Podium voor Bio-ethiek

jaargang 28 · nr. 4 · 2021

Hora Est! Tien jaar later

Vorming in de zorg: de opleiding tot medisch specialist deugdethisch ontleed | Pleuntje Verstegen

Morele onthechting bij IC-medewerkers tijdens de coronacrisis | Niek Kok e.a.

Euthanasie, psychiatrie en hoop: een onverenigbare combinatie? | Rosalie Pronk

Rechtvaardige zorg | Willemine Willems

'Gezonder' door ziekte een plek te geven in het levensverhaal? | Iris Hartog

Verantwoord leren over onzekere risico's in de biotechnologie | Britte Bouchaut

Waarom we biokunst nodig hebben voor nieuwe bio-ethische denkkaders | Lotte Pet

Capability Sensitive Design: ethisch technologie-ontwerp voor gezondheid en welzijn | Naomi Jacobs

Neurotechnologie en geïnformeerde toestemming bij minimaal bewuste patiënten. Een stem voor de stemlozen? | Timo Istace

Wie moet betalen? Betrokken vrouwen aan het woord over de terugbetaling van eicelinvriezing zonder medische indicatie | Michiel De Proost

De betere mens | Bert-Jan Heusinkveld

Exposoom: zoektocht naar een ethisch kader voor een nieuw onderzoeksgebied Sammie Jansen

Collectief moreel leren in het proefdierveld Henriëtte Bout

Proeven op niet-menselijke dieren: noodzakelijk kwaad of antropocentrische keuze? | Anne van Veen

Dierenzaken: Verantwoordelijkheden van bedrijven | Monique Janssens

NVBe

Nederlandse Vereniging voor Bio-Ethiek

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. Amber Spijkers, dr. Dirk Stemerding, dr. Sjaak Swart en dr. Rik Wehrens

Website

dr. Ana Pereira Daoud

Opmaak

drs. Ger Palmboom

Foto voor- en achterzijde

Margriet Hof

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. André Krom (voorzitter), drs. Joost van Herten (penningmeester), drs. Maaike Haan (secretaris), dr. Verna Jans, dr. Lieke van der Scheer, drs. Marieke Bak, drs. Dide de Jongh, drs. Ana Pereira Daoud

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

Nederlandse Vereniging voor Bio-Ethiek

Inhoudsopgave
Hora Est! Tien jaar later

2 **Redactioneel**

6 **Vorming in de zorg: de opleiding tot medisch specialist deugdethisch ontleed** | Pleuntje Verstegen

10 **Morele onthechting bij IC-medewerkers tijdens de coronacrisis**
Niek Kok, Cornelia Hoedemaekers, Marieke Zegers & Jelle van Gurp

14 **Euthanasie, psychiatrie en hoop: een onverenigbare combinatie?**
Rosalie Pronk

18 **Rechtvaardige zorg** | Willemine Willems

22 **'Gezonder' door ziekte een plek te geven in het levensverhaal?**
Iris Hartog

27 **Verantwoord leren over onzekere risico's in de biotechnologie**
Britte Bouchaut

31 **Waarom we biokunst nodig hebben voor nieuwe bio-ethische denkkaders** | Lotte Pet

35 **Capability Sensitive Design: ethisch technologie-ontwerp voor gezondheid en welzijn** | Naomi Jacobs

39 **Neurotechnologie en geïnformeerde toestemming bij minimaal bewuste patiënten. Een stem voor de stemlozen?** | Timo Istace

43 **Wie moet betalen? Betrokken vrouwen aan het woord over de terugbetaling van eicelinvriezing zonder medische indicatie**
Michiel De Proost

47 **De betere mens** | Bert-Jan Heusinkveld

51 ***Exposoom*: zoektocht naar een ethisch kader voor een nieuw onderzoeksgebied** | Sammie Jansen

55 **Collectief moreel leren in het proefdierveld** | Henriëtte Bout

59 **Proeven op niet-menselijke dieren: noodzakelijk kwaad of antropocentrische keuze?** | Anne van Veen

63 **Dierenzaken: verantwoordelijkheden van bedrijven**
Monique Janssens

67 **Nieuws uit de Vereniging** | André Krom

70 **Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid**
Lotte Welling, Rachèl van Hellemondt en Sandra in 't Groen

71 **Berichten van het Rathenau Instituut** | Suzanne Vogelezang en Alexandra Vennekens

73 **Berichten van Unesco** | Marike Bontenbal

Redactioneel

Tien jaar geleden, in 2011, besteedde de NVBe Nieuwsbrief in twee nummers uitgebreid aandacht aan de toenmalige stand van zaken in de Nederlandse bio-ethiek. De vragen die centraal stonden hadden betrekking op de identiteit van de bio-ethiek: welke deelgebieden er te onderscheiden waren, welke methodes er gebruikt werden, of er sprake was van verschillende stromingen, en hoe de toekomst eruit zag.

Om antwoorden te vinden op deze vragen, verstuurde de redactie in totaal 62 enquêtes, waarvan de ene helft naar hoogleraren bio-ethiek en de andere helft naar promovendi die werkzaam waren op het terrein van de bio-ethiek. De respons was mager: van de hoogleraren kreeg de redactie negen ingevulde enquêtes terug, van de promovendi zes. De resultaten werden onder de titel 'Een staaltje ethiek' gepubliceerd in het eerste nummer van 2011. Het nummer bevatte verder interviews met een vijftal emeritus hoogleraren bio-ethiek: Egbert Schroten, Govert den Hartogh, Heleen Dupuis, Gerrit Manenschijn en Robert Heeger. (https://nvbioethiek.files.wordpress.com/2021/01/nieuwsbrief-11-1-website.pdf)

Het onderzoek naar de stand van zaken in de Nederlandse bio-ethiek werd voorgezet in het vijfde (en laatste) nummer van 2011, waaraan 16 promovendi op uitnodiging van de redactie een bijdrage leverden over hun onderzoek op het gebied van de bio-ethiek. Het nummer, met als titel *Hora Est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek* werd afgesloten met een overzicht van lopend promotieonderzoek in de Nederlandse bio-ethiek. (https://nvbioethiek.files.wordpress.com/2021/01/nieuwsbrief-11-5-website.pdf)

Nu, tien jaar later, pakken we in dit themanummer graag de draad weer op met een nieuw overzicht van lopend promotieonderzoek op het gebied van de bio-ethiek, in Nederland zowel als Vlaanderen. Hoe verhoudt de opbrengst in dit nummer zich tot die van tien jaar geleden? We noemen twee kwesties die niet alleen toendertijd opvielen, maar ook nu in het huidige nummer naar voren komen. De eerste kwestie betreft de smalle invulling die aan het vakgebied van de bio-ethiek gegeven wordt; de tweede is meer methodologisch van aard en betreft de ondergeschikte rol van normatieve theorie in de toegepaste ethiek.

Smalle invulling van de bio-ethiek

De oproep voor bijdragen aan dit themanummer ging uit van een brede opvat-

ting van bio-ethiek, zoals we die in het Podium ook graag uitdragen. Het mocht gaan over ziekte en gezondheid, over identiteit en moraal, over voedsel, leven, natuur en dieren, over recht, solidariteit en duurzaamheid, over de rol van technologische ontwikkelingen bij dit alles, of over een onderwerp waar misschien niemand nog aan denkt. Ook de redactie van het Hora Est nummer tien jaar geleden ging uit van een dergelijke brede interpretatie van het vakgebied. Toch moest de toenmalige redactie tot de slotsom komen dat de ingezonden bijdragen in ruime meerderheid medisch-ethisch van aard waren.

Dat is ook niet zo verwonderlijk: het begin van de bio-ethiek wordt immers doorgaans in de medische ethiek gesitueerd. Zo verwijst Egbert Schroten, in de genoemde interviews met emeritus hoogleraren, naar het proefschrift *Medische ethiek in perspectief* (1976) van Heleen Dupuis, terwijl deze op haar beurt het boek *Medische macht en medische ethiek* (1969) van Paul Sporken als beginpunt noemt.

Als we dan kijken naar het huidige nummer, lijkt er in Nederland en Vlaanderen ook in het afgelopen decennium geen echte verbreding van de bio-ethiek te hebben plaatsgevonden. Vijf van de promotieonderzoeken hebben betrekking op ethische problemen van biotechnologische ontwikkelingen, maar daarbij gaat het, met uitzondering van het project van Britte Bouchaut, om biomedische technologieën. In drie van de onderzoeken staan dieren centraal, maar zowel bij het project van Henriette Bout als bij dat van Anne van Veen gaat het om proefdieronderzoek, dat een biomedisch karakter heeft. De overige zeven projecten zijn onmiskenbaar medisch-ethisch van aard.

Waar het in de ingezonden bijdragen aan ontbreekt zijn projecten uit de milieuethiek, bijvoorbeeld over duurzaamheid en intergenerationele rechtvaardigheid, over klimaatverandering en geo-engineering en over biodiversiteitsverlies en 'de-extinction' technologieën. Het schort bovendien aan projecten uit de dier- en voedselethiek, bijvoorbeeld over industriële landbouw en intensieve veehouderij, over megastallen en zoönosen. Of voelen onderzoekers op deze gebieden zich mogelijk toch te weinig aangesproken door onze oproep met bio-ethiek als etiket?

Normatieve theorie en toegepaste ethiek

De verhouding tussen normatieve theorie en toegepaste ethiek is een tweede kwestie die tien jaar geleden de aandacht trok en nu opnieuw opvalt in dit themanummer. In tien van de vijftien bijdragen staat kwalitatief empirisch praktijkonderzoek als vorm van toegepaste ethiek centraal. Daarbij gaat het onder andere

om casestudies, (diepte-)interviews, zowel individueel als groepsgewijs, participerende observatie, workshops met betrokken artsen en/of patiënten en (artistieke) performances. Normatief theoretische vragen spelen hier een ondergeschikte rol.

Uit de analyse van de enquêtes in 2011 kwam naar voren dat het bij normatieve theorie en toegepaste ethiek voor sommigen gaat om een zinvolle tweedeling, terwijl anderen dit onderscheid verwerpen met het argument dat 'normatieve theorie' geen welomlijnd begrip zou zijn. Degenen die de tweedeling (h)erkennen, zien voor normatieve theorieën weldegelijk een rol in de toegepaste ethiek. 'Het bleef echter steeds onduidelijk wélke rol', aldus de schrijvers van 'Een staaltje ethiek'.

Volgens Govert den Hartogh, een van de geïnterviewden in het nummer uit 2011, staat de rol van normatieve theorieën sterk onder druk. Dat heeft zijns inziens onder meer te maken met het feit dat de meeste bio-ethici in medische faculteiten werken. 'De prikkel om met fundamentele filosofische vragen bezig te zijn is daar heel klein. Er heerst kortademigheid met betrekking tot publicatie. Er worden nauwelijks meer lange filosofische artikelen geschreven'.

Ook in filosofische faculteiten, zo wordt hierbij opgemerkt, is sprake van druk om met praktische relevante resultaten te komen, waardoor de ruimte voor wijsgerige verdieping ook daar maar al te vaak ontbreekt. Maar leidt deze nadruk op praktijkonderzoek tot een veronachtzaming van theorievorming, zoals Govert den Hartog suggereert, of lijkt hier veeleer sprake van wat Heleen Dupuis in hetzelfde nummer benoemt als een dialectisch proces tussen praktijk en theorie?

De bijdragen in dit nummer

Een uitgangspunt dat in alle bijdragen doorklinkt is dat ethiek de studie is naar wat het goede is om te doen. De bijdragen zijn te categoriseren in drie vragen:

Wat is goede zorg?

Goede zorg vereist goede dokters. *Verstegen* richt zich in haar onderzoek op wat deugdethiek kan betekenen voor de opleiding tot een goede specialist. *Kok* onderzoekt wat het doet met zorgverleners als zij géén goede zorg kunnen verlenen. Hij stelt zich de vraag of verpleegkundigen van het werken op de IC in deze tijd van pandemie moreel verwond raken. *Pronk* betoogt dat goede zorg voor psychiatrische patiënten betekent dat er op een open manier over euthanasie gesproken moet kunnen worden. *Willems* ziet rechtvaardige zorg als iets dat tot stand moet komen in een proces tussen arts en patiënt. Dat proces biedt ook

aanknopingspunten voor het ontwikkelen van nieuwe zorg, niet alleen gericht op diagnosticeren en genezen, maar ook bijvoorbeeld op het aanvaarden van ziekte. Ook *Hartog* richt zich op de omgang met ingrijpende gebeurtenissen in het leven en laat zien hoe narratieve integratie daarbij kan helpen.

Wat is een goede omgang met technologie?

Bouchaut stelt dat bij technologische ontwikkelingen steeds een balans gevonden moet worden tussen veiligheid en leren van onzekere risico's. *Pet* bespreekt de meerwaarde van analyse van biokunst voor sturing van biotechnologische ontwikkelingen. *Jacobs* laat zien hoe belangrijk het is om bij het ontwerpen van nieuwe technologieën rekening te houden met verschillen tussen mensen. *Istace* richt zich op de impact van technologie. Hij beschrijft hoe goede zorg voor mensen in een vegetatieve toestand verandert door nieuwe beeldvormende technologie, met nieuwe mogelijkheden voor patiënten om zelf geïnformeerde toestemming te geven voor hun behandeling. *De Proost* bespreekt de opvattingen van betrokken vrouwen over vergoeding van het invriezen van eicellen op niet-medische indicatie en betoogt dat deze opvattingen een rol moeten spelen in besluitvorming over de vraag of het invriezen van eicellen vergoed moet worden. *Heusinkveld* reflecteert vanuit verschillende religieuze en ethische kaders op een goede omgang met mensverbetering.

Wat zijn goede denkkaders?

Waaraan zou een nieuw onderzoeksgebied getoetst moeten worden? *Janssen* laat zien hoe het kader van de ethiek voor populatiescreening als startpunt kan dienen voor de ontwikkeling van een ethisch kader voor het nieuwe veld van 'exposoom' onderzoek. En ten slotte, een laatste deelvraag: wat zijn goede denkkaders voor de omgang met dieren? *Bout* laat zien dat 'moresprudentie' voor meer consistentie kan zorgen in de afwegingen van dierexperimentencommissies. *Van Veen* betoogt dat een bestaand kader soms aan radicale vervanging toe is, zoals het antropocentrische kader bij het beoordelen van dierproeven. *Janssens* ziet de belangen van dieren als een blinde vlek van bedrijven en pleit ervoor dat bedrijven rekening houden met dieren, óm de dieren. Het gaat dan niet alleen om veehouderijen, maar om elk bedrijf, ook als het broodjes vlees in de kantine heeft liggen.

Gastredactie: Jozef Keulartz, Boukje van der Zee
Redactie: Dirk Stemerding

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.

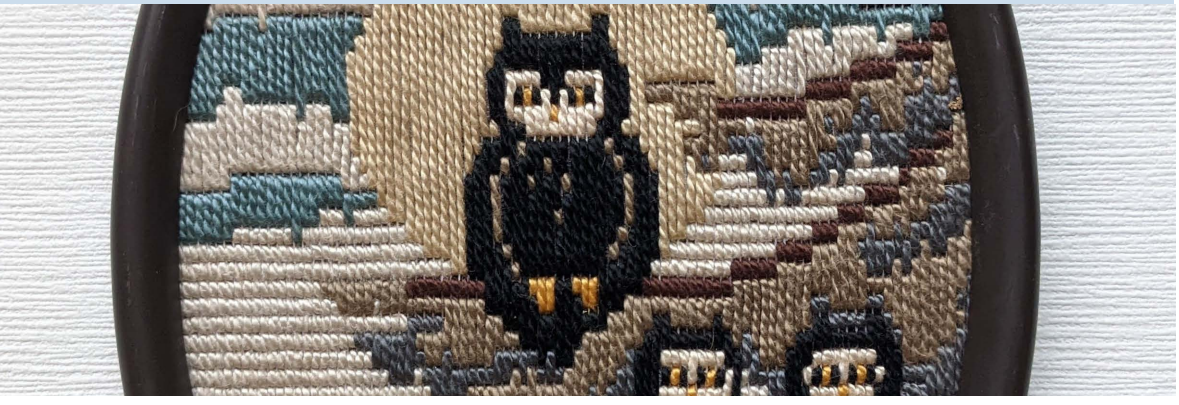
Lid worden?

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 een 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.

NVBe
Nederlandse Vereniging voor Bio-Ethiek



www.nvbe.nl