

Podium voor Bio-ethiek

Thema: Ethiek en praktijk anno 2018

Redactioneel

Leo van den Brom, Dirk Stemerding, Lieke van der Scheer

Over de empirische wending naar een kranige ethiek

Lieke van der Scheer

De ethicus als ontregelaar

Tsjalling Swierstra

Column: Empirische zorgethiek met een bite

Guus Timmerman

Slimme stad: digitalisering van mens en samenleving als uitdaging voor de bio-ethiek

Dirk Stemerding en Sjaak Swart

Over het doden van zorgdieren in de veehouderij

Leo van den Brom

NVBe-Jaarprijs 2018: leerlingen over dé bio-ethische kwesties van de toekomst

Dirk Stemerding

Interview met oud NVBe-voorzitter Frans Brom: "Er moet intellectuele afstand blijven om praktijken ter discussie te kunnen stellen, ook als die jou heel dierbaar zijn"

Sjaak Swart

Algemeen

NVBe-ledenenquête in het kader van het 25-jarig bestaan

Anke Oerlemans

Berichten van het Rathenau Instituut

Petra Verhoef en Maartje Niezen

Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Myrthe Lenselink

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
info@NVBe.nl, t.a.v. Podium-redactie.

Redactie

drs. Marieke Bak, drs. Leo van den Brom,
dr. Rosanne Edelenbosch, drs. Beatrijs Haverkamp,
dr. Sanne van der Hout, drs. Mike Lensink,
dr. Heleen van Luijn, dr. Hanneke van der Meide,
dr. Lieke van der Scheer, dr. Dirk Stemerding en dr. Sjaak Swart.

Website

Anke Oerlemans en dr. Nikkie Aarts.

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. Nikkie Aarts, drs. Katja ten Cate, drs. Joost van Hertem,
dr. Anke Oerlemans (penningmeester),
dr. Lieke van der Scheer (voorzitter) en
dr. Guus Timmerman (secretaris).

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). Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid. De ledenadministratie is te bereiken via ledenadministratie@nvbe.nl

Neem contact op met het secretariaat:

info@nvbe.nl

Inhoudsopgave

Thema: Ethiek en praktijk anno 2018

2 Redactioneel

Leo van den Brom, Dirk Stemerding, Lieke van der Scheer

4 Over de empirische wending naar een kranige ethiek

Lieke van der Scheer

9 De ethicus als ontregelaar

Tsjalling Swierstra

14 Column: Empirische zorgethiek met een bite

Guus Timmerman

15 Slimme stad: digitalisering van mens en samenleving als uitdaging voor de bio-ethiek

Dirk Stemerding en Sjaak Swart

19 Over het doden van zorgdieren in de veehouderij

Leo van den Brom

21 NVBe-Jaarprijs 2018: leerlingen over dé bio-ethische kwesties van de toekomst

Dirk Stemerding

22 Interview met oud NVBe-voorzitter Frans

Brom: “Er moet intellectuele afstand blijven om praktijken ter discussie te kunnen stellen, ook als die jou heel dierbaar zijn”

Sjaak Swart

Algemeen

26 NVBe-ledenenquête in het kader van het 25-jarig bestaan

Anke Oerlemans

27 Berichten van het Rathenau Instituut

Petra Verhoef en Maartje Niezen

29 Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Myrthe Lenselink

Thema: Ethiek en praktijk anno 2018

Inleiding

In 2018 vierde de NVBe haar 25-jarig bestaan met een symposium over de trend dat ethiek steeds dichterbij de praktijk komt te staan. Ethici houden zich intensiever bezig met vragen en beslissingen van professionals in de zorg, in de techniek en in het beleid. Ze doen steeds vaker empirisch onderzoek naar de vigerende opvattingen en moraal op de werkvloer. Ze betrekken die opvattingen bij hun ethische reflecties en denken met professionals mee over verantwoorde zorg of innovaties.

Wat betekent de ontwikkeling naar de praktijk voor de ethiek? Verliest ethiek niet aan betekenis als een ethicus 'embedded' meedenkt met zorgverleners, techniekontwikkelaars, beleidsmakers? Hebben ethici dan nog wel voldoende afstand om kritisch over praktijken te denken? Of is voor kritische distantie juist behoefte aan theoretische, strikt academische, ethiek? En wat merken professionals van de nieuwe trend? Bereiken praktische ethici hen voldoende? Voelen ze zich moreel gevoed en gesteund?

We beginnen in dit Podium met een uiteenzetting over wat empirische ethiek behelst. Lieke van der Scheer, filosoof en voorzitter van de NVBe, wil het misverstand de wereld uit hebben dat empirische ethiek samenvalt met descriptieve ethiek. Dat wil zeggen met een beschrijving van de morele overtuigingen van groepen en individuen. Zij betoogt dat het in de empirische ethiek het belangrijkste is om te zoeken naar wat wenselijk is en nagestreefd zou moeten worden. Die zoektocht kan het best samen met betrokkenen worden volbracht naar aanleiding van concrete, reële maatschappelijke vragen en resulteert in contextgebonden uitspraken en experimenten die evalueerbaar en voor verbetering vatbaar zijn. Zij betoogt aan de hand van voorbeelden dat empirische ethiek juist meer betekenisvol is dan abstracte of louter theoretische ethiek. Verder gaat zij in op de vraag of die uitspraken en experimenten ook buiten die ene context gelden en bruikbaar zijn.

Voor Tsjalling Swierstra - filosoof en werkzaam in de techniekethiek - maakt de empirische wending in de ethiek onderdeel uit van de praktische wending

in de filosofie, die minstens teruggaat tot de Industriële Revolutie. In zijn bijdrage stelt hij de vraag of empirische ethiek wel kritisch kan zijn ten opzichte van de praktijken die ze onderzoekt. Hij beantwoordt deze vraag positief: "beter zelfs". Bijvoorbeeld omdat serieuze doorgronding van een praktijk de kritische inbreng verrijkt. Swierstra onderscheidt verschillende rollen voor de empirisch ethicus, maar wijst ook op de bescheiden invloed die zij kan uitoefenen. De ethische stem is er immers maar één in een veelstemmig koor. Hij besluit met een pleidooi voor een ontregelende ethiek waarin ethici zich bezinnen op heersende regels: voldoen die nog in een nieuwe werkelijkheid?

Guus Timmerman verklaart in een column zijn eigen empirisch zorgethische positie en legt de vier uitgangspunten ervan aan ons voor. Bio- en zorgethici moeten zich, zo luidt een van zijn uitgangspunten, niet alleen bezighouden met alledaagse praktijken in de zorg, maar ook met daarmee verbonden belangrijke maatschappelijke ontwikkelingen, zoals neoliberalisering en precarisering.

Tot zover de theoretische bijdragen over de empirische ethiek. Nu de vraag wat professionals in de praktijk merken van de empirische wending in de ethiek. Merken zij dat empirische ethiek hen meer te bieden heeft dan een theoretische ethiek, zoals Van der Scheer en Swierstra betogen? Hoe is de verhouding tussen professionals, praktisch ethici en academici? Welke vormen van samenwerking, concurrentie en afhankelijkheid doen zich voor? En hoe zal zich dit in de komende jaren (moeten) ontwikkelen? Hebben professionals nu het idee dat ze moreel voldoende gevoed en gesteund worden?

Afgelopen tijd verschenen in het Podium over deze vragen drie dialogen tussen professionals, praktisch ethici en academische ethici (Podium 2017-2, 2017-3, 2018-1). De professionals die aan het woord kwamen - een huisarts, dierenarts en computerwetenschapper - lopen ieder op hun eigen manier tegen ethische vragen aan en worstelen daar soms ook mee. Van de ethiek verwachten ze steun, maar daarbij stuiten ze op taal en theoretische kaders die vaak moeilijk te doorgronden zijn. Bovendien laat aandacht voor ethiek zich in de praktijk niet gemakkelijk verenigen met tijdsdruk en verplichtingen. De rol die de ethici in deze gesprekken voor zichzelf zagen weggelegd is die van intermediair,

die professionals kan helpen om ethische vraagstukken te verhelderen en die zich door de praktijk kan laten inspireren tot nieuwe ethische inzichten. Maar ook hier zijn er praktische bezwaren, zoals de druk om academisch te publiceren in eigen internationale vaktijdschriften. Het bij elkaar brengen van praktijk en ethiek blijft voor alle betrokkenen een wezenlijke maar ook een lastige opgave. Toch is er ook hoop, want er lijkt wel degelijk iets ten goede te veranderen.

In vervolg op de dialogen in het Podium werden op het jaarsymposium professionals uit de zorg, veehouderij, en techniek in gesprek gebracht met ethici werkzaam in een beleids- of empirische onderzoekscontext én met ethici actief in het academisch onderzoek. Over twee van die ontmoetingen wordt in dit Podium verslag gedaan.

Dirk Stermerding en Sjaak Swart bespreken de 'slimme stad' als ontwikkeling waarin burgers steeds intiemer verweven raken met een digitale infrastructuur. Hoe worden burgers daarbij aangesproken door overheden, bedrijven en ontwerpers van deze systemen? Wat betekent dat voor hun autonomie, privacy en menselijke waardigheid? De discussie hierover tijdens de jubileumsymposium workshop deed zich voor als een gezamenlijke zoektocht, waarin zowel mensen uit de praktijk als (bio-)ethici met vragen en suggesties kwamen over de mogelijke doelstellingen en idealen voor een slimme stad, de spanningen die ermee gepaard gaan, en de voorwaarden waaronder deze doelen en idealen gerealiseerd zouden kunnen worden. Twee belangrijke en verwante kwesties drongen zich daarbij op: hoe zorgen we voor een open en democratische omgang met de mogelijkheden van digitalisering in de openbare ruimte, en hoe kan digitale technologie daarbij de eigen handelingsmogelijkheden van individuele burgers versterken?

Leo van den Brom doet verslag van de jubileumsymposium workshop over veehouderij. Daarin ging het om de ethische vragen die worden opgeroepen door het doden van zorgdieren, dat wil zeggen, dieren waarvan bij de geboorte of door ziekte de levensvatbaarheid en economische waarde in het geding is. Twee vragen stonden centraal in de context van de varkenshouderij: hoe bepaal je of een big een zorgdier is en aan wie komt de handeling van het doden toe? In de praktijk staan daarbij economische argumenten

en in de wet vastgelegde uitgangspunten omtrent de intrinsieke waarde van dieren op gespannen voet met elkaar. Hoe gaan dierenartsen om met die spanning en hoe kunnen ethici hen daarbij terzijde staan? In de workshop bespraken Franck Meijboom en Joost van Herten, respectievelijk als ethicus en dierenarts, hun rol in de praktijk. Zij lieten zien hoe in gesprek met zowel varkenshouders als dierenartsen richtlijnen zijn ontwikkeld als handreiking voor een betere praktijk. Op de achtergrond spelen echter verderstreckende vragen over duurzaamheid en dierenwelzijn waarin ook andere partijen een rol spelen, waaronder actiegroepen en consumenten.

De NVBe vierde haar vijftienvijftigjarig bestaan niet alleen met een mooi symposium, maar ook met een nieuwe aflevering van de NVBe-Jaarprijs, dit keer in de vorm van een essaywedstrijd voor leerlingen in de HAVO/VWO bovenbouw. Zij werden uitgedaagd om een verhaal te schrijven over bio-ethische kwesties die in de komende, pakweg, 20 tot 40 jaar voor de nodige discussie zullen gaan zorgen. In dit Podium geeft Dirk Stermerding een korte beschrijving van de winnende essays en een link naar de NVBe-website waar de essays integraal gelezen kunnen worden.

Sjaak Swart sprak met oud-NVBe-voorzitter Frans Brom over zijn visie op de rol van bio-ethiek en ethici in de praktijk, op de bijdrage van de NVBe, en op de verhouding van ethiek tot besluitvorming. Anders dan Van der Scheer en Swierstra is Brom van mening dat ethici soms wél te dicht op de praktijk zitten en daardoor minder kritisch kunnen zijn. Intellectuele afstand is een vereiste.

Om ook in de toekomst activiteiten te blijven ontplooiën die de leden interesseren, legde het bestuur de leden eerder dit jaar een enquête voor. Deze bevatte vragen om een beeld te krijgen van de achtergrond en de inhoudelijke interesses van het ledenbestand, en vroeg naar suggesties en tips voor verenigingsactiviteiten en het Podium. Anke Oerlemans verwerkte de gegevens en beschreef ze voor de leden van de NVBe. Het is nog altijd mogelijk de enquête in te vullen: <https://www.radboudumc-surveys.nl/iqh/v206/index.php/128955?lang=nl>. We zijn zeer benieuwd naar de achtergronden en interesses van onze leden en lezers en hopen dat velen de enquête alsnog zullen invullen.

Ook vindt u weer berichten van het Rathenau Instituut en het CEG. Het is een historische erfenis dat we geledingen waarmee we – om verschillende redenen - verbonden zijn, ruimte bieden verslag te doen van hun werkzaamheden en producten.

We wensen u veel leesplezier.

Leo van den Brom, Dick Stemerding,

Lieke van der Scheer

Themaredactie

Thema: Ethiek en praktijk anno 2018

Over de empirische wending naar een kranige ethiek

Lieke van der Scheer

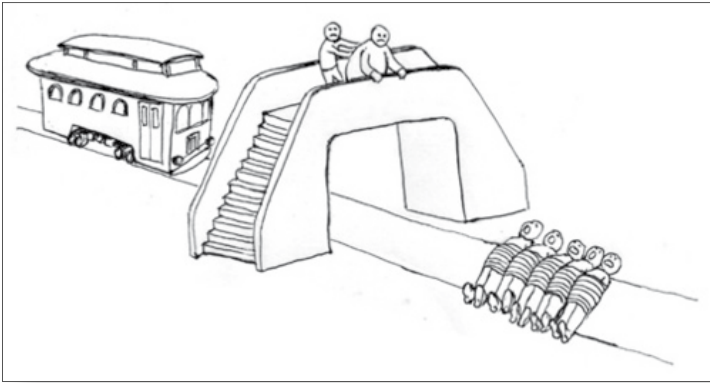
Empirische ethiek kan bijdragen aan de beantwoording van reële maatschappelijke vragen, met name door samen met stakeholders na te denken over wenselijke toekomstige ontwikkelingen. Dat leidt tot contextgebonden uitspraken en experimenten die evalueerbaar en voor verbetering vatbaar zijn.

Inleiding

'Ethiek moet bruikbare, praktische richtlijnen bieden voor concrete morele kwesties'. 'Ethische reflectie is relevant voor professionals in de gezondheidszorg, beleid, zaken, techniekontwikkeling e.d.' Dergelijke overtuigingen stuurden de opkomst van *praktische* ethiek waarbij de focus niet op de ontwikkeling van abstracte ethische theorieën ligt, maar op de relevantie voor de concrete dagelijkse praktijk. Een logische vervolgstap was het gebruik van empirische methoden en een centrale rol voor de ervaring van stakeholders. De ervaringen van stakeholders dienen als informatie om de reflectie van ethici te voeden. In de *empirische ethiek* gaat men nog een stap verder: ook de normatieve richtlijnen worden op empirische wijze ontwikkeld. Betrokkenen ontwikkelen in samenspraak een visie op wenselijke, nastrevenswaardige praktijken: wat willen we bereiken en hoe? Welke normatieve richtlijnen kunnen tot die gewenste praktijk leiden? Die praktijk wordt vervolgens *niet* normatief beoordeeld aan de hand van die normatieve richtlijnen, maar andersom: leidt het volgen van die normatieve richtlijnen inderdaad, zoals verondersteld, tot die gewenste situatie? Dat is de radicale wending naar de empirische ethiek. Inmiddels wordt er in de ethiek al een aantal decennia op deze manier gewerkt en is het tijd in kaart te brengen wat deze aanpak ons oplevert.

Van trolleyprobleem naar zelfrijdende auto

Eerst een voorbeeld van niet-praktische ethiek. Vrijwel iedereen die ethiekonderwijs heeft genoten is ooit geconfronteerd met het trolleyprobleem (zie figuur 1). Er bestaan verschillende versies van, maar het komt er altijd op neer dat je moet kiezen tussen het veroorzaken van de dood van meer of van minder mensen. Het juiste antwoord blijkt dan af te hangen van de filosofische positie die je inneemt.



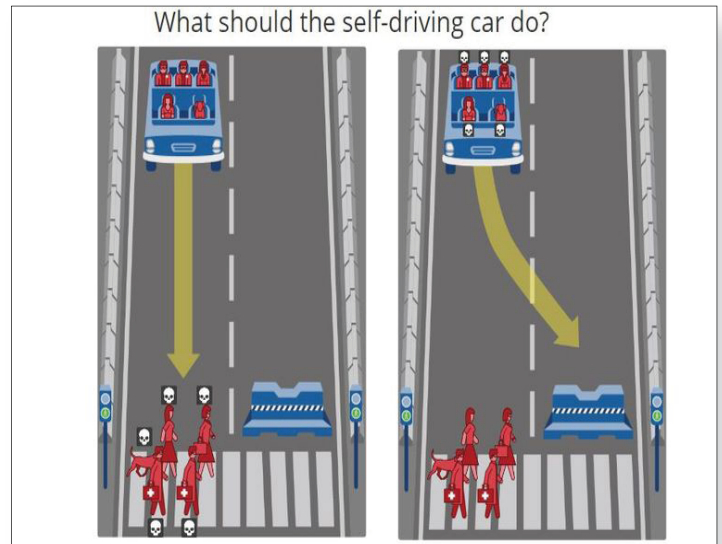
Figuur 1 Het trolleyprobleem

Als utilitarist moet je zeggen: “die ene dan maar”. Je zorgt dan immers voor minder doden. Valt die verantwoordelijkheid je te zwaar, dan was je je handen in onschuld en laat je de trolley zijn baan vervolgen. Het kwaad is immers al geschied. Een subtiel verschil maakt de derde positie, waarbij je geen keuze maakt omdat het onmogelijk is de waarde van mensenlevens te vergelijken. Het is Sophie’s choice, een onmogelijke keus.

Het trolleyprobleem is een voorbeeld van een filosofisch gedachtenexperiment. Meer bedoeld om je uit te dagen een standpunt in te nemen, te redeneren, argumenten te formuleren dan om een reële oplossing van een urgent probleem te bieden. Die luxe van vrijblijvend te ‘filosoferen’ kunnen we ons echter niet langer permitteren, zegt Anton Nijholt (emeritus-hoogleraar computerwetenschap bij de Universiteit Twente): “Bij een *self driving car* heb je dat probleem echt. En dat moet je in een algoritme zien te gieten? Wat moeten de mensen die een algoritme maken, doen?” (Oerlemans en Stermerding, 2017).

Onderzoekers van MIT stelden zich die vraag ook en bouwden een online experiment, the Moral Machine (<http://moralmachine.mit.edu/>) naar het model van het trolleyprobleem. Daar konden mensen over de hele wereld en in 9 talen in 2016 en 2017 hun

antwoorden op de vraag “Wat zou de zelfrijdende auto moeten doen” in verschillende situaties bekend maken. “The Moral Machine website was designed to collect data on the moral acceptability of decisions made by autonomous vehicles in situations of unavoidable accidents, in which they must decide who is spared and who is sacrificed.” (Awad et. al., 2018).



Figuur 2 Beeld MIT

Ik ben er van overtuigd dat er geen maatschappelijk draagvlak bestaat voor een utilitaristisch algoritme waarbij we vrede hebben met slachtoffers als het er maar ‘minder’ zijn. En ook niet voor een algoritme gebaseerd op de mening van de meerderheid, zoals die in het MIT-onderzoek werd vastgesteld. Jonge mensen en grote groepen werden in deze survey het vaakst gespaard, met doodrijden van oude mensen en dieren had men minder moeite. En met criminelen nog weer minder.

We zijn bereid 600 verkeersdoden per jaar te accepteren (hoewel er altijd naar gestreefd wordt het aantal slachtoffers te verminderen). Maar op basis van testsituaties ziet het ernaar uit dat voor een zelfrijdende auto één dode teveel wordt geacht. Hoe komt dat? Moeilijk precies te zeggen, maar het kan ermee te maken hebben dat het drukke gemotoriseerde verkeer op ‘natuurlijke’ wijze gegroeid is, dat er steeds een bestuurder aanwezig is die verantwoordelijk voor haar of zijn rijgedrag gehouden kan worden, dat de economie momenteel sterk afhankelijk is van de verkeersbewegingen. Dergelijke zaken gelden niet 1 op 1 voor nieuwe fenomenen zoals zelfrijdende auto’s.

Dit verschil in bereidheid om risico's te accepteren in deze twee 'casussen' (bestaand verkeer en zelfrijdende auto's) laat het belang van de context zien bij morele vraagstukken. Het trolleyprobleem heeft eigenlijk helemaal geen context. Het is geïsoleerd van elke geschiedenis, toekomst of omstandigheid. Want hoe komen die mensen vastgebonden op het spoor? Laat de dikke man zich van de brug gooien? Wat is de machinist van plan? Et cetera. In het gedachtenexperiment staat de tijd stil en kan je nergens anders rekening mee houden dan met je eigen individuele overwegingen. De actuele ontwikkeling van zelfrijdende auto's vindt echter niet in het luchtledige plaats. Er zijn autoproducenten, IT-bedrijven, verzekeringsmaatschappijen, automobilisten. Er bestaat verkeerswetgeving, aansprakelijkheid, een publieke opinie. Er zijn kortom allerlei partijen, belangen, gegroeide praktijken en opvattingen. Hoe kan in zo'n complexe context een breed geaccepteerde ethische richtlijn ontwikkeld worden? Dat vraagt om een complexe benadering in plaats van het herhalen van een abstract gedachtenexperiment met – naar mijn mening – de verkeerde vraag. Er is al geen bevredigend antwoord op die vraag mogelijk als het een abstract gedachtenexperiment is. Je hoopt toch vooral dat je nooit in zo'n keuzesituatie terecht zult komen. Laat staan dat we tot een antwoord kunnen komen wanneer de consequenties ervan 'echt' gaan plaatsvinden. Dus in plaats van een survey te houden naar de morele acceptatie van het doodrijden van welke mensen, verdient het de voorkeur te voorkomen dat een zelfrijdende auto in zo'n situatie terecht kan komen.

Wat betekent dit voor het werk van ethici?

Empirische ethiek in de zorg

Empirisch ethici zijn er op uit om in dergelijke gevallen een helpende hand te bieden, door in dialoog met belanghebbenden richtlijnen te ontwikkelen die daarvoor ook gedragen worden in die praktijk. Momenteel gebeurt dat meer in de zorg dan in het verkeer (maar wel degelijk ook in techniekfilosofie). In de zorg zien we bovendien hoe dergelijke zo ontwikkelde richtlijnen door de betreffende zorgpraktijken ook verder praktisch worden ingevuld. Ik geef straks een voorbeeld uit de zorg. Maar eerst de algemene kenmerken van empirische ethiek.

Kenmerken van empirische ethiek

Er bestaan verschillende vormen en voorbeelden van empirische ethiek. Maar een aantal kenmerken hebben ze gemeen. Laten we eerst een misverstand uit de weg ruimen. Empirische ethiek behelst *geen beschrijvend* onderzoek naar meningen, opvattingen of feitelijk gedrag van mensen, zoals met de *Moral Machine* werd gedaan.

Ten eerste ontstaat empirisch-ethische bemoeienis en reflectie vanuit een echte vraag. Geen gedachtenexperiment maar ethiek vanuit realistische, urgente kwesties. Een empirisch ethicus onderzoekt ten tweede serieus wie allemaal stakeholder zijn. Vaak is het de ethicus die het gesprek met de stakeholders organiseert en ook faciliteert. Dit levert ethiek op met kennis van zaken; de gesprekken worden gevoerd met verschillende, relevante disciplines. Het betekent ook afscheid van de 'onpartijdige' ethiek, de *view from nowhere* (Nagel, 1986). Een empirisch ethicus is bereid te verantwoorden op basis waarvan ze tot een standpunt gekomen is, zonder beroep op een buiten de ervaring gelegen fundament of transcendentie.

Ten derde is empirische ethiek toekomstgericht. Het gaat minder om oordelen over wat goed is (geweest) maar stakeholders zoeken samen naar wat wenselijk, wat nastrevenswaardig is.

Ten vierde komt ze niet tot universele uitspraken of universele voorschriften. De ethische uitspraken, richtlijnen en oordelen zijn gebonden aan de context waarin ze ontwikkeld worden. Ten slotte wordt ervan uitgegaan dat de richtlijnen en oordelen feilbaar zijn, voor verbetering vatbaar, of, bijvoorbeeld als de context verandert, niet meer adequaat.

Deze werkwijze in de ethiek werd nodig en mogelijk vanuit de overtuiging van velen dat er buiten onze werkelijkheid geen transcendent, eeuwig geldige ethische waarheden te vinden zijn.

Voorbeeld

In "Integrated empirical ethics: Loss or normativity?" (Van der Scheer, Widdershoven, 2004) beschrijven we een voorbeeld van een project van empirisch ethisch onderzoek waarin normatieve richtlijnen ontwikkeld werden voor dwang en drang in de psychiatrie (Berghmans, Elfahmi et al, 2001). Uitgangspunt waren de ervaringen van zorgverleners,

cliënten en hun naasten met de toepassing van dwang en drang. De onderzoekers bespraken met deze stakeholders de normatieve aspecten van die praktijk. Er werden kwaliteitscriteria geformuleerd om er op een goede manier mee om te gaan en zo bij te dragen aan een verbetering van de zorg in dergelijke situaties. Vandaar dat de criteria kunnen worden beschouwd als morele richtlijnen die steeds in ogenschouw genomen moeten worden in situaties waarin dwang en drang een rol spelen. Zie figuur 3.

Het project als een voorbeeld van empirische ethiek.

In dit project zien we de eerder genoemde kenmerken van empirische ethiek terug. Allereerst vertrekt men in het project vanuit een echte vraag. Voor cliënten is de confrontatie met dwang en drang vaak traumatisch. Zorgverleners begrijpen dat en zouden toepassing graag verminderen, maar weten niet hoe ze dat kunnen doen zonder in gevaarlijke situaties terecht te komen.

Ten tweede werden betrokkenen (cliënten, familie, professionals) uitgenodigd hun bestaande rechtvaardigingen voor hun overtuigingen over dwang en drang tussen haakjes te zetten. Ze werden gevraagd om in plaats van hun ideeën over dwang en drang te verwoorden, zich af te vragen wat ze ervoeren in de praktijk van dwang en drang: hun overtuigingen, verwachtingen, waarderingen en emoties. De evaluatie van de onderzoekende ethici ging uit van de eigen verhalen en ervaringen van de betrokkenen en hun eigen evaluatie van die ervaringen. Kortom, de onderzoekers zijn transparant in hun eigen overwegingen.

Ten derde, de richtlijnen zijn bedoeld om de zorgpraktijk opnieuw vorm te geven, zijn dus toekomstgericht.

Ten vierde deden de onderzoekende ethici geen universele uitspraken en zagen zij er ook van af universele voorschriften te formuleren. Deze morele richtlijnen zijn op maat gemaakt voor concrete problemen, vragen, mogelijkheden en onmogelijkheden om om te gaan met dwang en drang. De waarde van de concepten of richtlijnen worden bepaald door de context waarin zij functioneren.

Bovendien blijven ze – ten vijfde – steeds ter discussie staan, blijven ze onderworpen aan kritiek en worden ze gecorrigeerd als dat nodig blijkt te zijn.

- Besef (realiseer je) dat dwang en drang onderdeel uitmaken van de psychiatrische praktijk en dat die praktijk wordt gekenmerkt door tegenstrijdige verplichtingen.
- Tegenstrijdige verplichtingen leiden tot ambivalente gevoelens en emoties, bij collega's, bij de cliënt en bij de familie. Schenk aandacht aan die gevoelens. Ga creatief om met spanningen.
- Beschouw dwang en drang in het kader van het proces van zorg. Ingrepen zijn alleen te rechtvaardigen in een context van betrokkenheid. Ze vereisen aandacht, verantwoordelijkheid, deskundigheid en afstemming.
- Dwang en drang vereisen goede communicatie. Besteed aandacht aan bejegening, openheid, afspraken maken, contact houden. Onderhandelen en overtuigen kunnen situaties van dwang voorkómen, maar dienen tijdens de dwangtoepassing te worden vermeden.
- Reflecteer op het doel van het ingrijpen. Kijk daarbij niet alleen naar het afwenden van gevaar, maar stel vooral de vraag of en hoe een interventie zal bijdragen aan de mogelijkheden van de cliënt om de greep op zijn eigen leven te behouden en te vergroten.
- Reflecteer op de middelen. Wees je bewust van de variatie in het scala aan interventies. Gebruik niet méér ingrijpende maatregelen dan nodig. Probeer creatief om te gaan met situaties. Wees flexibel, respectvol en tactvol.
- Plaats dwang en drang in een tijdsperspectief. Probeer anticiperend te werk te gaan. Maak afspraken vooraf met de cliënt en zo mogelijk de familie. Wees transparant over het ingrijpen en de gevolgen daarvan. Evalueer iedere toepassing van drang of dwang met de cliënt en de familie. Probeer in overleg met de betrokkenen er lessen uit te trekken voor het toekomstige omgaan met elkaar. Zorg voor institutionele vormen van evaluatie.
- Streef naar adequate randvoorwaarden (deskundigheid, beschikbaarheid, bouwkundige voorzieningen, voorlichting, protocollering) en onderneem actie waar deze ontbreken.

Figuur 3. Kwaliteitseisen Dwang en Drang (Berghmans, Elfahmi et al, 2001)

Zo'n proces kan leiden tot nieuwe aanpassingen: andere en betere richtlijnen.

Resultaten van dit empirische ethiek-proces sluiten veel beter aan op reële en actuele maatschappelijke vraagstukken dan een ethiek die uitgaat van abstracte uitgangspunten.

Zijn empirisch ethische inzichten verplaatsbaar?

Normatieve opvattingen zijn volgens de empirische ethiek dus altijd context-afhankelijk. De specifieke vervolgvraag voor de empirische ethiek ligt dan voor de hand: zijn – in een bepaalde context verkregen – empirisch ethische inzichten verplaatsbaar, dus overdraagbaar, naar andere situaties en contexten?

Niet per se. We zullen altijd de verschillen en overeenkomsten tussen situaties moeten analyseren. Toch kunnen verworven inzichten zeker leerzaam zijn in (deels) vergelijkbare contexten. Men kan van elkaar leren via *best practices*, *bench marking* en dergelijke. Bovendien kan ethisch empirisch onderzoek op microniveau beargumenteerde voorstellen opleveren voor nieuwe concepten, aandachtspunten, methodieken en theorieën op meso- of macroniveau.

Empirische ethiek vraagt ook om dialoog tussen ethici in verschillende posities of rollen. In het *Podium voor Bio-ethiek* verschenen in 2017 en 2018 drie dialogen (Oerlemans en Stermerding, 2017, Ten Cate en Stermerding, 2017), Van Herten, 2018). Daarin spraken professionals, praktisch ethici en academische ethici met elkaar over de vraag wat ze elkaar te bieden hebben. Misschien is het zo dat praktisch ethici zich primair richten op contextgebonden kaders. Academisch ethici reflecteren nog verder op deze kaders en gaan daarbij ook op zoek naar context-overstijgende, verbindende en verplaatsbare ethische noties. Aan dergelijke inzichten kunnen echter geen universele, onfeilbare pretenties toegedicht worden

Dr. Lieke van der Scheer is filosoof. Haar onderzoeksinteresse ligt bij theorie en methode van (empirische) ethiek en bij de vraag hoe patiënten betrokken kunnen worden bij medisch-wetenschappelijk en zorgonderzoek. Ze werkt als ethisch adviseur, onderzoeker en docent.

Literatuur

- Awad, E., Dsouza, S., Kim, R., Henrich, J., Shariff, A., Bonnefon, J.-F., Rahwan, I. (2018), The Moral Machine experiment, *Nature* 563, pp. 59–64. doi.org/10.1038/s41586-018-0237-6
- Berghmans, R, D. Elfahmi et al. (2001) *Kwaliteit van Dwang en Drang in de Psychiatrie. Eindrapport.*

Utrecht/Maastricht: GGZ Nederland.

Nagel, Th (1986) *The view from nowhere*. Oxford University press,.

Oerlemans, A. en Stermerding, D. (2018) Ethiek van technologie anno 2018. Een driegesprek tussen Philip Brey, Femke Nijboer en Anton Nijholt, *Podium voor Bio-ethiek*, 1-2018, pp. 27-31.

Ten Cate, K. en Stermerding, D. (2017) Medische ethiek anno 2017: een driegesprek met Jolien Glaudemans, Eric van de Laar en Govert den Hartogh, *Podium voor Bio-ethiek*, 2-2017, pp. 27-31.

Thomson, J.J. (1976) Killing, Letting Die, and the Trolley Problem, 59, *The Monist*, pp. 204-217.

Van der Scheer, L., Widdershoven, G. (2004) “Integrated empirical ethics. Loss of normativity, *Medicine, Healthcare and Philosophy*, , 7, pp. 71-79.

Van Herten, J.(2017) Veterinaire ethiek anno 2017: het dienen van vele heren. Een driegesprek tussen Gerard van Eijden, Joost van Herten en Franck Meijboom. *Podium voor Bio-ethiek*, 3-2017, pp. 24-27.

Thema: Ethiek en praktijk anno 2018

De ethicus als ontregelaar

Tsjalling Swierstra

Kan de ethiek na de zogeheten ‘empirische wending’ nog kritisch zijn ten opzichte van de praktijk en de professionals? Ik denk van wel. Beter zelfs.

De praktische wending

De zogenaamde empirische wending vormt onderdeel van een meer omvattende ‘praktische’ wending – een paradigmawisseling in de filosofie die minstens teruggaat tot de Industriële Revolutie, maar vooral in de laatste decennia snel aan kracht wint. De kern van die wending is het afscheid van het Platoonse primaat van de *theoria*: dat wil zeggen, afscheid van de aanname dat goede praktijk geleid wordt door theorie, goede politiek door filosofie, het goede lichaam door de rede, en goede vrouwen door mannen. En vooral: afscheid van de aanname dat het contemplatieve leven ver verheven is boven het alledaagse aanmodderen.

Binnen de ethiek zien we die wending terug in de vorm van een rehabilitatie van *the good* (tegenover *the right*) in de neo-Aristotelische deugdethiek en het communitarisme, in de herontdekking van Dewey’s pragmatisme, en in de zorgethiek. Bezien vanuit het perspectief van de praktische wending verschijnt moraal niet zozeer in termen van universele regels en principes, maar als dimensie van lokale praktijken. Mensen *doen* het goede voordat ze erover nadenken. Moraal is allereerst een kwestie van praktische *know how*, en pas daarna van expliciete, ethische, *know that*. Dat mensen in staat zijn tot ethische reflectie, komt doordat ze in de praktijk gevormd zijn door een heterogene veelheid aan manieren van het goede doen. Algemene morele principes en beslisregels bestaan wel, maar moeten begrepen worden als via inductie verkregen generalisaties. Zulke regels kennen altijd weer hun uitzonderingen en evolueren mee met de praktijken waarin ze blijven geworteld.

Empirie, toegepaste ethiek, academische ethiek

Wanneer ethiek niet langer losgezongen wordt van de praktijk, krijgt de ethicus gezelschap van empirisch georiënteerde collega’s, zoals psychologen, gedrags-economen, historici, etnografen, sociologen, en experimentele filosofen. We komen de ethiek immers alleen op het spoor door praktijken zorgvuldig te bestuderen, door open te staan voor de manieren waarop onze morele ervaring mede wordt gevormd door de materiële omgeving, door rekening te houden met hoe onze hersenen werken, en door achterom te kijken om te achterhalen hoe we geworden zijn wie we zijn. Annemarie Mol (2000) parafraserend: de ethiek zit in de empirie, en de empirie in de ethiek.

Het verschil tussen normatieve ethiek enerzijds en de genoemde empirische disciplines anderzijds, is er niet een van waarden versus feiten, maar een van fenomenologisch perspectief. Waar de empirische wetenschappen de sociale en subjectieve (psychologische) werkelijkheid benaderen vanuit een beschrijvend perspectief, reconstrueert de normatieve ethiek de wereld vanuit het perspectief van het handelende, betrokken, voelende en waarderende subject dat zich indien gewenst naar haar medemensen toe verantwoordt (Taylor, 1989).

Vanwege de praktische wending valt de grens tussen academische en toegepaste ethiek steeds moeilijker te trekken. Er is geen sprake meer van funderende of richtinggevende theoretische ethiek die anderen dan praktisch moeten ‘toepassen’. Ook academische ethici zijn inmiddels druk in de weer met focusgroepen, participerende observatie, stakeholder-interviews, het in kaart brengen van morele repertoires en frames, en met het analyseren van niet-filosofische teksten. Dat is allemaal geen bezoedeling of uitverkoop. Integendeel: theoretisch uitdagende ethiek bevindt zich juist dicht bij dit alledaagse gewoel.

Terzijde: ook de klassieke academische ethiek erkende een zekere afhankelijkheidsrelatie tot de praktische common sense. Aristoteles al beriep zich op de geïnformeerde mening van het weldenkende deel van de Atheense elite, en zowel Kant als Bentham presenteerden hun ethische theorieën als reconstructie van de morele *know how* van gewone mensen.

Dat betekent niet dat er helemaal geen plaats

blijft voor, of behoefte aan, studeerkamer-ethiek. Die onderzoekt meta-ethische kwesties – zoals ik hier doe – of de ideeëngeschiedenis. Die geschiedenis is belangrijk, want ze kan laten zien hoe ethische reflectie altijd verweven is geweest met bredere maatschappelijke, culturele, politieke, economische en technische ontwikkelingen. Denk hier bijvoorbeeld aan het baanbrekende werk van MacIntyre (1984) en Taylor (1989).

Kritiek na de praktische wending?

Kan de ethiek na de praktische wending nog wel kritisch zijn ten opzichte van de praktijk waarin ze wortelt, en ten opzichte van de professionals wier handelen ethische vragen oproept? Of kruipt ze te dicht op de feiten in plaats van die vanuit de norm onder spanning te zetten?

We hoeven ons geen zorgen te maken. De mogelijkheid van kritiek hangt niet af van de afstand academie-echte wereld. Praktijken bergen hun eigen mogelijkheden voor kritiek in zich, al valt dat vaak niet op. Omdat moraal door en door praktisch is, is ze - zoals alles wat vanzelf spreekt – goeddeels onzichtbaar. Onder normale omstandigheden kan niemand 'de' normen en waarden benoemen die in een bepaalde praktijk liggen ingebed. Moraal toont zich pas – in de vorm van ethiek - wanneer, en voor zover, zich problemen voordoen, wanneer het handelen stopt, wanneer zich conflicten en problemen voordoen, wanneer praktijken botsen, wanneer het goede niet meer vanzelf spreekt. Dat is het moment waarop betrokkenen gaan articuleren, expliciteren, herdefiniëren, theoretiseren, argumenteren en (meer praktisch) experimenteren – net zo lang tot de problemen opgelost, beheersbaar, dragelijk of saai zijn geworden. Doorgaans bestaan er binnen een praktijk – of anders wel tussen verschillende, aanpalende of concurrerende, praktijken, voldoende spanningen, conflicten, dilemma's, en veranderingen die afstand creëren tot bestaande routines. En zo niet, dan worden praktijken vroeg of laat wel van buitenaf opgeschud.

Verskillende vormen van ethische kritiek

Wat betekent dit voor de rol van de ethicus? Moet zij zich na de praktische wending opeens heel anders opstellen? Nee. De veranderingen zijn subtieler.

Articuleren van hoe het goede wordt gedaan

De ethicus is zelden of nooit de opschudder, maar kan – wanneer de boel door andere oorzaken of actoren eenmaal in beweging is gekomen – wel een dienstbare rol spelen. Zij kan bijvoorbeeld articuleren hoe in vergelijkbare praktijken op andere manieren het goede wordt gedaan. Dat is een van de manieren waarop professionals van elkaar kunnen leren. Ik denk hier voor Nederland aan het empirisch-ethische werk van Jeanette Pols (2015), maar ook aan de video-etnografie van Jessica Mesman (Iedema, Mesman, Carrol, 2014), die door te filmen artsen en verpleegkundigen bewust maakt van hun eigen kleine alledaagse praktische wijsheid en vindingrijkheid – nodig om protocollen enigszins te laten functioneren. Of aan Ike Kamphof en Ruud Hendriks (2018), die met en voor verpleegkundigen in de dementie-zorg woorden ontwikkelen waarmee die professionals hun ambigue ethische ervaringen kunnen uitdrukken en delen. Hoe empirischer, hoe dieper doorgedrongen in de praktijk, des te kritischer de ethiek kan worden, juist omdat ze kennis van zaken heeft en zich rekenschap geeft van context, mensen, en praktische grenzen en mogelijkheden. Niet langer in het bezit van ronkende en al te gemakkelijke oplossingen. In de plaats van naïef solutionisme komt vaak een zeker tragisch besef van de gebrokenheid van alles.

Ethische aandachtspunten agenderen

Daarnaast kan de ethicus gewoon doorgaan met wat ze graag doet: discussieagenda's met ethische aandachtspunten opstellen. Hoe zit het in situatie X met de privacy, rechtvaardigheid, keuzevrijheid, autonomie, et- cetera? Daar kunnen we na de praktische wending gewoon mee doorgaan. Men hoeft dit soort principes immers geen transcendentie, universele geldigheid, of eeuwigheidswaarde toe te kennen om ze serieus te kunnen nemen. Bezien vanuit de praktische wending, zijn het principes omdat ze hun waarde binnen een breed scala aan praktijken hebben bewezen en daaraan een zekere *prima facie* geldigheid ontlenen.

Tegendenken

Een derde manier waarop ethici een kritische rol vervullen, is als tegendenker. Dat doen ze bijvoorbeeld

door perspectieven in te brengen van partijen die zich moeilijk hoorbaar kunnen maken. Ook hier verandert de praktische wending weinig. Hoogstens krijgt de eis dat ethici zich bekwamen in empirische onderzoeksmethoden, bijvoorbeeld interviewtechnieken of etnografische observatie, meer nadruk.

In mijn eigen veld, de techniekethiek, willen techniekontwikkelaars en beleidsmakers bijvoorbeeld graag weten wat de bestaande of mogelijke ethische zorgen of dilemma's rondom nieuwe technologie zijn. Omdat veel ethisch relevante kennis bij de gebruikers zit, bijvoorbeeld de patiënten of de verpleegkundigen, kan de ethicus die daar 'ophalen'. Dat is niet altijd eenvoudig, bijvoorbeeld omdat het gaat om nieuw te ontwikkelen technieken waarmee ook die gebruikers nog geen ervaring hebben. In zulke gevallen dient de ethicus creatieve methoden te ontwikkelen, zoals bijvoorbeeld interactieve scenarioworkshops.

Sparringpartner

Een soortgelijke rol kan ook worden vervuld voor de individuele professional. De ethicus stelt zich dan op als sparringpartner. Omdat een professional per definitie over eigen discretionaire ruimte beschikt, is haar handelen niet te vangen in regels en protocollen. Tegelijkertijd is er wel behoefte aan verantwoording en transparantie, want steeds minder mensen vertrouwen professionals nog blind. De ethicus kan de professional binnen een veilige setting laten oefenen met kritiek door de breuklijnen, dilemma's, ethische pluraliteit, de verschillende stakeholder perspectieven enzovoorts te articuleren. Elk doelgericht handelen draagt het risico van een tunnelperspectief in zich. Juist vanwege haar buitenstaandersrol kan de ethicus open blijven staan voor andere gezichtspunten, andere manieren van voelen en doen, en die onder de aandacht blijven brengen. Dat betekent dat de ethicus daarvoor antennes moet ontwikkelen, een grote ethische sensitiviteit. Ze moet kunnen luisteren en kijken. Hoe beter ze de interne spanningen van een praktijk doorgrondt, des te rijker wordt haar kritische inbreng.

Bescheidenheid: één stem in veelstemmig koor

Er lijkt dus met de praktische wending niet radicaal iets te veranderen in de rol van de ethicus. En inderdaad:

het betreft vooral een andere manier begrijpen wat we al deden. Toch impliceert de praktische wending twee veranderingen die het noemen waard zijn. Ten eerste noopt de praktische wending ethici tot veel meer bescheidenheid. Praktische conclusies berusten immers altijd op een breed en heterogeen scala aan overwegingen, waarvan ethische argumenten slechts een klein en niet eens per se doorslaggevend onderdeel vormen. Ik kan als ethicus best iets verstandigs zeggen over de vraag of een nationale gemeenschap het morele recht heeft om vluchtelingen te weren, maar bij de bepaling van het beleid is dat maar een van de overwegingen, naast bijvoorbeeld de inschatting of een ruimhartig toelatingsbeleid populisten aan de macht helpt. Of: als het gaat om de vraag of euthanasie gerechtvaardigd kan zijn bij een voltooid leven, dan is feitelijk onderzoek naar de mensen die hun leven voltooid achten misschien doorslaggevender dan een discussie over abstracte principes. Toegegeven, ethici kunnen aan relevantie winnen door het net wijder uit te werpen en ook allerlei niet-ethische praktisch-relevante overwegingen mee te nemen. Maar dan verschillen ze weer niet zo veel van andere verstandige mensen. Ethici vormen dus maar één stem in een veelstemmig koor.

Bovendien is het een theoreticistische blikvernauwing om te denken dat het alleen zou gaan om argumenten. Die zijn belangrijk, maar praktijken veranderen zelden alleen of vooral dankzij argumenten. Ethiek gaat de immigratiecrisis niet oplossen; vrede en economische groei elders in de wereld misschien wel. Of een Fries dorp dat vluchtelingen gastvrij omarmt. We kennen inmiddels de 'doe-democratie'. Laten we de kracht van doe-ethiek vooral niet onderschatten.

Ontregelende ethiek

Een tweede verandering ten gevolge van de praktische wending is dat we kritischer kunnen worden ten aanzien van onze eigen rol. Als we ethiek niet primair als theorie begrijpen, maar als praktische interventie, dan is het gemakkelijk te zien dat ze zelf onderworpen is aan praktische beperkingen. Ethici zijn niet erg machtig; ze zijn doorgaans te gast en alleen voorwaardelijk welkom. Ze dienen zich netjes te gedragen en zich aan te passen aan de 'regels van het huis'. Die schrijven voor wat het doel van de ethische reflectie is; welke vragen gesteld mogen worden; wat legitieme onder-

werpen zijn; hoe dwingend een conclusie mag worden geformuleerd; welke vocabulaire passend wordt geacht; wat een kwestie van rechten en plichten is, en wat een kwestie van subjectieve opvatting over het goede leven; wat op de publieke agenda thuishoort en wat verbannen dient naar het zwarte gat van de individuele keuzevrijheid, enzovoorts. Er is kortom sprake van – om met Foucault (1976) te spreken – een ‘orde van het politiek-ethische discours’. Tezamen definiëren dit soort regels de discursieve en praktische ruimte waarbinnen ethici hun werk mogen doen. Ze vormen het veelal impliciete sociale contract met de samenleving dat ethische interventies zowel mogelijk maakt als begrenst. Ik geef drie voorbeelden.

Veel ethisch onderzoek geschiedt vanuit de stilzwijgende aanname dat de praktijk er niet wezenlijk door gehinderd mag worden. De ethicus mag wel formuleren onder welke voorwaarden iets mag, maar liever niet dat het helemaal niet mag. Sterker: ethici verkopen hun bijdrage vaak als voorwaarde voor succes van de desbetreffende praktijk. Zo werd ethisch onderzoek naar biotechnologie jarenlang kracht bijgezet door te wijzen op het marketing-debacle van Monsanto, toen dat bedrijf in de jaren negentig van de vorige eeuw genetisch gemodificeerd voedsel op de Europese markt bracht zonder rekening te houden met ethische gevoeligheden. Zo bezien komen de huidige onthullingen over Facebook en Cambridge Analytics als geroepen voor het aanmaken van nieuwe ethische business cases.

Ook het meer bescheiden doel om professionals aan het denken te zetten, is in de praktijk aan beperkende regels gebonden. Die professionals zijn namelijk nogal eens juist drukdoende om die ethische reflectie te *outsourcen*. Zie bijvoorbeeld *Podium* (2018-1), waarin computerwetenschapper Anton Nijholt eerlijk bekent: “zodra je hoogleraar bent en je moet de groep leiden dan heb je helemaal geen tijd voor [ethische vragen rondom AI (TS)]. Dan permitteer je jezelf een soort luxe die je eigenlijk niet hebt, want je moet ervoor zorgen dat er geld binnenkomt en dat de UD's aan het werk kunnen blijven en dat er voldoende AIO's zijn.” Nadenken over die gevolgen, dat is luxe en daar zijn ethici voor. Maar de bedoeling is dan waarschijnlijk niet dat die ethicus de al veel geplaagde hoogleraar aan zijn hoofd zanikt.

Een derde voorbeeld. Er is voldoende empooi voor ethici die onderzoeken of technieken verenigbaar zijn met gangbare morele uitgangspunten. Denk aan rapporten over nieuwe medische technieken die de verwachte gezondheidsvoordelen voor de ene stakeholder afwegen tegen mogelijke *schade* voor een andere, die iets zeggen over *kosteneffectiviteit*, of die verstandige aanbevelingen doen over een *rechtvaardige verdeling* van schaarse bronnen. Zulke rapporten vinden aftrek, want ze passen binnen de parameters van onze liberaal-seculiere politiek en liberale markteconomie: relevante overwegingen moeten zich laten formuleren in kwantitatieve termen, en ze moeten vallen onder het niet-schaden beginsel dat het morele fundament levert onder onze liberale politieke orde. Dit type ethische vragen is uiteraard relevant. Tegelijkertijd spelen er veel meer ethische kwesties, waarover ook ethici vaak zwijgen. Denk bijvoorbeeld aan hoe nieuwe medische technieken ons denken over lot en lijden, over verantwoordelijke en onverantwoordelijke leefstijlen, over maken en krijgen, over acceptatie en verzet fundamenteel uitdagen. Of aan digitale technieken zoals Internet, smart phones, apps, algoritmen en robots, die al evenzeer ingrijpen op onze praktijken en de daarin belichaamde manieren om het goede te denken en te doen, op identiteiten, aspiraties, sociale relaties, ons natuurbegrip, en ga zo maar door. Dat is een type ethische overwegingen dat eerder kwalitatief dan kwantitatief is en dat zich niet zomaar laat schikken onder het niet-schaden beginsel, of dat van de rechtvaardige verdeling. Daardoor zijn ze moeilijk behapbaar voor beleidsmakers en politici. Het wordt niet gewaardeerd als ethici ze dan toch naar voren brengen.

Er zijn dus regels die bepalen wat gezegd kan worden en wat niet, en naar wie wordt geluisterd en naar wie niet. Die regels komen niet uit de lucht vallen. Ze maken deel uit van oplossingen voor eerdere problemen, en hebben dus een praktische achtergrond. Ze zijn robuust, want ingebed in eerbiedwaardige politieke, economische en juridische instituties en praktijken die tezamen een specifiek maatschappelijk verantwoordingsregime in stand houden. Maar dat betekent niet automatisch dat ze nog vruchtbaar zijn voor hedendaagse of toekomstige problemen. Of dat ze los staan van machtsverhoudingen waar we wellicht vanaf willen.

Ethici moeten zich daarom altijd kritisch bezinnen op de regels van het spel. Bijvoorbeeld: volstaat het niet-schaden beginsel nog om de problemen van de nieuwe biotechnologie of de nieuwe digitale technieken te kunnen articuleren? Is het zinvol om vast te houden aan oude invullingen van het publiek-privé-onderscheid als nieuwe technieken de ruimte op heel andere manieren opdelen? Biedt een oude oplossing als 'autonomie' voldoende houvast in een wereld waarin relaties steeds bepalender geacht worden voor wat iets is? Moet het begrip individuele verantwoordelijkheid niet op de helling in het licht van de uitdagingen waarvoor het Antropoceen ons stelt?

Ethici moeten zich niet opstellen als de accountants van de economie van gister. Ze zouden daarentegen voortdurend de regels van het spel moeten bevragen: zijn bestaande instrumenten inderdaad nog dienstbaar om de problemen van vandaag en morgen mee te lijf te gaan? Het is dat vermogen om kritisch te kijken naar de regels die voorschrijven wat kan gelden als objectief en rationeel, dat ik aanduid als ontregelen. Dat vergt verbeeldingskracht, een zeker gebrek aan eerbied, en een ondernemende geest. Waar een 'rationalistische' ethiek vooral goed is in het toepassen van bestaande regels op 'normale' problemen, daar verkent een 'romantische' ethiek (Keulartz et al. 2004) creatief nieuwe paden, nieuwe beelden, beschrijvingen en waarderingen waaraan we ons kunnen oriënteren wanneer de toestand 'post-normaal' wordt – zoals zo vaak.

De praktische wending effent de weg voor romantiek.

Prof. dr. Tsjalling Swierstra is hoogleraar filosofie aan de Faculteit der Cultuur- en Maatschappijwetenschappen van de Universiteit Maastricht.

Ik bedank Lieke van der Scheer voor haar scherpzinnige commentaar. En voor haar geduld.

Literatuur:

- Foucault, M. (1976) *De orde in het vertoog*. Meppel: Boom.
- Hendriks, R., Kamphof, I., Swierstra, T. (2018). Make-believe matters. Kuckert-Wöstheinrich (Ed.), *Ethiek, Design, Demenz*. Neuss, Sint Augustinus Memory Zentrum, 16-43.

Iedema, R. A., Mesman, J. & Carroll, K. E. (2013) *Visualising Health Care Improvement*. Radcliffe Publishing Ltd.

Keulartz, J., Schermer, M., Korthals, M., & Swierstra, T. (2004) Ethics in technological culture: a programmatic proposal for a pragmatist approach. *Science, Technology, & Human Values*, 29(1), pp. 3-29.

Mol, A. (2000). Dit is geen programma: over empirische filosofie. *Krisis*, 1(1), pp. 6-26.

MacIntyre, A. (1984) *After Virtue. A study in moral theory*. Notre Dame, IN.: Notre dame U.P.

Pols, J. (2015) Towards an empirical ethics in care: Relations with technologies in health care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(1), pp. 81-90.

Taylor, C. (1989) *Sources of the self: The making of the modern identity*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.

Thema: Ethiek en praktijk anno 2018

Empirische zorg-ethiek met een *bite*

Guus Timmerman

Laat ik me eerst even voorstellen. Ik ben sinds 2015 bestuurslid en secretaris van de NVBe. In een ver verleden ben ik afgestudeerd als theoretisch natuurkundige en jaren later als systematisch theoloog. Ik ben dus geïnteresseerd in theorie. Niets zo praktisch als goede theorie, leerde ik later. Toch ben ik na mijn laatste afstuderen eerst de praktijk ingegaan. Totdat ik in die praktijk op een kwestie stuitte die ik wilde onderzoeken, een ethische kwestie. Ik deed daarop een empirisch ethisch onderzoek naar autonomie en authenticiteit. Tijdens mijn studie theologie had ik een groot bijvak sociologie gedaan en daarbij kennisgemaakt met empirische sociologie: veel cijfers over inkomens- en maatschappelijke statusongelijkheid. Maar voor mijn promotie deed ik kwalitatief onderzoek. Maartje Schermers proefschrift over autonomie op afdelingen interne geneeskunde inspireerde me daarbij. Sindsdien houdt mij, zowel praktisch als theoretisch, de wisselwerking bezig tussen kwalitatief-empirisch onderzoek, theorievorming en ethische reflectie.

Ik ben uiteindelijk terechtgekomen in de zorgethiek. Zorgethiek is een vorm van ethiek die 'zorg' als het ware als de lens neemt waarmee ze naar de wereld kijkt. Zonder zorg vervalt de wereld in chaos (de wet van toename van entropie). 'Zorg' in zorgethiek is dus breder dan gezondheidszorg, hoewel veel zorgethiek zich specifiek met het zorg- en welzijnsdomein bezighoudt. Democratie is zo bezien ook een zorgpraktijk, zeker als je democratie opvat als de manier waarop wij in het Westen zorgverantwoordelijkheden verdelen. Zorgethiek neemt, ook als ze inzoomt op het domein van zorg en welzijn, die bredere, institutionele en politieke context altijd mee.

De eigen bijdrage van de Nederlandse bio-ethiek

column

aan de internationale bio-ethiek is gelegen in haar inzet op empirisch onderzoek. Historisch gezien heeft dat te maken met het overheidsbeleid dat veel medisch onderzoek financierde en financiert onder de voorwaarde van parallel ethisch onderzoek. Dat heeft de praktische (bio-)ethiek in Nederland een enorme boost gegeven, maar ook in het spoor gebracht van ethiekbeoefening ter ondersteuning van overheidsbeleid of om onderzoek en ontwikkeling mogelijk te maken van datgene waartegen in de samenleving morele bezwaren leven. Dat heeft goede kanten maar ook schaduwzijden en ik denk dat bio-ethici zich daarop onvoldoende bezinnen. In de workshop op het jubileumsymposium over de slimme stad verzuchtte Maartje Schermer dat de bio-ethiek de politieke vragen uit het oog is verloren.

Ook de eigen bijdrage van de Nederlandse zorgethiek aan de internationale zorgethiek is gelegen in haar inzet op empirisch onderzoek. Met twee collega's heb ik daarvan een overzicht gegeven in een artikel in het nieuwe *International Journal of Care and Caring*. Binnen het palet van de zorgethiek in Nederland en Vlaanderen nemen wij als auteurs, ingebed in het onderzoeksnetwerk *Critical Ethics of Care*, een eigen positie in. Die positie wordt gekenmerkt door een aantal overtuigingen, ingegeven door zowel (politiek-)theoretische overwegingen als door langjarige ervaring met empirisch-ethisch onderzoek.

De eerste is dat de praktijk op een eigen morele noemer moet worden gebracht. Moraliteit en ethiek hoeven en moeten niet van buitenaf worden ingebracht. In feite is dit het uiterst serieus nemen van professionals als morele actoren of '*strong evaluators*'. Hieruit kwam ook mijn voorstel voort om in het kader van het 25-jarig jubileum van de NVBe trialogen tussen een professional, een *eticus practicus* en een academische *eticus* te organiseren. Alle drie hebben elk van de andere twee iets te vragen én te bieden.

Een tweede overtuiging die aan onze vorm van

Thema: Ethiek en praktijk anno 2018

Slimme stad: digitalisering van mens en samenleving als uitdaging voor de bio-ethiek

Dirk Stemmerding en Sjaak Swart

In onze gedigitaliseerde samenleving zijn het niet alleen mensen die, als biologische wezens, kunnen waarnemen, denken en handelen, maar in toenemende mate ook robots, of meer in het algemeen digitale systemen. Apparaten worden steeds slimmer door de inzet van kunstmatige intelligentie en 'big data'. "We are building a world-sized robot, and we don't even realize it". Aldus citeerde Rinie van Est van het Rathenau Instituut, als inleider van de NVBe jubileum-symposium workshop over de slimme stad, de Amerikaanse onderzoeker Bruce Schneier.¹ Kennis opgeslagen in onzichtbare 'server clouds' is als een wereldomspannend brein met ons verbonden via wifi-verbindingen, mobiele telefoons en andere apparaten. Overal en altijd kunnen we een kamer boeken via Airbnb en Google Maps vertelt ons vervolgens hoe we er moeten komen.

Deze digitale systemen zijn niet alleen verbonden met elkaar in een Internet of Things, maar ook met de menselijke en sociale wereld. Mentaal en lichamelijk raken we steeds intiemer verweven met een digitale infrastructuur die, als uitbreiding van ons eigen zenuwstelsel, ook zelf in toenemende mate mentale en lichamelijke vermogens krijgt (Van Est et al, 2018). Deze alomvattende digitalisering van ons bestaan verschaft ons als individuen nieuwe en krachtige mogelijkheden om informatie te verwerven, te delen en te gebruiken voor onze eigen doeleinden. Maar tegelijkertijd raken we zo ook steeds meer gevangen in een technologische omgeving die ons in toenemende mate

empirische zorgethiek ten grondslag ligt is dat goede theorie niet alleen heel praktisch is, maar noodzakelijk is om überhaupt goed waar te nemen. Eerst maar eens goed, nauwkeurig, klein kijken voordat we gaan oordelen. En zonder goede concepten en theorieën lukt dat waarnemen niet goed genoeg.

Als derde overtuiging sluit daarbij aan dat bij goed, nauwkeurig, klein kijken ook hoort: uitzoomen, onderzoeken hoe andere praktijken de praktijk die je onderzoekt doorkruisen: niet alleen andere zorgpraktijken, maar ook technologische, bureaucratisch-systemische, juridische en politieke praktijken. Bio- en zorgethici moeten zich, denken wij, ook bezighouden met de analyse van (de effecten van) neoliberalisering en precarisering. Ook dat is een kwestie van het serieus nemen van de mensen die het werk doen: niet bij hen neerleggen wat niet bij hen vandaan komt en waarover zij geen zeggenschap hebben.

Onze vierde overtuiging is dat wat empirisch normatief-ethisch onderzoek kan en moet doen, hooguit het leveren van 'stepping stones' voor professionals is. Geen handelingsaanwijzingen in de zin van: zo moet je het (altijd) doen, maar in de zin van: aan anderen in die-en-die situaties en contexten is dit-of-dat gebleken goed te zijn, misschien helpt dat, onder voorwaarden zus-en-zo, ook jullie bij morele kwesties die in jullie praktijk opkomen.

Dr. Guus Timmerman, als zorgethicus en kwalitatief onderzoeker werkzaam voor Stichting Presentie, secretaris van de NVBe.

E-mail: abtimmerman8@gmail.com

Literatuur:

Vosman, F., Timmerman, G. & Baart, A. (2018) Digging into care practices: the confrontation of care ethics with qualitative empirical and theoretical developments in the Low Countries, 2007-17. *International Journal of Care and Caring*, 2(3), pp. 405-23.

afhankelijk maakt van en onderwerpt aan de ‘world-sized robot’, ontworpen en onderhouden door internationaal opererende private partijen. Wat doet dat met onze autonomie, privacy en menselijke waardigheid? In hoeverre wordt door al deze nieuwe en snelle technologische ontwikkelingen ook de bio-ethiek op nieuwe manieren uitgedaagd?²

Deze vragen inspireerden de organisatoren van het NVBe jubileumsymposium tot een workshop over de *slimme stad* als veelbesproken toekomstbeeld van een gedigitaliseerde samenleving. Een panel van vijf deskundigen en betrokkenen ging daarover onderling en met de aanwezigen in debat:

- Rob Haans, adviseur informatiemanagement gemeente Nijmegen
- Yvonne Kemmerling, voorzitter Future City Foundation
- Frank Kresin, zakelijk directeur DesignLab Universiteit Twente
- Merel Noorman, onderzoeker NWO project Partnership for Smart Cities Universiteit Maastricht
- Maartje Schermer, hoogleraar Medische ethiek en Filosofie van de geneeskunde Erasmus Medisch Centrum

Slimme stad in ontwikkeling

Publieke netwerken van camera's en sensoren, het internet en een wijdverbreid gebruik van smartphones creëren een groeiende hoeveelheid digitale gegevens waarmee bezoekers- en verkeersstromen, uitgaansgedrag, luchtkwaliteit, geluidsoverlast en ruimtelijk energiegebruik ‘real time’ zichtbaar kunnen worden gemaakt en ook kunnen worden bijgestuurd (Nijholt, 2017). Steeds meer stadsbestuurders zien in dit soort datasystemen de sleutel voor het aanpakken van complexe maatschappelijke en duurzaamheidsproblemen, waarbij informatietechnologie de overheid mogelijkheden biedt om de samenleving zowel te lezen als te sturen (Meijer, 2015).³ Gemeenten gebruiken hierbij ook digitale databestanden met gegevens over mensen, inkomens en gedrag om zicht te krijgen op leefbaarheidsproblemen en op mogelijke belasting- en premiefraude (Lonkhuyzen & Stokmans, 2018). Grote bedrijven zien een aantrekkelijke markt in ‘smart city solutions’, waarbij Philips bijvoorbeeld werkt aan slimme openbare verlichting en de gemeente Eind-

hoven graag voorop wil blijven lopen als innovatieve lichtstad.⁴ Ook burgers gebruiken de mogelijkheden voor digitale dataverzameling om zich te organiseren en de eigen leefomgeving in kaart te brengen en te verbeteren.⁵ Zo zijn verschillende partijen actief in het vormgeven aan een slimme stad met eigen doelstellingen en ambities.

Aan de hand van twee praktijken – die van zelfmetende burgers en slimme lantaarnpalen – verkenden we tijdens de workshop de mogelijkheden, ambities en spanningen waarin de slimme stad tot ontwikkeling komt en de belangen en waarden die daarbij op het spel staan. Hoe wordt de burger in deze praktijken aangesproken door overheden, bedrijven en ontwerpers: als onderdaan, consument, of als deelnemer op basis van eigen controle en zeggenschap?

Slimme burgers aan zet...

‘Ethici waar zijn jullie?’ Met die provocerende vraag opende gespreksleider Rinie van Est niet alleen het debat, maar leek hij er ook een speciale draai aan te geven. Terwijl overheid, bedrijfsleven en burgers in de praktijk druk doende zijn om vorm te geven aan een slimme stad, krijgen (bio-)ethici in het debat de taak toegewezen om daarop te reflecteren. Van Est schoot de deelnemers daarbij te hulp met een tabel waarin ‘vragen uit de praktijk’ en ‘aanbod vanuit de ethiek’ op handzame wijze naast elkaar konden worden gezet. Het woord was daarbij in eerste instantie aan de mensen uit de praktijk, waarbij Frank Kresin het voortouw nam met de stelling dat je geen slimme stad kunt hebben zonder slimme burgers. Als voorbeeld noemde hij zijn ervaringen met een project in Amsterdam, waarin burgers in staat werden gesteld om op basis van eigen metingen van onder meer luchtkwaliteit met elkaar en beleidsmakers in gesprek te gaan, met maatregelen als daadwerkelijk resultaat. Dat gebeurt nu nog veel te weinig, zo gaf hij aan. Ook Rob Haans had in zijn gemeente Nijmegen ervaring met een project waarin burgers zelf luchtkwaliteit meten, naar aanleiding van kritiek op bestaande modellen waarmee luchtkwaliteit door de overheid gemonitord wordt. En ook hij zag daarin voor burgers de mogelijkheid om het heft in eigen handen te nemen, als basis voor een meer transparante en wederkerige dialoog over lokale luchtkwaliteit.

Of het primaat aan de politiek?

Maartje Schermer plaatste, als ethicus, daar vraagtekens bij. Dreigt er niet een democratisch tekort bij de ontwikkeling van een slimme stad als je voor het meten van luchtkwaliteit de verantwoordelijkheid neerlegt bij een specifieke groep van 'slimme' burgers, veelal wit, hoogopgeleid en mannelijk? Waar kunnen burgers dan terecht als het om politieke besluitvorming gaat? Yvonne Kemmerling, met jarenlange ervaring in het gemeentebestuur, beaamde dat je als bestuurder nooit data moet laten verzamelen als niet bij voorbaat duidelijk is wat je er als overheid mee gaat doen. Wel vond ze dat burgers ook elkaars problemen onderling bespreekbaar kunnen maken door op eigen initiatief metingen te doen, bijvoorbeeld als het gaat om geluidsoverlast die men van elkaar ondervindt.

Digitalisering, hoe daar mee te leven?

Rob Haans zag daarbij wel een verschil in houding tussen politici en ambtelijke beleidsmakers. Het meten van bezoekersstromen in zijn gemeente was bijvoorbeeld een initiatief van de afdeling EZ. Politiek geladen vragen over 'waarom doen we dit' werden niet erg gewaardeerd. Dat ontlokte uit de zaal de vraag of technologiegedrevenheid bij deze ontwikkelingen niet teveel uitgangspunt is. Ook Frank Kresin vroeg zich af of we wel moeten meegaan met al deze vormen van 'dataficering'. Zou het niet veel meer moeten gaan, zo was de reactie uit de zaal, over de vraag 'hoe we willen samenleven'? Maartje Schermer bracht daartegen in dat niet de abstracte vraag naar het 'goede leven', maar liever de problemen op concreet niveau onderwerp van discussie zouden moeten zijn. Technologische ontwikkelingen zijn daarbij tot op zekere hoogte een gegeven waartoe we ons in het leven moeten zien te verhouden.

Vanuit haar ervaring als wethouder vertelde Yvonne Kemmerling hoe Amersfoort als best bekabelde stad van Nederland te maken kreeg met een initiatief van commerciële partijen voor slimme lantaarnpalen. Als zoiets op je af komt, sta je als bestuurder voor de vraag welke verantwoordelijkheid de verschillende partijen hebben in de bestuurlijke regie van zo'n proces. Maar ook bestuurders hebben niet altijd zin in deze discussie en laten het graag aan commerciële partijen over om zo'n infrastructuur op te zetten en te onderhouden.

Wat politici volgens Merel Noorman in zo'n geval minstens moeten doen is commerciële partijen heel duidelijk vragen wat hun doelstellingen zijn en transparant te maken hoe ze die denken te bereiken. Rob Haans vulde aan dat contacten met systeemontwerpers daarbij ook belangrijk zijn. Vanuit de zaal kwam als reactie dat bestuurders dan wel de juiste experts dienen in te huren, waaronder ethici. Van haar kant onderstreepte Yvonne Kemmerling de behoefte aan publiek debat over dit soort ontwikkelingen en de rol die ethici daarin kunnen spelen. Merel Noorman vulde aan dat juist bedrijven ook bewust moeten worden gemaakt van de ethische kwesties die op het spel staan.

Van bio-ethiek naar biopolitiek

Maartje Schermer constateerde onbehagen over de opkomst van digitale systemen en vroeg zich af waar dat onbehagen precies zit. Gaat het dan om de rol van commerciële partijen in deze ontwikkeling? Volgens Frank Kresin speelt de rol van bedrijven zeker mee: wie krijgt de controle over de publieke ruimte als 'commons', als gemeenschappelijk bezit? Dat vraagt van bio-ethici, constateerde iemand uit de zaal, om de discussie op te tillen naar (bio)politiek niveau en de neo-liberale waarden te bevragen die aan deze ontwikkelingen ten grondslag liggen. Ook Maartje Schermer zag hierbij een nieuwe uitdaging voor de bio-ethiek: niet alleen kijken naar praktijken op microniveau, maar ook naar de grotere politieke vragen op systeemniveau.

Vanuit de zaal kwam de opmerking dat het onbehagen evenzeer bij de individuele burger zit. Die raakt meer en meer afhankelijk van digitale systemen en is kennelijk alleen slim door technologisch slim te zijn. Maar wordt de burger niet juist bewust 'digibeeft' gemaakt door de overheid en commerciële partijen met de installatie van slimme energiemeters die voor gewone stervelingen niet meer te doorgronden zijn? Voor Yvonne Kemmerling gaat het hier inderdaad om een belangrijke kwestie. Bouwbedrijven worden verantwoordelijk gemaakt voor het klimaatneutraal maken van woningen en moeten dat aan de hand van metingen kunnen aantonen. Dat vraagt steeds meer ook om informatie over het gedrag van bewoners. Juist daarom, zo reageerde Frank Kresin, moeten burgers meer weerbaar worden gemaakt, niet alleen door educatie, maar ook door systemen die transparant, open

en toegankelijk zijn en door burgers zelf voor eigen doelen kunnen worden ingezet. Meer nog dan slimme lantaarnpalen zouden slimme energiemeters, zo besloot iemand in de zaal, een aansprekend en urgent onderwerp zijn om discussies over de digitale stad aan te zwengelen. Merel Noorman wilde dat graag beamen, omdat juist deze technologie de spannende vraag opwerpt hoe democratie in dit soort systemen als 'democracy by design' kan worden ingebouwd.

Bio-ethiek en of in praktijk?

Wat hebben we nu geleerd van onze workshop over de rol en betekenis van bio-ethiek in maatschappelijke discussies over nieuwe technologische ontwikkelingen? De workshopdiscussie deed zich niet voor in de vorm van vraag en aanbod zoals de eerdergenoemde tabel van Rini van Est suggereerde. Het was veel meer een gezamenlijke zoektocht naar mogelijke doelstellingen en idealen voor een slimme stad, de spanningen die ermee verbonden zijn, en de voorwaarden waaronder deze doelen en idealen gerealiseerd zouden kunnen worden. Zowel mensen uit de praktijk als (bio-)ethici kwamen met vragen en suggesties over de rol van burgers, overheden en commerciële partijen, over verschillen in cultuur en benadering tussen politici, ambtelijke beleidsmakers, ethici en andere betrokkenen, en over de mogelijk dwingende aard van technologie. De discussie laat zien dat het veronderstelde onderscheid tussen een praktijk die vragen opwerpt en een ethiek die daarop mogelijke antwoorden biedt te simplistisch is. Het gaat veel meer om de vraag hoe bio-ethici zich naast en met andere betrokkenen kunnen mengen in de morele zoektocht die verbonden is met de ontwikkeling van nieuwe technologieën in de praktijk.

Twee belangrijke en verwante kwesties dringen zich op uit de gevoerde discussie, waarbij bio-ethici zich op verschillende manieren tot de praktijk kunnen verhouden. Allereerst de kwestie van het democratisch tekort, die vraagt om een politiek debat over de waarden en belangen die bij de digitalisering van de publieke ruimte in het geding zijn. Daarbij gaat het niet alleen om bescherming van de individuele levenssfeer, die traditioneel in de bio-ethiek al veel aandacht krijgt, maar ook om actief technologisch burgerschap als basis voor een open en democratische omgang met de mogelijkheden van digitalisering in de

publieke ruimte (Boogaard et al, 2016, Van Est, 2016). Vanuit een eigen politiek-ethisch-filosofisch perspectief zouden bio-ethici zich actief kunnen mengen in dit debat en onderzoeken hoe technologisch burgerschap daarin vorm zou kunnen krijgen. Een tweede belangrijke kwestie zijn de waarden en belangen die in de digitale techniek zelf besloten liggen en daarmee ongemerkt ons leven binnendringen. Dit vraagt om een meer directe betrokkenheid van bio-ethici in de ontwerppraktijk van digitale systemen, waarbij opnieuw niet alleen de bescherming van individuen leidraad zou moeten zijn, maar ook de vraag hoe digitale technologie de eigen handelingsmogelijkheden van individuen zou kunnen versterken en vergroten. De slimme energiemeter kwam hierbij in de workshop naar voren als een bij uitstek aansprekend voorbeeld waarin de versmelting van de menselijke en digitale wereld zich indringend manifesteert.

Dr. Dirk Stemerding is onafhankelijk onderzoeker op het gebied van biotechnologie en samenleving.

Dr. Sjaak Swart is universitair hoofddocent en verbonden aan de Science & Society Group (SSG) en Globalisation Studies Groningen (GSG) van de Rijksuniversiteit Groningen.

Noten

- ¹ https://www.schneier.com/blog/archives/2016/02/the_internet_of_1.html
- ² Zie ook het Driegesprek over ethiek van technologie anno 2018 in het voorgaande *Podium voor Bio-ethiek*, 1-2018: pp 27-31.
- ³ Zie ook: <https://www.theguardian.com/cities/2018/mar/01/smart-cities-data-privacy-eindhoven-utrecht>
- ⁴ <https://www.platform31.nl/wat-we-doen/kennisdossiers/online-platform-smart-cities/updates-smart-lighting/roadmap-eindhoven-de-weg-naar-slim-licht>
- ⁵ <http://making-sense.eu/wp-content/uploads/2018/01/Citizen-Sensing-A-Toolkit.pdf>

Literatuur

Boogaard, G., P.J. Dijkman, R. Munnik, M. Smits (2016) Het belang van burgerschap in het tijdperk van intieme technologie, *Tijdschrift Christen Democratische Verkenningen*, Herfstnummer.

Est, R. van (2016) Technologisch burgerschap: dé democratische uitdaging van de eenentwintigste eeuw, *Tijdschrift Christen Democratische Verkenningen*, Herfstnummer.

Est, R. van, E. de Bakker, J. van den Broek, J. Deuten, P. Diederren, I. van Keulen, I. Korthagen, H. Voncken (2018) *Waardevol digitaliseren: Hoe lokale bestuurders vanuit publiek perspectief mee kunnen doen aan het 'technologiespel'*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Lonkhuyzen, L. van, D. Stokmans (2018) U gaat frauderen. Dat zegt de computer, *NRC*, 12-13 mei. Zie ook *NRC*, 18-19 augustus: Facebook hangjeugd wél doorgespit.

Meijer, A. (2015) *Bestuur in de datapolis. Slimme stad, blijde burger?* Den Haag: Boom Bestuurskunde..

Nijholt, A. (2017) Humans as avatars in smart and playable cities, *International Conference on Cyberworlds*: pp. 190-193.

Oerlemans, A. en D. Stemerding (2018) Ethiek van technologie anno 2018. Een driegesprek tussen Philip Brey, Femke Nijboer en Anton Nijholt, *Podium voor Bio-ethiek*, 1-2018, pp. 27-31.

Thema: Ethiek en praktijk anno 2018

Over het doden van zorgdieren in de veehouderij

Leo van den Brom

Een van de NVBe jubileumsymposium-workshops was gewijd aan ethische vragen die zich voordoen rond de varkenshouderij, een omvangrijke sector met 4.300 bedrijven, ruim 12 miljoen varkens, 26.000 medewerkers en in totaal 8 miljard omzet. Centraal in deze workshop stonden vragen rondom het doden van zorgdieren in de veehouderij.¹ Zorgdieren zijn dieren die niet levensvatbaar zijn na de geboorte, of niet meer beter worden na behandeling. Veehouders, dierenartsen en ethici komen daarbij voor de vraag te staan wanneer dieren in dit geval gedood mogen worden.

Het programma bestond uit inleidingen door de drie organisatoren van de workshop:

Joost van Herten beleidsadviseur van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Diergeneeskunde (KNMvD) en tevens bestuurslid van NVBe. Hij studeerde na zijn praktijkwerk als dierenarts Applied Ethics aan de universiteit van Utrecht en werkt aan een proefschrift over morele dimensies van het One-Health concept in het kader van zoönosebestrijding. Bij zoönosen gaat het om ziekten die van dier naar mens overdraagbaar zijn. Onder de One-Health-paraplu verenigen de verschillende deskundigen zich.

Franck Meijboom studeerde theologie en ethiek en is als universitair hoofddocent verbonden aan de faculteit Diergeneeskunde en het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht. Daarnaast is hij hoofd van het Centre for Sustainable Animal Stewardship. Zijn onderzoek richt zich op ethische vragen die betrekking hebben op onze omgang met dieren.

Tijs Tobias, als universitair docent en dierenarts in de varkenssector. Hij is Europees specialist Varkensgezondheidszorg. Zijn onderzoek is gericht op infec-

tieziekten en/of epidemiologie.

Als eerste spreker schetste Joost van Hertten enkele morele vraagstukken waar varkensveehouders in de praktijk mee geconfronteerd worden. Franck Meijboom sloot daarop aan met een bespreking van dilemma's waar je als praktisch ethicus in dit verband voor komt te staan. Tot slot besprak Tijs Tobias een casus uit zijn praktijk als dierenarts.

Morele vragen in de praktijk

De eerste vraag is een grensvraag: hoe bepaal je of een big een zorgdier is? Wanneer moet je als veehouder stoppen met behandeling? Is een big van 1000 gram altijd te licht om te overleven, m.a.w. is dit een zorgdier? Krijgt een slome verzwakte big nog een kans? De eerste vraag is dus: wordt het goede dier gedood? En vervolgens is de tweede vraag: wordt het dier op de goede manier gedood? Bij het bepalen van een antwoord op deze vragen staan twee opvattingen tegenover elkaar: het juiste handelen wordt bepaald door economische argumenten (qua ethiek spelen er alleen persoonlijke morele opvattingen) versus het goede wordt bepaald door de opvattingen van de samenleving, vastgelegd in wetgeving.

Voor de wetgever is het uitgangspunt dat het dier intrinsieke waarde heeft. Dat uitgangspunt geeft de individuele veehouder wel aanknopingspunten, maar vooral op de hoe-vraag, hoe euthanaseren we de big? Maar de wetgever geeft de veehouder onvoldoende handvatten om te bepalen welke dieren in aanmerking komen voor euthanasie. De hoe-vraag gaat over de methode van euthanasie en over de vraag wie de handeling mag verrichten. De dierenarts is bevoegd en bekwaam om euthanasie te verrichten. Maar daar zitten wel kosten aan vast. De veehouder mag het ook zelf doen mits onnodige pijn, stress en lijden tijdens het doden voorkomen worden. Welke methoden komen dan in aanmerking?

Maar de rol van de dierenarts is breder. De dierenarts kan bijvoorbeeld hulp bieden bij het zoeken naar mogelijkheden om het aantal zorgdieren te verminderen. Dat kan o.a. via innovatie. Als voorbeeld kwam in de workshop aan de orde dat het aantal speunen van de zeug bij een grote worp (een toom) te laag kan zijn. Een grote toom kan economisch interessant zijn, maar niet wanneer daardoor het aantal zorgdie-

ren toeneemt. Dat kun je via fokkerij veranderen. Kortom: wat bepaalt de optimale toomgrootte? De veehouder is ondernemer dus speelt de economische vraag zeker mee. Hij is verantwoordelijk voor de zorg voor de dieren, maar hoe ver gaat dat? Hoe maak je afwegingen tussen kosten en zorg voor het dier? Ook voor de dierenarts ontstaan zulke dilemma's: hoe ver buig je mee met de praktijk? Hoe ga je om met situaties waar de veehouder veterinaire adviezen niet opvolgt? Wat zijn de gevolgen wanneer je in het uiterste geval de toezichthouder – de voedsel- en warenautoriteit – inschakelt? Met zo'n actie kun je mogelijk klanten verliezen.

De rol van de ethicus

Franck Meyboom en Joost van Hertten bespraken beiden hun rol hierbij als ethicus in de praktijk. Uitgangspunt voor hen is het huidige kader waarin het houden van dieren voor productie algemeen geaccepteerd is en wettelijk toegestaan. Binnen dit kader richten zij zich op het welzijn van dieren. Dat doen ze door, in gesprek met de beroepsgroepen van zowel veehouders als dierenartsen, standpunten in te nemen over ethische kwesties en richtlijnen te ontwikkelen. Standpunten van de KNMvD worden geregeld gepubliceerd in vakbladen voor de veehouder en bijvoorbeeld op de website van de KNMvD.

Parallel aan deze pragmatische aanpak kun je als ethicus ook de vraag stellen wat de ideale situatie is om na te streven. Vanuit een dergelijke 'ideale' benadering kun je er bijvoorbeeld voor kiezen om de praktijk radicaal af te wijzen. Als er geen dieren meer voor productie gehouden worden heb je deze problemen ook niet. Omdat deze 'ideale' situatie nog ver weg is, kiezen Joost van Hertten en Franck Meijboom ervoor om een non-ideale route te bewandelen en bij te dragen aan het verbeteren van de huidige situatie. Maar ook daarin word je als ethicus steeds geconfronteerd met de vraag: in hoeverre buig je mee met niet-ideale omstandigheden?

Praktische oplossingen

Dierenartsen zien in de praktijk geregeld dat dieren te lang in leven worden gehouden, wanneer het niet goed lukt de afweging tussen doorgaan met behandelen en euthanasie te maken. Zo ontstaat onnodig

lijden als gevolg van het uitstellen van maatregelen bij zorgdieren. Ter ondersteuning van de veehouder hebben Joost van Hertzen en Franck Meijboom de beslisboom euthanasie ontwikkeld. De veehouder kan dat gebruiken als handvat bij de omgang met zorgdieren. De beroepsgroep kan hier een actieve rol spelen, bijvoorbeeld via voorlichting, en zo hulp bieden bij individuele morele vraagstukken. Ook de beroepsgroep van dierenartsen kan een positieve rol spelen, bijvoorbeeld via overleg met de voedsel- en warenautoriteit. Op de achtergrond spelen daarbij vragen die je misschien bij voorkeur niet bij de individuele veehouder neer wilt leggen, bijvoorbeeld als het gaat om een visie op duurzaamheid, of een visie op dierenwelzijn. Daarin speelt ook de consument een belangrijke rol via de keuzes die hij of zij maakt in de schappen van de winkel. Ook actiegroepen als Varkens in Nood vragen aandacht voor de leefomstandigheden van het varken en proberen de consument hierbij te betrekken via campagnes als “Ziek varken, ziek vlees”.

Tot slot: een praktijkgeval

In aansluiting op de bijdragen van Joost van Hertzen en Franck Meijboom sloot Tijs Tobias de discussie af met een praktijkgeval van een modern bedrijf met 600 zeugen waar de volgende problematiek speelt: te hoog aantal levend geboren, met hoge sterfte bij geboorte (vóór spenen), en te veel biggen met (intra-uteriene) groeivertraging. Dat roept een aantal belangrijke vragen op. Wanneer is zorg goed genoeg? Hoe is de verhouding met kostenefficiëntie? Hoe beoordelen we de risico's van vertraagde groei met een verhoogde kans op infecties bij andere biggen? De beslisboom euthanasie kan hierbij een positieve rol spelen als hulpmiddel bij een realistische beoordeling van herstel mogelijkheden (op basis van medische en economische argumenten). De beslisboom bevordert daarmee “bewust” handelen in het geval van handelingsverlegenheid, geeft inzicht in mogelijkheden voor preventie, vooral bij goede registratie, en ondersteunt veehouders dus ook in een leerproces.

Noot

- ¹ Dit thema kwam al eerder aan de orde in het driegesprek over veterinaire ethiek anno 2017. Zie: Podium jaargang 24, no.3, pp. 24-28.

Thema: Ethiek en praktijk anno 2018

NVBe-Jaarprijs 2018: leerlingen over dé bio-ethische kwesties van de toekomst

Dirk Stemerding

De NVBe vierde haar 25-jarig bestaan niet alleen met een mooi symposium, maar ook met een nieuwe aflevering van de NVBe-Jaarprijs, dit keer in de vorm van een essaywedstrijd voor leerlingen in de HAVO/VWO bovenbouw. Zij werden uitgedaagd om een verhaal te schrijven over bio-ethische kwesties die in de komende 20 tot 40 jaar voor de nodige discussie zouden kunnen gaan zorgen.

Tijdens het jubileumsymposium in april dit jaar maakte Guus Timmerman, als lid van een vierkoppige jury, de uitslag bekend. De opdracht die de leerlingen hadden meegekregen was het schrijven van een essay waarin een bio-ethische kwestie met de nodige diepgang op een prikkelende en leesbare manier beschreven wordt. Geen eenvoudige opgave natuurlijk, met acht essays als resultaat.

Vier van deze essays bestempelde de jury als de meest geslaagden. Een eervolle vermelding ging naar het essay 2050, dat drie kwesties noemt waarover mensen en regeringen in de toekomst in het bijzonder zullen moeten nadenken: het bestellen van baby's, het trouwen met een robot, en het printen van levers. Daarmee zette dit essay inhoudelijk de toon, want het zijn juist deze onderwerpen die elk afzonderlijk en op andere manieren uitgewerkt in de drie overige essays terugkomen. De derde plaats ging daarbij naar het essay Baby's op bestelling, de tweede plaats naar Waarom robots rechten verdienen, en de winnaar werd Klonen, niet van organen in dit geval, maar van mensen.

Het thema van het jubileumsymposium 'ethiek en praktijk' was voor de NVBe-jaarprijs weliswaar niet per se leidend, het winnende essay is er wel een mooi

voorbeeld van. Het onderscheidt zich van de andere uitverkoren essays met een verhaal waarin niet de bio-ethiek als betoog centraal staat, maar de lezer op een beklemmende manier wordt meegenomen in de gedachtenspingsels van iemand die verrassenderwijs zowel slachtoffer als dader blijkt te zijn. Slachtoffer van de kloontechniek die ze als wetenschapper zelf heeft ontwikkeld en heeft toegepast, in de vorm van een procedure die de mooie beloften uiteindelijk toch niet bleek waar te maken. In het verhaal dringen zich vragen op over schuld en verantwoordelijkheid en wordt de dader als slachtoffer uiteindelijk geconfronteerd met de vraag of je het lot, als het 'goede' dat je voor anderen in gedachten had, ook zelf wilt ondergaan.

Bij de uitreiking van de prijs preees de jury het essay voor de vrije literaire vorm, die weliswaar niet het meest doorwrocht-ethische, maar wel verreweg het meest originele en uiteindelijk ook diepgaande verhaal heeft opgeleverd. Voor wie zich daarvan zelf wil overtuigen zijn de vier uitverkoren essays mooi in een bundeltje samengebracht en ook digitaal te lezen op: <https://nvbioethiek.files.wordpress.com/2018/09/nvbe-essaybundel-2018-ik-ben-een-verbetering.pdf>

Thema: Ethiek en praktijk anno 2018

Interview met oud NVBe-voorzitter Frans Brom: “Er moet intellectuele afstand blijven om praktijken ter discussie te kunnen stellen, ook als die jou heel dierbaar zijn”

Sjaak Swart

De NVBe bestaat in 2018 25 jaar. Reden om terug te blikken en vooruit te kijken. Frans Brom, voorzitter van de NVBe van 2012 tot halverwege 2016, wordt in deze bijdrage bevraagd over zijn visie op de rol van bio-ethiek en ethici in de praktijk, op de NVBe, en op hoe ethiek en besluitvorming zich tot elkaar verhouden. In zijn werk heeft Frans zich veelvuldig beziggehouden met ethiek vanuit een beleidsmatig perspectief (zie kader). Hij is sinds 2015 secretaris van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) en directeur van het Bureau van deze Raad. Het gesprek vond plaats op 23 juli 2018 bij de WRR in Den Haag.

Je bent na 2015 veel minder zichtbaar geworden in de NVBe, waarom?

Ja, mijn WRR-baan vergt veel tijd waardoor ik nog maar weinig actief kan zijn in de NVBe, die ik echter een warm hart toedraag. De drukte van mijn baan is de reden dat ik ervoor koos niet langer voorzitter van de NVBe te zijn. Dat had dus geen principiële reden. Dat laatste gold wel voor mijn functies bij de COGEM en Unilever die zich moeilijk verhielden tot de onafhankelijke adviestaak van de WRR en die ik daarom beëindigde.

Wat doet de WRR?

De WRR adviseert de regering en het parlement over onderwerpen die over meerdere regeerperioden en ministeries spelen. Wij werken nu bijvoorbeeld aan een rapport over geldschepping door banken. Onlangs hebben we een verzoek gekregen voor een advies over de houdbaarheid van de zorg. In het najaar beginnen we aan een rapport over de opkomst van kunstmatige intelligentie en publieke waarden. En op dit moment rondt een kort beleidsstuk af over gezondheidsverschillen tussen inkomensgroepen, samenhangend met leefstijl. Dat laatste is een zeer beleidsresistent probleem. Succesvol niet-rokenbeleid slaat bijvoorbeeld in de praktijk beter aan bij hogere- dan bij lagere-inkomensgroepen en doet het verschil in levensverwachting tussen hen alleen maar toenemen. Gezondheid kun je niet zoals inkomens herverdelen. Wat bij de een wegvalt telt niet op bij de ander. Er is dus wel schaarste aan gezondheid maar die is niet concurrerend. Het vereist andere rechtvaardigheidsbenaderingen.

Dan zitten we midden in de bio-ethiek. In hoeverre speelt die bij de WRR een rol?

Bio-ethische vraagstukken komen in verschillende rapporten aan de orde maar zijn geen apart onderwerp. Omdat de WRR adviseert zijn er onvermijdelijk normatieve elementen in zijn werk met betrekking tot oordeelsvorming over het overheidsbeleid. Deels komen die voort uit erkende beleidsdoelen maar vaak zitten daar ook zeer fundamentele normatieve oriëntaties in.

In je proefschrift schreef je dat beleid moet bijdragen aan 'moraalontwikkeling'.

Dat raakt aan een fundamentele lijn in mijn denken. Ik zou het nu wel anders benoemen, namelijk dat moraal zelfreflectie vereist. Je kunt je niet uitleveren aan

externe regels. Ethiek gaat over autonomie en zelfwetgeving, die reflexief moeten zijn en rationele onderbouwing vereisen. In die zin ben ik meer Kantiaan geworden. Moraal is ook intermenselijk en gaat met communicatie gepaard. Dat leidt tot de ontwikkeling van een de facto moraal. Ethiek probeert fundamentele input te geven aan dat reflexieve vermogen. Dat kan op individueel, op praktisch en professioneel niveau en ook samenlevingsniveau. En het zou ook moeten plaatsvinden op globaal niveau.

Hoe zou je bio-ethiek vanuit dat gezichtspunt willen karakteriseren?

Ik vind dat de bio-ethiek deels te dicht tegen de bio-praktijk zit. Zij loopt het risico een doktersethiek of een gezondheidsethiek te zijn. Ze moet niet te veel praktijk-inherent worden, want daarmee lever je je uit aan de overgeleverde moraal in die praktijk. Er moet intellectuele afstand blijven om praktijken ter discussie te kunnen stellen, ook als die jou heel dierbaar zijn. De eerste generatie bio-ethici hebben dat sterk gedaan toen ze de emancipatie van de patiënt naar voren brachten. Dat was in de tijd van Heleen Dupuis en ik heb daar grote bewondering voor. Zij namen afstand tot de praktijk waar zij zich tegelijkertijd mee verbonden voelden. Wat je nu ziet, met name door de korte duur van projecten en projectfinanciering, is dat je moet samenwerken met mensen waarop je ook kritisch moet zijn. Afstand kunnen nemen is daardoor veel moeizamer geworden.

Wat is daar het gevolg van?

Dat maakt het moeilijker grote vragen op te pakken. Dat zijn niet zozeer de vragen die met de techniek samenhangen – daar wordt veel aan gedaan – maar vragen die te maken hebben met de positionering en

CV Frans Brom

Frans Brom promoveerde aan de Universiteit van Utrecht op het proefschrift *Onherstelbaar verbeterd*. Biotechnologie bij dieren als een moreel probleem waarin hij een ethische analyse maakte van het beleid en de politiek inzake de dierbiotechnologie. Na een postdoc bij de katholieke Universiteit Brabant werd hij in 1998 universitair docent ethiek bij en in 2003 onderwijsdirecteur van het Ethiek Instituut van de Universiteit van Utrecht. Daarna, van 2007 tot 2015, was hij hoofd Technologie Assessment bij het Rathenau Instituut in Den Haag. Hij was hoogleraar Ethiek van de Levenswetenschappen aan de Wageningen Universiteit en vervolgens hoogleraar Ethiek van Technology Assessment aan het Ethiek Instituut. Hij was tevens werkzaam bij de Commissie Genetische Modificatie (COGEM) die de overheid adviseert over biotechnologische toepassingen. Ook was hij o.a. lid van de Raad voor Dieraangelegenheden, de commissie wetenschappelijke integriteit van de WUR en de Ethiekadviescommissie van Unilever. Naast zijn werk bij de WRR is hij sinds 2017 hoogleraar Normatieve Aspecten van Wetenschappelijke Beleidsadviesing bij het Ethiek Instituut.

de organisatie van care, cure en preventie in een hoog moderne samenleving. Dat houdt in: een minder bed-sized maar meer system-sized ethics. Er moet meer politieke ethiek komen in de bio-ethiek, meer rechtvaardigingstheorie. Als de overheid uit de zorg terugtreedt en er een groter beroep wordt gedaan op hulp van medemensen ontstaan grote politiek-ethische vragen die raken aan concrete grenzen van zelfredzaamheid en autonomie die door ziekte, ouderdom en economische tegenspoed ook nog eens verder worden beperkt. Maar ook aan de rol van de verzorgingsstaat kent zijn grenzen. Niet alles is mogelijk. Je moet als ethicus daarom ook afstand kunnen nemen.

Terug naar de NVBe. Hoe kijk je aan tegen de vereniging?

De vereniging is een bijzonder goed platform met actieve bio-ethici. Wat ik ook zeer goed vind is dat we aparte onderwijsbijeekommen hebben. Een belangrijk deel van ons werk is immers onderwijs en training van toekomstige professionals. Verder zijn de preadviezen en discussiedagen hierover zeer belangrijk. Het kost de auteurs veel tijd, maar de boekjes zijn echt de moeite waard. We zouden er meer mee moeten doen. Het Podium vervult als uithangbord een heel goede functie. Het weet een mooi midden te vinden tussen een journalistieke en een academisch benadering. De redactie krijgt ook de ruimte om zelf vorm te geven aan het blad en dat maakt het sterk.

Hebben de vereniging en bio-ethici impact?

Ja, maar vaak wel indirect via andere gremia. Specifieke bio-ethische onderwerpen springen tegenwoordig minder in het oog dan pakweg 10 jaar geleden. Dat komt voor een deel omdat de bio-ethiek minder activistisch is geworden en daarmee voor de media minder interessant. Voor de praktijk is dat wel waardevoller, maar ook hierin zit wel een spanningsveld.

Hoe verhoudt zich dat met het tekort aan distantie?

Ik bedoelde dat niet in activistische maar in analytische zin. Kijk, de gemakkelijke verhalen zijn gemaakt. Nu komen de moeilijke vragen over wel of niet ingrijpen in de economie, de vrijheid van geneeskundig onderzoek of het houden van dieren. Hoe om te gaan met nieuwe technologieën zoals CRISPR-Cas en het sleutelen aan embryo's? Zie bijvoorbeeld de recente rapporten van de COGEM, die laten zien dat de bio-ethische vragen nu veel moeilijker en fundamenteeler zijn. Er worden grote stappen gemaakt. Maar wat houdt dat

in voor besluitvorming, beleid en oordeelsvorming? Hoe komen we voorbij de oproep dat er meer debat moet komen of dat we erover moeten nadenken?

Kun je iets meer ingaan op belangrijke problemen van deze tijd?

Als eerste wil ik de gezondheidszorg noemen. Met name de politieke vormgeving van verantwoordelijkheid is belangrijk. We zijn niet zoveel verder gekomen dan de trechter van Dunning in de jaren negentig. Gelijke toegang leidt nog niet tot gelijke gezondheid. Zoals ik eerder aangaf is het concept van distributieve rechtvaardigheid niet goed bruikbaar in de gezondheidszorg. Hoe kunnen we zorg reorganiseren opdat alle inkomensgroepen profiteren van betere zorg? Wat zijn de grenzen van ons zorgsysteem, hoe kunnen we zelfredzaamheid van mensen vormgeven? Belangrijk is hoe we morele inzichten hierover kunnen vertalen in politieke en beleidsmatige stappen. De ethiek kan daarom niet zonder aandacht voor politieke en beleidsmatige systemen.

Een tweede onderwerp is human enhancement. We kunnen niet blijven vragen een debat te voeren over hoe dit zich verhoudt tot individuele vrijheid. Kunnen of moeten onze beelden van mens-zijn en van de samenleving grenzen stellen aan de wijze waarop dat mens-zijn verbeterd of veranderd kan worden? Hoe verhoudt het concept van gelijkwaardigheid in de samenleving – een fundamenteel beschavingsbeginsel – zich tot deze ontwikkelingen?

Een derde probleem is global warming. Daar zit ook een bio-ethische kant aan wat betreft de rol van de biotechnologie en de landbouw. De problemen met het voorzorgprincipe komen daarbij scherp naar voren, omdat het principe veronderstelt dat actie in tegenstelling tot geen actie gerechtvaardigd moet worden. De ontwikkelingen kunnen echter zo'n grote impact hebben dat geen actie erger is dan wel actie ondernemen.

Ook niet ingrijpen is ingrijpen?

Ja, precies. Maar dat wil niet zeggen dat ik vind dat het voorzorgprincipe overboord moet. Je moet alleen wel nadenken over wat besluitvorming onder onzekerheid van kennis betekent als het gaat om problemen die je niet meer kunt negeren.

En wat betreft dieren?

Ja, dat is mijn vierde probleem. Ik weet niet hoe we

daarmee verder moeten. Ook daar is een politieke ethiek nodig. De vraag is welke mate van bescherming een dier gegund wordt in een democratische rechtstaat. Eerlijk gezegd vind ik dat er weinig ontwikkeling is in de discussies rond dierethiek. Misschien is het wat meer complex, maar we schieten niet echt op. De fundamentele vraag is wat het erkennen van de eigen beschermwaardigheid van dieren (met de term intrinsieke waarde) betekent in bijvoorbeeld de voedselproductie, de proefdierpraktijk of voor gezelschapsdieren. Ik heb niet het gevoel dat we als samenleving daarin stappen maken.

Donaldson en Kymlycka worden gezien als vernieuwers in de dierethiek. Zij stappen af van een universalistische benadering. Gebruikmakend van politieke theorie en naar analogie met burgerschapsdiscussies kennen zij verschillende rechten toe aan gedomesticeerde dieren, wilde dieren in de natuur en wilde dieren die zich in een menselijke omgeving begeven.

Hun werk ken ik, eerlijk gezegd, niet voldoende. Sinds ik bij het Rathenau Instituut ben gaan werken heeft de dierethiek minder mijn aandacht gekregen. Ik denk zelf dat het rechtendiscours niet noodzakelijkerwijs het juiste is. De reden is dat achter een recht een gelijkheidsidee zit. Verschillende dieren in verschillende situaties zijn echter niet als gelijken te ordenen.

Bij wilde dieren zijn rechten een nog groter probleem dan bij gedomesticeerde dieren. Als het dierenrecht op grond van het 'dier-zijn' wordt toegekend, dan zouden gehouden en wilde dieren qua rechten gelijkwaardig zijn. Dat zou kunnen leiden tot een situatie waarin een diergeneeskundige ingrijpt bij alle diergezondheidsvragen in het wild. En als je dat gelijkheidsidee wilt matigen door aan verschillende groepen verschillende rechten toe te kennen, ondermijnt je het rechtsbegrip. Dan ben je precies datgene kwijt wat het rechtsbegrip in de intermenselijke verhoudingen regelt. Het is funderend voor het gelijkheidsbeginsel in de menselijke samenleving.

Je veronderstelt dat rechten gelijk zijn voor allen die rechten hebben?

Dat moet wel genuanceerd worden. Natuurlijk is er ongelijkheid onder mensen maar het rechtendiscours probeert vanuit een emancipatorisch en menselijk gelijkheidsideaal die gelijkheid als uitgangspunt te nemen. Wanneer je met een catalogus van verschil-

lende rechten begint, hol je het rechtsbegrip dus uit. Om die reden vind ik het dierenrechtsbegrip geen gelukkige structurering. Ik ben daarom meer gecharmeerd van een verantwoordelijkheidsdiscours. Dat laat toe dat verantwoordelijkheid van mensen jegens dieren verschillend is naar gelang de omstandigheden verschillen.

In dit themanummer gaat het ook over de verhouding tussen theorie en praktijk.

Ik doe eerst een stapje terug door te constateren dat die tweedeling een vooronderstelling lijkt te bevatten, namelijk dat praktijk en theorie simpel te onderscheiden zijn. Dat praktijk iets anders is dan theorie, dat is een valse dichotomie. Mijn ervaring is dat ethische theorieën een rol spelen in praktijken en dat professionals zich voeden met theorieën. Bovendien, waar hebben we het over bij het begrip theorie? Utilisme, deontologie, deugdenethiek, zorgethiek, etc., het zijn gestileerde concepten die door verschillende mensen verschillend worden geïnterpreteerd. Er is dus ook een praktijk van interactieve theorievorming.

En, in hoeverre kunnen abstracte theorieën iets zeggen over wat er in praktijken gebeurt?

Ik heb zojuist het onderscheid gerelativeerd, maar er zijn inderdaad wel verschillende aanknopingspunten. En die verschillen moet je verbinden. Anders wordt de praktijk een tredmolen en de theorie irrelevant. Gelukkig bestaan er veel tussenvormen – zoals zelfreflectie door mensen uit de praktijk – waarbij gebruik wordt gemaakt van wijsgerige noties, het integreren van verschillende reflecties, het kritisch toetsen van vanzelfsprekendheden, et cetera. Bio-ethisch werk staat soms dicht bij de praktijk en soms dicht bij het abstracte denken.

Gezien jouw nadruk op reflectie, wat is dan de rol van ethische richtlijnen in praktijken zoals medisch handelen.

In praktijken worden vaak ethische instrumenten gebruikt, zoals de toetsing van medisch handelen aan de principes van autonomie, rechtvaardigheid, weldoen en geen schade doen. Dat is problematisch als het gebruikt wordt om een discussie dood te slaan. Praktische denkinstrumenten zijn juist bedoeld om een discussie te openen, van energie te voorzien en te koppelen aan theorieën, niet om op een mechanistische wijze tot een besluit te komen. Praktische uitspraken zijn vaak ook theorie-geladen. Een uitspraak als 'Dat

is praktijk' is vaak een verholde opvatting van een bepaald soort theorie.

In je proefschrift definieer je een ethisch probleem als een situatie waarin de gebruikelijke manier van denken en handelen – de impliciete moraal – die tot deze situatie leidt aan haar grenzen komt. Begint ethiek als de moraal het antwoord niet kan geven?

Nee, want die pragmatistische opvatting impliceert dat de moraal antwoord kan geven op ethische problemen. Zij neemt die moraal dan als een gegeven, die pas doordacht dient te worden als ze niet meer werkt. De kern van moraal is echter dat zij op systematische wijze zelf-reflexief is. Je kunt niet een willekeurig element van een praktijk als een vanzelfsprekend uitgangspunt nemen. Dat onderwerp heb ik in mijn proefschrift niet gethematiseerd. Maar nu zou ik zeggen: ook waar geen morele problemen zijn, waar geen morele grenzen in zicht zijn, is het wezenlijk om de vraag te stellen waarom we het doen zoals we het doen.

Dat is niet gemakkelijk.

Nee, het gaat ook om grote vragen over hoe we onze samenleving moeten organiseren. Er zijn steeds feitelijke onzekerheden en hetgeen op het spel staat is ten dele zeer fundamenteel en raakt aan grote belangen. Dat is zeker zo in de bio-ethiek waar het gaat om leven en dood, voedsel en niet-menselijke entiteiten met een gevoel. De vraag is hoe het beter kan.

Dat houdt ook politiek en beleid in?

Precies. Daar is een politieke ethiek voor nodig. De spanning tussen de noodzaak van besluitvorming en de morele dilemma's die daaraan verbonden zijn, hef je echter niet op. Je moet ook accepteren dat in een democratische rechtstaat er structuren zijn waarin besluiten worden genomen waarmee je het mee oneens kunt zijn, soms zelfs móet zijn. Bio-ethiek zoals wij die bedrijven impliceert ook een denken over deze aspecten, en mijn aandacht is de laatste jaren daarom verschoven naar de vraag welke maatschappelijke en politieke structuren nodig zijn als de consequentie van ethische vraagstukken.

Dank voor dit interview.

Dr. Sjaak Swart is universitair hoofddocent en verbonden aan de Science & Society Group (SSG) en Globalisation Studies Groningen (GSG) van de Rijksuniversiteit Groningen.

Thema: Ethiek en praktijk anno 2018

NVBe-ledenenquête in het kader van het 25-jarig bestaan

Om ook in de toekomst activiteiten te blijven ontplooiën die de leden interesseren, legde het bestuur de leden eerder dit jaar een enquête voor. Deze bevatte vragen om een beeld te krijgen van de achtergrond en de inhoudelijke interesses van het ledenbestand, en vroeg naar suggesties en tips voor verenigingsactiviteiten en het Podium. Een minderheid van de leden – 31 personen – vulde de enquête in. In dit stuk komen in vogelvlucht enkele opvallende zaken aan bod.

De 31 invullers werkten overwegend in het hoger of wetenschappelijk onderwijs. De gemiddelde leeftijd van de respondenten lag relatief hoog (meer dan 60% was 50+) en de meerderheid van de deelnemers (ruim 60%) was vrouw.

We vroegen naar de voornaamste interesses op het vlak van ethiek. Medische en zorgethiek stonden met stip op één, al werden ook dierethiek, milieuethiek en voedslethiek veel genoemd – te verwachten bij een vereniging rondom bio-ethiek. Wellicht eveneens weinig verrassend is de uitgesproken voorkeur voor toegepaste ethiek en empirisch-ethisch onderzoek boven meta-ethiek.

We stelden vervolgens vragen over de pre-adviezen, de jaarsymposia, en de onderwijsmiddagen van de afgelopen drie jaren. Ongeveer de helft gaf aan de pre-adviezen gelezen te hebben. De jaarsymposia en onderwijsmiddagen worden niet door alle respondenten regelmatig bezocht: rond de 25-30% geeft aan deze bezocht te hebben. De waardering voor de jaarsymposia en de onderwijsmiddagen is behoorlijk: gemiddeld scoren ze tussen 7,5 en 8.

Het bestuur vroeg naar suggesties voor onderwerpen voor komende pre-adviezen en jaarsymposia. Opvallend vaak genoemd werden: robotica, big data, en milieu-ethiek. Onderwijsmiddagen ziet

men graag rond de thema's moreel beraad in onderwijs, ethiek en praktijkleren, en morele competentie.

Algemene suggesties die werden gedaan waren: eens uitwijken naar een andere locatie dan het geijkte Utrecht, en meer interactie in de middagen.

Het Podium voor Bio-ethiek wordt goed gelezen, in ieder geval door deze respondenten: vrijwel iedereen gaf aan regelmatig een nummer open te slaan. We vroegen naar Podiumonderwerpen die mensen speciaal hadden aangesproken. Dat bleek vaak vanwege persoonlijke ervaringen (denk aan nummers met als thema pijn, of ouderenmishandeling) of vanwege een link met iemands werk, bijvoorbeeld bij het nummer over toetsen van wetenschappelijk onderzoek. Nummers die zich goed lenen voor gebruik in onderwijs bleven mensen ook bij; met name de nummers over voltooid leven en orgaan-donatie werden hier genoemd. Sommige leden verwijzen met regelmaat studenten naar het Podiumarchief op de website, bijvoorbeeld stagiaires die aan een scriptie werken.

Welke tips gaf men ter verbetering van Podium? Meer mensen uit "de praktijk" laten schrijven, auteurs op elkaar laten reageren, en nadrukkelijk op zoek gaan naar schrijvers met tegenovergestelde visies op een onderwerp. Overigens werd ook opgemerkt dat we als vereniging erg trots mogen zijn op een blad als Podium, en dat we vooral zo moeten doorgaan!

Ook hier vroegen we naar ideeën voor nieuwe nummers. Wat de invullers betreft wijden we in de toekomst nummers aan: voedsel, ethiek en media, eigen verantwoordelijkheid versus betutteling, en (wederom) robotica.

De website wordt nog niet veel bezocht, zo blijkt. Hier gaf men als tips mee om deze wat meer te promoten en meer up-to-date te houden.

We danken de leden hartelijk voor de moeite en gaan aan de slag met de suggesties!

Anke Oerlemans, namens het bestuur van de NVBe

Algemeen

Berichten van het Rathenau Instituut

Petra Verhoef en Maartje Niezen

Het Rathenau Instituut stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over de maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie. Het instituut doet onderzoek en organiseert debat over wetenschap, innovatie en nieuwe technologieën. Op deze plek komen de lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die bij het instituut in de pijplijn zitten.

Gezondheid van de mens gedigitaliseerd

Lichaamsfuncties die ziekte en gezondheid weerspiegelen kunnen via digitalisering steeds inzichtelijker worden gemaakt. Zo spelen stappentellers of plakkers op de huid, die ingenieus bloedglucosespiegels meten, een groeiende rol bij ziektemanagement en bij coaching gericht op een gezondere leefstijl. In 2016 publiceerde het Rathenau Instituut al 'De meetbare mens', een e-boek met essays over de digitalisering van gezondheid en zorg, en de gevolgen voor mens en maatschappij. Patiënten registreren bijvoorbeeld met een app gegevens over hun voedselkeuze en medicijngebruik of lezen hun medische apparaten uit op een website van een ICT-bedrijf, zonder tussenkomst van een zorgverlener. Dat heeft allerlei voordelen: de gebruikers krijgen autonomie en zeggenschap over gezondheid. Maar er zijn ook kanttekeningen bij te plaatsen: commerciële partijen betreden immers het domein van zorg en gezondheid. Dat zijn partijen die meestal geen directe behandelrelatie met de patiënt hebben of juist specifiek voor de gezonde consument producten en diensten ontwikkelen. We vroegen in een 'bericht aan het parlement' aandacht voor de noodzaak dat inzichtelijk wordt gemaakt wie wat meet en hoe, waar het wordt opgeslagen en met welk doel. Immers, de data kunnen voor *profiling* worden gebruikt, en dat kan leiden tot discriminatie en uitsluiting. Patiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat

met de data vertrouwelijk wordt omgegaan, zoals dat nu al gebruikelijk is in *'informed consent'*-procedures voor data op papier. Bij het ontwerpen van apps moet al rekening worden gehouden met *privacy by design*. Keurmerken en inkoop-eisen van zorgverzekeraars of andere aanbieders (zoals gemeenten en ziekenhuizen) kunnen helpen deze markt te reguleren.

Een moeilijk dossier

Ook klassieke papieren medische patiëntendossiers zijn inmiddels meestal gedigitaliseerd en bestaan in allerlei vormen. De overheid en het zorgveld zoeken naar een goede manier om de veelheid aan gezondheidsgegevens van individuele burgers digitaal uit te kunnen wisselen. Burgers zelf, artsen en andere zorgverleners moeten gezondheidsgegevens kunnen inzien, bij voorkeur samengebracht in één digitale omgeving per persoon. De verwachting is dat digitalisering van zorg en welzijn ervoor zorgt dat mensen meer eigen regie over hun gezondheid kunnen nemen, kunnen participeren in hun eigen zorg, en zich proactief gedragen ten aanzien van hun eigen gezondheid. Dit zou bij kunnen dragen aan preventie van ziekten, en de medische behandeling of aanpassing in leefstijl ook individueel passender kunnen maken.

In 2011 werd de Wet op het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) niet aangenomen in de Eerste Kamer, vanwege onvoldoende waarborging van privacy en veiligheid. Met de wet 'Aanvullende bepalingen persoonsgegevens in de zorg', die in 2017 wél is aangenomen in de Eerste Kamer, zijn inmiddels randvoorwaarden gesteld waaronder gegevensuitwisseling binnen de zorg tussen de verschillende informatiesystemen mogelijk is en privacy en veiligheid beter zijn gewaarborgd. Per 1 juli 2020 moet iedere burger online zijn eigen gezondheidsgegevens kunnen inzien en kunnen aangeven welke zorgverleners welke gegevens mogen inzien (gespecificeerde toestemming).

Onderzoek naar digitale gezondheidsregie

Op basis van de uitkomsten van 'De meetbare mens' en met het gegeven dat per 1 juli 2020 de online inzage en gespecificeerde toestemming in werking moeten treden, formuleerde het Rathenau Instituut eind 2017 een projectvoorstel om uitgebreider te onderzoeken of en hoe digitalisering van gegevens over gezond-

heid van mensen kan bijdragen aan het verkrijgen van meer regie over de eigen gezondheid. In hoeverre zijn de ontwikkelingen gestuurd vanuit de overheid en het zorgveld in lijn met de producten en diensten van de commerciële partijen, waaronder ook verzekeraars? En hoe denken burgers over zeggenschap over hun gegevens, bijvoorbeeld om bij te dragen aan de wetenschap of behandeling van medepatiënten? Op 25 mei 2018 rapporteerden we de resultaten van ons onderzoek naar de wijze waarop het ministerie van VWS en de Patiëntenfederatie Nederland (in samenwerking met IT-leveranciers en het zorgveld) de digitale gezondheidsregie vorm geven.

In het rapport 'Digitale gezondheidsregie – Meer gegevens, meer grip?' doen we drie aanbevelingen aan betrokken partijen om verder te kunnen werken aan een maatschappelijk verantwoorde digitale gezondheidsregie. Ten eerste dienen publieke waarden als autonomie en solidariteit in het ontwerp te worden meegenomen. Ten tweede moet digitale gezondheidsregie werken voor diverse groepen mensen, zowel voor verschillende typen patiënten als voor andere groepen burgers. Ten derde raden we aan burgers te beschermen, ook als ze besluiten de eigen gegevens te delen met overheden en commerciële partijen buiten de zorg.

In ons volgende rapport, dat begin 2019 beschikbaar zal zijn, gaan we in op de bredere maatschappelijke ontwikkelingen die van invloed zijn op de digitale gezondheidsregie. Om de positieve kanten van 'profiling' van mensen (bijvoorbeeld personalisering via algoritmes) en het sturend adviseren van mensen (bijvoorbeeld via 'nudging') te benutten en de negatieve gevolgen (bijvoorbeeld uitsluiting of verlies van autonomie) tijdig een halt toe te roepen, is het belangrijk te begrijpen in welke mate deze technologische besluitvorming een invloed heeft op het leven van mensen.

Literatuur

- Geesink, I., M. Heerings & S. van Egmond (2016). *De Meetbare Mens. Het digitaal meten van het zieke en gezonde lichaam*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- M.G.H. Niezen & P. Verhoef (2018). *Digitale gezondheidsregie – Meer gegevens, meer grip?* Den Haag: Rathenau Instituut.

Algemeen

Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Myrthe Lenselink

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) informeert over nieuwe ontwikkelingen op het snijvlak van ethiek, gezondheid en beleid. Het CEG brengt geregeld signaleringen uit en organiseert bijeenkomsten, waarbij u uiteraard van harte welkom bent. De website van het CEG www.ceg.nl is een bron van informatie over ethische thema's. U vindt hier alle publicaties evenals actuele informatie over bijeenkomsten. In deze bijdrage geven wij een toelichting op lopende projecten en aankomende bijeenkomsten.

Nieuwe technologieën brengen nieuwe vragen met zich mee. Mogelijkheden breiden zich uit en rollen veranderen. Hoe moeten we deze ontwikkelingen plaatsen? Deze zomer brengt het CEG een signalement en een lezing uit die te maken hebben met deze vragen

Digitale dokters

Op 4 juli is het CEG signalement Digitale Dokters: Een ethische verkenning van medische expertsystemen gepubliceerd. Bedrijven als IBM en Google's Deepmind werken aan de ontwikkeling van medische expertsystemen die diverse informatiebronnen bij elkaar brengen en vertalen naar diagnoses, prognoses of behandelvoorstellen voor patiënten. In dit signalement bespreekt het CEG verschillende typen expertsystemen en de ethische en juridische vragen die deze toepassingen van kunstmatige intelligentie oproepen. De vragen gaan bijvoorbeeld over het belang van transparantie en uitdagingen rond bias, de professionele verantwoordelijkheid van de arts en gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt.

Beleidsmakers, ontwikkelaars, zorgaanbieders en patiënten(verenigingen) doen er goed aan te reflecteren op de ethische vragen rond het gebruik van medische expertsystemen. De publicatie is tijdens een bijeenkomst aangeboden aan Erik Gerritsen, Secretaris-generaal van het ministerie van VWS. Meer informatie over het signalement Digitale dokters vindt u op www.ceg.nl.

6^e Els Borst Lezing

Hoe verandert medische technologie ons denken over ouderschap en gezinsvorming? Afgelopen jaar bracht het CEG al een signalement uit over de nieuwe voortplantingstechnologie in-vitrogametogenese (IVG): 'Geslachtscellen uit het lab'. IVG is een techniek waarmee in het laboratorium zaad- en eicellen gemaakt kunnen worden uit embryonale stamcellen of uit gewone lichaamcellen. Nu gaat het nog om dierproeven, maar volgens onderzoekers is het slechts een kwestie van tijd voordat een doorbraak bij mensen te verwachten is.

In de 6^e Els Borst Lezing gaan we verder met ethische vragen over voortplantingstechnologieën. Prof. Dr. Annelien Bredenoord, hoogleraar ethiek van biomedische innovatie in Utrecht, hield dit jaar de Els Borst Lezing van het CEG op woensdagmiddag 5 september 2018 in de Glazen Zaal in Den Haag. Zij heeft het in haar lezing gehad over de ontwikkelingen op het terrein van voortplantingstechnieken en de invloed van deze technieken op ons denken over ouderschap en gezinsvorming(i)n(g).

Veilige zorg

Een ander thema waar het CEG binnenkort een signalement over uitbrengt betreft veiligheid in de zorg. Het is zichtbaar dat er een toename is in de aandacht voor veiligheid, zowel binnen de zorg als breder in de maatschappij. Tot voor de jaren '90 van de vorige eeuw heeft veiligheid als politiek thema nauwelijks op de publieke agenda gestaan in Nederland. Dat is inmiddels anders: we willen risico's en 'worst case scenario's' voortdurend zichtbaar en beheersbaar maken. Voormalig ombudsman Alex Brenninkmeijer stelt dat de overheid steeds meer bezig is met het invoeren van regels, protocollen en toezicht, om te voorkomen dat zich een incident voordoet dat aanleiding vormt voor

publieke kritiek. Hij beschrijft dat hiermee de illusie wordt opgeroepen dat incidenten te voorkomen zijn. Binnen de zorg heeft de aandacht voor veiligheid een impuls gekregen, toen het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) in 1999 het rapport “To Err is Human: Building a Safer Health System” publiceerde. Dankzij dit rapport groeide het bewustzijn van het aantal ongevallen en doden als gevolg van medische fouten. De laatste decennia is veel geïnvesteerd in het veiliger maken van de zorg. Diverse (grootschalige) verbetertrajecten zijn opgezet om onbedoelde en vermijdbare schade en risico's hierop te voorkomen. Maar tegelijkertijd klinken er ook andere geluiden. Komen er andere waarden in het gedrang door een nadruk op het voorkomen van schade? Zou de toegenomen aandacht voor veiligheid niet wat doorslaan? Is de wijze waarop veiligheid wordt geïmplementeerd de juiste wijze? In dit signalement, dat in het vierde kwartaal van dit jaar uitkomt, gaan wij in op deze vragen. Houd de website www.ceg.nl in de gaten voor meer informatie.

Op de website www.ceg.nl kunt zich inschrijven voor de nieuwsbrief, zodat u optimaal op de hoogte blijft van de werkzaamheden van het CEG.