

Podium

jaargang 28 • nr. 1 • 2021

voor Bio-ethiek

Ethische ondersteuning en zingeving in de zorg: twee handen op één buik of onderscheiden disciplines?

Ethiek & Zin – hinderlijke tegenstellingen voorbij | Koen Jordens en Eric van de Laar

De geestelijk verzorger als ethisch specialist? | Gaby Jacobs

Geestelijk verzorger en ethicus: de één is de ander niet | Ralf Smeets

De geestelijk verzorger bestaat, maar waar is de ethicus? | Els Maeckelberghe

Hoe een ethicus van betekenis kan zijn in een zorgsetting | Ger Palmboom

Existentie als essentie: vertrekpunt en representatie van een ondefinieerbaar beroep | Rob van Grinsven en Monique van Hoof

Geestelijk verzorger of ethicus? Kwaliteit van ondersteuning bij zingeving en ethiek | Erik Olsman

Van moraalridder tot ethisch analist | Mariëtte van den Hoven, Lieke van der Scheer en Dick Willems



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. Nina Breedveld, dr. Rosanne Edelenbosch, drs. Sicco Polders, drs. Lien de Proost, drs. Amber Spijkers, dr. Dirk Stemerding, dr. Sjaak Swart, dr. Jan Verweij en dr. Rik Wehrens

Website

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, dr. Katja ten Cate, drs. Maaïke Haan (secretaris), drs. Joost van Herten (penningmeester), dr. André Krom (voorzitter) en dr. Lieke van der Scheer

Lid worden?

Het lidmaatschap van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) is er voor iedereen die zich op de een of andere manier betrokken voelt bij de levenswetenschappen in brede zin en de ethische reflectie daarop. 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.

Voor vragen en opmerkingen kunt u contact opnemen met het secretariaat: info@nvbe.nl

Inhoudsopgave

Ethische ondersteuning en zingeving in de zorg: twee handen op één buik of onderscheiden disciplines?

- 2** **Voorwoord Podiumredactie**
- 3** **Redactioneel**
- 7** **Ethiek & Zin – hinderlijke tegenstellingen voorbij**
Koen Jordens en Eric van de Laar
- 12** **De geestelijk verzorger als ethisch specialist?**
Gaby Jacobs
- 17** **Geestelijk verzorger en ethicus: de één is de ander niet**
Ralf Smeets
- 22** **De geestelijk verzorger bestaat, maar waar is de ethicus?**
Els Maeckelberghe
- 27** **Hoe een ethicus van betekenis kan zijn in een zorgsetting**
Ger Palmboom
- 32** **Existentie als essentie: vertrekpunt en representatie van een ondefinieerbaar beroep**
Rob van Grinsven en Monique van Hoof
- 37** **Geestelijk verzorger of ethicus?**
Kwaliteit van ondersteuning bij zingeving en ethiek
Erik Olsman
- 41** **Van moraalridder tot ethisch analist**
Mariëtte van den Hoven, Lieke van der Scheer en Dick Willems
- 49** **Nieuws uit de Vereniging**
André Krom
- 51** **Berichten van het Rathenau Instituut**
Sophie van Baalen en Jeroen Gouman
- 53** **Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid**
Laura Hartman, Babette Rump en Sandra in 't Groen
- 55** **Berichten van Unesco**
Marieke Bontenbal

Voorwoord Podiumredactie

Voor u ligt een Podium voor Bio-ethiek nieuwe stijl. Aanleiding om de vormgeving van het Podium eens goed tegen het licht te houden waren opmerkingen van lezers dat de digitale versie door het gebruik van kolommen lastig te lezen was. Daar zijn wij aan tegemoetgekomen met een nieuwe opmaak. Maar ook hebben we de gelegenheid aangegrepen om het Podium een meer eigentijds en fris aanzien te geven. De enthousiaste en creatieve ondersteuning door Ger Palmboom, die al vele jaren de opmaak voor zijn rekening neemt, is daarbij van onschatbare waarde geweest!

En er is nóg een verandering waar wij heel gelukkig mee zijn. Bij de vaste rubrieken zal van nu af aan ook steeds nieuws te lezen te zijn over het (bio-)ethiekwerk van UNESCO. Met dank aan Marike Bontenbal voor het initiatief daartoe.

What's in a name?

Je zou kunnen denken dat geestelijk verzorgers en ethici totaal verschillende dingen doen, waarbij zingeving het domein is van geestelijk verzorgers en reflectie op goed en kwaad dat van de ethici. Toch stond onlangs het volgende te lezen in dagblad Trouw over de geringe bereidheid van bewoners uit reformatorische verzorgingstehuizen om zich te laten inenten tegen Covid-19: “Door middel van gesprekskaartjes, moreel beraad en webinars met geestelijk verzorgers en medisch ethici proberen tehuizen hun cliënten en werknemers zo goed mogelijk voor te lichten.” (Van Gestel, 2021).

Hier worden geestelijk verzorgers en medisch ethici in één adem genoemd over hun bijdrage aan het gesprek over vaccineren. Doen geestelijk verzorgers en ethici in de praktijk dus hetzelfde? Zijn het geen onderscheiden functies in de gezondheidszorg? Of is er overlap? Is er een taakverdeling, zo ja welke? Wat is hun relatie? Dat zijn de vragen die centraal staan in dit themanummer van Podium.

Vrijwel alle zorginstellingen in Nederland hebben minstens één geestelijk verzorger in dienst. Tot hun takenpakket behoort traditioneel naast hulp bij zingevingsvraagstukken aan individuele cliënten, ook advies en ondersteuning bij ethische vragen in zorginstellingen. De huidige beroepsstandaard beschrijft als taken op mesoniveau: de ondersteuning van professionals door moreel beraad en educatieve activiteiten. En op macroniveau: beleidsadvies, participatie in maatschappelijke netwerken en ondersteuning van bezinning op de identiteit van organisaties, goede zorg en beroepsuitoefening.

Veel ethici doen – behalve hulp bij zingevingsvraagstukken – vergelijkbaar werk, maar oorspronkelijk waren er in zorginstellingen geen ethici werkzaam. Die functie kwam pas in beeld nadat in de afgelopen eeuw theologen zoals Dupuis, Kuitert en Sporken een ethiek ontwikkelden, los van de verzuiling. Hun ethiek zagen zij als neutraler, afstandelijker en wetenschappelijker dan de verzuilde ethiek zoals die door pastores bedreven werd. Vervolgens zijn er vele andere loten aan de ethiekstam verschenen. Medische ethiek werd verbreed tot en betrokken op de gehele zorgsector, met een veelheid aan benaderingswijzen, zoals casuïstiekethiek, principe-ethiek, zorgethiek, en presentietheorie. Ook werden filosofische theorieën naar de zorgcontext vertaald, zoals in de hermeneutische en narratieve ethiek.

Parallel aan deze geschiedenis is de ontwikkeling van de geestelijk verzorger,

oorspronkelijk verzuild en ziel(s)zorger, predikant, rector of aalmoezenier geheten. Mid-den jaren zestig van de vorige eeuw ontstond de behoefte aan een gemeenschappelijke benaming: “pastor” of (ruimer) “geestelijk verzorger”. De laatste benaming vond toentertijd vooral ook ingang met het oog op humanistisch raadslieden en rabbijnen. In 1971 werd de beroepsvereniging voor Geestelijk Verzorger in de Zorg (VGVZ) opgericht en werd geestelijk verzorger de officiële functienaam. Een naam overigens waar maar weinigen echt gelukkig mee zijn getuige terugkerende zoektochten naar een andere functienaam. Inmiddels ontwikkelen veel geestelijk verzorger hun morele deskundigheid en worden zij steeds meer (ook) ethisch specialist. Met het afnemen van gemeenschappelijke (religieuze) bestaanshorizonten ontstaat immers opnieuw behoefte aan morele afwegingen en besluitvorming.

Met dit alles bewegen in de zorgsector geestelijk verzorger en ethici zich steeds meer op dezelfde terreinen: in ethische commissies van instellingen, in ethiekonderwijs aan zorgprofessionals, of als voorzitter van moreel beraad. Zodoende rijst de vraag: moeten geestelijk verzorger zich dan (ook) als ethicus profileren? Is het misschien aan te bevelen beide disciplines in elkaar te schuiven?

Waar het vakgebied van de geestelijk verzorger is geborgd in de kwaliteitswet en de term geestelijk verzorger daarmee enigszins is beschermd, kan iedereen zich ethicus noemen. Er is geen verplichte opleiding, geen beroepsvereniging die kwaliteitseisen stelt. De expertise van ethici is niet afgegrensd. Wordt het tijd om naast de term geestelijk verzorger ook die van ethicus nader af te bakenen? Zo ja, wat is dan kenmerkend en onderscheidend voor de functie van ethicus in de zorgsector?

De redactie van het Podium voor Bio-ethiek riep professionals op hierover hun licht te laten schijnen: maakt het uit of je je geestelijk verzorger dan wel ethicus noemt? Zo ja, wat is dan kenmerkend en onderscheidend voor de functie van ethicus in de zorgsector? Wordt het tijd om ook de term ethicus af te bakenen en er een beroepsstandaard voor te ontwikkelen? Of is het misschien aan te bevelen om beide disciplines in elkaar te schuiven? Wat zouden we daarmee winnen of juist verliezen? Zijn binnen het vakgebied van de geestelijk verzorger ethiekondersteuning en consultatie voldoende geborgd? Of zien we juist onderscheiden taken, functies of competenties voor de ethicus dan wel de geestelijk verzorger? En zo ja, welke zijn dat?

De bijdragen aan dit nummer

Ethici Koen Jordens en Eric van de Laar pleiten er in hun bijdrage voor de veronderstelde scheidslijnen tussen het werk van geestelijk verzorger en ethici te overbruggen. In hun

werk in het Catharinaziekenhuis Eindhoven hebben ze last van het feit dat patiënten en professionals geestelijke verzorging associëren met religieuze bezinning. Daarnaast hebben ze theoretische bezwaren tegen de term. Geestelijke verzorging suggereert een scheiding tussen lichaam en geest en tussen somatische en geestelijke zorg. Dat dualisme vinden ze achterhaald en willen ze achter zich laten (zoals inmiddels ook de Federatie Medisch Specialisten, 2017). Dat is een van de redenen waarom zij zich ethicus noemen. Een benaming die de lading van het werk dat zij doen, beter dekt.

Ook hoogleraar humanistisch geestelijke verzorging *Gaby Jacobs* betoogt dat zingeving en ethiek met elkaar verbonden zijn. Maar omdat dit altijd al zo was in de geestelijke verzorging, is dit geen wezenlijke verandering van de functie. Hoogstens profileren geestelijk verzorgers hun morele deskundigheid nu meer dan vroeger. Door de huidige ontwikkelingen, waarbij corona de meest recente is, en ook door nieuwe werkvelden komt dit aandachtsgebied pregnanter naar voren. De huidige tijd vraagt om ethische bezinning.

Geestelijk verzorger *Ralf Smeets* vertegenwoordigt in zijn bijdrage het perspectief van de beroepsvereniging van geestelijk verzorgers, de VGVZ, waaraan hij verbonden is als beleidsmedewerker. Hij onderbouwt het belang van een goede beroepsstandaard, maar roept ook op vooral oog te houden voor waar het in de zorg uiteindelijk om gaat: niet om wie de zorg verleent, maar om degene die aangewezen is op goede zorg.

Universitair hoofddocent bio-ethiek en onderzoeksethiek *Els Maeckelberghe* constateert dat er – in tegenstelling tot de geestelijk verzorger – voor de ethicus geen beroepsprofiel bestaat. Ze roept de ontstaansgeschiedenis van de bio-ethicus in herinnering. Het is tijd dat de ethicus de kinderschoenen wegdoet en de eigen identiteit beter articuleert.

Ger Palmboom verhaalt hoe hij als klinisch ethicus werkt in de praktijk van een ziekenhuis, waar hij lid is van de vakgroep geestelijke verzorging en ethiek. Werkend vanuit de presentietheorie van Andries Baart is er veel overlap in werkwijze van de geestelijk verzorger en de ethicus. Toch is hun focus verschillend.

Rob van Grinsven en *Monique van Hoof* zetten in op de eigen expertise van de geestelijk verzorger als degene die crises in zingeving bespreekbaar maakt. Ethiek is, betogen zij, onderdeel van deze betekenisgeving. Het valt er niet mee samen, maar komt eruit voort. Daarmee is het ook een vanzelfsprekend onderdeel van het werk van de geestelijk verzorger.

Universitair hoofddocent geestelijke verzorging *Erik Olsman* ten slotte vraagt zich af: wat hebben geestelijke zorg en ethiek in relatie (of juist contrast) met elkaar te

bieden aan patiënten? Aan de hand van een concrete patiënte neemt hij ons mee in de verschillende benaderingsmogelijkheden van de ethicus en de geestelijk verzorger, en pleit hij voor erkenning van beide expertises. Zij zullen elkaar nog hard nodig hebben, stelt hij, in de toenemende complexiteit van de zorg.

In het voorwoord van de bundel *Ethiek in discussie, praktijkvoorbeelden van de ethische expertise* schreef Dick Willems, toenmalig voorzitter van de NVBe, “Toenemende invloed, soms zelfs beslissingsmacht, versterkt de roep om rechtvaardiging en dus de roep om beschrijving en afbakening van het gebied van de ethicus” (Willems, 2010). Je zou kunnen zeggen dat de vraag naar de verhouding tussen geestelijke verzorging en ethiek een vervolg is op de vraag die toen werd opgeworpen. Dat gebeurde in het kader van een project van de NVBe waarin het draaide om de expertise van de ethicus. Nu de oproep om beschrijving en afbakening van het gebied van de ethicus onverminderd klinkt, blijkt het inleidende hoofdstuk uit de bundel nog steeds relevant. Vandaar dat we “Van moraalridder tot ethisch analist” (Van den Hoven e.a., 2010) enigszins ingekort, ter afsluiting van dit nummer opnieuw hebben opgenomen.

Uit de diversiteit aan bijdragen kan natuurlijk geen eenduidige conclusie worden getrokken. Duidelijk is dat ethiek en zingeving in zorgpraktijken veel met elkaar te maken hebben. Misschien kunnen we concluderen dat het belangrijker is wat professionals (of ze zich nou ethici noemen of geestelijk verzorgers) feitelijk doen, dan welk naambordje ze dragen. Uiteindelijk gaat het om welke zorg de beste is voor patiënten, cliënten, bewoners en hun naasten. Anderzijds is de zorgwereld dermate geprofessionaliseerd dat namen en functies kunnen bepalen wat mensen feitelijk (mogen) doen. Daarbinnen is een goede beschrijving van de eigen expertise van belang. Kortom, het veld is in beweging. En waarschijnlijk blijft dat – gelukkig – nog wel even zo.

Lieke van der Scheer en Marie-José Burger, gastredactie

Literatuur

-
- Federatie Medisch Specialisten (2017). *Visiedocument Medisch specialist 2025. Ambitie, vertrouwen, samenwerken*.
- Gestel van, M. (2021). Wel oud en kwetsbaar, geen vaccin. ‘Genoeg vertrouwen in Gods voorzienigheid’. *Trouw*, 25 feb.
- Hoven van den, M., Scheer van der, L., Willems, D. (2010). Van moraalridder tot ethisch analist. In: Hoven van den, M., Scheer van der, L., Willems, D. (red). *Ethiek in Discussie. Praktijkvoorbeelden van ethische expertise*. Assen: Van Gorcum, pp. 3-12.
- Kuttschrütter, W.J. (1991). *Vereniging van Geestelijk Verzorger in Ziekenhuizen. Historische schets 1971 -1991*. Utrecht.
- Willems, D. (2010). Voorwoord. In: Hoven van den, M., Scheer van der, L., Willems, D. (red). *Ethiek in Discussie. Praktijkvoorbeelden van ethische expertise*. Assen: Van Gorcum.

Ethiek & Zin – hinderlijke tegenstellingen voorbij

Koen Jordens en Eric van de Laar

In deze bijdrage beschrijven wij de ontwikkeling van een nieuw type zorgprofessional: een expert op het terrein van ethische en existentiële kwesties. Deze expert zullen we ethicus noemen. Een interessante onderneming die aansluit bij veranderingen in de zorg en de samenleving en die daarom volgens ons noodzakelijk is.

Het team Ethiek & Zin van het Catharina Ziekenhuis Eindhoven heeft zijn visie op een niet levensbeschouwelijk gefundeerde expertrol op terreinen van ethiek en zingeving omschreven in een visiedocument (van de Laar e.a., 2020). Dat document is door de Raad van Bestuur en het bestuur van de Vereniging Medische Staf en de Cliëntenraad geaccordeerd. In deze bijdrage gaan we in op deze ‘nieuwe vlag’: ‘ethicus’ in plaats van ‘geestelijk verzorger’ voor de functionaris, ‘Ethiek & Zin’ in plaats van ‘Geestelijke verzorging en Ethiek’ voor de vakgroep. Deze benaming dekt de lading – ons portfolio, doorheen de jaren ontwikkeld – nog steeds niet optimaal, maar desalniettemin beter. In ons verhaal passeren tegenstellingen de revue die als hinderlijk werden ervaren en die we met ons nieuw profiel graag achter ons laten.

Ethische én existentiële vragen

Een van de prominente onderwerpen bij de klinisch-ethisch overleggen (KEO's) van het voorbije jaar was de bezoekenregeling in tijden van Covid-19. Dit is een actueel voorbeeld om de verwevenheid van ethische en existentiële kwesties te illustreren. De ethische vragen hieromtrent ('is het geoorloofd dat...' of 'moeten we...') kwamen voort uit ervaringen van existentiële nood (aan waardig sterven, aan nabijheid, aan kans om afscheid te nemen, ...) die resoneren met eigen professionele en persoonlijke waarden. De ethicus, zoals wij hem verstaan, is in staat om ethische reflectie te initiëren en te ondersteunen vanuit een doorvoeld verstaan van de onderliggende bekommernis en vanuit begrip van het perspectief van zowel patiënten/naasten, zorgverleners als management/bestuur.

Wie ervoor kiest om te denken vanuit gescheiden domeinen – het ethische en

Karikaturaal om te stellen dat een geestelijk verzorger tranen opvangt, terwijl een ethicus bezoekprotocollen beoordeelt

het existentiële, elk met zijn met eigen experts – doet tekort. Het is karikaturaal te stellen dat een geestelijk verzorger in de kliniek tranen opvangt en het achterliggende verhaal helpt expliciteren, terwijl in het naastgelegen kantoorgebouw een ethicus bezoekprotocollen beoordeelt. Er zijn tal van voorbeelden te noemen waarin klaar en

duidelijk is dat ethische en existentiële kwesties vervlochten zijn. Een voorbeeld is de door artsen ter sprake gebrachte moral distress door eventuele schade die – al dan niet ethisch doordachte en geëxpliciteerde – (beleids)keuzes met zich meebrengen, zoals meer risico op een foute diagnose of meer onrust en onzekerheid bij patiënten door telefonische consulten. De vraag ‘wat is het goede om te

doen?’ staat niet los van de vraag ‘wie wil ik als dokter zijn?’. Omdat ethische bewogenheid en waarden en identiteit met elkaar in relatie staan, kiezen wij ervoor om de expertrol op deze terreinen niet uit elkaar te trekken. De vertrouwensfiguur voor het voeren van een gesprek, deskundig op het terrein van reflectie en (beleids)advies over ethische en existentiële thema’s, noemen we ‘ethicus’ in de filosofische traditie van ethiek als ‘praktische wijsheid’. Dat is een brede ethiek, bekommerd om goed leven, goede zorg en wijsheid omtrent leven met ziekte. De degelijkheid van deze functiebenaming past bij de rol van lid van de medische staf, met eigen expertise.

Deze keuze is zowel inhoudelijk als tactisch ingegeven, wat niet betekent dat er sprake is van drempelverhogende hoogdravendheid in de dagelijkse praktijk van patiëntenkamers, wandelgangen en vergaderruimten van het ziekenhuis. Net als voorheen luisteren de toegankelijke, bekwame en betrokken gesprekspartners naar namen als Ingrid, Laurien, Tessa, Lieke, Nico.

Lichaam én geest

De term ‘ethicus’ helpt ook om een andere tegenstelling te vermijden, namelijk die tussen lichaam en geest. De term ‘geestelijk verzorger’ laat niet alleen de ethische component van de rol onbenoemd, hij roept ook bij uitstek de scheiding op tussen het fysiologische en het mentale. Het lichaam-geestdualisme is een achterhaald concept (Slatman, 2017). Ter illustratie vanuit de klinische praktijk: de angst die een patiënt in de greep houdt, kan zich uiten in hyperventilatie. Het goede gesprek kan opluchten en lichamelijke spanning reduceren. Stress betekent zowel mentaal lijden als lichamelijke overspanning, zowel door een (in de psychosociale oncologische zorg bekende) last-

meter uit te vragen als op allerhande manieren meetbaar in het lichaam. De verminking van het lijf door een ingreep met levensreddend doel, kan een enorme impact hebben op iemands zelfbeleving en diens zin in het leven behoorlijk op de proef stellen. De uitdrukking ‘het zijn geen lichamen die lijden, maar personen’, vat de verbinding tussen lichaam en geest perfect samen. De trainingen die vanuit de afdeling Ethiek & Zin worden aangeboden aan patiënten verbinden meditatie en reflectie, en daarmee ook lichaamsgevoel, zorgen en gedachten.

Past hier ‘ethicus’ voor degene die deze bijeenkomsten leidt? Het klinkt wellicht vreemd, maar is ‘geestelijk verzorger’ dan beter? Behalve dat ‘geestelijk’ een tegenstelling suggereert ten opzichte van ‘lichamelijk’, blijkt het voor patiënten en verwijzers een negatieve connotatie op te roepen met religie, of verwarring te stichten door associatie met GGZ (Geestelijke Gezondheidszorg). En ‘verzorger’ is een problematische term omdat deze het beeld oproept van een soigneur, degene die de spieren soepel masseert van de coureur ter voorbereiding van of als nazorg bij diens harde rit door weer en wind. In alle vormen van ondersteuning die de ethicus biedt, heeft de gesprekspartner juist allerminst een passieve rol.

De ethicus staat met de voeten in de klei

Organische intellectueel

Praktische wijsheid betekent dat de ethicus start bij de vragen die zich aandienen in het levensverhaal van patiënten, in kwesties die voortkomen uit de spanning tussen professionele waarden en identiteit versus weerbarstige praktijk, in vraagstukken vanuit management en bestuur. De ethicus staat daarbij met de voeten in de klei: zelf (pro-) actief in de directe patiëntenzorg, gesprekspartner voor andere zorgverleners, bekend met de diverse perspectieven en partijen in de klinische praktijk. In onze visie is de ethicus clinicus een organische intellectueel. ‘Organisch’ betekent praktisch, present, geïntegreerd, geleid door de nood. ‘Intellectueel’ slaat op de bagage van kennis, ervaring en vakmanschap (v/m/x) die vereist is voor de uitoefening van het vak, uiteraard niet enkel op boekenwijsheid. De basisstructuur van ethiek op de werkvloer is het klinisch-ethisch overleg. Hiervoor uitgeruste ‘aandachtvelders ethiek’ op de afdeling, meestal verpleegkundigen, hebben oor en oog voor ethische kwesties en zijn aanspreekpunt voor hun collegae wanneer zich kwesties aandienen die (interdisciplinair) ethisch beraad vragen. De ethici ondersteunen en initiëren dit proces, brengen waar nodig inhoudelijke verdieping aan en analyseren in de centrale ethische commissie diverse – in KEO’s besproken – thematieken. Halfjaarlijks wordt hiervan een overzicht en eventuele adviezen en aan-

bevelingen toegestuurd aan de Raad van Bestuur en aan de besturen van de medische en de verpleegkundige staf. Met deze schets van ethische basisstructuur en procesgang zijn ook beknopt de niveaus aangegeven waarop de ethici in het Catharina Ziekenhuis actief zijn: zorgverlener in de individuele patiëntenzorg en gesprekspartner in het interdisciplinair zorgoverleg, deskundige in commissies en werkgroepen en betrokken bij onderwijs en onderzoek, adviseur voor management en bestuur.

Bekwaam én bevoegd

In onze optiek is de ethicus een academisch geschoolde, toegewijde en bekwame vrouw/man die met twee benen in de zorgorganisatie staat, en dus niet met één been buiten zoals de geestelijk verzorger. De geestelijk verzorger heeft namelijk een ‘zendende instantie’, van welke aard of ideologie dan ook, die de bevoegdheid verleent om vanuit deze religie of levensbeschouwing haar/zijn rol te vervullen in de zorgorganisatie. De aanstelling van een vakbekwaam ethicus door het ziekenhuisbestuur, op voordracht van de vakgroep en met positief advies van het bestuur van de medische staf, maakt haar/hem bevoegd om deze rol in de organisatie op te pakken.

Teamwork in uitvoering

Onze praktijk in het Catharina Ziekenhuis is werk in uitvoering, net als de ontwikkeling van het vak van (klinisch) ethicus. Met trots kunnen we stellen dat ons team opbouwend werk van toegevoegde waarde verricht dat in het ziekenhuis merkbaar gewaardeerd wordt. De geschetste ontwikkeling was maar mogelijk doordat we een vakgroep hebben waarin verschillende talenten en persoonlijkheden complementair werk maken van de gemeenschappelijke missie, doordat ons team een hoge onderlinge gunfactor en taakvolwassenheid kent, en doordat collega's elkaar niet alleen ondersteunen maar ook kritisch bevragen. Wat de verdere ontwikkeling van het vak en een bijhorend beroepsprofiel betreffen, vraagt nog om reflectie, zowel binnen ons eigen team en onze organisatie als in het perspectief van bredere verspreiding van deze specifieke, in het Catharina Ziekenhuis geïnitieerde, rol van ethicus. Welke opleidingen met welk onderwijscurriculum bieden toegang tot deze functie? Hoe borg je kwaliteit en ontwikkeling? Hoe kan expertise worden gedeeld met, voor en door anderen? Wat is een goed evenwicht tussen basistaken en subspecialisatie, tussen zorgverlening, advisering, onderwijs en onderzoek? Wie wil meedenken is van harte welkom.

Drs. Koen Jordens en dr. Eric van de Laar zijn beiden ethicus in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven.

Literatuur

- Laar, van de E., Debets, N., Gabriëls, T., Jordens, K., Neijnsens, I., van der Scheer, L., Schrijver, L. (2020). *Ethiek & Zin. Missie en visie, naamgeving, portfolio en kwaliteitsborging*. Catharina-ziekenhuis Eindhoven.
- Slatman, J. (2017). *De geest voorbij. Geesteswetenschappelijke reflecties op gezondheidszorg*. Tilburg University, oratie 24 november.

De geestelijk verzorger als ethisch specialist?

Gaby Jacobs

Er vinden ontwikkelingen plaats binnen de geestelijke verzorging die de vraag opwerpen of de geestelijk verzorger steeds meer een ethisch specialist wordt en zo ja, hoe dit een plaats krijgt in het werk. Ik betoog dat ethiek en zingeving altijd al onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn, maar dat de morele deskundigheid van geestelijk verzorgers meer op de voorgrond komt te staan, nu zij zich in toenemende mate profileren als professional in zingeving en levensbeschouwing.

Het vak van geestelijk verzorger is aan verandering onderhevig. Er zijn ontwikkelingen gaande binnen de geestelijke verzorging die expliciete deskundigheid vragen van de geestelijk verzorger op ethisch vlak. Denk hierbij aan de ondersteuning van professionals rondom morele kwesties, taken op organisatieniveau zoals beleidsadvies, nieuwe werkgebieden zoals geestelijke verzorging bij rampen en bij de politie. De geestelijk verzorger beschouw ik in navolging van de definitie van de VGVZ als een professional die begeleiding, hulpverlening en advisering biedt bij zingeving en levensbeschouwing (VGVZ, 2015, p. 7). Met ethiek bedoel ik het veld van waarden, normen en 'goed' handelen. Dit is een belangrijk onderdeel van zingeving en levensbeschouwing dat daarnaast ook een spirituele, existentiële en esthetische dimensie kent (zie Figuur 1).



De ethische dimensie in het werk vraagt van geestelijk verzorgers dat zij beschikken over ethische competentie. Deze bestaat naast kennis van ethiek, ook uit de ondersteuning van reflectie op ethische aspecten van zorg- en dienstverlening, alsook het kunnen verhelderen van ethische vragen en morele dilemma's en het begeleiden hierbij, zoals bijvoorbeeld in moreel beraad (VGVZ, 2015, p. 14)

*Figuur 1.
Ethische dimensie als onderdeel van zingeving en levensbeschouwing (VGVZ, 2015)*

De paradox van de moderne samenleving

De filosoof Charles Taylor stelt dat het leven in moderne westerse samenlevingen wordt gekenmerkt door secularisatie: de westerse samenleving is veranderd van een samenleving waarin het vrijwel onmogelijk was om niet in God te geloven, in een samenleving waarin geloven een optie is geworden, in sommige gevallen zelfs een lastige optie (Taylor, 1989 en 2007). Bovendien hebben globalisering en immigratie van zeer diverse bevolkingsgroepen geleid tot een toename van de pluraliteit van wereldbeelden en van religieuze en spirituele tradities, waaronder islamitische en boeddhistische tradities. Er ontstaan nieuwe vormen van spiritualiteit en bij sommige groepen is sprake van een versterkte religiositeit en spiritualiteit. De huidige Nederlandse samenleving kan daarom worden gezien als een pluriforme samenleving: wereldbeelden zijn dynamisch, meervoudig en interactief. Secularisering en toenemende diversiteit in levensbeschouwelikheden gaan hand in hand. Dit is een fundamentele paradox van veel westerse samenlevingen, inclusief de onze, aan het begin van de 21e eeuw (Heelas & Woodhead, 2005). De levensbeschouwelijke en religieuze kaders hebben aan invloed ingeboet en zijn in verminderde mate een vaststaand referentie- of ankerpunt voor de moderne mens, ook wel aangeduid als ‘fluidity of beliefs’ (Bauman, 2000).

Hoe maken mensen/zorgverleners in een dergelijke situatie ethische keuzen?

Hoe geven zij vorm aan hun eigen identiteit en persoonlijke oriëntatie, bijvoorbeeld

bij breukervaringen in het leven? Vaststaande religieuze of andere waardenkaders bieden niet langer houvast, het gaat om zingeving- en ethische vragen die om persoonlijke antwoorden vragen. Het is de taak van de geestelijk verzorger hierbij te begeleiden. Deze verandering betekent dat de representatiefunctie, waarbij de geestelijk verzorger vertegenwoordiger is van een bepaald geloofs- of waarden-

kader en van daaruit adviseert of raad geeft, naar de achtergrond verschuift. Dit ten gunste van begeleiding en hulpverlening gebaseerd op een brede kennis van levensbeschouwingen, godsdiensten en zingevingprocessen en op eigen doorleefde levensbeschouwelijke inspiratiebronnen.

**Vaststaande
religieuze
of andere
waardenkaders
bieden niet
langer houvast**

Morele kwesties op de voorgrond

Binnen zingevingsvragen kunnen vier typen onderscheiden worden, die uiteraard niet los van elkaar staan, maar die wel een ander accent hebben als het gaat om de behoeften die aan de orde zijn en de benadering van de geestelijk verzorger (Jacobs, 2020). Het eerste

type zijn de zogenaamde breukervaringen; het gaat hierbij om gebeurtenissen die de verhouding tot het leven doen kantelen, zoals bij ziekte of het overlijden van een naaste. Het tweede type heeft betrekking op de ontologische onzekerheid en oncontroleerbaarheid die het leven kenmerkt en het daarmee zien uit te houden. De Covid-pandemie is een voorbeeld hiervan, maar ook de keuzestress die jongeren kennen bij het kiezen van een studie. Het derde type omvat situaties van mensonwaardigheid, zoals onderdrukking, uitsluiting en marginalisering. Een voorbeeld is de jarenlange situatie waarin de vluchtelingen op Lesbos verkeren. Hierin gaat het om de vraag naar 'het goede' en hoe misstanden aan te kaarten, ook wel aangeduid als de bijdrage aan humanisering door de geestelijk verzorger. Een vierde type is ook expliciet ethisch van aard: het gaat hier om de morele kwesties en dilemma's waar mensen, vaak als medewerker in een zorgorganisatie, mee te maken krijgen. Dit kunnen vraagstukken zijn met betrekking tot 'leven en dood', maar ook de kleinere ethische kwesties die zich dagelijks voordoen, zoals geen tijd hebben voor een praatje vanwege hoge werkdruk.

In alle zingevingstypen gaat het (ook) om de ethische vraag naar een goed leven; in twee van de vier typen zijn morele vragen expliciet aan de orde. Hoe werkt de geestelijk verzorger met deze vragen?

In alle zingevingstypen gaat het om de ethische vraag naar een goed leven

De gelaagdheid van het ethisch werk van de geestelijk verzorger

Presentie vormt veelal de basis van het werk van de geestelijk verzorger. De geestelijk verzorger is 'ter plekke' in de setting van het werk en ziet en hoort op deze manier waar, hoe en bij wie zich morele vraagstukken voordoen. Hij of zij werkt vanuit een 'binnenstaande buitenstaanderspositie' want maakt deel uit van de organisatie of setting, echter zonder deel uit te maken van het primaire zorgproces, waardoor de geestelijk verzorger ook de benodigde 'kritische afstand' kan houden vanuit deze tussenruimte en de eigen ethische competentie. Daarbij aansluitend houdt de geestelijk verzorger zich op drie niveaus bezig met zingeving en levensbeschouwing, meer specifiek met de ethische dimensie van zijn werk. Als illustratie gebruik ik het werk van de geestelijk verzorger rondom moral distress bij zorgmedewerkers, dat zeer actueel is ten tijde van de Covid-pandemie.

- 1. Het microniveau:** hier biedt de geestelijk verzorger individuele en groepsbegeleiding van cliënten. Dit heeft veelal de vorm van narratief-dialogisch werk gericht op bewustwording, ondersteuning en/of herstel van waarden, identiteit en zin. Ten tijde van de Covid-pandemie blijkt het zeer belangrijk dat geestelijk verzorgers 'present zijn' om te

luisteren, mensen op verhaal te laten komen en stoom te laten afblazen. Deze aanwezigheid is er niet alleen voor cliënten/patiënten/bewoners en hun naasten, maar ook voor individuele medewerkers die geconfronteerd worden met tragiek, lijden en ethische dilemma's (bijvoorbeeld de afwegingen rondom risico's en in het wel of niet toelaten van bezoekers);

2. **Het mesoniveau:** hier vindt ondersteuning van professionals en vrijwilligers plaats en de facilitering van zorg- en dienstverlening onder meer door moreel beraad en educatieve activiteiten. Met scholing rondom bepaalde thema's en vanuit hun competentie om bezinning op morele vragen te faciliteren dragen geestelijk verzorgers bij aan de ontwikkeling of versterking van het morele kompas van andere zorgverleners. Dit heeft een preventieve werking omdat een goed afgesteld kompas behulpzaam is bij lastige kwesties die medewerkers tegenkomen en bijdraagt aan krachtige teams waarin samenwerking en wederzijdse steun centraal staan;
3. **Het macroniveau:** op dit niveau bieden geestelijk verzorgers ondersteuning bij de vorming van de identiteit van organisaties. Ze zijn facilitator van het gesprek rondom goede zorg of goede beroepsuitoefening, bijvoorbeeld rondom beleidsbeslissingen in het verpleeghuis waar ze werkzaam zijn. Ook de participatie in maatschappelijke netwerken en discussies rondom morele kwesties maakt hier onderdeel van uit. Denk bijvoorbeeld aan euthanasie. Veelal zien we dit laatste overigens gebeuren door levensbeschouwelijke en maatschappelijke (zorg)organisaties en minder door individuele geestelijk verzorgers. Wel zien we dat geestelijk verzorgers zich in toenemende mate inspannen om aandacht te vragen voor levensvragen in de media, bijvoorbeeld via de website geestelijkeverzorging.nl of podcasts over zingeving.

Conclusie

In het afgelopen decennium is er steeds meer expliciete nadruk komen te liggen op de ethische competentie in het beroepsprofiel en op de inherente verbondenheid van zingeving en ethiek, zo leert de beroepsstandaard van de VGVZ ons. Dit hangt samen met de ontwikkelingen in de samenleving en de praktijk van de geestelijke verzorging. De plurale en seculiere samenleving vraagt een nieuwe omgang met ethische vragen, waarbij de eigen levensbeschouwelijkheid van de GV-er een inspiratiebron maar niet het antwoord vormt. Er zijn nieuwe werkvelden ontstaan waar maatschappelijke grenssituaties en morele spanningen meer op de voorgrond staan, zoals geestelijke verzorging bij rampen, bij de politie en in het vluchtelingenwerk. Geestelijk verzorgers in de gezondheidszorg zijn zich de afgelopen decennia sterker gaan profileren op orga-

nisatieniveau, zowel in de ondersteuning van medewerkers (zoals moreel beraad in de zorg) als in management (advieswerk). Onder invloed van de corona-pandemie lijkt dit proces versterkt (Wierstra e.a., 2020). Ethiek in het werk van de geestelijk verzorger krijgt op meerdere niveaus gestalte: de dialoog faciliteren rondom zingeving- en morele vragen en aandacht voor morele kwesties op persoonlijk en organisatievlak. Ik zou dan ook willen concluderen dat ethiek altijd al een inherent onderdeel uitmaakte van het werk van de geestelijk verzorger, maar dat dit terrein aan kracht heeft gewonnen onder invloed van een aantal ontwikkelingen en dat de geestelijk verzorger zich in het verlengde van die ontwikkelingen in toenemende mate profileert als en ook wordt aangesproken als ethisch specialist.

Prof. Dr. Gaby Jacobs is als hoogleraar Geestelijke Verzorging verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek.

Literatuur

- Bauman, S. (2000). *Liquid Modernity*. London: Polity Press.
- Heelas, P., Woodhead, L. (2005). *The Spiritual Revolution: Why Religion is Giving Way to Spirituality* Oxford: Blackwell.
- Jacobs, G. (2020). *Zin in geestelijke verzorging*. Utrecht: Oratie UvH.
- Taylor, C. (1989). *Sources of the Self: The Making of Modern Identity*. Cambridge: Harvard University Press.
- Taylor, C. (2007). *A Secular Age*. Boston: Harvard University Press.
- VGZ (2015). Beroepsstandaard Geestelijk Verzorger [Professional Standard Chaplaincy]. Zoetermeer: VGZ. <https://vgz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>
- Wierstra, I., Schuhmann, C. & G. Jacobs (2020). Present in Times of Crisis: The Impact of COVID-19 on Activities, Visibility, and Recognizability of Chaplains in a Healthcare Organization in the Netherlands. *Health and Social Care Chaplaincy*, 8(2), <https://doi.org/10.1558/hsc.41833>

Geestelijk verzorger en ethicus: de één is de ander niet

Ralf Smeets

Ethiekondersteuning en zingeving in de zorg zijn bekende domeinen voor de geestelijk verzorger en de ethicus. De geestelijk verzorger heeft een opleiding met eigen competenties en eindtermen en een borging in zorgwetten. De ethicus heeft een variabele achtergrond: filosoof, theoloog, medicus met ethische nascholing of nog anders. Beiden kunnen, mits juist ingezet, hun eigen waardevolle bijdrage leveren in de zorg.

Als we de geestelijk verzorger en de ethicus als twee handen op één buik willen zien, zullen we moeten nadenken over de functie van deze handen en over de vraag welke buik ze willen vasthouden. En we willen weten tot welke lichamen die twee handen en die ene buik behoren. Over welke handen hebben we het als we de handigheden van de geestelijk verzorger en de ethicus beschrijven? Het eenvoudigst is het onderzoek naar de competenties van de geestelijk verzorger. Die zijn immers uitgewerkt in de Beroepsstandaard Geestelijke Verzorging 2015, waarin ze verdeeld zijn in inhoudsgerichte, procesmatige en persoonsgerichte competenties¹.

Levensbeschouwing en spiritualiteit

Inhoudelijk ligt er bij de geestelijk verzorger een grote nadruk op zingeving. De eerste inhoudsgerichte competentie is dan ook de hermeneutische. De geestelijk verzorger treedt hierbij op als Hermes, de boodschapper van de goden in de Griekse mythologie. “Hieronder wordt begrepen het vermogen om betekenisgeving in teksten en beelden, praktijken en levensverhalen, tradities en nieuwe vormen van zingeving te verstaan, vertolken en duiden vanuit levensbeschouwelijke tradities”¹. Levensbeschouwelijke tradities vormen een belangrijk onderdeel van de opleiding tot geestelijk verzorger. Al deze tradities zijn evenzovele manieren waarop mensen zin hebben gevonden en gegeven in het leven.

Wie gewend en geoefend is om elementen van levensbeschouwelijke tradi-

ties te herkennen en te beleven, ontwikkelt daardoor de competentie om zingevingprocessen ook bij mensen en in organisaties te herkennen en te beleven. Bij het bidden van een psalm, het chanten, poëzie voordragen, een kaars aansteken, beleven mensen zin op een manier die verschillend is maar die herkend, benoemd en onderzocht kan worden door de inzet van kennis en kunde zoals die in de opleidingen tot geestelijk verzorger verworven wordt.

De spirituele competentie sluit hier nauw bij aan. Hier gaat het om de vaardigheid om vindplaatsen van zingeving te benutten. Bij deze vindplaatsen kunnen we denken aan teksten, muziek, gebaren en rituelen, vormen van samenzijn, dans, beeldende kunst en meer. Deze te benutten is een kerntaak van de geestelijk verzorger. Dat betekent dat zij² er zelf uit kan putten maar vooral dat zij een patiënt, cliënt, naaste of organisatie kan helpen zin te vinden in allerlei beschikbare bronnen. De oefening hierin, ook onderdeel van haar persoonlijke ontwikkeling, helpt daarbij.

De vaardigheid als hulpverlener

De therapeutische competentie biedt vervolgens de mogelijkheid om procedurele kennis van hulpverlening en begeleiding in te zetten en daardoor daadwerkelijk bij te dragen aan een verbetering van beleving en levenskwaliteit. Procedurele kennis van hulpverlening en begeleiding omvat onder andere agogische inzichten, gesprekstechnieken, taakgericht groepswork en psychologische basiskennis. Deze kennis wordt in opleidingen en nascholingen voor geestelijk verzorgers ook toegepast en geoefend, waardoor zij vaardigheden ontwikkelen die zij kunnen inzetten bij zingeving en ethiek.

Het eigene van de ethische expertise

De kortste omschrijving van inhoudelijke competenties valt de ethische competentie ten deel. Daarbij is de insteek primair praktisch. Het gaat om het faciliteren van de bezinning op ethische aspecten, het verhelderen van ethische dilemma's en het uitvoeren van morele counseling en moreel beraad. Hierbij wordt geen uitgebreide inzet van de filosofische ondergrond van ethiek genoemd. Op dat onderdeel verschillen de opleidingen tot geestelijk verzorger nogal. Je zou kunnen zeggen dat de filosofische onderbouwing van ethiek niet standaard geborgd is bij geestelijk verzorgers, maar dat sommigen door de aard van hun opleiding of door nascholing en persoonlijke interesse hierin meer onderlegd zijn. Ik vind dat hier ook een opdracht ligt voor opleiders.

Op dat punt ligt nu juist de belangrijke bijdrage van de ethicus. Wat de ethicus als bagage meeneemt, is moeilijk in het algemeen te zeggen. De gronden om

iemand ethicus te noemen zijn heel verschillend. De ethicus is soms gedefinieerd als lid van een ethische commissie, als zorgverlener met een verdere verdieping in medische ethiek, als filosoof met een ethische specialisatie, als medicus met bijzondere expertise of als door de praktijk geschoolde vraagbaak in morele overwegingen. Waar ethiek als academisch vak uitgeoefend wordt, stoelt deze bijvoorbeeld op epistemologie, filosofische ethiek of wijsgerige antropologie.

Persoon en proces als ethische instrumenten

In de procesmatige en persoonsgerichte competenties zal men de grootste verschillen tussen geestelijk verzorger en ethicus en tussen ethici onderling aantreffen. De procesmatige competentie bevat alles wat nodig is om samen met anderen gedaan te krijgen wat nodig is om je doel te bereiken. Het is de vaardigheid om veranderingen en groeiprocessen te organiseren en te begeleiden, betrokkenen aan elkaar en bij het doel te verbinden, informatie op een heldere en effectieve manier te kunnen uitwisselen, scholing, training en advies te geven, dit allemaal goed te organiseren en methodisch te kunnen inzetten en toepassen. Persoonsgerichte competenties maken het mogelijk te kunnen reflecteren op de eigen levensbeschouwing en mensvisie, in open en vrije dialoog te staan met anderen daarover en “tot een positiebepaling kunnen komen inzake existentiële, spirituele en ethische vragen om op een integere en verantwoorde manier anderen tegemoet te kunnen treden”¹.

Wat procesmatige en persoonsgerichte competenties in de praktijk betekenen, kan blijken uit een voorbeeld. Een ethicus in een ziekenhuis die merkt dat er op een afdeling, bij een specialisme, de neiging tot overbehandeling bestaat, zal dat thema graag op de kaart zetten. Daarvoor is nodig dat zij de eigen emoties bij dat onderdeel herkent: misschien is er een herinnering aan het lijden van een familielid dat (te) lang behandeld werd, of een nare werkverhouding met een specialist die dit soort beslissingen neemt. Ook zal zij zich moeten bewegen in het hiërarchische krachtenveld van de zorginstelling en daarbij de groepsdynamiek en het eigen karakter benutten. Is er misschien ook sprake van geldingsdrang bij de ethicus? En is haar motivatie tot het beperken van overbehandeling een economische, politieke, medische of nog andere? Met het antwoord op al deze en nog meer vragen zal zij vervolgens een strategie moeten ontwikkelen om een proces van ethische verheldering in gang te zetten en te doen slagen.

Wat de ethicus als bagage meeneemt, is moeilijk in het algemeen te zeggen

Omdat er geen beroepsstandaard voor de ethicus is vastgesteld, zullen bij deze discipline dit soort competenties vooral te beschrijven zijn op opleidings- of zelfs individueel niveau. Samenvallen zullen de twee disciplines dus niet, en alle competenties van de ene zullen niet zomaar bij de andere geborgd zijn.

Twée handen op één buik

De ene buik die deze twee handen te hoeden hebben, is het belang van de kwetsbare mens die zorg behoeft. Dat is iets anders dan de gelding, de waardering of de hypotheekaflossing van de ene of de andere functionaris. Voor zover nu in de zorgpraktijk de vraag speelt naar de taken en verantwoordelijkheden van ethici, geestelijk verzorgers en vele anderen op de twee genoemde gebieden, moet dit onderliggende belang het antwoord bepalen.

En ja, deze buik heeft wel iets van de onderbuik zoals we die in het dagelijkse taalgebruik benoemen. Zowel ethiek als zingeving maken gebruik van gevoelsmatige verbinding tussen een mensvisie, ideeën en de praktijk waarin we keuzes maken. We moeten deze buik niet verwisselen met Plato's *epithumetikon*³ maar we mogen wel beseffen dat emoties en intuïties hierbij een grote rol spelen, zoals eerder betoogd door Sabine Roeser in het Podium voor Bio-ethiek (Roeser, 2020).

Ieders expertise optimaal benut

Het belang van de kwetsbare mens die zorg behoeft is dus de ene buik. Als we dat zo goed mogelijk willen borgen, kunnen we dat het beste per situatie beoordelen. Laten we dan vooral kijken naar de concrete omstandigheden waarin ethische ondersteuning, zingeving en de onderliggende mensvisie kunnen functioneren en hoe ze daarin aan functionarissen gekoppeld kunnen worden. Een discussie over de keuze voor ofwel geestelijk verzorger ofwel ethicus helpt daarbij niet; wel de keuze voor de inzet van de juiste competenties in de betreffende context.

Laten we daarbij gebruik maken van zowel de expertise van de ethici waar die aan zorginstellingen verbonden zijn als van de expertise van geestelijk verzorgers, die immers in alle zorginstellingen beschikbaar zijn. Laten we ook de competenties van zowel geestelijk verzorgers als ethici goed inzetten en verder ontwikkelen en gebruik maken van de borging die de Wet Kwaliteit Klachten en Geschillen Zorg biedt voor de inzet van de geestelijk verzorger⁴, zodat ieders expertise optimaal benut wordt. Daarbij moet de geestelijk verzorger haar vak niet inruilen en moet de ethicus optimaal bijdragen aan zorgkwaliteit.

Noten

1. Vereniging van Geestelijk VerZorgers, Beroepsstandaard Geestelijk Verzorger 2015, pp. 13-15, vgvz.nl/over-de-vgvz/beroepsstandaard-gv-2015, bezocht: 21 december 2020.
2. Waar “zij” staat in de beschrijving van de professional kan ook “hij” gelezen worden.
3. De buik als zetel van de lagere begeerten uit de Politeia 441c-442b
4. Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg van 7 oktober 2015, artikel 6a “De zorgaanbieder die zorg verleent welke verblijf van de cliënt in een accommodatie gedurende het etmaal met zich brengt, draagt er zorg voor dat geestelijke verzorging beschikbaar is, die zoveel mogelijk aansluit bij de godsdienst of levensovertuiging van de cliënt” en artikel 3 “De zorgaanbieder organiseert de zorgverlening op zodanige wijze, bedient zich zowel kwalitatief als kwantitatief zodanig van personele en materiële middelen [...], dat een en ander redelijkerwijs moet leiden tot het verlenen van goede zorg.”, Staatsblad 2015, 407

Literatuur

Roeser, S. (2020). Corona, risico's en morele emoties. *Podium voor Bio-ethiek*, 3, pp. 7-9.

De geestelijk verzorger bestaat, maar waar is de ethicus?

Els Maeckelberghe

Een ethicus is een voormalig theoloog zonder de kwalificaties van een moraalfilosoof. Aan de hand van deze prikkelende stelling van Gustafson betoog ik dat we nog steeds niet goed weten welke lading de term ‘ethicus’ dekt. Geestelijk verzorgers daarentegen hebben wel een stevig beroepsprofiel en kunnen zich profileren als geestelijk verzorger met competentiegebied ethiek(ondersteuning).

Tijdens het symposium *Ethische ondersteuning en zingeving in de zorg, twee handen op één buik of onderscheiden disciplines?* werd de vraag opgeworpen of de geestelijk verzorger zich niet (ook) als ethicus moet profileren. De beroepsstandaard van de geestelijk verzorger stelt: “Zij zijn deskundig in het omgaan met levensvragen, zingeving, spiritualiteit en ethische afwegingen”. Als één van de competenties van de geestelijk verzorger noemt de standaard: “de bezinning op ethische aspecten van zorg- en dienstverlening kunnen faciliteren alsook ethische vragen en morele dilemma’s kunnen verhelderen in het bieden van morele counseling en in het begeleiden van moreel beraad”. De term ethicus komt in het hele document niet voor. Het domein van de geestelijke verzorging is dan ook “professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing” (VGVZ, 2015).

Voor de ‘ethicus’ kennen we geen beroepsprofiel. De Nederlandse Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek zegt dat de ethicus in een Medisch Ethische Toetsingscommissie iemand moet zijn met: “Een voltooide universitaire opleiding theologie, wijsbegeerte, humanistiek of (universitaire) masteropleiding ethiek”¹. In de wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) staat dat één van de leden van de toetsingscommissie (RTE) deskundig moet zijn op het gebied van ethische of zingevingsvraagstukken. Deze deskundige wordt in de uitleg van de wet en op de web-

Wat moeten we ons bij een ‘ethicus’ voorstellen?

site van de RTE ‘ethicus’ genoemd. Behalve het vage ‘deskundigheid’, worden er geen formele eisen genoemd. Als de vraag gesteld wordt of de geestelijk verzorger zich als ethicus moet profileren, dan rijst ook de vraag: wat moeten we ons bij een ‘ethicus’ voorstellen?

Gemankeerde moraalfilosoof?

“In response to a query from a friend (who is a distinguished philosopher) about how the term ‘ethicist’ has come about, I responded in a pejorative way, ‘an ethicist is a former theologian, who does not have the professional credentials of a moral philosopher” (Jonsen, 1996).

Jonsen, die hier Gustafson citeert, meent dat Gustafson waarschijnlijk tot deze uitzonderlijke blijk van sarcasme kwam omdat hij teleurgesteld was in het feit dat zoveel van zijn studenten de theologie achter zich lieten zodra ze zich onderdempelden in de ethische complexiteiten van nieuwe technologieën en medische vragen. Zelf opgeleid als godsdienstwetenschapper en theoloog en terecht gekomen in de wereld van de medische ethiek, voelde ik me aangesproken. Ik noem mijn functie het liefst ‘Associate Professor bioethiek en onderzoeksethiek’. Dat geeft een takenpakket (onderwijs, onderzoek en consultancy) en een domein (bio- en onderzoeksethiek) aan. Zo vermijd ik ook de verwarring over een term als klinisch-ethicus: een “applied philosopher, a moral witness, a facilitator, an educator, a secular priest or rabbi or imam, some combination of all of these, or something else entirely?” (Moreno 2019). Een soort mediator en moreel geweten? (Kuzcewski, 2019). En ik wil natuurlijk niet als een halfbakken/mislukte moraalfilosoof te boek staan. Maar waar komt die (medisch) ethicus vandaan? En is er meer over te zeggen dan dat het een mislukte theoloog/filosoof is?

Is er meer te zeggen dan dat het een mislukte theoloog/filosoof is?

De geboorte van de (medisch) ethicus

In de zestiger jaren van de twintigste eeuw, zo laat Toulmin zien, vroeg de medische wereld om ethische doordenking en praktische handvatten voor tal van urgente kwesties (Toulmin 1982). Hoe lang kunnen we doorbehandelen? Wat betekent het om een patiënt te respecteren en goed medisch te handelen? Welke nieuwe behandelingen en technologie kunnen/mogen we aanbieden? Hoe zit het met orgaantransplantatie? Einde leven beslissingen? De academische moraalfilosofen waren niet voorbereid op

dergelijke vragen. Zij richtten zich vooral op meta-ethische kwesties op een almaar hoger niveau van abstractie, zoals bijvoorbeeld de formele vraag welke uitspraken en oordelen geclassificeerd kunnen worden als moreel.

Buiten de filosofische academische wereld trof men, aldus Toulmin, twee kampen aan die wel probeerden praktische antwoorden te geven maar die dat op totaal tegengestelde wijze deden. Enerzijds het kamp van de dogmatici die in hun antwoorden een beroep deden op universele regels of een religieus systeem. Hun antwoorden bijvoorbeeld op vragen over of het geoorloofd is dat dokters contraceptiva voorschrijven (60er jaren!), of over wanneer abortus te verantwoorden is, lieten geen ruimte voor de nuances van de dagelijkse medische praktijk. De medische wereld kreeg niet de indruk dat ze op deze manier geholpen werden om tot verantwoord handelen te komen bij de steeds ingewikkelder vragen waar ze zich voor gesteld zagen. Het andere kamp bestond uit relativisten die met een beroep op de diversiteit aan attitudes en gevoelens van mensen uitkwamen bij een subjectivistische opvatting van ethiek. Uitspraken als ‘iedere cultuur is weer anders’ en ‘ieder mens heeft eigen waarden en normen’ gaven zorgprofessionals echter weinig houvast om goede zorg te leveren.

Handelingen in de zorg zijn niet alleen kwesties van individuele beleving, maar wil men kunnen vertalen in meer objectieve termen om tot bespreking te komen. ‘Dokter A vertelt haar patiënt alles omdat ze zo’n empathische persoonlijkheid is’ (het psychologische model dat door nogal wat relativisten werd aangehangen) zegt niks over of dit moreel verantwoord is.

Toen de ‘ethiek’ de vragen uit de geneeskunde serieus ging nemen, werd ze, aldus Toulmin, ‘gered’: van abstractie naar de dagelijkse praktijk, van dogmatische stellingname naar nuance, en van relativisme naar objectivering. Er werden congressen gehouden, boeken gepubliceerd, tijdschriften opgericht, en er kwamen professionals, met of zonder medische achtergrond, die zich specialiseerden op het gebied van de medische ethiek en ervoor zorgden dat de medisch-ethische vragen in de praktijk werden beantwoord.

Competenties

Als we Toulmin volgen, zien de competenties die bij een dergelijke professional horen er ongeveer als volgt uit. Het is iemand die:

1. in staat is attitudes en gevoelens te vertalen naar belangen en behoeften. De ‘empathische dokter A’ wordt nu dus ‘Dokter A die haar patiënt alles vertelt, omdat het schadelijk is voor de patiënt als die niet weet waarom de dokter bepaalde handelingen verricht’.

2. een vertaalslag kan maken van abstracte principes en algemene regels naar een nauwgezette analyse van specifieke casussen. Dit vergt kennis van zowel ethische theorieën waarin die abstracte principes en regels vorm krijgen als van de wijze waarop theorie en praktijk zich tot elkaar verhouden. Praktische oordelen in de ethiek gaan over de stap kunnen zetten van theorie naar toepassing. Daarvoor is het nodig om relevante individuele verschillen te herkennen, zonder meteen de theoretische inzichten aan de kant te zetten.
3. de praktijken en de daaraan gerelateerde verplichtingen voor professionals kan analyseren. Hiervoor moet bij morele problemen de aandacht uitgaan naar de specifieke situaties en posities van de betrokken actoren. Het gaat niet over individuen die los van iedere context functioneren maar om mensen die in hun handelen mee bepaald worden door de structuren (wet- en regelgeving, voorschriften etc.) en instituties (zorgorganisatie, politiek, economie, ...) waarbinnen zij werkzaam zijn. Deze kunnen 'goed' handelen bevorderen of belemmeren.
4. aandacht heeft voor billijkheid/redelijkheid (epieikeia) en persoonlijke relaties (filia). Epieikeia en filia dienen met elkaar verbonden te worden en in overwegingen tot samenhang gebracht te worden. Epieikeia vraagt om praktische redelijkheid als algemene regels en richtlijnen te kort schieten in concrete situaties. Filia roept op om de relatie tussen patiënt en arts in deze specifieke context expliciet tot onderwerp van reflectie te maken.

Tijd voor een update?

Aldus een korte schets van competenties van een (medisch) ethicus zoals die bij de 'geboorte' van de ethicus naar voren kwamen. Nu wordt het tijd om de 'volwassen' ethicus onder de loep te nemen: welke competenties verwachten we vandaag de dag van een ethicus? Er is geen beroepsprofiel – en mogelijk is dat ook niet wenselijk – maar misschien kunnen we binnen de NVBe het gesprek openen over welke lading de term 'ethicus' zou moeten/kunnen dekken.

Ten slotte nog een nabrander. Als een geestelijk verzorger ethische competenties moet hebben, dan is het ook goed om aan te kunnen geven hoe men die kan verwerven. Een snelle blik op universitaire opleidingen geestelijke verzorging laat zien dat 5 of 6 ECT voor ethiek (en dan heel divers ingevuld) kennelijk voldoende wordt geacht. Getuige de vele bij- en nascholingen die door geestelijk verzorgers worden gevolgd, wordt dat als ontoereikend ervaren. Maar eerst maar eens de competenties van de ethicus op een rijtje zetten. Dit kan de grondslag vormen om te bepalen waaruit de

ethische competenties van een geestelijk verzorger dan zouden moeten bestaan en hoe het verwerven van deze competenties in de opleidingen kunnen worden vormgegeven.

Dr. Els Maeckelberghe is Associate Professor Bioethiek en Onderzoeksethiek en Vertrouwenspersoon Wetenschappelijke Integriteit aan het UMCG en de RUG.

Van 1991 tot 2001 was zij coördinator van de Afstudeerrichting Geestelijke Verzorging aan de Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschappen aan de RUG.

Noten

1. Deskundigheidseisen (plv) WMO-eticus | METC's | Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (ccmo.nl)

Literatuur

- Jonsen, A. R. (1996). The ethicist as improvisationist. In: Cahill, L.S. & J.F. Childress (eds.), *Christian ethics. Problems and prospects*. Cleveland: Pilgrim Press, p. 218.
- Kuzcewski, M. (2019). Clinical Ethicists Awakened: Addressing Two Generations of Clinical Ethics Issues Involving Undocumented Patients. *The American Journal Of Bioethics*, 19(4), pp. 51-57.
- Moreno, J.D. (2019). What is a clinical ethicist? *The American Journal of Bioethics*, 19(4), pp. 4-5.
- Toulmin, S. (1982). How medicine saved the life of ethics. *Perspectives in biology and medicine*, 25(4), pp. 736-750.
- Vereniging van Geestelijk VerZorgers (2015). *Beroepsstandaard geestelijk verzorger*.

Hoe een ethicus van betekenis kan zijn in een zorgsetting

Ger Palmboom

Veel geestelijk verzorgers worden voor alledaagse ethische vragen op de werkvloer van zorgorganisaties als vraagbaak gezien. Het binnenhalen van ethici in dienst van zorgorganisaties is een recente en nog vrij zeldzame ontwikkeling. In dit artikel beschrijf ik de in Meander Medisch Centrum¹ ontwikkelde werkwijze en werkverdeling binnen de vakgroep Geestelijke Verzorging & Ethiek. Naar mijn mening hebben beide disciplines ieder een eigen focus, maar kunnen ze prima samen optrekken en versterken ze elkaar vanuit ieders eigen expertise en kunnen.

Binnen Meander nemen zowel de geestelijk verzorgers als de klinisch ethicus de tijd, bewegen zich naar de ander toe (i.p.v. de ander te ontvangen), weten meestal niet van te voren wat hen te doen staat, hebben heel vaak geen pasklare oplossing en proberen tot verdieping en reflectie op de situatie te komen door zo goed mogelijk te luisteren en af te stemmen op en aan te sluiten bij wat er op het spel staat bij de ander. Kortom, zowel de geestelijk verzorger als de ethicus is 'inschrijfbaar' voor de ander en probeert zich te voegen naar de situatie. Het eigene en verschil tussen beiden zit met name in de focus: de geestelijk verzorger is er voor patiënten en hun particuliere zingevings- en bestaansvragen. De ethicus is er voor professionals om scherp te krijgen hoe professionals hun professionele verantwoordelijkheid en beroeps-ethiek zouden kunnen (of wellicht moeten?) invullen. Dit verschil in focus is echter niet scherp afgebakend. Zo worden mijn collega's regelmatig door professionals bij ethische kwesties betrokken. En ikzelf begeleid soms ook patiënten. Maar ik noem mijzelf geen geestelijk verzorger en mijn collega's noemen zich geen ethicus.

Ik noem mijzelf geen geestelijk verzorger

Presentie en finaliseren

Door mijn zorg-ethische vertrekpunt (meer specifiek de Presentiebenadering²), mijn

opleiding aan de Universiteit voor Humanistiek³ en daaropvolgende carrière stappen⁴ voel ik mij niet onthand in een setting met patiënt of naasten waar zingeving- en ethische vragen spelen. De Presentiebenadering is door prof. dr. Andries Baart gedestilleerd uit pastoraal werk en biedt inmiddels een stevige zorg-ethische bedding om over vele vormen van zorg na te denken. Het heeft mij geleerd om kwesties scherper in beeld te krijgen en andersoortige vragen te stellen.

Als eerste helpt het mij (en naar mijn idee alle ziekenhuismedewerkers) om scherp te krijgen (en te houden) waar een ziekenhuis uiteindelijk voor bedoeld is. Dit zoeken naar de bedoeling (of in presentietermen ‘finaliseren’) probeert het morele kompas in beeld te krijgen door je als zorgprofessional en zorgorganisatie af te vragen of dat *wat* je doet en *hoe* je dat doet overeenkomt met de bedoeling van je organisatie. Finaliseren – zoals Andries Baart dat gemunt heeft – komt voort uit het denken van Aristoteles, waarbij – vrij vertaald – een organisme ‘lukt’ als deze realiseert waar deze voor bedoeld is. Om te weten of je ‘aan het lukken’ bent, moet je voeling hebben met wat je finalisatie, ofwel ‘innerlijke doelbestemming’ is. Om hierin essentialisme te voorkomen – waarbij voor altijd vast staat wat de essentie van iets is – is finaliseren een continu en bij voorkeur gezamenlijk gesprek over de gerichtheid van het morele kompas. Daarom is het mij niet eens zozeer te doen om het exacte antwoord op de finalisatievraag, maar vooral om constant voor ogen te houden waar je op uit bent door je af te vragen: “waar gaat het (me) eigenlijk om?”. Deze vraag kun je stellen per casus, taak, of als professional. Bijvoorbeeld: Waar ben ik hier voor? Waar ben ik op uit? Wat zie ik hier als noodzakelijke invulling van mijn professionele betrokkenheid? In *Mean-der* is die bedoeling als volgt geformuleerd: *de patiënt te helpen en bij te staan in het vinden van een dragelijke verhouding tot de kwetsbaarheid en eindigheid van het leven.*

De ethicus als presentiewerker

Als ethicus op de werkvloer ben ik er voor medewerkers die worstelen met een lastige kwestie. Ik stel me zo voor dat ikzelf pas bij iemand te rade ga, als ik weet wie die persoon is en ik enig vertrouwen voel. Daarom vul ik mijn taak op presente wijze in. Deze werkwijze komt overeen met de manier waarop mijn collega geestelijk verzorgers in de organisatie bewegen, waarbij zichtbaarheid, beschikbaarheid en laagdrempeligheid sleutelwoorden zijn. Voor mij betekent dat concreet dat ik dagelijks een uitgebreide ronde maak door de kliniek en her en der, vaak ongevraagd of niet-aangekondigd, aansluit bij overleggen om te horen hoe het gaat. Medewerkers ervaren zo mijn interesse voor waar zij mee hebben te dealen en – indien ik denk dat dat zinnig zou kunnen zijn

– vraag ik als ‘critical friend’ soms door. Door mij op deze wijze aanwezig doch bescheiden beschikbaar te stellen, kennen veel zorgprofessionals mij en weten ze inmiddels waarvoor ze me kunnen aanschieten.

Door mij op deze organische wijze zichtbaar, herkenbaar en beschikbaar te stellen, hoop ik dat professionals me durven leren te vertrouwen, dat ze ervaren dat ik integer en onafhankelijk ben en dat zij altijd zelf in regie blijven. Groot voordeel van aansluiten bij wat er op dát moment speelt op de werkvloer, is dat het de kans vergroot dat het gesprek voor zorgverleners als urgent en relevant wordt ervaren. Er hoeft in eerste instantie geen apart gesprek gepland te worden waardoor het in het ‘gewone’ werk

past. Een ander voordeel is dat professionals zelf initiatief zijn gaan nemen om me te betrekken bij kwesties. Deze presente werk-

Deze presente werkwijze vergt echter wel een lange adem

wijze vergt echter wel een lange adem, veel ‘zaaien’, geduldig zijn en het uit kunnen houden in stille tijden als er weinig of geen beroep op mijn expertise gedaan wordt. Verder geeft het geen garantie of ‘alle’ ethische kwesties en situaties in (mijn) beeld komen.

Voorbeelden van mijn werkwijze op de werkvloer

Thematisch word ik voornamelijk betrokken bij kwesties van lastig te begrijpen gedrag⁵ (van patiënten, naasten of onderling tussen zorgverleners) zoals: door willen gaan/stoppen met behandelingen; tegen advies zorgprofessional in gaan; claimend en (voor anderen) storend gedrag van patiënt/naasten; (seksueel) grensoverschrijdend gedrag; etc. Andere thema’s zijn: evaluatiegesprekken rondom sterfbed en euthanasie; zorg en ontslag voor illegale/onverzekerde/dakloze patiënten; schaarste; communicatie- en omgangscultuur; dreiging van een klacht.

Mijn interventies bij lastige kwesties starten vanuit de eerder geformuleerde finalisering. Als eerste probeer ik het ‘spoor’ van de professional goed in beeld te krijgen. Waar is deze op uit? Door wat precies en waarom wordt de kwestie als lastig ervaren? Hoe ziet zijn/haar perspectief op de situatie er uit? Op deze wijze honoreer ik de worsteling van de professional en hoop ik dat ik enige duiding kan geven. Vervolgens probeer ik het perspectief van de ander (patiënt, naaste, collega, etc.) in beeld te krijgen. Wat vraagt deze eigenlijk van jou als zorgverlener? Waar zit zijn/haar verlangen? Welke vrees heeft hij/zij? Wat zou gezien dit verlangen/deze vrees dan helpend kunnen zijn? Op welke wijze kan de zorg daarop mogelijk aansluiten? Vaak is het mogelijk met enkele betrokkenen en in relatief korte tijd professionals verder te helpen om de

kwestie niet alleen meer als ‘lastig’ te ervaren, maar alternatieve handelingsopties en perspectieven te vinden, waardoor de kwestie (naast lastig) meer als uitdaging gezien kan worden. Het moge duidelijk zijn dat dit andersoortige vragen zijn dan vragen over proportionaliteit, subsidiariteit, zelfbeschikking, weldoen, schade en rechtvaardigheid zoals die vaak vanuit de medische ethiek centraal staan. Het is niet dat ik deze niet in mijn achterhoofd meeneem, maar mijn startpunt is anders.

Naast de hierboven geschetste werkwijze op de werkvloer vul ik mijn werk op organisatieniveau meer regulier in (commissie Ethiek, Palliatief Advies Team, Commissie Toetsing Wetenschappelijk Onderzoek, Coördinatie Peer Support, Commissie Triage, Klankbordgroep Accreditaties). Deze meer reguliere taakinvulling voor de ethicus profiteert van mijn presente werkwijze: door mijn laagdrempelige bereikbaarheid en herkenbaarheid, kan ik de werkvloer attenderen op kennis uit en aanwezigheid van bovengenoemde commissies. Anderzijds kan ik – waar relevant – kwesties van de werkvloer door mijn bekendheid ermee laagdrempelig inbrengen bij de commissies. Op deze wijze vervul ik een brugfunctie tussen werkvloer en commissies.

Twee te onderscheiden handen op één buik

Ik heb beschreven hoe binnen de praktijk van Meander de uitwerking van de functie van ‘klinisch ethicus’ ingevuld is en onderdeel is van de vakgroep Geestelijke verzorging & Ethiek. In onze onderlinge samenwerking merken mijn collega’s en ik veel overlap én synergie door onze manier van invullen van het werk. Tegelijkertijd zien we onze expertise als duidelijk onderscheiden. De geestelijk verzorger en de ethicus starten ieder vanuit een eigen focus (patiënten of professionals) en expertise (bestaansvragen rondom ziekte en eindigheid of ethische kwesties waarmee je als professional geconfronteerd wordt). Door een overeenkomende invulling van *werkwijzen* zie ik geestelijke verzorging en ethiek als ‘twee handen op één buik’. Echter, door het verschil in focus zijn het wél twee te onderscheiden disciplines die beide vanuit andere expertise, ervaring en vaardigheden starten. De twee handen bieden allebei iets eigens, maar hebben elkaar ook nodig. Beide handen maken het mogelijk om als vakgroep gezamenlijk op te trekken en een klimaat te creëren waarin ruimte voor reflectie is op het gebied van zingeving, levensvragen en ethiek voor patiënten en professionals. Dit heeft voor zowel geestelijk verzorger als ethicus meerwaarde.

drs. Ger Palmboom is voor drie dagen per week verbonden als klinisch ethicus in Meander Medisch Centrum in Amersfoort. Daarnaast runt hij een eigen praktijk (www.nietsiszwartwit.nl) als zorg-ethicus in verschillende zorgorganisaties (gespreksleider moreel beraad) en docent binnen zorgopleidingen (ethiekonderwijs).

Noten

1. Meander Medisch Centrum (Amersfoort) is een algemeen ziekenhuis met ongeveer 600 bedden. De vakgroep Geestelijke Verzorging & Ethiek (GV&E) bestaat uit vier geestelijk verzorgers (2,9 Fte) van verschillende origine plus ondergetekende als klinisch ethicus (0,6 Fte).
2. Inmiddels bestaat er een uitgebreide Presentie-literatuurlijst. Voor meer informatie verwijst ik allereerst graag naar: Elly Beurskens (e.a.) *Praktijkboek Presentie* (Bussum, 2019) en Andries Baart en Jan den Bakker (Amsterdam, 2018) *Ontdekking van kwaliteit. Theorie en praktijk van relationeel zorg geven*. Zie www.presentie.nl voor meer informatie.
3. De UvH verzorgt de opleiding voor humanistisch geestelijk verzorgers.
4. Na mijn studie heb ik tussen 2001 en 2011 kwalitatief onderzoek (in AMC en VuMc) rond ethische vragen in de gezondheidszorg gedaan, alsmede ethiekonderwijs aan aankomend zorgprofessionals (o.a. geneeskundestudenten, HBO-V, GZ-psychologen, etc).
5. zie bijvoorbeeld: [https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366\(19\)30206-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366(19)30206-8/fulltext)

Existentie als essentie: vertrekpunt en representatie van een ondefinieerbaar beroep

Rob van Grinsven en Monique van Hoof

De beroepsgroep van de ‘geestelijke verzorging’ voert al decennialang discussies over de naamgeving en de inhoud van het vakgebied. Eén van de recente voorstellen is om deze professional om te dopen tot ‘ethicus’. Hoewel de morele dimensie van het menszijn onbetwistbaar een belangrijk aspect van het beroep uitmaakt, omvat die dimensie ons inziens niet de kern van waar het vak zich mee bezighoudt. Een betoog over taal, naam- en betekenisgeving en het contextuele goede.

Woorden doen er toe

Taal is een complexe aangelegenheid. Woorden hebben een oorsprong, een woordenboekbetekenis en roepen allerlei bijbetekenissen en associaties op. Hun betekenissen worden bovendien bepaald in de context waarin en de manier waarop ze gebruikt worden (Wittgenstein, 2009). Ondanks deze complexiteit, hechten mensen er grote waarde aan dat de dingen ‘juist’ benoemd worden; en dat geldt zeker voor datgene wat we belangrijk vinden in het leven. Als gevolg van de ontwikkeling in onze cultuur waarin het betekenskader en de identiteitsbeleving teruggebracht is tot dat van de eigen persoon, wordt wat we als ‘juist’ beschouwen in onze tijd in groeiende mate bepaald door het individueel oordeel. Daarbij draait het bij de betekenis van woorden vaak om de bijbetekenissen en associaties.

Individualisering heeft ons een grote diversiteit van betekenskaders opgeleverd, maar het heeft er ook toe geleid dat we tot een collectieve crisis in zin- en betekenisgeving zijn gekomen (Berger & Luckmann, 1995). Het grotendeels wegvallen van gedeelde betekenskaders maakt dat zinvinding in onze samenleving een privé aangelegenheid is geworden. De paradox is nu dat onze individualisering verduidelijkt moet worden door een sterke zelfdefiniëring, terwijl we door het wegvallen van gedeelde

beteniskaders steeds moeilijker tot woorden komen. Hoewel ieder zijn eigen woorden zoekt om zichzelf te duiden, wordt zélfdefiniëring als een welhaast onmogelijke taak beschouwd. Denk aan alle gender- en identiteitsdiscussies of de kritiek op ‘labels’ in, bijvoorbeeld, de psychiatrie. Wij lijken vandaag de dag in belangrijke mate woorden te geven aan hoe we onszelf niet willen zien. Vanwege het wegvallen van die vanzelfsprekendheid moet de moderne mens steeds opnieuw op zoek naar houvast. In een poging de werkelijkheid dan toch maar met taal te bezweren ziet dit er in de praktijk uit als een voortdurend proces van zelfdefiniëring en conceptuele kadering.

...dús ik besta

Onze zingeving wordt in onze tijd vooral bepaald door wat direct voor handen ligt: het eigen gezin, lokale tradities, de voetbalclub, een andere hobby, of, en veelal in onze cultuur, werk. We ontleen onze zingeving niet aan het bestaan als zodanig, maar aan de rollen die we in dat bestaan vervullen. Zo vult iedereen de eigen betekenisgeving in alvorens tot de conclusie ‘ergo sum’ te komen, om daarmee een reden voor het eigen bestaan te creëren. Maar wat als je gezin uit elkaar valt? Wat als je ziek wordt en je leven niet meer kan leven zoals voorheen? Als je ontslagen wordt en het gevoel verliest dat je een bijdrage levert? Waar kan je dan terecht?

De ‘geestelijk verzorger’ is de professional die crises in zin- en betekenisgeving bespreekbaar maakt, onderzoekt en de diverse, al dan niet conflicterende, ‘betekenis-sen’ blootlegt. Zingeving is natuurlijk niet het exclusieve domein van deze begeleiding ten opzichte van andere psychosociale hulpverlening, maar het is wél, om met een onderscheid van Taco Bos te spreken, het expliciete domein (Bos, 2015). De geestelijk verzorger is degene die vertrekt vanuit de existentiële laag van het menszijn. Die terugvoert naar wat voor déze persoon op dít moment van waarde is. Die niet bang is voor levensvragen waar geen antwoorden op (lijken te) zijn. Die maakbaarheid terzijde

De geestelijk verzorger vertrekt vanuit de existentiële laag van het menszijn

schuift en niet direct in termen van oplossingen denkt. Het is de gesprekspartner die je lijden en verlies onder ogen durft te zien en dit daardoor met jou weet te dragen. Die woorden teruggeeft maar die de autoriteit van toekenning bij jou laat. Die voortdurend het oordeel uitstelt. En die de gesprekspartner zichzelf als mens (opnieuw) leert ‘verstaan’. Dat wil zeggen: helpt bij het ordenen van zowel de gedachten als het gevoelsleven ten aanzien van wat er is gebeurd en hoe dit betekenis krijgt in de context van het eigen levensverhaal.

Maar hoewel taal een belangrijk voertuig is, schiet het voor scharniermomenten vaak tekort. Bij verlies, sterven, afscheid en dood en bij de overgang naar het nieuwe en het terugblikken op het oude zijn rituelen sterker dan welke talige reflectie ook. Denk aan een bijeenkomst die bezint op de coronatijd; een persoonlijk vormgegeven moment van as-uitstrooien van een overleden dierbare; het vieren dat je een jaar clean bent; of een afscheidsritueel aan het einde van het leven. Rituelen geven vormen om stil te staan bij wat er is en scheppen ruimte voor wat er nog komen gaat, met als doel om de verbinding met het leven en de naasten (weer) te kunnen ervaren.

Het contextuele goede

De geestelijk verzorger is dus een begeleider bij zin- en levensvragen; biedt palliatieve en stervensbegeleiding, ook in euthanasietrajecten; ondersteunt bij rouw en verlies; en is bekwaam in rituele begeleiding. Stilstaan bij levensvragen in tijden van gevoelde richtingsloosheid, is ook een zoektocht naar hernieuwde richting: wat kán ik doen?; wat wil ik doen?; en wat is daarin *het goede om te doen*? Die laatste vraag is de benadruking van de zoektocht naar wat voor deze persoon in deze situatie het goede is. Het is dan ook niet gek dat de geestelijk verzorger in de ethische ondersteuning vanuit de contextuele ethiek vertrekt. Dat betekent dat het goede te vinden valt in de context van de unieke situatie waarin de vraag naar het goede gesteld wordt. De ethicus als de kritisch-normatieve ‘expert’ op het gebied van de vraag naar ‘het Goede’ in absolute zin, is een rol die de geestelijk verzorger in mindere mate vervult.

In de zoektocht naar het goede zoals in de context van de zorg bijvoorbeeld in een moreel beraad gebeurt, wordt het ethische dilemma vooral duidelijk door het systematisch blootleggen van de meervoudigheid van perspectieven en de diverse waarden die daarbij komen bovendrijven. Dat mensen daar soms diverse hiërarchieën in hanteren, of dat dezelfde waarden ook andere concrete uitwerkingen (‘normen’) tot gevolg kunnen hebben wordt in zo’n beraad gaandeweg voor alle betrokkenen duidelijk. Het dilemma komt juist in die momenten opborrelen waar géén keuze óók een keuze is, en waar iedere keuze ook ten dele negatieve consequenties heeft. Was er immers een evident juiste handeling geweest, dan had men, om te beginnen, al geen dilemma gevoeld. De ‘oplossing’ blijkt dan ook niet zelden een gezamenlijk gedragen keuze voor het ‘minst kwade’, waarbij aandacht is voor het minimaliseren van de negatieve gevolgen (Van Dartel & Molewijk, 2014).

Wat in de context van deze concrete situaties duidelijk wordt, is dat de antwoorden die mensen geven op de vraag naar wat het goede is om te doen, samenhangt met

en voortkomt uit het betekeniskader van waaruit gedacht wordt. Dat wil zeggen: de al dan niet onbewuste of impliciete opvattingen over zin, doel en richting van het leven, of het ontbreken ervan; over het gehanteerde mensbeeld; over waarheid en werkelijkheid; over wat van waarde is en hoe al deze zaken zich onderling tot elkaar verhouden. Een belangrijk inzicht is dan dat het ethische afhangt van het existentiële: het valt er niet mee samen maar het komt er uit voort. Dat is eigenlijk ook de these waar het existentialisme op is gebouwd. Dat betekent dus dat er verbinding gemaakt moet worden met de existentiële laag van de ander om echt te kunnen begrijpen waar zijn of haar morele antwoorden vandaan komen.

De ethische dimensie is direct of indirect dus altijd aanwezig. Daarom concludeert Theo Boer dat de “geestelijk verzorger niet naast geestelijk verzorger ook nog eens (toevallig) ethicus [is]. Hij is het beide, en dat zeker niet toevallig”

Daarmee leidt de term ‘ethicus’ ons inziens tot begripsverarming

(Boer, 2015). Maar de ethiek is uiteindelijk ook breder dan dat wat de geestelijk verzorger ervan vertegenwoordigt. Daarmee leidt de term ‘ethicus’ ons inziens tot een begripsverarming van zowel het domein van het ethische, als ook het vakinhoudelijke van de geestelijk verzorging. Het vakinhoudelijke palet is, zoals bovenstaande duidelijk maakt, zeer divers. Om dezelfde redenen noemen ‘we’ ons immers ook geen rouwtherapeut, ritueelconsulent of stervensbegeleider.

Voortdurende zoeken naar woorden

De zoektocht naar de juiste woorden om vorm en inhoud van het beroep adequaat te representeren is al lang gaande, zoals onze moderne identiteit überhaupt bepaald wordt door een continue zoektocht naar de juiste woorden. Uiteindelijk is de term ‘geestelijk verzorger’ verkozen boven andere, maar de discussie duurt voort en zal ook in dit artikel niet beslecht worden. Het vak terugbrengen tot ethiek is ons inziens echter in twee richtingen een beperking: het vernauwt de inhoud van het beroep van de geestelijk verzorger als ook van dat van de ethicus. Het doet bovendien geen recht aan het existentiële wat, als het niet het essentiële van de geestelijke verzorging mag heten, dan toch in elk geval als het primaire aspect kan worden beschouwd. Zo hebben we wederom vooral betoogd hoe we *niet* genoemd willen worden.

R. (Rob) van Grinsven MA is opgeleid in de comparatieve filosofie (oost/west) en in de geestelijke verzorging. Hij werkt bij de Dienst Levensoriëntatie van GGZ Oost Brabant en is lid van de sectorraad van de SING.

Drs. M. (Monique) van Hoof MA heeft *Filosofie en Theorie van de Gezondheidswetenschappen* gestudeerd. Na een beleidsfunctie bij de gemeente te hebben vervuld is zij opgeleid tot geestelijk verzorger. Zij werkt inmiddels tien jaar als zingevingsspecialist bij de Dienst Levensoriëntatie van GGZ Oost Brabant.

Literatuur

- Berger, P.L. & Luckmann, T. (1995). *Modernity, Pluralism and the Crisis of Meaning: The Orientation of Modern Man*. Vert. Tooze, J.A. Gütersloh: Bertelsmann Foundation.
- Boer, T.A. (2015). *De moderne geestelijk verzorger als ethicus: een toevalstreffer?* In: Doolaard, J., Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging. Utrecht: Uitgeverij Kok, pp. 735-746.
- Bos, T. (2015). *Advisering inzake levensbeschouwing, zingeving en spiritualiteit*. In: Doolaard, J., Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging. Utrecht: Uitgeverij Kok, pp. 308-316.
- Van Dartel, H. & Molewijk, B. Red. (2014). *In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor moreel beraad*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Wittgenstein, L. (2009). *Philosophische Untersuchungen/Philosophical Investigations*. Vert. Anscombe, G.E.M., Hacker, P.M.S. & Schulte, J. Oxford: Wiley-Blackwell.

Geestelijk verzorger of ethicus?

Kwaliteit van ondersteuning bij zingeving en ethiek

Erik Olsman

Het doel van dit artikel is om verschillen en overeenkomsten tussen ethici en geestelijk verzorgers uit te diepen. Ik verhelder enkele definities en waarschuw alvast: er is weinig consensus over deze definities. Ze zijn punten op een landkaart die (tijdelijke) oriëntatie bieden. Ik vertel over Heleen, die in werkelijkheid anders heette. Sommige details heb ik gewijzigd, zodat zij en haar broer onherkenbaar zijn.

‘Ik wil de natuur haar gang laten gaan,’ zegt Heleen, die lijdt aan uitgezaaide borstkanker (61). Ze wil zo min mogelijk pijnstilling, terwijl ze bij iedere beweging verkrampt vanwege de pijscheuten. Als geestelijk verzorger begeleid ik haar in het hospice. Ik probeer haar bewust te maken van wat het haar kost om geen pijnstilling te nemen. We bespreken wat het haar oplevert om de natuur te volgen. Mijn insteek is dus utilitaristisch. Ook denk ik aan de natuurgodsdiensten, waarin de mens niet zozeer tegenover of boven de natuur staat, maar er inherent onderdeel van is. Heleen heeft de overtuiging dat de natuur je nooit zal overvragen. ‘Je moet niet te veel tegen haar protesteren’ zegt ze met een glimlach. Ben ik hier ethicus of geestelijk verzorger?

Ethiek

Ethiek is de reflectie op het goede. In mijn werk als medisch-ethicus ging het vaak over het goede *handelen*: wat is het goede om te *doen*? Geredeneerd vanuit principe-ethiek: moet ik weldoen en Heleen proberen te overtuigen om meer pijnstilling te nemen, omdat het haar fysieke lijden verlicht? Of moet ik haar autonomie en overtuigingen respecteren? Andere ethici richten zich op het goede *leven*. Nussbaum adresseert bijvoorbeeld het rechtvaardig samenleven van mensen en dieren (2006), terwijl de monotheïstische religies verwijzen naar Abraham als belichaming van een gastvrij

leven. Een populaire levensethiek is You Only Live Once (YOLO), met elementen van het klassieke ‘carpe diem’ (Olsman et al., 2019). Voor Heleen was de verbinding met de natuur deel van haar levensethiek. De levensethiek staat dichtbij levensbeschouwing.

Levensbeschouwing

Levensbeschouwingen manifesteren zich vaak in overtuigingen, verhalen, muziek, beelden en rituelen. Heleen had bijvoorbeeld de overtuiging dat de natuur haar nooit zou overvragen. Ze had bovendien uitgesproken ideeën over de rituelen tijdens haar uitvaart. Terugkerend thema in haar verhalen was de worsteling met haar broer, waarin het verschil tussen hun levensbeschouwingen bleek. Haar broer was internist en vond Heleens verbondenheid met de natuur vaag. ‘Wat zijn de behandelopties?’ was een centrale vraag in zijn repertoire. Hij had een medicaliserende inslag en huldigde een levensbeschouwing waarin eigen regie centraal stond. Heleen was echter vooral bezig met de vraag ‘Hoe kan ik mezelf blijven en me tegelijk voegen in de gang van de natuur?’

Zingeving

In levensbeschouwing staan collectieve, reflectieve en formele aspecten centraal, terwijl zingeving doorgaans wijst op individuele, actieve en informele aspecten (VGvZ, 2015, pp. 36-38). Heleen was rooms-katholiek opgevoed. Als meisje kon ze tijdens Witte Donderdag in volvoering raken: de godslamp was gedooft en beelden in de kerk werden bedekt. Ik vroeg haar wat dit voor haar betekende. Ze antwoordde: ‘God heeft zich teruggetrokken’. Maar deze terugtrekkende beweging stemde haar niet somber. De kunst was om je vervolgens aan het naakte bestaan, aan ‘de schoot van Moeder Aarde’ toe te vertrouwen, aldus Heleen. De meeste geestelijk verzorgers pinnen hun gesprekspartner niet vast op levensbeschouwelijke achtergrond, zoals humanisme, islam, christendom of socialisme. Vaker vragen zij wat elementen uit deze levensbeschouwing voor de ander betekenen. Dan komen vanzelf verbindingen en breuken met de levensbeschouwelijke achtergrond aan de orde.

Geestelijk verzorgers

Geestelijk verzorgers zijn professionals in ‘begeleiding, hulpverlening en advisering’ in zingeving en levensbeschouwing (VGvZ, 2015, p. 7). Ze hebben een reflectieve attitude, die hen gevoelig maakt voor de normatieve dimensies van zingeving en levensbeschouwing: de existentiële, spirituele, ethische en esthetische dimensie (p. 10). Gees-

telijk verzorgers in de zorg beoefenen diverse rollen maar in een reviewstudie bleek hun rol als ethicus prominent te zijn, vooral in de laatste levensfase (Timmins et al., 2018). Hun reflectieve vermogens zijn meestal sterk ontwikkeld, wat een basishouding biedt voor ondersteuning bij morele vragen. Toch weet de gemiddelde geestelijk verzorger weinig van ethische vragen in wetenschappelijk onderzoek of ethische vragen die raken aan gezondheidsrecht.

Ethici

De praktijk leert dat de meeste ethici filosofie, theologie of humanistiek hebben gestudeerd. In academische ziekenhuizen en menig andere zorginstelling fungeren zij in een toetsingscommissie en/of ondersteunen zij bij de reflectie op morele vragen van zorgverleners. Met geestelijk verzorgers delen ethici een nadruk op reflectie. Doorgaans is hun expertise, vooral waar het complexe ethische vragen betreft, beter dan die van de gemiddelde geestelijk verzorger. Ook zijn ze meestal betrokken in wetenschappelijk onderzoek naar morele vraagstukken. Tegelijk is de gemiddelde ethicus niet getraind in gespreksvaardigheden en heeft zij/hij een sterk geloof in (de overtuigingskracht van) rationele argumenten. Daarbij is niet altijd helder welke rationaliteit zij hanteren (MacIntyre, 1988).

Kwaliteit

‘Hoe kan ik me het best voegen in de gang van de natuur?’ vroeg Heleen mij. Wie kan deze vraag het best begeleiden? Het is paternalistisch om te stellen dat Heleen bij deze vraag een geestelijk verzorger of ethicus nodig had. Of ze bij deze vraag begeleiding wenste, kon zij immers alleen zelf beantwoorden. Bovendien steunden naasten, vrijwilligers of andere professionals haar bij haar vragen. Toch is het wel belangrijk dat de vraag naar kwaliteit van ondersteuning bij zingeving en ethiek op tafel komt, zowel binnen instellingen als ook landelijk. De Beroepsstandaard beschrijft wat van geestelijk verzorgers verwacht mag worden (VGVZ, 2015) en de Stichting Kwaliteitsregister Geestelijk Verzoorgers (SKGV) borgt de kwaliteit van de beroepsgroep. Bij ethici ontbreken dergelijke toetsen en standaarden. Of dit een wenselijke situatie is, kan ik nog niet te zeggen. Het lijkt me zinnig dat we als ethici daarover de komende jaren de discussie voeren.

Belangrijk dat de vraag naar kwaliteit van ondersteuning op tafel komt

Conclusie

In dit artikel heb ik ethici en geestelijk verzorgers in de zorg vergeleken en daarbij defini-

ties gegeven. Een thema heb ik daarbij onaangeroerd gelaten: wat als in één organisatie de ethicus en geestelijk verzorger elkaar beconcurreren? Dit lijkt mij een onwenselijke situatie. Ik hoop dat bij discussies de expertises en beperkingen aan de orde komen, met als doel de kwaliteit van de ondersteuning te borgen. Uiteindelijke doel moet zijn: de beste zorg voor patiënten en hun naasten. Overigens ben ik van mening dat geestelijk verzorgers en (gespecialiseerde) ethici elkaar nog hard nodig zullen hebben. Oudere mensen wonen steeds langer thuis en als het thuis echt niet meer gaat, worden ze (tijdelijk) opgenomen in een instelling. Dit creëert op beide plekken complexere zorg, die samen gaat met een toename van existentiële problematiek en morele complexiteit.

Uitgeleide

Toen Heleen verder verzwakte, vroeg ze mij: ‘Mag ik mijn broer vragen minder langs te komen?’ Vragen die beginnen met *moet* of *mag* zijn regelmatig ethische vragen. Later in het gesprek bleek dat deze – op het eerste gezicht morele – vraag verknoopt was met zingevingsvragen. Iets wat vaker het geval is: ‘Hoe is het om niet langer de zus te zijn, die je geweest bent?’ Een paar weken na dat gesprek overleed Heleen. We deden haar uitgeleide en haar broer kwam naar mij toe. Hij memoreerde een moment dat voor beiden ontroerend was geweest: ‘Een paar dagen voor ze overleed, hebben we elkaar nog kunnen zeggen hoeveel we om elkaar geven. En hoe raar we elkaar af en toe vinden.’ Hij bedankte het hospice: ‘Heleen heeft het goed gehad bij jullie.’ Ik vroeg hem maar niet welk soort *goed* hij hier op het oog had. Hij liep naar buiten en glimlachte: ‘Je begrijpt wel dat het een natuurbegravenis wordt.’

Dr. Erik Olsman is universitair hoofddocent geestelijke verzorging aan de Protestantse Theologische Universiteit en ethicus in een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. Hiervoor werkte hij als universitair docent medische ethiek en als geestelijk verzorger in psychiatrie en palliatieve zorg.

Literatuur

- MacIntyre, A. (1988). *Whose justice? Which rationality?* London: Duckworth.
- Nussbaum, M.C. (2006). *Frontiers of justice. Disability, nationality, species membership*. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Olsman, E., Veneberg, B., Alfen van C., & Touwen, D. (2019). The value of metaphorical reasoning in bioethics: an empirical-ethical study. *Nursing Ethics*, 26(1), 50-60.
- Timmins, F., Caldeira, S., Murphy, M., Pujol, N., Sheaf, G., Weathers, E., Whelan, J. & Flanagan, B. (2018). The role of the healthcare chaplain: a literature review. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 24(3), 87-106.
- VGZ (2015). Beroepsstandaard geestelijk verzorger. Epub: <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>

Van moraalridder tot ethisch analist

Mariëtte van den Hoven, Lieke van der Scheer en Dick Willems

Deze bijdrage is een ingekorte en licht bewerkte versie van het inleidende hoofdstuk uit de bundel *Ethiek in discussie. Praktijkvoorbeelden van ethische expertise* (2010).

“De rol van de priesters, die bepalen wat goed en kwaad was, is vacant. Soms lijkt het alsof ethici en filosofen hun plaats hebben ingenomen. Als de moraal niet van God gegeven is, wat mag er dan, en wie bepaalt dat?” (Plasterk, 2000, p. 207).

Deze uitspraak van Ronald Plasterk liegt er niet om, evenmin zijn felle kritiek op ethici, soms met naam en toenaam. Een korte bloemlezing: hij schrijft in columns dat ‘ethici niet meer kunnen dan de gemiddelde taxichauffeur’ of schetst het beeld dat ethici als excuustruzen in commissies meedoen, die gezellig meepraten en oordelen, en meent dat ethici een hoog ‘tantebetje-gehalte’ hebben. Ethici staan onder kritiek, en niet alleen die van Plasterk. In discussies over ethici en hun expertise wordt vaker geoordeeld dat ethici onkundig zijn, dat ethiek geen echte of objectieve wetenschap is, of dat uiteindelijk in de ethiek nooit antwoorden zullen worden gevonden, maar slechts een articulatie van de meningsverschillen.

Aan de andere kant zien we in Nederland het aantal mensen dat werkzaam is in de ethiek en zich ethicus noemt, sterk toenemen. Er zijn de afgelopen decennia toetsingscommissies voor dierproeven ingesteld en voor medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen, er zijn regionale toetsingscommissies euthanasie, een commissie levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen en een commissie voor pre-implantatie diagnostiek ingesteld. Op basis hiervan zou je kunnen vaststellen dat het beroep ‘ethicus’ blijkbaar bestaat, en dat er tenminste draagvlak is voor ethische expertise. Echter, een school voor ‘ethiek’ bestaat niet, en pas sinds kort bestaan er opleidingen die studenten meer specifiek voor de toegepaste ethiek klaarstomen. En hier schuilt een belangrijk kritiekpunt: omdat ethici zeer verschillende achtergronden hebben, en er nauwelijks een geëigende opleiding is voor ethici, is vaak onduidelijk

wat een ethicus precies kan en doet. En daarmee wordt de kritiek van sceptici sterker, zoals van Bert Keizer, die zich afvraagt wat de bijzondere vaardigheid is van de ethicus.

“Ethici spelen geen speciale rol bij het ontstaan of bij het identificeren van wat goed is. Hun rol is als die van alle andere groepsleden, ook zij doen hun duit in het zakje, maar het gaat daarbij niet om een zeer speciale muntsoort” (Keizer, 2009).

Interessant genoeg wordt de kritiek niet alleen door omstanders verwoord. In hun invloedrijke boek *Handboek Gezondheidsethiek* zinspelen De Beaufort en Dupuis ook op de kritiek die er op ethici is.

“Ethiek wordt beschouwd als een pakhuis voor mooie constructies en ethici als naïeve vertegenwoordigers in idealen. Er is niets tegen hun bestaan, maar enig praktisch nut hebben ze niet” (De Beaufort en Dupuis, 1988, p. 17).

Het is blijkbaar mogelijk om flinke kritiek op de inhoudelijke bijdrage van ethici te hebben, ondanks dat zij zich goed genesteld hebben in menig bestuursorgaan en commissie. Kritiek die ertoe leidt dat men de functie van de ethicus zelf ook ter discussie denkt te kunnen stellen. Door de decennia heen hebben ethici en filosofen deze kritiek op verschillende manieren proberen te weerleggen. Waar kopstukken als Nussbaum, Singer en Rachels vooral ingingen op de analytische vaardigheden van filosofen en zich soms op zeer persoonlijke toon uitlieten over hun ervaringen waarin op hun expertise een beroep werd gedaan, zijn in de jaren negentig vorige eeuw vooral taxonomieën bedacht waarin expertise uitgeplozen en gecategoriseerd is. Weinstein, Yoder en Crosthwaite zijn hier voorbeelden van.

In het begin van deze eeuw heeft de kritiek op ethici een wat scherpere wending gekregen en is o.a. in het tijdschrift *Medicine, Health Care and Philosophy* een felle discussie te vinden waarin zwaar geschut is ingezet en de wetenschappelijkheid van de ethiek bekritiseerd wordt. Elk decennium wordt de vraag naar het bestaansrecht van ethici en de expertise van de ethicus door ethici blijkbaar ter discussie gesteld.

Er is niets tegen het bestaan van ethici, maar enig praktisch nut hebben ze niet

Het lijkt een wankel bestaan voor wie zich in de ethiek begeeft. De discussie spitst zich toe op de vraag wat je van een ethicus kunt verwachten en wat een ethicus denkt bij te kunnen dragen. Deze insteek vraagt om een kritische houding, ook van

ethici zelf. Wie als ethicus bestempeld wordt of zich als zodanig profileert in de praktijk, zal al snel het beeld opgelegd krijgen dat hij tegenstander van grensverleggende technologische ontwikkelingen zal zijn. Echter, de moraalridder die te paard ten strijde

trekt om morele grenzen te bewaken is niet het beeld waar ethici zich in herkennen. Het tegenovergestelde, namelijk de ethicus als koele analist van morele opvattingen, zoals in een proefschrift eens de expert ethicus is beschreven, is evenmin populair (Van Willigenburg, 1991). Maar waar voelen ethici zich dan wel bij thuis? Hoe zouden zij hun expertise benoemen? En hoe verhoudt zich een zekere mate van professionele expertise tot de persoonlijke voorkeuren voor ethische stromingen in het werk van de concrete ethicus? Deze en andere vragen staan in deze bundel centraal, en het blijkt uit de verschillende bijdragen dat ethici in de toegepaste praktijk daar niet allen hetzelfde antwoord op hebben.

Heeft ethische expertise bestaansrecht?

Singer (1972) bestrijdt expliciet bepaalde vooroordelen over expertise. Allereerst wordt de ethicus vaak als moraalridder, als opvolger van de priester en de predikant gepositioneerd. Singer vindt dat een verkeerd beeld, omdat er veel negatieve associaties gepaard gaan met zowel de morele opvattingen van priesters en predikanten, als ook met het beeld van de moraalridder. Ten tweede is het naïef om te denken dat elk moreel welwillend mens zelf wel kan bepalen wat goed en fout is. Volgens hem zou dit alleen kunnen in een wereld waarin iedereen volgens eenduidige morele codes leeft, die vaststaan. De werkelijkheid is anders; meer complex, divers en pluralistisch. Daarom is reflectie nodig over wat ‘juist’ is in een wereld waarin ontwikkelingen ons voor nieuwe vragen stellen en waarin geen perfecte normen lijken te bestaan. Deze reflectie zal informatie over bijvoorbeeld feiten moeten kunnen wegen met de morele waardensystemen die in een samenleving belangrijk zijn en leiden tot een weging van belangen en verplichtingen. Zo’n afweging wordt al snel complex; iemand die daarin getraind is zal dit gemakkelijker kunnen dan iemand zonder die training. Daarom lijkt ethische expertise te kunnen bestaan en lijkt het dat een ethicus voordeel heeft boven Jan Modaal. De ethicus is getraind in het ontdekken van denkfouten, heeft inzicht ontwikkeld in morele concepten en argumentatie en heeft voldoende tijd om over deze zaken na te denken. Naar aanleiding van de ervaring die zij als expert in de rechtszaal heeft opgedaan, meent Nussbaum dat een goed filosofisch argument rijping vraagt en niet in take-home messages of oneliners te vertalen is.

“A trial is a very bad place to do philosophy. The relevant examinations and cross-examinations do not really give one time to lay out the entirety of an argument; they basically give time only for conclusions” (Nussbaum, 2002, p. 514).

Rachels (1999) doet ook een kritische duit in het zakje door zich af te zetten tegen de ten-

dens dat ethici in de media als ‘respectabele experts’ worden ingehuurd om met mooie oneliners en quotes hun mening te ventileren. Het grootste bezwaar tegen filosofen die ‘shoot from the hip’ is dat zij in de praktijk nogal vaak en onnavolgbaar conservatief als moraalridders ten strijde trekken, in plaats van substantiële reflectie bieden op de morele vraag waar ze voor staan. Media-expertise en ethiek gaan volgens hem daarom niet goed samen, en de ethicus zou zich er verre van moeten houden. Het doet wellicht meer kwaad dan goed voor de praktijk.

Ruth Shalit (1997) heeft gelijksoortige

Voor haar is klip en klaar dat ethische expertise niet bestaat

kritiek geuit over klinisch-ethici die als experts aan het bed, bestuurscommissie of ‘flying doctor-ethicist’ in ziekenhuizen disfunctioneren. Voor haar is klip en klaar dat ethische expertise niet bestaat en niet objectief is.

“The surgeons recommendation rests on an agreed-upon set of facts and criteria; there is no question that amputation is the appropriate action in extreme cases of gangreen. The philosopher’s recommendation depends on a set of criteria that is not agreed upon, but varies from culture to culture and, more and more, from individual to individual. One man’s categorical imperative is another man’s heresy” (Shalit, 1997, p. 24).

Een decennium later betoogt Christopher Cowley dat het niet vreemd is dat er geen Nobelprijs voor de ethiek is, omdat er geen ‘true insights’ kunnen worden gevonden vanuit de ethiek. Er zijn geen antwoorden en er zijn geen objectieve standaarden (Cowley, 2005). Menig student die een cursus ethiek volgt, denkt ook dat ethische oordelen subjectief zijn en niet aan onderlinge discussie onderhevig kunnen zijn (‘dat zie ik nu eenmaal zo’ is daarbij een gevleugelde uitspraak) en leert pas gaandeweg een cursus dat over ethiek zeker zinvol te twisten valt, maar dat dit niet betekent dat ‘anything goes’. Als docent hoop je aan het eind van zo’n cursus dat studenten een onderscheid kunnen maken tussen emoties, feiten, en morele redenen, tussen geldige en onzinnige argumenten.

Hoe ethische expertise te rechtvaardigen?

Hoe weert de ethicus zich tegen deze kritiek, namelijk dat ethiek geen wetenschap is, niet objectief is en niet tot antwoorden leidt? Opvallend hier is dat er geen eenduidig antwoord door ethici gegeven wordt, maar dat verschillende strategieën worden gevolgd. De in onze ogen drie minst geslaagde pogingen zijn de volgende.

Allereerst kan de ethicus zich beroepen op een domein waarin de waarheidsaanspraken van morele uitspraken wel degelijk verdedigd worden. Binnen de meta-ethiek zijn voorstanders van het cognitivisme, of zelfs van het realisme te vinden, waarvan een deel ook claimt dat morele eigenschappen bestaan en bijvoorbeeld net als een kleur kunnen worden begrepen (Varelius, 2008). Een belangrijk probleem is dat de sceptici een dergelijke meta-ethische visie niet zullen erkennen, omdat zij meta-ethisch waarschijnlijk aan de andere zijde van het spectrum zullen zitten. Men zal dus niet overtuigd zijn door het feit dat er filosofen zijn die hun best doen het gelijk van objectieve ethiek te bewijzen. Daarnaast staat vast dat in vele andere disciplines een bewijs voor een theorie vaak veel harder en overtuigender overkomt dan een argument voor een bepaalde positie in de filosofie. Een tweede type respons is om met negatieve vergelijkingen de aantijgingen tegen de ethiek te weerleggen. Wie ethiek geen objectieve wetenschap vindt en niet als wetenschap beschouwt, moet beter om zich heen kijken. ‘Kijk maar, juristen bouwen ook niet voort op spijkerharde criteria, maar op afspraken tussen mensen in samenlevingen. Hun expertise staat ook niet ter discussie.’ Maar wat is het waard om vergelijkingen te maken met andere disciplines? Het lijkt een zwaktebod. Of, een derde type repliek, men wijst op het feit dat geen enkele wetenschap waardenvrij is en dat de werkwijze waarin hypothesen nauwkeurig getoetst en onderbouwd moeten worden helemaal niet zo ver af staat van de werkwijze van de filosofie of de ethiek. Met andere woorden, ethiek lijkt misschien meer op een ‘science’ dan je zou denken.

Waarom overtuigen bovenstaande argumenten niet? Een mogelijke verklaring is dat er een verschil is tussen de verwachtingen van derden ten aanzien van de expertise van ethici en wat de ethicus meent te kunnen bieden. Het beeld van de moraalridder is niet voor niets ontstaan: men zoekt mensen met duidelijke standpunten, liefst

Men verwacht heldere morele bakens, niet een verhandeling over het bestaan van morele eigenschappen

met antwoorden, die de morele richting voor ons uitstippelen. De ethicus wordt in de media geacht om een mooie oneliner te geven, en te vertellen dat we ‘een grens overschreden zijn’ of dat het ‘allemaal heel zorgelijk is’. Men verwacht duidelijk ideeën van de ethicus, en richting in de morele jungle, niet een discussie over de status van de ethische oordelen ten opzichte van andere wetenschappen. Men verwacht heldere morele bakens, niet een verhandeling over het bestaan van morele eigenschappen. Maar juist die rol past de ethicus niet en typeert diens expertise niet.

Crosthwaite (1995) schetst drie verschillende rollen die een ethicus kan spelen; de moreel cartograaf, de expert oordelaar en de routeplanner. Deze drie rollen zijn gebaseerd op specifieke vaardigheden en kennis die zij waarneemt bij ethici: vaardigheden als het kunnen verhelderen van concepten en problemen, kennis van filosofische problemen en argumenten. De moreel cartograaf zal vooral een accent leggen op het verklaren en verhelderen van problemen en concepten, zonder enige richting te geven aan hoe men met het ethisch probleem verantwoord om te gaan. Dit vindt zij dan ook een wat magere rol voor een ethicus. De expert oordelaar zal een onderbouwd oordeel voorleggen, met als risico dat acceptabele alternatieven onderbelicht blijven voor anderen. Ten slotte geeft zij de voorkeur aan de rol van ethicus als routeplanner: de ethicus analyseert relevante argumenten, geeft een indicatie van zwakke en sterke argumenten en toont welke conclusie hij zou trekken op basis van welke overwegingen, zonder daarbij alternatieven uit te sluiten. De training van ethici stelt hen in staat, aldus Crosthwaite, om een behulpzame rol bij ethische reflectie te kunnen spelen. Niet dat zij het alleenrecht hebben op 'wat goed of fout is', maar zij hebben vaardigheden en training die hen in staat stelt een analyserende en structurerende taak te vervullen in ethische discussies.

Weinstein (1994) komt met een heel ander soort indeling, die nogal eens in de literatuur wordt aangehaald. Hij heeft een taxonomie gemaakt van ethische expertise, waarbij hij claimt dat ethische expertise mogelijk is op vier verschillende manieren, die met subdomeinen in de ethiek samenhangen. Men kan respectievelijk expertise hebben in descriptieve ethiek, meta-ethiek, normatieve ethiek en ethiek van het goede leven. Daarbij merkt hij op dat een expert oordeel geen opinie is, maar een oordeel vanuit iemands specifieke expertisedomein. Een expert is in staat om een oordeel te onderbouwen met de kennis die hij op zijn vakgebied heeft. Naarmate hij dat sterker kan onderbouwen, wordt ook de claim of het oordeel van de expert meer geloofwaardig. Volgens Weinstein is expertise in de descriptieve en meta-ethiek niet erg controversieel, en begint de controverse pas bij de normatieve ethiek. Vanuit de normatieve ethiek wordt op geheel verschillende wijze de juistheid van een morele beslissing onderbouwd.

Toch is er meer overeenstemming dan op het eerste gezicht zou lijken onder normatieve theorie-ethici. Ze stemmen vaak overeen over de methodologie, namelijk dat je een beroep doet op bepaalde morele regels of principes, die men ontleent aan een ethische theorie. Tot slot meent Weinstein dat er ook zoets als 'performative' expertise bestaat, de geleefde moraal van het goede leven: mensen kunnen een voor-

beeld zijn voor anderen, en heldere visies op het goede leven en het goede hebben, zonder daar altijd rechtvaardigende redenen voor aan te kunnen voeren. Bijvoorbeeld een arts die zich beroept op zijn professionaliteit en geen onderscheid tussen patiënten wil maken op basis van bv. HIV status, of kostenaspecten.

Tot besluit: ethiek in context

Scott Yoder (1998) brengt een interessant laatste perspectief naar voren ten aanzien van ethische expertise. Twee assumpties lijken de literatuur nogal te domineren die volgens hem een constructieve discussie in de weg staan. De eerste is dat als ethische expertise bestaat, dit objectieve morele kennis moet zijn. De tweede assumptie is dat ethische expertise één set van vaardigheden is die in alle domeinen en vraagstukken inzetbaar is. Soms wordt dit wel eens vergeleken met een ethical toolkit.

“...there is a tendency to think of ethics expertise as a single cognitive domain, to identify and isolate a single set of components called ‘ethics expertise’ that is applicable in all these realms.”

Volgens Yoder is het een denkfout zo’n toolkit te veronderstellen. Als een ethicus onderwijs geeft, wil deze andere doelen bereiken en gebruikt hij andere denkvaardigheden dan wanneer hij zitting neemt in een ethische commissie of zich in een publiek debat mengt. Het zou te prefereren zijn, aldus Yoder, om meer precies de context van het werkdomein van ethici onder de loep te nemen en na te gaan welke specifieke expertise een ethicus daar inzet. Dit kan overigens ook betekenen dat de ethisch expert niet bestaat en allround expertise in de toegepaste ethiek een utopie is. Wel dat er in elk domein eigen ethische kwalificaties vereist zijn, en dat het zinvol is deze te articuleren.

Literatuur

- Beaufort, I.D. de & Dupuis, H.M. (1988). *Handboek Gezondheidsethiek*. Assen: van Gorcum.
- Cowley, C. (2005). The Dangers of Medical Ethics. *Journal of Medical Ethics* 31, pp. 739-742.
- Crosthwaite, J. (1995). Moral Expertise: a problem in the professional ethics of professional ethicists. *Bioethics* 9, pp. 361-379.
- Keizer, B. (2009). Wat is de bijzondere vaardigheid van een ethicus? *Trouw*, column 22 augustus.
- Nussbaum, M.C. (2002). Moral Expertise? Constitutional Narratives and Philosophical Argument. *Metaphilosophy* 33(2): 502-520.
- Plasterk, R. (2000). *Leven uit het lab*. Amsterdam: Prometheus.
- Rachels, J. (1999). When Philosophers shoot from the hip. In: Kuhse, H., U. Schüklenk & P. Singer (eds.) *Bioethics, an Anthology*. Blackwell Phil. Anthologies, pp. 573-575.
- Shalit, R. (1997). When we were philosopher Kings: the rise of the medical ethicist, *The New Republic* 216(17): pp. 24-8.
- Singer, P. (1972). Moral Expertise. *Analysis* 32(4): pp. 115-117.

Varelius, J. (2008). Is Ethical expertise possible? *Medicine, Health Care and Philosophy* 11(2), pp. 127-132.

Weinstein, B.D. (1994). The possibility of Ethical Expertise. *Theoretical Medicine* 15, pp. 61-75.

Willigenburg, T van. (1991). *Inside the Ethical Expert: Problem solving in Applied Ethics*. Kampen: Kok.

Yoder, S.C. (1998). *The Nature of Ethical Expertise*. *Hastings Center Report* 28(6).

André Krom

Algemene ledenvergadering op 28 mei a.s.

Op vrijdag 28 mei aanstaande houdt de NVBe van 15:30 – 17:00 uur haar algemene ledenvergadering (online). Traditiegetrouw legt het bestuur dan verantwoording af aan de leden. Dat gaat onvermijdelijk deels over zakelijke kwesties. Bijvoorbeeld: Hoeveel contributie is er binnengekomen? En is dat verantwoord uitgegeven? Maar we gaan juist ook graag met u in gesprek over wat u bezighoudt en wat u voor de NVBe belangrijk vindt, bijvoorbeeld in termen van inhoud en strategie. Een formele uitnodiging volgt, maar weet alvast dat alle leden van harte welkom zijn. Met welk idee wilt u het gesprek binnen de vereniging voeden?

Jaarsymposium 2021 op 11 juni a.s.

Op vrijdag 11 juni aanstaande wordt van 13:30 – 16:30 uur het NVBe-jaarsymposium 2021 gehouden (online). Thema is het gebruik van kunstmatige intelligentie (K.I.) voor morele besluitvorming.

We gaan graag met u in gesprek over de ontwikkeling waarin morele oordeelsvorming via zogeheten *artificial moral advisors* (AMA) steeds meer onderwerp lijkt te worden van mogelijke toepassingen van K.I. Naast reflectie op mogelijke toepassingen, is een belangrijk aandachtspunt de vraag welk beeld van (bio-)ethiek zit ingebakken in de gedachte dat K.I. mogelijk ‘beter’ moreel kan oordelen dan de mens, en ‘beter’ ethiek kan bedrijven dan een professionele bio-eticus. Sorteert ethische K.I. al voor op bepaalde ethische stromingen (zoals consequentialisme) of is deze verenigbaar met een pluraliteit van ethische benaderingen? Als het morele advies van een AMA vooral de ethische waarden moet reflecteren van de gebruiker, worden moraal en ethiek dan primair gezien als iets subjectiefs? Als de input voor ethische beslissingen door K.I. de meningen en voorkeuren zijn van (groepen) burgers, wordt ethiek dan een kwestie van het peilen van opinies, en gereduceerd tot moraal? En hoe zit dat eigenlijk met een veelgehoord argument voor ethische K.I., dat we de beperktheden van de mens in ethische reflectie en oordeelvorming moeten ‘overkomen’?

Zoals gebruikelijk wordt het symposium georganiseerd rond het verschijnen van een Preadvies. Het Preadvies wordt geschreven door Katleen Gabriels (Universiteit Maastricht). Nadere informatie over het programma volgt z.s.m. via de gebruikelijke kanalen.

NVBe-Jaarprijs

Eens in de drie jaar reikt de NVBe de ‘NVBe Jaarprijs’ uit aan een bijzondere bijdrage aan de bio-ethiek in Nederland. De meest recente editie was in 2018. Traditiegetrouw wordt de prijs tijdens het jaarsymposium uitgereikt, dit jaar dus op 11 juni 2021.

Dit jaar zullen we de prijs toekennen aan een originele, inspirerende en(/of) diepgaande bijdrage aan het ethiekdebat in Nederland over onze omgang met de coronapandemie. Het gaat om een Nederlandstalige publicatie die een nieuw gezichtspunt inbrengt dat het publieke gesprek op een belangrijk onderdeel verder kan brengen of al heeft gebracht. De vorm is vrij: te denken valt aan een essay, opiniestuk, boek, video, website of debat, maar inzendingen hoeven qua vorm daartoe niet beperkt te zijn. De inzendingen worden beoordeeld door een onafhankelijke jury. De jury wordt momenteel samengesteld.

Op korte termijn zal een uitnodiging worden rondgestuurd waarin gegadigden van harte worden uitgenodigd om zich aan te melden. Ook is het mogelijk om (een product van) iemand anders voor te dragen. In beide gevallen met een korte toelichting (max. 250 woorden) over de manier waarop deze inzending heeft bijgedragen aan het stimuleren en verdiepen van het gesprek over onze omgang met de coronapandemie.

Samenstelling bestuur

Tot slot wil het bestuur Katja ten Cate en Nikkie Aarts graag heel hartelijk danken. Katja was namens het bestuur o.a. verantwoordelijk voor de ledenadministratie. Maar onlangs was ze bijvoorbeeld ook nauw betrokken bij het organiseren van het jaarsymposium over verschuivende rollen in de ethiekondersteuning. Nikkie zorgde er namens het bestuur o.a. voor dat alle relevante informatie tijdig op de website kwam. Ook voor een extra klus draaide zij haar hand niet om. Zo speelde Nikkie o.a. een belangrijke rol bij het op de website plaatsen van het speciale dossier over corona. Nikkie en Katja hebben ook veel werk verricht bij de organisatie van het 25-jarig-jubileumsymposium in 2018, in de Toltuinen in Amsterdam (dat zij samen met Lieke van der Scheer organiseerden).

Heel veel dank voor jullie inzet, en voor de altijd prettige en constructieve samenwerking, Katja en Nikkie! We gaan jullie missen. Het ga jullie goed, en graag tot ziens.

Mocht u denken: Nikkie (website) weg, en Katja (ledenadministratie) weg, gaat dat wel goed bij de NVBe? Ja hoor, dat gaat prima! We zijn in gesprek met verschillende nieuwe kandidaat-bestuursleden die staan te popelen, waarover in een volgend nummer meer.

Berichten van het Rathenau Instituut

Sophie van Baalen en Jeroen Gouman

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 lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die bij het instituut in de pijplijn zitten.

Binnen het thema 'maakbare levens' zorgt het Rathenau Instituut onder andere dat bio-ethische kwesties voldoende aandacht krijgen in het politieke en maatschappelijke debat. Vanuit die rol waren we betrokken bij de 'DNA-dialogo', waarbij de afgelopen anderhalf jaar meer dan duizend Nederlanders met elkaar in gesprek gingen over de vraag wat we ervan vinden als ouders het DNA van hun toekomstige kinderen kunnen laten aanpassen. Bijvoorbeeld om de genen die verantwoordelijk zijn voor erfelijke ziekten te veranderen. Met technieken als CRISPR-Cas9 kan dit al in het lab, maar internationaal is het (nu nog) wettelijk verboden om dit bij zwangerschappen toe te passen.

De 'DNA-dialogo' werd georganiseerd door een multidisciplinair consortium en gefinancierd door het ministerie van VWS. In de beginfase van het project publiceerde het Rathenau Instituut een startrappoort¹ waarin we onderzochten hoe een dialoog over het aanpassen van embryo-DNA zowel qua inhoud als inbreng van verschillende groepen mensen breder gevoerd kan worden. Daartoe formuleerden we tien 'lessen voor de dialoog'. Ook ontwikkelden we vier toekomstscenario's (verwerkt tot pakkende animatiefilmpjes) die de verbeeldingskracht en vooruitziende blik van deelnemers aan de dialoog stimuleerden.

In totaal 27 dialogen gingen diverse groepen mensen (zoals embryologen, verloskundigen, kinderen, patiënten, studenten, ouderen) onderling en met elkaar in gesprek over hun zorgen, hoop, overwegingen en vragen rond het aanpassen van embryo-DNA. Op wetenschappelijke congressen of debatavonden, maar ook in buurthuizen, op festivals en de Negenmaandenbeurs.

De gesprekken van al deze dialogen werden door het Rathenau Instituut beschre-

ven, geanalyseerd en in samenhang gerapporteerd. Dat resulteerde in een mooi vormgegeven eindrapport² dat weergeeft hoe Nederlanders denken over het aanpassen van embryo-DNA en hoe verschillend de perspectieven hierop zijn binnen de samenleving.

De meeste deelnemers aan de DNA-dialoog blijken geen principiële en onveranderlijke bezwaren te hebben tegen het aanpassen van embryo-DNA. Maar dit betekent niet dat ze er automatisch voorstander van zijn. Deelnemers aan de dialogen vinden het een controversiële techniek die veel zorgen en vragen oproept. Ze vinden het alleen acceptabel als het wordt toegepast voor heel specifieke doeleinden – alleen voor het voorkomen van ernstige, erfelijke aandoeningen, en onder strikte voorwaarden – waarbij er strenge eisen worden gesteld aan veiligheid en voorzorg, wensouders een vrije keuze hebben tussen wel of geen gebruik maken van de mogelijkheden, en belangrijke maatschappelijke waarden zoals solidariteit en diversiteit beschermd worden.

Samen schetsen de perspectieven, voorwaarden en onderliggende waarden als uitkomst van de DNA-dialoog een gewenst toekomstbeeld voor het toepassen van deze techniek: een samenleving waarin wensouders met (dragerschap voor) een erfelijke ziekte de vrijheid hebben om door aanpassing van het DNA van hun embryo's een erfelijke aandoening niet door te geven aan hun nageslacht, en waarin tegelijkertijd mensen die met een (erfelijke) ziekte of beperking worden geboren geaccepteerd worden en volwaardig kunnen meedoen.

De conclusies en aanbevelingen van het rapport moedigen wetenschappers en politici aan om vervolgonderzoek vorm te geven en helpen bij beleidsvorming of eventuele aanpassing van de (Embryo)wet. Daarbij moet steeds getoetst worden of de te zetten stappen aansluiten bij de duidelijke voorwaarden die Nederlanders hebben gesteld. Het eindrapport, de bijlagen en andere informatie over de DNA-dialoog zijn te lezen op www.dnadialog.nl.

Noten

1. <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/gesprek-over-het-aanpassen-van-erfelijk-dna-van-embryos>
2. <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/zo-denken-nederlanders-over-het-aanpassen-van-embryo-dna>

Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Laura Hartman, Babette Rump en Sandra in 't Groen

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) signaleert over actuele en beleidsrelevante ethische vraagstukken over gezondheidszorg en biomedisch onderzoek. Het CEG brengt signalementen uit en organiseert bijeenkomsten, waarbij u uiteraard van harte welkom bent. Op de website van het CEG (www.ceg.nl) vindt u alle publicaties en actualiteiten. In deze bijdrage geven wij een toelichting op lopende projecten.

Essaybundel 'Ethiek in tijden van Corona'

Op 16 december 2020 bracht het CEG de essaybundel 'Ethiek in tijden van Corona' uit. De essays zijn geschreven door gastauteurs met verschillende professionele achtergronden. De bundel bevat een variëteit aan ethische en juridische reflecties over waardenkwesaties die speelden tijdens de eerste 'coronagolf' in Nederland, en de (beleids) reacties die daarop volgden. De essays variëren van ethische reflecties over het bezoekverbod, het triage handboek, de morele verantwoordelijkheid van verpleegkundigen tot aan een reflectie over de toename van beeldbellen in de zorg en een verkenning over hoe onze omgangsvormen zijn veranderd tijdens de coronaperiode. Indrukwekkend vormgegeven ook in de nieuwe huisstijlkleuren van het CEG door studenten Justine Corrijn en Nelleke Broeze van de KABK. Ze lieten zich inspireren door journalistieke beelden van de coronacrisis.

In voorbereiding: signalement over medische *crowdfunding*

Medische *crowdfunding* wordt ingezet om geld in te zamelen voor medische doeleinden. Via sociale mediaplatformen zamelt men bijvoorbeeld geld in voor een ziekenhuis- of medicijnenrekening, een bijzondere behandeling in het buitenland of voor een behandeling die niet door de verzekeraar gedekt wordt. Wat betekent deze maatschappelijke ontwikkeling voor het Nederlandse zorgbeleid? Welke nieuwe ethische vraagstukken komen op? En wat doet medische *crowdfunding* met de al bestaande ethische vraagstukken in de zorg? Met dit signalement zal het CEG de ethische vraag-

stukken rondom medische *crowdfunding* verkennen, om zo richting te geven aan een verantwoord ethisch kader.

Introductie nieuwe medewerkers

Afgelopen maanden zijn er meerdere nieuwe medewerkers bij het CEG gestart. Zij stellen zich graag voor.

Laura Hartman werkt sinds mei 2020 als stafmedewerker bij het CEG. Ze heeft een achtergrond in de filosofie en is gepromoveerd op innovaties in ethiekondersteuning bij het Amsterdam UMC. Ze vindt juist onze impliciete, vaak onbenoemde normen en waarden omtrent een thema fascinerend en brengt deze graag naar de oppervlakte zodat ze onderwerp van gesprek kunnen worden en daarmee eventueel ook bijgestuurd en bevroegd.

Babette Rump is op 1 februari gestart als stafmedewerker. Ze is arts Maatschappij & Gezondheid (profiel infectieziektebestrijding) en heeft daarnaast een achtergrond in ethiek. Zo ontwikkelde ze o.a. een moreel ethisch kader voor de GGD en promoveerde ze op de ethiek van antibiotica resistentie bij het RIVM. Ze is geïntrigeerd door de verhouding tussen wetenschap en waarden en hoopt in haar werk voor het CEG een brug te slaan tussen beide werelden.

Sandra in 't Groen is in juni 2020 gestart als communicatieadviseur bij het CEG. Ze heeft een achtergrond in de politieke communicatie, met een speciale interesse in sociaal-maatschappelijke vraagstukken. Zij focust zich op het genereren van zo veel mogelijk (beleids)impact van de publicaties van het CEG.

Berichten van Unesco

Marike Bontenbal

Unesco is als organisatie van de Verenigde Naties belast met de wetenschappen. Binnen dit domein is bio-ethiek een van de thema's waarover de 197 lidstaten met elkaar in gesprek gaan en internationale afspraken maken. In deze nieuwe rubriek vertelt de Nederlandse Unesco Commissie meer over het (bio-)ethiekwerk van Unesco. Als start een kennismaking met Unesco's internationale bio-ethiekcommissie IBC.

Als mondiale, multilaterale organisatie biedt Unesco een platform voor het voeren van een intellectuele dialoog die multidisciplinair, pluralistisch en multicultureel van aard is. De lidstaten van Unesco hebben diverse richtlijnen en verklaringen aangenomen die wereldwijd normstellend zijn op het gebied van bio-ethiek.

Mondiale bio-ethische vraagstukken

Mondiale ethische en juridische vraagstukken met betrekking tot de levenswetenschappen worden besproken in Unesco's bio-ethiekcommissie IBC (International Bioethics Committee). De belangrijkste rol van de commissie is om als 'ideeënlab' de menselijke waardigheid en vrijheid te bewaken die onder druk kunnen komen te staan, bijvoorbeeld door technologische ontwikkelingen in de levenswetenschappen.

Sinds het ontstaan van IBC in 1993 heeft de commissie enkele bepalende Verklaringen tot stand gebracht die wereldwijd als ethisch kader gelden bij het uitvoeren van onderzoek naar het menselijke genoom en waarmee menselijke genetische data gemoeid zijn. De Universele Verklaring van de Rechten van de Mens ligt ten grondslag aan deze Verklaringen.

Universele verklaring

De *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* kwam tot stand in 1997. In 2003 werd een tweede Verklaring aangenomen, de *International Declaration on Human Genetic Data*, gevolgd door de *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* in 2005. De snelle ontwikkelingen op het gebied van DNA-onderzoek maakt nieuwe toepassingen mogelijk. Dit roept eigendoms- en privacyvragen op: wie

is eigenaar van deze genetische data, wie mag het gebruiken, en waarvoor? Vanuit het morele en juridische kader van de Mensenrechtenverklaring stelde het IBC hiervoor de bovengenoemde internationaal geldende richtlijnen op. Het zijn de enige internationale referentiekaders voor bio-ethiek die wereldwijd gelden, en dus ‘universeel’ zijn.

Het IBC levert daarnaast een belangrijke bijdrage aan het doorlopende mondiale debat, door rapporten uit te brengen over actuele en maatschappelijk relevante bio-ethische vraagstukken. Voorbeelden zijn het gebruik van embryonale stamcellen in stamceltherapie, de mondiale *governance* van menselijk klonen, en de ethische aspecten van het gebruik van traditionele geneesmiddelen. Ook vraagt het IBC op het wereldtoneel aandacht voor ethische en morele aspecten in besluitvorming, zoals in de aanpak van de coronapandemie.

Nederlandse experts

Melanie Peters, directeur van het Rathenau Instituut en lid van de Nederlandse Unesco Commissie, is sinds 2020 een van de 36 expertleden van het IBC. Tussen 2012 en 2020 was de Nederlandse hoogleraar en arts Hans van Delden lid, en later voorzitter, van het IBC.

Meer lezen

Naar aanleiding van zijn afscheid van IBC verscheen een interview met Hans van Delden in het tijdschrift *Vws#Dia* (2020, editie 11), zie <https://magazines.rijksoverheid.nl/vws/vwsdia/2020/11/blikveld>

Op de website van Unesco kunt u meer lezen over het werk van het IBC, de bio-ethische Universele Verklaringen raadplegen en thematische adviesrapporten downloaden: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/ibc> Meer over de Nederlandse Unesco Commissie: www.unesco.nl.

Podium

voor Bio-ethiek

De NVBe streeft naar:

1. Het stimuleren en expliciteren van de bio-ethiek (medische ethiek, dier- en natuurethiek) rondom actuele maatschappelijke thema's;
2. Het verbeteren van contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties;
3. Open en gelijkwaardige discussies met en tussen stakeholders en andere betrokkenen over bio-ethische kwesties in wetenschap, technologie en samenleving;
4. Aansprekende publicaties over actuele bio-ethische kwesties in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek draagt bij aan deze doelen met de publicatie van bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties in de Nederlandse taal en van bio-ethisch nieuws, zowel van binnen als van buiten de vereniging.

Het Podium verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe in een gedrukte en/of digitale versie. Het Podium en de mededelingen uit de vereniging zijn ook te vinden op www.nvbe.nl. Nieuwe podiumnummers komen op de website beschikbaar drie maanden na de officiële publicatiedatum.

Lid worden?

Het lidmaatschap van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) is er voor iedereen die zich op de een of andere manier betrokken voelt bij de levenswetenschappen in brede zin en de ethische reflectie daarop.

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

Wilt u reageren? Schrijf een brief!

Wilt u reageren op één van de bijdragen in dit nummer, of heeft u iets toe te voegen aan het thema van dit nummer of aan andere onderwerpen die in recente podiumnummers zijn besproken? Dat kan door uw reactie van maximaal 300 woorden te mailen naar podium@nvbe.nl. Gelieve duidelijk in het onderwerp te vermelden 'Brief Podium'. Als uw boodschap een inhoudelijke bijdrage levert aan de discussie en tijdig bij ons binnen is, plaatsen we deze in het eerstvolgende nummer.



Nederlandse Vereniging
voor Bio-Ethiek