

Podium

jaargang 28 • nr. 4 • 2021

voor Bio-ethiek

Hora Est! Tien jaar later

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

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

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

Rechtvaardige zorg | Willemine Willems

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

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

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

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

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

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

De betere mens | Bert-Jan Heusinkveld

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

Collectief moreel leren in het proefdierveld
Henriëtte Bout

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

Dierenzaken: Verantwoordelijkheden van bedrijven | Monique Janssens



Colofon

De NVBe streeft naar:

1. stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren;
2. contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties;
3. erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving;
4. presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties. Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl.

Redactieadres

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

Redactie

drs. Marieke Bak, drs. Nina Breedveld, dr. Rosanne Edelenbosch, drs. Sicco Polders, drs. Amber Spijkers, dr. Dirk Stermerding, dr. Sjaak Swart en dr. Rik Wehrens

Website

dr. Ana Pereira Daoud

Opmaak

drs. Ger Palmboom

Foto voor- en achterzijde

Margriet Hof

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden. Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres. De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

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

Lid worden?

Het lidmaatschap van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) is er voor iedereen die zich op de een of andere manier betrokken voelt bij de levenswetenschappen in brede zin en de ethische reflectie daarop. Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid. De ledenadministratie is te bereiken via ledenadministratie@nvbe.nl.

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

Inhoudsopgave

Hora Est! Tien jaar later

- 2 Redactioneel
- 6 **Vorming in de zorg: de opleiding tot medisch specialist deugdethisch ontleed** | Pleuntje Verstegen
- 10 **Morele onthechting bij IC-medewerkers tijdens de coronacrisis**
Niek Kok, Cornelia Hoedemaekers, Marieke Zegers & Jelle van Gorp
- 14 **Euthanasie, psychiatrie en hoop: een onverenigbare combinatie?**
Rosalie Pronk
- 18 **Rechtvaardige zorg** | Willemine Willems
- 22 **'Gezonder' door ziekte een plek te geven in het levensverhaal?**
Iris Hartog
- 27 **Verantwoord leren over onzekere risico's in de biotechnologie**
Britte Bouchaut
- 31 **Waarom we biokunst nodig hebben voor nieuwe bio-ethische denkkaders** | Lotte Pet
- 35 **Capability Sensitive Design: ethisch technologie-ontwerp voor gezondheid en welzijn** | Naomi Jacobs
- 39 **Neurotechnologie en geïnformeerde toestemming bij minimaal bewuste patiënten. Een stem voor de stemlozen?** | Timo Istace
- 43 **Wie moet betalen? Betrokken vrouwen aan het woord over de terugbetaling van eicelinvriezing zonder medische indicatie**
Michiel De Proost
- 47 **De betere mens** | Bert-Jan Heusinkveld
- 51 ***Exposoom*: zoektocht naar een ethisch kader voor een nieuw onderzoeksgebied** | Sammie Jansen
- 55 **Collectief moreel leren in het proefdierveld** | Henriëtte Bout
- 59 **Proeven op niet-menselijke dieren: noodzakelijk kwaad of antropocentrische keuze?** | Anne van Veen
- 63 **Dierenzaken: verantwoordelijkheden van bedrijven**
Monique Janssens
- 67 **Nieuws uit de Vereniging** | André Krom
- 70 **Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid**
Lotte Welling, Rachèl van Hellemond en Sandra in 't Groen
- 71 **Berichten van het Rathenau Instituut** | Suzanne Vogelezang en Alexandra Vennekens
- 73 **Berichten van Unesco** | Marike Bontenbal

Redactioneel

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

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

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

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

Smalle invulling van de bio-ethiek

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

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

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

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

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

Normatieve theorie en toegepaste ethiek

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

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

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

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

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

De bijdragen in dit nummer

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

Wat is goede zorg?

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

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

Wat is een goede omgang met technologie?

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

Wat zijn goede denkkaders?

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

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

Vorming in de zorg: de opleiding tot medisch specialist deugdethisch ontleed

Pleuntje Verstegen

Hoe ontwikkel je een goede professionele houding en gewenste eigenschappen om je vak goed uit te kunnen oefenen én jezelf te blijven? En hoe is dat voor medisch specialisten in een complexe zorgomgeving met toenemende werkdruk? Een deugdethische analyse van de landelijke opleiding tot medisch specialist is op dit moment in volle gang.

Aanleiding, competenties en de *goede arts*

De hoofdvraag van het onderzoek luidt: hoe kunnen we de opleiding tot medisch specialist verrijken met meer aandacht voor de persoonlijke en professionele vorming van artsen in opleiding tot specialist in termen van deugdethiek?

In Nederland worden specialisten opgeleid aan de hand van uitgebreide competentieprofielen en andere aanverwante meetbare criteria. Maar de vele en nauwkeurig omschreven vaardigheden lijken het vak plat te slaan en vangen niet dát wat een jonge arts maakt tot een *goede arts*. Een goede arts zijn behelst namelijk meer dan kunde en expertise, maar hoe benoem je dat en hoe leid je daarin op?

Een tweede reden om de opleiding tot specialist te verbeteren is de kritiek vanuit en op de specialistische zorg dat de toenemende protocollering en standaardisatie van het vak maatwerk en het trainen van de eigen oordeelsvorming in de weg staan. Goede zorg is soms juist het afwijken van een bepaalde regel, of naar het lichaam als geheel kijken, in plaats van alleen de nauwe blik van het eigen specialisme.

Het werken in een ziekenhuis blijkt bovendien een onbewust (mis)vormende invloed te hebben op hoe iemand zich gedraagt en op den duur ontwikkelt, het zogenaamde verborgen curriculum (Lehmann et al., 2018). Deze invloed

is zeker van belang als het ziekenhuis de dagelijkse leeromgeving is, zoals in het geval van een arts in opleiding tot specialist (AIOS).

Deugdedthiek & specialisten opleiden; een vreemde combinatie?

Als AIOS werk je gemiddeld vier tot vijf jaar als arts-assistent in verschillende klinieken met als thuisbasis een academisch ziekenhuis. De opleiding is voornamelijk learning-by-doing: vlieguren maken als specialist in spé. Juist dit ervaringstraject lijkt uitermate geschikt om een deugdedthisch perspectief op toe te passen. Deugden zijn immers wenselijke, positieve eigenschappen die je ontwikkelt door te doen. Ter illustratie, een risicovolle operatie tot een goed einde brengen vergt niet alleen chirurgische vaardigheden maar ook de ‘moed’ – een kardinale deugd – om moeilijke keuzes te durven maken. Hoe vaker je moedig bent en dat ‘oefent’, hoe natuurlijker en passender bij je persoon het wordt. Daarbij is de omgeving waarin dit gebeurt zeer van belang; het ontwikkelen van deze eigenschappen is namelijk een samenspel van nadoen, gewoontevorming, intrinsieke motivatie en goede begeleiding.

Zogezegd ligt de combinatie tussen deugdedthiek en de opleiding tot specialist voor de hand, maar toch is deze pedagogisch ingestelde ethiek vrij onbekend terrein in onderwijscurricula. Overhaupt lijken in het medische domein beheersingstechnieken de norm, zoals standaardisatie middels protocollering en het determineren van uitkomstmaten. Het vak beschrijven en beoordelen in termen van zichtbare en zeer gespecificeerde vaardigheden past naadloos in dit dominante denken.

In het medische domein lijken beheersingstechnieken de norm

Opzet onderzoek

Om een deugdedthische dwarsdoorsnede van de opleiding te maken is het onderzoek zowel theoretisch-filosofisch als kwalitatief-empirisch van aard en interdisciplinair: het combineert ethiek, onderwijskunde, organisatiewetenschap en onderzoek naar kwaliteit van zorg en wordt uitgevoerd bij het keel-, neus- en oorheelkunde (KNO) en hoofd-hals-chirurgie specialisme.

Iets willen verbeteren veronderstelt precieze kennis van de problematiek. Daarom zijn we gestart met het onderzoeken van hoe het *nu* zit met de persoonlijke en professionele vorming. Allereerst hebben we het formele curriculum, het landelijke opleidingsplan tot KNO-arts, geanalyseerd op impliciet aanwezige (on)deugden. Vervolgens verzamelen we empirische data middels individuele en

groepsinterviews en een observatiestudie. Vragen die hierbij leidend zijn, zijn onder meer: hoe ontwikkel je je als arts en persoon tijdens deze AIOS-periode? Welke invloeden uit de omgeving en van collega's onderga je daarbij bewust en onbewust? Welke eigenschappen denkt een AIOS als persoon en professional nodig te hebben? En hoe zien anderen zoals patiënten en opleiders dat? Tot slot volgt een filosofische analyse van de verzamelde data.

Voorlopige bevindingen

Een eerste bevinding van de documentanalyse van het opleidingscurriculum is de methode van deugdethische analyse zelf: er bestaat voor zover ons bekend geen geëxpliciteerde methode voor dit type documentonderzoek. Hoe je deugden identificeert in tekst is niet eenduidig en daarom gaat de door ons ontwikkelde deugdethische analysemethode uit van twee niveaus van interpretatie: één niveau draait om letterlijke 'deugdwoorden' in de tekst en het andere beschrijft kenmerken van deugden waarnaar een tekstpassage zou moeten verwijzen om als uitdrukking van deugd te kunnen worden bestempeld. Een tekstpassage moet bijvoorbeeld altijd verwijzen naar een 'handelend persoon' om als uitdrukking van een deugd te kunnen gelden.

Een tweede opvallende bevinding is de prominente aandacht in het opleidingsplan voor het continu efficiënt en effectief zijn. Soms leest het alsof er een strikt rationeel en economisch afwegend persoon wordt opgeleid, in plaats van een excellent handelende arts die bijvoorbeeld *betrouwbaar* en *rechtvaardig* is. Als voorbeeld deze zin: “[d]oelmatig handelen waarin weloverwogen keuzes zijn gemaakt tussen kosten en baten” (NVKNO, 2019, p. 6). Op zichzelf een prima beschrijving van handelen voor in een uitgebreide profielschets, maar hier gaat het om één van de vijf kernvereisten in de bondige profielschets vooraan in het opleidingsplan. Is dit werkelijk een wenselijk gedragscriterium voor een goede specialist of pure noodzaak vanwege de almaar stijgende zorgkosten? Is het beducht zijn op schaarste van tijd en financiële middelen een vooraanstaande vereiste of eerder een randvoorwaarde?

Het blijkt een moeilijk evenwicht om enerzijds te formuleren aan welke vereisten een AIOS moet voldoen om de grote verantwoordelijkheid te dragen die dit beroep vergt en anderzijds het vak niet plat te slaan in al te precieze taakomschrijvingen. Een volledige beschrijving van alle kennis en kunde waarover een AIOS moet beschikken is een onbereikbaar ideaal. De vele beschrijvingen in profielen,

themakaarten en handelingsactiviteiten neigen naar een overdaad aan criteria waardoor de handelende persoon die aan al die criteria moet voldoen uit beeld raakt. Dat staat op gespannen voet met het belang van de persoonlijke en professionele ontwikkeling van een AIOS die nodig is om goede zorg te kunnen leveren.

Drs. Pleuntje Verstegen, filosofe, PhD kandidaat bij het RadboudUMC, afdelingen KNO & IQ Healthcare (in samenwerking met dr. J. Kole, dr. S. Groenewoud en dr. F. van den Hoogen)

Literatuur

Lehmann, L.S., Sulmasy, L.S. & Desai, S. (2018). Hidden curricula, ethics, and professionalism: Optimizing clinical learning environments in becoming and being a physician: A position paper of the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 168, 506-508. <https://doi.org/10.7326/M17-2058>

Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofdhalsgebied (NVKNO) (2019). *Ear Nose Throat Education Revised 2*. Utrecht: Kugler Publications.

Morele onthechting bij IC-medewerkers tijdens de coronacrisis

Niek Kok, Cornelia Hoedemaekers, Marieke Zegers & Jelle van Gulp

Een Intensive Care (IC) verpleegkundige neemt de eerste coronapatiënten op. Artsen weten nog niet goed hoe ze deze patiënten moeten behandelen. Als de IC-verpleegkundige de dag daarop weer aan het werk gaat, zijn er acht coronapatiënten bijgekomen. Zo gaat het enkele dagen door, totdat de IC vol ligt met patiënten, allemaal in buikligging. Artsen zijn bang dat ze voor sommige patiënten helemaal geen zorg meer kunnen leveren: het doemscenario patiënten te moeten triëren hangt als een donkere wolk boven de IC. Wat doet deze situatie met het IC-personeel?

Vlak voor de coronacrisis startten wij een langlopend, kwantitatief interventieonderzoek naar het effect van moreel beraad – een gezamenlijk gesprek van zorgverleners over moreel lastige werksituaties – op morele stress en burn-out onder IC-medewerkers in het Radboudumc en het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ). Door de coronacrisis veranderde de reguliere, persoons- en kwaliteitsgerichte zorg voor patiënten in rap tempo in functionele zorg, waarbij men vooral nog ‘contextloze lichamen’ in leven moest houden. Onze aandacht breidde zich daarom uit naar een ander concept: morele verwonding, dat soms beschouwd wordt als overtreffende trap van morele stress. Morele verwonding is een blijvende beschadiging van het geweten. Deze wordt veroorzaakt door het begaan, het niet kunnen voorkomen of het getuige zijn van morele transgressies. Symptomen zijn persistente schuld-, schaamte-, of faalgevoelens, morele desoriëntatie, en morele onthechting, waarbij de eigen morele betrokkenheid bij anderen of situaties wordt afgezwakt of ontkend uit zelfbescherming (Molendijk, 2019).

Methode

Hoewel er veel empirisch onderzoek is verricht naar morele stress (e.g. Kok et al., 2021), is er nauwelijks iets bekend over morele verwonding onder zorgmedewerkers en specifiek IC-medewerkers. Morele verwonding is wel veelvuldig onderzocht in de militaire psychologie, waar het concept ook zijn oorsprong vindt (e.g. Molendijk 2019).

Daags nadat de eerste coronapatiënten op onze IC's kwamen te liggen, besloten wij een kwalitatief empirische studie op te zetten met de vraag of er sprake is van morele verwonding bij IC-medewerkers. Sinds april 2020, met een piek in het aantal coronapatiënten op de Nederlandse IC's tijdens de eerste golf, hebben we een groep van 26 IC-verpleegkundigen, intensivisten en artsen in opleiding herhaaldelijk ('serieel') en open geïnterviewd. IC-medewerkers werden bevraagd over hun morele ervaringen. Aan de hand van die ervaringen werden emoties en gedachtes uitgevraagd. Dezelfde deelnemers werden nogmaals geïnterviewd vanaf november 2020 en mei 2021.

Morele onthechting bij IC-personeel

We lichten hier één belangrijke tussentijdse bevinding van ons onderzoek uit: er lijkt sprake te zijn van morele onthechting. Sommige IC-medewerkers merkten dat zij zich gaandeweg de coronacrisis minder betrokken gingen voelen bij patiënten, naasten of de zorg die ze leverden. Hierbij gebruikten ze woorden als 'afstomping' of 'onverschilligheid'. Eén IC-verpleegkundige vertelde bijvoorbeeld dat zij minder emotioneel was ten opzichte van een vorig interview. "Dat is wel iets waar ik af en toe van schrik, want ik wil ook niet nonchalant of onverschillig in de zorg worden, want dat ben ik juist helemaal niet. Maar dat is wel wat ik bij mezelf merk. Om mezelf te beschermen, dat als ik iets niet heb kunnen doen bij een patiënt, dat ik daar dan geen last van krijg".

Verscheidene IC-medewerkers gaven aan dat ze de afstomping die ze bij zichzelf troffen "verontrustend" of "een beetje griezelig" vonden. Uit eerder onderzoek is bekend dat morele onthechting vaak slechts deels optreedt: iemand raakt onthecht, maar kan zich daar ook pijnlijk bewust van zijn. Er is dus geen sprake van totale apathie (Molendijk, 2019). Een intensivist die blij gaf van deze gedeeltelijke, tijdelijke onthechting (door deze intensivist zelf "derealisatie" genoemd), merkte op dat situaties alsnog indruk konden maken: "Je komt er af en toe in terecht [in derealisatie] maar als ik zo'n week gewerkt heb [op de corona-

unit] dan denk je jeetje, wat zijn we eigenlijk allemaal aan het doen met zijn allen. Dan krijg ik wel zo'n gevoel dat het me toch wel aangrijpt.”

Ook de empathie voor naasten kon eroderen. Eén verpleegkundige vertelde bijvoorbeeld dat ze geen empathie meer kon opbrengen voor een sociaal zwak familielid dat overstuur was geraakt. Een intensivist reflecteerde op een slechtnieuwsgesprek waarin een zakelijke toon was aangeslagen nadat familieleden toch hoopvol bleven: “Ik dacht jeetje, je zou maar zo'n dokter hebben die dan zó [op deze manier] slecht nieuws zit te vertellen. [...] ik dacht wel, goh, het is anders dan een jaar geleden.”

Mechanismen van onthechting

De literatuur beschrijft bepaalde mechanismen van morele onthechting (Bandura, 1999). Dit zijn redeneerprocessen of omstandigheden waarmee morele verantwoordelijkheid wordt verlegd, wordt ontkend of uit beeld raakt. We zien deze mechanismen terugkomen in de verhalen die IC-medewerkers ons vertelden. Zo werd de verantwoordelijkheid voor het moreel tekortschieten in de zorg gelegd bij een hiërarchisch hogergeplaatste collega. Een IC-verpleegkundige vertelde bijvoorbeeld dat zij het zichzelf kon vergeven dat ze minder hoogstaande zorg leverde, juist omdat het besluit van hogerhand kwam. Niet zichzelf, maar het IC-management of zelfs de politiek waren verantwoordelijk.

De verantwoordelijkheid kon ook naar de patiënt worden verschoven: die kon schuldenaar worden gemaakt van zijn eigen IC-opname. Een intensivist gaf bijvoorbeeld aan dat je ervoor moet waken dat “je denkt, daar heb je er weer zo eentje [die] zich niet aan de regels [heeft] gehouden.” Een IC-verpleegkundige gaf een voorbeeld: “een hele dikke mevrouw lag niet lekker in bed. Op een gegeven moment dacht ik, moet ik nou mijn rug gaan vertillen omdat jij zoveel gegeten hebt?”. Daar voegde ze weliswaar aan toe: “terwijl diegene ook iemands partner en iemands moeder is.”

Een ander mechanisme is dehumanisatie. Door het hoge aantal patiënten met dezelfde aandoening, verzorgd in buikligging, kon het gebeuren dat patiënten niet meer primair als mens werden gezien, maar als nummer of als “pakketjes” uit een ander ziekenhuis. Een intensivist vertelde dat de betrokkenheid bij de patiënt hierdoor verdwijnt; het kon deze intensivist tot eigen schrik minder schelen wat er met patiënten zou gebeuren, waar ze terecht zouden komen en hoe het verder met ze zou aflopen.

Verscheidene IC-medewerkers beschreven tot slot het mechanisme van het routinematig werken, waarbij de zorg in deeltaken werd opgeknipt die beurtelings bij patiënten werden verricht. Het draaien van hoofden is hier een voorbeeld van. De zorg werd hierdoor “productiewerk” of “fabrieksarbeid”. Door deeltaken te verrichten, of vaak te wisselen van patiënt, verloren IC-medewerkers de resultaten van hun totale handelen uit het oog.

Conclusie

Morele onthechting kan het eerste symptoom zijn van morele verwonding. Uit onthechting kunnen schuld en morele desoriëntatie voortkomen. De bovenstaande citaten illustreren dit al enigszins: IC-medewerkers schrikken als ze beseffen dat ze soms ‘onverschillig’ worden. Deze onverschilligheid conflicteert vaak met het beeld dat IC-medewerkers van zichzelf hebben als plichtsbewust zorgverlener. Het optreden van morele onthechting heeft duidelijke gevolgen voor het morele besef en

Morele onthechting kan het eerste symptoom zijn van morele verwonding

de morele betrokkenheid waarmee zorg verleend wordt. Het lastige is dat morele verwonding niet gemakkelijk kan worden voorkomen: de omstandigheden en processen die leiden tot morele onthechting zijn juist ook noodzakelijk om de zorg vol te houden. Maatschappelijke erkenning dat IC-medewerkers een moreel offer hebben gebracht, vaak zonder dat zelf te willen, kan voor IC-medewerkers een eerste stap zijn om morele verwonding te verwerken.

Niek Kok MSc is promovendus klinische ethiek bij IQ healthcare en de afdeling Intensive Care in het Radboudumc. Cornelia Hoedemaekers, Marieke Zegers en Jelle van Gurp zijn als copromotoren verbonden aan zijn promotieonderzoek.

Literatuur

- Bandura, A. (1999). Moral disengagement in the perpetration of inhumanities. *Personality and Social Psychology Review*, 3(3), 193-209. https://doi.org/10.1207/s15327957pspr0303_3
- Kok, N., Van Gurp, J., Van der Hoeven, J.G., Fuchs, M., Hoedemaekers, C. & Zegers, M. (2021). Complex interplay between moral distress and other risk factors of burnout in ICU professionals: findings from a cross-sectional survey study. *BMJ Quality and Safety*, online gepubliceerd op 29 juni 2021. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjqs-2020-012239>
- Molendijk, T. (2019). *Soldiers in conflict: Moral injury, political practices and public perceptions*. Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor. Radboud Universiteit, Nijmegen.

Euthanasie, psychiatrie en hoop: een onverenigbare combinatie?

Rosalie Pronk

De Nederlandse euthanasiewet staat toe dat mensen met psychische aandoeningen bij hun psychiater om euthanasie verzoeken. De mogelijkheid van euthanasie voor deze groep mensen wordt in de medisch ethische literatuur bekritiseerd, onder andere met het argument dat het hoop zou ontnemen bij de patiënt. Onderzoek in het kader van mijn proefschrift laat zien dat het gesprek aangaan over euthanasie patiënten rust, ruimte en hoop kan brengen en het dwingende karakter van hun doodswens kan verminderen. Psychiaters zouden moeten worden gestimuleerd om de euthanasiewens van hun patiënten vrijelijk met hun te bespreken.

De Nederlandse Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding ('euthanasiewet') maakt het onder bepaalde strikte voorwaarden mogelijk dat een arts een patiënt euthanasie verleent. Deze voorwaarden (de 'zorgvuldigheidscriteria') houden onder andere in dat een arts ervan overtuigd moet zijn dat het lijden van de patiënt 'ondraaglijk en uitzichtloos' is, en dat het verzoek 'vrijwillig en weloverwogen' gedaan wordt. De Nederlandse euthanasiewet maakt geen onderscheid tussen het lijden aan een lichamelijke of psychische aandoening, wat inhoudt dat ook mensen die lijden aan een psychische aandoening om euthanasie mogen verzoeken. Onderzoek laat zien dat steeds meer mensen met een psychische aandoening dit ook doen. Maar, terwijl het aantal verzoeken stijgt, daalt het aantal Nederlandse psychiaters dat bereid is om een verzoek van iemand met een psychische aandoening in overweging te nemen. Empirische kwalitatieve studies onder Nederlandse artsen laten zien dat zij verschillende redenen hebben om wel of niet open te staan voor een euthanasieverzoek. De dalende bereidheid van art-

sen heeft pijnlijke gevolgen; de wachtlijst bij Expertisecentrum Euthanasie¹ voor mensen met een psychische aandoening is inmiddels opgelopen tot twee jaar.

Therapeutisch belang van hoop

In medisch-ethische literatuur wordt kritisch gesproken over de mogelijkheid van euthanasie voor mensen met psychische aandoeningen. Een belangrijk argument is het therapeutisch belang van hoop. Blikshavn et al. (2017) stellen dat uit onderzoek onder overlevenden van suïcidepogingen blijkt dat de suïcidepoging veelal voortkomt uit een wens tot een ander leven, in plaats van een echte doodswens. Het aspect van hoop op een beter leven is een van de belangrijkste factoren bij een therapeutische behandeling, en is zelfs verankerd in nieuwe benaderingen binnen de psychiatrie (de herstelgerichte benadering). Hoop bij de therapeut zou ook een beschermende werking hebben tegen suïcidaliteit bij patiënten. Een succesvolle behandeling is dus sterk gerelateerd aan deze therapeutische factor (Blikshavn et al., 2017).

Mensen met een psychische aandoeningen kunnen een onrealistisch (somber) perspectief hebben op verbetering van de situatie; ook wel het ‘demoralisatiesyndroom’ genoemd (Berghmans et al., 2013). De mogelijkheid van euthanasie voor mensen met psychische aandoeningen zou de therapeutische relatie teniet doen, en zelfs bijdragen aan gevoelens van hopeloosheid en demoralisatie bij een patiënt (Kissane & Kelly, 2000). Wanneer een arts oordeelt dat hoop en positieve verwachtingen wellicht niet meer realistisch zijn, kan er een ‘self-fulfilling prophecy’ ontstaan. Het zou juist de taak van de therapeut zijn om niet mee te gaan in sombere gedachten en hoop te houden, juist wanneer de patiënt deze verloren heeft. Psychiaters worden hierdoor ontmoedigd om actief het gesprek aan te gaan over de mogelijkheid van euthanasie; de deur openzetten naar deze optie zou leiden tot hopeloosheid bij patiënt.

Gevoel van erkenning

De interviews die ik in het kader van mijn proefschrift heb gehouden met patiënten die vanwege het lijden aan een psychische aandoening een euthanasiewens hebben ontwikkeld, laten een ander beeld zien (Pronk et al., 2021). Patiënten geven aan niet per se te willen sterven, maar het leven met het enorme lijden ten gevolge van hun aandoening(en) niet meer aan te kunnen. De betekenis van het euthanasieverzoek is in die zin inderdaad een poging te ontsnappen aan de

situatie, en niet een daadwerkelijke stervenswens.

Desgevraagd werd aangegeven dat er wel een enorme behoefte bestaat om met de arts te kunnen spreken over de mogelijkheid van euthanasie. Het kunnen spreken over deze wens leidt bij de patiënten tot een gevoel van erkenning: erkenning van hun lijden, van hun belevingswereld, en soms ook van het feit dat iets ondraaglijk en uitzichtloos is of op zijn minst zo ervaren wordt. Dit leidt niet tot een gevoel van hopeloosheid. Integendeel, dit leidt bij sommigen ertoe dat er een gevoel van rust en ruimte ontstaat. Door het in alle openheid te kunnen hebben over euthanasie verdwijnt het dwingende karakter van de doodswens. Hierdoor ontstaat er weer ruimte om na te denken over nieuwe mogelijkheden en nieuwe perspectieven op het leven. Het actief aangaan van een gesprek over euthanasie kan er zelfs voor zorgen dat de doodswens (tijdelijk) verdwijnt. Dit resultaat wordt ondersteund door resultaten uit een dossieronderzoek van Expertisecentrum Euthanasie. Uit deze studie blijkt dat 20% van de mensen met psychische aandoeningen die om euthanasie verzoekt dit verzoek terugtrekt, omdat het serieus nemen van het verzoek en het kunnen bespreken hiervan ertoe leidt dat iemand weer kan kiezen voor het leven (Kammeraat & Kolling, 2020).

Elke arts heeft het recht om een euthanasieverzoek te weigeren, om wat voor reden dan ook, omdat euthanasie geen recht van de patiënt is (het is 'buitengewoon medisch handelen'). Een arts verplichten iemand te helpen sterven is mijns inziens ook niet gewenst. De tendens dat steeds minder psychiaters een euthanasieverzoek overwegen is echter zorgelijk. De vrijheid om over alle onder-

De vrijheid om over alle onderwerpen te kunnen spreken is belangrijk voor een therapeutische relatie

werpen – dus ook euthanasie – te kunnen spreken is belangrijk voor een therapeutische relatie; dit niet doen negeert een belangrijk aspect van de binnenwereld van de patiënt. Het lijkt paradoxaal, maar het gesprek over euthanasie kan er juist toe leiden dat een patiënt weer hoop krijgt, zich erkend voelt en nieuwe perspectieven op het leven ontwikkelt. Hiermee kan het dus een preventieve werking hebben. Vrijelijk spreken over de euthanasiewens kan zo bijdragen aan goede zorg, en zou dus niet ontmoedigd, maar juist gestimuleerd moeten worden.

Rosalie Pronk is promovenda bij het Amsterdam UMC, locatie AMC, afdeling Ethiek, Recht en Humaniora. Haar onderzoek richt zich op de praktijk van euthanasie in de psychiatrie. In dit kader heeft zij diverse kwalitatieve studies ondernomen onder psychiaters, huisartsen, patiënten met een psychische aandoening en euthanasiewens, en hun naasten. Op 10 december 2021 heeft zij haar proefschrift verdedigd.

Noten

1. Expertisecentrum Euthanasie begeleidt artsen bij euthanasietrajecten van hun patiënten en verleent zorg aan hulpvragers die bij hun eigen behandelaar niet terecht kunnen.

Literatuur

- Berghmans, R., Widdershoven, G., & Widdershoven-Heerding, I. (2013). Physician-assisted suicide in psychiatry and loss of hope. *International Journal of Law and Psychiatry*, 36(5-6), 436-443. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2013.06.020>
- Blikshavn, T., Husum, T. L., & Magelssen, M. (2017). Four reasons why assisted dying should not be offered for depression. *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(1), 151-157. <https://doi.org/10.1007/s11673-016-9759-4>
- Kammeraat, M. & Kolling, P. (2020). *Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie: Retrospectieve dossierstudie naar de achtergronden en het verloop van euthanasieverzoeken op grond van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie, periode 2012–2018*. Expertisecentrum Euthanasie.
- Kissane, D. W., & Kelly, B. J. (2000). Demoralisation, depression and desire for death: Problems with the Dutch guidelines for euthanasia of the mentally ill. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 34(2), 325-333. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2000.00692.x>
- Pronk, R., Willems, D., & van de Vathorst, S. (2021). Feeling seen, being heard: Perspectives of patients suffering from mental illness on the possibility of physician-assisted death in the Netherlands. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 1-15. <https://doi.org/10.1007/s11013-021-09726-5>

Rechtvaardige zorg

Willemine Willems

De almaar groeiende zorgkosten staan al lang op de politieke agenda. Beleid is steeds gericht op het efficiënter maken van het zorgsysteem, zodat de toegankelijkheid behouden kan worden zonder in te boeten op kwaliteit en gezondheid. Maar als patiënten en dokters de zorg niet rechtvaardig vinden, dan zullen de toegankelijkheid en kwaliteit ook in het geding komen. In dit essay betoog ik dat de dagelijkse zorgpraktijk waarin zorgverleners en patiënten samen rechtvaardige zorg tot stand brengen een bron van inzicht kan zijn voor een toekomstbestendige gezondheidszorg.

De urgentie is hoog. Het laatste rapport over de zorg van de Wetenschappelijke Raad van Regeringsbeleid (WRR) vat het probleem nog eens duidelijk samen: om de toegankelijkheid en kwaliteit van de gezondheidszorg te behouden moeten we “scherpe keuzes” maken. Niet alleen staat de zorg onder druk wat betreft de stijgende kosten, maar ook wat betreft de beschikbaarheid van zorgpersoneel en het draagvlak in de samenleving voor het zorgsysteem. Om scherpe keuzes te kunnen maken, raadt het rapport aan op centrale en systematische wijze de effectiviteit te monitoren aan de hand van prestatie- en uitkomstdata.

Door nadrukkelijk het belang van draagvlak voor het zorgsysteem te benoemen, zet de WRR de groeiende zorgkosten terecht neer als een probleem van verdelende rechtvaardigheid en democratie. Het probleem is niet alleen de groeiende zorgkosten op zichzelf, maar juist ook het mogelijk ontbreken van steun vanuit de bevolking voor de toenemende overheidsuitgaven.

Maar kunnen zulke scherpe – lees rechtvaardige – keuzes wel gemaakt worden op basis van prestatie- en uitkomstdata alleen? Dit type data geeft inzicht in de kosten en kwaliteit van de zorg, meestal vastgesteld aan de hand van tevredenheidsenquêtes onder patiënten. Maar in de zorg draait het bij rechtvaardigheid en draagvlak ook om de vraag of patiënten en hun naasten de in de spreekkamer ontvangen zorg als rechtvaardig ervaren; hebben ze de zorg gekregen die hen toekomt?

Om dit te onderzoeken heb ik voor mijn promotieonderzoek meegelopen met spreekuren van medisch specialisten. Ik observeerde consultaties, en hield interviews met dokters en patiënten waarin we samen reflecteerden op wat er zich in de spreekkamer voltrok had. De reflecties van patiënten en dokters gingen vaak niet over de medische inhoud van de consultaties alleen, er kwam een breed scala aan inzichten naar boven die een goed beeld schetsten van wat verschillende dokters en patiënten onder rechtvaardige zorg verstaan en hoe ze die trachten tot stand te brengen tijdens de consultatie.

Rechtvaardigheidsvocabulary

Wat een consultatie rechtvaardig maakt voor patiënten en dokters is divers. Een van de patiënten die ik volgde, vertelde voor aanvang van de consultatie dat ze vaak aanvoelt dat dokters haar klachten niet serieus nemen en haar zien als een ‘moeilijke’ patiënt, vooral als ze haar zonder verwijzing of vervolgonderzoek naar huis sturen. De consultatie waar ik bijzat was met een reumatoloog die bij een eerdere afspraak deed alsof het probleem tussen haar oren zat, en ook dit keer kwam er geen diagnose of behandelplan. Toch voelde ze zich achteraf goed behandeld. Tijdens de consultatie had de reumatoloog haar denkstappen expliciet gemaakt, en bleken de eerdere indrukken geen rol gespeeld te hebben in de besluitvorming. Voor deze patiënt is een rechtvaardige consultatie een waarin de dokter haar ziet als een patiënt met een medisch probleem, en niet als een mens met een verleden en een persoonlijkheid. Voor andere patiënten gaat het er juist om dat ze zich als uniek mens gezien voelen met al hun zwaktes en eigenaardigheden. Voor sommige dokters is een rechtvaardige consultatie er een die het zorgtraject van de patiënt niet nodeloos inefficiënt maakt; voor anderen is het cruciaal niet alleen informatie over de risico's te delen maar deze risico's ook invoelbaar te maken.

Deze verschillende manieren van denken en spreken over rechtvaardige zorg noem ik rechtvaardigheidsvocabulary. Zulke vocabulary verschillen onderling wat betreft de woorden die dokters en patiënten gebruiken om de ervaring te beschrijven, de soort informatie die ze (ir)relevant achten, en hoe ze het goede en het slechte interpreteren, wat ze afkeuren en wat ze verwachten van de ander.

Rechtvaardigheidswerk

Door dokters en patiënten steeds te vragen hun routinematige handelingen en reacties in de consultaties expliciet te maken, bracht ik niet alleen de impliciete

moraal van (discursieve) praktijken in beeld, maar toonde ik ook hoe dokters en patiënten zelf rechtvaardigingsdenkers zijn, oftewel, evaluatieve, normatieve wezens die al observerend en reflecterend het speelveld van de spreekkamer navigeren. Het stelde mij in staat rechtvaardige zorg niet alleen als uitkomst van een verdelingsvraagstuk te zien, maar als een proces waarin dokters en patiënten op hun eigen diverse manieren situaties rechtvaardigen of bekritisieren.

Rechtvaardigingsvocabulaires van dokters en patiënten blijven vaak impliciet. Binnen het pragmatisme wordt onderscheid gemaakt tussen moraal, de impliciete normen waarover overeenstemming bestaat, en ethiek, de discussie die op gang komt als er conflict of spanning ontstaat tussen morele overtuigingen. In mijn onderzoek zag ik dat er spanning kan zijn tussen verschillende opvattingen over wat rechtvaardig is in de zorg, zonder dat dat per se tot een expliciete discussie leidt. In hun interacties gebruiken patiënten en dokters routines waarmee ze ondanks de verschillen samen tot rechtvaardige zorg komen. Dat noem ik rechtvaardigingswerk. Dokters en patiënten voelen aan wat de ander belangrijk vindt. Dokters gebruiken bijvoorbeeld metaforen om het voorstellingsvermogen van patiënten aan te spreken, of laten stapsgewijs zien hoe je een röntgenfoto moet lezen om de patiënt autonoom te maken. Patiënten op hun beurt begrijpen de denkstappen van een arts bijvoorbeeld als een protocol waarmee ze een oordeel moeten vellen zonder aanzien des persoons. Beiden gebruiken routines om ondanks verschillen tot verbinding te komen.

De belangrijkste conclusie van het proefschrift is dat juist dit iteratieve proces waarin dokters manieren vinden om samen met patiënten tot rechtvaardige zorg te komen een vruchtbare bodem kan bieden om nieuwe vormen van zorg te ontwikkelen. Veel van de zorg is niet alleen gericht op het diagnosticeren en genezen, maar ook op het leren accepteren van of leven met een bepaald medisch probleem of ongemak. De interacties in de spreekkamer zijn cruciaal. Dokters kunnen leren vaardig om te gaan met verschillen in opvattingen over rechtvaardige zorg door elkaar en zichzelf te observeren en daarop te reflecteren. Het draagvlak van het zorgsysteem kan niet teruggebracht worden tot efficiëntie en prestaties alleen. Ziek zijn, en beter worden, of met medische ongemakken leven is en zal steeds meer een onderdeel uitmaken van ieders leven. Juist

In hun interacties gebruiken patiënten en dokters routines waarmee ze samen tot rechtvaardige zorg komen

daarom is het belangrijk te leren over hoe zorg rechtvaardig kan zijn, ook als de zorgverleners het medische probleem van de patiënt niet op kunnen lossen.

Dr. Willemine Willems werkt als postdoc onderzoeker bij de Vrije Universiteit. Ze doet onderzoek naar democratisering van wetenschap, technologie en gezondheidszorg in de brede zin van het woord.

Literatuur

Willems, W.L. (2021). Connected at the joints. Calibrating knowledge, morals and health care. PhD Dissertatie. <https://cris.maastrichtuniversity.nl/ws/files/72314529/c7170.pdf>

‘Gezonder’ door ziekte een plek te geven in het levensverhaal?

Iris Hartog

Bijna iedereen kent ze: verhalen over mensen die een grote tegenslag op een bewonderenswaardige manier te boven kwamen, soms zelfs een positieve wending gaven aan hun noodlot. Het zijn verhalen over verder leven met een verlies of ongeneeslijke ziekte én nieuw levensgeluk, soms tegen de eigen verwachting in. Hoe moeten we deze veerkracht begrijpen en welke implicaties heeft dit voor de gezondheidszorg?

Wanneer we niet meer in staat zijn een situatie te veranderen, worden we uitgedaagd onszelf te veranderen (Viktor E. Frankl)

De disability paradox en response shift

In de medische wereld wordt het de disability paradox genoemd: het gegeven dat sommige mensen met een ernstige ziekte of beperking een betere ‘kwaliteit van leven’ ervaren dan verwacht op basis van hun gezondheid en fysieke (on)mogelijkheden (Albrecht & Devlieger, 1999). Inmiddels wordt dit in verband gebracht met een fenomeen dat in onderzoek naar de impact van ziekte en medische behandeling ‘response shift’ wordt genoemd. ‘Response shift’ kan optreden wanneer we iets ‘meten’ door mensen naar hun eigen ervaringen te vragen. Bij zulke zelfevaluaties kan namelijk de betekenis van dat wat we meten voor de persoon veranderen. Door ziekte of behandeling kan iemand anders gaan kijken naar zijn/haar kwaliteit van leven, bijvoorbeeld doordat andere dingen in het leven belangrijker worden. Hierdoor kan iemands ‘score’ vóór en na een ziekte-ervaring of behandeling hetzelfde zijn en toch iets anders betekenen (Afbeelding 1).

Narratieve betekenisgeving en integratie

Omdat bij response shift de betekenis van kwaliteit van leven verschuift, hebben we om dit fenomeen beter te begrijpen onderzoek gedaan naar betekenisgeving aan



Afbeelding 1: Response shift in onderzoek naar kwaliteit van leven

ingrijpende gebeurtenissen. Betekenisgeving gaat over verbanden tussen dingen, gebeurtenissen, ervaringen en relaties (Baumeister, 1991), en die verbanden kunnen in de loop der tijd veranderen. Denkt u maar eens terug aan een ingrijpende gebeurtenis of moeilijke periode in uw leven. Grote kans dat deze in uw levensverhaal inmiddels een andere betekenis heeft gekregen dan toen u er middenin zat.

Voor ons onderzoek hebben we gebruik gemaakt van twee theorieën. De eerste gaat over ‘contingentie’, oftewel de willekeur van het leven, die zomaar de grond onder onze voeten weg kan slaan (Wuchterl, 2011). De tweede gaat over ‘narratieve identiteit’: het idee dat mensen niet alleen betekenisgevende, maar ook verhalende wezens zijn (Ricoeur, 1995). We begrijpen onszelf én wat ons overkomt in termen van een verhaal.

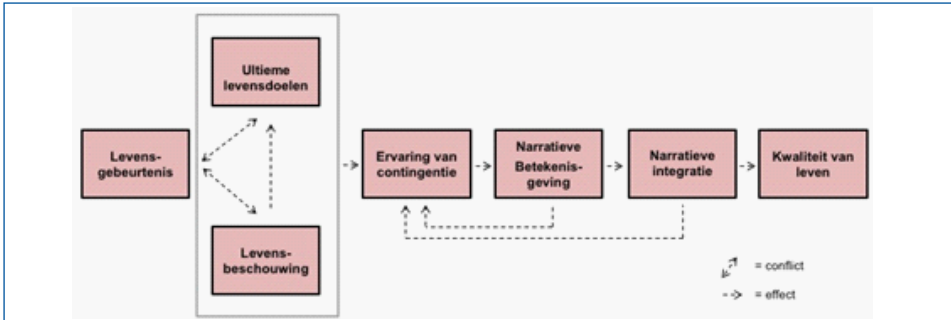
Op basis van literatuuronderzoek en interviews hebben we een theoretisch model ontwikkeld, dat we vervolgens met een vragenlijst (de ‘RE-LIFE’) hebben getoetst in een onderzoek onder hartpatiënten. Volgens dit model kan een levensgebeurtenis conflicteren met iemands levensbeschouwing en/of ‘ultieme levensdoelen’. Dit veroorzaakt een ‘ervaring van contingentie’: een confrontatie

Door narratieve betekenisgeving kan de betekenis van de gebeurtenis veranderen, en uiteindelijk worden geïntegreerd in het levensverhaal

met de kwetsbaarheid en willekeur van het leven, die ervoor zorgt dat de gebeurtenis niet te (be)grijpen is in de context van het eigen levensverhaal. Hierdoor ontstaat als het ware een ‘breuk’ in het verhaal, wat iemands kwaliteit van leven negatief beïnvloedt. De gebeurtenis roept vragen op als: “Waarom is dit mij overkomen?” En: “Wat betekent dit voor de rest van mijn leven en voor wie

ik ben?” Door narratieve betekenisgeving kan de betekenis van de gebeurtenis veranderen, en uiteindelijk worden geïntegreerd in het levensverhaal. Deze ‘nar-

ratieve integratie' heeft een positieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven (Afbeelding 2).



Afbeelding 2: Theoretisch model over de invloed van narratieve betekenisgeving en integratie

Vier manieren van narratieve integratie

Het idee van narratieve integratie hebben we verder ontwikkeld op basis van interviews met mensen met ongeneeslijke kanker, die vertelden hoe ze daar ten tijde van de diagnose mee omgingen en hoe ze er inmiddels tegenaan keken.

We onderscheidden vier 'modi' oftewel manieren van toenemende narratieve integratie, die elkaar gefaseerd kunnen (maar niet hoeven) op te volgen (Afbeelding 3).



Afbeelding 3: vier manieren van 'narratieve integratie'

Bij de eerste manier, 'ontkennen', is er geen narratieve integratie: de contingentie (willekeur) of de impact van de gebeurtenis wordt ontkend, waardoor er geen levensvragen opkomen. Bij de tweede manier, 'erkennen', is dit wel het geval: de gebeurtenis wordt geïnterpreteerd als een ontwrichting van het levensverhaal. Bij de derde manier, 'accepteren', wordt er actief gezocht naar manieren om de gebeurtenis te integreren in het levensverhaal. Bij de vierde manier, 'ontvangen', is die integratie compleet. Er worden nieuwe mogelijkheden gezien en omarmd, zoals nieuwe inzichten als gevolg van de gebeurtenis. Dit betekent niet dat de

gebeurtenis als geheel altijd een positieve betekenis krijgt. Het betekent ook niet dat de contingentie van de gebeurtenis verdwijnt, maar dat het ondanks de breuk een betekenisvolle plek in het levensverhaal heeft gekregen (denk aan uitspraken als “ik heb het een plekje kunnen geven”). En aangezien ons levensverhaal onze identiteit niet alleen weerspiegelt maar ook vormt, verandert dit ons ook als persoon.

Uit ons onderzoek onder hartpatiënten bleek dat ervaringen van contingentie inderdaad een ongunstige invloed hadden op de kwaliteit van leven, vooral van die patiënten die op het moment van het onderzoek nog steeds een negatieve impact op hun levensdoelen ervoeren en worstelden met het integreren van hun aandoening in hun levensverhaal. Deze bevindingen doen vermoeden dat narratieve integratie van ziekte de negatieve impact ervan op iemands levensdoelen vermindert, doordat doelen veranderen of anders dan voorheen ingevuld kunnen worden. Hiermee vermindert ook de ‘bedreiging’ van iemands identiteit (“Wie ben ik nog, als ik dit niet meer kan?”). Op deze manier kan narratieve integratie leiden tot response shift in de gemeten kwaliteit van leven.

Implicaties voor de gezondheidszorg

Wanneer in de zorg en in onderzoek naar de effecten van behandelingen geen rekening wordt gehouden met response shift, kan dit goede zorg in de weg staan. Een patiënt wiens extreme vermoeidheid door response shift naar eigen zeggen ‘wel meevalt’, zou bijvoorbeeld wel gebaat kunnen zijn bij het behandelen van deze vermoeidheid. Andersom zou je kunnen redeneren dat een verbeterde kwaliteit van leven door response shift net zo waardevol is als door gezondheidsverbetering. Is het tenslotte niet de ervaring van de patiënt die telt? Zeker nu we gezondheid steeds meer gaan beschouwen als dynamisch, waarbij het omgaan met fysieke, emotionele en sociale uitdagingen deel is van iemands gezondheid (Huber, 2011).

Narratieve integratie zou tot slot een interessante invalshoek zijn voor onderzoek op het gebied van het (zelfgekozen) levenseinde. Zo zijn bedlegerigheid en volledige afhankelijkheid voor sommigen ondraaglijk lijden, terwijl anderen het leven ook dan nog zinvol vinden, vaak tegen hun verwachting in. Narratieve integratie en response shift zouden daarmee invloed kunnen hebben op levenseindebeslissingen zoals het verzoeken om euthanasie.

Eén ding is wel duidelijk: response shift is een betekenisverschuiving die

na een ernstige ziekte een positieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven. Naast optimale medische behandeling verdient het daarom aanbeveling om mensen te begeleiden in de betekenisgeving aan het ziekzijn.

Dr. Iris Hartog is postdoc-onderzoeker bij het Expertisecentrum Palliatieve Zorg, LUMC; docent Medische Ethiek bij de Afdeling Medische Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde, ErasmusM; en is als ethicus verbonden aan de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE).

Literatuur

- Albrecht, G.L. & P.J. Devlieger (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977-988. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00411-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00411-0)
- Buameister, R.F. (1991). *Meanings of life*. New York: Guilford Press.
- Huber M. et al. (2011). How should we define health? *The British Medical Journal*, 343. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- Ricoeur, P. (1995). *Oneself as another*. Chicago: University of Chicago Press.
- Wuchterl, K. (2011). *Kontingenz oder das Andere der Vernunft: zum Verhältnis von Philosophie, Naturwissenschaft und Religion*. Stuttgart: Franz Steiner Verlag.
- Hartog, I. (2021). *Shattered worlds and new possibilities: How narrative integration of contingent life events influences people's quality of life*, 2021. PhD Dissertatie. <http://bit.do/ShatteredWorlds>



Verantwoord leren over onzekere risico's in de biotechnologie

Britte Bouchaut

Veiligheid staat hoog in het vaandel in het huidige risicomanagement van biotechnologie. Maar dit leidt ook tot een restrictief regime waarin weinig ruimte is om te leren over onzekere risico's. Om binnen de biotechnologie innovaties mogelijk te maken die bijdragen aan maatschappelijke doelen en tegelijkertijd veilig zijn, moeten we naar een cultuur waarin ruimte is voor verantwoord leren over risico's. Hoe doen we dat?

Biotechnologie in Nederland en Europa wordt streng gereguleerd om veiligheid te kunnen waarborgen. Hierbij ligt de nadruk op bekende risico's en hoe we deze aanvaardbaar laag kunnen houden. Op basis van bestaande kennis en ervaring weten we bijvoorbeeld aan welke normen een laboratorium moet voldoen om op een veilige manier met micro-organismen te werken, wat de eventuele gevolgen kunnen zijn mocht er toch iets uit het lab ontsnappen, en hoe we daarop moeten reageren.

In de afgelopen tien jaar hebben zich allerlei nieuwe ontwikkelingen voorgedaan in de biotechnologie, waaronder de opkomst van synthetische biologie. Met de toepassing van steeds meer geavanceerde genetische manipulatietechnieken, zoals CRISPR-Cas, kunnen biotechnologische innovaties ook op nieuwe manieren bijdragen aan het behalen van maatschappelijke doelen, zoals het terugdringen van de CO₂-uitstoot. Maar, met de inzet van nieuwe technieken voor nieuwe doeleinden kunnen ook nieuwe risico's ontstaan waarover nog weinig kennis bestaat. Zo weten we van 'nieuwe', meer ingrijpend genetisch gemanipuleerde bacteriën of organismen (nog) niet of, en op welke manier deze bestaande ecosystemen kunnen beïnvloeden en hoe we met de mogelijke risico's om moeten gaan.

Risicomanagement en onzekere risico's

Het huidige risicomanagement is vooral ingesteld op bekende, kwantificeerbare risico's. Veiligheid staat in dit regime voorop: bij onzekerheden nemen we maatregelen die risico's zoveel mogelijk uitsluiten. Daarmee is veiligheid gewaarborgd, maar deze aanpak heeft ook een remmende werking op biotechnologische innovaties die kunnen bijdragen aan het behalen van maatschappelijke doelen, omdat het ontbreekt aan ruimte voor omgang met onzekere risico's.

Om een aantal redenen is het onder de huidige omstandigheden lastig om te leren over nieuwe, onzekere risico's die biotechnologie met zich meebrengt. De belangrijkste is dat het huidige risicomanagement lineair is ingestoken – wetenschap levert data en kennis en vervolgens worden beleid en normen op basis hiervan vastgesteld – wat leidt tot een cultuur van 'naleving' (Bouchaut & Asveld, 2021). Om de veiligheid van onderzoek te kunnen waarborgen moeten op bestaande kennis gevestigde normen worden nageleefd, waarbij wetenschappers bij de aanvang van hun onderzoek moeten aantonen dat zij aan deze normen voldoen. Wanneer biotechnologische experimenten gepaard gaan met onzekere risico's wordt het lastig voor wetenschappers om aan de bestaande veiligheidsnormen te voldoen en komt de uitvoering van deze experimenten in de knel. Het lineair ingestoken systeem van risicomanagement creëert daarmee een spanning tussen de betrokken wetenschappers en het bestaande beleid.

Juist bij onzekere risico's kunnen de percepties tussen de betrokken partijen verschillen (Bouchaut & Asveld, 2020). Zo kunnen biotechnologisch onderzoekers op grond van eigen ervaring en expertise de beredeneerde inschatting maken dat een onzeker risico naar verwachting aanvaardbaar laag zal zijn. Maar wanneer zij, door gebrek aan in het beleid vereiste data, met hun experimenten niet aan de bestaande veiligheidsnormen kunnen voldoen, kunnen zij ook geen verdere kennis opdoen over deze onzekere risico's. Daar komt bij dat in de vroege ontwikkelstadia van een techniek de mogelijke gevolgen van gebruik of misbruik vaak nog moeilijk kunnen worden ingeschat. Pas in de loop van de ontwikkeling en toepassing van een techniek kan over onzekere en onvoorziene risico's daadwerkelijk worden geleerd. Hoewel meer kennis over onzekere risico's zo uiteindelijk kan leiden tot meer veiligheid, vraagt dat ook om ruimte voor onderzoek en innovatie waarmee we mogelijk juist aan nieuwe risico's worden blootgesteld. Dit illustreert het dilemma tussen het waarborgen van veiligheid en ruimte voor innovatie. Om toch vooruitgang te kunnen boeken in het veld van de biotechno-

logie, moeten we het dus mogelijk maken om te leren over onzekere risico's. Maar hoe doen we dat op een verantwoorde manier?

Verantwoord leren

Om het dilemma tussen veiligheid waarborgen en kennis opdoen over onzekere risico's hanteerbaar te maken, wordt er binnen de wetenschap actief gezocht naar nieuwe 'iteratieve' risicomanagement strategieën, zoals Safe-by-Design (SbD). Als strategie kan SbD ons helpen om in de ontwikkeling en het ontwerp van nieuwe (bio)technologieën te anticiperen op onzekere en onvoorziene risico's. Door binnen een gecontroleerde (lab)omgeving stap-voor-stap onderzoek te doen naar onzekere risico's kan de opgedane kennis meteen worden meegenomen in het evalueren en eventueel herzien van technische keuzes, zoals de keuze voor het organisme of de genetische technieken die worden gebruikt.

Zo kwam het Delftse iGEM team 2021 er tijdens de ontwikkeling van een diagnostische test voor vitaminetekorten achter dat er mogelijk risico's zitten aan het gebruik van genetisch gemodificeerde organismen in hun testkit.¹ Het team kon niet garanderen dat deze organismen zich niet zouden verspreiden in het milieu, waarop ze hun ontwerp hebben aangepast. Ze maken nu gebruik van een veilig celvrij systeem. Hoewel er in dit geval is gekozen voor een route zonder nieuwe en onzekere risico's, zou specifiek onderzoek naar de invloed van een meer veilig ontworpen organisme op het milieu weer nieuwe kennis over

Hoewel meer kennis over onzekere risico's kan leiden tot meer veiligheid, vraagt dat om onderzoek waarmee we mogelijk juist aan nieuwe risico's worden blootgesteld

risico's kunnen opleveren. Als uitkomst van een dergelijk leerproces kunnen uiteindelijk veiligheidsnormen worden bijgesteld wanneer er voldoende kennis is opgedaan. Op deze manier kan SbD als strategie bijdragen aan meer adaptieve vormen van risicomanagement. Ook hier komen weer de nodige uitdagingen kijken. Wanneer hebben we bijvoorbeeld 'voldoende' kennis opgedaan om een risico als aanvaardbaar te kunnen beschouwen? En als we hierover op een verantwoorde manier willen leren, wie draagt dan verantwoordelijkheid voor dit leerproces?

Verantwoordelijkheid

Wanneer in het huidige lineair ingestoken systeem van risicomanagement adap-

tieve strategieën worden geïntegreerd, komt er in de omgang met nieuwe en onzekere risico's een grote mate van verantwoordelijkheid te liggen bij de onderzoekers die nieuwe (bio)technologie ontwikkelen en ontwerpen. Immers, zij zijn verantwoordelijk voor het leerproces dat moet bijdragen aan de aanvaardbaarheid van deze risico's. Dat vraagt om een hoge mate van transparantie bij de betrokken onderzoekers en goede communicatie tussen onderzoekers en beleidsmakers over onderzoeksresultaten en eventuele onverwachte bevindingen. Gedeelde verantwoordelijkheid en wederzijds vertrouwen zijn daarbij cruciaal voor verantwoord leren over nieuwe en onzekere risico's in de biotechnologie. In mijn promotieonderzoek heb ik in workshops met de diverse betrokken partijen waardenconflicten en knelpunten in communicatie geïdentificeerd en een methodologie ontwikkeld om wederzijds begrip tussen de partijen te bevorderen. Daarmee hoop ik bij te dragen aan beleid dat ruimte geeft aan verantwoord leren over onzekere risico's en zo niet alleen de veiligheid van biotechnologie stimuleert, maar ook biotechnologische innovatie als bijdrage aan maatschappelijke doelen.

Ir. Britte Bouchaut is werkzaam bij de afdeling Biotechnology & Society van de Technische Universiteit Delft en bezig met de afronding van een proefschrift over 'Creating Inherent Safety'.

Noten

1. iGEM staat voor de international Genetically Engineered Machines competition, een jaarlijkse wedstrijd waarin studententeams aan (wereld)problemen werken met behulp van synthetische biologie. Zie voor het werk van het Delftse team: <https://2021.igem.org/Team:TUDelft>

Literatuur

- Bouchaut, B. & Asveld, L. (2020). Safe-by-Design stakeholders' perceptions and expectations of how to deal with uncertain risks of emerging biotechnologies in the Netherlands. *Risk Analysis*, 40(8), 1632–1644. <https://doi.org/10.1111/risa.13501>
- Bouchaut, B. & Asveld, L. (2021). Responsible learning about risks arising from emerging biotechnologies. *Science and Engineering Ethics*, 27(2), 22. <https://doi.org/10.1007/s11948-021-00300-1>

Waarom we biokunst nodig hebben voor nieuwe bio-ethische denkkaders

Lotte Pet

In het PhD-project “Biokunst voor het praktiseren van nieuwe bio-ethische denkkaders” wordt onderzocht hoe materiële, esthetische en ervaringsgerichte biokunst een bron kan zijn van nieuwe ethische kennis. Duiding van deze kunstwerken met geesteswetenschappelijke onderzoeksmethodes kan ethische inzichten opleveren die broodnodig zijn voor het sturen van biotechnologische ontwikkelingen.

Biologische sekse in biokunst

Wat betekent het als vrouwen sperma kunnen produceren? In het project *In Posse* van kunstenaar Charlotte Jarvis wordt deze vraag op een uitdagende manier opgeworpen in de vorm van biokunst, dat wil zeggen kunst gemaakt met en over biotechnologie. In samenwerking met stamcelonderzoeker Susana Chuva de Sousa Lopes ontwikkelt Jarvis in haar biokunstwerk ‘vrouwelijk’ sperma door middel van genetische modificatie van haar eigen stamcellen. Na de technologische totstandkoming van spermatozoa in Lopes’ lab, introduceert Jarvis de spermacellen in zaadvocht dat gedeeltelijk is ontwikkeld met bloed van vrouwelijke en non-binaire participanten. Hiermee verwijst ze intuïtief naar een eeuwenoude theorie waarin sperma en bloed, en daarmee de seksen, materieel verbonden zijn. Met het resulterende sperma voeren Jarvis en de deelnemers vervolgens interactieve performances uit die zijn gebaseerd op een mystiek vruchtbaarheidsfestival uit de Griekse Oudheid waar enkel vrouwen aan mochten deelnemen en dat daardoor vrijwel ongedocumenteerd is gebleven. Ook bij de hedendaagse variant blijft verholten wat zich tijdens het driedaagse festijn afspeelt. Wat erover naar buiten komt zijn niet meer dan geruchten over een dood varken, rituele obsceniteit, slangen en fallussen. In het kunstproject keren zo eeuwenoude seksegerelateerde thema’s als (on)zichtbaarheid, uitsluiting en community terug.

Door de artistieke interventie in een biotechnologisch project wordt duidelijk hoezeer de betekenis van biologische sekse verweven is met traditionele discoursen en gebruiken. Het tonen van de cultuurhistorische en sociale inbedding van een nieuwe, grensverleggende technologie maakt tastbaar hoe zowel 'klassieke' als 'ontworpen' lichaamsbestanddelen onlosmakelijk verbonden zijn met seksegerelateerde machtsverhoudingen in de samenleving. De interactieve component helpt deelnemers daarnaast te begrijpen hoe zij zelf een actieve rol spelen in het de- en reconstrueren van biologische sekse. Met het gebruik van andere geslachten als bron voor een typisch mannelijk voortplantingssap, blijkt de gangbare binaire man-vrouw categorisering onvoldoende om te duiden wat sekse is. Om 'vrouwelijk' sperma te kunnen vatten is de koppeling van het eigen lichaam aan verhalen over en gebruiken rondom deze thema's noodzakelijk.

Theoretische beperkingen

Zoals *In Posse* met de productie van 'vrouwelijk' zaad duidelijk maakt, confronteren ontwikkelingen in de biotechnologie en synthetische biologie ons met ongekende mogelijkheden, waarbij een spanning voelbaar is tussen nieuwe materiële beloftes en traditionele opvattingen over het lichaam. Deze spanning kan niet enkel in het wetenschappelijk domein zelf worden opgelost, want wordt daar juist ook steeds weer door gevoed. Terwijl biowetenschap traditionele opvattingen op radicaal nieuwe manieren naturaliseert, ontbreekt het in de biowetenschappen én ook in de geesteswetenschappen aan taal die de nieuwe materiële mogelijkheden kan verhelderen. Zo laat de frictie tussen het nieuwe sperma en de louter binaire seksetermen zien hoe onze taal discussies over biotechnologie op een fundamenteel niveau beperkt. De nieuwe materiële realiteit overtreft de theoretische mogelijkheden tot duiding en vraagt dus om aanvullende vormen van engagement.

Kunst als materiële onderzoeksvorm

Cultuurhistorisch onderzoek van bio-ethische vraagstukken is niet aan de geesteswetenschappen voorbehouden, maar kan ook in de vorm van biokunst worden uitgevoerd. Beide velden bevragen gevestigde kaders, ondermijnen vanzelfsprekendheden en laten nieuwe mogelijkheden zien. Het verschil zit in de manier waarop dit gebeurt. Waar het theoretische werk van geesteswetenschappers wordt gekenmerkt door een waardevolle maar begrensde distantie, staan bio-

kunstenaars doorgaans met één been in en één been buiten het laboratorium. Deze ‘hands-on’ betrokkenheid maakt de complexiteit van levende materialen tastbaar op een manier waar tegenover theoretische beschouwingen en ideologisch gekleurde biowetenschappelijke communicatie altijd in gebreke blijven (Catts & Zurr, 2010). Kunst hoeft bovendien niet de wetenschappelijke methode te volgen en kan zich op een vrijere manier bedienen van subjectiviteit, intuïtie, emotie en humor. De kunstenaar mag hierbij onlogisch zijn en buiten de conventies treden van wat doorgaat voor correct en incorrect, om zo uitdagende verbanden te leggen die niet binnen een wetenschappelijk kader passen.

Experimentele en grensoverschrijdende biokunst is in staat om de ethische implicaties van biotechnologieën al vroeg in de ontwikkelingsfase onder de aandacht te brengen. Het kunstwerk hoeft geen oplossing voor een extern probleem te bieden, maar onderzoekt juist zichzelf.

Als cultureel object vertelt het iets over de condities waaruit het is ontstaan en dwingt daarmee de toeschouwer om diens eigen relatie hiertoe te doordenken. Er bestaat een biologische connectie tussen de mens en het levende kunstwerk, wat een passieve houding van de toeschouwer onmogelijk maakt en betrokkenheid oproept. Kunst doet dit door de subjectieve beleving te activeren, zoals bij *In Posse* het geval is met de productie van sperma uit stamcellen en bloed van niet-mannelijke deelnemers. De indringende artistieke interventie maakt het tot een persoonlijke kwestie.

Experimentele en grensoverschrijdende biokunst is in staat om de ethische implicaties van biotechnologieën al vroeg onder de aandacht te brengen

Verrijking van bio-ethische denkkaders

Hoe kunnen we de beleving die de materiële condities van het kunstwerk bewerkstelligen benoemen en evalueren? Kunsthistorische theorie biedt zich hiervoor aan als een soort ‘therapeutische agent’ door haar attentie voor esthetiek en sensitiviteit (Zaretsky, 2021). Het analyseren van biokunst zal uiteindelijk ethische posities kunnen verrijken; het doet er namelijk toe welke nieuwe materiële relaties tot stand worden gebracht door het levende culturele object (Zylinska, 2014). Juist zorgvuldig geesteswetenschappelijk onderzoek naar deze esthetische betrokkenheid bij biotechnologische ontwikkelingen kan onthullende, diepgaande en verfijnde ethische inzichten opleveren (Zwijnenberg, 2009).

In mijn proefschrift onderzoek ik hoe biokunst de verwevenheid van bio-

wetenschappelijke en sociaal-culturele discoursen kan verhelderen en als bron kan fungeren van nieuwe bio-ethische denkkaders. Aan de hand van kritische analyses laat ik zien hoe biotechnologische fenomenen altijd meer zijn dan de wijze waarop wetenschap ze inkadert. Het is juist in de werkelijke, persoonlijke en affectieve beleving van het materiële kunstwerk dat de ‘overmaat van betekenis- sen’ voor het individu voelbaar en inzichtelijk wordt. Kunst kan zich bovendien, in een open en ongerichte zoektocht, constant blijven vernieuwen naarmate ook wetenschappelijke kennis verder transformeert. In mijn onderzoek gaat het om de vraag hoe biokunst, als aan de biowetenschappen ontsproten esthetisch en cultureel beladen object, ons ethisch begrip kan verrijken en zo kan bijdragen aan het sturen van biotechnologische ontwikkelingen.

Lotte Pet is buitenpromovendus bij Centre for the Arts in Society (LUCAS) van Universiteit Leiden

Literatuur

- Catts, O. & Zurr, I. (2010). The ethics of experiential engagement with the manipulation of life. In B. da Costa & K. Philips (Reds.), *Tactical biopolitics. Art, activism, and technoscience* (pp. 125-142). Cambridge & London: The MIT Press.
- Zaretsky, A. (2021, 19 augustus). iGMO: inherited Genetic Modification Orgiastics. Geraadpleegd op 2 september 2021, van <https://www.makery.info>.
- Zwijnenberg, R. (2009). Art, the life sciences, and the humanities: In search of a relationship. In I. Reichle (Red.), *Art in the age of technoscience. Genetic engineering, robotics, and artificial life in contemporary art* (xiii-xxix). Vienna: Springer-Verlag.
- Zylinska, J. (2014). Taking responsibility for life: Bioethics and bioart. In P. Macneill (Red.), *Ethics and the arts* (pp. 191-199). Dordrecht: Springer.

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

Naomi Jacobs

Capability Sensitive Design (CSD) stelt ontwerpers van gezondheidstechnologie in staat om vanaf de start van een nieuw ontwerpproces rekening te houden met ethiek. CSD reikt ontwerpers praktische tools aan om proactief te reflecteren op het morele belang van menselijke diversiteit, gelijkwaardigheid en rechtvaardige behandeling in technologieontwerp. Zo helpt CSD ontwerpers om gezondheidstechnologie te creëren die ethisch verantwoord is en waardenvolle menselijke ‘capabilities’ vergroot.

Ethiek by-design

Ontwerpers creëren graag nieuwe technologieën en daarmee geven ze, in kleine of grotere mate, vorm aan de wereld waarin we leven. Talloze keuzes die tijdens een ontwerpproces gemaakt worden, hebben invloed op wat de technologie straks kan en niet kan en voor wie de technologie makkelijk toegankelijk is en voor wie niet. Het toenemende besef dat ontwerpkeuzes eveneens maatschappelijke en ethische implicaties hebben, heeft de laatste jaren tot verschillende *ethics by design*-methoden geleid. Ethics by design komt tegemoet aan een groeiende behoefte in de ontwerp- en engineeringgemeenschap aan zowel ethisch als praktisch advies over hoe bewust rekening te houden met de ethische implicaties van technische innovaties tijdens het ontwerpproces.

Capability Sensitive Design

In mijn proefschrift *Values and Capabilities: Ethics by Design for Vulnerable People* (2021) bepleit ik dat in de context van technologieontwerp voor gezondheid en welzijn Capability Sensitive Design (CSD) een geschikte ethics by design-methode is. CSD is een combinatie van Value Sensitive Design en de capability theorie van

filosoof Martha Nussbaum. Ten grondslag aan CSD ligt het idee dat ieder mens recht heeft op een waardig leven en daarmee recht heeft op ten minste tien basis *capabilities* die zo'n waardig leven mogelijk maken. De *capabilities* die volgens Nussbaum zo'n waardig leven mogelijk maken zijn het kunnen hebben van een normale levensduur; het kunnen hebben van een goede gezondheid; het kunnen behouden van lichamelijke integriteit; de zintuigen en de verbeelding kunnen gebruiken; emoties en emotionele banden kunnen ervaren; praktische rede kunnen uitoefenen om een conceptie van het goede te vormen; sociale banden kunnen hebben die zinvol en respectvol zijn; bezorgdheid kunnen uiten voor andere soorten; kunnen spelen; en controle kunnen hebben over je eigen materiële en politieke omgeving (Nussbaum, 2011). Het vergroten en versterken van deze *capabilities* door middel van technologieontwerp staat centraal in CSD. Zo helpt CSD ontwerpers om technologieën te creëren die bijdragen aan de ondersteuning van een waardig leven voor ieder mens.

Diversiteit

Dit artikel is te kort om CSD volledig toe te lichten – daarvoor verwijs ik graag naar Jacobs (2020) – maar laat ik kort één van CSDs grootste meerwaarden bespreken. Net als in Nussbaum's *capability* theorie is het binnen CSD belangrijk in acht te nemen dat ieder individu een uniek profiel aan *conversiefactoren* heeft. *Conversiefactoren* verwijzen naar iemands capaciteiten om een middel (in deze context een technologie) om te zetten in een *capability*. *Conversiefactoren* kunnen zowel betrekking hebben op iemands persoonlijke eigenschappen, als op iemands' sociale en politieke omgeving, en op de bebouwde of natuurlijke omgeving waarin iemand zich bevindt. Neem het simpele voorbeeld van een vrouw die een draagbare fitnesstracker koopt met als doel om haar *capability* van goede gezondheid te vergroten. Deze vrouw heeft bijvoorbeeld een toereikende fysieke conditie, een *persoonlijk conversiefactor*, om te kunnen wandelen en hardlopen waardoor zij in staat is de fitnesstracker te gebruiken. Ze beschikt ook over de juiste *omgevingsconversiefactoren*; er zijn in de buurt brede stoepen en een park waar ze met haar fitnesstracker kan hardlopen. Maar het is in de buurt onveilig voor vrouwen om alleen over straat te gaan; in dat geval beschikt de vrouw niet over de juiste *sociale conversiefactoren* om de fitnesstracker om te zetten in de *capability* van goede gezondheid.

Rekening houden met de verschillende *conversiefactoren* die mensen

ervaren, betekent rekening houden met menselijke diversiteit. Dit is van groot belang voor het technologieontwerp om het risico op benadeling, ongelijke en onrechtvaardige behandeling van technologiegebruikers te voorkomen. Wanneer in het ontwerpproces de conversiefactoren van bepaalde mensen of subgroepen onvoldoende in acht zijn genomen, kan technologie bedoeld voor een (grote) gebruikersgroep niet iedereen evenredig dienen. Dit kan leiden tot ongelijke behandeling en benadeling van deze mensen of subgroepen.

Femtech

Kijk bijvoorbeeld naar *femtech*: apps voor het bijhouden van de menstruatiecyclus, fertiliteitsmanagement of ter ondersteuning van de zwangerschap (Jacobs & Evers, 2019). Deze apps hebben de potentie om capabilities van gebruikers te vergroten, zoals het hebben van een goede gezondheid en het kunnen behouden van lichamelijke integriteit. Toch falen veel *femtech* ontwikkelaars erin de verschillende conversiefactoren van hun gebruikers voldoende mee te nemen in het technologieontwerp. Daardoor worden de capabilities van sommige gebruikers of subgroepen niet of nauwelijks vergroot en worden zij zo in een benadeelde positie geplaatst.

Zo zijn veel *femtech* apps gericht op het *tracken* van de menstruatiecyclus met als doel om gebruikers meer inzicht en kennis over hun eigen lichaam en vruchtbaarheid te geven. Wat daarbij opvalt is dat in veel van deze apps het

Het ontwerp van veel femtech apps doet tekort aan de diversiteit aan menselijke ervaringen

onmogelijk is om aan te geven dat je een miskraam of een abortus hebt ondergaan (Tiffany 2018). Hoewel de ervaring van een abortus of miskraam veelvuldig voorkomt, is met deze persoonlijke conversiefactoren van (een deel van de) potentiële gebruikers geen rekening gehouden. Het ontwerp van veel van deze apps doet daarmee tekort aan de diversiteit aan menselijke ervaringen én plaatst daarmee gebruikers die een miskraam hebben gehad of een abortus hebben ondergaan in een benadeelde positie. Wanneer de menstruatiecyclus na een miskraam of abortus weer op gang komt, past de app automatisch alle gemiddelden aan. Met als gevolg dat de toekomstige algoritmische voorspellingen van de app voor de gebruiker niet meer kloppen (Tiffany, 2018; Jacobs & Evers, 2019), en de capabilities van een goede gezondheid en het behoud van lichamelijke integriteit voor de gebruiker niet meer worden ondersteund.

Femtech apps gaan bovendien in hun ontwerp vaak uit van een ‘standaard’ gebruiker: een jonge, vruchtbare, heteroseksuele cisvrouw. Ook zijn de apps doorgaans stereotypisch ‘vrouwelijk’ vormgegeven in roze en paarse kleuren en worden gebruikers aangesproken met “*hey girl!*”. Gebruikers die buiten deze standaard categorie vallen (denk bijvoorbeeld aan heteroseksuele cisvrouwen met vruchtbaarheidsproblemen, mensen in transitie, mensen die zich als non-binair en/of queer identificeren, vrouwen in de overgang) kunnen wel degelijk veel baat hebben bij het tracken van hun cyclus, maar worden door het technologieontwerp in meer of mindere mate buitengesloten. Door onvoldoende rekening te houden met de conversiefactoren van mensen die *niet* voldoen aan het ideaalbeeld van de standaard jonge, vruchtbare, heteroseksuele cisvrouw, zijn veel *femtech* apps onvoldoende in staat om de capabilities van een goede gezondheid en het behoud van lichamelijke integriteit van alle potentiële gebruikers te versterken en vergroten.

Conclusie

CSD helpt technologieontwerpers te reflecteren op de vraag welke capabilities van moreel belang zijn in de specifieke ontwerpcontext en vestigt de aandacht op de verscheidenheid aan conversiefactoren van potentiële gebruikers. Zo helpt CSD ontwerpers voldoende rekening te houden met menselijke diversiteit en gelijkwaardigheid bij het ontwerpen van nieuwe technologieën voor gezondheid en welzijn.

Naomi Jacobs is universitair docent bioethiek met een focus op nieuwe medische technologie aan de Universiteit Twente.

Literatuur

- Jacobs, N. (2020). Capability sensitive design for health and wellbeing technologies. *Science and Engineering Ethics*, 26(6), 3363-3391. <https://doi.org/10.1007/s11948-020-00275-5>
- Jacobs, N. (2021). *Values and capabilities: Ethics by design for vulnerable people*. PhD Dissertatie. Technische Universiteit Eindhoven.
- Jacobs, N. & Evers, J. (2019). De kwetsbaarheid van femtech. *Podium voor Bio-Ethiek*. 26(4), 13-15.
- Nussbaum, M. (2011). *Creating capabilities*. Cambridge: Harvard University Press.
- Tiffany, K. (2018). Period-tracking apps are not for women. Geraadpleegd op 21 december 2021 <https://www.vox.com>

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

Timo Istace

Patiënten in vegetatieve toestand acht men doorgaans niet in staat tot het geven van geïnformeerde toestemming. Ik betoog dat dit uitgangspunt om twee redenen moet worden heroverwogen. Enerzijds brengt neurotechnologische vooruitgang nieuwe inzichten in de verborgen mentale activiteit van non-responsieve patiënten en een perspectief om met deze patiëntengroep te communiceren. Anderzijds verwerpt het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap de plaatsvervangende toestemming voor personen met een beperking.

Verborgen bewustzijn en geïnformeerde toestemming

Omdat men bij patiënten in vegetatieve toestand geen mentale activiteit kan detecteren op basis van waarneembaar gedrag, gaat men er doorgaans van uit dat ze geen mentale activiteit hebben. Hierdoor veronderstelt men dat deze patiënten niet in staat zijn een wil te vormen en de gevolgen van een wilsuïting in te schatten. Gelet op deze wilsonbekwaamheid, zouden ze niet bekwaam zijn om geïnformeerde toestemming te geven. Daarom moeten juridische vertegenwoordigers in naam van deze patiënten toestemming geven voor het ondergaan van medische behandelingen.

Neurowetenschappers hebben deze veronderstellingen recent echter op de helling gezet. Onderzoek met neurale beeldvormingstechnieken toont namelijk aan dat sommige patiënten in vegetatieve toestand toch mentale activiteit vertonen en zich dus eigenlijk bevinden in een staat van minimaal bewustzijn. Verschillende van deze patiënten kunnen deze activiteit bovendien opzettelijk opwekken.

Dit maakt dat basale communicatie – in de vorm van ja-of-nee-vragen – mogelijk wordt met behulp van neurale beeldvormingstechnieken en Brain Computer Interface (BCI)-technologie (Monti et al., 2010; Owen, 2013). Deze ontwikkeling biedt veelbelovende vooruitzichten op het betrekken van minimaal bewuste patiënten in hun eigen behandelingstraject. Nieuwe neurale beeldvormingstechnieken blijken artsen immers in staat te stellen om te beoordelen of patiënten over de cognitieve capaciteiten beschikken om relevante informatie over hun behandelingsopties en de gevolgen ervan te begrijpen, te waarderen en te beredeneren, en hun keuzes kenbaar te maken (Appelbaum, 2007; Peterson et al., 2013).

Al staan deze geavanceerde beeldvormingstechnieken nog in de kinderschoenen, toch is het erg waarschijnlijk dat ze in de nabije toekomst in de klinische praktijk kunnen worden gebruikt voor het verkrijgen van geïnformeerde toestemming. Vooraleer dit gebeurt, zullen protocollen moeten worden opgesteld om dit proces op een ethisch en juridisch verantwoorde manier te laten verlopen. De beoordeling van de bekwaamheid van niet-responsieve patiënten moet hierbij centraal staan. Dit vereist het omzetten van de standaardbeoordelingsmethoden gebaseerd op verbale communicatie tussen arts en patiënt, in methoden en criteria die specifiek zijn afgestemd op communicatie met behulp van neurale beeldvorming bij non-responsieve patiënten.

Communicatie met non-responsieve patiënten door het analyseren van hersenactiviteit blijft een proces van interpretatie door de behandelende arts

Ethische overwegingen

Tegelijk rijzen er verschillende ethische vragen. Zo zijn er belangrijke methodologische kwesties. Communicatie met non-responsieve patiënten door het analyseren van hersenactiviteit blijft een proces van interpretatie door de behandelende arts. Foutieve interpretaties kunnen resulteren in ongewenste behandelingen en een onomkeerbare aantasting van de autonomie. Dit risico wordt bovendien vergroot door het feit dat de communicatie erg basaal is – in de vorm van ja-of-nee-vragen – en eenzijdig wordt bepaald door de vragen die de arts voorlegt aan de patiënt. Daarnaast kan men zich vragen stellen over de sociale impact. De toevoeging van een extra stem bij moeilijke medische beslissingen kan een zware emotionele last betekenen voor de naaste omgeving van de patiënt, maar

evenzeer een gunstig effect teweegbrengen wanneer diens inspraak de vertegenwoordigers helpt geruststellen.

Omwille van deze ethische overwegingen kunnen protocollen voorzien in richtlijnen die rekening houden met het ingrijpende karakter van de medische behandeling. Toestemming voor medische handelingen bij het levenseinde kunnen hierbij niet gelijk worden gesteld met die voor kleinere ingrepen, zoals het afnemen van bloed. Moeilijke ethische afwegingen vereisen gestandaardiseerde richtlijnen zonder zware keuzes categorisch uit te sluiten. Daarnaast kan het aangewezen zijn om na te gaan welke wensen de patiënt heeft geuit voordat hij of zij leed aan een verminderd bewustzijn, en zou een vorm van gedeelde beslissingsbevoegdheid, waarbij de vertegenwoordigers naast de patiënt ook nog inspraak hebben, waardevol kunnen zijn. Het bepalen van de gepaste verhouding tussen verschillende stemmen in het besluitvormingsproces is echter geen sinecure (Byram et al., 2016). Deze ondersteuning in het besluitvormingsproces zou evenwel kunnen passen binnen het model van ondersteunende besluitvorming uit het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (hierna: het Verdrag).

Ondersteunende besluitvorming

Het Verdrag legt enkele basiswaarden vast die de rechten en vrijheden van personen met een beperking funderen, namelijk waardigheid, autonomie, gelijkheid en de vrijheid tot het maken van eigen keuzes. Deze waarden zitten duidelijk vervat in artikel 12(2) van het Verdrag dat stelt dat *“De Staten die Partij zijn erkennen dat personen met een handicap op voet van gelijkheid met anderen in alle aspecten van het leven rechtsbekwaam zijn”*. Verschillende organen van de Verenigde Naties alsook juridische experts lezen in deze bepaling een radicale afwijzing van plaatsvervangende besluitvorming in naam van personen met een beperking, tenzij er in het geheel geen andere mogelijkheid bestaat.

Deze paradigmashift impliceert een overgang naar ondersteunende besluitvorming, met maximale aandacht voor de participatie van patiënten in hun behandelingstraject door zoveel mogelijk beroep te doen op redelijke aanpassingen (dit zijn aanpassingen die geen disproportionele of onnodige last met zich meebrengen). Geen enkele persoon mag louter op basis van een medische diagnose onbekwaam worden geacht zonder dat men nagaat of diens besluitvormingscapaciteiten met behulp van ondersteuning – bijvoorbeeld in de vorm van

technologische hulpmiddelen – kan worden gefaciliteerd.

Enkel wanneer geen enkele vorm van accommodatie soelaas biedt, zou een arts mogen opteren voor plaatsvervangende toestemming. Dit is dus niet het geval wanneer neurotechnologieën een betrouwbare communicatie mogelijk maken met patiënten met een minimaal bewustzijn. Wanneer neurale beeldvormingstechnieken en BCI-applicaties artsen toelaten om een geldige, geïnformeerde toestemming te verkrijgen van patiënten met een bewustzijnsstoornis, is er niet langer een reden om toevlucht te zoeken tot juridische vertegenwoordiging van de patiënt. Partijen bij het Verdrag dienen er dan voor te zorgen dat de regelgeving over geïnformeerde toestemming het mogelijk maakt en er toe verplicht om neurotechnologieën te gebruiken om patiënten met een sterk verminderd bewustzijn in hun medisch behandelingstraject de stem te geven die hen toekomt.

Timo Istace doet promotieonderzoek naar de bescherming van de menselijke geest binnen het mensenrechtenkader, in het licht van neuro-technologische ontwikkelingen. FWO Aspirant Fundamenteel Onderzoek, Onderzoeksgroep Persoon & Vermogen UAntwerpen.

Literatuur

- Appelbaum, P.S. (2007). Clinical practice: Assessment of patients' competence to consent to treatment. *The New England Journal of Medicine*, 357(18), 1834-1840.
- Byram, A.C., Lee, G., Owen, A.M., Ribary, U., Stoessl, A.J., Townson, A. & Illes, J. (2016). Ethical and clinical considerations at the intersection of functional neuroimaging and disorders of consciousness. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 25, 613-622. <https://doi.org/10.1017/S0963180116000347>
- Monti, M.M., Vanhauzenhuysse, A., Coleman, M.R., Boly, M., Pickard, J.D., Tshibanda, L., Owen, A.M. & Laureys, S. (2010). Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *The New England Journal of Medicine*, 362(7), 579- 589. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0905370>
- Owen, A.M., (2013). Detecting consciousness: A unique role for neuroimaging. *Annual Review of Psychology*, 64, 109-133. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143729>
- Peterson, A., Naci, L., Weijer, C. & Fernández-Espejo, D. (2013). Assessing decision-making capacity in the behaviorally nonresponsive patients with residual covert awareness. *AJOB Neuroscience*, 4(4), 3-14. <https://doi.org/10.1080/21507740.2013.821189>

Wie moet betalen? Betrokken vrouwen aan het woord over de terug- betaling van eicelinvriezing zonder medische indicatie

Michiel De Proost

Wie moet er betalen voor het invriezen van eicellen? In België wordt sinds april 2017 het invriezen voor medische redenen terugbetaald. Maar hoe zit het met vrouwen die hun eicellen preventief invriezen om zogenaamde sociale redenen en die geen duidelijke medische aandoening hebben? Verschillende bio-ethici en beleidsmakers hebben zich al uitgesproken over deze kwestie, maar de stem van de huidige gebruikers blijft momenteel onderbelicht.

Sinds tien jaar bestaat er een debat over de opkomst van het invriezen van eicellen om zogenaamde sociale redenen, ook wel “social egg freezing” genoemd (Goold & Savulescu, 2009). In het kader van mijn doctoraatsonderzoek deed ik van 2019 tot 2021 diepte-interviews met 21 vrouwen die zo’n behandeling wilden starten in België. Ik onderzocht hierbij hun ervaringen en morele opvattingen rond eicelinvriezing. Dit onderzoek bracht enkele veelvoorkomende misvattingen aan het licht. Zo werd er aangenomen dat de meeste gebruikers invriezen om hun carrière veilig te stellen, maar uit een van mijn deelonderzoeken blijkt dat zij meestal invriezen omdat ze nog geen geschikte partner hebben gevonden (De Proost et al., 2021). Een andere misvatting in de media is dat deze vrouwen geen nood zouden hebben aan een vorm van terugbetaling omdat ze welgesteld zijn en zich geen zorgen hoeven te maken over het kostenplaatje van deze procedure (Martin, 2010). Het hele proces, inclusief medicatiekosten, het invriesprocedé en de technische akte, kost al gauw enkele duizenden euro’s en daarvan wordt momenteel niets vergoed. De vraag is echter of alle vrouwen akkoord gaan met het huidige

beleid. Graag focus ik op twee thema's die uit de analyse van mijn kwalitatieve data naar voren komen om de complexiteit van dit ethisch vraagstuk beter toe te lichten. De weergegeven namen bij de quotes zijn fictief maar de leeftijd niet.

Medische noodzakelijkheid versus sociale aangelegenheid

Een belangrijk criterium voor terugbetaling in het huidige beleid lijkt medische noodzakelijkheid. Zo bestaat er weinig discussie over de terugbetaling van eicelinvriezing voor vrouwen die een kankerbehandeling ondergaan die tot onvruchtbaarheid kan leiden. Een goede afbakening maken tussen medische en niet-medische of sociale indicaties is echter niet eenvoudiger. Wanneer vrouwen op zich gezond zijn maar toch een beroep doen op de medische wereld voor een preventieve behandeling bevinden zij zich in een ambigue positie. Dat blijkt bijvoorbeeld uit het antwoord van Lotte (37 jaar) op de vraag of ze haar eigen situatie als medisch noodzakelijk zou beschrijven: “Een beetje, moest ik dat nu gedaan hebben op mijn 25ste was dat een andere kwestie, maar omdat ze mij nu zeggen van ‘mevrouw uw voorraad loopt leeg’. Natuurlijk, de dokters kunnen daar niets aan doen dat ik nog geen kinderen heb gemaakt, dat is mijn eigen keuze. ... Neen, ik ben medisch gezond.”

Andere participanten maken de vergelijking met plastische chirurgie die in principe niet via de zorgverzekering vergoed wordt. Nina (33 jaar) vergelijkt haar behandeling bijvoorbeeld met die van iemand die onzeker is over haar neus. Ze beschrijft het als “een gevoel willen kopen”. Laura (31 jaar) daarentegen ziet een duidelijk onderscheid omdat eicelinvriezing over iets fundamenteelers gaat: “Het is een ingreep die gelinkt is aan uw vrouw-zijn en uw biologisch metabolisme”. Dit brengt haar tot de conclusie dat “er kan nagedacht worden over een manier om het al dan niet gedeeltelijk te terug te betalen”.

Onrecht versus individuele verantwoordelijkheid

Het tweede thema dat naar voren komt uit de analyse is het verantwoordelijkheidsgevoel van vrouwen en de invloed daarvan op hun ideeën omtrent terugbetaling. Sommige vrouwen beschouwen het ontbreken van een vergoeding als ronduit onrechtvaardig omdat ze zichzelf niet verantwoordelijk voelen voor de keuze om in te vriezen. Julie (34 jaar) ziet het als een onderdeel van een grotere tendens in de samenleving waarin er een gebrekkige aandacht is voor de noden van alleenstaande personen: “Mijn buikgevoel zegt dat het onrechtvaardig

is maar ik vind dat singles sowieso nogal gediscrimineerd worden in de maatschappij”. Lotte (37 jaar) vindt dat ze “bijna werd gestraft” en geeft aan dat “het niet gemakkelijk is om het allemaal zelf te doen”. Emma (35 jaar) benadrukt het nog sterker: “Ik vind dat er onrecht wordt aangedaan aan mij”. Het is onbegrijpelijk voor haar dat bijna alles wordt terugbetaald in het huidige Belgische systeem maar deze behandeling niet.

Voor Erika (37 jaar) is het te verregaand om te spreken over onrecht omdat er momenteel geen terugbetaling is: “Zover zou ik het niet drijven omdat het voor mij zo dubbel is”. Eenzelfde redenering zien we terugkeren bij Nina. Haar motivatie om in te vriezen is volgens haar het gevolg van foute relationele keuzes die ze gemaakt heeft in het verleden en waar ze zelf maar de verantwoordelijkheid voor moet dragen. Dit is in schril contrast met mensen die in een in-vitrofertilisatie (IVF) traject stappen: “Die hebben een medisch probleem en die moeten geholpen worden. Ik heb geen medisch probleem, ik heb een luxeprobleem” (Nina, 33 jaar). Elmira (38 jaar) vindt het ook vreemd om op deze manier over eicelinvriezing te spreken. Hoe kan je onrechtvaardig behandeld worden als de hele procedure louter een vorm van zelfinvestering en individuele keuze is?

Tot slot

Het is belangrijk deze bevindingen met de ethische implicaties mee te nemen in het debat over de vergoeding van eicelinvriezing. Sommige vrouwen beschrijven het huidig beleid als ronduit onrechtvaardig, terwijl anderen kunnen begrijpen waarom zij geen recht hebben op overheidssteun. Recent heeft Frankrijk besloten om een deel van de behandeling terug te betalen voor niet-medische indicaties (Gevin, 2021). Hierdoor kan het debat rond terugbetaling weer hoger op de politieke en bio-ethische agenda komen in haar buurlanden. Het is dan noodzakelijk om dit debat zo breed mogelijk te voeren en de diversiteit aan ervaringen en meningen van belanghebbers niet te negeren maar natuurlijk ook kritisch te evalueren.

Sommige vrouwen beschrijven het huidig beleid als ronduit onrechtvaardig, terwijl anderen kunnen begrijpen waarom zij geen recht hebben op overheidssteun

Michiel De Proost is doctoraal onderzoeker verbonden aan RHEA, Expertisecentrum Gender, Diversiteit en Intersectionaliteit en de vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel.

Literatuur

- De Proost, M., Coene, G., Nekkebroeck, J. & Provoost, V. (2021). Beyond individualisation: Towards a more contextualised understanding of women's social egg freezing experiences. *Journal of Medical Ethics*, <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-1071>
- Gevin, M. (2021, 6 oktober). Congélation des ovocytes en France: 5 questions sur les nouvelles règles. Geraadpleegd op 21 december 2021 van <https://www.LCI.fr>.
- Goold, I., & Savulescu, J. (2009). In favour of freezing eggs for non-medical reasons. *Bioethics*, 23(1), 47–58. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00679.x>
- Martin, L.J. (2010). Anticipating infertility: Egg freezing, genetic preservation, and risk. *Gender and Society*, 24(4), 526–545. <https://doi.org/10.1177%2F0891243210377172>

De betere mens

Bert-Jan Heusinkveld

In het kader van *mensverbetering* kan met behulp van biotechnologieën het normale en gezonde (!) lichaam worden aangepast of uitgebreid; óf – een stap verder – er kunnen eigenschappen en mogelijkheden worden gecreëerd die geen mens ooit heeft gehad, bijvoorbeeld via een interface tussen brein en computer. Dit artikel schetst een zoektocht naar een medisch-ethisch kader als antwoord op de mens als een technisch te faciliteren doe-het-zelf project.

Mijn proefschrift getiteld *De betere mens. Een medisch-ethisch kader voor mensverbetering vanuit christelijk perspectief* gaat over functionele lichaamsverbetering (functional enhancement) in het bredere kader van mensverbetering (human enhancement). De onderzoeksvraag is in hoeverre toepassingen van verbetertechnologieën een aanvaardbare inbreuk betekenen op de menselijke lichamelijke én of ze positief bijdragen aan het menselijke leven.

Naar een medisch-ethisch kader voor mensverbetering

In de ethiek van enhancement gaat het om filosofie en religie, om wat het betekent mens te zijn, en over onze visie op de toekomst van de mens. Voor deze ethiek heb ik allereerst een *cultuuranalyse* nodig, want hoe komt het dat wij ons willen verbeteren met behulp van technologie? Onze tijd kent een cultuurparadigma waarin de mens soms wordt gezien als een technisch te faciliteren doe-het-zelf-project. Levensbeschouwelijke fragmentering gaat gepaard met een grote verscheidenheid aan leefstijlen, waarbij iedereen, kiezend uit een diversiteit aan opvattingen en overtuigingen, vorm geeft aan de eigen identiteit: een ‘do it yourself biography’. Men is wat men kiest en is daar ook verantwoordelijk voor.

Ethiek is altijd *verworteld in een levensbeschouwing*. Ik ben uitgegaan van een christelijke levensbeschouwing en heb vanuit de theologie gekeken naar wat er over de mens en zijn verbetering is te zeggen. Als schepping van God is de mens afhankelijk, vergankelijk en verantwoordelijk – wat kan schuren met een ‘do it yourself biography’. We hebben de opdracht het ontvangen leven voluit te

aanvaarden en positief te waarderen én om het te ontwikkelen, wat een vorm van ‘verbeteren’ impliceert. Maar de gedachte dat we deze verbetering zóver zouden kunnen doorvoeren dat het (verloren) paradijs wordt verkregen, is een overschatting van het menselijk potentieel én een onderschatting van het kwaad. Voor het verbeteren van het menselijk leven is het wijs om aan te sluiten bij gegeven (lichaams)structuren. Een beoogde medisch-technische lichaamsverbetering moet bijdragen aan een zegenrijk functioneren van de betreffende mens in de relaties waarin hij staat.

Aangezien een levensbeschouwing niet specifiek genoeg is om ethiek mee te bedrijven, is ook nog een *antropologisch concept* nodig. In onze lichamelijkeheid is een orde te herkennen die filosofisch kan worden weergegeven als een ‘verweven structuur geheel’ met verschillende substructuren. Belangrijk is dat het lichaam gekenmerkt wordt door identiteit en totaliteit, door eenheid en heilheid. Als men het lichaam wil verbeteren moet de normativiteit van deze lichaamsstructuur gehonoreerd worden en moet de verbetering geïntegreerd kunnen worden in iemands ontwikkeling, zodat er sprake blijft van continuïteit en coherentie.

Gebruikmakend van genoemde cultuuranalyse, levensbeschouwing en antropologisch concept heb ik in mijn proefschrift een *medisch-ethisch kader* voor mensverbetering geschetst. Van belang is daarbij dat de medische praktijk van zichzelf al normen – dat wil zeggen: een bepaalde manier van doen – hééft. De *centrale norm* is ‘liefdevolle zorg en weldoen’. Bekende medisch-ethische principes als weldoen, niet-schaden, autonomie en rechtvaardigheid vul ik in vanuit de inzichten die ik in mijn onderzoek heb gevonden en werk ik uit in een casus van brein-computer interfaces (BCIs).

Brein-computer interfaces

BCIs zijn neuroprothesen die zouden kunnen worden voorzien van functies die wellicht kunnen leiden tot het verbeteren van menselijke capaciteiten of de ontwikkeling van nieuwe transhumane capaciteiten. Te denken valt aan het waarnemen van een breder lichtspectrum, nachtzicht, ultra-sound horen, een soort kompas-achtige oriëntatie, het uitbreiden van het geurspectrum, het besturen van een vliegtuig door middel van gedachten of het verbinden van twee breinen.

Het verschil tussen een menselijk lichaamssysteem en een informatiesysteem in een BCI maak ik duidelijk door ten aanzien van informatie te onderscheiden tussen signalen (fysisch-chemisch van aard), tekens (afhankelijk van de

aanwezigheid van zintuigen en een centraal zenuwstelsel) en symbolen (afhankelijk van menselijke taal en menselijke kennis). Informatie functioneert in de menselijke lichamelijke niet via causale relaties (machine), maar op een vervlochten manier. Intentionaliteit die fundamenteel is voor menselijk leven is niet aanwezig in een computer of interface. Bovendien zijn bewustzijn, affectie, angst en zorg méér dan een informatieproces. Voor de menselijke ervaring blijken het lichaam en de persoonlijke biografie van groot belang.

Voor het verbeteren van het menselijk leven is het wijs om aan te sluiten bij gegeven (lichaams)structuren

BCIs kunnen veelsoortige implicaties hebben voor het gestalte geven aan het leven: voor de manier waarop iemand zichzelf ziet; voor de identificatie met het verleden en voor de toekomstplanning; maar ook voor familie en samenleving. Bovendien zou ook nog een discontinue wisseling tussen verschillende manieren van bestaan kunnen optreden, omdat ik op twee manieren kan bestaan (BCI in- of uitgeschakeld). Er kan ook een verschil van mening ontstaan over het nieuwe gedrag. De drager van de BCI kan uiterst tevreden zijn, terwijl de omgeving het moeilijk vindt zich aan de nieuwe situatie aan te passen. Hoe communiceert men met iemand die dankzij een BCI op een veel betere manier informatie verwerkt en vastlegt? Is dit een goed (zegenrijk) functioneren voor de BCI-drager en zijn relaties?

Vanuit het principe van *niet schaden* is het van belang of het resultaat van een BCI tijdelijk is of permanent, gematigd of radicaal. Hoe invasiever de ingreep, hoe dringender de reden tot ingrijpen moet zijn en hoe meer de risico's te overzien moeten zijn. Respect voor de *autonomie* van de mens vereist dat zijn leven een voortgaand en coherent verhaal (diachrone identiteit) blijft, dat de verbetering past in de levenslijn (biografische identiteit) én dat hij voor de omgeving herkenbaar blijft (sociale identiteit). In het licht van het principe van verdelende *rechtvaardigheid* zou het vergroten van ongelijkheid door het gebruik van BCIs (alleen) toegestaan kunnen worden als deze vooral ook een verbetering betekent voor diegenen die er het slechtst voor staan.

Conclusie

Lichaamsverbetering past in een tendens in de richting van een antropotechniek die in staat is mensen naar eigen wensen te modificeren. Mens-zijn is een *constante roep om vooruit te gaan*. Technologieën kunnen daarbij een positieve rol

spelen, maar functionele lichaamsverbetering brengt niet uit zichzelf *mensverbetering* met zich mee. Bij medisch handelen gaat het echter om het behandelen van het pathologische, niet om het transformeren van het fysiologische. Of een medisch team moet ingaan op verbeterwensen door middel van een BCI is dus maar zeer de vraag.

*Dr. Bert-Jan Heusinkveld is theoloog en ethicus. Hij promoveerde op het proefschrift **De betere mens. Een medisch-ethisch kader voor mensverbetering vanuit christelijk perspectief**. Utrecht: Academische Uitgeverij Eburon, 2021*

Exposoom: zoektocht naar een ethisch kader voor een nieuw onderzoeksgebied

Sammie Jansen

Het *exposoom* is een relatief nieuw en veelbelovend onderzoeksgebied. Het betreft het geheel van omgevingsfactoren waaraan wij tijdens ons leven worden blootgesteld, en de biologische reacties in ons lichaam daarop, die een sterke cumulatieve invloed uitoefenen op onze gezondheid en de ontwikkeling van ziekten. Dit nieuwe onderzoeksgebied vraagt om een systematische ethische doordenking, maar hoe begin je een promotieonderzoek naar de ethische aspecten van een nieuwe manier van gezondheidsonderzoek doen? De ethiek van populatiescreening biedt mogelijk een startpunt.

Het *exposoom* concept werd in 2005 door Christopher Wild geïntroduceerd als tegenhanger van het menselijk genoom en richt zich op hoe de omgeving precies gezondheid beïnvloedt (Wild, 2005). Blootstellingsonderzoek richt zich nu meestal op de relatie tussen één of enkele blootstellingen en de biologische- of gezondheidseffecten daarvan. De realiteit is echter veel complexer: we worden in ons dagelijks leven aan heel veel factoren tegelijkertijd of achterelkaar blootgesteld, waarbij deze factoren kunnen interacteren en samen een andere reactie oproepen in het lichaam dan afzonderlijk van elkaar. En elk individu kan ook weer anders reageren, in verschillende situaties, op andere tijden, in variërende levensfasen. Met verschillende technologische ontwikkelingen in bijvoorbeeld draagbare sensoren, genetica en celbiologie, en geografische informatiesystemen kunnen steeds grotere hoeveelheden blootstellingsdata worden verzameld en geanalyseerd, en complexere verbanden worden gevonden.

De ambitie van exposoomonderzoek is om deze kennis over de relatie tussen de omgeving en gezondheid te gebruiken om het ontstaan van ziekte beter te begrijpen, (vroeger) te kunnen voorspellen, en uiteindelijk te kunnen voorkomen

door tijdig te interveniëren. De noodzaak om de ethische aspecten van het exposoom in kaart te brengen werd al eerder onderkend (Coughlin & Dawson, 2014), maar is nog niet echt doorgedrongen. De breedte en complexiteit van het domein maakt dat verschillende disciplines mogelijk relevant zijn voor een ethiek van exposoom – denk aan ethiek van ‘*data science*’, *genoomonderzoek*, of *systeembio-ologie* – maar wanneer ik als beginnend promovendus door mijn oogharen naar deze nieuwe onderzoekspraktijk en de daaruit volgende interventies kijk, zijn er ook overeenkomsten met de praktijk van populatiescreening op ziekte, oftewel bevolkingsonderzoek. Voorbeelden van screening zijn de hielprik bij pasgeborenen en het bevolkingsonderzoek naar borstkanker bij vrouwen tussen de 50 en 75 jaar. Screening wordt gedaan om ziekte, of risico op ziekte, op te sporen voordat symptomen optreden, met als doel de ziekte vroegtijdig te behandelen en ernstige ziekte of overlijden te voorkomen. Ziet u de overeenkomst? Mogelijk kunnen we voor een ‘ethiek van het exposoom’ belangrijke lessen trekken uit de ethiek van screening.

Overeenkomsten met screening

De ethische normen voor screening zijn veelal gebouwd op de tien screeningscriteria van Wilson en Jungner (1968). Hierin ligt het zwaartepunt bij de aanvaardbaarheid en effectiviteit van de opsporings- en behandelingsmogelijkheden, zowel vanuit het perspectief van de patiënt als vanuit maatschappelijk perspectief. Zo moet er een herkenbare presymptomatische fase zijn waarin behandeling effectiever is dan in een latere symptomatische fase, en de kosten van de screeningsprocedure moeten in verhouding staan tot die van de gezondheidszorg als geheel.

Omdat screening – evenals exposoominterventies – vanuit volksgezondheidsperspectief wordt gemotiveerd, en het initiatief hiervoor niet vanuit het individu maar vanuit bijvoorbeeld een gezondheidsinstantie of overheid komt, kan een spanning ontstaan met de belangen van de individuen waar screening zich op richt. Screeningsprogramma’s kunnen weliswaar voor de populatie als geheel en ook voor de meeste deelnemers positieve resultaten opleveren, maar dat hoeft niet voor elk individu het geval te zijn. Mogelijk slaat een behandeling bij sommigen niet aan of wegen de bijwerkingen van een behandeling niet op tegen de nadelen van de ziekte die ermee wordt bestreden. Naast mogelijke fysieke bijwerkingen kunnen medische onderzoeken en de uitkomsten daarvan onzekerheid of angst veroorzaken. Het aanbod of het advies om een screeningsonderzoek te

ondergaan kan onterecht de indruk wekken dat er iets aan de hand is.

Hierbij moet een balans worden gevonden tussen het verbeteren van gezondheidsuitkomsten op populatieniveau en het waarborgen van de autonomie en het mentaal welzijn van individuen. Dit roept vragen op over de verantwoordelijkheden en plichten van publieke instellingen: in welke mate mogen zij vanuit het belang van de volksgezondheid in het dagelijks leven van individuen interveniëren (Jung & Munthe, 2012)? Exposoomonderzoek en gerelateerde interventies kunnen vergelijkbare spanningen tussen publieke en privébelangen oproepen.

Exposoomonderzoek en gerelateerde interventies kunnen spanningen oproepen tussen publieke en privébelangen

Naar een exposoomethiek

Naast deze algemene overeenkomsten, zijn er ook belangrijke verschillen tussen screening en exposoomonderzoek. Waar huidige screeningspraktijken voornamelijk gericht zijn op beginnende fysieke- of mentale ziekte of risicofactoren *in* het menselijk lichaam, zoekt exposoomonderzoek naar combinaties van factoren in de omgeving buiten het lichaam. Daarmee zal de aandacht verschuiven naar nog vroegere preventie en kunnen nieuwe opsporings- en interventiemogelijkheden ontstaan die gericht zijn op de omgeving. Dit in tegenstelling tot de medische behandelingen waarnaar gerefereerd wordt in de screeningscriteria. Bij een groot deel van de fysieke omgeving gaat het bovendien om een gedeeld goed. Het is denkbaar dat binnen een gedeelde omgeving – een huishouden, supermarkt, stadspark – conflicterende behoeften ontstaan wat betreft de vormgeving van het exposoom. Wat zijn hierbij de verantwoordelijkheden van overheden in het vormgeven van de omgeving, en van individuen voor het exposoom van anderen?

Exposoomonderzoek roept ook meer fundamentele ethische vragen op. Wat is bijvoorbeeld de invloed van de kwantificering van onze fysieke en mentale gezondheid op ons mens- en wereldbeeld? En welke invloed heeft de toenemende betekenis van de fysieke en sociale omgeving binnen het medische domein op onze definitie van ziekte en gezondheid? Daarnaast zullen nog andere ethische thema's een rol moeten spelen in een exposoomethiek: stigmatisering en discriminatie op basis van exposoomprofielen is denkbaar; de verdeling van omgevingsinvloeden raakt aan (ecologische) rechtvaardigheidsvraagstukken; en de grootschalige verzameling en analyse van omgevings- en gezondheidsdata

vraagt om een *big data* perspectief om mogelijke complicaties voor consent en privacy te adresseren.

Kortom, hoewel algemene overwegingen in de praktijk van screening relevantie hebben in het nieuwe veld van exposoomonderzoek en de daaruit volgende interventies, roept de focus op de omgeving en nog vroegere voorspelling en opsporing van ziekte ook nieuwe vragen op waar de ethiek van screening mogelijk geen houvast voor biedt. Een exposoomethiek zal inzichten vanuit verschillende domeinen moeten samenbrengen en daarmee zijn eigen unieke vraagstukken introduceren. Ga er maar aan staan, een ethiek voor het *exposoom*!

MA MSc, Sammie Jansen, PhD ethiek van exposoom bij RIVM en WUR, binnen het EU-project Equal-Life

Literatuur

- Coughlin, S.S., & Dawson, A. (2014). Ethical, legal and social issues in exposomics: A call for research investment. *Public health ethics*, 7(3), 207-210. <https://doi.org/10.1093/phe/phu031>
- Juth, N., & Munthe, C. (2012). *The ethics of screening in health care and medicine: Serving society or serving the patient?* Dordrecht: Springer.
- Wild, C.P. (2005). Complementing the genome with an “exposome”: The outstanding challenge of environmental exposure measurement in molecular epidemiology. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*, 14(8), 1847-1850. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-05-0456>
- Wilson, J.M.G. & Jungner, G. (1968). *Principles and practice of screening for disease*. Geneva: World Health Organization.

Collectief moreel leren in het proefdierveld

Henriëtte Bout

Hoe kan een collectief moreel leren? Hoe kan morele kennis die in een deel van het collectief tot stand is gekomen effectief worden gedeeld binnen het gehele collectief zodat ook anderen hiervan kunnen leren? En welke rol kan een ethicus hierbij spelen? Deze vragen bespreek ik in deze bijdrage aan de hand van dierexperimentencommissies als vorm van moreel beraad.

Morele kennis is in hoge mate gesitueerd en afhankelijk van de personen die bij de constructie daarvan betrokken zijn. De nauwe verbondenheid van morele kennis aan personen en hun zelfbeelden maakt de overdracht van deze kennis als vorm van collectief leren tot een uitdagend vraagstuk (Kulkarni & Ramamoorthy, 2014). Als concrete casus van collectief moreel leren volg ik in mijn promotieonderzoek onder meer de Nederlandse praktijk van Dierexperimentencommissies (DEC's). Sinds de wetswijziging in 2014 hebben DEC's de taak om advies uit te brengen aan de Centrale Commissie Dierproeven (CCD) over het al dan niet of onder voorwaarden vergunnen van een onderzoeksproject waar dierproeven in zijn opgenomen. Advies over hoe de dierproeven moeten worden ingezet en controle op de uitvoering en resultaten van projecten is overgeheveld naar instellingsgebonden Instanties voor Dierenwelzijn (IvD's). De CCD bepaalt of zij het DEC advies overneemt en beslist over vergunningverlening.

DEC's schatten in wat de schade en de opbrengst is van de dierproeven en wegen deze tegen elkaar af. Bijvoorbeeld of het verwachte matige ongerief voor duizend ratten opweegt tegen het maatschappelijke en wetenschappelijke belang van de verwachte uitkomst van het voorliggende onderzoek naar obesitas. Dit heet de 'Harm-Benefit analyse' en het vormt een belangrijk onderdeel van de onderbouwing voor het uiteindelijke advies dat DEC's uitbrengen aan de CCD over het vergunnen van de aanvraag. In mijn onderzoek bekijk ik hoe het leren over de Harm-Benefit analyse gebeurt, hoe de inzichten hierover worden overgedragen en welke rol de ethicus hierbij heeft.

Morele kennis: moresprudentie en organisatielera

Filosoof Raoul Wirtz stelde in 2004 voor om de notulen van een moreel beraad op de werkvloer vast te leggen in een apart document dat hij 'moresprudentie' noemt (Wirtz, 2004). De gedachte is dat in dit document de argumentaties en conclusies van het beraad over een specifieke kwestie worden vastgelegd. Het expliciteert overtuigingen, overwegingen en standpunten die bij de deelnemers vaak impliciet aanwezig zijn. Wanneer dit document ook toegankelijk is voor derden, is het een tool voor overdracht van morele kennis.

Moresprudentie is een relatief jong instrument en wordt vooralsnog alleen in Nederland op relatief kleine schaal toegepast binnen onder meer de gezondheidszorg en de financiële sector. Omdat het een potentieel krachtig instrument is om het organisatielera over morele vraagstukken te ondersteunen, onderzoek ik in mijn onderzoek de mogelijkheden ervan.

Terug naar de proefdieren: het belang van consistentie in oordelen en advisering

Ik volg onder meer hoe de overdracht tussen DEC's verloopt van moresprudentie over de uitvoering van de Harm-Benefit analyse (Bout et al., 2014). In dit specifieke geval behelst deze moresprudentie een beschrijving van hoe door DEC's de mate van ongerief voor de dieren en het gewicht van het maatschappelijk en wetenschappelijk belang van het onderzoek tegen elkaar kunnen worden afgewogen. Het beschrijft een afwegingskader waarmee de betreffende morele oordelen uitlegbaar, navolgbaar en onderling in principe vergelijkbaar worden, wat de consistentie ten goede komt. Consistentie in de Harm-Benefit analyse en de advisering aan de CCD is van groot belang, zowel voor het creëren van een gelijk speelveld voor de wetenschappelijke gemeenschap als ook voor de geloofwaardigheid en effectiviteit van de regulering van wetenschappelijk onderzoek (Europese Commissie, 2017; Plous & Herzog, 2001). Zo kunnen alle betrokkenen erop vertrouwen dat wetgeving en morele argumenten niet willekeurig worden ingezet maar leidend zijn op een voor iedereen te verantwoorden wijze.

Een veel gehoorde mening is dat iedereen individueel bepaalt wat moreel aanvaardbaar is

Uit de interviews die ik heb gehouden met DEC's (adviseurs), CCD (beslissers) en beleid (kaderstelling), blijkt echter onder meer dat persoonlijke autonomie bij het maken van een Harm-Benefit analyse heel belangrijk wordt gevonden. Een veel gehoorde mening is dat ieder-

een individueel bepaalt wat moreel aanvaardbaar is en dat morele kaders daarbij op gespannen voet staan met de eigen beslissingsvrijheid. Het in de moresprudentie beschreven afwegingskader is in deze optiek te sturend omdat het te veel de ruimte beperkt voor eigen inzichten over hoe de schade aan het dier moet opwegen tegen de verwachte opbrengsten van het proefdieronderzoek.

Dit beroep op autonomie lijkt uit te gaan van het idee dat bij zelfstandig oordelen alleen de eigen argumenten tellen en dat regels en afwegingskaders de eigen autonomie beperken. Toch is een dergelijke 'morele zelfcreatie' een illusie (Asperen & Hartogh, 1993). Ook al wordt de afweging autonoom gemaakt, de inspiratie kan uit vele hoeken komen. Het moreel overleg heeft, als plaats waar veel wijsheid samenkomt, de potentie het eigen oordeel te verrijken en verdiepen juist op basis van inzichten die men zelf nog niet had. Om vervolgens te leiden tot een collectief gedragen moreel oordeel. Een sterk beroep op individuele autonomie staat dan de collectieve oordeelsvorming in de weg. Tegelijkertijd ondersteunt het toevoegen van eigen inzichten de overdracht van het collectieve morele oordeel omdat het de herkenbaarheid vergroot. In mijn proefschrift onderzoek ik ook andere factoren die de overdracht van morele kennis verhinderen dan wel ondersteunen.

De rol van de ethicus

In dit verband is het interessant om te bekijken wat de rol van de ethicus in een moreel beraad kan zijn. In die DEC's waar het beroep op autonomie de bovenaan voert, is de inhoudelijke inbreng van een ethicus slechts een persoonlijke opvatting tussen andere persoonlijke opvattingen. De toegevoegde waarde van een ethicus is dan met name de vaardigheid om kritische vragen te stellen over de morele inzichten van de leden van de groep en over de zorgvuldigheid van het proces van oordeelsvorming (Van den Hoven, 2021). Dat is een belangrijke rol, maar de expertise van de ethicus blijft daarmee onderbenut. Theoretisch gestoeld inzicht in het maken van ethische afwegingen, de vaardigheid om het afwegingsproces te bewaken en te faciliteren, en de kunst om de autonome oordelen te laten samensmelten tot een collectief oordeel, zijn minstens zo belangrijk in de verschillende fasen die een DEC in het proces van collectieve oordeelsvorming doorloopt.

Drs. Henriëtte Bout is PhD onderzoeker aan Nyenrode Business Universiteit (promotoren: Prof. Dr. Ronald Jeurissen en Prof. Dr. Edgar Karssing), programmacoördinator

Literatuur

- Bout, H. J., Van Vlissingen, J. M. F. & Karssing, E. D. (2014). Evaluating the ethical acceptability of animal research. *Lab Animal*, 43(11), 411–414. <https://doi.org/10.1038/lablan.572>
- Kulkami, S. & Ramamoorthy, N. (2014). Intra-firm transfer of best practices in moral reasoning: A conceptual framework. *Business Ethics: A European Review*, 23(1), 15–33. <https://doi.org/10.1111/beer.12035>
- Plous, S. & Herzog, H. (2001). Animal research. Reliability of protocol reviews for animal research. *Science (American Association for the Advancement of Science)*, 293(5530), 608–609. <https://doi.org/10.1126/science.1061621>
- Van Asperen, G. M. & Den Hartogh, G. A. (1993). *Het bedachte leven: Beschouwingen over maatschappij, zingeving en ethiek*. Boom.
- Van den Hoven, M., Van der Scheer, S. & Willems, D. (2021). Van moraalridder tot ethisch analist. *Podium Voor Bio-Ethiek*, 28(1), 41–48.
- Wirtz, R. (2004). De moresprudentie van de auditor. *Audit Magazine*, 3, 14–17.

Proeven op niet-menselijke dieren: noodzakelijk kwaad of antropocentrische keuze?

Anne van Veen

‘Het is moeilijker om toestemming te krijgen voor een proef op dieren dan voor een proef met mensen!’ is een uitspraak die ik veel gehoord heb tijdens mijn promotieonderzoek naar de Nederlandse geschiedenis van dierproeven en alternatieven daarvoor. Er is inderdaad veel veranderd als het gaat om regulering van dierproeven, maar in de kern zijn wet en beleid antropocentrisch gebleven en het is hoog tijd om daar verandering in te brengen.

In 1977 werd de eerste Wet op de Dierproeven van kracht, waarin vastligt dat alle dierproeven geregistreerd moeten worden en dat proeven op dieren (lees: niet-menselijke gewervelden) alleen toegestaan zijn als er geen alternatieven zijn. Vanaf eind jaren ‘70 werden de ‘3V’s’ populair, met meer aandacht voor het Vervangen, Verminderen en Verfijnen van dierproeven.¹ Bovendien begonnen mensen anders tegen dierenwelzijn aan te kijken. Waar zorg voor proefdieren eerst nog werd gezien als instrumenteel (‘gezonde dieren geven betere resultaten’), werd dit nu ook gezien als morele plicht jegens proefdieren.

In 1996 werd ethische toetsing van dierproeven door een Dierexperimentencommissie (DEC) verplicht middels wetgeving. Hoewel er aanvankelijk veel weerstand was tegen deze verplichte toetsing, werd deze al snel een geaccepteerd onderdeel van de wetenschappelijke praktijk en kreeg deze toetsing ook een legitimerende functie: een door de DEC goedgekeurde proef is ‘goede wetenschap’, waarbij goed zowel wetenschappelijke als ethische connotaties heeft. Zowel de DEC’s als het 3V-beleid werden gepresenteerd als ‘win-win’ voor mens en dier (zie ook Pijnappel, 2016).

Win-win voor wie?

Dat klinkt natuurlijk heel mooi, een ‘win-win’ voor mens en dier, maar als we de hierboven beschreven ontwikkelingen bekijken vanuit een niet-antropocentrisch perspectief, zien we dat het toch vooral een win-win situatie voor de mens is. Dit is niet zo vreemd aangezien er op een fundamenteeler niveau sprake is van een belangrijke continuïteit: antropocentrisme. Vanuit het perspectief van proefdieren zou je kunnen zeggen: ‘ja, we hebben mooiere kooien gekregen, we zijn nu sociaal gehuisvest, we mogen alleen worden gebruikt als mensen er ook echt wat aan hebben. Maar aan de andere kant: we zitten nog steeds in die kooi en het zijn nog steeds alleen mensen die beslissen over of we als proefdier worden gebruikt.’

Als we specifiek naar de DEC's kijken vanuit niet-antropocentrisch perspectief, dan kunnen we stellen dat dierproeven bij de beoordeling gelegitimeerd worden als vorm van ‘goede wetenschap’. Deze toetsing daagt het onderliggende antropocentrisme (niet-menselijke dieren mogen gebruikt worden voor menselijke belang, maar niet andersom) niet uit, maar bevestigt de ongelijke machtsrelaties tussen mensen en andere dieren. Het gaat hierbij niet alleen om de inhoud van de ethische toets, maar ook om het systeem van besluitvorming, dat gebaseerd is op het idee dat het aan mensen is om beslissingen te nemen over de levens van andere dieren. Binnen dit systeem is er geen ruimte voor democratische inbreng van niet-menselijke dieren of van mensen die niet meegaan met het antropocentrisme dat ten grondslag ligt aan het DEC-systeem.

De win-win is er dus vooral voor de mens: of we gebruiken een alternatief dat wetenschappelijk gezien beter is, of we mogen nog dierproeven doen. Het lot van proefdieren blijft hangen van de vraag of het de mens lukt om een vervangend alternatief te ontwikkelen. Hoe zou niet-antropocentrische besluitvorming rondom dierproeven er uit zou kunnen zien? Voordat ik daarop inga, eerst kort nog iets over de veel gehoorde uitspraak: ‘We kunnen momenteel gewoon niet zonder dierproeven’.

Maar we hebben dierproeven toch nodig?

Dierproeven werden voor het eerst omschreven als ‘noodzakelijk kwaad’ in de Memorie van toelichting op de Wet op de Dierproeven van 1977. Noodzakelijkheid dient hierbij als rechtvaardiging voor dierproeven: we kunnen simpelweg niet anders. Het idee van noodzakelijkheid blijft echter berusten op behoeften van de mens, op de aanname dat experimenten op niet-menselijke dieren gerechtvaardigd

digd zijn wanneer wij mensen deze noodzakelijk achten. Voor proefdieren zijn dierproeven natuurlijk allerminst noodzakelijk. Noodzakelijkheid kan dus geen rechtvaardiging zijn voor proefdiergebruik *an sich*.

De vraag stellen in welke gevallen dierproeven noodzakelijk zijn impliceert al een rechtvaardiging daarvan. Vandaar ook dat we (gelukkig) niet meer de vraag stellen of gedwongen proeven op men-

sen nodig zijn, we ervaren dit immers niet meer als reële mogelijkheid. Zodra we uit onze ‘antropocentrische kooi’ stappen, worden dierproeven niet zo zeer onnodig, maar stellen we ons geheel andere vragen dan over ‘noodzakelijkheid’.

Noodzakelijkheid kan dus geen rechtvaardiging zijn voor proefdiergebruik *an sich*

Vorbij antropocentrisme

Om na te denken over hoe we onze relaties met andere dieren op niet-antropocentrische wijze zouden kunnen vormgeven, maak ik gebruik van inzichten uit zowel kritisch posthumanistische stromingen als de politieke filosofie. In het *posthumanisme* staat, algemeen gesproken, een ‘decentering of the human’ centraal (Twine, 2010). Het kritische aspect zit hem in de invloed vanuit de critical theory en de critical animal studies, waarin kritisch gekeken wordt naar machtsrelaties en onderdrukkende systemen, waaronder op antropocentrisme gebaseerde systemen (Taylor & Twine, 2014). Binnen de *politieke filosofie* wordt onderscheid gemaakt tussen micro-agency (bijv. de keuze tussen twee soorten kooien) en macro-agency (bijv. wel of niet in een kooi leven) en wordt er gepleit voor het erkennen van niet-menselijke dieren als politieke actoren met macro-agency die mee zouden kunnen doen in meersoortige democratische besluitvorming (Meijer, 2016).

Op basis van deze benaderingen stel ik in mijn proefschrift dat een niet-antropocentrische ethiek voor proeven op niet-menselijke dieren zou betekenen dat er via een meersoortig democratisch proces moet worden onderzocht of en hoe en met wie er proeven mogelijk zijn (Van Veen, 2021). Omdat we nu in een samenleving leven waarin antropocentrisme diep geworteld is en machtsverhoudingen tussen mensen en andere dieren extreem ongelijk zijn, is het lastig om ons voor te stellen hoe dat eruit zal zien. Bovendien zullen we deze democratische processen samen met andere dieren moeten ontwikkelen, met gebruikmaking van diverse vormen van communicatie. Desalniettemin kunnen we weldegelijk nu al stappen zetten, door het afbreken van belemmerende, door de

mens gecreëerde structuren, zowel in wetgeving als in sociaal-cultureel opzicht. Het afschaffen van de eigendomsstatus van niet-menselijke dieren in wetgeving is een belangrijke stap die we moeten zetten om meer ruimte te creëren voor micro- en macro-agency van andere dieren. Voor het veranderen van sociaal-culturele structuren, zullen we ondermeer kritisch moeten kijken naar wat we kinderen van jongs af aan leren over relaties met andere dieren. Een kleine, maar wezenlijke stap die we allemaal als eerste kunnen zetten is de erkenning dat dierproeven geen noodzakelijk kwaad zijn, maar een antropocentrische keuze.

Dr. Anne van Veen is als postdoc werkzaam aan de Radboud Universiteit Nijmegen op een project over de transitie naar een duurzaam voedselsysteem in Nederland. Binnen dit project doet zij onderzoek naar de governance van het versnellen van deze transitie, met een focus op social movements en rechtvaardigheid voor dieren (inclusief mensen).

Noten

1. De 3V's (3Rs in het engels) zijn al in 1959 bedacht door Russell & Burch, maar werden pas eind jaren 1970 populair. Met verfijning wordt bedoeld dat proeven zo worden aangepast dat ze minder leed veroorzaken.
2. Zie Patter & Blattner, 2020 voor een aanzet tot principes hiervoor.

Literatuur

- Meijer, E. (2016). Interspecies Democracies. In B. Bovenkerk & J. Keulartz (Eds.), *Animal Ethics in the Age of Humans: Blurring boundaries in human-animal relationships* (pp. 53–72). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-44206-8_4
- Pijnappel, M. C. (2016). *Lost in technification: Uncovering the latent clash of societal values in Dutch public policy discourse on animal-testing alternatives*. [proefschrift, Radboud Universiteit] <https://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/151524>
- Russell, W.M.S. & Burch, R.L. (1959). *The principles of humane experimental technique*. Methuen.
- Taylor, N. & Twine, R. (2014). *The Rise of Critical Animal Studies: From the Margins to the Centre*. Routledge.
- Twine, R. (2010). Genomic natures read through posthumanisms. *The Sociological Review*, 58(1_suppl), 175–195. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2010.01917.x>
- Van Veen, A. C. (2021). *Of mice, monkeys, and better science: Nonhuman animal experimentation and its alternatives in the Netherlands (1950-2020)*. [Proefschrift, Utrecht University]. <https://doi.org/10.33540/726>

Dierenzaken: verantwoordelijkheden van bedrijven

Monique Janssens

Bedrijven hebben veel invloed op dieren. Waar commerciële belangen spelen, worden dieren al snel de dupe. Bedrijven kunnen het tij keren, en wij, consumenten en werknemers, kunnen ze daar een handje bij helpen.

In de vorige eeuw is de zakelijke omgang van mensen met niet-menselijke dieren flink uit de hand gelopen. Na de hongerwinter in de Tweede Wereldoorlog wilde men de voedselproductie zo efficiënt mogelijk maken, ook als het daarvoor nodig was om dieren als dingen te behandelen. De globalisering met haar wereldwijde concurrentie deed de rest. Als het kostenefficiënt is om kalveren duizenden kilometers door hitte of kou te vervoeren om ze elders vet te mesten, dan stuurt de marktwerking daar bijna automatisch op aan. Als het financieel niet rendabel is om schuren vol kippen of varkens goed te beveiligen tegen stalbranden, tellen de duizenden dieren niet mee. Wie het anders doet, wordt weggeconcentreerd.

Dit model is aan zijn eind. Al grijpt 'de consument' vaak nog naar het goedkoopste product, 'de maatschappij' accepteert niet langer wat dieren wordt aangedaan. Bedrijven kunnen zich maar beter aanpassen, uit ethische overwegingen en om te blijven bestaan. Dat geldt voor elk bedrijf en strekt zich uit tot de catering van de bedrijfsrestaurants, een bedrijfsuitje naar de dierentuin of de impact van de scheepvaart op zeezoogdieren. En wij, als personen met gevoel, als individuen met macht, kunnen bedrijven dit laten voelen door kritische vragen te stellen en ons koopgedrag aan te passen.

Dierethiek en bedrijfsethiek: twee werelden

Rekening houden met dieren om de dieren zelf, dat is het terrein van de dierethiek. Filosofen als Peter Singer, Tom Regan, Martha Nussbaum en Will Kymlicka hebben aangetoond dat er goede redenen zijn om rekening te houden met dieren bij het

maken van ethische keuzes. Ondanks hun verschillen zijn deze ethici het erover eens dat dieren morele status hebben. Dit algemeen aanvaarde idee is echter nog nauwelijks doorgedrongen tot de bedrijfsethiek. Dat is een groot probleem.

Steeds meer bedrijven houden rekening met mens en milieu. Ze willen duurzaam zijn en gaan ‘maatschappelijk verantwoord ondernemen’ (MVO). Ze volgen het concept People, Planet, Profit van de econoom John Elkington, die daarmee uitdrukte dat de belangen van mens, aarde en aandeelhouders in evenwicht moeten zijn (1998). Ook ISO26000, een international erkende richtlijn voor het implementeren en normeren van MVO in organisaties, richt zich op mens en natuur. Maar deze concepten zeggen weinig tot niets over dierenwelzijn. Waar dieren erin voorkomen, gaat het om de bescherming van hun leefomgeving, of eventueel hun soort. De meeste gehouden dieren hebben daar niets aan. Voor hen gaat het erom een goed leven te mogen leiden en niet opgeofferd te worden aan de wensen en grillen van de mens.

Dieren als stakeholders

De stakeholdertheorie is een bekende theorie over de morele plicht van bedrijven om rekening te houden met belanghebbenden ofwel stakeholders. Vaak wordt gedacht aan mensen, maar in meer algemene zin is een stakeholder een individu

**Voor een varken
in de varkenshouderij
staat er veel
op het spel,
veel meer nog dan
voor de consument**

dat of groep die impact heeft op, of impact ondervindt van, het behalen van de doelen van een organisatie. Dit is vaak aan de orde bij dieren. Voor een varken in de varkenshouderij staat er veel op het spel, veel meer nog dan voor de consument, de medewerker of de directeur, namelijk: zijn leven. De stakeholder theorie biedt dus ruimte om allerlei diergroepen te includeren, in de eerste plaats dieren met gevoelsvermogen ofwel *sentience*.

Je kunt zeggen: dieren kunnen niet voor zichzelf opkomen, zoals andere stakeholders. Het weerwoord daarop is echter: dat kunnen jonge kinderen ook niet, maar toch vinden we hun welzijn belangrijk en gelden zij wel degelijk als stakeholders. Beide groepen kunnen vertegenwoordigd worden door belangengroepen. Bovendien heeft de filosoof Eva Meijer (2016) in haar werk laten zien dat dieren soms wel degelijk voor zichzelf op kunnen komen, bijvoorbeeld door met hun stem te protesteren (het krijsen van een varken in het slachthuis) of door actie te ondernemen (de koe die haar kalf verdedigt als men het weghaalt).

Tot slot: bij ethische afwegingen rond dierproeven is het heel normaal om de proefdieren te zien als één van stakeholders.

Vijf Vrijheden? Old school!

Sommige bedrijven noemen de Vijf Vrijheden van de commissie Brambell: vrijheid van honger en dorst, vrijheid van ongemak, vrijheid van pijn, verwonding of ziekte, vrijheid om normaal gedrag te vertonen en vrijheid van angst en stress. Dit concept stamt echter uit 1965 en is te vaag om als norm te dienen. En zelfs dan voldoen de meeste bedrijven er niet aan. Angst en stress komen heel veel voor, bijvoorbeeld.

Voortschrijdend inzicht heeft al meermalen geleid tot een uitbreiding en verfijning van het concept. Sabrina Brando en Hannah Buchanan-Smith (2018) kwamen tot 14 eisen, waaronder: comfortabele plaatsen om te rusten en te slapen; voldoende ruimte om vrij te bewegen volgens hun natuurlijke gedrag; goede behandeling door en relatie met verzorgers; de mogelijkheid tot het uitvoeren van normaal; onschadelijk sociaal gedrag en stimulering van positieve emoties als veiligheid en tevredenheid. Dit is een wetenschappelijk verantwoorde verbetering, die door bedrijven omarmd zou moeten worden.

Een bedrijf kan ook besluiten om aan dieren te denken in termen van werkers of arbeiders met bepaalde rechten, zoals het recht op belangenbehartiging, rust, vrije tijd en pensionering. Dit lijkt misschien een grote denkstap, maar het is een manier van kijken die veel kan opleveren. Er zijn inmiddels initiatieven om in Nederland tot een vakbond voor dieren te komen.

Anders kijken

Waar bedrijven onvoldoende verantwoordelijkheid nemen, kan de wetgever te hulp schieten. Onlangs werd de vernieuwde *Wet dieren* goedgekeurd door de Tweede en de Eerste Kamer. De impact daarvan op dierenwelzijn in relatie tot bedrijven moet nog worden afgewacht. Ik pleit ervoor dat bedrijven zelf hun verantwoordelijkheid nemen en zichzelf leren om anders naar dieren te kijken. Dieren zijn levende individuen, met wensen en voorkeuren. Hun belangen doen ertoe, en moeten meetellen bij allerlei afwegingen die in het bedrijf worden gemaakt. Dieren kwaad doen is een ethisch negatieve daad en vraagt om grondig verantwoording afleggen: waarom doen we dit zo en niet anders? 'Het is te moeilijk' mag nooit een reden zijn om conclusies uit een ethische argumentatie naast

je neer te leggen. Het goede doen is soms moeilijk. Zie het als een uitdaging en een geluk om deel te mogen uitmaken van een beweging die de wereld tot een betere plaats maakt voor mens en dier.

Dr. Monique Janssens is zelfstandig adviseur bij Ethisch Bedrijf en tevens lid van de Instantie voor Dierenwelzijn Utrecht, de Nieuwe Dierexperimentencommissie en het Nationaal Comité Advies Dierproevenbeleid. Dit artikel is gebaseerd op van haar boek Dierenzaken, blinde vlek van bedrijven (2020) en het normatief-filosofische deel (naast verslagen van empirisch onderzoek) van haar proefschrift 'Animal Business, Corporate Responsibility towards Animals' (2020).

Literatuur

- Brando, S. & Buchanan-Smith, H.M. (2018). The 24/7 approach to promoting optimal welfare for captive wild animals. *Behavioural Processes*, 156, 83-95
- Elkington, J. (1998). *Cannibals with forks: The triple bottom line of 21st century business*. Gabriola Island, BC: New Society Publ.
- Meijer, E. (2016). Interspecies Democracies. In B. Bovenkerk & J. Keulartz (Eds.), *Animal Ethics in the Age of Humans: Blurring boundaries in human-animal relationships* (pp. 53-72). Springer.
- Meijer, E. (2016). Interspecies Democracies. In B. Bovenkerk & J. Keulartz (Eds.), *Animal Ethics in the Age of Humans: Blurring boundaries in human-animal relationships* (pp. 53-72). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-44206-8_4

Nieuws uit de Vereniging

André Krom

Twee nieuwe doctors

Wat een feest om te kunnen melden in een themanummer over promotieonderzoek in de bio-ethiek: de redactie van Podium voor Bio-ethiek is een doctor rijker, het NVBe-bestuur zelfs twee. Het bestuur wil Marieke Bak (redactie- en bestuurslid) en Joost van Herten (bestuurslid) graag van harte feliciteren met de succesvolle verdediging van hun proefschrift. Marieke promoveerde op 19 november j.l. op haar onderzoek *Good science at heart. Lessons on ethics from big data research in sudden cardiac arrest* (UvA). Een paar dagen later, op 23 november j.l., was Joost aan de beurt. Hij verdedigde met succes zijn onderzoek *Considerations for an ethic of One Health Towards a socially responsible zoonotic disease control* (WUR).

Onderwijsmiddag 2021

Op 5 november j.l. vond in Utrecht weer de jaarlijkse NVBe-onderwijsmiddag plaats. De middag stond deze keer in het teken van de rol van kunst in ethiekonderwijs binnen verschillende disciplines. Op welke manier worden kunstuitingen gebruikt in ethiekonderwijs? Wat denkt men daarmee te bereiken? Wat willen we onze studenten of cursisten meegeven, en hoe kunnen we dat doen? Het doel was om geïnspireerd naar huis te gaan, voorzien van praktische ideeën voor eigen onderwijs.

Afgaande op de reacties uit de zaal zijn deze doelen ruimschoots behaald. In een wervelende presentatie nam Megan Milota (UU) de aanwezigen mee in haar ervaringen met “narrative medicine” in het medisch onderwijs, waarbij studenten leren denken met en over verhalen. Daarna was het de beurt aan Rob Houtepen (UM). In zijn prikkelende verhaal, waarin hermeneutiek centraal stond, kraakte hij onder meer enkele kritische noten over kunst en ethiek in het medisch onderwijs, wat aanleiding gaf tot een boeiende discussie met de zaal. Vervolgens ging Maaïke Haan (Radboudumc) aan de hand van afbeeldingen uit de *graphic novel* “Naasten” met de deelnemers in gesprek over haar onderzoek naar mantelzorg. De geanimeerde bijeenkomst werd afgesloten met een wederom inter-

actieve bijdrage van Jossette Jacobs (WUR). Jacobs liet de deelnemers aan de hand van uiteenlopende afbeeldingen kennismaken met Visual Thinking Strategies (VTS), een leer methode met open vragen over kunst, die als doel heeft om vaardigheden als waarnemen, kritisch denken en (visuele) geletterdheid te verbeteren door middel van een geleide groepsdiscussie.

De dia's van presentaties zijn beschikbaar op onze website, www.nvbe.nl.

Preadvies en Jaarsymposium 2022

Met veel plezier maken we op deze plek graag het thema van het Preadvies en het Jaarsymposium 2022 bekend. Het thema is Global Health – lokale implicaties van een verbonden wereld. Hieronder lichten we alvast een tipje van de sluier op.

Moeten Nederlanders snel een booster krijgen of moeten we eerst zorgen dat de wereldbevolking zich heeft kunnen laten vaccineren? Moet je als arts in een vluchtelingkamp werken, als je daarmee niet alleen vluchtelingen helpt, maar ook een migratiesysteem in stand houdt waarin fundamentele mensenrechten worden geschonden die tot tal van gezondheidsproblemen leiden? Is dat weldoen? Moeten we bereid zijn om standaardprincipes in de medische ethiek te herinterpreteren in het licht van duurzaamheid om de klimaatdoelstellingen te behalen? Ook als dat lokaal ten koste kan gaan van kwaliteit van de zorg?

Vragen als deze komen op als we vanuit het perspectief van global health naar de zorg kijken. Dat zijn we niet gewend. Nederland verhoogt weliswaar het aantal coronavaccins dat naar het buitenland gaat, maar de nadruk ligt vooralsnog op lokaal en de korte termijn: nationaal zo snel mogelijk terug naar 'normaal'. We staan in onze omgang met vluchtelingen mensonterende omstandigheden toe die hun gezondheid op alle vlakken bedreigt, en vragen artsen vervolgens om vóór alles niet te schaden, goed te doen, de autonomie van patiënten te respecteren en rechtvaardig te handelen. Tot slot, medische tijdschriften trokken onlangs aan de noodbel. Klimaatverandering vormt een serieus volksgezondheidsrisico. Ondertussen wordt de ecologische voetafdruk van de zorg in Nederland groter en treffen de gevolgen van klimaatverandering vooral gebieden die in allerlei opzichten al substantieel slechter af zijn.

Lokaal is dit allemaal te begrijpen en tot op zekere hoogte misschien ook te rechtvaardigen. In elk geval vanuit normatieve kaders die ook vooral betrekking hebben op lokaal. Maar kunnen we ons dat nog veroorloven in een wereld waarin lokaal handelen zo verbonden is met mondiale gevolgen?

In het preadvies wordt aan de hand van bovenstaande voorbeelden op hoofdlijnen onderzocht hoe lokaal en mondiaal in deze praktijken met elkaar verbonden zijn, welke morele vragen en spanningen daarbij opkomen en welke implicaties een global health perspectief kan hebben voor de omgang met die morele vragen. Het preadvies mondt uit in een inventarisatie van urgente vragen voor het maatschappelijke debat en voor nadere gedachtewisseling tussen professionals (artsen, andere betrokken hulpverleners, ethici) en beleidsmakers.

Het preadvies wordt geschreven door Martine de Vries (LUMC) en Rieke van der Graaf (UMC Utrecht). Zoals gebruikelijk vormt het Preadvies de inhoudelijke basis voor het Jaarsymposium. We informeren u z.s.m. waar en wanneer het jaarsymposium 2022 zal worden gehouden. Hopelijk kunnen we elkaar dan weer fysiek ontmoeten.

Algemene Ledenvergadering

Traditiegetrouw organiseren we in de eerste helft van het nieuwe jaar een algemene ledenvergadering (ALV). De organisatie daarvan is in volle gang. Net als vorig jaar zal er naast het formele gedeelte, waarin het bestuur verantwoordelijkheid aflegt aan de leden, ook voldoende tijd worden ingeruimd voor het inhoudelijke gesprek en om ideeën uit te wisselen voor de vereniging.

U ontvangt z.s.m. een save the date voor de ALV. Ondertussen zijn suggesties voor thema's voor het inhoudelijke deel van de ALV alvast van harte welkom op info@nvbe.nl

Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Lotte Welling, Rachèl van Hellemond 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 signaleringen 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.

Els Borst Lezing verplaatst naar voorjaar 2022

Tot onze spijt hebben wij vanwege de situatie rond corona moeten besluiten de 9e Els Borst Lezing uit te stellen naar 13 april 2022 (zie onze website). Dr. Bernice Bovenkerk zal dan haar visie over de verbondenheid tussen de gezondheid van mens, dier en milieu volgens de *One Health* benadering presenteren.

Signalement: medische crowdfunding

Het eerstvolgende signalement dat we zullen uitbrengen gaat over medische *crowdfunding*. We brengen in kaart welke ethische vragen medische crowdfunding oproept. Met het signalement beogen we niet enkel de bewindspersonen en beleidsmakers van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport te informeren, maar geven we ook een eerste aanzet tot een maatschappelijke discussie over de wenselijkheid ervan, en de benodigde voorwaarden. Het signalement zal begin 2022 verschijnen.

Berichten van het Rathenau Instituut

Suzanne Vogelesang en Alexandra Vennekens

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

Om de discussie over wetenschapsbeleid te voeden, verzamelt het Rathenau Instituut feiten en cijfers over de Nederlandse wetenschap. Zo brachten wij in december een factsheet uit over de loopbaan van gepromoveerden, gebaseerd op data van verschillende bronnen¹. Hierin laten we zien dat de groei in promoties van meerwaarde is voor zowel de maatschappij als de gepromoveerden zelf.

In het publieke debat wordt regelmatig de vraag gesteld of de groei van het aantal gepromoveerden in Nederland wel verantwoord is. Nederland heeft in vergelijking met andere EU-landen echter nog relatief weinig gepromoveerden in de totale beroepsbevolking. Zo stond Nederland in 2020 met 0,9% gepromoveerden in de leeftijdsgroep van 25 tot 64 jaar op een veertiende plek, nog ver beneden het OESO gemiddelde (1,3%). Met het relatief hoge aantal nieuw gepromoveerden in de bevolkingsgroep van 25 tot 34 jaar, halen we deze achterstand mogelijk in.

De werkdruk tijdens het promotietraject is hoog, maar gepromoveerden zijn over het algemeen tevreden over hun promotietraject. 82% zou opnieuw kiezen voor een promotietraject, en 86% geeft aan dat de doctorstitel een meerwaarde heeft voor de verdere carrière.

Gepromoveerden hebben goede loopbaankansen, al kan de overstap naar werk buiten de academische wereld groot zijn. Van alle gepromoveerden had 96% in december 2018 een betaalde baan. Hoewel er verschillen zijn tussen de promotierichtingen, is het aandeel werkenden altijd hoger dan 90%. Dat is mooi,

maar de voorbereiding die promovendi krijgen op werk na de promotie is nog niet optimaal. 69% van de promovendi vindt werk buiten de academie, terwijl maar 13% aangeeft voldoende voorbereid te zijn op deze switch. Wel gebruikt driekwart nog steeds onderzoeksvaardigheden die tijdens de promotie zijn aangeleerd.

Wil je meer cijfers zien over promoveren Nederland? Deze zijn te vinden op onze website: <https://www.rathenau.nl/nl/wetenschap-cijfers>. Hier verschijnen ook andere datapublicaties en uitgebreide factsheets over onderzoek en innovatie in Nederland, binnen de thema's geld, wetenschappers, output, beleid en structuur, werking van de wetenschap en impact.

Noten

1. We gebruikten data van het Centraal bureau voor de statistiek (CBS), Eurostat, de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO), de Vereniging van Nederlandse Universiteiten (VSNU), de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) en het Centraal Planbureau (CPB).

Berichten van Unesco

Marike Bontenbal

Unesco is de organisatie van de Verenigde Naties belast met bio-ethiek. De 193 lidstaten voeren hierover een mondiale dialoog en maken internationale afspraken. In deze rubriek vertelt de Nederlandse Unesco Commissie meer over het (bio-)ethiekwerk van Unesco. Deze keer aandacht voor de oproep van Unesco tot meer gelijkheid en solidariteit wereldwijd met betrekking tot de toegang tot Corona-vaccins.

Sinds het uitbreken van Covid19 hebben Unesco's ethiekcommissies IBC en COMEST zich diverse malen uitgesproken over de ethische aspecten van de mondiale aanpak van de pandemie. In september 2021 brachten de commissies opnieuw een nieuwe gezamenlijke verklaring uit. Hierin werd aandacht gevraagd voor maatregelen die nodig zijn om de productie en distributie van Covid19-vaccins en behandelingen te vergroten en beter te spreiden, zodat met name de armste landen meer mogelijkheden krijgen hun bevolking te vaccineren.

Ongelijkheid

De huidige verdeling van vaccins op wereldschaal kent enorme ongelijkheid. De productie en distributie gaat gepaard met een groot aantal obstakels, die niet alleen economisch maar ook politiek en sociaal-cultureel van aard zijn. Volgens de Unesco-verklaring is 81% van de vaccins toegediend in rijke landen, terwijl slechts 0,4% van de vaccins in de armste landen is gedistribueerd (stand september 2021).

Unesco's ethiekcommissies stellen dat we vaccins als een *public global good* moeten beschouwen, waar iedereen recht toe heeft, en we de verdeling wereldwijd gelijkjer moeten maken. Dit kan door de productiecapaciteit te verhogen met het uitbreiden van productiefaciliteiten, maar ook door het ondersteunen van met name lageinkomenslanden om eigen productiefaciliteiten te ontwikkelen, zodat zelf in de toegang tot Covid19-vaccins kan worden voorzien.

Intellectueel eigendom

De Wereldgezondheidsorganisatie WHO riep eerder dit jaar op om de intellectu-

ele eigendomsrechten op de productie van vaccins tijdelijk op te schorten, zodat ook andere fabrikanten zonder patenten vaccins kunnen maken. Unesco steunt deze oproep en vraagt partijen werkzaam in ethiek, gezondheidszorg, het recht, de sociale sector en het maatschappelijk middenveld de krachten te bundelen zodat de data en kennis die nodig zijn voor de productie van vaccins vrijelijk gedeeld kunnen worden. Dit kan ook betekenen dat wetgeving hierop moeten worden aangepast.

De vraag om intellectueel eigendomsrechten van patenten tijdelijk op te schorten is baanbrekend en fundamenteel. IBC en COMEST noemen de maatregel dan ook *an exceptional measure in an exceptional context*.

Meer lezen

De volledige Unesco-oproep van 21 september 2021 voor gelijkheid en solidariteit in de productie en distributie van Covid19-vaccins kunt u hier lezen:

<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379042/PDF/379042eng.pdf.multi>

Alle gezamenlijke verklaringen van IBC en COMEST over de ethische aspecten van de aanpak van de Coronapandemie vindt u hier:

<https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/comest>

Meer over Unesco in Nederland: www.unesco.nl

Podium

voor Bio-ethiek

De NVBe streeft naar:

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

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

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

Lid worden?

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

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

Wilt u reageren? Schrijf een brief!

Wilt u reageren op 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

