Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek

Heidelberglaan 2
3584 CS Utrecht
Postbus 80105
3508 TC Utrecht
giro: 110086

Telefoon:
(030) 253 32 58
Telefax:
(030) 253 94 10

Nieuwsbrief

Redactie: Bert Molewijk (eindredacteur), Bart Rutgers, Dorothea Touwen, Suzanne van der Vathorst
Bewerking en lay-out: Hella van Donk, Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht

4e jaargang, nr. 4, december 1997

VAN DE REDACTIE

In deze NVBe-Nieuwsbrief weer een gevarieerd aanbod aan thema's. Voor u verder leest en/of bladert wil ik u er vast op wijzen dat de **NVBe-Jaarvergadering** niet op 12 juni 1998 maar op **5 juni 1998** zal plaatsvinden. De tijdsindeling en de lokatie van die (mid)dag zijn nog niet bekend.

Het aantal **spontane inzendingen** voor de NVBe Nieuwsbrief is nog steeds beperkt. De NVBe-redactie nodigt daarom haar leden en/of belangstellenden uit om informatie over bepaalde onderwerpen, maatschappelijke ontwikkelingen, conferentie's, cursussen etc. naar de redactie te sturen voor plaatsing in de NVBe-Nieuwsbrief. Over het algemeen zijn inzendingen of aankondigingen gratis en met een individueel ledenaantal van ruim boven de 100 en ongeveer 25 institutionaire leden kent de NVBe-Nieuwsbrief een groeiend lezerspubliek. De deadline voor de Nieuwsbrief van eind februari/begin maart 1998 staat op **23 februari 1998**. De deadline voor de Nieuwsbrief van eind mei 1998 staat op **18 mei 1998**. Noteert u dit vast in uw agenda zodat u tezijnertijd kunt beoordelen welke aankondigingen in aanmerking komen voor de NVBe-Nieuwsbrief. U vindt het redactie-adres steeds bovenaan de Nieuwsbrief.

Met ingang van deze Nieuwsbrief zult u een nieuwe rubriek aantreffen: **Overheidsbeleid inzake Bio-ethiek**. In deze rubriek zult u op de hoogte gehouden worden van nieuwe ontwikkelingen met betrekking tot overheidsbeleid en wetgeving die relevant zijn voor de bio-ethiek. In de eerste aflevering van deze rubriek aandacht voor **de Wet op de Orgaandonatie**, **xenotransplantatie**, de **meldingsprocedure euthanasie**, de **Wet Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen** en zelfs de **ethiek-webpagina van het Ministerie VWS.**

In deze Nieuwsbrief verder kort aandacht voor het **NWO Ethiek & Beleid Najaarscongres** dat op 27 en 28 oktober jl. werd gehouden. Guy Widdershoven zal het proefschrift van **Ineke Bolt ('Goede raad')** bespreken. Ineke Bolt zelf geeft commentaar op het **Ethisch Manifest** en enkele uitgebrachte statements van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen (**VSOP**). Ons redactielid, Suzanne van der Vathorst, zal voor u het boek van **Robin Dunbar, 'Grooming, Gossip and the Evolution of Language'** (Faber and Faber, 1996) beschrijven. Hans van Dartel geeft informatie over de **nieuwe NZF databank voor ethische richtlijnen en protocollen** voor instituten en instellingen. En zoals gebruikelijk worden recente **promoties en/of redes** vermeld. De Nieuwsbrief eindigt met de vaste rubriek **De Lopende Agenda**, verzorgd door Dorothea Touwen.

Namens de leden van de redactie wens ik u veel leesplezier en **heel prettige feestdagen** (met wat spekjes of zo ...).

NVBe Secretariaat

Per 1 november 1997 is Hella van Donk de nieuwe secretaresse van de NVBe. Zij werkt

tevens voor de International Association of Bioethics. Hella is dinsdag de hele dag en woensdagmiddag bereikbaar. Namens de redactie alsnog hartelijk welkom!

NVBe ledenwervingsactie

Het ledenaantal van de NVBe is de laatste jaren vrij stabiel gebleven terwijl zowel de activiteiten als de naamsbekendheid van de NVBe duidelijk zijn toegenomen. Verder tracht het Bestuur op diverse manieren de begroting in balans te houden. Om die twee redenen heeft het NVBe Bestuur deze zomer besloten een ledenwervingsactie op touw te zetten die tot en met deze maand duurde. Over het resultaat wordt u, in een van de volgende Nieuwsbrieven, op de hoogte gehouden. Mocht u zelf collega's of bekenden hebben die mogelijk nog geen lid zijn van de NVBe, maak hen (en ons) dan ietsje pietsje gelukkiger dan ze al (niet) zijn, door hen te attenderen op het lidmaatschap van de NVBe. Brochures en aanmeldingsformulieren zijn gratis op het secretariaat aan te vragen. En ... onze toelatingscriteria zijn niet al te hoog!

Het Ethisch Manifest van de VSOP

De redactie van de Nieuwsbrief heeft van de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen) onlangs het Ethisch Manifest ontvangen met het verzoek hieraan aandacht te besteden.[1] Dit Manifest is in juni van dit jaar gepubliceerd en is een bewerking van een eerdere versie uit 1990. Het Manifest is destijds ontstaan naar aanleiding van de Nota Preventie Aangeboren Afwijkingen. De VSOP heeft aan de toenmalige staatssecretaris haar kritiek over deze Nota laten weten én gepleit voor het formuleren van morele uitgangspunten die bij de vorming van beleid richtinggevend zijn. De staatssecretaris heeft vervolgens de VSOP uitgenodigd een aantal ethische maatstaven te formuleren.

Met het oog op de voortgaande ontwikkelingen op het gebied van erfelijkheid en ethiek heeft de VSOP het Manifest van 1990 opnieuw tegen het licht gehouden en op een aantal punten veranderd. Wat betreft de morele uitgangspunten (de beschermwaardigheid van het menselijk leven, het recht op eerbiediging van integriteit en bescherming van de persoonlijke levenssfeer, het recht op optimale zorg- en hulpverlening, en het recht op een rechtvaardig deel aan al hetgeen onze maatschappij haar leden biedt) zijn echter geen wezenlijke veranderingen aangebracht. Ook in de inleiding van het Manifest zijn geen belangrijke veranderingen op te merken. Bepaalde aspecten hadden m.i. echter wel wat meer mogen worden uitgewerkt. Zo wordt in de inleiding onder andere gesteld dat niet mag worden vergeten "dat de mens leeft in verbanden en relaties waarbinnen mensen ook voor elkaar verantwoordelijkheid dragen". Dergelijke zinnen maken mij nieuwsgierig: wat betekent deze verantwoordelijkheid concreet, bijvoorbeeld in situaties waarin gegevens uit erfelijkheidsonderzoek van belang kunnen zijn voor familieleden van de adviesvrager? Daarnaast zouden mogelijke problematische aspecten van de belangrijke waarde van individuele keuzevrijheid en de voorlichting over erfelijkheid en preventiemogelijkheden aan de orde kunnen worden gesteld. Bijvoorbeeld het argument dat het moeilijk is om geen gebruik te maken van een techniek dat een onderdeel van de gezondheidszorg is (de technologische imperatief).[2]

Nu mag van een Ethisch Manifest natuurlijk niet een uitgewerkt ethisch kader worden verwacht. Een Manifest geeft bepaalde oriëntatiepunten voor moreel beraad weer. Naast dit Manifest heeft de VSOP ook verschillende standpunten gepubliceerd die concreter van inhoud zijn, zoals het standpunt inzake neonatale screening op aandoeningen waarvoor (nog) geen (medische) behandeling is en het standpunt inzake gentherapie. Het eerstgenoemde standpunt komt erop neer dat screening op aandoeningen die zich in de vroege kindertijd manifesteren moet worden beperkt tot een 'pilot-study'. De evaluatie hiervan moet leide tot een uiteindelijke standpuntbepaling. Screening op predispositie en op dragerschap wijst zij af. De VSOP spreekt bovendien haar bezorgdheid uit over mogelijke ongewenste gevolgen zoals stigmatisering van de gehandicapte, afname van de solidariteit, toenemende premiedifferentiatie naar risicogroepen bij verzekeraars.

Het standpunt inzake gentherapie is helder en genuanceerd. De VSOP stelt dat somatische gentherapie moreel aanvaardbaar is in tegenstelling tot kiembaangentherapie en gentherapie gericht op 'enhancement' (het versterken of bevorderen van aanwezige kenmerken als gestalte). Aangezien het onderscheid tussen 'enhancement' en therapie niet alleen een kwestie van medische criteria is, wordt een bezinning op dit onderscheid bepleit. Het is verstandig dat de VSOP het optimisme ten aanzien van gentherapie

wil temperen. Zij wil daarmee o.a. voorkómen dat patiënten bij het aanbod van een trial zich vooral laten leiden door het gewenste succes van de behandeling. Tevens wijst de VSOP op de belangenverstrengeling van (klinisch) wetenschappelijk onderzoek en commercie, en de nadruk op genen en gendefecten als oorzaken van aandoeningen. Dit zou ertoe kunnen leiden dat vooral onderzoek naar gentherapie wordt verricht ten koste van de ontwikkeling van andere vormen van behandeling.

De genoemde standpunten kunnen worden beschouwd als een concrete uitwerking van de uitgangspunten in het Manifest. Aangezien het voorkómen van discriminatie door institutionele derden, zoals verzekeraars en werkgevers, deel uitmaakt van die uitgangspunten, zou het goed zijn als ook over dit onderwerp een standpuntbepaling wordt gepubliceerd. Onlangs is door het Verbond van Verzekeraars een congres georganiseerd over erfelijkheid en verzekeringen ('Tussen hoop en vrees', 9 december). In de Wet op de Medische Keuringen is het moratorium erfelijkheidsonderzoek opgenomen. Dat houdt in dat er geen gericht erfelijkheidsonderzoek is vereist en dat bij levensverzekeringen onder het bedrag van 300.000 gulden niet zal worden gevraagd naar genetische gegevens uit verricht erfelijkheidsonderzoek (bij arbeidsongeschiktheidsverzekeringen ligt dit bedrag bij 60.000 voor het eerste jaar en 40.000 voor het tweede en volgende jaren). Hoewel in de Wet op de Medische Keuringen de kwetsbare positie van risicodragers van erfelijke ziekten tot op zekere hoogte is beschermd, blijven er toch nog vragen en onduidelijkheden: hoe gaan verzekeraars om met de gegevens die uit de familieanamnese blijken (het aanvraagformulier bevat een vraag naar in de familie voorkomende ziekten). Volgens het moratorium hoeft verricht erfelijkheidsonderzoek van bloedverwanten en het lijden of overleden zijn van familieleden aan een ernstige onbehandelbare erfelijke ziekte niet te worden vermeld. Maar hoe weet een kandidaat-verzekerde dat hij/zij dit niet hoeft te vermelden? En geldt dit alleen voor de ziekte van Huntington en myotone dystrofie? Zijn er goede argumenten om de mededelingsplicht ten aanzien van verricht erfelijkheidsonderzoek bij een verzekering boven het gestelde bedrag te laten vervallen? De VSOP heeft zich altijd fel met deze kwestie bemoeid. Een standpuntbepaling hierover zou een goede aanvulling zijn aan de tot nu toe gepubliceerde standpunten.

1. VSOP, Ethisch Manifest, Soestdijk, juni 1997
2. Zie hierover bijvoorbeeld het werkdocument van het Rathenau-instituut: Politiek van preventie. Normatieve aspecten van voorspellende geneeskunde. G.H. de Vries, K. Horstman, O. Haverman, juni 1997, Den Haag, p. 41

Indien u na het lezen van deze informatie meer informatie wilt ontvangen over de VSOP of indien u bepaalde brochures wilt ontvangen, dan kunt u deze gratis aanvragen (VSOP: 035-6028155).

Ineke Bolt

REDE

Annemarie Mol: 'Wat is kiezen? Een empirisch-filosofische verkenning'. Hoogleraarschap Politieke Filosofie, in het bijzonder de humanistische bezinning op politiek-maatschappelijke vraagstukken als gevolg van de invloed van techniek en technologie op de samenleving (vanwege de Humanistische Stichting Socrates). Aan de Universiteit Twente, donderdag 13 november 1997.

PROMOTIE

Frans W.A. Brom: 'Onherstelbaar verbeterd. Biotechnologie bij dieren als een moreel probleem'. Aan de Rijksuniversiteit Utrecht, 20 november 1997.

Dirk Engberts: 'Met permissie. Morele argumentatie inzake het toestemmingsbeginsel bij de totstandkoming van de Wet Geneeskundige Behandelings-Overeenkomst'. Aan de Rijksuniversiteit Leiden, donderdag 4 december 1997.

Theo Boer: 'Theological ethics after Gustafson. A critical analysis of the normative structure of James M. Gustafson's theocentric ethics'. Aan de Rijksuniversiteit Utrecht, 4 december 1997.

NZF databank ethische richtlijnen en protocollen

Door de afdeling ethiek van de Nederlandse Zorgfederatie (NZf) wordt momenteel gewerkt aan de inrichting van een databank voor ethische richtlijnen en protocollen zoals die door instellingen voor gezondheidszorg worden gehanteerd. Het idee om een dergelijke databank in te richten is ontstaan naar aanleiding van een groeiend aantal vragen uit het veld. Leden van ethische commissies, maar ook directies van instellingen willen graag informatie over richtlijnen zoals die elders gebruikt werden. Voorbeelden van collega-instellingen blijken hen goed te kunnen helpen bij het

uitstippelen van het eigen instellingsbeleid. Daarbij is wel steeds de vraag hoe men een richtlijn of een protocol het beste in de instelling zou kunnen implementeren.
Om gericht advies te kunnen geven werd steeds meer behoefte gevoeld aan een systematische ontsluiting van het materiaal. De inrichting van de databank is daarvoor een eerste stap. Naast protocollen en richtlijnen zal er ook plaats ingeruimd worden voor andere documenten. Het gaat daarbij om zorgvisiestukken, beleidsnota's en discussiestukken die specifiek betrekking hebben op ethische vraagstukken. De inrichting van de databank, waarbij alles draait om het zoeken van een geschikt database-programma en het ontwerp van een categorieënsysteem, gebeurt in de vorm van een door VWS gesubsidieerd project.
Daarnaast wordt in een tweede project gewerkt aan de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard voor ethische richtlijnen en protocollen en aan een implementatiemodel. De kwaliteitsstandaard bevat criteria waaraan concrete richtlijnen en protocollen kunnen worden getoetst. Het implementatiemodel zal instellingen handvatten verschaffen voor de ontwikkeling en het verantwoorde gebruik van protocollen en richtlijnen. De drie elementen, databank, kwaliteitsstandaard en implementatiemodel vormen één geheel. Voorkomen dient te worden dat protocollen als ongeleide projectielen in een instelling terecht zullen komen. Door de aanwezigheid van kwaliteitscriteria en het implementatiemodel worden instellingen gestimuleerd zelf richtlijnen te ontwikkelen die passen bij hun identiteit en lokale situatie. Het proces van protocolleren staat daarbij meer centraal dan het protocol zelf. Het geeft de mogelijkheid tot reflectie op de in een instelling gebruikte normen en waarden.

Ongetwijfeld roept het geschetste traject vragen en discussie op. Protocollering kan heel gemakkelijk aanleiding geven tot een devaluatie van de ethische reflectie. Dat vereist bij de vormgeving van het traject de nodige aandacht. In een later stadium van de ontwikkeling komen wij graag nog eens op deze aspecten terug. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Mario Jacobs of Hans van Dartel van afdeling Ethiek van de NZf.

Hans van Dartel, NZf, Utrecht

Najaarscongres NWO Ethiek & Beleid 1997

Het najaarscongres van NWO, de jaarlijkse evaluatie van het onderzoeksprogramma Ethiek & Beleid, betrof dit jaar alle vier aandachtsgebieden van dit programma, en duurde dan ook twee dagen, die in een conferentieoord in Dalfsen werden doorgebracht. Deze aandachtsgebieden zijn:
- Ethiek en Gezondheid
- Dier- en Natuurethiek
- Vluchtelingen- en Migranten Beleid
- Algemene Theoretische Vraagstukken

Vertegenwoordigers en leden van de stuurgroep, advies- en begeleidingscommissies en uitgenodigde deskundigen, samen met beleidsmedewerkers van betrokken ministeries, hebben twee dagen lang hun ervaringen en resultaten uit gewisseld, de voortgang van de projekten geëvalueerd en inhoudelijke en procedurele suggesties voor de tweede tranche van dit onderzoeksprogramma voor de volgende vierjaarsperiode gedaan.
Verder waren er nog enige plenaire discussies naar aanleiding van inleidingen met als onderwerpen: Ethiek & Empirie en Implementatie van ethisch onderzoek in Beleid. 's Avonds hield prof. Berghmans een lezing over Zelfbindingscontracten: de patiënt, de omgeving, de maatschappij, het recht en de ethiek.
Zoals wellicht te verwachten viel was de kwaliteit van de -reeds afgeronde- projekten lang niet altijd evenredig met het beoogde nut voor het beleid. Het valt veel wetenschappers nog steeds moeilijk om zich voldoende in te leven in de ambtenarer cultuur, waarin het beleid van de ministers gestalte moet krijgen.
Omgekeerd ligt het ambtenaren ook niet erg om zich te verdiepen in de finesses van wetenschappelijk geformuleerde uitspraken en theoriën. Daar komt nog bij dat men in beleidszaken niet gewoon is zich expliciet om ethiek te bekommeren. Een onderzoek van Dubbink, dat zich richtte op de implementatie van intrinsieke waarde in de beleidsvoorbereiding bij het ministerie LNV, bracht een en ander duidelijk aan het licht.
Een en ander betekent dat de tweede tranche van het onderzoeksprogramma, wil deze geëffectueerd worden, (nog) meer op het beleid dient te worden afgesteld. De voortgang is namelijk gedeeltelijk afhankelijk van de bijdragen, die de verschillende ministeries als supplement aan de NWO-subsidie toevoegen. Een andere bron kan een bijdrage uit het bedrijfsleven zijn, mits de

projektvoorstellen daartoe aanleiding geven. Ook los daarvan zal aan toekomstige projekten waarschijnlijk de eis worden gesteld dat zij meer praktijkgericht moeten zijn en wat korter van duur (1-2 jaar), ervan uitgaande dat de meeste theoretische en fundamentele kwesties in de eerste tranche voldoende aan bod zijn gekomen. Verder zal er een groter accent op natuurethiek moeten komen te liggen, omdat in de eerste tranche voornamelijk onderzoek op het gebied van de dierethiek is gedaan.
De inschrijving voor de tweede tranche zal, als deze ten minste doorgaat, in de loop van 1998 opengesteld worden. Nader bericht hierover volgt.

Dier- en Natuurethiek. Omdat uw rapporteur bij de workshops van Dier- en Natuurethiek aanwezig was, zal over dit onderdeel nog een aantal mededelingen worden gedaan.

De volgende projekten zijn inmiddels afgerond:
1) Grommers, Rutgers & Heeger: Intrinsieke waarde en Integriteit
2) Vorstenbosch, Tramper, Joles & Stafleu: Intersoortelijke belangenafweging
3) Dubbink & Stafleu: Beleid en Ethiek: vraag en aanbod. Invulling GWD.

De volgende projekten zijn nog in uitvoering:
1) Verhoog en Visser: Morele relevantie van "natuurlijkheid"...
2) Van den Bos & Kornet: Soorteigen gedrag
3) Korthals & Keulartz: Ethiek en geïntroduceerde dieren
4) Korthals, Keulartz, vd Windt & Swart: Wetenschappelijke Waarden en Natuurbeleid

Verder zal er naar gestreefd worden dat de projekten van Grommers, Verhoog en Van den Bosnauw zullen samenwerken in een specifiek beleidsgericht eindrapport.

M.B.H. Visser, Voorzitter Adviescommissie Dier- en Natuurethiek

Boekbespreking

Robin Dunbar: Grooming, Gossip and the Evolution of Language, Faber and Faber, 1996.

'Of being human is all about talking, it's the tittle-tattle of life that makes the world go round, not the pearls of wisdom that fall from the lips of the Aristoteles and the Einsteins', aldus Robin Dunbar.

Hoe komen wij mensen aan taal, welke evolutionaire krachten kunnen daartoe hebben gedreven, en welke evolutionaire voordelen zijn er aan taal gekoppeld, dat zijn de vragen die centraal staan in dit boek. Om hier een antwoord op te geven voert de auteur ons mee naar het oerwoud van Afrika om chimpansees te bestuderen, de straat op en de café's in om te luisteren waarover al die menselijke gesprekken gaan, naar groepen jager-verzamelaars, naar de oorsprong van de mens, naar soap-opera's, en roddelbladen. Het lezen van dit boek is als het maken van een ontdekkingsreis, en net als wie verre reizen maakt, kan ook de lezer na afloop veel verhalen. Het is dan ook zeer geschikt voor mensen die hun voorraad anekdotes ter opluistering van saaie feestjes willen uitbreiden. Wist u bijvoorbeeld dat zwangere vrouwen in het laatste trimester extra veel endorfinen produceren (eindelijk dus een verklaring voor de hersenverweking die een aantal vriendinnen en ik in dat laatste trimester bij onszelf constateerden) en dat bij mannen die meer dan 90 km per week joggen het zaadgehalte verlaagd is (niks geen oestrogenen dus, al dat gejog bedreigt de menselijke voortplanting), dat bij primaten met een haremsysteem de snijtanden van het mannetje veel groter zijn dan bij het vrouwtje, maar dat bij mensen dit seksueel dimorfisme is afgenomen, zodat er op grond van de man-vrouw verhouding in snijtandgrootte gezegd kan worden dat de mens in de richting van monogamie aan het evolueren is (maar nu nog de tandmaten heeft die passen bij gematigd polygamisme).
Zoals uit bovenstaande voorbeelden blijkt haalt Dunbar er werkelijk van alles bij om zijn theorie dat roddel de primaire functie van taal is kracht bij te zetten. Roddel is volgens hem voor mensen wat vlooien is voor andere primaten. Vlooien bevordert de groepscohesie, het is sociale lijm. Leven in een groepsverband beschermt een dier tegen roofdieren, en een grote groep beschermt beter dan een kleine groep. In een groep leven, op de wijze waarop primaten dat doen, vraagt echter sociale vaardigheden. Dieren moeten zich tenslotte ook binnen de groep zien te handhaven. Een van de manieren waarop een dier binnen de groep zich kan handhaven is door coalities te vormen, en allianties te smeden. Frans de Waal heeft al laten zien dat chimpansees uitermate bedreven zijn in deze vorm van 'politiek'. Een belangrijke component van allianties smeden is vlooien. In directe zin bevordert vlooien de endorfine-productie, het is lekker, en in meer

indirecte zin bevordert het de 'vriendschap'. Vlooien kost echter relatief veel tijd, en er kan maar één ander tegelijk gevlooid worden. En hier komt Dunbar met zijn oplossing: taal! Spreken, een gesprek voeren kan met meerderen tegelijk, volgens Dunbar met maximaal drie, en dat betekent dat de menselijke groep drie keer zo groot kan zijn als een bijvoorbeeld een chimpansee-groep. Concreet komt dat dan neer op een groepsgrootte van zo'n 150 mensen, en hij voert vervolgens allerlei bewijzen aan dat dat inderdaad de maximale grootte is van een groep met 'echte banden'. Het is volgens Dunbar de maximale groepsgrootte om nog dingen van elkaar te weten. Bij de jager-verzamelaars is dit de grootte van de groep mensen waarvan je de voorvaderen kent, in het leger de groep die zelfstandig als groep kan opereren, op de werkvloer de maximale groepsgrootte waarvoor geen groot beheersapparaat nodig is.
Roddel en achterklap: het is sociale lijm, en geen wonder dat we er relatief veel tijd aan besteden. De wereld is ervan doordesemd; niet alleen zijn soap-opera's de meest bekeken televisieprogramma's, maar biografieën zijn de populairste vorm van non-fictie, of denk aan alle roddelbladen, en zelfs de Times besteedt ongeveer 43% van zijn kolommen aan 'sociale mededelingen' (interviews, wie doet het met wie, hoe los je conflicten op, wie heeft zich misdragen, hoe heeft Piet succes bereikt). Door middel van dit soort communicatie houden wij elkaar in de gaten, en proberen we te weten te komen wie de 'free-riders' zijn, wie zich niet aan zijn afspraken houdt, wie er een coalitie vormt met wie, en wat ze van plan zijn. Enfin, de functie van taal is aldus Dunbar dus niet het coördineren van actie (jagers die tegen elkaar zeggen "ga jij linksom dan ga ik rechts"), maar het in stand houden van groepsbanden.
Hoe zijn we aan deze lijm gekomen? Dunbar probeert te laten zien dat ook apen al wel communiceren door middel van geluid, al is het geen 'taal' is onze zin. Deze vaardigheid moest wel uitgebreid worden, volgens Dunbar, toen onze verre voorvaderen zich door hongersnood gedreven de savanne op waagden, de bossen uit. Op de savanne zijn dieren een veel makkelijkere prooi, en de enige manier om op de savanne te overleven is door in relatief grote groepen te verkeren. Zulke grote groepen hebben echter 'proto-taal' nodig om als groep te kunnen functioneren. Taal is dan ook niet in een sprong tot stand gekomen, maar langzaam ontwikkeld uit het gegrom en gegil zoals veel apen dat nu ook nog doen. De taalvaardigste individuen waren eenvoudigweg de meest succesvolle.
Dunbar legt ons ook nog uit hoe het komt dat er zoveel verschillende talen zijn, en waarom er dialecten zijn, wat er verschillend is aan gesprekken tussen mannen en gesprekken tussen vrouwen en waarom, en hij gaat uitgebreid in op het raadsel dat onze hersenen weliswaar slechts 2% van ons lichaamsgewicht vormen, maar wel 20% van de energie gebruiken. En passant verklaart hij hiermee waarom wij vleeseters zijn, net zoals hij dus en passant iets zegt over polygamie en monogamie onder mensen. Dunbar zegt waarachtig iets over bijna alle aspecten van ons bestaan. Wie echter een gedegen wetenschappelijk werk zoekt, zal andere bronnen moeten raadplegen. De indrukwekkende bibliografie en de vele gegevens worden vooral aangevoerd om de hypothese te steunen, niet om haar te toetsen. Waarom wildebeesten of bizons, die in grote kuddes leven, niet met elkaar hoeven te praten, vraagt hij zich bijvoorbeeld niet af. Aan de andere kant, het boek is vlot en meeslepend geschreven en legt ons een hypothese voor die, op mij althans, zeer grote aantrekkingskracht heeft. Na lezing keek ik anders naar de wereld om ons heen. Voor wie van dit soort hypothesestellend populair-wetenschappelijk boeken houdt is het boek dan ook beslist een aanrader.

Suzanne van der Vathorst

OVERHEIDSBELEID RONDOM BIO-ETHIEK

In deze rubriek zult u op de hoogte gehouden worden van nieuwe ontwikkelingen met betrekking tot overheidsbeleid en wetgeving die relevant zijn voor de bio-ethiek.

1) Per 1 december jl. is de Voorlichtingscampagne van start gegaan naar aanleiding van de Wet op de Orgaandonatie. Alle Nederlanders boven de 18 jaar zullen thuis een informatiefolder ontvangen over Orgaandonatie. In die folder zal men gevraagd worden een standpunt in te nemen ten aanzien van de bereidheid om zelf organen te doneren.

2) In januari heeft de Dierenbescherming een rapport over xenotransplantatie uitgebracht. In diezelfde maand heeft de Gezondheidsraad een Commissie Xenotransplantatie geïnstalleerd. De Commissie zal minister Borst adviseren over de medische, ethische en juridische aspecten van

deze technologie. De NVBe-redactie zal in een van de volgende Nieuwsbrieven hier uitgebreid aandacht aan besteden.

3) De gewijzigde Algemene Maatregel van Bestuur ex art. 10 Wet op Lijkbezorging (meldingsprocedure euthanasie) en de bijbehorende conceptministeriële regeling ter instelling van regionale toetsingscommissies is op 24 november jl. voorgehangen bij de Eerste en de Tweede Kamer der Staten Generaal. De gewijzigde procedure is erop gericht de meldingsbereidheid van de artsen te vergroten. Voorgesteld wordt de toetsingscommissies samen te stellen met medische, juridische en ethische deskundigheid. Een tweede, nog in te dienen AmvB zal de instelling regelen van een landelijke toetsingscommissie, gericht op de melding van gevallen van levensbeëindigend handelen zonder verzoek. Naar verwachting zal in het begin van 1998 de Tweede Kamer debatteren over het voornemen van het kabinet.

4) Er is op de webpage van het Ministerie VWS een rubriek Medische Ethiek. Relevant overheidsbeleid van het Ministerie van VWS is nu op internet te lezen (incl. persberichten en behandelingen van wetsvoorstellen etc.). Adres HTTP://WWW.MinVWS.NL.
Zie bijvoorbeeld Directory Medische Ethiek, en vervolgens Medische Wetenschappelijk Onderzoek.

5) Wet Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen. Het betreffende wetsvoorstel is in september jl. door de Tweede Kamer unaniem aanvaard. Naar verwachting zal de behandeling in de Eerste Kamer in de eerste maanden van 1998 plaats vinden.

Bert Molewijk & Jaap Visser

LOPEND ONDERZOEK

De rubriek 'Lopend onderzoek' is een nieuw initiatief van de redactie van de NVBe-Nieuwsbrief om de NVBe-leden op de hoogte te brengen van actueel wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de bio-ethiek. Suggesties of opmerkingen zijn altijd welkom; u kunt deze sturen naar het NVBe-secretariaat in Utrecht.

I. Bolt (1997): 'Goede raad. Over autonomie en goede redenen in de praktijk van de genetische counseling'.
Op 19 september promoveerde Ineke Bolt aan de Vrije Universiteit op het proefschrift Goede raad. Het boek bespreekt ethische aspecten van de genetische counseling, met name voor 'late onset' erfelijke ziekten, zoals de ziekte van Huntington. Het biedt een kritische discussie met gangbare theorieën op het gebied van erfelijkheid (zoals het sociaal-darwinisme en de sociobiologie). Daarnaast worden gangbare opvattingen van autonomie tegen het licht gehouden. Vervolgens ontwikkelt de auteur een eigen benadering van autonomie, geïnspireerd door het concept 'inclusief denken' van Feitse Boerwinkel. Deze benadering wordt ten slotte toegepast op het terrein van de genetische counseling, waarbij vooral het onder counselers geliefde principe van non-directiviteit het moet ontgelden. Op basis van het beginsel van de inclusieve rationaliteit pleit de auteur voor een counselingpraktijk waarin de waarden van de adviesvrager kritisch kunnen worden onderzocht.

Het boek is om een aantal redenen interessant. De theorieën die aan de orde worden gesteld zijn relevant voor het terrein van het erfelijkheidsonderzoek. Zowel op het gebied van de erfelijkheid als op het gebied van de autonomie wordt een breed scala van benaderingen besproken en vergeleken. De introductie van het begrip inclusieve rationaliteit is opmerkelijk. Sedert de jaren zeventig is van Boerwinkels notie van 'inclusief denken' immers niet veel meer vernomen. De kritiek op het non-directiviteitsbeginsel is prikkelend. Het kan geen kwaad als er eens tegen heilige huisjes geschopt wordt (is het niet de taak van de ethiek om dat te doen?).

Het hoofdstuk over erfelijkheidstheorieën laat zien dat deze theorieën historisch gekleurd zijn. Ze beogen wetenschappelijk te bewijzen dat bepaalde interventies op het gebied van de voortplanting in het belang zijn van de kwaliteit van de menselijke soort, maar weerspiegelen in feite de sociale verhoudingen in een gegeven tijd. Zo is het pleidooi van Spencer en de sociaal darwinisten tegen staatsinterventie een uitvloeisel van een negentiende eeuws individualistisch en liberalistisch mensbeeld. De eugenetische beweging daarentegen weerspiegelt het begin twintigste eeuwse geloof in overheidsingrijpen ten gunste van het algemeen belang. Uit de historische gekleurdheid van erfelijkheidstheorieën volgt dat waardevrije benaderingen van erfelijkheid niet bestaan. Dit is een les voor de huidige erfelijkheidsvoorlichting,

die zich te gemakkelijk als waardeneutraal presenteert. Reflectie op achterliggende waarden en een duidelijke stellingname zijn belangrijk, omdat waardevrijheid niet reëel is. De bespreking van het negatieve vrijheidsbegrip van Spencer en de sociaal darwinisten en het positieve vrijheidsbegrip van de eugenetici leidt voorts tot een voorlopige positiebepaling ten aanzien van autonomie: te veel nadruk op individuele autonomie is problematisch, maar te weinig aandacht voor individuele vrijheid evenzeer.

Naast de historische situering van erfelijkheidstheorieën behelst het hoofdstuk ook een kritiek op het biologistisch denken. Erfelijkheidstheorieën reduceren normatieve kwesties tot feitelijkheden, aldus de auteur. Hiertegen wordt het klassieke is-ought onderscheid in het geweer gebracht (in gemodificeerde, maar niet wezenlijk veranderde vorm). Naar mijn mening maakt de auteur zich er hier te gemakkelijk vanaf. Erfelijkheidsdenken leidt niet zonder meer tot een verdwijning van het normatieve gezichtspunt. Wanneer men feitelijke ontwikkelingen als achtergrond van normatieve kwesties boven tafel haalt, dan is daarmee de normatieve theorie niet tot natuurwetenschap gedegradeerd. Erfelijkheidstheorieën zoals de sociobiologie, maar ook theorieën op het gebied van de morele ontwikkeling, of de wetenschapstheorie van Kuhn en Lakatos bieden nieuwe mogelijkheden om de verwevenheid van feit en norm te thematiseren. Een simpele verwijzing naar het is-ought onderscheid doet onrecht aan de genuanceerde denkbeelden die de afgelopen decennia op dit punt zijn ontwikkeld. Overigens staat het insisteren op het is-ought onderscheid op gespannen voet met de bovengeschetste historische benadering van de vooronderstellingen van erfelijkheidstheorieën, die juist past in de wetenschapshistorische denktrant waarin feiten (historische ontwikkelingen) leiden tot nieuwe perspectieven op normatieve vraagstukken.

In een volgend hoofdstuk worden verschillende opvattingen van autonomie besproken. Naast klassieke benaderingen in de ethiek (Kant en Mill) en in de gezondheidsethiek (Beauchamp en Childress) worden ook Dupuis, Kuitert en Dworkin behandeld. Tevens komt een aantal critici van het autonomie-denken aan de orde: de communitaristen en de zorgethici. De weergave van de betreffende autonomie-concepten is adequaat. De discussie is enigszins voorspelbaar, aangezien de auteur uitgaat van een tweetal tevoren vastgelegde antropologische uitgangspunten (individuele keuzevrijheid en tussenmenselijke verbondenheid), en vervolgens de betreffende benaderingen de maat neemt. Het ligt voor de hand dat de meeste benaderingen op één van beide antropologische principes de nadruk leggen, hetgeen het de auteur gemakkelijk maakt om ze te bekritiseren vanuit het minder belichte gezichtspunt.

De kritische bespreking van de verschillende autonomieconcepten mondt uit in de introductie van een alternatief: de inclusieve rationaliteit. Deze benadering voldoet volgens de auteur wel waar de andere falen, namelijk in het combineren van individualiteit en verbondenheid. De inclusieve rationaliteit gaat ervan uit dat we alleen onszelf kunnen zijn in relatie met anderen. Vanuit het gezichtspunt van de inclusieve rationaliteit moeten in het erfelijkheidsonderzoek steeds de uniciteit van de risicodragers en de loyaliteit en c wederzijdse verantwoordelijkheid van familieleden in de beschouwing worden betrokken.

De conclusie dat inclusieve rationaliteit de oplossing is voor ethische problemen rond erfelijkheidsonderzoek gaat mij wat te snel. De argumenten voor de inclusieve rationaliteit als alternatief voor gangbare benaderingen in de ethiek zijn niet echt sterk. De definitie van inclusieve rationaliteit komt opvallend overeen met de beide antropologische gezichtspunten die gehanteerd werden bij de beoordeling van de verschillende autonomieopvattingen. Geen wonder dat de inclusieve rationaliteit dan als ideaal uit de bus komt. Daarbij komt nog dat de omschrijving van inclusieve rationaliteit erg algemeen is. Dat leidt onvermijdelijk tot de vraag wie het eigenlijk met de voorgestelc benadering oneens is. Afgezien van die-hard individualisten en dito communitaristen zal waarschijnlijk iedereen de combinatie van persoonlijke individualiteit en intersubjectieve gebondenheid onderschrijven. Vanuit dit gezichtspunt wordt de kritiek op anderen twijfelachtig. Wil Kant geen recht doen aan individualiteit en verantwoordelijkheid? Is de zorgethiek niet uit op een combinatie van individuele identiteit en intermenselijke verbondenheid? Moet men niet ook van gezondheidsethici als Beauchamp en Childress en Dupuis erkennen dat zij deze perspectieven willen verenigen? De auteur lijkt unfair in haar kritiek op anderen, en overdreven positief ten aanzien van de pretenties van de inclusieve rationaliteit. Ook in de concrete uitwerking van het alternatief van de inclusieve rationaliteit blijft onhelder waarin de voorgestelde aanpak nu eigenlijk verschilt van

meer gangbare benaderingen. Dat een counselor er goed aan doet om mogelijke wrok, agressie of overspannenheid in de beschouwing te betrekken alvorens mee te gaan met de weigering van een familielid tot medewerking aan een onderzoek, lijkt mij niet alleen iets voor aanhangers van de inclusieve rationaliteit.

De vraag of de inclusieve rationaliteit echt iets nieuws brengt is na lezing van het proefschrift niet eenvoudig te beantwoorden, ook al omdat de omschrijving van wat inclusieve rationaliteit behelst niet altijd eenduidig is. Volgens de auteur impliceert inclusieve rationaliteit een rationele afweging van de wijze waarop mensen hun bestaan in relatie tot elkaar vormgeven. Onhelder blijft wie die afweging moet maken. Is dat de counseler, of de cliënt, of moeten alle betrokkenen aan het afwegingsproces deelnemen? Onhelder is eveneens hoe bepaald kan worden of de afweging geslaagd is. Schrijft het principe van de inclusieve rationaliteit voor dat er een afweging gemaakt moet worden, zonder enige richtlijn voor de uitkomst daarvan, of zijn sommige afwegingen te duiden als inclusiever dan andere?

De onduidelijkheden rondom het concept inclusieve rationaliteit wreken zich ook bij de bespreking van het principe van non-directiviteit. Zoals gezegd is de kritiek op dit principe één van de interessante punten in het boek. Een relativering van de mogelijkheid en wenselijkheid van waardeneutraliteit en non-directiviteit in de voorlichting is een waardevolle bijdrage aan de discussie. Onhelder blijft evenwel wat nu precies voor de non-directiviteit in de plaats moet komen. Er worden verschillende aanbevelingen gedaan, zonder dat duidelijk is hoe deze zich tot het heersende principe van non-directiviteit dan wel tot elkaar verhouden. Ik meen in de tekst een drietal benaderingen te kunnen onderscheiden. Ten eerste wordt er gepleit voor aandacht voor zaken als angst, agressie of onbegrip bij de betrokkene. Hier gaat het, in traditionele termen, om de vraag of de betrokkene in staat is een autonome beslissing te nemen. Ten tweede wordt er gesproken van het verhelderen en exploreren van gevoelens en waarden achter de wensen van de betrokkenen. Hierbij gaat het niet om mogelijke belemmeringen voor de keuzevrijheid, maar om het vergroten van de kwaliteit van de keuze door bij voorbeeld onderscheid te maken tussen meer en minder relevante waarden van de betrokkene. Ten derde wordt de mogelijkheid geopperd om in het gesprek een beroep te doen op andere waarden dan die van de adviesvrager. Dit betekent dat cliënten worden uitgedaagd om andere waarden te overwegen dan zij klaarblijkelijk hebben.

Uit de tekst wordt niet duidelijk waar het bij de toepassing van het principe van de inclusieve rationaliteit nu precies om draait. Gaat het om het opsporen van belemmeringen voor autonomie, om exploratie van gevoelens en waarden of om het op gang brengen van een verandering in de waarden van de betrokkenen door een confrontatie met andere waarden? Het lijkt mij zinnig deze drie benaderingen theoretisch van elkaar te onderscheiden. In het eerste geval staat het principe van respect voor autonomie als individuele keuzevrijheid in het geheel niet ter discussie. De tweede benadering gaat verder dan wat in de gangbare handboeken te vinden valt, maar is goed te rijmen met een aantal ethische theorieën (bij voorbeeld die van Dworkin). In de derde benadering wordt counseling verdiept tot een dialogisch-hermeneutisch interpretatieproces, waarin de waarden van de betrokkenen niet als gegeven beschouwd worden, maar als onderwerp van deliberatie. Een dergelijke aanpak treedt buiten het kader van de gangbare gezondheidsethiek.

Niet alleen theoretisch, maar ook praktisch zijn de drie geschetste benaderingen verschillend. Uit een empirisch onderzoek van Emanuel en Emanuel (1992) naar opvattingen van medici over de arts-patiënt relatie blijken duidelijke verschillen ten aanzien van de wijze van bejegenen van patiënten te bestaan. De auteurs onderscheiden vier modellen, namelijk het paternalistische, het informatieve, het interpretatieve en het deliberatieve model. De laatste drie komen overeen met de driedeling die ik hierboven maakte. Artsen die het informatieve model prefereren, stellen respect voor autonomie als keuzevrijheid voorop. Practici die het interpretatieve model hanteren richten zich op het exploreren van de waarden achter de keuze van de patiënt. Aanhangers van het deliberatieve model menen dat de waarden van de patiënt onderwerp van discussie kunnen zijn.

Het zou interessant zijn om na te gaan hoe practici op het terrein van de erfelijkheidsvoorlichting tegen deze modellen aankijken. In hoeverre achten zij informatie, exploratie en deliberatie relevant voor hun praktijk? Hoe zien zij de verhouding tussen de modellen die Emanuel en Emanuel hebben gevonden en het principe van non-directiviteit in de counseling? Het zou mij niet

verbazen als een aanzienlijk deel van de practici naast informatie ook exploratie verenigbaar acht met non-directiviteit. Het is zelfs mogelijk dat deliberatie voor een aantal counselers een onderdeel vormt van een non-directieve praktijkvoering. Het principe van non-directiviteit kan door practici anders ingevuld worden dan dat in de theorie gebeurt. Een empirisch onderzoek naar de situationele invulling van het non-directiviteitsbeginsel in de praktijk van de erfelijkheidsvoorlichting zou een wezenlijke bijdrage kunnen vormen aan het debat rond directiviteit en non-directiviteit, dat in het proefschrift van Bolt (in weerwil van de ondertitel van het proefschrift) toch vooral op theoretisch gebied wordt gevoerd.

Referentie: Emanuel, E.J., Emanuel, L.L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. JAMA, 267, 2221-2226

Guy Widdershoven

NVBe Preadvies bestellen?

Pre-adviezen zijn verkrijgbaar bij het secretariaat van de NVBe (Mw. Hella van Donk, tel: 030-253.3258).

* Het NVBe-preadvies 1995: *'De natuur als argument in de ethiek.'* (Dr. H. Zwart)
* Het NVBe-preadvies 1996: *'Moeten wij gehandicapte levens voorkomen?'* (Prof.Dr. J.S. Reinders)
* Het NVBe-preadvies 1997: *'De zorgstaat als bolwerk?'* (Dr. M.J. Trappenburg)

Jaarvergadering NVBe 1998 en NVBe-preadvies 1998

De datum van de jaarvergadering is gewijzigd! U kunt de datum van de NVBe-jaarvergadering vast in uw agenda noteren. Het Bestuur is momenteel nog in beraad over de lokatie en tijdsindeling van die dag.

NVBe Jaarvergadering: vrijdag 5 juni 1998

Kopij NVBe-Nieuwsbrief

Het Bestuur en de redactie van de NVBe nodigen de leden uit een bijdrage aan de Nieuwsbrief te leveren. Dit kan variëren van het aankondigen van symposia, het verslaan van een conferentie tot het inzenden van een opiniërende brief. Ook reacties op artikelen uit de Nieuwsbrief zijn welkom. Voor vragen of suggesties kunt u zich wenden tot Bert Molewijk (eindredacteur NVBe-Nieuwsbrief): tel 071-526.4570/4574 (werk).

DE DOORLOPENDE AGENDA

De doorlopende agenda geeft U een overzicht van symposia/congressen waar relevante ethische aspecten worden behandeld. Heeft U zelf een bijdrage voor deze rubriek, stuurt U deze info dan naar het secretariaat van de NVBe.

Titel: Symposium on the occasion of the first issue of Philosophical Explorations - an international journal for the philosophy of mind and action
Organisatie: Internationale School voc Wijsbegeerte
Datum & plaats: 30-31 januari 1998 te Leusden
Onderwerp/sprekers: H. Frankfurt (Princeton) over 'Love and Duty'; H.P. Krueger (Potsdam) 'The second nature of human beings: Helmut Plessner's and John McDowell's mediation between hermeneutic understanding and scientific explanation; M. Luntley (Warwick) 'The practical turn and the convergence of traditions'; S. Wolf (Johns Hopkins) 'Morality and the view from here'; forum 'The future of philosophy' o.l.v. C. Steel (Leuven) en H. Filipse (Leiden).
Informatie: ISVW, 033-4650700

Titel: Expertseminar 'Individualism, civil society and civil religion'
Organisatie: Bezinningscentrum VU
Datum: 4-7 februari 1998
Plaats: Bezinningscentrum van de Vrije Universiteit te Amsterdam
Sprekers: E. Mack, R. Gill, H. van Gunstreren, P. Selznick, J. Milbank, A. Mussenga.
Info: Bezinningscentrum VU, tel. 020-4445670

CALL FOR PAPERS
Titel: Workshop 'Sub-Sovereign European Nations: Acommodating the non-exclusive or non-territorial claims of Roma/Sinti, Jewish and Saami minorities'.
Datum: 23-29 maart 1998
Plaats: University of Warwick
Onderwerp: The workshop will examine the normative foundations of the claims to cultural rights and political autonomy of these groups, and the possible institutional arrangements for meeting

these needs, given that territorially-based federal solutions seem unworkable or unnecessary. It will also consider the role of the EU in resolving disputes relating to these claims.
Informatie: For more information, including a call for papers, and an extensive bibliography, see the workshop web-page:
http://www.sv.uio.no/ ~andreasf/SUB_SOV.HTM

Titel: CVZ Conferentie over 'versterving'
Organisatie: Christelijke Vereniging van Zorginstellingen (CVZ)
Datum: 10 febr (vanaf 13.00 uur)
Plaats: Jaarbeurs Congrescentrum te Utrecht
Toegang: f 95,-
Onderwerp: Conferentie naar aanleiding van de "verstervings"problematiek, oftewel de vraagstukken rond het nalaten van kunstmatige vocht- en voedseltoediening in de verpleeghuiszorg; sprekers zijn dr. J.J.M. van Delden, prof.dr. P. v. Tongeren, drs B. Keizer, verpleeghuisarts, prof.dr. J.S. Reinders, dr. Th. Boer (dagvoorzitter).
Informatie en inschrijving: CVZ tel. 030-6999310

Dorothea Touwen