

Podium

voor Bio-ethiek

jaargang 29 • nr. 2 • 2022

Onzekere medische kennis in de schijnwerpers

De rol van de arts in de COVID-19 crisis
Lonneke Poort

Laat onafhankelijke deskundigen
meebeslissen over de richtlijnen van online
platforms | Ilana Buijssen

Medische professionals als
mediavertegenwoordigers: een deugd-
ethische benadering | Lieke van Kempen

Een golf van onfeilbaarheid? | Dirk Lafaut

Interdisciplinariteit als wapen tegen fake news?
Annemieke Maas, Stefan Gaillard,
Tessa van Charldorp, Nirav Christophe,
Stefan van Geelen, Roos de Jonge,
Megan Milota, Annet van Royen-Kerkhof

Hoe burgers omgaan met onzekerheden
en morele ambiguïteit van de pandemie
Tessa Roedema, Frank Kupper en
Virgil Rerimassie

Waarom het probleem met complotdenken
ook niet-complotdenkers raakt
Cees Zweistra

Naar een wederkerige ethiek: een pleidooi
voor wappies | Roland Bal

Boekbespreking: waarom keuzes bij
prenatale diagnostiek soms onmogelijk zijn
Daan Horbach



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

dr. Marieke Bak, dr. Rosanne Edelenbosch, BSc Daan Horbach, drs. Sicco Polders, drs. Amber Spijkers, dr. Dirk Stemerding, dr. Sjaak Swart en dr. Rik Wehrens

Website: drs. Ana Pereira Daoud

Opmaak: drs. Ger Palmboom

Drukkerij: Libertas Pascal

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. Simone Naber (secretaris), dr. Verna Jans, dr. Marieke Bak, drs. Dide de Jongh, drs. Myrthe Lenselink, 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

Inhoudsopgave

Onzekere medische kennis in de schijnwerpers

- 2 Redactioneel**
- 9 De rol van de arts in de COVID-19 crisis**
Lonneke Poort
- 16 Laat onafhankelijke deskundigen meebeslissen over de richtlijnen van online platforms**
Ilana Buijssen
- 22 Medische professionals als mediavertegenwoordigers: een deugd-ethische benadering**
Lieke van Kempen
- 27 Een golf van onfeilbaarheid?**
Dirk Lafaut
- 32 Interdisciplinariteit als wapen tegen fake news?**
Annemieke Maas, Stefan Gaillard, Tessa van Charldorp, Nirav Christophe, Stefan van Geelen, Roos de Jonge, Megan Milota, Annet van Royen-Kerkhof
- 38 Hoe burgers omgaan met onzekerheden en morele ambiguïteit van de pandemie**
Tessa Roedema, Frank Kupper en Virgil Rerimassie
- 46 Waarom het probleem met complotdenken ook niet-complotdenkers raakt**
Cees Zweistra
- 51 Naar een wederkerige ethiek: een pleidooi voor wappies**
Roland Bal
- 56 Boekbespreking: waarom keuzes bij prenatale diagnostiek soms onmogelijk zijn**
Daan Horbach
- 58 Nieuws uit de Vereniging**
André Krom
- 61 Berichten van het Rathenau Instituut**
Pieter van Boheemen
- 64 Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid**
Myrthe Lenselink en Sandra in 't Groen

Redactioneel

De COVID-19-crisis heeft de rol van wetenschappers in de gezondheidszorg sterk in de schijnwerpers gezet, waarbij burgers getuige zijn geweest van de succesvolle en razendsnelle ontwikkeling van effectieve vaccins. Politici lieten zich in de zoektocht naar verantwoord beleid in tijden van radicale onzekerheid adviseren door medische wetenschappers, wiens adviezen in de begindagen van de crisis een uitzonderlijke mate van maatschappelijke en politieke legitimiteit genoten. Deze legitimiteit van (medische) wetenschap in het publieke domein blijkt echter niet vanzelfsprekend. Naarmate de crisis aanhoudt, is het coronabeleid – inclusief de wetenschappelijke onderbouwing daarvan – steeds vaker onderwerp van discussie. De crisis legt onzekerheden bloot: modellen blijken niet altijd houvast te geven en soms grote foutmarges te bevatten en het wordt duidelijk dat verschillende soorten kennistradities (zoals geneeskunde, economie, gedragswetenschappen of sociologie) kunnen conflicteren.

Legitimiteit van wetenschap onder vuur

De huidige crisis lijkt daarmee al langer spelende vraagstukken over de legitimiteit van wetenschap in politieke besluitvorming op scherp te zetten. De rol van (nieuwe) media is daarin ambivalent. Enerzijds stellen deze burgers in staat om snel nieuwe informatie te verzamelen en een onderbouwde mening te vormen over een onderwerp. Anderzijds zien we dat de opkomst van sociale media bijdraagt aan de verspreiding van een groeiende hoeveelheid (medische) desinformatie¹ en dubieuze claims, waardoor het vaak moeilijker wordt voor burgers om feiten van fabels te onderscheiden. Informatievoorziening via de nieuwe media is bovendien vaker gepersonaliseerd, waardoor het risico toeneemt dat mensen vooral informatie uit hun eigen sociale ‘bubbel’ tot zich nemen.

Deze vraagstukken zijn niet nieuw en roepen al langer discussie op onder wetenschappers, beleidsmakers en burgers. De discussie is daarbij vaak gericht op de *politieke* consequenties en gevaren van misinformatie en *fake news*. Zo wordt er gesproken over het gevaar dat de proliferatie van onzekere en dubieuze claims kan leiden tot uitholling van de democratie en rechtsstaat en polarisatie in de hand werkt door het afbreken van een gezamenlijk begrippenkader dat nodig is om tot publieke deliberatie te kunnen komen (Collins & Evans, 2017). Een

tweede invalshoek in de discussie is gericht op de *epistemische* consequenties van misinformatie en het openlijk ter discussie stellen van wetenschappelijke kennis en modellen. Veel auteurs wijzen op risico's als feiten er niet meer toe doen en er steeds minder vertrouwen in de wetenschap ontstaat (Sismondo, 2017). Een ontwikkeling die de zaken verder op scherp zet, is de verharding van het publieke en politieke debat, waarin wetenschappers steeds vaker te maken krijgen met (online) bedreiging, intimidatie en haatreacties.

Ethische en morele aspecten van het omgaan met misinformatie en nepnieuws

Hoewel de negatieve gevolgen van misinformatie en nepnieuws dus al regelmatig zijn besproken in termen van politieke en epistemologische consequenties, is er nog weinig bekend over de *ethische en morele aspecten* van het omgaan met misinformatie binnen de gezondheidszorg. De legitimiteit van wetenschappelijke kennis en modellen wordt steeds regelmatig ter discussie gesteld en openlijk vijandig bejegend. In het publieke debat kan deze ontwikkeling primair vanuit een mengeling van kritische afwijzing en uitgesproken bezorgdheid worden geduid. We observeren dat deze tendens vooral wordt bestreden door het formuleren van een epistemologisch georiënteerde tegenreactie, waarin het onderscheid tussen de wetenschappelijke feiten en de niet-onderbouwde meningen en valse claims verder worden versterkt (Gieryn, 1999; cf. Marres, 2018). Minister Dijkgraaf (Onderwijs, Cultuur en Wetenschap) vatte deze tendens om een wetenschapper heel hard de feiten te laten verkondigen samen als 'bewijs per intimidatie' (De Volkskrant, 2022). In de praktijk lijkt deze tendens echter weinig effectief. Ook de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen concludeerde onlangs dat wetenschappers vaak de reflex hebben om terug te vallen in een 'uitleg-modus' vanuit de vooronderstelling dat duidelijke informatie mensen zal overtuigen van wetenschappelijke feiten - een reflex die vaak averechts werkt (KNAW, 2021).

Vanuit ethisch oogpunt zijn dergelijke reflexen bovendien weinig bevredigend. Enerzijds geven ze weinig houvast als het aankomt op ethische handelingsperspectieven ('hoe te handelen' blijft beperkt tot 'meer, duidelijkere of betere informatie verstrekken'), terwijl anderzijds de onderliggende morele afwegingen en waarden die een rol spelen impliciet blijven. In dit themanummer willen we specifiek ingaan op de morele dimensies van misinformatie en nepnieuws in de gezondheidszorg. In hoeverre geven ethische theorieën of specifieke theore-

tische perspectieven op ethiek en goed handelen aanknopingspunten om beter om te gaan met misinformatie?

De bijdragen in dit themanummer

In de bijdragen bij dit themanummer blijken die vragen nog niet zo gemakkelijk te beantwoorden. Veel bijdragen zijn in eerste instantie opgebouwd rondom politieke en epistemologische vragen. Ze hebben bijvoorbeeld betrekking op vragen over hoe we feiten kunnen onderscheiden van handelingen (zoals besluitvorming in beleid of door patiënten), of hoe ‘factcheckers’ voor onafhankelijke verificatie van informatie zouden moeten zorgen. Toch zijn er wel degelijk ethische implicaties af te leiden uit de analyses. We onderscheiden daarvoor twee benaderingen die (meestal) impliciet in de bijdragen te lezen zijn, en die samen lijken te hangen met de epistemologische uitgangspunten van de verschillende auteurs.

Zo lijkt een deel van de auteurs vooral te opperen dat er meer *duidelijkheid* moet komen. Misinformatie wordt primair gezien als een problematische *verstoring* of *vertroebeling van de werkelijkheid*. Door meer duidelijkheid te verschaffen, zouden de belangrijkste problemen opgelost kunnen worden. Zo onderzoekt **Lonneke Poort** de verantwoordelijkheden van de arts in twee verschillende rollen; namelijk als arts in de spreekkamer en als expert in het politieke debat. Zij is van mening dat er tijdens de eerste twee jaar van de covidpandemie sprake is geweest van rolverwarring, doordat artsen, als deelnemers van het Outbreak Management Team (OMT), deelnamen aan de politieke besluitvorming. Poort beargumenteert dat de arts, zowel in het politieke debat als in de spreekkamer, zich moet beperken tot informeren, ondersteunen en adviseren, maar niet actief moet interveniëren.

Daarna richt **Ilana Buijssen** zich op grotere structuren die een rol zouden kunnen spelen in het bedwingen van nepnieuws: online platforms. Online platforms lijken een dagtaak te hebben aan het filteren en verwijderen van berichten met nepnieuws. Buijssen stelt dat zowel het circuleren van nepnieuws als een te restrictief verwijderbeleid schade aan de maatschappij kan aanrichten en roept op tot meer transparantie rondom contentregulatie door online platforms. Ze pleit voor de aanstelling van een onafhankelijke groep deskundigen (waaronder medische wetenschappers) door overheden, die de bevoegdheid krijgt de contentregulatie van grote techbedrijven te controleren – en waar nodig kan ingrijpen.

Lieke van Kempen mobiliseert vervolgens het ethisch kader van de deugde-ethiek om te reflecteren op de rol en verantwoordelijkheid van medische professionals in de media. Medische professionals die in de media aan het woord komen om hun expertise met het land te delen, ontpoppen zich – zo betoogt van Kempen – voor even als de vertegenwoordigers van hun professie. Dit brengt niet alleen veel verantwoordelijkheden met zich mee, maar leidt ook tot de ethische vraag wat een moreel juiste invulling van deze rol als mediavertegenwoordiger nu precies inhoudt. Zich beroepend op de deugdeethiek concludeert zij dat de medische professional haar rol als mediavertegenwoordiger moreel juist invult zolang haar handelingen voortvloeien uit het hebben van de professionele deugden waarover een goede medische professional zou moeten beschikken. In dit geval betreft dit deugden als weldadigheid, eerlijkheid, betrouwbaarheid, moed en bescheidenheid, die zijn vastgesteld op basis van het menselijk goed ‘gezondheid’.

Wat deze bijdragen met elkaar gemeen hebben, is dat zij vanuit een impliciet positivistisch wereldbeeld geschreven lijken te zijn. Deze insteek suggereert dat we uiteindelijk alle feiten op een rijtje kunnen zetten en het vervolgens een kwestie van de juiste communicatie is om op een constructieve manier om te gaan met misinformatie en fake news. Daaruit volgt ook een specifiek ethisch handelingsperspectief, dat zich primair richt op het expliciteren van de grens tussen feit en nonsens - tussen kennis en misinformatie. Dat vergt van actoren dat ze informeren, communiceren en duidelijkheid verschaffen. Dat is de primaire ethisch juiste handeling die van experts verwacht mag worden. Deze insteek doet denken aan wat de techniekfilosoof Peter-Paul Verbeek als een ‘externalistische ethiek’ bestempelt, waarin de rol van ethiek vooral verwordt tot die van grensbewaker (of scheidsrechter) (Verbeek, 2011).

Andere auteurs problematiseren echter juist dit positivistische beeld in hun bijdragen. Zij benaderen het onderwerp vanuit de gedachte dat misinformatie niet louter te verklaren is door een gebrek aan duidelijkheid, maar dat het thema complexer en gelaagder is dan dat. Zo bepleit **Dirk Lafaut** in zijn bijdrage voor een houding van epistemische bescheidenheid en empathisch niet-weten in plaats van nadruk op expertise en eenrichtingsverkeer (betere communicatie en informatievoorziening). Hij constateert dat situaties gekenmerkt door grote wetenschappelijke onzekerheid niet gebaat zijn bij een miskenning van die onzekerheid. Een vorm van ‘empathisch niet-weten’ is volgens hem nodig om het gefnuikte vertrouwen in de medische en de wetenschappelijke wereld te herstellen.

Annemieke Maas en coauteurs bespreken eveneens het belang van het aangaan van een dialoog en het tolereren van onzekerheid. Ze stellen dat professionals in de gezondheidszorg momenteel vanuit hun opleiding niet genoeg vaardigheden meekrijgen om misinformatie en desinformatie tegemoet te treden. Ze leren medische feiten, theorieën en vaardigheden, maar worden slecht voorbereid op een wereld die bestaat uit onzekerheid, verkeerde informatie en complexiteit. Als voorbeeld van hoe het anders kan, bespreken ze het vakgebied van de Medical Humanities, waarin de nadruk ligt op interdisciplinaire kennis en het leren benaderen van complexe kwesties vanuit meerdere perspectieven. Zo kunnen professionals bewuster worden van het feit dat er andere meningen zijn dan de mening die de zorgprofessional leert binnen zijn opleiding en praktijk.

Vervolgens richten **Tessa Roedema, Frank Kupper en Virgil Rerimassie** zich op hoe Europese burgers omgaan met de complexiteit aan kennis en informatievoorziening tijdens de coronacrisis. Aan de hand van empirisch onderzoek zetten de auteurs uiteen dat de neiging tot het bieden van alsmaar meer informatie en uitleg door wetenschappers en politici niet aansloot bij wat burgers nodig hadden om de morele ambiguïteit van de pandemie te kunnen ontrafelen. Communicatiestrategieën die naast het belichten van de feiten ook aandacht besteden aan de onderliggende emoties, wereldbeelden en onzekerheden van burgers zouden effectiever kunnen zijn geweest. Mogelijk ligt voor ethici hier ook een rol in weggelegd: zij kunnen een belangrijke rol spelen in het ‘betekenis geven’ van morele ambiguïteit tijdens crises.

Eén manier van betekenis geven aan deze morele ambiguïteit is door te vervallen in complotdenken. In de bijdrage van **Cees Zweistra** wordt dit complotdenken onder de loep gehouden. Hij betoogt dat complotdenken niet alleen een vorm van kwaad denken is, maar meer een vorm van ‘kwaad zijn’. Ondanks deze wellicht ietwat polariserende stelling, neemt Zweistra de lezer mee langs Hannah Arendt en Bettina Stangneth in zijn zoektocht naar wat het betekent om ‘het kwaad te zijn’. Misschien hebben ‘wij’ (de niet-complotdenkers) wel meer met complotdenkers gemeen dan we in eerste instantie denken? Het onderkennen van de gelijkenissen tussen complotdenkers en niet-complotdenkers is volgens Zweistra een belangrijke stap om de polarisatie in de samenleving tegen te gaan.

In de laatste bijdrage pleit **Roland Bal** voor meer aandacht voor de onderliggende waarden die in de discussie over misinformatie een belangrijke rol spelen, maar nauwelijks aan de orde lijken te komen. In zijn ‘pleidooi voor wappies’

stelt hij dat verzet tegen wetenschappelijke feiten en kennis niet voortkomt uit onwetendheid, maar uit onderliggende waarden die botsen met die van de overheid. Daarnaast worden wetenschappelijke feiten bij beleidskeuzes op een voetstuk geplaatst, terwijl de objectiviteit van de feiten zelf ook ter discussie staat. Bal stelt dat een wederkerige ethiek nodig is om op een constructieve manier om te gaan met maatschappelijke oppositie en controverses binnen het publieke debat. Dat kan alleen door op zoek te gaan naar de achterliggende zorgen en waarde-afwegingen.

Wat deze bijdragen met elkaar gemeen hebben, is dat ze geschreven lijken vanuit een impliciet *constructivistisch* perspectief, dat erop gericht is om de (normatieve) complexiteit rondom misinformatie te (v)erkennen. Ze starten dus niet vanuit een demarcatiepolitiek, waarin van experts of factcheckers wordt verwacht dat zij de feiten afbakenen van misinformatie. Daarmee wordt ook de complotdenker (de 'wappie') niet op voorhand afgeschreven, maar onderzoeken de auteurs juist de drijfveren van deze groep burgers of doen ze een pleidooi om met deze groep in gesprek te gaan. Vanuit die erkenning van normatieve complexiteit komen de auteurs ook tot heel andere ethische handelingsperspectieven. In plaats van een pleidooi voor een duidelijke rolverdeling tussen de expert en de beleidsmaker, of betere communicatie of verificatie, zien we dat deze auteurs de oplossingsrichting meer zoeken in het omarmen van diversiteit qua perspectieven en het erkennen van onzekerheden en vragen. Ethiek wordt daarbij vooral gezien als een proces van deliberatie en collectieve betekenisgeving (vgl. Wehrens et al., 2021) – of, wederom in termen van Verbeek, een internalistische ethiek gericht op begeleiding in plaats van externe beoordeling (Verbeek, 2011).

Hoewel in dit nummer de ethische en morele aspecten van het omgaan met misinformatie en nepnieuws binnen de gezondheidssector, vaak tijdens de coronacrisis, worden besproken, heeft dit onderwerp natuurlijk een bredere implicatie. Denk bijvoorbeeld aan de klimaatcrisis, waarbij klimaatsceptici de kennis van wetenschappers steevast in twijfel trekken. Op het moment van schrijven staan de snelwegen in Midden-Nederland vast door duizenden boeren die zich verzetten tegen het stikstofbeleid van de overheid. Ook in dit debat wordt misinformatie de wereld in geslingerd en lijken onderliggende waarden een prominente rol te spelen. Tegelijkertijd lijkt ook hier de primaire response epistemologisch: betere afbakening van feit ten opzichte van fictie en het beter en effectiever communiceren van die feiten. We hopen dat de bijdragen in dit

themanummer aanknopingspunten bieden om de discussie te verbreden naar ethische vragen rondom misinformatie, waarbij ook oog is voor verschillende handelingsperspectieven.

Tot slot

Naast de bijdragen over misinformatie en nepnieuws vindt u in dit Podiumnummer, als een ietwat vreemde doch gewaardeerde eend in de bijt, ook een boekbespreking door **Daan Horbach** van het boek ‘Onverwacht. Als prenatale screening leidt tot onmogelijke keuzes.’ Hierin deelt Sanne van der Hout haar eigen ervaringen met prenatale screening en stelt ze vragen over de rationele insteek van het besluitvormingsproces dat aan de screening voorafgaat. Het Podium hoopt in de komende edities meer boekbesprekingen te publiceren over relevante thema’s.

Rik Wehrens en Amber Spijkers

Noten

1. Bij desinformatie kan een onderscheid worden gemaakt tussen misinformatie en disinformatie. Terwijl er bij beide vormen sprake is van verspreiding van onjuiste informatie, wordt deze bij disinformatie bewust verspreid met het doel om mensen te misleiden. Bij misinformatie wordt foutieve informatie onbewust verspreid.

Literatuur

- Collins, H. & Evans, R. (2017). *Why democracies need science*. John Wiley & Sons.
- Gieryn, T. F. (1999). *Cultural Boundaries of Science: Credibility on the Line*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- KNAW (2021). *Expertmeeting I: Betrouwbaarheid van de wetenschap in het publieke domein*. Geraadpleegd op 22 juni 2022, <https://www.know.nl/bijeenkomsten/expertmeeting-i-betrouwbaarheid-van-de-wetenschap-het-publieke-domein>
- Marres, N. (2018). Why we can't have our facts back. *Engaging Science, Technology, and Society*, 4, pp. 423–443. doi: 10.17351/ests2018.188
- Meijer, R. (2022, 17 juni). ‘Het piept en het kraakt in alle studentensteden’. Interview Robbert Dijkgraaf. Te vinden op: <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/het-piept-en-het-kraakt-in-alle-studentensteden~b834cae5/>
- Sismondo, S. (2017). Post-truth?. *Social Studies of Science*, 47(1), 3-6.
- Verbeek, P.P. (2011). *De grens van de mens: Over techniek, ethiek en de menselijke natuur*. Rotterdam: Lemniscaat
- Wehrens, R., Stevens, M., Kostenzer, J., Weggelaar, A. M., & de Bont, A. (2021). Ethics as discursive work: The role of ethical framing in the promissory future of data-driven healthcare technologies. *Science, Technology, & Human Values*, 01622439211053661.

De rol van de arts in de COVID-19 crisis

Lonneke Poort

Waar politici worstelen met het maken van beleidskeuzes in de aanpak van de COVID-19 crisis, is het voor burgers lastig om in de veelheid aan formele en informele bronnen over COVID-19 hun eigen weg te vinden. Ik betoog dat de arts een rol heeft in beide worstelingen, maar dat deze rol niet verder mag gaan dan het geven van advies. De expertise van artsen is waardevol, maar beperkt. Ik laat zien dat het uiteindelijk aan de politici is om op grond van bredere input beleidskeuzes te maken. Ook de patiënt dient zelf de keuze te maken, al dan niet op basis van bredere input.

De onverwachte en snelle opkomst van het COVID-19 virus zorgde voor een stroom aan (vaak tegenstrijdige) theorieën over, verklaringen voor en oplossingen van deze wereldwijde pandemie. Naast de officiële kanalen en traditionele media, wordt op internet steeds meer kennis en opvattingen gedeeld over COVID-19 en over de aanpak hiervan door medici en beleidsmakers. Voor burgers kan het moeilijk zijn om in deze veelheid aan formele en informele bronnen een weg te vinden en eigen keuzes te maken. Maar ook politici worstelen met het maken van beleidskeuzes. Welke rol hebben experts in deze complexe situatie waarin naast onzekerheid ook veel tegenstrijdige informatie wordt gedeeld en verspreid? Dit stuk gaat over de rol van de arts als expert in deze crisis. Ik betoog dat de arts een belangrijke rol heeft in de aanpak van deze crisis, maar dat deze niet verder kan gaan dan een adviserende rol ten opzichte van haar patiënten (op basis van morele plichten) en ten opzichte van politici (op basis van expertise). Op 16 februari 2022 presenteerde de Onderzoeksraad voor Veiligheid (OVV) een kritisch rapport over de Nederlandse aanpak van de COVID-19 crisis (OVV, 2022). In het rapport valt onder andere te lezen dat de rol, van de voornamelijk medische experts, van het Outbreak Management Team (OMT) niet helder was; advisering en besluitvorming liepen door elkaar. Formeel adviseerde het OMT namelijk het

ministerie van VWS en niet het kabinet. Minister-president Rutte refereerde in zijn toespraak echter vaak naar adviezen van het OMT als rechtvaardiging voor genomen besluiten – en noemde deze zelfs ‘heilig’. De voorzitter van het OMT was bovendien betrokken bij verschillende overlegstructuren en werd vaste deelnemer bij het Torentjesoverleg en het Catshuisoverleg, waarin politieke besluiten over de aanpak van de crisis werden genomen. De rol van het OMT als adviesorgaan voor VWS ontwikkelde zich daardoor steeds meer tot een deelnemer in het besluitvormingsproces (OVV, 2022).

Ik ben kritisch over deze rolverwarring, omdat de medische experts uit het OMT alleen over hun eigen expertiseveld advies kunnen geven. Zij hebben verder weinig kaas gegeten van sociaalwetenschappelijke vraagstukken die ook van belang zijn bij de aanpak van dergelijke crisissen. Daarnaast missen zij de expertise om beleidskeuzes te maken. Deze argumenten gelden ook voor de patiënt-arts relatie. De arts kan de patiënt ondersteunen in de worsteling met informatie over COVID-19 en ondersteunen bij het onderscheiden van relevante nieuwe inzichten en desinformatie, maar het is uiteindelijk aan de patiënt zelf om keuzes over haar leven en gezondheid te maken.

Medische experts uit het OMT missen de expertise om beleidskeuzes te maken

De wetenschappelijke expert

Alweer tien jaar geleden publiceerde het Rathenau Instituut haar rapport genaamd ‘Beleid en het Bewijsbeest’. In dit rapport worden kanttekeningen geplaatst bij besluitvorming die puur gebaseerd is op feiten. Het rapport bouwt voort op de ideeën van Sarewitz (2004). Sarewitz stelt dat er geen objectieve kennis bestaat. Feiten worden altijd geïnterpreteerd of gewaardeerd vanuit een specifieke invalshoek die door de wetenschappelijke discipline wordt bepaald. Feiten staan niet los van haar interpretatie en zijn dus niet volledig waardenvrij.

Het Rathenau Instituut bepleit in haar rapport eigenlijk het eeuwenoude gezegde ‘schoenmaker blijf bij je leest’. Zij waarschuwt dat de wetenschapper zich bewust moet zijn van haar rol en laat zien dat een specifieke expertise nodig is om wetenschap naar beleid te vertalen. Een viroloog kan bijvoorbeeld vanuit haar expertise de beleidsmaker informeren over de verspreiding van het virus en eventueel over de invloed van bepaalde maatregelen op deze verspreiding en op de immuniteit. Maar de viroloog heeft weinig verstand van de gedrags-

veranderingen die deze maatregelen bij burgers teweeg kunnen brengen. Ook heeft de viroloog geen expertise om de rechtvaardiging van bepaalde maatregelen vanuit sociaal of economisch perspectief te overzien. Een arts kan adviseren over gezondheidsrisico's, het verloop van de ziekte en middelen ter preventie en genezing, maar ook zij heeft geen specifieke expertise om een breder perspectief op de maatregelen te rechtvaardigen. Politici hebben mogelijk niet de kennis over het verloop van de ziekte, het effect van maatregelen en de bredere economische en sociale invloed. Maar zij hebben wel de expertise of in ieder geval de taak om de adviezen van de wetenschappelijke experts te vertalen naar beleid en daarover verantwoorde keuzes te maken. Dit laatste geldt ook als veel onzekerheden en tegenstrijdigheden bestaan. Meer wetenschappelijke adviezen en meer kennis voldoen dan niet altijd (Sarewitz, 2004): er moeten keuzes en afwegingen gemaakt worden. En dat is aan de politici. De input van de arts of beter gezegd, medische experts, is van belang. Maar om zich voor deze taak goed te laten informeren, zijn politici gebaat bij een bredere en diverse samenstelling van adviescommissies (Poort & Bovenkerk, 2016).

De context van de COVID-19 pandemie

De kritiek op het evidence-based beleid is, zoals ik hierboven heb laten zien, niet nieuw. De context waarin we de vraag naar de rol van experts in besluitvorming bespreken, is wel veranderd. De urgentie van een adequate aanpak van de COVID-19 pandemie maakte dat politici genoodzaakt waren om op basis van zeer beperkte kennis snel besluiten te nemen. Er bestond behoefte aan zekerheid, data, en voorspellingen om deze gezondheids crisis het hoofd te bieden. Het is daarom wel begrijpelijk dat in het begin van de crisis alleen ruimte was voor beperkte input van de voornamelijk medische expertise (OVV, 2022). Maar zoals hierboven al beschreven, kan ook in tijden van onzekerheden niet verscholen worden achter wetenschappelijke adviezen en kennis. Het is aan politici om keuzes en afwegingen te maken op basis van het bredere beeld van een crisis. Het heilig verklaren van de adviezen van het OMT en de daarmee ontstane roloverwarring hebben niet bijgedragen aan een adequate lang termijn-aanpak.

Het heilig verklaren van de adviezen van het OMT hebben niet bijgedragen aan een adequate lang termijn-aanpak

Pas later werd de COVID-19 crisis niet langer als louter gezondheidscri-

sis gezien, maar ook als maatschappelijke crisis. Vanaf dat moment was in de politieke besluitvorming oog voor kritische wetenschappelijke geluiden en bredere wetenschappelijke inzichten (OVV, 2022). Het belang van de inzichten van bijvoorbeeld sociale wetenschappers en ethische experts, maar ook het belang van ervaringen van burgers werden pas in dit later stadium erkend. Onderliggende gevolgen van de COVID-19 crisis, zoals bijvoorbeeld schoolachterstanden, achterstanden in de reguliere zorg, toenemende kansenongelijkheid, toename cybercriminaliteit en toename van psychische problematiek, werden in sommige gevallen daarmee te laat opgepakt (WRR & KNAW, 2021).

Daarnaast, en zeer bepalend voor de positie van de burger, is de veranderende maatschappelijke context waarin deze crisis zich ontvouwt. Door de snelle groei van informatiestromen op het internet, heeft de burger toegang tot meer informatie. De burger is daarmee niet langer 'onwetend', maar kan zelf op zoek naar kennis over en de gevolgen van COVID-19. De vraag is of de burger voldoende in staat is om de wetenschappelijke validiteit van de gevonden informatie te beoordelen. Daarmee is niet gezegd dat alle informatie op het internet wetenschappelijke validiteit mist, ook wetenschappers maken steeds meer gebruik van het internet en nieuwe media om hun eerste bevindingen en conclusies te delen. Deze informatie kan heel waardevol zijn, zeker als door de urgentie in politieke besluitvorming er weinig ruimte is voor kritische wetenschappelijke tegengeluiden (Poort & Bovenkerk, 2016). Het is echter heel lastig voor burgers om in de veelheid aan informatie de relevante inzichten van desinformatie te onderscheiden. Hier zie ik een belangrijke rol weggelegd voor de arts in relatie tot haar eigen patiënten. Daarbij gelden echter dezelfde kanttekeningen als bij de rol van de arts in politieke besluitvorming. De arts kan vanuit haar expertise alleen adviseren, niet beslissen.

De rol van de arts

Mijn reflectie op de rol van de arts start bij het ethisch kader waaruit de arts handelt: de artseneed. In deze artseneed is opgenomen dat de arts zieken verzorgt, de gezondheid bevordert en het lijden verlicht. De arts heeft de plicht de patiënt te verzorgen, haar niet te schaden en respect te hebben voor de autonomie van de patiënt. Om de taak van een arts in de aanpak van de COVID-19 pandemie in relatie tot desinformatie te duiden, speelt het recht op autonomie een belangrijke rol.

Het recht op autonomie houdt in dat een patiënt haar eigen weg mag kie-

zen. Volgens medisch ethicus Van Dijk (2016) brengt dit zowel actieve en passieve plichten voor de arts mee. De passieve plicht houdt in dat de arts de patiënt niet behandelt als zij dat niet wil. De actieve plicht impliceert meer. Enerzijds geeft dit een actieve plicht aan de arts om te beoordelen of de patiënt in staat is om zelf keuzes te maken (wilsbekwaamheid) en deze ook zelf gemaakt heeft. Anderzijds betekent deze actieve plicht dat de arts de patiënt in staat moet stellen om zelf keuzes te maken. Daarbij is de informatieplicht van belang. De arts dient de patiënt zo te informeren dat zij zelf keuzes kan maken. Dat wil niet zeggen dat iedere keuze van de patiënt ook ingewilligd kan en moet worden. Niet alles is mogelijk en niet alles is in het belang van de patiënt. In sommige gevallen mag tegen de wil van de patiënt ingegaan worden, als dit in belang is van de patiënt zelf (schadebeginsel). De arts dient steeds weer een afweging te maken tussen respect voor de keuzes van een patiënt en het afraden van bepaalde behandelingen gezien vanuit het welzijn van de patiënt.

In de context van de COVID-19 pandemie is deze afweging erg complex en delicaat. Naast het welzijn van de patiënt, spelen bij de COVID-19 pandemie andere belangen die het schadebeginsel raken. Zo spelen ook de belangen van andere patiënten een rol. Zij ondervinden mogelijk schade door besmettingsgevaar, maar ook door mogelijke overbezetting van de ziekenhuizen. De actieve plicht van de arts krijgt hierdoor een nieuwe dimensie die schuurt met de autonomie van de patiënt.

De autonomie van de patiënt wordt steeds meer uitgedaagd door enerzijds de veelheid aan informatie op internet en anderzijds het bestaan van (wetenschappelijke) onzekerheid over het verloop, de aanpak en gevolgen van COVID-19. In hoeverre is de patiënt echt in staat om weloverwogen keuzes te maken over bijvoorbeeld vaccineren of niet? Heeft een arts een passieve plicht de keuze van patiënten om niet te vaccineren te accepteren of overheerst hier de actieve plicht van een arts om bijvoorbeeld haar patiënten actief te stimuleren om zich te laten vaccineren? Als er veel onzekerheid en controverse bestaat, gaat het idee van de *doctor knows more* dan nog wel op? Ik denk het wel.

Als er veel onzekerheid en controverse bestaat, gaat het idee van de *doctor knows more* dan nog wel op? Ik denk het wel

De arts kan vanuit haar expertise de wetenschappelijke validiteit van de informatie doorgaans beter beoordelen dan de patiënt zelf. De arts kan vanuit

haar expertise nieuwe wetenschappelijke inzichten, maar ook wetenschappelijke controversen beter plaatsen. Om patiënten beter te begeleiden bij het maken van keuzes, dient de arts de patiënten te informeren, ook over de controversen en onzekerheden over nieuwe wetenschappelijke inzichten.

In beginsel gebeurt dit in de beslotenheid van de spreekkamer, maar de patiënt zoekt de arts niet altijd op. De vertrouwensrelatie binnen de spreekkamer biedt voor de patiënt blijkbaar niet altijd het juiste kader voor advies over persoonlijke (gezondheids-)keuzes. Zeker niet als zij zichzelf *expert* waant. Wat kan de arts dan doen? Ik voorzie hier wel een actieve morele plicht om de patiënt te begeleiden bij het beoordelen en inschatten van de gevonden informatie op het internet. Zeker in de context van de pandemie, waarin via internet zoveel bronnen van tegenstrijdige informatie beschikbaar zijn. Dat kan een arts doen door betrouwbare en goede informatievoorziening op haar website of sociale media. De arts dient hierbij wel een goede balans te blijven maken tussen haar passieve en actieve informatieplicht om het recht op autonomie te waarborgen. Het is niet haar taak om haar standpunt over desinformatie te verkondigen, overheidsbeleid te rechtvaardigen of keuzes van patiënten af te dwingen.

De arts informeert en ondersteunt, maar de patiënt maakt de keuze, net als in het politieke debat. De arts als expert informeert en adviseert, maar politici maken uiteindelijk de beleidskeuzes. In beide gevallen worden deze keuzes gemaakt op basis van meer dan alleen medische kennis en spelen andere overwegingen een rol. Het behoort tot de autonomie van de patiënt om te bepalen welke overwegingen een rol spelen. Binnen het politieke domein ligt dat anders. Politici dienen beleidskeuzes te verantwoorden naar de burgers. Zij zijn daarom gebaat bij brede en divers samengestelde adviesorganen (Poort & Bovenkerk, 2016), waar ook in urgente gevallen ruimte en aandacht is voor lange termijn-scenario's (WRR & KNAW, 2021).

dr. Mr. Lonneke M. Poort is universitair hoofddocent aan de Erasmus School of Law, Departement Law & Markets. Haar onderzoek focust op recht en technologie. Zij houdt zich voornamelijk bezig met de rol van (ethische) experts en stakeholders in besluitvorming.

Literatuur

- Van Dijk, G. (2016). *Autonomie: alles doen wat iemand wil? (column)*. www.knmg.nl (laatst geraadpleegd op 02-03-2022)
- Dijsselbloem, J.R.V.A., Zoudiris, S., & Bakkum E.A. (2022). *Aanpak coronacrisis. Deel 1: tot september 2020 (rapport)*. Onderzoeksraad Voor Veiligheid.

- Poort, L., & Bovenkerk, B. (2016). Changing expectations of experts: The symbolic role of ethics committees. In B. van Klink, B. van Beers, & L. Poort (reds.), *Symbolic legislation theory and developments in biolaw* (pp. 269-287). Springer.
- Sarewitz, D. (2004). How science makes environmental controversies worse. *Environmental Science & Policy*, 7, 385-403.
- Slob, M., & Staman, J. (2012). *Beleid en het bewijsbeest. Een verkenning van verwachtingen en praktijken rond evidence based policy (rapport)*. Rathenau Instituut.
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) & Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) (2021). *Navigeren en anticiperen in onzekere tijden (gezamenlijke publicatie)*. WRR/KNAW.
- Nederlandse artseneed, <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/artseneed.htm> (laatst geraadpleegd 2-03-2022)

Laat onafhankelijke deskundigen meebeslissen over de richtlijnen van online platforms

Ilana Buijssen

Richtlijnen van online platforms zoals Facebook en Instagram zijn in belangrijke mate bepalend voor het publieke debat. Daarmee beslissen platforms immers wat gebruikers wel en niet mogen plaatsen. Het bestrijden van misinformatie is dan ook een hele klus. En een belangrijke: een bericht dat misinformatie bevat over COVID-19 kan in één klap tienduizenden mensen bereiken, met alle gevolgen voor de gezondheidszorg van dien. Het zou daarom raadzaam zijn een groep onafhankelijke deskundigen aan te stellen die de platforms helpt bij het opstellen en handhaven van hun richtlijnen.

“Zeg me niet dat corona een *killer virus* is. Dat is het niet,” stelde complotdenker Janet Ossebaard in een podcast van Lange Frans, die de rapper in 2020 op YouTube plaatste. Ossebaard ziet corona als een griepje, spreekt verontwaardigd over ‘cijferfraude’ van de overheid, het RIVM en de WHO, en beweert dat de testkits van de GGD op voorhand al besmet zijn om meer positieve uitslagen te geven. De podcast werd later door YouTube verwijderd, samen met het gehele kanaal van Lange Frans. Volgens een verklaring van YouTube was één van de redenen voor het verwijderen van zijn kanaal hun aangescherpte platformregels op het gebied van medische misinformatie.

Grote techbedrijven als YouTube zijn ‘norm entrepreneurs’ geworden

De strijd tegen misinformatie als morele opgave

Zulke ad hoc beslissingen roepen vragen op over het aandeel van sociale media in het publieke debat. Grote techbedrijven als YouTube hebben een steeds belangrijkere rol op het wereldtoneel. Zoals Fagan (2018) opmerkt, zijn het ‘norm entre-

preneurs' geworden: de regels die gelden op de online platforms van de bedrijven beïnvloeden welke feiten en normen geaccepteerd zijn in de samenleving. Is het wenselijk dat techbedrijven het publieke debat zo op directe wijze kunnen sturen? Kunnen we van ze verwachten dat zij de volledige verantwoordelijkheid dragen voor de content die gebruikers op hun platform plaatsen?

Het zijn belangrijke ethische vragen in het digitale tijdperk waarin we leven. De antwoorden die we hierop geven hebben niet alleen online, maar ook offline gevolgen. Ook de bedrijven zelf lijken zich meer en meer bewust te zijn van hun maatschappelijke impact. Niet alleen YouTube, maar alle andere grote sociale mediabedrijven zijn de afgelopen jaren een steeds restrictiever content-beleid gaan voeren, aldus Monica Bickert, hoofd van Global Policy Management bij Facebook (Talbot & Bourassa, 2017). Nu zou je dat net als Bickert kunnen beschouwen als een positieve ontwikkeling. Bedrijven erkennen daarmee niet slechts een neutraal doorgeefluik te zijn, een argument dat ze lange tijd opvoerden om hun terughoudendheid wat betreft contentregulatie te rechtvaardigen. De actievere houding duidt dus op een groeiend besef dat neutraliteit onmogelijk is. Niets doen tegen misinformatie is net zo goed een morele keuze als actief ingrijpen.

Niets doen tegen misinformatie is net zo goed een morele keuze als actief ingrijpen

Niet alleen bedrijven, maar ook overheden zijn steeds bewuster van het belang om schadelijke content als misinformatie actief tegen te gaan. Steeds meer landen leggen grote techbedrijven wetten op waarmee ze hen verantwoordelijk kunnen houden voor de content op hun online platforms. Neem bijvoorbeeld de Network Enforcement Act, een Duitse wet die grote sociale media platforms oplegt illegale content binnen 24 uur na melding van een gebruiker te verwijderen. Deze wet zou een meer proactieve houding bij de bedrijven moeten afdwingen.

Verwijderbeleid

Op het eerste gezicht lijken wetten als de Network Enforcement Act een goede manier om bedrijven te dwingen misinformatie op hun platform actief tegen te gaan. Maar er zijn ook schaduwkanten. Volgens Human Rights Watch (2018) zorgen zulke wetten ervoor dat platforms zich genoodzaakt voelen meer content – terecht of onterecht – uit voorzorg te verwijderen. De bedrijven willen immers

voorkomen dat ze voor de rechter gesleept worden. En überhaupt richten platforms zich vooral op het *verwijderen* van schadelijke content, waaronder misinformatie – praktijken die bovendien in nevelen zijn gehuld (Common, 2020). Hun beleid is niet gericht op structurele cultuurveranderingen in het online debat.

Hun beleid is niet gericht op structurele cultuurveranderingen in het online debat

Online platforms verwijderen dus meer en meer content, zonder dat we goed zicht hebben op de redenen waarom ze dit doen. Ook externe instanties, zoals wetenschappelijke instituten en overheidsorganen, weten niet hoe bepaalde beslissingen van techbedrijven tot stand komen. Het van buitenaf opleggen van wetten geeft deze instanties nog geen informatie over de manier waarop de richtlijnen zich vertalen naar algoritmes die content filteren en de individuele keuzes die content moderators maken.¹ Ook de middelen die wetenschappers hebben om misinformatie op online platforms tegen te gaan, zijn gering. Alleen de bedrijven zelf hebben volledig zicht op hun contentregulatie, en dragen daarmee ook de morele verantwoordelijkheid over hun beslissingen.

Gezien de schade die zowel de circulatie van misinformatie als een te restrictief verwijderbeleid kan aanrichten in de samenleving, is het noodzakelijk beter zicht te krijgen op het contentbeleid. Overheden zouden een gevarieerde groep onafhankelijke deskundigen kunnen aanstellen die de bevoegdheid krijgt de contentregulatie van grote techbedrijven te controleren – en waar nodig kan ingrijpen. Naast juristen, ethici, en communicatie-experts is ook de deskundigheid van medische wetenschappers waardevol in het nagaan of een bedrijf zijn eigen regels zorgvuldig toepast en de wet naleeft. Zo kan de groep deskundigen aan de bel trekken als een bedrijf uit voorzorg te veel content verwijdert, bijvoorbeeld door bepaalde inhoud onterecht als ‘misinformatie’ te bestempelen. Het toezikende oog van de groep deskundigen haalt dus een deel van de verantwoordelijkheid weg bij de techbedrijven. Een goede zaak, gezien zij lang niet altijd bereid zijn de volledige verantwoordelijkheid te dragen. Commerciële belangen wegen nog wel eens zwaarder dan morele.²

Wie bepaalt?

Nu zou je kunnen tegenwerpen dat bedrijven logischerwijs hun eigen regels

mogen bepalen: ze zijn nu eenmaal niet in handen van de overheid. Stel dat een bedrijf al zijn medewerkers zou opleggen om voortaan met gele schoenveters naar kantoor te komen. Dan is het toch ook zeker niet aan een externe partij om zich daarmee te bemoeien? Bovendien zullen sommigen enige vorm van externe bemoeienis met de regels van de digitale ruimte al gauw gelijkstellen aan censuur. Wanneer externe partijen kunnen meepraten over wat je wel en niet mag zeggen op Facebook, moeten we dan niet vrezen voor onze vrijheid van meningsuiting?

Natuurlijk is het een particulier bedrijf toegestaan iets als kledingvoorschriften voor zijn medewerkers te bepalen. Maar met de richtlijnen van online platforms is iets bijzonders aan de hand: ze hebben niet alleen een impact op de medewerkers van het bedrijf, en zelfs niet alleen op de gebruikers van het platform, maar op de gehele samenleving. Zoals de communicatiewetenschapper Neil Postman opmerkt, is het kenmerkend voor iedere vorm van media dat ze karakter geeft aan een cultuur in bredere zin (Postman, 2000). Dat geldt ook voor de contentrichtlijnen van online platforms: de impact van zulke regels reikt ver voorbij de muren van de bedrijfskantoren op Silicon Valley. Wanneer Janet Ossebaard in een veelbekeken YouTube-video zonder goede fundering de coronacijfers van de overheid in twijfel trekt, oefent ze daarmee invloed uit op het publieke vertrouwen in de wetenschap en de overheid. En dus gaat de vergelijking van de platformrichtlijnen met andere soorten regels van een bedrijf niet op.

Minder privileges, meer transparantie

Ondemocratisch verkozen CEO's van de bedrijven hebben het laatste woord over zaken die ons allemaal aangaan

Bovendien zou je *juist* het alleenrecht van de bedrijven om hun eigen content te reguleren op z'n minst een gevaarlijke variatie op censuur kunnen noemen. De ondemocratisch verkozen CEO's van de bedrijven hebben namelijk het laatste woord over zaken die ons allemaal aangaan.

Meer wetgeving die bedrijven aansprakelijk stelt voor misinformatie is weliswaar een belangrijke stap om die ongebreidelde macht in te perken, maar geeft nog altijd geen transparantie over de manier waarop bedrijven intern hun content reguleren. Zoals Shoshana Zuboff opmerkt in *The Age of Surveillance Capitalism*, bevinden de techbedrijven zich in de geprivilegieerde positie dat ze zowel volledige kennis hebben over wat er op hun platforms gebeurt, als dat ze de vrijheid

hebben om vervolgens te bepalen wat ze met die kennis doen (Zuboff, 2019). Meer wetten veranderen niets structureels aan die geprivilegieerde positie. We kunnen de bedrijven van buitenaf controleren en eventueel sancties opleggen, maar dat geeft ons nog geen ‘kijkje in de keuken’.

Daar zou het betrekken van een onafhankelijke groep deskundigen verandering in kunnen brengen. Bedrijven hebben dan minder privileges, wat ten goede komt aan de transparantie van de besluitvorming. Denk bijvoorbeeld aan het verwijderde YouTube-kanaal van Lange Frans. In zijn geval beperkte YouTube zich tot de algemene verklaring dat hij bepaalde platformrichtlijnen had geschonden. De directe aanleiding voor het verwijderen van zijn kanaal was onbekend, ook voor Lange Frans. De deskundigen hadden YouTube om meer informatie kunnen vragen en kunnen nagaan of de maatregel om Lange Frans' kanaal geheel te verwijderen de juiste beslissing was. Precies welke uitingen rekende YouTube tot ‘medische misinformatie,’ en waarom? Bovendien zouden de deskundigen er dan ook op kunnen toezien dat YouTube de specifieke redenen voor hun uiteindelijke beslissing naar buiten brengt.

Zowel meer wetgeving als een strikter contentbeleid vanuit de techwereld zelf vormen dus niet het volledige antwoord op misinformatie in de online wereld. Het maakt de noodzaak des te groter om meer grip te krijgen op de richtlijnen en de manier waarop online platforms deze handhaven. Niet alleen zodat misinformatie daardoor niet langer online blijft staan dan nodig. Het voorkomt ook dat we verstrikt raken in een kluwen van wetten en regels die alleen een select groepje insiders begrijpt.

Ilana Buijssen is filosoof, docent Beroepsethiek aan de Universiteit van Amsterdam, en masterstudent Gezondheidszorgpsychologie aan de Radboud Universiteit.

Noten

- 1 Bovendien worden content moderators vaak slecht betaald en werken onder hoge druk in dubieuze omstandigheden. Zie bijvoorbeeld Sarah T. Robert's *Behind the scenes: Content moderation in the shadows of social media* (New Haven/London: Yale University Press).
- 2 Denk bijvoorbeeld aan de miljoenendeal die Spotify met comedian Joe Rogan sloot. Rogan is de host van 's werelds meest beluisterde podcast *The Joe Rogan Experience*. Singer-songwriter Neil Young verweet Spotify met de podcast van Rogan een podium te geven aan misinformatie over corona vaccins, en dreigde zijn eigen muziek van Spotify te halen. De muziek van Young won het niet van de podcast van Rogan; een afweging die niet los te zien is van het grote commerciële belang dat Spotify had bij de deal met Rogan.

Literatuur

Common, M.F. (2020). Fear the reaper: How content moderation rules are enforced on social media. *International Review of Law, Computers & Technology*, 34(2), 126-152.

- Fagan, F. (2018). Systemic social media regulation. *Duke Law & Technology Review*, 16, 393-439.
- Germany: Flawed social media law. (2018, 14 februari). *Human Rights Watch*, <https://www.hrw.org/news/2018/02/14/germany-flawed-social-media-law>
- Postman, N. (2000). The humanism of media ecology. *Proceedings of the Media Ecology Association*, 1, 10-16.
- Talbot, D., & Bourassa, N. (2017, 19 oktober). How Facebook tries to regulate postings made by two billion people. *Medium*, <https://medium.com/berkman-klein-center/how-facebook-tries-to-regulate-postings-made-by-two-billion-people-bca9408b6b4b>
- Zuboff, S. (2019). *Surveillance capitalism: The fight for a human future at the new frontier of power*. London: Profile Books.

Medische professionals als mediavertegenwoordigers: een deugd-ethische benadering

Lieke van Kempen

Medische professionals die in de media aan het woord komen om hun expertise met het land te delen, ontpoppen zich voor even als de vertegenwoordigers van hun professie. Dit brengt niet alleen veel verantwoordelijkheden met zich mee, maar leidt ook tot de ethische vraag wat een moreel juiste invulling van deze rol als mediavertegenwoordiger nu precies inhoudt. In deze bijdrage beantwoord ik deze vraag vanuit een deugd-ethisch perspectief.

Sinds het begin van de COVID-19 crisis zien we steeds vaker medische professionals verschijnen in de media. In veel gevallen worden zij uitgenodigd om te spreken over medische kwesties vanuit hun professionele rol als gezondheids-expert. Velen van hen zijn echter niet gewend, noch getraind, om in de media te spreken namens hun professie. Dit betekent dat een steeds groter wordende groep medische professionals voor nieuwe uitdagingen komt te staan, waaronder nieuwe *morele* uitdagingen. Stel dat je bijvoorbeeld mensen wilt adviseren om zich te laten vaccineren tegen COVID-19, zou je dan de mogelijke bijwerkingen van het vaccin mogen achterhouden om ervoor te zorgen dat je boodschap beter overkomt? Het doel van deze bijdrage is om medische professionals die met dit soort morele vragen worstelen een aantal handvatten te bieden. De centrale vraag luidt als volgt: ‘Hoe kunnen medische professionals hun rol als mediavertegenwoordiger moreel juist invullen?’

Hoe kunnen medische professionals hun rol als mediavertegenwoordiger moreel juist invullen?

Deugdethiek

Allereerst geef ik een korte uitleg van de deugdethiek; het filosofisch raamwerk

van waaruit ik deze vraag benader. Binnen de deugdethiek, een van de grootste stromingen binnen de morele filosofie, wordt moraliteit gelinkt aan het karakter van de mens. Zo zijn er bepaalde karaktereigenschappen die als noodzakelijk worden beschouwd voor het floreren van de mens, en bepaalde karaktereigenschappen die het leiden van een goed leven juist in de weg zouden staan. Wanneer een persoon beschikt over de karaktereigenschappen die essentieel zijn voor de mens om te kunnen floreren, dan spreken we van iemand met een deugdzame karakter, en het is dan ook deze (deugdzame) persoon die het moraal vaststelt. Kort gezegd betekent dit dat datgene wat iemand met een deugdzame karakter in een bepaalde situatie zou doen ook het moreel juiste is *om* te doen, en dat datgene wat moreel juist is om te doen in een bepaalde situatie moreel juist is *omdat* iemand met een deugdzame karakter nu juist *dit* zou doen (Hursthouse & Pettigrove, 2016). Dit principe werkt overigens beide kanten op. Zo is het bijvoorbeeld ook immoreel om te liegen *omdat* een deugdzame persoon niet zou liegen.

Doordat in dit morele raamwerk de nadruk ligt op het karakter van een actor leent het zich tevens goed voor de professionele sfeer van ons leven, waarin we soms voor lastige keuzes komen te staan. Weten wat een deugdzame persoon in deze situatie zou doen kan ons dan helpen 'moreler' te handelen. In de rest van deze bijdrage analyseer ik dus vanuit een deugd-ethisch perspectief wat de moreel juiste invulling is van medici als mediavertegenwoordigers. Ik doe dit door gebruik te maken van de *top-down approach* die besloten ligt in de structuur van de deugdethiek: op basis van een menselijk goed kunnen deugden worden geïdentificeerd, van waaruit onze handelingen voortvloeien.

Het menselijk goed 'gezondheid'

Om te beginnen is het van belang om ons te realiseren dat wanneer medische professionals in de media aan het woord komen zij nog steeds *medische* professionals zijn, en niet opeens journalistieke professionals. Dit betekent dat zij zich in hun rol als mediavertegenwoordiger nog steeds zouden moeten toeleggen op het menselijk goed wat binnen de gezondheidszorg wordt nagestreefd, namelijk 'gezondheid'. Een menselijk goed kan hier worden begrepen als een 'goed' dat nastreefwaardig is omdat het bijdraagt aan het floreren van de mens, denk hierbij bijvoorbeeld aan veiligheid, autonomie en dus ook gezondheid. Het waarborgen van dit menselijk goed (gezondheid) is wat we binnen de deugdethiek omschrijven als het *telos* (doel) van de medische professional (Oakley & Cocking,

2001). Wat we hier precies verstaan onder het waarborgen van gezondheid is echter een ingewikkelde kwestie, aangezien gezondheid geen eenduidig concept is en er vanuit verschillende professies verschillend kan worden aangekeken tegen de invulling van dit menselijk goed. De volgende omschrijving doet volgens Jaap van der Stel echter het meeste recht aan wat burgers en zorgprofessionals in de praktijk onder gezondheid verstaan, namelijk: “Het mede door eigen inspanning en naar welbevinden kunnen behouden en ontwikkelen van de gezien de levensfase en levensomstandigheden noodzakelijke lichamelijke, psychische en sociale functies” (2016). Deze definitie toont al aan dat het waarborgen van gezondheid over veel meer gaat dan alleen het beter maken van zieke mensen. Ook de gezondheid van niet-zieke mensen moet gewaarborgd blijven, bijvoorbeeld door hen te voorzien van vaccinaties. Een eerste handvat dat ik de medische professional wil bieden is dan ook om, wanneer je in de media namens je professie spreekt, je bewust te blijven dat het waarborgen van gezondheid je eerste prioriteit is. Dit kan betekenen dat je bijvoorbeeld uitlegt waarom het coronatoegangsbewijs, dat een ander menselijk goed, namelijk onze autonomie, enigszins inperkt, toch goed is vanuit het oogpunt van gezondheid. Een voorbeeld wanneer dit mis ging was toen dr. Jona Walk, arts in opleiding tot internist en vaccinatiedeskundige, mensen ten tijde van de coronacrisis op internet en sociale media opriep haar petitie te tekenen tegen het corona toegangsbewijs, omdat deze volgens haar de vrije democratie op het spel zou zetten (Onverdeeld Open, 2022). Walk’s handelen was hier dus moreel verwerpelijk omdat zij in het publieke debat, in haar rol als arts en vaccindeskundige, openlijk prioriteit gaf aan het menselijk goed autonomie in plaats van gezondheid.

De professionele deugden van medici

Het doel heiligt echter niet alle middelen. Binnen de deugdethiek wordt er daarom veel aandacht besteed aan de deugden die per professie essentieel zijn om te bezitten als professional. We kunnen de deugden hier ook zien als de manier waarop we het menselijk goed op een moreel juiste manier zouden moeten bereiken. Volgens filosofen zijn de vijf belangrijkste professionele deugden voor medici: weldadigheid, eerlijkheid, betrouwbaarheid, moed en bescheidenheid (Oakley & Cocking, 2001). Van de medische professional wordt dus verwacht dat zij de gezondheid van mensen waarborgt, maar wel binnen het kader van dit deugdzame karakter, want alleen dan handelt de professional in lijn met de moraal.

Het zou dan ook moreel *onjuist* zijn voor een medische professional om in het publieke debat bijvoorbeeld te liegen of te zwijgen over de mogelijke bijwerkingen van het COVID-19 vaccin, zelfs wanneer dit zou betekenen dat meer mensen het vaccin gaan nemen en de volksgezondheid verbetert. Ingaan tegen de professionele deugden eerlijkheid en betrouwbaarheid betekent namelijk dat je geen deugdzame medische professional bent, en dus dat je handelingen altijd moreel onjuist zijn (hier kom ik later nog op terug). De afgelopen twee jaar zijn er in de media veel discussies gevoerd over de coronacrisis en hebben we allerlei meningen en overtuigingen voorbij horen komen. Wanneer medische professionals bij dit soort discussies als experts zijn aangeschoven en worden geconfronteerd met des- of misinformatie door anderen mogen we van hen verwachten dat zij hierop ingaan. De deugden betrouwbaarheid en eerlijkheid vragen immers van de professional dat zij bijvoorbeeld niet zomaar allerlei complottheorieën aan zich voorbij laat gaan wanneer zij weet dat deze theorieën niet kloppen. Op deze manier zien we dat professionele rollen wel degelijk moreel juist of onjuist kunnen worden ingevuld en dat het waarborgen van de gezondheid van mensen niet op elke manier gerechtvaardigd is volgens de deugdethiek. Een tweede handvat is dan ook dat de medische professional als mediavertegenwoordiger handelt vanuit de professionele deugden die horen bij het deugdzame karakter van een medicus. Daarvan heb ik er hierboven vijf benoemd, maar uiteraard zijn er nog meer deugden op te noemen die het floreren van de mens (op het gebied van gezondheid) bevorderen.

Wanneer medische professionals worden geconfronteerd met des- of misinformatie door anderen mogen we van hen verwachten dat zij hierop ingaan

Moreel (on)juiste handelingen

Tot dusver hebben we de eerste twee elementen van de *top-down approach* binnen de deugdethiek besproken, namelijk het menselijk goed en de bijbehorende professionele deugden. Op basis van deze eerste twee elementen kunnen we vaststellen wanneer een medische professional moreel juist handelt. Over het algemeen kunnen we namelijk stellen dat alleen (alle) handelingen van een *deugdzame* medische professional moreel juist zijn. Daarbij zou de invulling van het deugdzame karakter van een medische professional wel gebaseerd moeten zijn op die deugden die het floreren van de mens op het gebied van gezond-

heid bevorderen. In het begin van dit stuk heb ik al eens benoemd dat binnen de deugdethiek de moraal wordt vastgesteld door de deugdzame persoon. Elke handeling die voortvloeit uit een deugzaam karakter is dus per definitie moreel juist, omdat een deugzaam persoon niet moreel onjuist zou handelen. Insgelijks is dus elke handeling die voortkomt uit een *ondeugzaam* karakter, zoals de medische professional die liegt over de mogelijk bijwerkingen van het COVID-19 vaccin, moreel onjuist. Of de handelingen van medische professionals als mediavertegenwoordigers dus moreel juist of onjuist zijn is volledig afhankelijk van of zij beschikken over het deugdzame, *professionele* karakter dat bij een medicus hoort of niet.

Conclusie

Concluderend kunnen we dus stellen dat de medische professional haar rol als mediavertegenwoordiger moreel juist invult zolang haar handelingen voortvloeien uit het hebben van de professionele deugden waarover een goede medische professional zou moeten beschikken (o.a. weldadigheid, eerlijkheid, betrouwbaarheid, moed en bescheidenheid), en deze professionele deugden zijn vastgesteld op basis van het menselijk goed 'gezondheid'. De twee handvatten die ik medische professionals bied zijn de volgende, (1) blijf je bewust van het *telos* van waaruit je werkt en (2) handel naar het deugdzame karakter dat hierbij hoort.

Lieke van Kempem, BA-filosofie en masterstudent Ethiek van Bedrijf en Organisatie aan de Universiteit van Tilburg.

Literatuur

- Hursthouse, R., & Pettigrove, G. (2016, 8 december). Virtue Ethics (Stanford Encyclopedia of Philosophy/Winter 2018 Edition). Stanford Encyclopedia of Philosophy. <https://plato.stanford.edu/archives/win2018/entries/ethics-virtue/>
- Oakley, J., & Cocking, D. (2001). *Virtue Ethics and Professional Roles*. Cambridge University Press.
- Onverdeeld Open. (2022, 4 februari). Manifest voor een Onverdeeld Open Nederland. <https://onverdeeldopen.nl/>
- van der Stel, J. (2016, 26 juli). Definitie 'gezondheid' aan herziening toe. Medisch contact. Geraadpleegd op 30 maart 2022, van <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/definitie-gezondheid-aan-herziening-toe.htm>

Een golf van onfeilbaarheid?

Dirk Lafaut

In deze bijdrage bespreek ik de COVID-19-crisis door de lens van *de politiek van het niet-weten*. De ontdekking van een nieuw virus gaat per definitie gepaard met een grote wetenschappelijke onzekerheid. Ik beargumenteer dat de experts die de overheid adviseerden over de aanpak ervan die onzekerheid onvoldoende hebben erkend. Een houding van epistemische bescheidenheid vanuit de medisch-wetenschappelijke wereld had de maatschappelijke polarisering die is ontstaan rond de aanpak van de COVID-19-pandemie kunnen voorkomen.

Ik keer eerst even terug in de tijd. In *Albiciades* beschrijft Plato een dialoog tussen Socrates en Albiciades. Die laatste - een jonge, beloftevolle politicus - beweert vol zelfvertrouwen over alle nodige kennis te beschikken om als een wijs leider Athene te besturen. Binnen de kortste keren haalt Socrates hem retorisch onderuit. Hij argumenteert dat besturen niet alleen een kwestie is van technische vaardigheden en kennis, maar dat alle kennis start met het Delphische motto "*gnôthi seauton*", oftewel "ken jezelf". Dit motto, zo legt Socrates uit, leert ons dat kennis niet draait om *wat* we weten en *hoe* we weten, maar om *reflectie op het eigen weten* en vooral ook om het kennen van de limieten van de eigen kennis. Socrates zegt in die context: "Geen enkele arts, in zoverre dat hij arts is, kent zichzelf" (Plato, 1917, 131a).

In onze hedendaagse gezondheidszorg, die gekenmerkt wordt door een steeds verdergaande specialisatie en subspecialisatie, staat op wetenschappelijk onderzoek gebaseerde kennis boven elke verdenking. Die kennis zorgt voor zekerheid, en is de primaire bron van weten. Bij de pandemie door het COVID-19 virus ging de Belgische overheid voor de aanpak ervan te rade bij verschillende ad hoc opgerichte adviesraden, voornamelijk bestaande uit virologen en biostatistici. Deze experts gaven beleidsadvies aan het federale overlegcomité, dat de maatregelen vervolgens politiek bekrachtigde, waarna de nieuwste beslissingen in de media gecommuniceerd en uitgelegd werden aan de bevolking.

Die beleidsadviezen hadden een aantal specifieke kenmerken. Ze boden

bijvoorbeeld geen vergelijking van verschillende mogelijke beleidsopties, maar hadden de vorm van een pakket van maatregelen dat werd aanbevolen. Deze aanpak verwondert enigszins, aangezien het COVID-19 virus een nieuw virus was. De ontdekking van een nieuw virus gaat per definitie gepaard met een grote wetenschappelijke onzekerheid over de eigenschappen van het nieuwe virus en met het ontbreken van wetenschappelijk onderzoek naar de aanpak ervan. Bij het formuleren van hun adviezen was voor de experts geen wetenschappelijk onderzoek voorhanden over de werkzaamheid of de lange termijn kosten en baten van pogingen om dit virus in te dammen. De voorgestelde maatregelen waren grotendeels gebaseerd op in vitro kennis over gelijkaardige virussen, op kleinschalige, lokale onderzoeken naar het indijken van andere virusuitbraken en op algemene consensus-richtlijnen van de WHO over de aanpak van een pandemie. In theorie kon contactopsporing (die toegepast wordt om de verspreiding van tuberculose te beperken) bijvoorbeeld een middel zijn om de verspreiding van COVID-19 te verminderen. Of die hypothese in de praktijk effectief operationeel werkzaam was, was nooit wetenschappelijk getoetst. Evenals voor het sluiten van landsgrenzen, het instellen van contactbubbels of het dragen van mondmaskers in de buitenlucht. Of die maatregelen werkten, werd pas soms geleidelijk (iets) duidelijker. Desalniettemin formuleerden de experts hun voorgestelde aanpak telkens met een grote stelligheid. De overheid implementeerde de aanbevolen maatregelen op een forse manier zonder een verkenning van mogelijke, alternatieve beleidsopties of wetenschappelijke hypotheses.

De overheid implementeerde de aanbevolen maatregelen zonder een verkenning van mogelijke, alternatieve beleidsopties of wetenschappelijke hypotheses

Epistemische (on)bescheidenheid

In *On the Politics of Ignorance in Nursing and Healthcare* beschrijven de onderzoekers Amélie Perron en Trudy Rudge (2015) diepgaand de rol van niet-weten, of onwetendheid, in de gezondheidszorg. Ze argumenteren dat onwetendheid en niet-weten alomtegenwoordig zijn in zorgrelaties en gezondheidszorgorganisaties, en soms strategisch gebruikt worden, of het nu gaat om diagnostische onzekerheid of het onderfinancieren van onderzoek naar bepaalde medische aandoeningen. Toch is het niet-weten niet per definitie problematisch, zo stellen

ze. Integendeel: het heeft een belangrijke sociale functie. Het erkennen van het niet-weten in patiëntencontact is vaak een bron van empathie en vertrouwen. Goede dagdagelijkse zorg draait niet alleen om kennis en weten, het gaat ook vaak over het omgaan met onzekerheid, het kennen van de limieten van je kennis als hulpverlener, een niet-zeker-weten van wat komt, van wat juist is of van wat te doen. Als zorgverlener erkennen *dat* je niet weet, en wat je niet weet, geeft ruimte voor de stem van de patiënt. Het biedt een tegenwicht aan het machtsonevenwicht in de zorgrelatie. ‘Empathisch niet-weten’ opent de mogelijkheid voor gesprekken over het perspectief van de patiënt, over zingeving, over de eindigheid en de beperkingen van de medische mogelijkheden en over de onkenbaarheid van de dood.

De feministische bio-ethica Anita Ho spreekt in dat verband over epistemische bescheidenheid (2011). Hoewel het werk van Ho specifiek focust op de positie van mensen met een beperking, is het ook relevant in de context van de pandemie omdat het diepgaand nadenkt over epistemische onzekerheid in gezondheidszorgbeleid. Ho gebruikt het begrip epistemische bescheidenheid om er specifiek voor te pleiten dat medische experts de grenzen aangeven tot waar hun expertise reikt, maar ook hun eigen feilbaarheid zouden erkennen. Ze vraagt dat medische experts zich ertoe verbinden om een realistische inschat-

Expertise in wetenschappelijk en klinisch onderzoek is vaak onvoldoende om de sociale en systemische factoren te bepalen die uiteindelijk bijdragen aan welzijn en gezondheid

ting te maken van wat ze weten en niet weten, en om hun kennisclaims te beperken tot wat ze werkelijk weten over hun gespecialiseerde domein. Expertise in wetenschappelijk en klinisch onderzoek is weliswaar essentieel bij het bepalen van beleid, zo stelt

ze, maar is vaak onvoldoende om de sociale en systemische factoren te bepalen die uiteindelijk bijdragen aan welzijn en gezondheid. Om tot gesitueerde kennis en tot het best mogelijke beleid te komen, is het noodzakelijk dat er tweerichtingsverkeer, samenwerking en co-creatie van kennis ontstaat tussen de experts en de patiënten (in dit geval de bevolking) en dat daarbij aandacht is voor de perspectieven van beiden. Kennis neemt toe door in te gaan op de kritieken van niet-experts en op de uitdagingen die de praktische toepassing ervan met zich meebrengt (Ho, 2011).

Er zijn meerdere redenen om te argumenteren dat zo'n houding van epis-

temische bescheidenheid bij de experts die de overheid adviseerden over de covid-pandemie grotendeels afwezig was. Ten eerste toonden onderzoekers in de volksgezondheid aan dat de beslissingen over de aanpak overmatig gecentraliseerd en top-down tot stand kwamen. Hierbij was er naast virologische en epidemiologische expertise onvoldoende ruimte voor kennis uit andere disciplines en voor diverse bronnen van kennis vanuit de gemeenschap, van clinici uit het werkveld en vanuit de eerstelijnsgezondheidszorg die dagdagelijks het beleid uitvoerden (Loewenson et al, 2020). Ten tweede werd in de adviezen die verstrekt werden vaak geen onderscheid gemaakt tussen eigen inschattingen van experts en (al dan niet gepubliceerde) wetenschappelijke data en publicaties, en werd de hierboven geïllustreerde wetenschappelijke onzekerheid onvoldoende erkend. Ten derde was er bij sommige experts een gebrek aan openheid voor alternatieve wetenschappelijke hypothesen. Dit werd bijvoorbeeld treffend geïllustreerd toen Steven Van Gucht, een van de Belgische topexperts op 11 maart 2022, twee jaar na de start de pandemie, tijdens een interview op radio 1 boudweg verklaarde dat hij de Zweedse overheidsrapporten, waarin een andere aanpak wordt voorgesteld, nooit heeft gelezen.

Empathisch niet-weten

Een aanpak gebaseerd op epistemische bescheidenheid had er anders kunnen uitzien. De experts hadden bij hun beleidsaanbevelingen verschillende voorstellen van aanpak kunnen formuleren en daarbij telkens de theoretische aannames kunnen vermelden, net als de wetenschappelijke onzekerheden, de mogelijke (korte en lange termijn) risico's en de mogelijke tekortkomingen in de praktijk. De experts hadden ook, bijvoorbeeld op het einde van elke golf, publieke momenten van reflectie en dialoog kunnen inlassen om feedback te vragen aan mensen uit de klinische praktijk en de bredere maatschappij over de gevolgde aanpak (en na te denken over waarom de gehanteerde maatregelen die golf niet hadden voorkomen). Epistemische bescheidenheid betekent ook dat experts een stellingenoerlog hadden proberen te vermijden over wat betrouwbare kennis is. In het publieke debat ontstond tijdens de COVID-19 pandemie een scherpe tweedeling tussen zogenaamd nepnieuws en wetenschappelijk verantwoorde informatie, vaak uitgedrukt in sterk moraliserende of afkeurende bewoordingen. Door de lacunes in de eigen kennis en het (im)provisoire karakter van veel van de adviezen te erkennen, en door verschillende mogelijke beleidsopties te voorzien, had

die polarisering mogelijk vermeden kunnen worden.

In deze context vind ik dat het de rol van hulpverleners is om in contact met patiënten die twijfels hebben bij het gevolgde beleid en patiënten die betwijfelbare gezondheidstheorieën aanhangen over COVID-19 *a priori* een houding van zogenaamde *plaatsvervangende* epistemische bescheidenheid in acht te nemen. Dit houdt in dat hulpverleners zich empathisch opstellen en de epistemische bescheidenheid beoefenen waaraan het de experts ontbrak. Dit kan onder meer door te erkennen dat er veel wetenschappelijke onzekerheid bestaat over belangrijke elementen van het gevoerde COVID-19 beleid en dat ook het proces waarmee het tot stand kwam belangrijke tekortkomingen had. Zo'n houding is nodig om een zorgrelatie tot stand te brengen waarin vertrouwen ontstaat in de zorgverlener en waarin de bezorgdheden van de patiënten geuit en openlijk besproken kunnen worden. Ook in het publieke domein lijkt zo'n houding aangevoelen te zijn om het gefnuikte vertrouwen in de medische en de wetenschappelijke wereld te herstellen.

Dirk Lafaut is huisarts en filosoof. Hij is als postdoctoraal onderzoeker verbonden aan de faculteit Letteren en Wijsbegeerte van de Vrije Universiteit Brussel. Zijn onderzoek richt zich op bio-ethische thema's die verband houden met migratie en medisch humanitarisme.

Literatuur

- Ho, A. (2011). Trusting experts and epistemic humility in disability. *International Journal of the Feminist Approaches to Bioethics*, 4, 103–124.
- Loewenson, R., Accoe, K., Bajpai, N., Buse, K., Deivanayagam, T.A., London, L., Méndez, C.A., Mirzoev, T., Nelson, E., Parry, A.A., Probandari, A., Sarriot, E., Tetui, M., van Rensburg, A.J. (2020). Reclaiming comprehensive public health. *BMJ Global Health*, 5, e003886.
- Perron, A., & Rudge, T. (2015). *On the politics of ignorance in nursing and healthcare: Knowing ignorance*. Routledge.
- Plato (1917). *Alcibiades*. Vert. J. Th. F. Pieters. Geraadpleegd op 14 maart 2022, <http://www.koxkollum.nl>

Interdisciplinariteit als wapen tegen fake news?

Annemieke Maas, Stefan Gaillard, Tessa van Charldorp, Nirav Christophe, Stefan van Geelen, Roos de Jonge, Megan Milota, Annet van Royen-Kerkhof

In 2020 nam een koppel in de Verenigde Staten chloroquine-fosfaat in, vanwege desinformatie omtrent de effectiviteit van chloroquine voor de behandeling van COVID-19. De man stierf, de vrouw belandde in kritieke conditie in het ziekenhuis.¹ Een dramatisch gevolg van fake news. Professionals in het gezondheidsdomein krijgen te maken met zorggerelateerde desinformatie en misinformatie. Het is essentieel dat zij deze informatie leren herkennen en er op de juiste manier mee leren omgaan.

Discussies over nut en nutteloosheid van (be)handelingen in de gezondheidszorg zijn even oud als de medische discipline zelf. In de afgelopen decennia is, onder andere door (social) media, voor eenieder informatie over gezondheid, ziekte en behandeling toegankelijker geworden. Burger en patiënt zijn steeds vaker geïnformeerde hulpvragenden. Dat heeft implicaties voor de rol van de arts. De autoriteit van de arts is niet meer vanzelfsprekend – en wellicht ook niet meer gewenst – door de maatschappij. De keerzijde is dat mensen ook vaker worden geconfronteerd met onbetrouwbare berichtgeving; de grens tussen ‘waar’ en ‘niet-waar’ lijkt onder druk te staan.

De grens tussen ‘waar’ en ‘niet-waar’ lijkt onder druk te staan

Hoe moeten artsen, in relatie tot patiënten, omgaan met vertekende berichtgeving over ziekte en gezondheid? Artsen zijn opgeleid om – ook als zij zelf het definitieve antwoord niet hebben – feiten te presenteren, logisch te redeneren en diagnoses te stellen. Daar tegenover staat de patiënt: vaak in een afhankelijke positie, ongerust en onzeker. Het is belangrijk om hun perspectief te begrijpen. De Nederlandse artseneed (De Commissie Herziening Artseneed 2019) stelt dan ook: “Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen.” Diezelfde eed noemt tegelijkertijd: “Ik luister en zal hem goed inlichten [...].”

Ik zal de geneeskundige kennis van mijzelf en anderen bevorderen” (p. 7).

Hoe is het mogelijk dat het koppel uit de Verenigde Staten chloroquinefosfaat innam? Zat hier een emotie achter? Hadden ze de berichtgeving verkeerd begrepen of waren ze opzettelijk misleid? Waarom deden ze dit zonder dit met een arts te overleggen? En wat was er gebeurd als ze dit wel ter sprake hadden gebracht bij een arts? Gezondheidsprofessionals worden namelijk niet (of nauwelijks) voorbereid op het omgaan met het geloof van patiënten in *fake news* tijdens de huidige zorgopleidingen. Natuurlijk is de professional wel gewend om feiten te presenteren, zoals dat de inname van chloroquinefosfaat niet verstandig is. Maar gezondheidsprofessionals zijn minder vertrouwd met de ideeën en emoties die achter het geloof in *fake news* liggen en daardoor ook minder vertrouwd met het wegnemen van de zorgen hierachter.

Professionals in de gezondheidszorg krijgen momenteel vanuit hun opleiding niet genoeg vaardigheden mee om misinformatie en desinformatie tegemoet te treden. Ze leren medische feiten, theorieën en vaardigheden, maar worden slecht voorbereid op een wereld die bestaat uit onzekerheid, verkeerde informatie en complexiteit. Dat bleek bijvoorbeeld tijdens de campagne voor HPV-vaccinatie. Veel meisjes wilden niet gevaccineerd worden vanwege zorgen over bijwerkingen, maar ook door misinformatie en desinformatie die onder andere via YouTube werden verspreid. Zorgprofessionals zetten vervolgens te weinig in op interactiviteit en actualiteit om in hun communicatie omtrent het vaccin, waardoor de zorgen niet werden weggenomen en de eerste HPV-vaccinatieronde vervolgens een tegenvallende opkomst had (De Boer, 2018).

Professionals in de gezondheidszorg worden slecht voorbereid op een wereld die bestaat uit onzekerheid, verkeerde informatie en complexiteit

Fake news of misinformatie?

Een eerste stap voor gezondheidsprofessionals is het leren herkennen van *fake news*: betreft iets desinformatie of misinformatie (Cherilyn Ireton & Posetti, 2018)? Misinformatie is foutieve informatie die verspreid wordt zonder dat men zich ervan bewust is dat de informatie incorrect is, zoals medische berichten in de krant waar een pakkende kop soms verkeerde informatie bevat. Deze berichten bevatten vaak niet expres verkeerde informatie, maar doordat het nieuws

via verschillende mensen in de krant komt, gaat belangrijke informatie verloren tijdens het doorgeven. Desinformatie is misleidende en onware informatie die bewust wordt verspreid met als doel ontvangers te misleiden of te manipuleren. Informatie kan geheel 'nep' zijn, maar vaak bestaat desinformatie uit een combinatie van feiten en verzinsels. Een voorbeeld hiervan zijn voedingsadviezen op sociale media om COVID-19 te voorkomen of genezen, met louter een commercieel doel zonder bewezen effect. *Fake news* kan zowel desinformatie als misinformatie zijn.

Verantwoordelijkheid gezondheidsprofessionals

De tweede stap is het besef dat professionals in de gezondheidszorg een professionele, juridische en morele verantwoordelijkheid hebben om hun patiënt zo goed mogelijk te behandelen, ook als de patiënt iets gelooft wat de professional beschouwt als *fake news*. De professional kan dan enkel het gesprek aangaan met de patiënt, waarin zijn of haar opvattingen worden geëerbiedigd, maar waarin tegelijkertijd de dialoog wordt gevoerd over ongemakkelijke en wellicht onjuist veronderstelde waarheden.

De morele verantwoordelijkheid van de arts ligt vast in de medische ethiek (De Commissie Herziening Artseneed 2019): het totaal van gedragsregels en standpunten die gaan over een goede uitoefening van de geneeskunst. In de medische ethiek is sprake van vier grondbeginselen, namelijk weldoen, niet-schaden, rechtvaardig handelen en respect hebben voor de autonomie van de patiënt. Respect hebben voor de autonomie van de patiënt betekent luisteren naar de zorgen van de patiënt die bijvoorbeeld ten grondslag liggen aan het geloof in bepaalde informatie. Door met de patiënt in gesprek te gaan kan een gezondheidszorgprofessional herkennen waar de informatie vandaan komt en wat voor soort informatie het betreft.²

Interdisciplinaire samenwerking

Het onderscheiden van misinformatie en desinformatie vereist interdisciplinariteit en training in het tolereren van onzekerheid en van onbevooroordeeld luisteren. Dat is van belang om de negatieve consequenties van misinformatie en desinformatie te voorkomen, zoals de inname van chloroquinefosfaat, maar ook vaccinatiescepticisme en verminderd gebruik van zonnebrandcrème (na recente berichten op social media dat dit slecht voor je zou zijn).

Binnen het vakgebied van de *medical humanities* is al langer bekend dat we veel kunnen leren van een gelijkwaardige dialoog tussen de geneeskunde, biomedische wetenschappen en disciplines binnen de geesteswetenschappen, zoals ethiek, narratieve geneeskunde, geschiedenis, filosofie en communicatie (Wachtler, 2006). Deze dialoog helpt om dergelijke kwesties vanuit meerdere perspectieven te benaderen en op die manier bewust te worden van het feit dat er andere meningen zijn dan de mening die de zorgprofessional leert binnen zijn/haar opleiding en praktijk. Bewustwording draagt bij aan een betere communicatie met en mogelijk ook een meer onbevooroordeelde en meer empathische houding tegenover de patiënt. Op die manier ontstaat vertrouwen, kan het gesprek worden aangegaan en is er een grotere kans dat de zorgprofessional de zorgen van de patiënt weg kan nemen.

Gevoeligheid voor (des)informatie verschilt per individu, afhankelijk van factoren als culturele achtergrond en leeftijd. Elke patiënt heeft een andere leefwereld en reageert anders op de dialoog met professionals in het gezondheidsdomein. Het is daarom belangrijk dat professionals die andere leefwerelden leren herkennen en begrijpen. In 2017 hebben het UMC Utrecht en de Universiteit van Amsterdam geprobeerd dit te realiseren middels een onderzoekstutorial: Hoe is het om patiënt te zijn?³ Geesteswetenschappers en geneeskundestudenten gingen op zoek naar de rol van verhalen in de zorg. Door patiëntverhalen te begrijpen, wordt de menselijke benadering aan de toekomstige artsen meegegeven en is een betere verbinding met de patiënt mogelijk. Ook volgden deelnemers van deze cursus gedurende vier weken en behandelplan van een patiënt met taaislijmziekte, om op een andere manier te ervaren hoe het daadwerkelijk is om een patiënt te zijn. Deze nieuwe onderwijsvormen zijn doorgezet in een interdisciplinaire bachelor-keuzecursus aan de Universiteit Utrecht: *Narratieven in de geneeskunde*, een samenwerking tussen de afdeling Medical Humanities aan het UMC Utrecht en onderwijsplatform de Nieuwe Utrechtse School.³

Door middel van interdisciplinair onderwijs, de uitwisseling tussen kunst, gezondheidszorg, (geestes)wetenschappen en patiënten, ontwikkelen studenten een ander perspectief op gezondheid en ziekte en leren zij om creatief problemen op te lossen. Ook worden ze uitgedaagd om na te denken over de gevolgen van ziekte en gezondheid in de huidige samenleving, zoals de gevolgen van de COVID-19 pandemie op de maatschappij. Hiervoor leren studenten de verschillende verhalen over COVID-19, waaronder het perspectief van mensen die het

vaccin niet vertrouwen of ontkennen dat het virus überhaupt bestaat. Deze verschillende verhalen geven inzicht in het verband tussen maatschappelijke problemen en ziekte en gezondheid van mensen. Zorgprofessionals leren dus de autonomie van hun patiënten te respecteren, terwijl ze tegelijkertijd hun morele verantwoordelijkheid nemen betreffende weldoen en niet-schaden. Een beter begrip van de patiënt helpt immers bij een betere behandeling.

Interdisciplinaire samenwerking en het leren tolereren van onzekerheid als professional helpt niet alleen bij het begrijpen van verschillende perspectieven, maar ook bij het bestrijden van *fake news*. Kennis over de rol die verhalen spelen in de maatschappij is belangrijk voor het bestrijden van mis- en desinformatie. Welke verhalen worden populair, hoe verspreiden verhalen zich en hoe veranderen verhalen door de tijd heen? En nog belangrijker: wat voor effect hebben deze verhalen op patiënten? Inzichten uit de narratologie en psychologie kunnen verklaren welke verhalen populair zijn. Communicatiewetenschappers maken vervolgens inzichtelijk hoe die verhalen zich verspreiden. Medici kunnen ons vertellen welke onderdelen van de verhalen kloppen en welke niet. Al die kennis is nodig om de verspreiding van *fake news* aan te pakken.

Interdisciplinaire samenwerking en het leren tolereren van onzekerheid als professional ook bij het bestrijden van *fake news*.

Conclusie

Patiënten kunnen de afgelopen decennia steeds meer informatie vinden over ziekte en gezondheid op het internet of via de (social) media. Hierdoor zijn patiënten beter geïnformeerd, maar komen door deze toegenomen toegankelijkheid ook in aanraking met *fake news*, wat impact heeft op zowel patiënten als artsen. Professionals in het gezondheidsdomein worden in de huidige opleidingen te weinig voorbereid om in de praktijk om te gaan met een dergelijke complexe uitdaging. Door interdisciplinaire samenwerking in nieuwe Medical Humanities initiatieven tussen studenten uit het gezondheidsdomein enerzijds en studenten geesteswetenschappen anderzijds, kunnen oplossingen worden bedacht voor ingewikkelde maatschappelijke uitdagingen zoals de omgang met wantrouwen in de (biomedische) wetenschap en *fake news*. Het herkennen van *fake news* en het aangaan van de dialoog hierover met de patiënt staan hierin centraal.

Tessa van Charldorp, Universitair Docent Taal & Communicatie, Faculteit Geesteswetenschappen, Universiteit Utrecht; opleidingscoördinator MSc-programma Medical Humanities, Universiteit Utrecht.

Nirav Christophe, Lector Performatieve Maakprocessen, HKU Hogeschool voor de Kunsten Utrecht.

Stefan Gaillard, promovendus, Institute for Science in Society, Radboud Universiteit.

Stefan van Geelen, programmanager Onderwijsstrategie De Nieuwe Utrechtse School, , opleidingscoördinator MSc-programma Medical Humanities, UMC Utrecht/ Universiteit Utrecht.

Roos de Jonge, Universitair Docent patiëntenparticipatie, Onderwijscentrum UMC Utrecht/ Universiteit Utrecht.

Annemieke Maas, MD, junior docent opleiding geneeskunde Utrecht / master Medical Humanities UU.

Megan Milota, Assistant Professor in Medical Humanities, coördinator interdisciplinaire minor Medical Humanities UMC Utrecht/ Universiteit Utrecht.

Annet van Royen-Kerkhof, Opleidingsdirecteur Geneeskunde, kinderarts-immunoloog, Senior Fellow, UMC Utrecht/Universiteit Utrecht

Noten

1. Coronavirus: Man dies taking fish tank cleaner as virus drug. (2020, 24 March). BBC, 52012242.
2. In een recente podcast van de KNMG: Omgaan met desinformatie, 24 februari 2022, gaat het ook over zowel verbaal als non-verbaal onbevooroordeeld luisteren naar het verhaal en de zorgen van de patiënt in de spreekkamer, als oplossing voor het omgaan met desinformatie. Op die manier kun je er als arts achter komen waar de patiënt nu werkelijk bang voor is en daarin zou je je als arts door goede training – ongeacht het meningsverschil over of het nieuws nep is of niet – wél in kunnen verplaatsen.
3. De Nieuwe Utrechtse School is onderdeel van de UMC Utrecht strategie 2020-2025 en bestaat uit een samenwerking tussen de Universiteit Utrecht, de HKU (Hogeschool voor de Kunsten Utrecht) en het UMC Utrecht. Vanuit de Nieuwe Utrechtse School zijn interdisciplinaire initiatieven in het onderwijs ontstaan zoals de minor en master Medical Humanities.2 Geraadpleegd 12 april 2022, van <https://www.uu.nl/onderzoek/de-nieuwe-utrechtse-school>

Literatuur

- De Boer, R., Gijzen, M., & De Natris, D. (2018). HPV-vaccinatie: de noodzaak van gedifferentieerd voorlichten. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Geraadpleegd op 26 mei 2022, <https://www.rivm.nl/hpv-vaccinatie-noodzaak-van-gedifferentieerd-voorlichten>
- De Commissie Herziening Artseneed. (2019). Nederlandse Artseneed (8e druk). Advies en Richtlijnen KNMG.
- Cherilyn Ireton, C., & Posetti, J. (2018). Journalism, fake news & disinformation: Handbook for journalism education and training. UNESCO Publishing
- Wachtler, C., Lundin, S., & Troein, M. (2006). Humanities for medical students? A qualitative study of a medical humanities curriculum in a medical school program. BMC Medical Education, 6, 16. <https://doi.org/10.1186/1472-6920-6-16>

Hoe burgers omgaan met onzekerheden en morele ambiguïteit van de pandemie

Tessa Roedema, Frank Kupper en Virgil Rerimassie

Terug naar het begin van de pandemie: je komt op straat een bekende tegen die je een knuffel wil geven. Wat doe je? Je voelt je overvallen, maar beantwoordt de knuffel. Eenmaal thuis aangekomen zet je de tv aan en terwijl je jezelf nog afvraagt hoe verstandig die knuffel was, vertelt de nieuwslezeres dat de overheid een mondkapjesplicht invoert. Maar OMT-voorzitter Jaap van Dissel gaf eerder toch nog aan dat deze weinig zin hadden? Hoe zit het nu? Werken die mondkapjes wel of niet? En mag de overheid dit überhaupt wel verplichten? Wij interviewden meer dan tachtig Europese burgers om te onderzoeken hoe burgers omgaan met de complexiteit van de coronacrisis.

Met de dominantie van de omikron-variant en de hoge vaccinatiegraad, lijkt de meest ernstige fase van de coronacrisis vooralsnog bezworen. Maar de maatschappelijke wonden zijn nog rauw. Wie herinnert zich geen hevige discussie over QR-codes, vaccinaties of lockdowns? Het debat lijkt verhard. De complexiteit van de coronacrisis bleek een enorme uitdaging voor politici, beleidsmakers, wetenschappers en gezondheidszorgprofessionals, maar ook voor individuele burgers.

Burgers moeten niet alleen omgaan met de risico's van de pandemie en impact van maatregelen, maar worden tegelijkertijd overspoeld met verschillende – soms tegenstrijdige – informatie en meningen over de pandemie. De opkomst van des- en misinformatie komt hier nog bovenop. Deze situatie roept ingewikkelde vragen op: hoe bepaal ik of informatie waar, gebrekkig of gewoonweg onwaar is? Wie kan ik vertrouwen? Uiteraard kent deze situatie een normatieve component: welke waarden moeten prevaleren? Zijn maatregelen propor-

tioneel? Door deze voortdurende complexiteit en onzekerheid is het voor burgers – onszelf inclusief – uiterst ingewikkeld om de crisis te vatten.

De coronacrisis illustreert de onderlinge afhankelijkheid van samenleving, politiek en wetenschap en het belang van constructieve onderlinge relaties tussen deze actoren – om zo complexe socio-wetenschappelijke uitdagingen aan te kunnen pakken. Daarmee biedt de pandemie een belangrijke kans om te leren hoe we deze relaties kunnen verbeteren. Tijdens de pandemie reageerden wetenschappers en politici in de media op de feitelijke onzekerheid en morele ambiguïteit vooral met het bieden van méér informatie. Zij vertelden ons ‘de laatste wetenschappelijke stand van zaken’ en welke maatregelen – op basis daarvan – getroffen móesten worden. In het dagelijkse leven hielpen deze feitelijke ‘zekerheden’ echter weinig met de juist moeilijk te behappen morele ambiguïteit van de pandemie. Ethici kunnen een belangrijke rol spelen in het ‘sensemaking-proces’ van deze morele ambiguïteit. Sensemaking is een fundamenteel, dynamisch en alledaags proces: we moeten continue ‘chocola maken’ van situaties die niet makkelijk te duiden zijn. We merken hierbij op dat *sensemaking* lastig te vertalen is. ‘Begripsvorming, betekenisvorming of duiding hebben er zeker mee te maken, maar dekken de lading niet helemaal. Deze termen verwijzen naar een eindstadium, terwijl sensemaking juist een dynamisch en continue proces dat al deze drie concepten omvat. Om deze nuance te vatten, gebruiken we in dit artikel daarom de Engelstalige term sensemaking.

‘Sensemaking’

In het kader van het EU-project RETHINK onderzochten wij hoe Europese burgers begrip vormen en betekenis geven aan de coronacrisis. In 2020, tijdens de eerste golf van de pandemie, hielden we 81 diepte-interviews met burgers uit acht Europese landen: Duitsland, Italië, Nederland, Polen, Portugal, Servië, Zweden en het Verenigd Koninkrijk. In elk van deze landen stichtte het RETHINK-project zogenaamde ‘Rethinkerspaces’, die gecoördineerd werden door universiteiten en lokale wetenschapscentra en -musea. Rethinkerspace-coördinatoren hebben in verschillende lokale gemeenschappen – en met oog voor diversiteit – burgers benaderd om mee te doen met ons onderzoek. Voor onze interviews en analyse van de resultaten gebruikten we de ‘*sensemaking methodology*’ van Brenda Dervin (1998). De centrale aanname hierin is dat informatie nooit compleet is en de realiteit dus nooit in zijn geheel te vatten is. Om Dervin zelf te parafraseren: “we

moeten door de onzekere en complexe realiteit heen zien te modderen” (p.36).

In de interviews probeerden we te begrijpen hoe burgers omgingen met zogenaamde *micro-momenten*: specifieke momenten waarop deelnemers vragen hadden en onzekerheden ervoeren rondom de pandemie. Wanneer iemand je midden in de pandemie een knuffel wilde geven, woog je in een fractie van een seconde – al dan niet bewust – allerlei factoren tegen elkaar af om te bepalen of dit nu wel of niet verstandig is. Door dit soort momenten gedetailleerd uit te pluizen, kregen we inzicht in de mechanismen die burgers gebruiken om door de complexiteit van de pandemie heen ‘te modderen’.

Wanneer iemand je midden in de pandemie een knuffel wilde geven, woog je in een fractie van een seconde allerlei factoren tegen elkaar af om te bepalen of dit nu wel verstandig is

Een centraal concept in deze benadering is dat, wanneer mensen geconfronteerd worden met een dergelijk micro-moment, zij voor een *informatiekloof* komen te staan. In respons hierop moeten individuen – bewust en onbewust – bepaalde bronnen aanwenden. Individuen geven hierbij een waardeoordeel aan bronnen en gebruiken die daarom juist wel of niet. Deze bronnen worden vervolgens ingezet om de informatiekloof te overbruggen. Dit leidt tot een (voorlopige) uitkomst waarin kortstondig begrip van de specifieke kwestie is gecreëerd. We bespreken onze bevindingen aan de hand van dit model, maar beperken ons hierbij tot de belangrijkste bevindingen in de context van dit themanummer. Voor een uitvoerige bespreking verwijzen we naar Rerimassie et al. (2021).

De oorsprong van informatiekloven: overweldigende hoeveelheid en continu veranderende informatie en tegenstrijdigheden

Ten eerste, de *oorsprong* van informatiekloven. Burgers worden voortdurend blootgesteld aan een overweldigende hoeveelheid aan nieuwe (wetenschappelijke) informatie en verschillende inzichten en perspectieven – zowel online als offline. In tegenstelling tot de verwachting dat deze informatie duidelijkheid schept, leidt zij juist vaak tot nieuwe vragen – zeker wanneer duidingen en perspectieven sterk uiteenlopen of zelfs tegenstrijdig zijn. Hierbij werd vaak verwezen naar de (schijn)veiligheid van mondkapjes. Sommige deelnemers waren zelfs boos op de wetenschap omdat deze niet in staat bleek om de gewenste zekerheid te bieden. Deze boosheid was nog groter wanneer beleidsveranderingen door-

gevoerd werden op basis van onzekere wetenschappelijke bevindingen, zeker wanneer het gevoel heerste dat deze onzekerheid gemaskeerd werd. Deelnemers liepen verder vaak tegen een informatiekloof aan door interactie met andere burgers. Denk aan verschillende ideeën rondom het nut van het behouden van de anderhalve meter afstand tot anderen. Dergelijke interacties zorgden ervoor dat burgers hun eigen sensemaking-processen in twijfel trokken: als andere mensen het anders doen dan ik, ben ik dan wel goed bezig?

Als andere mensen het anders doen dan ik, ben ik dan wel goed bezig?

Bij de kloof: feitelijke onzekerheden en morele ambiguïteit

Wanneer we kijken naar de *typen* informatiekloven, kunnen we grofweg twee categorieën identificeren: *feitelijke onzekerheden* en *morele ambiguïteit*. Deelnemers benoemden talloze onzekerheden over het virus, zoals: hoe wordt het virus overgedragen? Hoe schadelijk is het? En welke impact zal het hebben? Onzekerheden werden ook uitgesproken over de maatregelen, zowel op persoonlijk als beleidsniveau. Welke maatregelen bieden bijvoorbeeld daadwerkelijk effectieve bescherming? De onzekere effectiviteit van mondkapjes was wederom een terugkerend voorbeeld.

Naast onzekerheden liepen deelnemers tegen fundamentele morele ambiguïteit aan: de pandemie roept immers lastige ethische vragen op. Deze vragen stonden vaak in verband met de twijfels en zorgen over passende overheidsmaatregelen. Veel deelnemers uitten bezorgdheid over de *proportionaliteit* van de maatregelen in relatie tot de negatieve effecten op de maatschappij, potentiële economische schade en ingeperkte vrijheden. Daarnaast benoemden deelnemers persoonlijke situaties of ervaringen in hun sociale omgeving waarbij verschillende botsende waarden in het geding zijn. Burgers vroegen zich bijvoorbeeld af hoe hun wens tot autonomie en vrijheid om sociale leven op te pakken te verenigen was met het beschermen van publieke gezondheid en ‘zwakkeren in de samenleving’. Ten slotte vroegen veel burgers zich ook ten opzichte van hun naasten af wat het juiste was: moet ik mijn kwetsbare oma juist *niet* bezoeken om haar te beschermen, of schaad ik haar juist vanwege het gebrek aan gevoelde intimiteit?

Moet ik mijn kwetsbare oma juist *niet* bezoeken om haar te beschermen, of schaad ik haar juist vanwege het gebrek aan gevoelde intimiteit?

beeld af hoe hun wens tot autonomie en vrijheid om sociale leven op te pakken te verenigen was met het beschermen van publieke gezondheid en ‘zwakkeren in de samenleving’. Ten slotte vroegen veel burgers zich ook ten opzichte van hun naasten af wat het juiste was: moet ik mijn kwetsbare oma juist *niet* bezoeken om haar te beschermen, of schaad ik haar

juist vanwege het gebrek aan gevoelde intimiteit?

Bruggen bouwen: persoonlijke situatie, wereldbeelden en emoties als beslissende factoren

Nu we beter zicht hebben op het ontstaan en de aard van onzekerheden en morele ambiguïteiten, kijken we naar de strategieën die deelnemers toepasten om een brug te bouwen over deze kloven heen, richting een tijdelijke uitkomst in de situatie. Allereerst bleek iemands *persoonlijke situatie* een van de meest belangrijke factoren in de sensemaking-processen die wij hebben onderzocht. Het feit dat participanten, of diens geliefden, COVID-19 opliepen en de ernst (of mildheid) daarvan, was bijvoorbeeld belangrijk voor het proces naar een tijdelijke uitkomst over hun kloof. De opvattingen, behoeften en ervaringen van familie en vrienden speelden daarnaast een doorslaggevende rol. Zo hadden ervaringen van familie en bekenden die in de gezondheidszorg werkten grote invloed.

Opvallend genoeg werd er meer verwezen naar de relationele bronnen dan naar informatiebronnen. Informatie werd wel degelijk genoemd, maar deze kwam voornamelijk ‘passief’ tot de participanten, zoals via de televisie of sociale media. Alleen in sommige gevallen zochten deelnemers actief naar informatie in relatie tot een informatiekloof. Voor experts, politici en journalisten is het een ontvullende bevinding dat de elementen die de persoonlijke situatie vormgeven vaak zwaarder wogen dan informatie en inzichten die door hen worden gepresenteerd.

Verder observeerden we het belang van *verschillende wereldbeelden* over de maatschappij en daarmee samenhangend sterke a priori overtuigingen en vertrouwen of wantrouwen jegens instituties als overheid, experts en de media. Twee extremen vielen hierbij op. Aan de ene kant een groep die deze instituties vertrouwde en geneigd was om het advies en beleid van de overheid te volgen. Aan de andere kant een groep die sceptisch was ten opzichte van deze instituties. Zij geloofden veelal dat de pandemie misbruikt werd door de overheid om meer macht over het volk te krijgen. Experts en de media werden hierin gezien als een pion in een groter spel.

Ten slotte speelden *emoties* een belangrijke rol in het bouwen van bruggen. Burgers ervaren een grote diversiteit aan – meestal negatieve – emoties in relatie tot de pandemie, zoals angst, woede en frustratie. Deze emoties speelden een belangrijke rol in het bereiken van bepaalde uitkomsten. Angst (in het bijzonder ten opzichte van de gezondheid van dierbaren) zorgde er bijvoorbeeld voor dat mensen extra voorzichtig waren. Veel deelnemers verkozen hierin, zoals

een Poolse vrouw het treffend verwoordde, “een emotionele analyse boven een puur rationele analyse”. Als gevolg stopten sommigen met het volgen of opzoeken van nieuws over de pandemie.

Conclusie: ethiek als therapie?

Wat kunnen we leren van deze inzichten? Een belangrijke conclusie is dat de persoonlijke situaties, emoties en wereldbeelden een cruciale rol spelen in sensemaking-processen over socio-wetenschappelijke kwesties. Wanneer we grotere ‘mainstream’ nieuwskanalen negeren, refereerden deelnemers eigenlijk maar zelden aan informatie van instituties als cruciale onderdelen van hun strategie om ‘sense’ te maken van wetenschap in een bepaalde situatie. Dat is misschien ook niet vreemd, aangezien nieuwe informatie en inzichten vaak tot nieuwe vragen en onzekerheden leiden en daarmee juist weinig houvast bieden. Sensemaking is een dynamisch en doorlopend proces, en daarmee emotioneel en vermoeiend. Daarom hoopten veel deelnemers *verlichting en acceptatie* te vinden in hun sensemaking-processen.

Dit betekent dat we op zoek moeten naar communicatiebenaderingen waarbij we recht doen aan de verschillende onderliggende emoties, wereldbeelden en onzekerheden die cruciaal zijn voor burgers. We moeten zoeken naar een manier waarop we als maatschappij juist veerkracht vinden in onzekerheid. Daarmee neemt de attractie van mis- en desinformatie hopelijk af. Dat weten-

We moeten zoeken naar een manier waarop we als maatschappij juist veerkracht vinden in onzekerheid

schappers, journalisten en politici luisteren en openheid bieden is hierbij cruciaal. ‘Communicatie’ kwam tijdens de pandemie vaak neer op het herhalen van ‘de feiten’ (Te Molder, 2021). Nog los van het feit dat de normatieve dimensies van beleidskeuzes vaak onderbelicht bleven, was van *luisteren* zelden sprake. Hierdoor worden inzichten over de waardeninterpretaties en -voorkeuren van burgers gemist, terwijl deze cruciaal zijn voor normatieve beleidskeuzes. Bovendien worden burgers hierdoor enkel beschouwd als een ontvanger van informatie; niet als serieuze gesprekspartner, hetgeen schadelijk is voor vertrouwen.

Maar hoe kan dit luisteren in de (beleids)praktijk worden gebracht? Dit is nog niet zo vanzelfsprekend en een onderwerp dat zeker aparte aandacht behoeft. We beperken ons voor nu tot een voorbeeld dat inspirerend kan zijn. Een van de auteurs (VR) was als beleidsmedewerker bij het ministerie van Infra-

structuur en Milieu (thans: Infrastructuur en Waterstaat) betrokken bij een burgerparticipatietraject rondom de modernisering van het biotechnologiebeleid. In dat kader faciliteerde het ministerie een consultatie waarbij zo'n 150 burgers vier weken lang op verschillende manieren werden bevraagd naar hun perspectieven op moderne biotechnologie. De burgers konden hierbij ook op elkaar reageren en werden door gespreksleiders voortdurend uitgedaagd om hun visie en argumentatie toe te lichten. Dit verschaftte de onderzoekers rijk materiaal voor ethische analyse. En voor het ministerie was dit een belangrijke manier om te “verkennen welke maatschappelijke waarden van het brede publiek bij de moderne biotechnologie een rol spelen om deze waarden beter te kunnen betrekken bij het beleidsproces” (Ministerie van IenW 2019). Een dergelijke manier van luisteren en laten zien dat er geluisterd wordt, is volgens ons waardevol.

De pandemie is hopelijk bezworen, maar de maatschappelijke wonden zijn rauw. De ethiek kan een belangrijke therapeutische rol vervullen in het helingsproces en bouwen aan vertrouwen. Ethici kunnen niet alleen een luisterend oor bieden maar door duiding en translatie van inzichten een belangrijke schakel zijn in de communicatie tussen burgers en relevante instituties. Openheid bieden ten opzichte van de persoonlijke situaties waarin burgers zich bevinden en hun onderliggende waarden en emoties – naast de presentatie van de wetenschappelijke feiten – is hierin een belangrijk focuspunt.

Tessa Roedema MSc is promovenda bij het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam en verbonden aan het Europees gefinancierde RETHINK-project. Haar actie-onderzoek richt zich op een open en reflectieve wetenschapscommunicatie praktijk en het verbeteren van publieke gesprekken over wetenschap.

Dr. Frank Kupper is universitair hoofddocent bij het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam en coördinator van het Europees gefinancierde RETHINK-project. Zijn onderzoek verkent de verbindingen tussen wetenschap, technologie, kunst en filosofie, en hiermee faciliteert hij ‘transformatief leren’, openheid en reflectie in dialoog over wetenschap en complexe maatschappelijke vraagstukken.

Mr. drs. Virgil Rerimassie was als postdoc onderzoeker/docent verbonden aan het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam en eveneens verbonden aan RETHINK. Momenteel werkt hij als wetenschappelijk secretaris bij de Gezondheidsraad en stafmedewerker bij het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Dit artikel is geschreven op persoonlijke titel.

Literatuur

Dervin, B. (1998). Sense-making theory and practice: an overview of user interests in knowledge seeking and use. *Journal of Knowledge Management*, 2(2), 36-46. <https://doi.org/10.1108/13673279810249369>

Insites Consulting (2017). *De burger aan het woord. Publieksopvattingen over moderne*

biotechnologie. Den Haag: Ministerie van Infrastructuur en Waterstaat (voorheen: Infrastructuur en Milieu).

Ministerie van Infrastructuur en Waterstaat. (2019) *Bijlage bij de voortgangsbrief modernisering veiligheidsbeleid biotechnologie*. Kamerstukken II, 2018–2019, 27 428, nr. 355. Beleidsnota Biotechnologie.

Rerimassie, V., Roedema, T.F.L., Augustijn, L., Schirmer, A., & Kupper, J.F.H. (2021). *Making sense of the Covid-19 pandemic: An analysis of the dynamics of citizen sensemaking practices across Europe*. Geraadpleegd op 31 mei 2022, <https://zenodo.org/record/4507041#.YigJmC-iFpQ>

Te Molder, H. (2021). De waardenschaamte voorbij: communiceren in tijden van chronische crisis. In: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, de Gezondheidsraad en de Raad voor het Openbaar Bestuur. *Verwerven, waarderen en wegen. De inzet van kennis bij beleidsadvisering in crisistijd*. Den Haag: WRR/GR/ROB. Geraadpleegd op 31 mei 2022, <https://www.wrr.nl/publicaties/publicaties/2021/06/10/verwerven-waarderen-en-wegen.-de-inzet-van-kennis-bij-beleidsadvisering-in-crisistijd>

Waarom het probleem met complotdenken ook niet-complotdenkers raakt

Cees Zweistra

In dit artikel betoog ik dat we het complotdenken niet alleen als een vorm van kwaad denken moeten zien, maar meer nog als een vorm van ‘kwaad zijn’. Tegelijk probeer ik duidelijk te maken dat een nieuwe kritiek op het complotdenken vooral terugslaat op de samenleving zelf. Beschikt de samenleving eigenlijk wel over een narratief rond het bestaan van een verantwoordelijkheid voor een gedeelde wereld?

Sinds het begin van de coronapandemie in 2020 kent bijna iedereen wel iemand die zich in het complotdenken heeft gestort. Sommigen beschouwen het als een positief signaal dat duidt op groeiende maatschappelijke betrokkenheid. Anderen zien in het complotdenken eens te meer bewijs dat de valkuilen (‘denkputten’) in ons verder rationele brein hardnekkig zijn en beginnen op te spelen wanneer de maatschappelijke omstandigheden daartoe uitnodigen (zie onder meer: Braeckman & Boudry, 2011; Pinker, 2021). Is er ook een andere mogelijkheid, waarbij het complotdenken vooral staat voor een wijze van zijn die in zichzelf kwaadaardig is?

Complotdenkers als ‘waarheidszoekers’

Volgens de socioloog Jaron Harambam moeten we complotdenkers zien als ‘waarheidszoekers’ die de ‘authentieke moed’ hebben (Harambam et al. 2021, p. 14) de macht te bevragen. De complotdenker ziet veel scherper dan veel journalisten en wetenschappers waar het wringt in de samenleving. In zijn boek *The Truth is Out There* komen de portretten langs van waarheidszoekers die ergens het vertrouwen zijn kwijtgeraakt en daarom het heft in eigen hand hebben genomen. Zo zijn er de boeren Jeroen en Mike, die de misstanden in agrarische wereld wijten aan grote conglomeraten – ‘Big Agri’ zoals zij het zelf noemen – die de sector beetje bij beetje hebben gecorrumpeerd en die er wel bij varen om verduurzaming en

biologische landbouw tegen te houden. Het beeld van Harambam is mild, want volgens hem zijn de mensen die we gewoonlijk wegzetten als complotdenker in werkelijkheid begaan met de wereld; ze snijden valide problemen aan die in de *mainstream media* ten onrechte worden genegeerd. Dit beeld wordt graag overgenomen door hedendaagse complotdenkers zoals Willem Engel, de voorman van stichting ‘Viruswaarheid’.

Toen Engel op 22 maart werd opgepakt als verdachte van ‘opruiming’ tijdens de coronapandemie, verklaarde hij een ‘politiek gevangene’ te zijn en vergeleek zichzelf met Nelson Mandela. Eén van zijn fans, de huisarts Els van Veen, schreef rond het moment van zijn arrestatie dat Engel haar aan de Tsjechische politicus en vrijheidsstrijder Václav Havel deed denken.

Als Harambam gelijk heeft, zouden we complotdenkers zoals Willem Engel moeten omarmen als een waardevolle stem die de geesten in een democratische samenleving scherp weet te houden. Daarom zouden we ons niet bezig moeten houden met het ‘ontmaskeren’ van complottheorieën, maar eerder met het ontwikkelen van een kunst om te luisteren naar wat de waarheidszoeker eigenlijk te zeggen heeft.

Als Harambam gelijk heeft, zouden we complotdenkers zoals Willem Engel moeten omarmen

Het kwade als onnadenkendheid

Het perspectief van Harambam lijkt sterk te leunen op het idee dat elk denken in zichzelf goed is en moet worden gekoesterd als een authentieke vorm van menselijke expressie. Dit idee kan worden verbonden aan de analyse die de filosofe Hannah Arendt maakte over het geval Adolf Eichmann, de architect van de logistiek achter de Holocaust, die begin jaren ’60 in Jeruzalem terecht stond voor zijn misdaden (Arendt, 1961). In haar verslag van de rechtszitting komt Arendt tot de conclusie dat Eichmann niet echt kwaadaardig of bloeddorstig was, maar in feite *banaal*. Daarmee bedoelde ze niet dat Eichmann platvloers of alledaags was, maar dat hij niet *kon denken*. Het kwaad, zo constateert Arendt, denkt niet en is in die zin banaal te noemen. Later, wanneer ze terugblijkt op haar veel bekritiseerde analyse, schrijft ze nog altijd met instemming dat de ‘grootste boosdoeners’ doorgaans de mensen zijn die zich de fout die ze hebben begaan achteraf niet kunnen herinneren (Arendt, 2000). Voor Arendt is het kwaad een vorm van onnadenkendheid en het goede altijd in bereik van het denken. Het goede wordt mogelijk wanneer er gedacht wordt en dat is volgens haar het geval wanneer we het vermogen heb-

ben de dialoog te voeren tussen ‘mij en mezelf’ (Arendt, 2000, p.139). Het is een boodschap van hoop, want volgens Arendt ligt de beoefening van de redelijkheid principieel binnen het bereik van ieder denkend wezen. Tegenover Arendt staat de meer duistere analyse van de Duitse filosofe Bettina Stangneth.

Het kwade denken

In een boek getiteld *Eichmann vor Jerusalem* stelt Stangneth dat Eichmann helemaal niet de onnadenkende figuur was waar Arendt hem voor hield (Stangneth, 2012). Integendeel: volgens Stangneth wilde Eichmann zijn ideologie verwerkelijken omdat hij er echt in geloofde. Dat zou bijvoorbeeld blijken uit het feit dat hij na zijn vlucht doorging met het verspreiden van nazistisch gedachtegoed. Ook zou de vermoorde onschuld die Eichmann tijdens de verdediging van zijn strafproces speelde een bewuste poging zijn om begrip op te wekken bij intellectuelen, filosofen en sociologen. Kortom, dit zou een poging zijn om een wit voetje te halen bij iedereen die de hoop gevestigd heeft op het denken en het uiteindelijk sociale karakter van de mens.

Tegenover het vertrouwen in het goede denken plaatst Stangneth het realisme van de mogelijkheid dat er evengoed zoiets bestaat als het *rationele kwaad*. Het gewilde kwaad kiest niet uit *gebrek* aan denken, maar zet het denken in voor het kwade. Het kwade in deze context betekent zoiets als het willens en wetens negeren of manipuleren van de werkelijkheid met als doel een eigen belang te kunnen realiseren. Het kwaad streeft de expansie van het ego na, dat *ten koste* gaat van de wereld waarin we leven. Vanuit dit criterium kunnen we een meer radicaal-kritische houding jegens de complotdenker ontwikkelen.

Het complotdenken en het ‘kwade zijn’

Het kwade denken richt zich naar binnen toe en wijst elke verantwoordelijkheid voor de gedeelde werkelijkheid af. Anders dan Harambam meent, is het

Het kwade denken richt zich naar binnen toe en wijst elke verantwoordelijkheid voor de gedeelde werkelijkheid af

niet moeilijk aannemelijk te maken dat de hedendaagse complotdenker precies in deze beweging past. Toen de aandacht voor COVID-19 begon te verslappen omdat het coronavirus aan kracht verloor, richtte

Willem Engel zijn pijlen op de oorlog in Oekraïne. Het was ‘hem nooit alleen om corona’ te doen, zo verklaarde hij op Twitter. Eveneens riep de Leidse rechtsfilo-

sofe Raïsa Blommestijn de overwinning op de totalitaire overheid uit nadat de versoepelingen van de coronamaatregelen in februari 2022 werden aangekondigd. Ook zij richtte vervolgens haar aandacht op de situatie in Oekraïne.

Deze nog betrekkelijk onschuldige voorbeelden (denkend aan de QAnon volgelingen die in 2021 het Capitool bestormden) maken duidelijk dat er in het hedendaagse complotdenken sprake is van een militante negatie van de werkelijkheid die mede mogelijk wordt gemaakt door online sociale media. Echter is tevens duidelijk dat we er met een kritiek op het denken van de complotdenker alleen niet zullen komen. Het is immers zo dat het denken van de complotdenker adequaat is voor zijn wereld, zoals dat ook gold voor het denken van Eichmann. De eigenlijke uitdaging bij het ontwikkelen van een kritische houding tot het complotdenken reikt daarom veel verder. We zullen aannemelijk moeten maken dat zowel de wereld als het daarbij horende engagement van de complotdenker zelf moeten worden afgewezen als een vorm van ‘kwaad zijn’. Als dat juist is, dan brengt dat het probleem van het complotdenken dichter bij onszelf en maakt dat het moeilijker de complotdenker te zien als een compleet vreemde eend in de bijt, die eenvoudig door de samenleving de les kan worden gelezen. Vanuit welk perspectief op het ‘goede zijn’ zouden we dat immers kunnen doen?

Het ‘goede zijn’ en een nieuwe verhouding tot het complotdenken

We moeten mild zijn voor de complotdenker in zoverre we in hem of haar een ander zien die net als wij een poging doet een betekenisvolle wereld te scheppen. Tegelijk kunnen we geen pleidooi voeren voor de legitimiteit van een

wereld die alleen kan groeien ten koste van een andere wereld.

De filosoof Emmanuel Levinas merkt op dat enkel het feit van ons (menselijke) bestaan een bedreiging kan zijn voor de (menselijke) Ander (Levinas, 1969). In het huidige tijdsbeeld kunnen we onder die

bedreigde Ander ook niet-menselijke actoren rekenen, zoals dieren en bomen, alhoewel we er niet omheen kunnen dat er op dit punt gradaties bestaan. De complotdenker toont de extreme vorm van zelfgerichtheid, hoewel het evengoed te makkelijk zou zijn onszelf – de niet-complotdenkers – op dit vlak volledig vrij te pleiten. De klimaatcrisis maakt bijvoorbeeld goed duidelijk dat de structuur van

We moeten mild zijn voor de complotdenker in zoverre we in hem of haar een ander zien die net als wij een poging doet een betekenisvolle wereld te scheppen

het bestaan ten koste van onze omgeving diep in het DNA van de samenleving gebakken zit. In die zin is de complotdenker een exponent van een cultuur die het belang van het individu stelselmatig geplaatst heeft boven de verantwoordelijkheid voor een netwerk, een ecosysteem waar mensen en niet-mensen samen betekenissen scheppen. De onderkenning van dit ongemakkelijke gegeven is wat mij betreft het startpunt voor de ontwikkeling van een nieuwe verhouding tot het complotdenken.

Centraal in die verhouding zou moeten staan dat wij én de complotdenker een gedeelde verantwoordelijkheid hebben tot het formuleren van een nieuwe leest voor de samenleving waarin niet het eigen perspectief, maar de gedeelde verantwoordelijkheid centraal staat. Wanneer we die zoektocht tot een gedeelde verantwoordelijkheid maken zetten we *en passent* een belangrijke stap in de richting van het helen van een sterk gepolariseerde samenleving.

Dr. mr. Cees Zweistra is wetenschappelijk docent aan de Erasmus Universiteit

Literatuur

- Arendt, H. (1963) *Eichmann in Jerusalem. A report on the banality of evil*. Penguin Classics: New York
- Arendt, H. (2000) *Verantwoordelijkheid en Oordeel*. Lemniscaat: Rotterdam
- Braeckman, J., & Boudry, M. (2011) *De Ongelovige Thomas heeft een punt*. Houtekiet: Antwerpen
- Harambam, J. (2017) *The truth is out there: Conspiracy culture in an age of epistemic instability*. [doctoral dissertation, Erasmus University Rotterdam]
- Harambam, J., Kuiper, M., & Vaessen, R. (2021). *The truth is out there*. Volt: Amsterdam
- Levinas, E. (1969). *Totality and infinity: An essay on exteriority*. Duquesne University Press: Pittsburgh
- Stangneth, B. (2012). *Eichmann in Argentinië: het onbezorgde leven van een oorlogsmisdadiger*. Contact: Amsterdam
- Pinker, S. (2021). *Rationality: What it is, why it seems scarce, why it matters*. Viking: New York

Naar een wederkerige ethiek: een pleidooi voor wappies

Roland Bal

De discussie over misinformatie wordt teveel gevoerd vanuit een perspectief waarin onzekerheden en tegenstellingen binnen de wetenschap en politiek worden miskend. Onderliggende waarden blijven daardoor te vaak buiten beeld. Om hieraan tegemoet te komen, is het van belang dat er meer wederkerigheid in discussie komt.

Wappie is een pejoratief begrip (...). Het geeft een zonderlinge geestgesteldheid aan waarbij men de weg kwijt is geraakt, of een zonderling persoon, een dwaalgeest of 'gekkie'. De term is daarmee een instrument voor karaktermoord.¹

Het woord 'wappie', hoewel in de jaren 1990 waarschijnlijk uit de straattaal ontstaan, is populair geworden tijdens de coronapandemie. In 2021 werd het zelfs uitgeroepen tot woord van het jaar. In de praktijk staat 'wappie' voor vrijwel iedereen die zich tegen de dominante wetenschappelijke framing van de pandemie keert. Als zodanig komen wappies in vele varianten; van hen die geloven in elitaire complotten en corona zien als een manier om werelddominantie te

Wappies zijn synoniem geworden voor de critici van het coronabeleid

verkrijgen, tot mensen die zich kritisch uitspreken over (door wetenschap en overheid aangevoedigde) vaccinatie. In het vakgebied van de risicocommunicatie gaat het vooral over mensen

die zich baseren op 'misinformatie' dan wel 'desinformatie', terwijl in de politiek vooral de ermee gepaard gaande polarisatie en potentieel geweld worden benoemd. Wappies zijn synoniem geworden voor de critici van het coronabeleid.

Uit een analyse van nationale reacties op misinformatie blijkt dat veel overheden een strategie hebben gevoerd om misinformatie te blokkeren, vooral van het internet (Heiss et al., 2021). Deze strategie heeft in het algemeen weinig opgeleverd, behalve veel discussie over (zelfopgelegde) censuur. Een andere

strategie betreft het *empoweren* van burgers, bijvoorbeeld door onderwijsprogramma's over internet- en mediagebruik. Dat lijkt een vruchtbaardere strategie, maar wel een voor de langere termijn. Geen enkele van de door Heiss en collega's onderzochte landen heeft programma's ontwikkeld om in gesprek te gaan met burgers over misinformatie, of onderzoek gefinancierd naar de achtergronden ervan. Dat laatste is opmerkelijk, maar herkenbaar. Voor zover in Nederland gesprekken met 'wappies' zijn gevoerd ging het om incidenten – Diederik Gommers met Famke Louise – of soms om particuliere initiatieven – huisartsen die de markt op gaan in achterstandswijken. Verder is verzet tegen de coronamaatregelen vooral afgedaan als irrationeel relschoppen. Iets van tuig waar je je verder niet in hoeft te verdiepen.

Zelfs onze nieuwe Minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap zei onlangs nog dat wat hem betreft dit de grote les was uit de coronaperiode: dat er mensen zijn die zich verzetten tegen de wetenschap (Dijkgraaf, 2022). Mensen zouden volgens de minister beter moeten weten dat de wetenschap leidt tot objectieve kennis en dat daartegen zijn irrationeel is. Ook deze minister zet daarmee in op meer 'communicatie', waarmee hij dan voorlichting aan burgers over de feiten bedoelt, want stel je eens voor dat die burgers terugpraten.

Wetenschap en politiek

Het lijkt in deze discussies wel alsof de afgelopen decennia niets is geleerd van het debat over de *public understanding of science*. We weten vanuit dit vakgebied, dat zich richt op het onderzoeken hoe verschillende groepen betekenis geven aan wetenschap en technologie, dat verzet tegen 'feiten' niet voortkomt uit onwetendheid. Althans, onwetendheid komt voor, maar is meestal niet de oorzaak van verzet, hooguit van achteloosheid. Bij verzet gaat het veel vaker om zeer goed onderbouwde opvattingen. In gesprekken die ik de afgelopen jaren heb gevoerd met zogeheten 'wappies' viel mij altijd weer op dat zij veel beter geïnformeerd zijn dan ik. Zij hadden zich verdiept in vele studies en de zekerheden en onzekerheden daarin en zaten in netwerken die ik niet kende. En ja, daar zaten wel eens redeneringen tussen die ik niet helemaal kon volgen en die op wel heel veel veronderstellingen berustten. Maar ook hele terechte vragen over sociale ongelijkheden die werden vergroot, of commerciële belangen die werden beschermd. Vaak waren het dan ook onderliggende waarden die botsten met die van de overheid die aanleiding gaven tot kritiek en soms andere interpretaties van wetenschappelijk onderzoek.

We weten uit het wetenschapsonderzoek ook dat de ‘objectieve feiten’ van de wetenschap zelf aan nogal wat discussie onderhevig zijn. De coronaperiode heeft daar weer vele voorbeelden van laten zien. Dan gaat het niet alleen over de vele onzekerheden die er waren – en nog steeds zijn. In het begin moest heel veel nog worden uitgezocht en discussies over bijvoorbeeld de route van verspreiding van het virus – waaronder de rol van aerosolen – waren zelf endemisch. Maar ook nu nog komen steeds nieuwe bevindingen aan het licht, bijvoorbeeld over long covid, of over de impact van coronamaatregelen op leerachterstanden.

De idee dat er één wetenschap bestaat die de feiten beheert, is keer op keer onjuist gebleken

De idee dat er één wetenschap bestaat die *de* feiten beheert, is in dit soort discussies ook keer op keer onjuist gebleken. En dan gaat het niet alleen over de sociale versus de medische wetenschappen; ook *binnen* deze wetenschapsgebieden bestaan soms hoogoplopende verschillen van inzicht, gebaseerd op soms radicaal tegenovergestelde feiten. Kortom, *welke* versie van de wetenschap de feiten mag bepalen maakt nogal wat uit.

Uit de analyses die inmiddels gedaan zijn van wetenschappelijke advisering tijdens de coronaperiode weten we dat de uitspraak van politici dat zij ‘de wetenschap volgen’ vooral betekende dat er voortdurend afstemming nodig was tussen politieke en wetenschappelijke inzichten. Het rapport van de Onderzoeksraad van de Veiligheid (OvV) over de eerste fase van de coronaperiode geeft daar een aantal sprekende voorbeelden van, bijvoorbeeld waar het gaat over specifieke formuleringen in OMT-adviezen (Onderzoeksraad voor de Veiligheid, 2022). Leden van het OMT geven zelf in interviews herhaaldelijk aan dat zij soms het gevoel hadden wel erg dicht op de politiek te zitten, of dat zij adviezen moesten geven over onderwerpen die ver buiten hun competentiegebied lagen. Dit fenomeen beperkt zich overigens niet tot Nederland; analyses uit andere landen laten een vergelijkbaar beeld zien (zie bijvoorbeeld Evans, 2022). Dit is overigens allemaal niet nieuw; onderzoek naar wetenschappelijke advisering heeft keer op keer laten zien dat grenzen tussen wetenschap en politiek voortdurend uitonderhandeld moeten worden (Bijker et al., 2009; Jasanoff, 1990).

Kortom, er valt nogal wat in te brengen tegen uitspraken dat tegenstanders van de coronamaatregelen onwetend zijn en dat hen ‘de feiten’ moeten worden bijgebracht. Maxim Februari reageerde in niet mis te verstane woorden op de lezing van Dijkgraaf:

Hameren op feiten, je verbazen over zogenaamde onwetendheid van burgers, hun psychologische afwegingen rondom vaccinatie ridiculiseren: het is onverstandig. Onwetenschappelijk. (Februari, 2022)

In plaats van steeds maar hameren op de feiten zou veel meer aandacht moeten worden besteed aan onderliggende waarden. Dat moet dan wel gebeuren op een manier die ook andere dan de dominante waarden in het overheidsdiscours ruimte biedt. Het is tijd voor een wederkerigheid in de waardendiscussie.

Naar een wederkerige ethiek

Hoe dan verder wanneer ‘de feiten’ geen oplossing uit de discussie kunnen bieden, simpelweg omdat ze zelf ter discussie staan? Onderzoek naar publieke controverses laat zien dat de wetenschap hier zelf geen oplossing voor kan geven. Niet omdat ‘de feiten’ er niet toe doen, maar omdat tijdens zulke controverses tegenovergestelde interpretaties en tegenovergestelde feiten naar voren worden gebracht. Omgaan met de controverse vergt dan andere middelen dan wetenschappelijke. Vertrouwen is hier een vaak gebruikt woord. Vertrouwt de burger dat haar overheid het beste met haar voorheeft? In een democratische samenleving is pluraliteit echter van belang en gaat het er juist om dat de overheid voortdurend zelf gecontroleerd moet worden. Te veel vertrouwen in de overheid is daar vreemd aan. Vertrouwen zou zich dan moeten richten op de democratische instituties van de rechtstaat. Maar tijdens crises zijn die nu juist, tenminste gedeeltelijk, teruggeschroefd. Steeds opnieuw bleek tijdens de coronapandemie dat geluiden vanuit de samenleving maar moeizaam doordrongen in de – vaak informeel georganiseerde – besluitvormingscircuits (de Graaff et al., 2022).

Van de overheid mag verwacht worden dat zij haar eigen waarden ter discussie kan stellen en dat zij processen organiseert waarin dat ook kan gebeuren. Het vasthouden aan het doel van het voorkomen van ‘druk op de zorg’, begrijpelijk tijdens de eerste fase van de pandemie maar steeds lastiger daarna, is zo’n waarde. Zoals het OvV rapport over die eerste periode laat zien, zijn discussies over onderliggende waarden en doelstellingen van het coronabeleid echter steeds uit de weg gegaan. Maatschappelijke oppositie wordt dan een logisch effect van overheidsoptreden.

Van de overheid mag verwacht worden dat zij haar eigen waarden ter discussie kan stellen

Wat nodig is dat op verschillende niveaus ruimte wordt gemaakt om juist

wel het gesprek aan te gaan over onderliggende waarden en daar ook wederkerigheid in te vinden. Waar burgers tijdens corona via informatietechnologie in de gaten werden gehouden om reisbewegingen te monitoren, zou veeleer in buurten het gesprek kunnen zijn *waarom* mensen bewegen en hoe daar vorm aan kan worden gegeven tijdens een pandemie. Waar voorzieningen voor jongeren werden afgesloten, zou het gesprek kunnen zijn hoe zij op alternatieve manieren tot een verzetje kunnen komen. Waar vragen over de veiligheid van vaccins heersen, zou een zoektocht naar onderliggende waarden kunnen leiden tot gesprekken over achterliggende zorgen en waarde-afwegingen. Deze vorm van wederkerigheid is nodig, niet alleen om verharding van de oppositie te voorkomen maar ook omdat wederkerigheid kan leiden tot bredere waardenafwegingen en overheidsleren. Het is in die zin dat we niet zouden moeten inzetten op het bestrijden van wappies, maar hen juist moeten omarmen.

Roland Bal is hoogleraar Bestuur en beleid van de gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. In zijn onderzoek houdt hij zich bezig met sturingsvraagstukken in de zorg, met een speciaal oog voor de rol van kennis. Tijdens de Covid-pandemie participeerde hij kortstondig in Herstel-NL om een bredere discussie op gang te brengen en heeft hij gemerkt hoe lastig het is om buiten de gepolariseerde discussie te blijven. Met dank aan Robert Borst voor een kritische lezing.

Noten

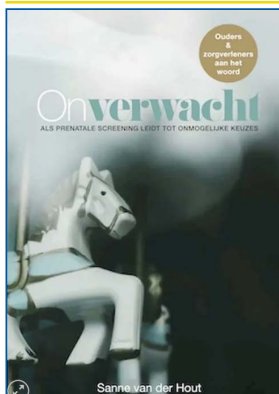
1. <https://nl.wikipedia.org/wiki/Wappie> (bekeken op 20 maart 2022)

Literatuur

- Bijker, W.E., Bal, R. & Hendriks, R. (2009). *Paradox of Scientific Authority. The role of scientific advice in democracies*. Boston: MIT Press.
- Dijkgraaf, R. (2022, 11 maart). *Wanneer kennis kritiek wordt [lezing]*. Leiden. Geraadpleegd op 30 mei 2022, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2022/03/11/lezing-wanneer-kennis-kritiek-wordt-door-minister-dijkgraaf-op-11-maart-2022-in-leiden>
- Evans, R. (2022). SAGE advice and political decision-making: 'Following the science' in times of epistemic uncertainty. *Social Studies of Science*, 52(1):53-78. <https://doi.org/10.1177/03063127211062586>.
- Februari, M. (2022, 2 maart). Minister van Marketing van Wetenschap. *NRC*,
- de Graaff, B., Rahmawan-Huizenga, S., Bal, J., Kuijper, S., Felder, M., Zwart, L., Kalthoff, K., an de Bovenkamp, H., Wallenburg, I., & Bal, R. (2022). *Leren dansen met een virus: Sturen van een meervoudige crisis in de zorg*. Rotterdam: Erasmus School of Health Policy and Management.
- Heiss, R., Waser, M., Falkenbach, M. & Eberl, J-M. (2021). *How have governments and public health agencies responded to misinformation during the COVID-19 pandemic in Europe?* London: European Observatory on Health Systems and Policies.
- Jasanoff, S. (1990). *The fifth branch: Science advisers as policymakers*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Onderzoeksraad voor de Veiligheid. (2022). *Aanpak coronacrisis. Deel 1: tot september 2020*. Den Haag: OvV.

Boekbespreking: waarom keuzes bij prenatale diagnostiek soms onmogelijk zijn

Daan Horbach



Onverwacht. Als prenatale screening leidt tot onmogelijke keuzes.

Sanne van der Hout

Klapwijk & Keijzers Uitgevers, Amersfoort, 2022

ISBN: 978949217891

De ethiek en de keuzes van ouders en zorgverleners rondom prenatale screening en de thema's waaraan dit onderwerp raakt zijn al op vele manieren in de literatuur besproken. Toch slaagt Sanne van der Hout erin om in haar boek *Onverwacht* – als prenatale screening leidt tot onmogelijke keuzes deze thema's op nieuwe en aangrijpende manieren aan de orde te stellen. Dit heeft alles te maken met de directe en onverbloemde manier waarop ze deze thema's verbindt met haar eigen en andermans ervaringen tijdens de zwangerschap.

In dit boek beschrijft van der Hout in twee delen hoe haar leven is veranderd na een prenatale screening die onverwacht leidt tot het verlies van haar ongebooren kind. Het eerste deel gaat over haar persoonlijke ervaringen en die van haar partner bij de prenatale screening tijdens haar tweede zwangerschap. Hier laat zij vanuit een persoonlijke blik de lezer zien hoe een afwijkende uitslag van de prenatale screening leidt tot een ingewikkeld medisch traject, dat eindigt met het verlies van haar ongeboren kind. Van der Hout gaat niet alleen in op alle overwegingen en afwegingen die komen kijken bij dit medisch traject, maar ook op de emoties waaraan zij bij dit alles onderhevig is. Het zijn juist die emoties en de

beleving daarvan die volgens haar in het besluitvormingsproces en bij het verlies van een kind te weinig ruimte krijgen.

In het tweede deel van *Onverwacht* kijkt van der Hout terug op haar ervaringen aan de hand van gesprekken met diverse zorgverleners en vrouwen met soortgelijke ervaringen. Daarbij bewandelt ze de hele weg die zij zelf heeft afgelegd, van screening tot rouwverwerking, en diept ze verschillende thema's verder uit in gesprekken met deskundigen. Wat van der Hout hier vooral bespreekbaar maakt is de vaak overweldigende rol van gevoelens, twijfels en intuïties van ouders in het besluitvormingsproces over prenatale screening en het wel of niet afbreken van de zwangerschap. In de gesprekken met zorgverleners is er aandacht voor de normen en waarden van de zwangere en haar partner, maar daarbij gaat het meer over hoe ouders *denken* over zwangerschapsafbreking dan over hoe ze zich hierbij voelen. Voor van der Hout is er sprake van een spanning en moeten zorgverleners bij het bespreken van de verschillende mogelijkheden meer oog hebben voor de beleving van de ouders. In haar eigen woorden: *“Als je een zwangerschapsafbreking niet moreel afkeurt, betekent dat echter niet automatisch dat je die keuze ook emotioneel kunt dragen. Persoonlijk kan ik veel begrip opbrengen voor ouders die de beslissing nemen om de zwangerschap af te breken omdat hun kindje het downsyndroom heeft. Toch denk ik niet dat ik die keuze zelf zou kunnen maken: niet omdat ik die keuze moreel verwerpelijk vind, maar omdat ik denk dat ik zo diep in de put zou raken dat ik de weg omhoog niet meer zou vinden.”*

Onverwacht is niet alleen een aanrader voor iedereen die geïnteresseerd is in de ethiek rondom prenatale screening, maar ook voor aanstaande ouders en zorgverleners die op een directe en persoonlijke manier met het hele proces te maken hebben of krijgen. Als lezer met een achtergrond in de biomedische wetenschappen heb ik er nooit bij stilgestaan hoe diep de keuze voor prenatale screening kan ingrijpen op het leven van de ouders van het ongebooren kind. Dit boek heeft mij dan ook zeker aangespoord om mijzelf verder in dit onderwerp te verdiepen. Het kan mensen met een medische zorgachtergrond ertoe aanzetten om zich niet alleen rekenschap te geven van de wetenschappelijke en morele aspecten van prenatale screening, maar ook van de emotionele aspecten hiervan. Ook voor wie goed bekend is met de ethiek van prenatale screening biedt *Onverwacht* inzichten die ons denken daarover kunnen verrijken en op indringende wijze laten zien dat het om meer gaat dan goed geïnformeerde keuzes.

Daan Horbach, Podiumredactie, met dank aan Dirk Stemerding

André Krom

Korte terugblik Algemene Ledenvergadering

Op 13 mei j.l. vond weer de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats. Werd de ALV tot enkele jaren terug meestal fysiek gehouden en gecombineerd met het jaarsymposium, nu houden we de ALV veelal online en als losse bijeenkomst op een vrijdagmiddag. In plaats van reistijd hebben we nu een extra half uur om ook inhoudelijk met elkaar van gedachten te wisselen, naast de gebruikelijke formele onderdelen zoals het algemene en financiële jaarverslag en de begroting voor volgend jaar.

Dat bevalt goed. Het is nog makkelijker voor onze leden om aan te sluiten, zo vlak voor het weekend.

Momenteel wordt de laatste hand gelegd aan het verslag van de ALV. Dat ontvangt u z.s.m. Op deze plek wil het bestuur alvast kort aandacht besteden aan twee punten die besproken zijn tijdens de ALV: verhoging van de contributie en het aan- en aftreden van enkele bestuursleden.

Contributievoorstel: uitgebreid bediscussieerd en aangenomen

We beginnen met de verhoging van de contributie. Zoals u heeft kunnen lezen in de stukken die ter voorbereiding van de ALV zijn rondgestuurd, was 2021 financieel gezien een kostbaar jaar voor de NVBe. Zo is Podium voor Bio-ethiek in een nieuw en nog professioneler jasje gestoken. Naast een verwachte stijging van de uitgaven werden we echter ook geconfronteerd met een onverwachte grote stijging van o.a. de kosten voor handling en verzending van Podium. Om de kosten te drukken zijn we inmiddels overgestapt naar een nieuwe drukker, die niet alleen duurzamer is, maar ook goedkoper.

Daarnaast was het helaas ook noodzakelijk om over de hele linie de contributie te verhogen, met verhoudingsgewijs de grootste stijging voor leden die een papieren versie van Podium ontvangen. De ALV heeft uitgebreid gediscussieerd over het contributievoorstel en ook gekeken naar enkele alternatieven. Het voorstel van het bestuur is aangenomen. De nieuwe tarieven zijn te vinden op onze website: <https://nvbioethiek.wordpress.com/lidmaatschap/>.

Het bestuur biedt leden die naar aanleiding van de contributieverhoging willen overstappen op een ander abonnement daartoe graag de gelegenheid. Wilt u van abonnement wisselen, laat het ons uiterlijk op 15 augustus aanstaande weten via: ledenadministratie@nvbe.nl Na 15 augustus zullen de contributiebriefjes voor 2022 worden verstuurd. Met de nieuwe tarieven is ook voor de langere termijn geborgd dat er voldoende middelen zijn om mooie en interessante publicaties en activiteiten te verzorgen voor onze vereniging. Zo zijn inmiddels de eerste twee nummers van Podium van de nieuwe drukker op de deurmat beland van iedereen die een papieren abonnement heeft. Het nummer dat u nu leest wordt alweer nummer drie. We hopen dat u er net zo enthousiast over bent als wij.

Toegankelijk blijven

Als aandachtspunt uit de ALV kwam wel hoe we er voor kunnen zorgen dat de NVBe ook betaalbaar blijft voor wat één van de deelnemers noemde 'kleine ethici', ook als zij lid zijn van meerdere verenigingen. Het bestuur vindt dat een essentieel punt, en gaat aan de slag met het verkennen van creatieve mogelijkheden. Heeft u zelf suggesties, laat het vooral weten via info@nvbe.nl.

Wisselingen in het bestuur

Na de ALV heeft het bestuur 8 leden, precies evenveel als ervoor. Maar van de 8 bestuursleden zijn er twee kersvers. Simone Naber en Myrthe Lenselink zijn unaniem benoemd als nieuwe bestuursleden van de NVBe. Simone is o.a. Coördinator Ethiek in de Zorgsector van het Radboudumc. Zij is aangetreden als secretaris van het bestuur. Myrthe werkt als coördinator van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) en als senior adviseur bij de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS). Het bestuur is zeer verheugd met hun komst en kijkt uit naar de verdere samenwerking.

Tijdens de ALV namen we tevens afscheid van twee zeer gewaardeerde bestuursleden: Maaike Haan en Lieke van der Scheer. Maaike was de afgelopen drie jaar secretaris van het bestuur. Haar rol wordt overgenomen door Simone Naber. Lieke was naast oud-voorzitter van de NVBe, circa 20 jaar lid van de redactie van Podium voor Bio-ethiek. Het bestuur is Maaike en Lieke zeer dankbaar voor alles wat zij voor de vereniging hebben gedaan en betekend en wenst hen alle goeds.

Verdere versterking van het bestuur

Het bestuur zou graag uitbreiden naar maximaal 11 leden. Heeft u interesse of kent u goede en enthousiaste kandidaten? Dan horen we graag van u. Kijk op onze website voor meer informatie.

Berichten van het Rathenau Instituut

Pieter van Boheemen

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. In deze rubriek komen lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die bij het instituut in de pijlijn zitten.

Deze editie gaat over hoe zorgprofessionals om kunnen gaan met de toename aan patiënten die zijn overtuigd van betwiste medische informatie of de tegenovergestelde kant verkiezen in een gepolariseerde discussie over een behandeling. Het Rathenau Instituut heeft een lange geschiedenis in het bestuderen van maatschappelijke controverses rondom wetenschap en beleid. Zo ging het rapport *Wetenschap als Strijdtoneel* (2014) over de maatschappelijke dialoog over onder andere HPV vaccinatie, elektromagnetische straling en ondergrondse CO₂-opslag. Publieke controverses rond wetenschap en beleid zijn dus niet nieuw. Wel ziet het strijdtoneel er anders uit door de groei van sociale media en de invloed van nieuwe spelers, zoals commerciële of statelijke actoren, die misleidende informatie op grote schaal verspreiden.

Deze verandering is snel gegaan. In 2017 uitte toenmalig minister van Binnenlandse Zaken Ollongren in een brief aan de Tweede Kamer haar zorgen over heimelijke online beïnvloeding van het publieke debat door statelijke actoren. Dat Rusland had geprobeerd de Amerikaanse presidentsverkiezingen in 2016 te beïnvloeden was bekend, maar niet iedereen omarmde het idee dat desinformatie ook in Nederland een probleem was.¹ Ondanks dat Rusland bijvoorbeeld ten tijde van het neerhalen van de MH17 minstens 65.000 misleidende berichten verspreidde,² werd het gevoel dat het tijd was om in actie te komen niet breed gedeeld.

Inmiddels staat desinformatie prominent op de politieke agenda. In 2020 schreef het Rathenau Instituut op verzoek van het ministerie van Binnenlandse

Zaken en Koninkrijksrelaties het rapport *Digitale Dreigingen voor de Democratie* over technologische ontwikkelingen die een rol kunnen gaan spelen bij de productie en verspreiding van desinformatie. Het gevoel van urgentie is nu groter. Na het uitbreken van de COVID-19-pandemie sprak de WHO al van een 'infodemie'.³ Ook met de oorlog in Oekraïne is er veel aandacht voor desinformatie. Van een infodemie lijken we in een 'informatieoorlog' te zijn beland. Er worden inmiddels fikse, eerder haast ondenkbare maatregelen genomen. De Europese Commissie verbood bijvoorbeeld de nieuwsmedia RT en Sputnik, vanwege het verspreiden van oorlogspropaganda.

Het is echter een misvatting om desinformatie te zien als enkel een informatieprobleem. Desinformatie is namelijk zelden de oorsprong van polarisatie, maar eerder een consequentie van het bestaan van controversen. Over het beleid ten opzichte van COVID en de oorlog in Oekraïne zijn mensen nu eenmaal niet zo eensgezind. De makers en verspreiders van desinformatie zetten strategisch in op dit soort onderwerpen met een sterk polarisatiepotentieel. Als reactie wordt vaak factchecken of het aandragen van juiste informatie geopperd als oplossing. Ook wordt wet- en regelgeving ontwikkeld om de verspreiding van desinformatie via sociale media te beperken. Dit is allemaal belangrijk, maar biedt helaas geen volledige oplossing (Rathenau Instituut, 2020).

Om dit te verklaren kunnen we teruggrijpen naar ons rapport van 2014. Een belangrijke conclusie: 'Een beroep op wetenschappelijke kennis volstaat niet als antwoord op publieke controversen'. Sterker nog: het reduceren van een vraagstuk tot een wetenschappelijke kwestie is soms contraproductief. Het neemt ruimte voor bredere zorgen weg en veronderstelt dat wetenschap stevast tot sluitende conclusies leidt, wat vaak niet het geval is.

In de medische praktijk doen professionals er dan ook goed aan om oog te hebben voor de beweegredenen van patiënten die zich beroepen op desinformatie. Zijn ze door die informatie werkelijk op andere gedachten gebracht? Of hadden ze al eerder een bepaalde zorg of een bepaald gevoel, en gebruiken ze desinformatie om daar uiting aan te geven? Zowel in het maatschappelijke debat als in de spreekkamer blijft het van belang om het gesprek niet te beperken tot slechts de feiten.

Noten

1. Zie <https://nos.nl/artikel/2202937-ollongren-russische-desinformatie-bij-oekraïne-referendum>
2. Zie <https://www.groene.nl/artikel/nepnieuws-uit-sint-petersburg>
3. Zie [https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(20\)30565-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(20)30565-X/fulltext)

Literatuur

Blankesteyn M., Munnichs, G., & van Drooge, L. (2014). *Wetenschap als strijdtoneel - Publieke controversen rond wetenschap en beleid*. Den Haag, Rathenau Instituut.

Rathenau Instituut (2020). *Digitale dreigingen voor de democratie – Over nieuwe technologie en desinformatie*. Den Haag.

Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Myrthe Lenselink 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. Met deze bijdrage geven wij een toelichting op lopende projecten en ander nieuws.

Nieuwe voorzitter CEG-commissie

Prof. Martine de Vries is de nieuwe voorzitter van de CEG-commissie. Zij vervangt prof. Maartje Schermer. Martine de Vries is sinds 2018 lid van de Commissie Ethiek en Recht van de Gezondheidsraad. De Vries is ook hoogleraar Normatieve Aspecten van de Geneeskunde, en kinderarts bij het LUMC. De CEG-commissie is een multidisciplinaire commissie, bestaande uit experts en ervaringsdeskundigen op het gebied van de gezondheidszorg of medische ethiek. De commissie adviseert over de inhoud van de publicaties.

Signalement: Medische crowdfunding

In het signalement 'Medische crowdfunding' brengen we in kaart welke ethische vragen medische crowdfunding oproept. Medische crowdfunding is een laagdrempelige manier van online geld inzamelen voor persoonlijke medische doeleinden. Mensen die zelf de financiële middelen niet hebben, kunnen op die manier toegang krijgen tot hulpmiddelen en medische behandelingen die vanwege het gebrek aan bewijs over de effectiviteit en veiligheid niet worden vergoed door de zorgverzekeraar. De slagingskans van de behandeling waarvoor de medische crowdfundingactie is gestart, wordt echter vaak te rooskleurig gepresenteerd. Dit signaleert het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) in '[Medische crowdfunding. Een ethische verkenning van online inzamelacties](#)'.

Volgens het CEG valt er winst te behalen in het verbreden van de taakopvatting van crowdfundingplatforms. En hen verantwoordelijk te maken voor goede informatievoorziening. Zo kunnen mensen worden beschermd tegen onjuiste informatie en irreële verwachtingen. Het beginsel van geïnformeerde keuze brengt ook voor zorgaanbieders een informatieplicht met zich mee. Dat geldt zowel voor de zorgaanbieder in het buitenland die de behandeling verricht, als voor de behandelend arts in Nederland. De overheid doet er goed aan om crowdfundingacties te monitoren: ze kunnen een signaal zijn dat het zorgstelsel niet meer naar behoren functioneert. Lees het signalement, dat is gepubliceerd op 11 april, via de CEG-website.

Els Borst Lezing 2022: Een vernieuwde verhouding tussen gezondheid van mens, dier en milieu na de coronapandemie

De 9^e Els Borst Lezing werd verzorgd door dr. Bernice Bovenkerk, universitair hoofddocent dier- en milieu-ethiek bij de Filosofie Groep van Wageningen Universiteit. De Els Borst Lezing vond plaats op 13 april 2022. Bernice Bovenkerk beargumenteerde in haar lezing dat een nieuwe verhouding tussen gezondheid van mens, dier en milieu nodig is. Zij opende met een korte terugblik op de afgelopen twee jaar: de coronapandemie. Bernice Bovenkerk benoemde daarbij dat het tijd is om te onderzoeken wat de oorzaken zijn geweest, en te zoeken naar mogelijke oplossingen. ‘Het wordt geen vrolijk verhaal’, zei zij zelf. Bovenkerk baseerde haar lezing op de *One Health* benadering, die vertrekt vanuit de wederkerige relatie tussen de gezondheid van mens, dier en milieu. Zangeres Anouk Wolf sloot de lezing af met zang. Kunstenaar Gideon Borman illustreerde de lezing. Els Jonkeren en Febe de Vos, studenten van de master *Applied ethics* van de Universiteit Utrecht, bevroegen Bernice Bovenkerk over haar lezing. Bekijk de lezing terug via de CEG-website.

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.



Nederlandse Vereniging
voor Bio-Ethiek

