordelijkheden van de verschillende betrokken partijen.

Juist in de infectieziektebestrijding is vaak sprake van meerdere belanghebbenden. In dit geval zijn ten eerste de *medewerkers van de GGD* betrokken als probleemeigenaars. Hun belangrijkste taak is om de volksgezondheid te beschermen, in lijn met de wet en professionele richtlijnen. Zij hebben echter ook de autonomie van ouders te respecteren als deze hun kinderen niet willen laten vaccineren. Daarnaast is er de

schooldirecteur. Deze is verantwoordelijk voor een gezonde en veilige leeromgeving voor de kinderen; niet alleen voor kinderen van wie de ouders kiezen voor de school vanuit religieuze overwegingen, maar ook voor andere leerlingen uit het dorp. Het is tevens de taak van de directeur om het religieuze gedachtegoed van de school uit te dragen. De *ouders* hebben recht op informatie om een weloverwogen keuze te maken om hun kind wel of niet te laten vaccineren. Zij hebben enerzijds de plicht om voor hun kind te zorgen, maar anderzijds vrijheid van geloofsovertuiging.

Uiteraard zijn ook de *kinderen* hier een belanghebbende partij; zij hebben recht op een goede gezondheid(szorg) en een veilige leeromgeving. Tot slot is er de *gemeente* (het college van burgemeester en wethouders) die de vrijheid van de burger moet beschermen, maar ook de gezondheid van haar inwoners moet waarborgen.

Conclusie en argumentatie

Voor welke handelingsoptie kunnen nu de sterkste redenen worden gegeven? In deze ethiekbespreking staat de vraag centraal of de GGD, tegen de wil van een schooldirecteur in, actie moet ondernemen richting (de ouders van) ongevaccineerde leerlingen van een basisschool, op het moment dat bij een van de leerlingen een gecompliceerde bofinfectie is geconstateerd. Uit de risico-inschatting komt naar voren dat het medische argument hier niet doorslaggevend is: de risico's verbonden aan een bofuitbraak zijn relatief zeer klein. De verantwoordelijkheid van de GGD voor de volksgezondheid, in dit geval van de ongevaccineerde kinderen, respect voor de autonomie van directeur en ouders en het recht van de ouders op informatie spelen een belangrijke rol bij de overweging. Voor de GGD is de goede naam en het behoud van goede verstandhoudingen met alle partijen belangrijk, vooral met het oog op eventuele toekomstige ernstigere uitbraken. Dit is dan ook de reden waarom men niet met disproportioneel optreden de school wil binnenkomen. Optie 3 valt daarom af. Maar ook niets doen (optie 1) is geen optie in deze casus. Immers, hoewel de risico's relatief klein zijn, is er wel een kans op ernstige complicaties (hersenenontsteking), en is niet op voorhand duidelijk dat alle ouders bewust kiezen om hun kind niet te laten vaccineren.

Uiteindelijk is optie twee, het ‘bewerken’ van de schooldirecteur, het meest verdedigbaar. Idealiter zou de directeur na een aantal gesprekken – het liefst na 1 gesprek – zijn verantwoordelijkheid voor de gezondheid van zijn leerlingen hoger schatten dan het uitdragen van het reformatorisch gedachtegoed van de school, en hierop het gebouw openstellen voor bijvoorbeeld een informatieavond over de bof en vaccinatie door de GGD. De GGD hoopt daarom in meerdere gesprekken de directeur te overtuigen om de ouders van informatie te voorzien.⁵

De ouders zijn dan vrij om te komen, de informatie tot zich te nemen en daarna te besluiten of zij hun kind alsnog willen laten vaccineren.

Drs. Carla Kessler en Lana Aziz zijn respectievelijk universitair docent en stagiaire bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht. Drs. Paul Tan en Linda Verhagen zijn respectievelijk arts en verpleegkundige infectieziekten bij GGD Fryslân. Drs. Babette Rump, tot slot, is arts infectieziekten bij GGD Midden-Nederland.

Noten

- ¹ Brochures met meer informatie over vaccinatie en reformatorische gezindte zijn te downloaden via www.academischewerkplaatsamphi.nl/PrimairRest/Publicaties/reformatorische-gezindte.
- ² Met het stappenplan als leidraad zijn het afgelopen jaar ethiektrainingen gegeven aan verschillende GGD-teams infectieziektebestrijding door heel Nederland. In de training wordt, naast een ethisch theoretisch deel, vooral de nadruk gelegd op het analyseren van door het team zelf ingebrachte casuïstiek. Doel van de training is om de artsen en verpleegkundigen meer bewust te maken van de ethische aspecten van hun keuzes in bepaalde situaties, en deze morele overwegingen te leren benoemen en mee te nemen in een systematische reflectie. Een overzicht van het stappenplan en meer uitgewerkte casusbesprekingen zijn te vinden in “Ethiek in de infectieziektebestrijding”, een speciale uitgave van het *Infectieziekten Bulletin* (2012). www.rivm.nl.
- ³ De wethouder is namelijk de werkgever van de arts infectieziektebestrijding.
- ⁴ De bevoegdheden gaan echter niet zo ver dat men

een kind zonder toestemming van de ouders kan vaccineren.

- ⁵ De casus is in werkelijkheid ook zo afgelopen.

Literatuur

LCI (5 april 2012). LCI-richtlijn Bof (parotitis epidemica). Bilthoven: LCI. www.rivm.nl.

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

Vervroegde toelating van griepvaccins – tussen vaart en veiligheid

Wouter Boon

Bij een pandemisch griepvirus moeten vaccins snel beschikbaar zijn. Daartoe heeft de Europese Unie een regeling voor de vervroegde markttoelating van medicijnen opgesteld voor deze vaccins. Snelheid van handelen kan echter wel gepaard gaan met vragen over veiligheid, effectiviteit en zorgvuldigheid. Dit artikel beschrijft een vijftal kwesties die spelen in dit spanningsveld tussen het strikt beheersen van risico's enerzijds, en de vraag naar snelle toegang tot veelbelovende behandelingen, anderzijds.

In maart 2009 manifesteerden zich de eerste gevallen van besmetting met het virus Nieuwe Influenza A subtype H₁N₁, in volksmond de "Mexicaanse griep". Het griepvirus verspreidde zich snel en in juni van dat jaar verklaarde de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) deze uitbraak tot pandemie. Virologen hadden het uitbreken van een pandemie al voorspeld. Griepvirussen muteren continu en het was een statistische zekerheid dat een virusvariant zou ontstaan die wat betreft verspreiding en mortaliteit de Spaanse griep van 1918 zou evenaren.

Uiteindelijk bleek de Mexicaanse griep minder dodelijk dan de Spaanse griep uit 1918. Toch openbaart de manier waarop overheden, bedrijven, artsen en burgers reageerden op de uitbraak enkele spanningen en (ethische) kwesties. Niet in de laatste plaats rond het onderwerp in hoeverre het aanvaardbaar is om procedures voor de toelating en toediening van een nieuw vaccin te versoepelen. Dit essay bespreekt vijf kwesties die spelen rond de vervroegde toelating van vaccins.

Geschiedenis van procedures voor vervroegde toelating

Na het uitbreken van de hiv-epidemie in de jaren '80 werd door onderzoekers in publieke en private instellingen naarstig gezocht naar therapieën. Patiënten hadden geen behandelingsopties, dus toen de eerste veelbelovende resultaten van klinische testen werden gepubliceerd, ontstond de vraag om snelle markttoegang. Vooral onder druk van patiëntenorganisaties introduceerde de Amerikaanse *Food and Drug Administration* (FDA) in 1992 een procedure voor versnelde toelating van 'serious or life-threatening illnesses' (Epstein, 1997).

De Europese Unie volgde in 1993 met een 'market authorisation under exceptional circumstances' voor medicijnen waarbij het genereren van een omvangrijke dataset op middellange termijn ofwel praktisch onmogelijk is (bij ziekten met weinig patiënten) ofwel ethisch onacceptabel (bij noodsituaties). In 2006 is deze route aangevuld met een 'conditional approval'-procedure voor medicijnen die bedoeld zijn voor ernstige ziekten waar nog geen alternatieve behandelingen voor zijn, en die een positieve balans hebben van effectiviteit en veiligheidsrisico's. Een belangrijk criterium is verder dat de baten voor de publieke gezondheidszorg van onmiddellijke beschikbaarheid opwegen tegen de mogelijke risico's van de afwezigheid van aanvullende (veiligheids)data. Deze procedure staat dus ook expliciet open voor vaccins tegen pandemische griep.

Vervroegde toelating en pandemische griep

Een decennium voor de uitbraak van de Mexicaanse griep was de wereld al opgeschrikt door een serie vogelpestepidemieën die ook onder mensen slachtoffers eiste. Onder andere de WHO en de Europese Unie begonnen serieus na te denken over maatregelen om de mogelijke gevolgen van een menselijke griep-epidemie te verkleinen.

De *European Medicines Agency* (EMA) stelde richtlijnen op die de goedkeuring van griepvaccins moest versnellen. De belangrijkste route is de 'mock-up'-procedure. Een farmaceut ontwikkelt dan een vaccin zonder precies te hoeven weten welke variant de griep zal aannemen. De vaccinontwikkelaar neemt een virusstam die mogelijk de nieuwe pandemie ver-

oorzaakt en doorloopt in alle rust de stadia van het goedkeuringstraject. Pas als een pandemie zich aandient, wordt het virusdeeltje vervangen door de werkelijke virusstam. Dit nieuwe vaccin verkrijgt dan vrijwel onmiddellijk een handelsvergunning, mits de fabrikant in een kleinschalig onderzoek laat zien dat bij tenminste 70% van de deelnemers antilichamen geproduceerd worden. Daarnaast moeten het productieproces en de toedieningsmethode ongewijzigd zijn gebleven en de producenten gedurende het gebruik aanvullende *trials* uitvoeren.

Enkele kwesties rond vervroegde toelating

De vervroegde toelating van vaccins tegen pandemische griep raakt aan een aantal kwesties die een duidelijk ethisch karakter hebben, of een ethisch karakter zouden kunnen krijgen.

1. *Post-marketing studies: placebo geven kan onethisch zijn*
Vervroegde toelating gaat gepaard met een verschuiving van klinisch onderzoek – van de fase voor vergunningverlening naar de fase waarin het medicijn al op de markt is. Voor deze zogenaamde post-marketingstudies is het moeilijk een controlegroep van voldoende omvang te organiseren omdat patiënten in deze groep recht hebben op en legaal toegang hebben tot het daadwerkelijke medicijn. Het is onethisch om te experimenteren met patiënten met als enige doel de markttoelating te valideren.
2. *Snelheid versus zorgvuldigheid: regulatorisch leren*
Een analyse van doorlooptijden van goedkeuringstrajecten laat zien dat de partijen die betrokken zijn bij vervroegde toelating een leerproces hebben moeten doorlopen (Boon et al., 2010). De EMA en de betrokken bedrijven moesten zich bekwamen in de precieze eisen en uitgebreid overleg was nodig om op één lijn te komen. Dergelijke voorzichtigheid heeft voordelen voor de rechtspositie van personen die nauwelijks aan het woord komen, maar brengt de daadkracht in gevaar.
3. *Medicijnen terugtrekken?*
De procedure voor vervroegde toelating van medicijnen schrijft voor dat producenten uitgebreidere post-marketingstudies uitvoeren. Als zij niet aan deze eis voldoen dan kan de vergunning van het geneesmiddel weer worden ingetrokken. Een onderzoek in de VS laat echter zien dat de FDA nog nooit een vervroegd

toegelaten medicijn heeft teruggetrokken ondanks eventuele gebreken in het medicijn, dan wel in de post marketing studies (GAO, 2009). Regulatorische instanties worden vaak 'gegijzeld' door bedrijven en patiënten om de vergunning van een geneesmiddel in stand te houden (Carpenter, 2004).

Patiënten zijn echter niet altijd ondubbelzinnige voorstanders van het in stand houden van vergunningen. Zelfs in het stadium waarin er nog geen geneesmiddelen waren tegen hiv/aids, hamerden sommige patiëntenorganisaties er op de veiligheid van experimentele middelen niet uit het oog te verliezen (Goozner, 2004).

4. *Snelheid in organisatie van vaccinatie*

Bij versnelde toelating worden onzekerheden rond vaccins voor een deel meegenomen in de fase van besluitvorming, organisatie van en communicatie rond vaccinatie. In Nederland steunde het besluit van de minister van VWS om het Mexicaanse griepvaccin aan te schaffen op advies van de Gezondheidsraad. Het advies benadrukte de onzekerheden over onder andere het beloop en de ernst van de pandemie en de definitie van de risicogroepen. De minister moest dit advies vertalen in een duidelijk besluit aan wie de vaccinatie aangeboden moest worden. De organisatie en communicatie rond de vaccinatie tegen de pandemische griep liet vervolgens nauwelijks tot geen ruimte meer voor onzekerheden en nuances.

Het aanmerken van de pandemie als noodsituatie versterkt de legitimatie voor een top-down organisatie van de vaccinatie. Het RIVM en GGD Nederland rolden met militaire precisie, op basis van uitgebreide draaiboeken, een organisatie uit voor de inenting. Deze top-downbenadering komt de snelheid ten goede en in nood leidt dit tot een efficiëntere bescherming van de publieke gezondheid. Ze bood echter nauwelijks ruimte voor vrije keuze, autonomie en een degelijke 'informed consent'. Bij de snelle en directe manier van benaderen van de te vaccineren groepen was er bijvoorbeeld weinig tijd voor overleg met de huisarts.

De onzekerheden konden ook niet worden meegenomen in de *communicatie* over het griepvaccin. De top-downcommunicatie had iets weg van verordineren of op zijn minst een 'offer you cannot refuse', wat zich slecht verhiel tot bijvoorbeeld communi-

catie via sociale media, via welke meer en minder onderbouwde informatie eenvoudig breed onder burgers kon worden verspreid. De verplichte aanvullende trials na marktintroductie produceerden een continue stroom aan tussenresultaten over de veiligheid en werkzaamheid van het vaccin. Deze tentatieve resultaten waren soms tegenstrijdig, voorzichtig geformuleerd of uitvergrotend, wat bijdroeg aan het onduidelijke beeld van de vaccins.

5. Rol en representativiteit van kritische groeperingen

De vaccinatiecampagne tegen de Mexicaanse griep heeft forse tegenwind vanuit verschillende hoeken te verduren gehad. Naast de traditionele antiprikkers, zoals religieuze groepen, dienden zich twee nieuwe kritische groepen aan. De eerste groep stoorde zich vooral aan wat zij zagen als gebrek aan vrije keuze bij de vaccinatie, terwijl de tweede groep meer geloofde in een natuurlijke, holistische aanpak van het griepvirus.

Deze kritische groepen waren een jaar eerder al betrokken geweest bij de ophef over de vaccinatie tegen het humane papillomavirus (HPV). Hoewel deze groepen ook bij de discussie rond de Mexicaanse griep nog relatief ongeorganiseerd waren, konden zij profiteren van de ervaringen die zij hadden opgedaan in de discussies rond het HPV-vaccin. Dat gold ook voor de manier van communiceren; ze oogstten met de inzet van sociale media en weblogs relatief veel media-aandacht.

Het 'succes' van deze kritische groepen heeft wel twee kanten. Aan de ene kant hebben critici recht op participatie in besluitvorming en risico-regulering betreffende vaccinatie. Op grond van het autonomie-beginsel hebben zij een moreel recht op participatie omdat vaccinatie potentieel een grote impact heeft op hun leven. Aan de andere kant is er tegenwoordig geen relatie meer tussen de macht die een organisatie kan verkrijgen en de hoeveelheid mensen die de organisatie steunen (Rose, 2008). Er kunnen dus vraagtekens worden gezet bij de mate van representativiteit van deze kritische groepen. Bovendien ontbrak het in het maatschappelijke veld aan duidelijke 'champions' of voorstanders van vaccinatie. In veel andere discussies waarin geneesmiddelen worden afgezet tegen gedragstherapie of natuurgeneeswijzen, zoals bij de discussie over ADHD, komen organisaties van beide

kampen aan bod. Het vaccinatiedebat was in dat opzicht onevenwichtig.

Conclusie: Balanceren tussen snelheid van innoveren en veiligheid

In alle vijf besproken kwesties staat het spanningsveld centraal tussen het strikt beheersen van risico's enerzijds en de vraag naar snelle toegang tot veelbelovende behandelingen anderzijds. De overheid voorziet in versnelde toelatingsprocedures voor medicijnen bij ziekten met een 'grote onbeantwoorde medische behoefte' of in een noodsituatie, zoals bij de pandemische griep.

In dit spanningsveld lijkt vooral de dialoog van belang. Verschillende partijen kunnen een instrumentele of morele bijdrage leveren aan het debat over nut en noodzaak van vervroegde toelating van vaccins, en hoe vervolgens omgegaan moet worden met onzekerheden rond deze middelen bij de vaccinatie zelf. Op die manier zou een balans gevonden moeten worden tussen snelheid van innoveren en veiligheid. In hoeverre deze dialoog centraal of juist gedistribueerd plaats moet vinden, en wie er bij betrokken moeten zijn, is onderwerp van zorgvuldig ontwerp waarbij flexibiliteit, transparantie en openheid voor verschillende (minderheids)perspectieven belangrijk zijn.

In een noodsituatie kan deze zorgvuldigheid onder druk komen te staan. Daarom valt misschien wel wat te leren van de 'mock-up'-procedure: voer in alle rust het debat over vaccinatie en kom precies overeen waarover bij een uitbraak van de pandemische griep nog moet worden gediscussieerd.

Dr. Wouter Boon is universitair docent aan de afdeling Innovatiewetenschappen van de Universiteit Utrecht. Dit essay is geschreven op basis van het onderzoek 'New modes of governing pharmacovigilance', gefinancierd door het NWO-programma Maatschappelijk Verantwoord Innoveren.

Literatuur

Boon, W.P.C., E.H.M. Moors, A. Meijer, H. Schellekens (2010) Conditional approval and approval under exceptional circumstances as regulatory instruments for stimulating responsible drug innovation in Europe. *Clinical Pharmacology &*

Therapeutics, 88, pp. 848-853.

Carpenter, D.P. (2004) Protection without capture: Product approval by a politically responsive, learning regulator. *American Political Science Review*, 98(4), pp. 613-631.

Epstein, S. (1997) Activism, drug regulation, and the politics of therapeutic evaluation in the AIDS era: a case study of ddC and the 'Surrogate Markers' debate. *Social Studies of Science*, 27, pp. 691-726.

GAO (2009) *New drug approval—FDA needs to enhance its oversight of drugs approved on the basis of surrogate endpoints*. Washington: US Government Accountability Office.

Goozner, M. (2004) *The \$800 million pill – the truth behind the cost of new drugs*. Berkeley: University of California Press.

Rose, N., & P. Miller (2008) *Governing the present: administering economic, social and personal life*. London: Polity.

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

Rechtvaardige selectie van patiënten bij een pandemie

Boukje van der Zee en Alies Struijs

In 2009 deed zich een griepandemie voor, die bekend werd als 'de Mexicaanse griep'. Het dreigde een griepandemie te worden met grote gevolgen. De kans op schaarste op de intensive care was reëel. Het confronteerde intensivisten met mogelijke complexe afwegingen over selectie van patiënten vanwege schaarste op de intensive care. Gelukkig viel het mee, selectie heeft niet plaatsgevonden. Een volgende keer kan het anders gaan. Daarom bracht het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) onlangs een signalement uit over ethische overwegingen bij het opstellen van een rechtvaardig selectiebeleid bij een (griep)pandemie. De discussie gaat om de volgende vraag: *"If we are to adequately prepare for a pandemic of influenza, how should we prepare to be ethical?"* (Thomas ea. 2007)

Doel van het signalement

Een signalement van het CEG is geen advies voor het handelen, maar verkent en ordent een ethische discussie om beleidsmakers, professionals en politici te ondersteunen bij ethische afwegingen en beslissingen die zij moeten maken. In dit geval gaat het vooral om de beroepsgroep van intensivisten en beleidsmakers van de lokale en centrale overheid die nauw betrokken zijn bij dit lastige en complexe besluitvormingsproces. Doel van dit signalement is hen een overzicht te bieden van ethische overwegingen die relevant kunnen zijn voor het opstellen van selectiecriteria voor het toewijzen van schaarse zorg op de intensive care bij een (griep)pandemie.

Bij selectie van patiënten die dan nodig is, is het

ethische principe van rechtvaardigheid leidend. Uiteindelijk moeten de schaarse middelen rechtvaardig worden verdeeld ('verdelende rechtvaardigheid'). Maar om te beginnen moeten de selectiecriteria voor die verdeling worden vastgesteld in een eerlijk beslissingsproces ('procedurele rechtvaardigheid'), juist omdat het vaststellen van selectiecriteria zo complex is en moeilijk te bereiken.

Schaarste en selectie

Er is sprake van schaarste wanneer de vraag het aanbod overstijgt. Niet alle patiënten die daarvoor in aanmerking komen kunnen dan worden opgenomen en behandeld. Er moet een keuze plaatsvinden tussen patiënten op basis van bepaalde criteria, ook wel 'selectie' of 'triage' genoemd. Als patiënten op de intensive care niet de noodzakelijke zorg krijgen, kan dat in veel gevallen leiden tot de dood. Dergelijke beslissingen zijn schrijnend. Aangezien er zoveel op het spel staat is het van belang dat vooraf rechtvaardige protocollen worden ontwikkeld.

Verdelende rechtvaardigheid

Hoe kan invulling worden gegeven aan verdelende rechtvaardigheid? Daarvoor is om te beginnen het concept 'formele rechtvaardigheid' (Aristoteles) relevant. Formele rechtvaardigheid betekent dat individuen en groepen als gelijken worden behandeld in zoverre zij elkaars gelijken zijn en dat ongelijken ongelijk behandeld mogen worden. Alleen een moreel relevant verschil rechtvaardigt en vereist een verschillende behandeling. Wat moreel relevante verschillen zijn is echter niet eenvoudig te bepalen, en hangt sterk samen met de keuze voor een rechtvaardigheidstheorie.

Het egalitarisme en het utilisme zijn twee dominante rechtvaardigheidstheorieën. Egalitaristische overwegingen verlenen voorrang aan mensen die het slechtste af zijn en bieden gelijke kansen voor allen. Utilistische overwegingen zijn meer gericht op het algemeen welzijn, op maximalisatie: utilisten streven naar het grootste nut voor zoveel mogelijk mensen.

Ethische rechtvaardigheidstheorieën zijn niet een op een toepasbaar op de praktijk. De praktijk is complex en rechtvaardigheidstheorieën en zelfs de toepassing van één theorie kunnen tot verschillende uitkomsten leiden. Een voorbeeld. Stel er is slechts

één beademingsmachine maar er zijn drie patiënten die baat zouden hebben bij de behandeling. Eén patiënt is ernstig ziek en zou langdurig gebruik moeten maken van het apparaat, de andere twee patiënten zijn er beter aan toe en zouden slechts voor een korte periode op de machine aangesloten hoeven te worden. Als de eerste patiënt wordt geholpen, dan kunnen beide andere patiënten niet meer worden geholpen. Als de eerste patiënt niet wordt behandeld, dan kunnen de andere twee patiënten na elkaar worden behandeld. Wie moet er worden behandeld?

Volgens een utilistische benadering moeten de twee patiënten met minder ernstige symptomen worden geholpen, zo worden immers met dezelfde zorg meer mensen geholpen. Beredeneerd vanuit het egalitarisme is de keuze echter voor de patiënt met het ergste letsel, aangezien je patiënten met de grootste behoefte het eerst moet helpen. Maar wanneer uitstel ook voor de andere twee patiënten noodlottig is, bevoegt een egalitarist vermoedelijk dat dan allen een gelijke kans op behandeling moeten krijgen. Mogelijk dat er dan geloot moet worden tussen de drie patiënten.

De meeste protocollen hebben een selectiestrategie die gericht is op het redden van zoveel mogelijk levens. Deze strategie wordt vaak niet expliciet benoemd, noch gerechtvaardigd, maar meestal is de strategie te herleiden tot het utilisme. Overigens betogen sommigen dat het egalitarisme ook aanknopingspunten biedt om tot dezelfde doelstelling van het redden van zoveel mogelijks levens te komen: "*an equal right to life and hence an equal claim to protection of their lives*". (Verweij 2008)

Minimaliseren van onrechtvaardigheid

Sommige sceptici concluderen dat ethische rechtvaardigheidstheorieën geen nut hebben voor de verdeling van schaarse middelen in de praktijk. De andere kant is dat artsen zonder enig moreel denkkader in geval van schaarste met lege handen staan en patiënten zijn overgeleverd aan hun willekeur. Daarom is in dit signalement de keuze gemaakt om elementen uit beide theorieën te combineren. Doel is niet te streven naar een bevredigende rechtvaardigheidstheorie. Het doel is bescheidener en realistischer: het minimaliseren van onrechtvaardigheid bij selectie van patiënten in geval van een pandemie.

Een egalitaristische theorie vraagt aandacht voor kwetsbare groepen. Zij zijn het slechtste af en hebben meer of eerder hulp nodig om toch gelijke kansen te hebben. Problematisch bij het opstellen van selectiecriteria ten aanzien van kwetsbare groepen is dat er zowel voor als tijdens de crisis belangrijke data over die groepen ontbreken. Het is bijvoorbeeld nog onduidelijk of kinderen, ouderen of - zoals bij de Spaanse en Mexicaanse griep het geval was - juist mensen in de leeftijdsgroep 20-40 jaar tot die kwetsbare groepen zullen behoren. Deze onzekerheid maakt het moeilijk om van te voren te bepalen hoe om te gaan met mogelijk kwetsbare groepen. De onzekerheid helpt echter ook om de focus op algemene principes te houden. (Verweij 2008)

Het signalement bespreekt ethische overwegingen bij verschillende selectiecriteria en biedt geen doorslaggevende oplossing, maar het kan helpen bij de keuze voor selectiecriteria. Het overzicht van relevante argumenten dat het signalement geeft is bedoeld als een handreiking bij deze discussie.

Procedurale rechtvaardigheid

Vooralsnog ontbreekt publieke of professionele consensus over wat in een crisissituatie rechtvaardig is. Toch zullen er beslissingen genomen moeten worden over het selectiebeleid.

Omdat het niet zonder meer duidelijk is wat een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen is, wordt het des te belangrijker dat de procedure voor het opstellen van beleid rechtvaardig is.

In een analyse van 45 Amerikaanse nationale grieppandemieplannen die beschikbaar zijn op internet was de opvallendste bevinding dat het volledig ontbrak aan een ethische terminologie. In sommige protocollen werd een 'behoefte aan ethische besluitvorming' genoemd, maar in bijna geen enkel plan komt naar voren hoe ethische besluitvorming moet plaatsvinden. (Thomas 2007) Een opmerkelijke constatering, omdat dergelijke beslissingen in de praktijk met veel morele pijn gepaard gaan.

Anticipatie

Voor protocollen is empirisch bewijs nodig, maar bewijs is niet altijd voorhanden. En zelfs met het beste bewijs zijn de protocollen inherent ethisch van aard. Beslissingen moeten rechtvaardig zijn. Tijdens een

crisis is er geen tijd voor deliberatie en weloverwogen keuzen. Toch moeten er lastige keuzen worden gemaakt met schrijnende gevolgen. Is er geen protocol en moeten er tijdens een crisis ad hoc beslissingen genomen worden, dan zet dat de deur wijd open voor persoonlijke willekeur. Daarom is het van groot belang om een protocol klaar te hebben liggen waarin ethische afwegingen voor rechtvaardige selectie van patiënten expliciet worden genoemd. Wat is de beste manier om zo'n protocol tot stand te brengen en wantrouwen van het publiek te voorkomen?

Transparantie

Het betrekken van het publiek bij de protocollering is essentieel om vertrouwen te wekken en hun bereidheid te krijgen om mee te werken. Bovendien hebben plannen die zijn gebaseerd op gedeelde waarden en een eerlijk proces de meeste kans van slagen tijdens een pandemie. Als beslissingen en rechtvaardigingen niet transparant en openbaar zijn geeft dat aanleiding tot twijfel of wantrouwen over de vraag of het selectieproces wel op een rechtvaardige manier heeft plaatsgevonden. Er is dan sprake van een gebrekkige democratische legitimiteit. Om het met Daniels te zeggen: *"There must be no secrets involved, for people should not be expected to accept decisions that affect their well being unless they are aware of the grounds for those decisions."* (Daniels 2000)

Een voorbeeld van een mogelijk selectie criterium dat niet breed wordt gedeeld is 'prioritering van politici'. Uit onderzoek blijkt dat slechts 12,7% vindt dat politici voorrang moeten krijgen. Als er toch voor dit criterium wordt gekozen zouden besluitvormers kunnen uitleggen dat sommige politici toch voorrang moeten krijgen om de samenleving draaiende te houden. Deze argumentatie kunnen uitleggen is belangrijk om te voorkomen dat mensen denken dat er sprake is van vriendjespolitiek. Het doel is dan niet het bereiken van consensus maar behoud van democratische legitimiteit. (Bailey 2011)

Drie verantwoordelijke partijen

Naast het publiek en besluitvormers, die hierboven al werden genoemd, is er nog een derde partij die een eigen verantwoordelijkheid heeft om een crisis en daaruit voortkomend leed zo goed mogelijk te kunnen

beperken: de uitvoerders. Allen moeten betrokken worden bij de discussie over wat rechtvaardige selectie van patiënten is bij een pandemie. *Besluitvormers* zijn verantwoordelijk voor het aankondigen van de crisissituatie. Beslissingen moeten plaatsvinden op het hoogste niveau om de beslissingen autoriteit mee te geven, waardoor uitvoerders hun werk kunnen doen. De *uitvoerders* zijn ervoor verantwoordelijk dat de uitvoering van protocollen zo rechtvaardig mogelijk verloopt. Soms zal het gaan wringen, bijvoorbeeld als zij de protocollen niet rechtvaardig achten. Voor die gevoelens moet expliciet aandacht zijn, bijvoorbeeld in de vorm van *'coaching on the spot'*, om uitvoerders gemotiveerd te houden. Het *publiek* zal actief betrokken moeten worden bij de discussie over wat rechtvaardige selectie van patiënten is bij een pandemie. Dit is nodig om een breed maatschappelijk draagvlak te creëren en kan later wantrouwen, verzet en chaos voorkomen. Want juist het publiek zal moeten leven met pijnlijke selectiebeslissingen en zal zich bijvoorbeeld moeten houden aan hygiënevoorschriften om verspreiding tegen te gaan, en kan zich mogelijk inzetten als vrijwilliger.

Debat tijdig starten

Als zich deze winter een griep пандemie voordoet, zijn we dan goed voorbereid? En wat te doen als absolute schaarste aan bedden ontstaat op de intensive care afdelingen? In die situatie zullen niet alle patiënten de noodzakelijke zorg kunnen krijgen, wat in het ergste geval hun overlijden tot gevolg heeft. Deze schaarste plaatst professionals en beleidsmakers daarom voor lastige ethische afwegingen. Want welke patiënten gaan dan voor? Patiënten die al opgenomen waren of die nieuw binnenkomen? Patiënten die er het slechtste aan toe zijn of juist patiënten met de beste kansen? Krijgen jongeren voorrang? Zorgverleners zelf? En wie beslist daarover? Een eenduidig antwoord op deze vragen is niet mogelijk, blijkt uit dit signalement. Juist daarom is het van belang tijdig een discussie te voeren over wat rechtvaardige selectiecriteria zijn en wat een rechtvaardige besluitvormingsprocedure is bij een pandemie, vindt het CEG. Het CEG zet zelf de eerste stap en opende op 11 februari in het AMC het debat door in discussie te gaan met intensivisten, bestuurders, beleidsmakers en ethici.

*Dr. Boukje van der Zee en dr. Alies Struijs zijn beiden werkzaam bij het Centrum voor Ethiek en Gezondheid, een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Een exemplaar van het signalement *Rechtvaardige selectie bij een pandemie is aan te vragen via info@ceg.nl of te downloaden via www.ceg.nl.**

Literatuur

- Bailey T.M., Haines C., Rosychuk R.J., ea. (2011) Public engagement on ethical principles in allocating scarce resources during an influenza pandemic. *Vaccine*, 29 (17), pp. 3111-3117.
- Daniels N. (2000) Accountability for reasonableness. *British Medical Journal*, 321, pp. 1300-1301.
- Thomas J.C., Dasgupta N., Martinot A. (2007) Ethics in a Pandemic: A Survey of the State Pandemic Influenza Plans. *American Journal of Public Health*, 97 (1), S26-S31.
- Kilner J.F. (1990) *Who lives? Who dies? Ethical criteria in patient selection*. New Haven & London: Yale University Press.
- Verweij M. (2008) Equitable access to therapeutic and prophylactic measures. In: *Addressing ethical issues in pandemic influenza planning*. Geneva: World Health Organization.

Thema: Ethische aspecten van vaccinatie

Vaccimeren of Vacciminderen? Over morele vragen bij vaccinatie van productiedieren

Franck Meijboom

Net als mensen worden dieren al op jonge leeftijd preventief gevaccineerd. Vaccinatie is ook bij dieren een prima methode om infectieziektes onder controle te krijgen. Daarnaast lijkt het een effectieve manier om invulling te geven aan onze zorgplicht jegens gehouden dieren. Zo beschouwd hebben we alle reden om meer te gaan vaccineren. Ik noem dat “vaccimeren”. Opvallend genoeg wordt vaccinatie echter lang niet altijd als ideaal geaccepteerd. Vooral bij de uitbraak van zoönosen, dat wil zeggen dierziekten die op mensen kunnen worden overgedragen, is er huiver om te vaccineren. Dan lijkt juist “vacciminderen” het adagium – hoe minder hoe beter. Vaccinatie brengt diverse ethische discussies samen en vooronderstelt ook allerlei ethische afwegingen. De vraag “*meer of minder vaccineren?*” vereist dan ook niet alleen kennis, maar vooral ook een grondige ethische reflectie.

Vaccineren als standaard: reden tot vaccimeren?

Mens en dier behandelen we in veel opzichten verschillend. Zeker als het om gezondheid gaat. Toch zijn er in het geval van vaccinatie op het eerste gezicht verrassend veel overeenkomsten. Wie in Nederland als baby ter wereld komt, wordt verwelkomd met het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) dat in de praktijk 6 maal een vaccinatie betekent gedurende de eerste 14 maanden van een kind. Voor kippen is het verhaal eigenlijk niet heel anders. Als eendagskuiken wordt je al gevaccineerd en in de eerste 22 weken daarop volgen

vaak nog diverse vaccinaties. Ook bij kippen wordt zo vroeg mogelijk gevaccineerd en worden vaste vaccinatieschema's gevolgd. Bovendien is zowel bij mens als dier het effect van vaccinatie overduidelijk. Bijvoorbeeld, door de verplichte vaccinatie van bedrijfsmatig gehouden kippen tegen Newcastle Disease (NCD) is deze ziekte goed onder controle. Hierdoor is vaccineren – ook bij productiedieren – de standaard en wordt vaccinatie bij dieren nauwelijks omgeven door ethische discussie. Het *lijkt* juist een prima wijze om invulling te geven aan onze verplichtingen jegens het dier. Die stap gaat echter te snel. Het routinematig vaccineren van dieren roept wel degelijk morele vragen op. Dat heeft alles te maken met de vraag waarom en voor wie we vaccineren.

Meer dan gezondheid: de morele waarde van een dier

Gezondheid lijkt ook bij dieren het antwoord te zijn op de vraag waarom wij vaccineren. Toch is dat bij productiedieren zeker niet het enige antwoord. We vaccineren ook om anderen redenen, bijvoorbeeld omwille van economische overwegingen of om voedselveiligheid te waarborgen. Dat betekent dat er andere morele afwegingen gemaakt moeten worden dan bij vaccinatie van de mens. Welke vragen dat zijn, is afhankelijk van de morele waarde die we aan het dier toekennen. Wie enkel instrumentele waarde aan een dier toekent, zal voornamelijk voor vragen komen te staan waarbij economische overwegingen centraal staan. Bijvoorbeeld de vraag of de kosten van vaccinatie opwegen tegen het productieverlies als er voor wordt gekozen om de dieren niet routinematig te vaccineren. Diergezondheid is dan vooral instrumenteel waardevol om zo goed mogelijk dieren te kunnen houden en te kunnen produceren. Wie echter aan het dier een intrinsieke waarde toekent, zoals we dat in de Nederlandse wetgeving hebben vastgelegd, kan zich in afwegingen bij vaccinatie niet beperken tot economische overwegingen. De erkenning van de intrinsieke waarde staat het houden van dieren weliswaar niet principieel in de weg, maar impliceert wel respect en zorgverplichtingen voor het individuele dier. Bij vaccinatie betekent dit concreet dat het primair gaat om de vraag of het in het belang van het dier is om gevaccineerd te worden met een bepaald vaccin. Het ant-

woord op die vraag veronderstelt kennis van de effectiviteit van het vaccin, de immunologie van het dier, de aard van de ziekte waartegen gevaccineerd wordt en kennis van mogelijke alternatieven om de ziekte te voorkomen. Het antwoord bij kippen bijvoorbeeld lijkt positief. Ook voor de dieren zelf is vaccinatie in veel gevallen wenselijk vanuit het perspectief van welzijn en gezondheid. Toch is daarmee de vraag of routinematig vaccineren van productiedieren zoals kippen moreel wenselijk is nog niet volledig beantwoord. De hele aanleiding voor de vaccinatie veronderstelt namelijk al verschillende morele standpunten, die niet vanzelfsprekend zijn.

Morele vooronderstellingen voorafgaand aan vaccinatie

Vaccinatie van productiedieren raakt aan vragen met betrekking tot de aanvaardbaarheid van het houden van dieren voor bepaalde doelen, zoals productie van voedsel. Bovendien kan het niet los gezien worden van de discussie over morele opvattingen over de wijze waarop in Nederland dieren het beste kunnen worden gehouden.

De noodzaak voor routinematig vaccineren van productiedieren start mede bij het feit dat we in Nederland met veel mensen en veel dieren samenleven. Wie enkele duizenden kippen bij elkaar zet, heeft een grotere kans op infectieziekten. Op basis van een zorgplicht jegens dieren en mensen lijkt het dan ook niet meer dan wenselijk dat we op dat moment maatregelen nemen om een ziekte-uitbraak te voorkomen en te beheersen, bijvoorbeeld met behulp van vaccinatie. Dit laat echter zien dat vaccinatie al een morele keuze veronderstelt, namelijk dat het houden van dieren voor bepaalde doelen, zoals voedselproductie, op zichzelf moreel acceptabel is. In praktijk zullen veel mensen in Nederland hiermee instemmen (cf. De Cock Buning, 2012), maar om de morele discussie over vaccinatie van productiedieren inhoudelijk goed te voeren, is het belangrijk om deze stap expliciet te maken. Wie immers het houden van dieren voor voeding niet accepteert, zal ook het vaccineren van deze dieren – ook al is het in belang van het dier – een teken vinden van een gebrek aan respect voor de morele waarde van het individuele dier.

Daarnaast veronderstelt het routinematig vac-

cineren ook een specifieke visie op de wijze waarop wij dieren het beste kunnen houden. De maatschappelijke discussies over megastallen en weidegang laten zien dat daarover verschillende visies bestaan. Die diversiteit heeft deels zijn oorsprong in feitelijke meningsverschillen over goede parameters voor dierenwelzijn en diergezondheid. Maar ook morele overwegingen spelen hierbij een belangrijke rol. Zo ligt in de biologische veehouderij de nadruk veel sterker op voeding, verzorging en aanpassing van de leefomstandigheden aan de behoeften van het dier en in veel mindere mate op vaccinatie (cf. Smolders et al. 2007). Doordat een natuurlijker weerstandsopbouw sterker wordt gewaardeerd, wordt er nadrukkelijk gekeken naar methoden om welzijn en gezondheid van mens en dier te waarborgen naast het gebruik van vaccinatie. Vaccineren is dus effectief, maar moreel gezien niet neutraal.

Vaccineren als redmiddel: de neiging tot vacciminderen

Morele overwegingen spelen niet alleen een rol bij routinematig vaccineren. Ook wanneer we juist huisdieren lijken om dieren te vaccineren komen morele vragen op, bijvoorbeeld bij de uitbraak van zoönosen (Wright et al. 2010). Bij zoönosen is in veel gevallen vaccinatie van dieren mogelijk. Toch is er op dat punt grote terughoudendheid. Zo is vaccinatie van dieren bij een uitbraak van Mond- en Klauwzeer (MKZ) pas sinds 2003 toegestaan in de Europese Unie, maar is preventieve vaccinatie nog altijd niet toegestaan. De mogelijkheid van noodvaccinatie tijdens een uitbraak van vogelgriep (*Avian Influenza*, AI) bestaat pas sinds 2006. Ook hier geldt dat preventieve vaccinatie niet is toegestaan. Dit mag enkel in gevallen van een reële dreiging en met toestemming van de Europese Commissie. Ook bij de recentere Q-koorts uitbraak is er uiteindelijk voor gekozen om geiten te ruimen in plaats van te vaccineren. De overwegingen om niet tot vaccinatie over te gaan zijn per casus verschillend, maar in alle gevallen gaat het om het resultaat van een weging tussen volksgezondheid, dierenwelzijn en economische belangen. We erkennen immers niet alleen de intrinsieke waarde van dieren, maar ook de autonomie van mensen.

Voorbeelden zoals de Q-koorts uitbraak laten

zien dat deze waarden meer dan eens op gespannen voet met elkaar staan. In die gevallen lijkt meer vaccineren wenselijk, in de zin dat het beter tegemoet kan komen aan de verplichtingen jegens mens en dier dan de klassieke aanpak waarbij (gezonde) dieren geruimd worden (Stassen et al., 2011). Toch roept vaccinatie tegen dierziekten ook nieuwe vragen op. Zoals de vraag aan wie vaccinatie moet worden aangeboden: we zijn vaak gewend dieren te vaccineren, maar is het in sommige gevallen niet wenselijker of effectiever om de vaccinatie te richten op de bevolking? In Australië worden bij Q-koorts bijvoorbeeld slachthuismedewerkers en veehouders preventief gevaccineerd. Een andere vraag is of vaccinatie stimulering of juist dwang door de overheid vereist.

Kortom, bij zoönosen lijkt er met vaccinatie winst geboekt te kunnen worden, maar vraagt ook dat om een goede ethische afweging en beoordeling van de alternatieven, zoals het vaccineren van mensen.

Meer of minder?

Bovenstaande is uiteraard geen uitputtende weergave of volledige analyse van de morele vragen die opkomen bij het vraagstuk van vaccinatie bij dieren. De vraag meer of minder vaccineren is daarom ook niet direct te beantwoorden. Ik hoop echter te hebben laten zien dat vaccinatie niet enkel een technische oplossing is voor normatieve vragen met betrekking tot diergezondheid. Allereerst veronderstelt het een goede en transparante afweging van waarden zoals dierenwelzijn, economie en volksgezondheid en respect voor de intrinsieke waarde. Daarnaast kan het niet losgezien worden van de bredere discussies over de voorwaarden waaronder we dieren mogen houden en de ideeën over duurzame veehouderij.

Dr. Franck Meijboom werkt als universitair docent bij het Ethiek Instituut en de faculteit Diergeneeskunde van de Universiteit Utrecht.

Literatuur

- De Cock Buning, Tj., V. Pompe, H. Hopster, C. de Brauw. (2012). *Denken over Dieren: dier en ding, zegen en zorg*. Amsterdam: Athena Instituut Free University of Amsterdam.
- Smolders, G., M. Bestman, I. Eijck (2007). *Visie*

gezondheid en welzijn biologische landbouwhuisdieren, Rapport 55. Wageningen: Wageningen UR.

Stassen, E.N., N.E. Cohen, A. Bouma, J.F.H. Kupper, F.L.B. Meijboom, F.W.A. Brom, J.A. Stegeman (2011), *Een gezonde discussie : morele en epidemiologische bijdragen voor dierziekten beleid*. Den Haag: NWO.

Wright, N., F.L.B. Meijboom, P. Sandøe (2010), Thoughts on the ethics of preventing and controlling epizootic diseases, *The Veterinary Journal*, 186, pp. 127-128.

Thema: Multiculturaliteit en zorg

Seksualiteit en waardigheid

Antwoord op Edien Bartels' tekst "Bloedrituelen"

Carla Bal

In haar tekst Bloedrituelen, gepubliceerd in het vorige nummer van *Podium voor Bio-ethiek*, legt Edien Bartels uit dat jongensbesnijdenis, meisjesbesnijdenis en ontmaagding rituelen zijn waarmee gemeenschappen de overgang van kind naar vrouw, of kind naar man, markeren. Zij betoogt dat wij inconsistent zijn in onze houding ten opzichte van deze rituelen en suggereert dat wij meer ruimte dienen te maken voor mensen die anders zijn en voor hun gebruiken. Zij is van mening dat wij meisjesbesnijdenis in de vorm van een prik in de clitoris zouden moeten toestaan. Een onzalig voorstel.

Inleiding: cultuurrelativisme

Nergens in haar tekst noemt Bartels de term, maar haar bijdrage ademt de geest van cultuurrelativisme, de opvatting dat er geen antwoord mogelijk is op de vraag van de ethiek: hoe we het beste kunnen leven, hoe we moeten leven om het goed te doen. Elke cultuur ontwikkelt eigen normen en waarden en daarover is geen zinnig gesprek mogelijk, laat staan een oordeel, is de gedachte. Cultuurrelativisme klinkt bijvoorbeeld door in de centrale vraag die Bartels oppert, hoeveel ruimte wij maken voor mensen die anders zijn en hun gebruiken. Bartels lijkt te suggereren dat deze ruimte maken a priori iets edels is. Alsof wij ons de moeite zouden kunnen besparen ons oordeel te vormen over deze gebruiken, en na te denken over onze houding ertegenover. Ook Bartels' vervolgvraag wat daarbij de invloed is van onze eigen visie op lichamelijke en de expressie van sociale identiteit, lijkt te suggereren

dat wij deze eigen visie zouden moeten opschorten. Het lijkt alsof deze geen invloed mag hebben op ons oordeel.

In de kwalitatieve onderzoeksmethodologie is een attitude van cultuurrelativisme aangewezen. Deze hoort tot de methodologie zelf. Bartels is cultureel antropoloog en is deze methodologie daarom ongetwijfeld gewend. Een cultuurrelativistische onderzoekshouding houdt onder andere in: niet normatief zijn, luisteren en trachten te begrijpen, oftewel verstaan. Als je immers met een (ver)oordelende houding een gesprek probeert te entameren zullen de mensen niet erg geneigd zijn om te vertellen over wat hen beweegt, en welke betekenis zij aan de dingen toekennen. Deze cultuurrelativistische houding is echter geen goede leidraad voor alle andere praktijken dan die van kwalitatief onderzoek, waarin je als burger ook participeert, of voor het leven in het algemeen. Het is ook geen goede houding tegenover migranten die wij verwelkomen. Het is de dood in de pot voor de ethiek die immers bestaat uit vragen en onderzoeken of hoe we leven en handelen goed is.

Ten eerste is het niet eerlijk. Je kunt het namelijk niet menen dat je echt en oprecht, blijvend je morele oordelen zou willen opschorten. Sommige dingen bewonder je, andere keur je af. Het is niet goed mogelijk te handelen zonder waardeoordelen, waaronder morele waardeoordelen. Elk handelen drukt waardeoordelen uit. Het zijn immers waarden die ons motiveren om te handelen. Iedere handeling veronderstelt dat zij zin heeft, goed is, of misschien wel dat zij het minst erge van twee kwaden is. Of dat zij niet goed en niet kwaad is, maar wel leuk en geen kwaad kan. Of misschien dat zij expres bewust wilens en wetens het kwade realiseert, dat kan ook nog. Maar als voortdurend alles om het even zou zijn, zou handelen zinloos worden. Je kunt niet lang het leven volhouden als alles om het even is.

Ten tweede is deze cultuurrelativistische houding, voor zover zij zichzelf ook aanbeveelt of voorschrijft aan anderen, een massief verbod op alle andere attitudes en oordelen. Het is een machtsgreep, een allesomvattende hypernorm, terwijl ze juist het tegenovergestelde zegt te beogen: ruimte voor het andere, voor andersdenkenden. Cultuurrelativisme is een wolf in schaapskleren.

Ten derde verdient de ander beter dan enkel ruimte krijgen om te doen en te laten wat hij of zij wil op cultuurrelativistische gronden. De ander als medeburger verdient het om gezien, gehoord en gewaardeerd te worden. De ander verdient dat wij in gesprek met haar of hem gaan. Wij hebben de verantwoordelijkheid en de plicht om onze houding te bepalen tegenover gewoonten en gebruiken van alle bewoners van ons land. Doen we dat niet dan sluiten we mensen op in zichzelf, in een getto. Vanuit deze gedachte formuleer ik de volgende bezwaren tegen het voorstel van Bartels.

Fysieke kant

Meisjesbesnijdenis die zich beperkt tot een prik in de clitoris, zou volgens Bartels niet mutilerend zijn. Onder mutilerend versta ik blijvende beschadiging veroorzakend. Wel, de clitoris bevat op een zeer klein oppervlak, bij sommige vrouwen slechts 1 mm doorsnee, duizenden vrije zenuwuiteinden. Vernietigde zenuwcellen herstellen zich niet meer. Als je ergens geen gevoel meer in hebt, dan komt dat ook niet terug. Met een prik in de clitoris, uiterst pijnlijk, loop je risico zenuwuiteinden te vernietigen. Hoe erg, hoe beschadigend dat is, zal per prik verschillen. Een prik in de clitoris kan dus wel degelijk mutilerend zijn. (Heineman e.a. 2007 p 167) Daar moeten wij onze landgenootjes dus niet aan uitleveren.

Bartels stelt voorts in haar artikel dat de door haar voorgestelde prik in de clitoris minder mutilerend is dan jongensbesnijdenis. Dat is niet juist. Bij jongensbesnijdenis wordt de voorhuid verwijderd of verkort. Men komt bij jongensbesnijdenis nooit aan de gevoelige eikel zelf. De door Bartels voorgestelde prik boort zich echter precies in het eikelkje van de clitoris met haar duizenden zenuwuiteinden.

Mede dankzij het werk van Gert van Dijk, beleidsmedewerker bij de KNMG, staat de laatste jaren ook jongensbesnijdenis onder kritiek. In zijn teksten pleit Van Dijk voor een ontmoedigingsbeleid ten aanzien van jongensbesnijdenis, onder andere omdat juist die verwijdering van de voorhuid een soort verhooring van het zeer gevoelige ekeloppervlak bewerkstelligt. Van Dijk verwijst op enigszins jaloerse toon naar het categorisch verbod op meisjesbesnijdenis, dat meisjes beter beschermt. Gun de jongens ook be-

scherming, is zijn pleidooi. Anders dan Bartels beweert is het dan ook niet gek dat meisjesbesnijdenis zo kritisch wordt benaderd, maar vooral dat jongensbesnijdenis dat zolang niet is geweest.

Symbolische kant

Naast de zeer reële fysieke pijn en schade, is ook de symbolische kant van de meisjesbesnijdenis, ook in de vorm van een prik in de clitoris, af te wijzen. “Je bent enkel een mooi en waardig vrouwelijk lid van de gemeenschap als je besneden bent”, drukt de gemeenschap volgens Bartels ermee uit. Haar voorstel is dus om die symboliek haar loop te laten hebben. Bij ons laten sommige meisjes toch ook hun borsten vergroten of hun kleine schaamlippen wegsnijden? Een discussie over de zin en onzin van deze ingrepen valt buiten het bestek van deze tekst. Maar meisjes die hun borsten laten vergroten of hun schaamlippen laten wegsnijden zijn individuele meerderjarigen, of althans 16 jaar, die hun eigen keuzen maken. Niemand dwingt ze er toe. Meisjesbesnijdenis wordt echter systematisch, op grote schaal, door de gemeenschap afgedwongen en met geweld toegepast op meisjes van 0 tot 7 jaar. Ik lees niet in haar tekst dat Bartels haar prikvoorstel wil reserveren voor meerderjarigen.

Ook de door Bartels beoogde prik is hoe dan ook angstaanjagend, en is hoe dan ook uiterst pijnlijk en is hoe dan ook gericht *tegen* een orgaan van vrouwelijk genot. Als je je afvraagt waarom de gemeenschap een boodschap *tegen* vrouwelijk genot wil meegeven, dan stuit men op de wens bij vrouwen voorhuwelijkse kuisheid en huwelijkse trouw te zien. Dat maakt het gebruik extra wrang: het beoogt iets wat het juist bedreigt. Gedeeld genot en de herinnering eraan, een reeks mooie herinneringen, is immers wat de band tussen geliefden verhoogt en versterkt en zodoende huwelijkse trouw bevordert.

Zelfs als Bartels zou voorstellen wat anderen hebben voor gesteld, zoals (Limborgh, 2008) en (Mulder, 2008), namelijk een prikje in *de voorhuid van* de clitoris, niet in de clitoris zelf, (wel angstaanjagend, nauwelijks pijnlijk, niet mutilerend) dan zou dit bezwaar tegen de symbolische boodschap gelden. Waarom toestaan dat mensen met scherpe voorwerpen zelfs maar wijzen naar dit minuscule maar uitermate fijngevoelige orgaan? Waarom kleine onmondige kinde-

ren deze angst aanjagen? Wat voor gevoel van vrouwen zijn probeert men ermee aan te kweken?

Respect voor de lichamelijke integriteit van kinderen

Onze samenleving is gebaseerd op een morele ervaring, op een ervaring van verantwoordelijkheid, die haar uitdrukking heeft gevonden in de grondwet. Vooral artikel 11 formuleert expliciet dat ieder behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht heeft op onaantastbaarheid van zijn of haar lichaam. Ook kleine meisjes uit Somalië, Eritrea, Ethiopië en Mali die hier zijn komen wonen, hebben recht op de onaantastbaarheid van hun lichaam. Wij zijn dus verplicht hen te beschermen tegen bedreigingen ervan. Stel je voor dat wij hun ouders toestaan in hun clitoris te prikken, terwijl onze eigen kinderen zelfs wettelijk beschermd zijn tegen een oorvijs.

Maar al hadden we geen grondwet, dan hadden we toch nog altijd het eenvoudige inzicht dat de ander ook mens is. Je kunt niet willen dat anderen het recht zouden hebben in jouw clitoris te prikken. Wat jij niet wilt dat jou geschiedt, laat ook niet toe dat dat aan een ander geschiedt, een eenvoudige universele morele regel, de *Golden Rule* genaamd. Daarom is Bartels' voorstel onzalig en verwerpelijk.

Al met al

De bescherming tegen besnijdenis die meisjes hier krijgen moet helder en *ondubbelzinnig* zijn. Dubbelzinnig zou zijn: echt de clitoris wegsnijden is verboden, maar er in prikken, ach, vooruit dan maar. Helderheid en ondubbelzinnigheid creëert ruimte voor andere dingen. Het moet duidelijk zijn dat in onze samenleving meisjes niet hun seksualiteit hoeven in te ruilen tegen hun waardigheid als vrouw. Als ze in leuke jurkjes over straat lopen en genieten van de aandacht van jongens, betekent dat niet dat ze vragen om verkrachting. Ze kunnen trouwen met een jongen uit hun land van herkomst, maar ook met een jongen uit het land van aankomst. Ze kunnen zelfs single blijven. In Nederland proberen we althans te erkennen dat je ook *met* seksuele verlangens en expressie daarvan, waardigheid als vrouw hebt.

Maar ook de ouders krijgen geestelijke ruimte door het ondubbelzinnige verbod. Geen meisjesbe-

snijdenis meer, ook niet een klein beetje. Het kan gewoon niet aan de orde zijn. Ouders zullen dus echt andere manieren moeten vinden om hun dochters groot te brengen, en daarom ook om hun zonen groot te brengen. Dat moeten alle ouders en dat is niet altijd even gemakkelijk. Maar is het niet een beetje beledigend te menen dat dat teveel van hen gevraagd is, zoals Bartels suggereert?

Drs. Carla Bal is linguïst en wijsgerig ethica. Zij is onderwijscoördinator van de postacademische beroepsopleiding Ethiek in de Zorgsector en docent medische ethiek bij de sectie Ethiek Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde van de afdeling IQ Healthcare bij het UMC St Radboud te Nijmegen. Tevens is zij docent bij de afdeling methodologie van de sectie bedrijfskunde van de faculteit der Managementwetenschappen van de Radboud Universiteit te Nijmegen.

Literatuur

- Henri, N. en L. Weil-Curie (2007) *Exciseuse Entretien avec Hawa Gréou*. City Editions.
- Heineman, M.J., (hoofdred.), Evers, J.L.H., Massuger, L.F.A.G. en E.A.P. Steegers (2007) *Obstetrie en Gynaecologie. De voortplanting van de mens*. Amsterdam: Elsevier Gezondheidszorg, p. 167 e.v.
- Limborgh, W. (2008) Dient meisjesbesnijdenis op culturele gronden te worden getolereerd? *Nederlands Juristen Blad*, 40, p. 2514-2520.
- Mulder, J.H. (2008) Een druppeltje bloed. *Medisch Contact*, 21, p. 912.
- Tongeren, P. van (2012) *Leven is een kunst. Over morele ervaring, deugdeethiek en levenskunst*. Zoetermeer: Uitgeverij Klement.

Recensie

Klinische ethiek op de IC, 37 overdenkingen uit de praktijk van intensive care en spoedeisendehulpverlening

Erwin J.O. Kompanje

Houten: Bohn Stafleu en van Loghum, 2012
(107 pagina's) ISBN 978 90 313 8395 5

Na jaren als IC-verpleegkundige gewerkt te hebben, is Erwin Kompanje inmiddels al geruime tijd als ethicus verbonden aan de afdeling intensive care volwassenen van het Erasmus MC te Rotterdam. Hier richt hij zich op onderzoek naar de ethische en maatschappelijke consequenties van ernstige ziekte, en werkt als klinisch ethicus. In zijn nieuwe boek *Klinische ethiek op de IC* beschrijft en analyseert hij ethische problemen waar artsen en verpleegkundigen op de IC mee te maken (kunnen) krijgen.

De 37 voorbeelden, of zoals de titel vermeldt "overdenkingen", van ethische vragen worden telkens geïntroduceerd met behulp van een casus, waarna een pas op de plaats volgt: wat is hier nu eigenlijk het kernprobleem? Vervolgens gaat Kompanje in op de relevante juridische en ethische context, en overdenkt de betekenis van de ethische en juridische overwegingen voor het probleem uit de casus. Hij grijpt hierbij voornamelijk terug op de vier ethische principes, maar behandelt ook andere relevante concepten zoals professionaliteit, vertrouwelijkheid en waardigheid. Iedere paragraaf eindigt met een besluit: wat zou er concreet gedaan moeten worden?

De overdenkingen zijn onderverdeeld in zeven thematische hoofdstukken. Het eerste thema dat behandeld wordt is "Toestemming voor behandeling", met onder andere casus over betwiste wilsbekwaamheid, en het includeren van een bewusteloze patiënt in een klinische studie. Het hoofdstuk "Professioneel handelen" bespreekt professionaliteitsvraagstukken in de breedte: van het bekritisieren van een collega in het bijzijn van een patiënt tot het mee laten lopen van een journalist op de afdeling, en van de aanwezigheid van familieleden bij een reanimatiepoging tot het toestaan van niet-reguliere behandelingen op de IC. Het korte derde hoofdstuk "Afzien van behandeling" beschrijft een tweetal problemen: het tijdelijk opschor-

ten van niet-reanimerenbeleid rondom een operatie, en het inschatten van kwaliteit van leven voor een wilsonbekwame patiënt. Dan volgt het lijvige hoofdstuk "Staken van behandeling", met daarin onder andere een passage over het principe van het dubbele effect, het staken van behandeling van een zwangere vrouw met een infauste prognose ondanks tegenwerkingen van haar echtgenoot, en marchanderende familieleden die het einde van de behandeling blijven uitstellen (door Kompanje het neef-uit-Florida-syndroom genoemd, als in: "we willen eerst op een dierbare neef uit Florida wachten voordat de beademing gestaakt wordt"). In hoofdstuk 5 geeft Kompanje uitgebreid de ruimte aan vragen rond "Hersendood en postmortale orgaandonatie", een speciaal interessegebied van de auteur. Zo lezen we onder andere verhalen over doorbehandelen van een kansloze patiënt voor orgaandonatie, en het veroorzaken van hersendood om een kansrijkere vorm van orgaandonatie mogelijk te maken. Hoofdstuk zes, "Triage", start met een toekomstscenario over een grote griepepidemie in 2015 en keuzes die daardoor noodzakelijk worden. Vervolgens passeren meer "alledaagse" vormen van triage de revue – de IC ligt vol en er komt een nieuwe patiënt binnen; wat doe je? In het laatste hoofdstuk ("Prognose voorspellen") draait het om de vraag "op basis waarvan weten we zeker dat deze patiënt het niet zal overleven?".

Volgens de achterflap van het boek vult het een lacune – de onderwerpen die het aansnijdt worden beknopter en praktischer behandeld dan in veel ethische literatuur, maar het boek geeft net wat meer achtergrond en diepgang dan medisch-verpleegkundige werken op dit gebied. Het boek is duidelijk gericht op mensen werkzaam in de wereld van de intensive care: volledig begrip van de voorbeeldcasus vereist medische achtergrondkennis, en het boek geeft expliciete handreikingen over hoe te handelen in soortgelijke situaties. De auteur grijpt met regelmaat naar vergelijkingen met alledaagse zaken (een aannemer die een dakkapel plaatst, bijvoorbeeld) om juridische materie te verduidelijken. Ook toont hij veel begrip voor de emotionele kant van bepaalde casus, bijvoorbeeld voor de machteloosheid bij het niet mogen toedienen van mogelijk levensreddende bloedproducten aan een Jehova's getuige.

Kompanje beschrijft, zoals ook in het voorwoord wordt vermeld, alledaagse en niet-alledaagse problemen. Zo zullen beslissingen over het al dan niet beëindigen van een behandeling op iedere IC aan de orde van de dag zijn. Maar wat te denken van problemen bij het moeten behandelen van een collega op de eigen IC. Of het verzoek van een vrouw om sperma-afname bij haar hersendode echtgenoot? In de overdenkingen komen ethische theorieën en principes aan bod voor zover ze relevant worden geacht bij het beschreven dilemma. Het boek bevat geen inleiding met achtergrond over ethiek, noch een afsluitend hoofdstuk waarin algemene conclusies of aanbevelingen worden geformuleerd; het is echt een verzameling losse overdenkingen, bedoeld als naslagwerk voor zorgverleners. Daarnaast is het echter uitstekend geschikt voor onderwijsdoelinden of, zo weet ik inmiddels uit eigen ervaring, om de discussie te openen bij empirisch onderzoek met IC-zorgverleners. Al met al een aanrader voor een ieder die geïnteresseerd is in ethische vragen op de IC, of bij intensieve zorg betrokken is.

Anke Oerlemans, MA MSc

IQ healthcare, UMC St Radboud, Nijmegen

Algemeen

Zicht op CEG-signalementen

Marieke ten Have

Wat is er vanuit het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) – een samenwerkingsverband tussen de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) – te melden? Het CEG signaleert nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap en de samenleving op het gebied van gezondheid die vanuit ethisch perspectief van belang zijn voor het overheidsbeleid. In deze rubriek wordt regelmatig bericht over signalementen die pas zijn verschenen of die in voorbereiding zijn.

Rechtvaardige selectie bij een pandemie

Op 11 februari j.l. organiseerde het CEG een debatbijeenkomst in het AMC naar aanleiding van het signalement ‘Rechtvaardige Selectie bij een Pandemie’ (2012), dat uitkwam in december 2012. In dit signalement staat de volgende vraag central: “*If we are to adequately prepare for a pandemic of influenza, how should we prepare to be ethical?*” (Thomas ea. 2007). Als deze winter zich een griep пандemie voordoet, zijn we dan goed voorbereid, ook in ethisch opzicht? In 2009 deed zich een griep пандemie voor, die bekend werd als ‘de Mexicaanse griep’. Het dreigde een griep пандemie te worden met grote gevolgen. De kans op schaarste op de intensive care was reëel. Het confronteerde intensivisten met mogelijke complexe afwegingen over selectie van patiënten vanwege schaarste op de intensive care. Gelukkig viel het mee, selectie heeft niet plaatsgevonden. Een volgende keer kan het anders gaan. Daarom dit signalement over het opstellen van een rechtvaardig selectiebeleid bij een (griep)пандemie. Tijdens de debatbijeenkomst was duidelijk dat dit onderwerp mensen raakt. Aanwezigen maakten zich zorgen over de coördinatie van пандemie-protocollen op nationaal niveau, en vooral over de manier waarop selectiecriteria tot stand moeten komen. De discussie hierover zal nog wel even voortduren.

Leefstijldifferentiatie in de zorgverzekering

Een andere vraag die momenteel erg leeft is de vraag: moeten mensen die roken, alcohol drinken, onveilige seks hebben, teveel eten, blessuregevoelige sporten beoefenen of een andere ongezonde leefstijl hebben, meer premie, eigen risico of eigen betalingen afdragen voor de basiszorgverzekering? En moeten mensen die deze dingen niet doen korting krijgen? In het signalement 'Leefstijldifferentiatie in de zorgverzekering: een overzicht van ethische argumenten' worden ethische argumenten vóór en tegen financiële differentiatie naar leefstijl in de basiszorgverzekering in kaart gebracht. Op 12 maart j.l. werd dit signalement aangeboden aan staatssecretaris Martin van Rijn, samen met het RVZ-advies 'Het belang van wederkerigheid... solidariteit gaat niet vanzelf'. Het was voor het eerst dat een CEG-signalement gelijktijdig werd aangeboden met een RVZ-advies en dat heeft tot een levendige discussie geleid. Op de website van het CEG kunt u het signalement downloaden.

In voorbereiding

Natuurlijk zijn er weer diverse signalen in voorbereiding. Op 3 april verschijnt op onze website een digitale publicatie van de herziene versie van de 'Argumentenwijzer EPD' (voor nadere informatie, zie www.ceg.nl). Overige signalen die op dit moment worden voorbereid, zijn het signalement 'Gezamenlijke besluitvorming door arts en patiënt' en het signalement 'Bemoeizorg of bemoeiziek?'. In een volgend nummer van *Podium* meer hierover.

Evaluatie CEG

Ten slotte vindt er op dit moment een evaluatie van het CEG plaats over de periode 2006-2012. De evaluatie bestaat uit een intern en een extern deel. De interne evaluatie is inmiddels afgerond. Voor het externe deel van de evaluatie zal een visitatiecommissie worden samengesteld. In de loop van dit jaar informeren wij u over de uitkomsten van deze evaluatie.

We sluiten dit bericht af met een feestelijke mededeling. In 2013 bestaat het CEG tien jaar. Dit gaan we vieren op 10 oktober tussen 12.00u en 18.00u in Den Haag. U bent alvast van harte uitgenodigd!

Dr. Marieke ten Have is als senior adviseur werkzaam bij het CEG en bij de RVZ.

Algemeen

Berichten van het Rathenau Instituut

Marjolijn Heerings

Het Rathenau Instituut in Den Haag stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over wetenschap en technologie. Daartoe doet het instituut onderzoek naar de organisatie en ontwikkeling van het wetenschapstelsel, publiceert het over maatschappelijke effecten van nieuwe technologieën, en organiseert het debatten over vraagstukken en dilemma's op het gebied van wetenschap en technologie. Op deze plek komen lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die in de pijplijn zitten.

Making perfect life

In 2012 is het project *Making Perfect Life* afgesloten. In het driejarige project zijn de ontwikkelingen verkend op het snijvlak van nanotechnologie, biotechnologie, neurowetenschappen en informatietechnologie. Deze convergerende wetenschapsgebieden zijn sterk in ontwikkeling en vergroten onze mogelijkheden om in te grijpen in biologische en cognitieve processen.

Making Perfect Life gaat over manieren waarop biologie en technologie met elkaar zijn verweven en tot nieuwe perspectieven leiden op de maakbaarheid van levensprocessen. Dit is in kaart gebracht voor vier gebieden van *bio-engineering*: het lichaam, het brein, levende systemen en intelligente systemen. Het Rathenau Instituut voerde dit project met Europese partners uit voor STOA (Science and Technology Options Assessment), het bureau voor Technology Assessment van het Europees Parlement. Via publicaties en internationale bijeenkomsten zijn Europarlementariërs geïnformeerd over opkomende trends op het snijvlak van biologie en technologie, en over de ethische, juridische en sociale implicaties daarvan. Zo zijn onder andere twee bijeenkomsten georganiseerd in het Europees Parlement. Tijdens het congres "Making Perfect Life. Bio-engineering (in) the 21st

Century” (10 november 2010) werden de bevindingen gepresenteerd van het *Making Perfect Life Monitoring Report*. En in de afsluitende workshop “Making Perfect Life. European governance challenges in 21st century bio-engineering” (11 oktober 2011) werden bestaande en toekomstige reguleringsvraagstukken in vier gebieden van bio-engineering in kaart gebracht. Deze worden ook beschreven in de afsluitende *Making Perfect Life Study*. Alle publicaties zijn te vinden op www.rathenau.nl.

PACITA

Samen met 14 partners uit heel Europa werkt het Rathenau Instituut aan het PACITA project (FP7). PACITA staat voor *Parliaments and Civil Society in Technology Assessment*. Partners zijn zowel gevestigde TA-instituten als nieuwkomers. In Bulgarije, Litouwen, Ierland, de Tsjechische Republiek, Portugal en Hongarije bestaat bijvoorbeeld interesse om een vorm van parlementaire TA te institutionaliseren. Doel van het project is onder meer om kennis over te dragen, verschillen te verhelderen en kritisch te reflecteren op bestaande TA-praktijken. Het project heeft een looptijd van vier jaar, en omvat 8 *work packages*, waaronder drie inhoudelijke voorbeeldprojecten: veroudering, volksgezondheid genomics, en duurzame consumptie.

Het Rathenau Instituut neemt een aantal belangrijke taken op zich in het PACITA project. Allereerst het coördineren van *Documenting TA*, dat als doel heeft om in kaart te brengen op welke manier TA in Europa thans bedreven wordt. Sommige instituten zitten dicht op de politiek, andere staan dicht bij de wetenschap of richten zich sterker op de media. Ook de manier van onderzoek doen varieert: van academisch tot vergaand journalistiek; van desk research tot grootschalige panels waarin burgers discussiëren over nieuwe technologie. Eind januari is het rapport *TA practices in Europe* verschenen.

Verder leidt het Rathenau Instituut het *Future Panel on Public Health Genomics*, dat als uiteindelijke doel heeft om parlementariërs en beleidsmakers te ondersteunen in het formuleren van een beleidsagenda op dit terrein, dat wel eens een enorme invloed zou kunnen hebben op de manier waarop we in de toekomst met onze gezondheid omgaan.

Op korte termijn zal het instituut ook het voortouw nemen in een van de andere inhoudelijke voorbeeldprojecten: het organiseren van een Europees burgerforum over duurzame consumptie.

Tot slot is het Rathenau Instituut verantwoordelijk voor de externe communicatie over het PACITA project. Acht nieuwsbrieven (*voITA*) zijn het visitekaartje van dit omvangrijke project. Daarmee worden belangrijke stakeholders, waaronder de Europese politiek, op de hoogte gehouden. Zie www.rathenau.nl voor meer informatie over het PACITA project.

En verder...

Elke twee jaar stelt het Rathenau Instituut een werkprogramma op, waarin het onderzoeksthema's bepaalt en onderzoek uitzet. Het werkprogramma voor 2013-2014 is gebaseerd op vier trends: individualisering, kenniseconomie, mondialisering en digitalisering. Uit deze trends komen de thema's en projecten voort. Vragen die het instituut met deze projecten probeert te beantwoorden zijn onder andere: 'Hoe ziet de universiteit van de toekomst eruit?', 'Hoe kan de innovatiekracht van Nederland worden vergroot?', 'Hoe ziet de energievoorziening van de toekomst eruit?', 'Welke nieuwe technologieën gaan onze gezondheid beïnvloeden?' en 'Welke invloed heeft digitalisering op onze privacy en keuzevrijheid?' De thema's en projecten bouwen deels voort op het vorige werkprogramma. Wel besteedt het nieuwe werkprogramma meer aandacht aan het internationale perspectief. Het werkprogramma 2013-2014 kan worden gedownload via onze website.

Een nieuwe editie van *Flux Magazine* is uitgekomen. Flux Magazine is het blad van het Rathenau Instituut, en biedt een stroom van inspirerende ideeën uit de wetenschap, technologie, industrie en samenleving. In de nieuwe Flux onder andere: de autonome auto, burgerverzet tegen energietechnologie en de consument heeft de toekomst. Het magazine is te downloaden via www.rathenau.nl. Maar u kunt ook een gratis abonnement nemen door een mail te sturen naar flux@rathenau.nl. <mailto:flux@rathenau.nl>: Dan mist u de nieuwe Flux nooit.

Marjolijn Heerings MSc. is junior onderzoeker bij de afdeling Technology Assessment van het Rathenau Instituut.

Uit de Vereniging

Volgende Nummer

“La vie est courte, mais l’ennui l’allonge” Jules Renard
Verveling vervelend? Verveling is een precair onderwerp en er lijkt wel een taboe op te rusten. In een tijd waarin iedereen ‘drukdrukdruk’ is en daar graag ook prat op gaat omdat het verwijst naar positieve eigenschappen als werklust en nieuwsgierigheid lijkt het wellicht onkies om je te vervelen. Maar dát men zich verveelt is een gegeven en mogelijk treedt er zelfs meer verveling op naarmate er meer aanbod is en er juist altijd iets te doen zou zijn. Is verveling een slechte zaak of kan het misschien ook dienen als inspiratiebron?

Hoe verveling onderdeel uitmaakt van ons leven is het thema van het juninummer van het *Podium voor Bio-ethiek*.

Het Podium roept auteurs op om een bijdrage te leveren aan dit nummer. Gedacht kan worden aan de volgende onderwerpen:

- verveling in verzorgingstehuizen
- verveling en verslaving
- verveling van dieren (huisdieren, dieren in de dierentuin)
- de rol van verveling in onze samenleving

Overweegt u een bijdrage leveren? Neem dan vooraf contact op met de themaredactie: Niels Nijsingh (n.nijsingh@gmail.com) of Boukje van der Zee (boukjevanderzee@hotmail.com).

De deadline voor volledige bijdragen is 20 mei 2013. Maximaal 1500 woorden.

Uit de Vereniging

Alvast voor in uw agenda:

6 november 2013 organiseert de NVBe een onderwijsmiddag over Ethiek en Academische Vorming.

De onderwijsmiddagen van de NVBe zijn bedoeld voor mensen die betrokken zijn bij ethiekonderwijs in allerlei (beroeps)opleidingen.