

De Kwestie

De Kwestie

Praktijkboek ethiek voor de gezondheidszorg

Redactie:

Inez de Beaufort

Medard Hilhorst

Sofie Vandamme

Suzanne van de Vathorst

Maartje Schermer

Boom Lemma uitgevers
Den Haag
2011

Inhoud

Voorwoord	11
Inez de Beaufort, Erasmus MC Rotterdam	
Bijsluiter - Eerst lezen	13
De redactie	
<hr/>	
Hoe doe je ethiek?	17
<hr/>	
1. Ethiek: wat is eigenlijk de kwestie?	19
Medard Hilhorst, Inez de Beaufort, Sofie Vandamme & Suzanne van de Vathorst	
2. Het hellende vlak	32
Inez de Beaufort, Erasmus MC Rotterdam	
3. 'Mijn religie verbiedt mij ...': is godsdienst een argument?	37
Medard Hilhorst, Erasmus MC Rotterdam	
<hr/>	
Zorgverlener in de maak: tussen aspiratie en transpiratie	45
<hr/>	
4. Onbeleefd, onbeschaafd, onprofessioneel	47
Inez de Beaufort, Erasmus MC Rotterdam	
5. Bedside manners	53
Suzanne van de Vathorst, Erasmus MC Rotterdam	
6. Beroepsethiek die inspireert	56
Jos Kole, Vrije Universiteit Amsterdam	
7. Werken als zorgverlener in een ontwikkelingsland: doe je er goed aan?	61
Koos van der Bruggen, Universiteit Leiden	

Ethiek: ieder z'n eigen aanpak?		67
8	Een casusbespreking geordend en goed laten verlopen Hannie Aartsen & Medard Hilhorst, Erasmus MC Rotterdam	69
9	De bevolking is vóór: voorbij 'Maurice-de-Hond'-ethiek Pascal Borry, Katholieke Universiteit Leuven	79
10	Moreel beraad Bert Molewijk & Guy Widdershoven, Vrije Universiteit Amsterdam	85
11	Laat Ashley niet meer groeien Ghislaine van Thiel, UMC Utrecht	95
12	Ook de pil is techniek Tsjalling Swierstra, Universiteit Twente Enschede	101
Sterke persoonlijke overtuigingen		109
13	Wat heb je voor met je kind? Henk Jochemsen, Lindeboom Instituut Ede	111
14	In-vitrofertilisatie (ivf) Paul Schotsmans, Katholieke Universiteit Leuven	117
15	Dat is tegen mijn geweten! Ineke Bolt, Erasmus MC Rotterdam en Universiteit Utrecht	123
16	Wat doen we met de voorhuid? Wim Dekkers, UMC St Radboud Nijmegen	129
17	De dokter is God: omgaan met het levenseinde in verschillende culturen Aysegül Turker-Sahin, Erasmus MC Rotterdam	135
18	Religie en moraal: dynamiek en pluraliteit Medard Hilhorst, Erasmus MC Rotterdam	140
Goede zorgrelaties onderhouden		149
19	Kindermishandeling: veel zorgverleners, weinig zorg Els Maeckelberghe, UMC Groningen	149
20	Ze kunnen toch zelf hun bed opmaken? Mieke Grypdonck, Universiteit Gent	157
21	Altruïsme: iets voor een ander doen Leonieke Kranenburg, Erasmus MC Rotterdam	162
Leefstijl en gedragsverandering		169
22	Verplicht een gezond gewicht? Marcel Verweij, Universiteit Utrecht	171

23	Ouderlijke macht en het vetgemeste kind: 'Wie werpt de eerste steen?' Marieke ten Have, Erasmus MC Rotterdam	178
24	Wie z'n billen brandt ... moet zelf de rekening betalen? Gert van Dijk, Erasmus MC Rotterdam en KNMG Utrecht	186
Graag willen weten, of toch liever niet?		193
25	Bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker Leonie van Dam, Erasmus MC Rotterdam	195
26	Zeker weten?! Mariëtte van den Hoven, Universiteit Utrecht	205
27	'Het is een keuze die ik niet wil maken' Suzanne van de Vathorst, Erasmus MC Rotterdam	212
28	Mij kan niks gebeuren Inez de Beaufort & Jolanda Dwarswaard, Erasmus MC Rotterdam	216
Ouderschap: hoe verantwoordelijk?		223
29	Bezint eer ge beg/mint! Boukje van der Zee, Erasmus MC Rotterdam	225
30	Wat heet alternatief? Sofie Vandamme, Erasmus MC Rotterdam	231
31	Evenwicht in het gezin: geslachtskeuze Guido Pennings, Universiteit Gent	238
Oordelen over bekwaamheid		245
32	Dat beslis ik zelf wel! Maartje Schermer, Erasmus MC Rotterdam	247
33	Pillen voor de ziel ... Sofie Vandamme, Erasmus MC Rotterdam	254
34	Goede tijden, gekke tijden Patrick Delaere, Erasmus Universiteit Rotterdam	261
35	Wils(on)bekwaam in de geriatrie Astrid Vellinga & Robert Schoevers, JellinekMentrum, Amsterdam	266
36	Erger dan kanker? Een essay over dementie Heleen Dupuis, senator Eerste Kamer, voorheen LUMC Leiden	273
37	Het gezag van levenstestamenten Govert den Hartogh, Universiteit van Amsterdam	278

Over de dood, als de dood	283
38 Stervenskunst Bert Keizer, Amsterdam	285
39 Ethische kwesties rondom palliatieve sedatie Rien Janssens, VUMC Amsterdam	291
40 'Dode hersenen, kloppend hart' Hoe dood is hersendood? Erwin Kompanje, Erasmus MC Rotterdam	297
41 Als een patiënt de dood omarmt ... Donald van Tol, Rijksuniversiteit Groningen	304
42 Als een patiënt om de dood verzoekt ... Donald van Tol, Rijksuniversiteit Groningen	308
43 Niet bij brood alleen Henri Wijsbek, Universiteit van Amsterdam	312
Wetenschappelijk onderzoek: een uitdaging	317
44 Wetenschappelijk onderzoek getoetst Suzanne van de Vathorst, Erasmus MC	319
45 (Valse) hoop – smeerolie voor klinisch onderzoek? Bert Musschenga, Vrije Universiteit Amsterdam	326
46 De allerlaatste kans? Ron Berghmans, Universiteit Maastricht	332
47 Eiceldonatie 'voor andere doelen dan zwangerschap': Guido de Wert, Universiteit Maastricht	341
48 Het dier vermaken tot proefdier Eline Bunnik, Erasmus MC Rotterdam	348
Technische uitdagingen	355
49 De ideale borst Marli Huijer, Haagse Hogeschool Den Haag	357
50 Juweeltjes in het oog: over leuk bijklussen Medard Hilhorst, Erasmus MC Rotterdam	361
51 Minima philosophica: labiaplastiek Maartje Schermer, Erasmus MC Rotterdam	366
52 Ken de Kangarooman, de man die naar de Olympische Spelen wilde Jan Vorstenbosch, Universiteit Utrecht	370

Professioneel handelen: de markt die trekt	377
53 Dokters die concurreren, zorginstellingen die concurreren Jolanda Dwarswaard, Erasmus MC Rotterdam	379
54 De strijd om het hart van de consument Luc Bonneux, Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut Den Haag	383
55 Kwalijke beïnvloeding van voorschrijfgedrag? Menzis-bonussen voor huisartsen Medard Hilhorst, Erasmus MC Rotterdam	391
56 Wie bepaalt? Over ziekte die sociaal besmettelijk is Patrick Delaere, Erasmus Universiteit Rotterdam	399
57 Artsen en niet-reguliere behandelwijzen: waar ligt de grens? Gert van Dijk, KNMG Utrecht en Erasmus MC Rotterdam	404
58 Orgaantoerisme: wel of niet laakbaar? Nelleke Canters, Fontys Hogeschool Eindhoven	412
59 Ben ik in beeld? Dokters en patiënten op televisie Gert Olthuis & Alies Struijs, Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag	420
Kosten noch moeite	427
60 Alle patiënten zijn gelijk, maar sommigen zijn gelijkler dan anderen. Dat is toch niet eerlijk... Inez de Beaufort, Erasmus MC Rotterdam	429
61 Kiezen in de zorg Margo Trappenburg, Universiteit Utrecht	436
62 Een beetje duur? De dokter en de kosten Dick Willems, AMC Amsterdam	442
63 Wat mag een levensjaar kosten? Werner Brouwer en Frans Rutten, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam	447
Zakenregister	459
Personenregister	465
Over de redactie en auteurs	469

Bij de tweede druk

In de gezondheidszorg is zoveel aan de hand dat we, na drie jaar, besloten hebben tot een gewijzigde druk. Voor meer dan 10 hoofdstukken was actualisering nodig, voorts werden 8 nieuwe hoofdstukken toegevoegd en evenveel hoofdstukken zijn vervallen. Het boek moest niet groeien in omvang en betaalbaar blijven, en nog scherper hebben we de bruikbaarheid voor het onderwijs aan studenten in de zorg voorop gesteld.

Wat de actualisering betreft, we beschrijven de meest recente ontwikkelingen op zulke uiteenlopende gebieden als overheidsbemoediging met obesitas, het pre-zwangerschapsadvies, de toenemende aandacht voor kindermishandeling, de mogelijkheid van screening op darmkanker, zorgvuldigheid bij palliatieve sedatie, de culturele omgang met het levens-einde, motieven voor jongensbesnijdenis, zorgvuldig medisch handelen in verband met alternatieve geneeswijzen, en de toenemende rol van zorgverzekeraars. Telkens is de rol van de zorgverlener in het geding en is de vraag naar verantwoord ethisch handelen aan de orde.

Nieuwe hoofdstukken gaan in op zowel fundamentele als praktische kwesties: de bespreking van een casus, de redenering op basis van analogie, het vraagstuk van autonomie, het perspectief van de zorghethiek, preventie en leefstijl, de vereisten van wetenschappelijk onderzoek, de omgang met de media, en de vraag wat een levensjaar mag kosten.

Aan de opzet van de eerste druk is vastgehouden: de bijdragen zijn afzonderlijk leesbaar, de opdrachten prikkelen tot nadenken, de ZAP-service nodigt uit tot het leggen van dwarsverbanden, en de verwijzingen naar literatuur en websites maken verdere zelfstudie mogelijk. Steeds staat het ethische perspectief voorop, de vraag naar 'goed' handelen in de praktijk. Uiteindelijk gaat het om een antwoord op de vraag: 'Wat zou jij doen?' Dat dit boek een bouwsteen voor discussie mag zijn.

De redactie

Voorwoord

Inez de Beaufort, Erasmus MC Rotterdam

Al jaren geven wij onderwijs aan artsen, verpleegkundigen, medische studenten en een grote groep mensen in de categorie 'diversen'. Al die jaren zeggen we tegen elkaar: er moet een goed boek komen. En dan droomden we van een werk-leer-doe-denkboek en dat was dan leuk en spannend en bruikbaar en toegankelijk en niet te duur en het zou natuurlijk nooit vervelen. We wachtten. We wachtten geduldig. Maar niemand maakte het. Dus besloten we het zelf te maken. Dat was geen geringe opgave. We hebben sommige auteurs een beetje gek gemaakt, onszelf helemaal gek gemaakt, maar het was geweldig om te doen. We hopen uiteraard dat onze lezers geïnspireerd worden, heftige discussies gaan voeren, verder gaan lezen, zich zullen ergeren, zich kwaad zullen maken, zullen glimlachen, zich soms mild gestemd zullen voelen, kortom aan het werk gaan en lang en gelukkig lezen.

Alle redacteurs zijn gelijk, maar sommige zijn meer gelijk dan andere: Medard Hilhorst was de belangrijkste motor achter dit project. Zonder hem was het er niet gekomen en al helemaal niet op de afgesproken tijd. Zijn kritische blik, zijn grondige commentaar en doortastende aanpak (de spreekwoordelijke zweep die hij niet aarzelde te hanteren) waren onmisbaar. Sommige auteurs zijn misschien een beetje bang voor hem geworden, niet doen: in het echt is hij is heel aardig en mild. Sofie Vandamme nam het perspectief in van de niet-ethicus en bracht daarmee kritisch de vanzelfsprekendheden van ethici aan het wankelen en vroeg aandacht voor het literaire, voor verhalen en voor het tere. Suzanne van de Vathorst was de ideale redacteur: zij is arts en ethicus en door haar grote ervaring in het onderwijs en de praktijk en daaraan gekoppelde nuchterheid liet zij zowel de redactie als de auteurs waar dat nodig was weer met de beide benen op de grond belanden. Onze geschillen hebben wij zoals dat ethici betaamt, in alle redelijkheid en met argumenten opgelost. Meestal. Het overgebleven zeer zal hopelijk slijten. Dank aan onze studentassistenten Lonneke Landzaat en Mery Arévalo de Weever die hielpen met ordenen en organiseren. Dank aan onze office-manager Annemieke van Tintelen-Breijns die ons steunde met ongeveer alles wat er voor zo'n boek gedaan moet worden en ervoor zorgde dat wij hele lekkere broodjes hadden voor onze marathonsessies. Dank aan onze uitgever die achter ons stond en ons daardoor niet voor de voeten liep.

En dan onze auteurs: deze merkwaardige potpourri van professies, ervaring (van piepjong tot post-pensioen), stijl (van literair breedspakig tot zakelijk kort door de bocht), visie (van behoudend tot uiterst liberaal), stokpaarden (van persoonlijk tot abstract): onze dank is groot. Dank voor uw geduld, voor de sprong in het diepe en het incasseren van kritiek waarmee we uiteraard uw bestwil voor ogen hadden.

Wij vinden het een mooi boek. Logisch, want wij hebben het gemaakt. We hopen dat het veel gebruikt zal worden en docenten en studenten over tien jaar denken: 'De Kwestie, ja, dat weet ik nog. Daar hebben we het veel over gehad.'

Inez de Beaufort

Noot van de redactie

Inez de Beaufort scheidt er, naar verluidt, veel plezier in heel uitlopende medewerkers in één afdeling te verenigen en aanstekelijk te begeleiden, en dit kunststukje herhaalde zij in de redactie en in dit boek.

Bijsluiter - Eerst lezen

De redactie

Lees deze bijsluiter zorgvuldig door voordat je start met het gebruik van dit boek.

Gebruik af te raden:

- niet gebruiken voor het slapen gaan: het kan een nacht piekeren veroorzaken;
- niet ermee achter het stuur kruipen, tussen de rails mag wel;
- niet meer dan één hoofdstuk tegelijk consumeren, ten hoogste drie per dag (afwijken van de dosis alleen in overleg met je ethicus);
- niet bij chronische overgevoeligheid voor ziekte en lijden van anderen;
- niet bij te veel andere problemen aan het hoofd (tenzij voorgeschreven door arts als therapie ter afleiding);
- bij algehele malaise;
- als je al meent te weten hoe het ethisch zit (boter aan de galg).

Toepassing aan te raden:

- bij voorkeur na een goede nachtrust;
- bij voorkeur voor je de gezondheidszorg ingaat; onderzoek heeft uitgewezen dat lezing erna aanzienlijk minder effect heeft ('Je hebt voor dit vak nu eenmaal een open mind nodig', De Beaufort, persoonlijke communicatie);
- wat langer erop kauwen kan trouwens beslist geen kwaad;
- voor anderen die al in de zorg werken: uitsluitend indien bij jou een open mind is vastgesteld (zelftesten zijn op aanvraag verkrijgbaar);
- alcohol (matig gebruik) is toegestaan, sterke koffie heeft voorkeur;
- heel geschikt voor individuele lezing, maar groepsgebruik kan onvermoede, positieve bijwerkingen te zien geven;
- bij boek uit, opnieuw lezen (geen nieuw recept nodig).

PS Boek buiten het bereik van kwaadwilligen houden; pas op dat zij er hun voordeel niet mee doen; dat criminelen in de gevangenis rechten studeren is al erg genoeg. Pas op dat zij de ethiek niet ontdekken: die kan gemakkelijk helpen bij het goedpraten van kwalijke praktijken.

Drie waarschuwingen vooraf

1. Dit boek is een gevaarlijk boek

Want het gaat over ethiek, dus over goed en kwaad en wat te doen of juist te laten. De bijdragen kun je als denkoefeningen zien. Ze nemen je mee naar een probleem in de gezondheidszorg, je plonst er vaak midden in – zoals een eend met haar jonge kuikens – zwemt erin rond en probeert weer op het droge te kruipen. Die problemen gaan niet over wiskunde of natuurkunde, maar over mensen (of dieren), over leven en dood, ziek en gezond, verantwoordelijk en onverantwoordelijk, professioneel en onprofessioneel, eerlijk en oneerlijk. Problemen die je niet onberoerd laten. Nadenken over ethiek is niet vrijblijvend, ethiek is een *prescriptief* vak: we denken na over wat *moet* of *zou moeten*. Ernstige aanvallen van twijfel en verwarring bij de lezer kunnen we daarom niet uitsluiten. De **vragen en opdrachten** in de tekst zijn bedoeld om bij stil te staan. Neem de tijd om een kwestie op je te laten inwerken en probeer eerst *zelf* (m/v) na te denken, voor je verder leest. En probeer vervolgens de gedachtegang van de auteur te volgen en samen te vatten. Onderstreep eens de sleutelzinnen in de tekst. Interessanter dan zijn of haar conclusie is de weg waarlangs de redenering verloopt. Stel jezelf (v/m) de vraag: overtuigt die redenering?

2. Het is ook een besmettelijk boek

Als je eenmaal begint met denken, kun je vaak moeilijk stoppen. Dit is zeker een effect dat we beogen. De ene vraag roept de andere vraag op. Dat is niet echt erg, maar soms wel wat lastig. Ook dat hoort bij ethiek. We helpen nog een handje door bij elk hoofdstuk de **bronnen** te vermelden en **leessuggesties** te doen, ook **web-based** referenties, zodat je gemakkelijk je eigen weg kunt zoeken.

De auteurs in dit boek – een keur aan onderzoekers en docenten uit Nederland en België – hebben bijna allemaal van ethiek hun beroep (hun ambacht) gemaakt; zij zijn dus zelf erg besmet. Het plezier dat zij eraan beleven en hun betrokkenheid erbij valt aan hun bijdragen af te lezen. Op één uitzondering na gaat het om niet eerder gepubliceerde verhandelingen. Over hun bijzondere vakdiscipline bestaan onnodig veel misverstanden. Een paar jaren geleden vatte professor Plasterk, kort geleden onze minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, zijn zienswijze heel bondig zo samen: 'Het probleem met ethici is dat ze een vak hebben dat je in een week kan leren.' De typische laatdunkendheid van een bèta over een alfa. (Googel voor reacties 'Plasterk' en de 'ethici'.)

Denkoefening terzijde: stel dat je een bèta *en* een alfa bent, of een dokter en een ethicus, zoals opgaat voor een paar redactieleden en een groot aantal van onze collega's, is dat dan (a) innerlijk tegenstrijdig, (b) een groot misverstand, (c) een pijnlijke vergissing, (d) een mooie combinatie, of (e) lastig, maar leuk? (Meer dan één antwoord aanstrepen mag, mits je dit motiveert.)

Met *De Kwestie* in handen zou Plasterk, volgens de maximaal voorgeschreven dosis van niet meer dan drie per dag, en zondags doorwerken, toch al gauw drie weken bezig zijn, niet één, zoals hij dacht. Maar bovendien, hij zal beter weten: wie de toonladder kent, zingt nog niet meteen de *Matthäus Passion*, sterker, die hoeft niet eens te kunnen zingen.

De auteurs in dit boek doen dat wel, veelstemmige tonen aanslaan. Zij berijden (bereiden) mooie stokpaardjes, geven heldere analyses, zijn met argumenten in de weer, brengen onderbouwd en zonder schroom eigen standpunten naar voren, en zijn met andere visies in de weer. Als het goed is, verschaffen ze je een beter inzicht. Wat zij doen, kun je narekenen. De lezer wordt uitgenodigd mee te denken, in dialoog te gaan en weerwoord te geven. Instemmen kun je, maar ethici vinden tegenspreken en samenspreken leuker en meestal vruchtbaarder. Want alleen dan kom je verder, niet bij koekoekseenzang.

3. Het is een onbetrouwbaar boek

Vertrouw nooit meteen op wat de auteurs zeggen, slik hun bijdragen niet voor zoete koek. Wat zij zeggen kan onmogelijk – allemaal, tegelijk – kloppen. Soms gaan zij verschillend te werk, soms spreken zij elkaar lijnrecht tegen, soms vallen zij elkaar af. Bedenk: hun conclusies zijn altijd tijdelijk, aangevochten, te weerspreken. Ook dat hoort bij ethiek. Vandaar onze **ZAP-service**: bij elke bijdrage is aangegeven naar welke andere hoofdstukken in het

boek je kunt overstappen. Met de bedoeling dat je bijdragen met elkaar vergelijkt. Waarin komen ze overeen, waarin verschillen ze? In aanpak, in uitgangspunten, in conclusie? Dat ethici van elkaar verschillen, is op zichzelf niet zo bijzonder, dat doen economen ook. PvdA-economen geven in de Sociaal-Economische Raad soms (niet per definitie) andere adviezen dan economen met bijvoorbeeld een VVD-achtergrond. Als ethische conclusies uiteenlopen, wil je ook weten waar die verschillen vandaan komen. Gaan de auteurs uit van andere feiten? Speelt iemands achtergrond een rol? Daarom geven we aandacht aan 'sterke persoonlijke overtuigingen' (zoals religieuze), die ook ethici kunnen hebben. We hebben de auteurs gevraagd: 'Zeg ook maar duidelijk waar jijzelf staat, en vooral, leg uit waarom.'

Handreiking voor de kritische lezer:

- Ten minste één bijdrage bevat een ondertitel die ironisch bedoeld is, weet je welke?
- Vergelijk de bijdrage eens van Jochemsen en Schotsmans, waarin stemmen zij overeen en waarin verschillen zij?
- Vergelijk (idem) de bijdragen van Delaere, Den Hartogh en Wijsbek.
- Doe eens een steekproef: verschilt de ethiekbeoefening boven de rivieren (Noord-Nederland) van die van onder de rivieren (Zuid-Nederland en België), zoals soms beweerd wordt?
- Waarin komen de Rotterdamse bijdragen overeen en waarin verschillen ze van de rest? Is sprake, denk je, van een Rotterdamse methode van ethiekbeoefening?
- Welke bijdrage vind je het mooist, welke het meest aanstotelijk, welke het meest instructief?

Goede antwoorden inzenden naar profideep@gmail.com, met motivering. Jaarlijks wordt de beste inzending beloond met een mooie prijs: een ander boek of een opmerkelijke publicatie (natuurlijk alleen van onze eigen afdeling).

Leeswijzer

Ethiek (opgevat als denkdiscipline en als praktische discipline) moet je dóen. Die opvatting ligt aan dit boek ten grondslag. 'Laat maar zien hoe het werkt', was de opdracht die de auteurs meekregen. En: 'Wat wil je ze eens en voor altijd leren, als je één les zou mogen geven?' Dit boek is het resultaat.

Elke bijdrage is zelfstandig te lezen. Je kunt ze, afhankelijk van je interesse, in **willekeurige volgorde** lezen. De bijdragen zijn geordend in een aantal **rubrieken**, zoals ouderschap, dood, hoe pak je ethiek aan, wetenschappelijk onderzoek, technische uitdagingen, enzovoort (zie de inhoudsopgave). Wie bijvoorbeeld in verantwoord ouderschap geïnteresseerd is, kan daar terecht, maar ook zal blijken dat nog andere bijdragen vanuit ditzelfde oogpunt interessant zijn. Wie meer over de rol van sterke persoonlijke overtuigingen wil weten, kan in de betreffende rubriek terecht, maar ook daarbuiten kun je uitgesproken opvattingen tegenkomen. De **ZAP-service** aan het eind van de bijdragen verwijst daar dan naar. Ten slotte is het mogelijk via een **trefwoord** (en het register) dwarsverbindingen op het spoor te komen.

Noem het, wat ons betreft, de Rotterdamse 'natuurmethode' (vroeger populair in het taalonderwijs). Een taal leer je niet louter door woorden en grammatica te kennen, zingen niet door bladmuziek te bestuderen. Oefenen, nadoen, meedoen, zelf doen, wankel stappen zetten, durven, alleen zo doe je ervaring op. Dan leer je meteen ook hoe leuk én moeilijk het is om tot deugdelijke analyses en goed onderbouwde argumentaties te komen. Er bestaan nuttige handboeken (medische) ethiek, en ook bestaan er medisch-ethische casusboeken. Dit boek volgt een andere aanpak. We hopen dat het inspireert en uitdaagt, en z'n vruchtbare werk in de zorg zal doen!

Hoe doe je ethiek?



1

wetenschap

argument

ethisch perspectief

routekaart

Ethiek: wat is eigenlijk de kwestie?

Medard Hilhorst, Inez de Beaufort, Sofie Vandamme & Suzanne van de Vathorst

'Als de kredietcrisis, zoals iedereen zegt, een morele crisis is, lijkt er behoefte te bestaan aan een stoomcursus ethiek. (...) Ethiek biedt een analytische en zakelijke reflectie op gedrag. (...) Er zijn tienduizenden hoogopgeleide ethici in Europa. Sommigen daarvan deugen niet, sommigen zijn te academisch, maar de rest is prima in staat complexe vragen te beantwoorden. Bel ze op. Maak een afspraak.'

Marjolijn Februari, *de Volkskrant*, 14 maart 2009

Het eigenaardige vak ethiek

Hoe vaak we het niet hebben moeten horen: 'Ethiek is toch geen wetenschap! Jullie doen geen dubbelblinde onderzoeken, jullie hebben geen natuurkundige wetten, jullie hebben niet eens een methode die door alle vakbroeders en -zusters wordt erkend. Jullie kunnen niks bewijzen. Als een ethicus iets beweert, hoef je niet ver te zoeken of je hebt een ander gevonden die bereid is precies het tegenovergestelde te beweren.'

Harde bewijzen scoren goed. Methoden van eenvoudig observeren, tellen en meten worden alomtewees gewaardeerd; die houdt men voor objectief. Maar denken, analyseren en argumenteren, het typische handwerk van ethici, wordt vaak afgedaan als niet erg wetenschappelijk en subjectief. Wij willen graag duidelijk maken dat ethiek een zelfstandig vak is, met oude, stevige wortels in de filosofie. Kijk maar eens naar de bronnen en leessuggesties die de auteurs doen, of naar de verwijzingen in hun tekst: naar Aristoteles, Plato, Hippocrates, of dichter bij huis naar Kant, Rawls, paus Johannes Paulus II (of naar zichzelf). Wie filosofie zegt, verwijst naar een denk- en werktraditie van eeuwen.

ZAP naar 14,
24, 56

Denkoefening

Is ethiek subjectief?

Bedenk zelf eens, is het rechtvaardig als mensen met een ongezonde leefstijl van bepaalde voorzieningen worden uitgesloten? Is het aanvaardbaar als artsen mensen helpen die hun vragen hun leven te beëindigen? Mag je met embryo's doen, wat je met mensen niet mag? Kortom, 'Wat is goed om te doen?'

Zulke vragen over goed, ethisch handelen los je niet op met observeren, tellen en meten. Het gaat om een bijzonder soort vragen, waarvoor je andere instrumenten nodig hebt om ze te beantwoorden. Je kunt natuurlijk zeggen: 'Laat ieder dat maar voor zichzelf uitmaken.' Ethiek zou dan een kwestie zijn van individuele smaak, van subjectiviteit. Maar dat antwoord is heel onbevredigend als je er even verder over nadenkt. Bepaalde zaken moeten we immers als samenleving regelen. Het zou me wat worden als elke hulpverlener zelf mag uitmaken wie hij wel helpt en wie niet, en waarmee. Dat zou willekeurig zijn. We zouden oordelen: dat is onrechtvaardig! Maar bovendien, sommige argumenten *overtuigen meer* dan andere, sommige antwoorden zijn *beter verdedigbaar* dan andere. Een goede bekende met voorrang helpen in het ziekenhuis is minder goed te verdedigen dan een ernstig zieke als eerste helpen. Daar zijn goede redenen voor aan te voeren en die redenen zijn bepalend voor de vraag of we vinden dat juist (in dit geval: rechtvaardig) gehandeld is. Zo subjectief is dat niet. Wie zou zeggen: 'Ik reed door rood licht, omdat ik naar huis wilde', heeft geen sterk argument, wie verklaart 'dat zijn vrouw achterin op het punt van bevallen stond', heeft dat wel.

Denkoefening

Is het een wetenschap?

Ethiek is vanouds een wijsgerig (filosofisch) vak, een alfavak. Het behoort daarmee tot de geesteswetenschappen en onderscheidt zich enerzijds van de 'sciences' (de bètavakken) en anderzijds van de gammawetenschappen (zoals psychologie, sociologie en bestuurskunde). Controleerbaarheid en toetsbaarheid zijn essentiële kenmerken voor wetenschap en daaraan moet ook ethiekbeoefening voldoen. Ethisch denken vereist een bepaalde systematiek om over kwesties zoals bovengenoemd na te denken. Het moet voor anderen na te rekenen zijn. Wie zich dus met ethiek bezighoudt – en dat hoeven niet alleen ethici te zijn – moet laten zien hoe hij of zij te werk gaat. Ethiek, zoals wij die opvatten, is allereerst een denkdiscipline. Maar voor dit denken bestaat niet één methode, die je aan anderen zou kunnen opleggen. Denken staat vrij. Er is daarom ook niet één ethische methode. In de ethiek zijn uiteenlopende benaderingen mogelijk en dat maakt het vak nu juist zo aardig. Zo bijzonder is dat overigens niet: ook binnen andere wetenschappen, met name de sociale wetenschappen, bestaan diverse methoden en kan men onderling flink strijd voeren. Het kenmerkende van een filosofisch vak is dat het dingen die op het eerste gezicht vanzelfsprekend lijken, niet voor zoete koek slikt. In de ethiek zullen we vanuit het perspectief van 'het goede doen' vaak dóórvragen. Wat *bedóel* je met rechtvaardig? Welke opvatting over rechtvaardigheid heb je, want er bestaan heel verschillende opvattingen en theorieën over. Wat *bedoel* je eigenlijk met 'concepten' als zinloos medisch handelen, of hersendood, of autonomie, of het belang van de patiënt? Begrippen die we vaak ondoordacht gebruiken, moeten vaak eerst onder de loep worden genomen, wil een ethische discussie zinvol verlopen en niet ontaarden in langs elkaar heen gepraat. Deze conceptuele analyse (begripsanalyse) is kenmerkend voor goede ethiekbeoefening en essentieel voor goed ethiekonderzoek. (Hierbij louter het *Groot Woordenboek der Nederlandse taal* raadplegen, zoals sommige studenten soms doen, helpt niet, je moet ook bereid zijn je in dikke theorieboeken van filosofen te verdiepen.)

Denkoefening

Wat is het verschil dan precies met andere vakken?

In de ethiek worden vragen onderzocht die andere vakdisciplines niet onderzoeken. Voorbeeld: ethiek verschilt van recht. Als we in de ethiek over wetten en rechtsregels nadenken, vragen we ons af of een bepaalde wet goed is, of juist niet, en waarom. De toets kan zijn of die wet bijdraagt aan het welzijn van mensen of aan een rechtvaardiger samenleving. Hetzelfde geldt overigens ook voor andere regels, bijvoorbeeld de regels of protocollen die in de zorg gelden. Ook die bestuderen we vanuit het oogpunt van goede zorg en de opvattingen die daarover bestaan.

Ethiek is ook geen psychologie, het gaat ons niet om de verklaring van gedrag, maar om de rechtvaardiging ervan. Een psycholoog kan zeggen: 'Mensen die bij leven een nier doneren, hebben bepaalde persoonlijkheidskenmerken: ze zijn sterk op anderen gericht,

zijn idealistisch ingesteld en hebben vaak een bovenmodale opleiding genoten.' De ethicus kan met zo'n feit (de constatering van dit verband) weinig en wil de **redenen** achterhalen die mensen hebben om te geven; hij wil hun motieven weten en bedoelingen begrijpen. De vraag 'Waarom geeft u uw nier weg?', kan niet als antwoord hebben: '... omdat ik hoog-opgeleid ben', dat is natuurlijk onzin. Iemand geeft een nier weg, omdat hij bijvoorbeeld van z'n zus houdt en haar niet kwijt wil en niet bang is om zelf een nier kwijt te raken. In de ethiek zoeken we dus niet naar een verklaring in termen van causale (of statistische) verbanden, maar naar redenen die mensen hebben. Het werk van de ethicus bestaat erin het handelen van mensen te begrijpen door hun keuzen te analyseren en te interpreteren in termen van de overwegingen (de redenen of argumenten). Keuzen vloeien (mede) voort uit de opvattingen die mensen koesteren. Op belangrijke momenten in hun leven handelen zij **met reden**. Die keuzen kun je dus niet verklaren vanuit bepaalde feiten, maar alleen door hun redenen en achterliggende opvattingen in kaart te brengen.

Denkoefening

ZAP naar 9

Bij meningen telt toch de meerderheid?

Ethiek trekt zich weinig aan van meerderheden. Ethiek stelt zich de vraag of iets goed is; meerderheden tellen daarbij niet. We kunnen soms tot de conclusie komen dat de meerderheid eraan zit, en heel goed aannemelijk maken waarom. Bijvoorbeeld omdat mensen ondoordacht dingen zeggen of doen, omdat zij hun redenen (nog) niet goed overwogen hebben, omdat zij andere redenen over het hoofd zien, omdat ... De grote meerderheid van de verloskundigen was bijvoorbeeld lange tijd tegen standaardecho's tijdens de zwangerschap. Zij zagen het als hun missie om zwangerschap en bevalling 'natuurlijk' te houden en echo's vonden zij 'medicaliserend'. De ethicus vraagt zich dan af, wat bedoelen ze met dergelijke begrippen? Bijvoorbeeld: 'Waarom denken zij dat natuurlijk hetzelfde is als goed?' Ziekten zijn ook natuurlijk, maar daarom nog niet goed. Het argument is in deze vorm niet sterk. En als met medicalisering bedoeld wordt 'meer afhankelijk van medische techniek', is dat dan per se verkeerd? Wat de zwangerschap betreft: het gaat er toch om dat moeder en kind er wél bij varen? Inmiddels erkennen ook verloskundigen dat echo's daaraan heel goed kunnen bijdragen. De minderheid had gelijk.

Onze conclusie: ethiek is op de universiteit en in de gezondheidszorg een zelfstandig vak dat op eigen benen staat. Het bekijkt kwesties, problemen, gedrag van mensen, beslissingen, vanuit een **eigen** perspectief, het ethisch perspectief. We zeggen ermee niet dat andere vakken niet belangrijk zijn. Integendeel, juist op het grensvlak van disciplines: geneeskunde/ethiek, ethiek/psychologie, ethiek/recht, gebeuren vaak interessante dingen. We zeggen evenmin dat feiten niet belangrijk zijn, een zinnige bijdrage vanuit ethisch perspectief is uiteraard alleen mogelijk als we ook kennis van zaken, van de feiten en van de praktijk, hebben.

Het ethisch perspectief

Wat bedoelen we met 'het ethisch perspectief'?

In de ethiek reflecteren we over moraal. Moraal is wel omschreven als 'het geheel aan zeden en gewoonten met betrekking tot wat goed is en wat moet'. Het is het domein van behoren, mogen, moeten. We denken erover na door kritische vragen te stellen, maar ook door oplossingen te verzinnen. Ethiek is niet alleen een denkdiscipline, het is ook vooral een praktische discipline, die de praktijk verder wil helpen. Uiteindelijk gaat het steeds om de vraag: 'Wat moeten wij doen; wat is goed om te doen?' En dat daar antwoorden bij gezocht worden.

Het gaat om kwesties waarover je eigenlijk niet vrijblijvend kunt spreken. Dat is één kenmerk. Het gaat om belangrijke vragen. Het **doet** er werkelijk toe wat we doen, welke antwoorden we verzinnen: onder welke condities we selectieve abortus moeten toelaten, of we iets aan de mondiale onrechtvaardigheid in de gezondheidszorg zouden moeten doen, of omdat we willen dat de praktijk van medisch-wetenschappelijk onderzoek in ethisch

opzicht deugt, of omdat we voor de vraag gesteld worden wanneer een hulpverlener zijn beroepsgeheim mag doorbreken. Het zijn vragen die je niet koud en onverschillig kunnen laten. Van morele vragen gaat altijd een appél uit, op jezelf en op anderen. Dat komt omdat vragen in de moraal draaien om twee dingen, eveneens kenmerkend voor het ethisch perspectief. Ten eerste het *welzijn* van mensen, een fundamentele waarde (of basiswaarde). Gezondheid draagt bij aan dit welzijn, net als onderwijs of huisvesting of milieu. Het gaat om belangrijke 'goederen', ofwel waarden die – eigenlijk voor iedereen – nastrevenswaardig zijn. Een fundamenteel principe is daarom *weldoen* en dus 'primum non nocere': allereerst *niet* schaden, het aloude artsenadagium, dat vaak als een apart principe in handboeken wordt besproken. Ten tweede gaat het om belangrijke *morele* waarden, waarbij het respect voor mensen vooropstaat en dus ook de gelijkheidwaardigheid van mensen. Deze twee waarden zou je ook fundamentele waarden kunnen noemen. Ze verplichten ons bijvoorbeeld om zieken niet voor te liegen maar de waarheid te vertellen, om hun lichamelijke integriteit te waarborgen, om ze goed te informeren en hun gegevens vertrouwelijk te bewaren, om mensen, ziek of niet, gelijk te behandelen, enzovoort. Al die dingen vat men vaak in twee fundamentele ethische principes samen: het principe van *autonomie* en het principe van *rechtvaardigheid*. Het ethisch perspectief valt dus, nog voor we goed en wel begonnen zijn, uiteen in meerdere perspectieven, we noemden er al vier: niet schaden, weldoen, respect/autonomie en gelijkheid/rechtvaardigheid. Ze worden wel eens spottend de 'mantra' van de medische ethiek genoemd, een alsmaar terugkerend deuntje, en zijn ontleend aan het handboek van Beauchamp en Childress.

Denkoefening

ZAP naar 19, 23

De analyse van een casus in perspectief

Aan de hand van deze begrippen kun je proberen een casus te analyseren. Neem bijvoorbeeld het beroepsgeheim, mag je dat doorbreken? Moet je iemands partner vertellen dat hij hiv-positief is en dat zij of hij gevaar loopt? Moet je een familielid vertellen dat hij een grote kans heeft op een gevaarlijke erfelijke ziekte? Of een vader dat hij, anders dan hij denkt, niet de vader van dit kind is? Of de Kinderbescherming dat je buurmeisje mishandeld wordt? Je kunt die situaties op meerdere manieren benaderen: vanuit de vraag in hoeverre je daarmee schaadt, of weldoet, of iemands autonomie respecteert, of rechtvaardig handelt. Probeer voor jezelf eens een antwoord te vinden bij bovenstaande situaties.

Je snapt, het gaat vaak om lastige keuzen: belangen van mensen verschillen, fundamentele waarden stroken meestal niet met elkaar. En als je uitgaat van de vier perspectieven, dan zie je bij elk perspectief iets anders. Het is als met de verschillende tv-camera's bijvoorbeeld bij een voetbalwedstrijd. Elke camera ziet iets anders. De scheidsrechter moet ondertussen de arbitrage doen, maar waar op het veld moet hij lopen? Waar moet hij staan om het goed te zien? De ethici hebben het in dit opzicht gemakkelijker dan de scheidsrechter die in het veld staat en steeds zonder veel bedenktijd moet beslissen. Het handwerk van de ethiek bestaat erin om alle kanten van een situatie te belichten, vaak kan het beeld even worden stilgezet om alle perspectieven zorgvuldig te bezien. Vervolgens kan de situatie met gepaste distantie worden beschreven. Maar een zekere betrokkenheid is ook nodig: aan alle perspectieven aandacht geven betekent ook aan al degenen die partij zijn, recht doen – de hiv-besmette, diens partner, andere partners, een huisarts enzovoort – door in hun schoenen te kruipen. We spreken van een 'alpartijdig' perspectief.

Vaak zijn mensen die in zo'n situatie betrokken zijn, het niet zomaar eens (vraag de voetballer of voetbalfan zelf maar eens wat er gebeurde: was de situatie goed voor een penalty of niet?). Maar de mensen die er van buitenaf over nadenken, ook niet. Want ook die buitenstaanders, ethici inclusief, nemen vaak hun eigen perspectief mee; nog andere dan de vier die we al noemden. Dat gebeurt soms onbewust, maar meestal zijn zij zich daar heel goed van bewust. In feministisch perspectief geeft men bijvoorbeeld aandacht aan de bijzondere plaats en de rol van vrouwen: vrouwen kunnen zwanger raken, is het niet van groot belang dat juist zij op de hoogte zijn van een eventuele risicovolle besmetting door hun partner? Andere ethici benaderen een situatie bij voorkeur vanuit een zorgethisch perspectief. Zij benadrukken bijvoorbeeld dat we meer oog moeten hebben voor de relaties die er tussen mensen bestaan; het belang van vertrouwen tussen arts en patiënt, of de band tussen een

moeder en een kind. Immers, brengen die bijzondere relaties niet ook bijzondere verantwoordelijkheden en plichten met zich mee? Bovendien bepalen die relaties vaak ook in sterke mate onze attitudes en onze manier van kijken. Het gaat in de ethiek, meent men hier, niet alleen om de vraag wat goed handelen is, maar ook wat de goede relaties zijn die wij willen koesteren. Dat mensen van elkaar afhankelijk zijn, is vanuit het perspectief van autonomie niet altijd goed, maar vanuit zorgethisch perspectief kunnen we die afhankelijkheid ook positief duiden: wat er aan mantelzorg gebeurt – als je ziet wat mensen daar soms voor elkaar overhebben – is toch ook iets waardevols?

ZAP naar 20

Ten slotte is er nog een perspectief dat vaak naar voren treedt, namelijk het professionele (of beroepsethische) perspectief. Dan benadrukken we dat we niet zomaar als mens, als ouder, als burger handelen, maar dat we *als zorgverlener* handelen: 'Wat zou ik doen?' betekent hier niet: wat zou ik persoonlijk doen, maar: wat zou ik doen *in mijn rol* van zorgverlener. Tegenover een vriendin gedraagt je je immers anders dan tegenover een patiënt.

Het juiste antwoord is ...

Al die perspectieven maken het ethisch denken complex. Is het mogelijk om tot één antwoord, tot één *overall* perspectief te komen? Soms wel, maar vaak ook niet. In de ethiek bestaan verschillende manieren om perspectieven af te wegen, verschillende theorieën die een beslissing kunnen forceren: kantiaans, utilistisch, rawlsiaans, enzovoort. Maar elke theorie heeft haar sterke en zwakke kanten. Elke theorie loopt het risico dat zij eenzijdig één perspectief naar voren schuift onder verwaarlozing van de andere perspectieven.

ZAP naar 11, 32, 58

- Wie autonomie hoog in het vaandel heeft (regel: 'mensen moeten zelf kunnen uitmaken wat zij doen'), zal misschien zeggen: 'Je kunt als hulpverlener onmogelijk iedereen helpen; ik respecteer de autonomie van mijn hiv-patiënt en verder is het diens eigen verantwoordelijkheid om zijn partner in te lichten. Ik ga mijn beroepsgeheim niet doorbreken.'
- Wie zich beroept op Kant (regel: 'je mag een mens nooit louter als middel behandelen'), benadrukt wellicht dat *niet* de waarheid spreken een ernstige schending is van het respect dat wij mensen elkaar verschuldigd zijn: doorbreken van het beroepsgeheim door de zorgverlener ligt dan voor de hand, kome wat komt, dus ongeacht de gevolgen – ten goede of ten kwade – die dat mogelijk kan hebben. Maar een aanhanger van Kant kan ook de andere kant op redeneren: dien ik niet tevens respect te hebben voor de autonomie van de hiv-patiënt? Welke invulling van respect weegt nu zwaarder?
- Voor iemand die een utilistische ethische theorie aanhangt (regel: 'handel zo dat je het overall welzijn maximaal bevordert'), zal misschien weldoen of schade voorkomen het doorslaggevende argument zijn. Het beroepsgeheim doorbreken is dan al gauw vanzelfsprekend: 'Je mag moeder en kind, die gevaar lopen hiv te krijgen, toch niet in onwetendheid laten?' We noemen hem een 'daad'-utilist, omdat hij de casus op zichzelf beoordeelt.
- Maar wie 'regel'-utilist is, zal misschien het belang van de regel benadrukken. Hij kan erkennen dat in dit éne geval je goed kunt doen met het doorbreken van het beroepsgeheim, maar er toch tégen zijn om dat te doen. Met als argument: 'Het doorbreken schaadt wellicht zozeer het vertrouwen in hulpverleners *in het algemeen*, dat het *effect* op de zorg van deze ene daad uiteindelijk desastreus voor de zorg als geheel kan uitpakken. Niet doen dus!'

ZAP naar 58, 61

Deze voorbeelden van ethisch redeneren vanuit verschillende perspectieven maken twee dingen duidelijk. Hoe je perspectieven afweegt, hangt sterk af van de achtergrond-overtuiging die je hebt (hoe belangrijk is bijvoorbeeld het respect voor autonomie en de eigen verantwoordelijkheid?). Maar bovendien, zelfs als je een 'overall' ethische theorie neemt, zoals het utilisme, dat weldoen (regel: 'zo veel mogelijk geluk voor zo veel mogelijk mensen') en dus dit éne perspectief vooropzet, dan nog kunnen de aanhangers van die theorie in de toepassing ervan uiteengaan en tot uiteenlopende morele oordelen komen. Wat concluderen we hieruit? Dat ethiek een moeras is waar je in wegzakt en verdrinkt? Dat is wel heel somber. Maar ja, misschien moeten we erkennen dat er niet een duidelijk fundament bestaat waarop je stevige ethische oordelen kunt baseren. Het geloof in een dergelijk

foundationalism lijkt in ethiekland momenteel niet erg wijd verbreid. De speurtocht ernaar leidt eerder tot onzekerheid over de grondslagen van de moraal dan dat we ermee veel verder komen. Maar om nu te concluderen dat we niets overhouden en met lege handen staan, gaat veel te ver. Dat elk antwoord even goed is, 'in het donker zijn alle katjes grauw', is veel te relativistisch gedacht. Wie meent dat ieder ethisch oordeel puur subjectief is, moet iedereen gelijk geven of – andere mogelijkheid – zich opsluiten in het eigen gelijk. In dat geval hebben mensen elkaar weinig meer te vertellen, en kunnen ze een moreel onverschillige houding ten opzichte van elkaars keuzen innemen. Dit strookt echter helemaal niet met de dagelijkse werkelijkheid. Zoals al gezegd, sommige antwoorden overtuigen meer dan andere, en *met redenen*. En dat laten we elkaar ook vaak te pas en te onpas weten: we 'moraliseren' wat af ('dat zie je niet goed', 'je bent helemaal verkeerd bezig', 'dat zou ik nou nooit doen'). Maar toch beschikken we in de ethiek niet over één denkwijze, één perspectief, één manier van kijken die in moeilijke situaties tot de enig juiste oplossing leidt. Een soort 'oplosmidelethiek' kan dus niemand je bieden en is nergens te koop. Maar dat er basiswaarden zijn, en fundamentele principes, en ethische theorieën die daar uitdrukking van zijn, dat staat vast en geeft wel degelijk houvast. Hoeveel houvast, dat moet in de praktijk, al doende, blijken.

Voor het overige moeten we het hebben van kritisch nadenken. Daar wordt het overleg, het kritische morele beraad, de zorgvuldige casusbespreking, beter van. Soms ontdek je dat het na reflectie nog moeilijker wordt om een goede oplossing te vinden. Toch is er vaak al veel gewonnen als we een situatie of vraag kunnen verhelderen en kunnen laten zien waar de voetangels en klemmen liggen die we beter kunnen vermijden. Vervolgens is het aan mensen zelf om tot besluiten te komen, of aan de politiek om keuzen te maken. Ethici regeren geen land, bestieren geen ziekenhuis en hebben niks te zoeken in de operatiekamer. Gelukkig maar, daar zijn anderen beter in. Maar ethiek zou geen ethiek zijn, geen praktische discipline, als zij niet zou blijven zoeken naar de beste (of minst kwade) handelwijzen. Idealiter: naar het ultieme perspectief dat voor iedereen goed is. Dit is nog zo'n opmerkelijk kenmerk van ethiek, dat we aanduiden met de term 'alpartijdigheid' (naast de twee die we al noemden: (1) het gaat in de ethiek om zaken die mensen fundamenteel raken, fundamentele waarden, en (2) om zaken die niet vrijblijvend zijn: er gaat een moreel appél van uit). Met alpartijdig bedoelen we dat we aan allen recht doen op een onafhankelijke, onpartijdige wijze. Boven de partijen, tussen de partijen. Daarom zijn ethici in de praktijk te vinden, naast medici, managers, juristen en economen: met hun onderzoeksrapporten, kritische analyses en argumenten, beschouwingen en suggesties.

ZAP naar 9

Denken, analyseren, argumenteren

Maar hoe werkt dat dan?

Maar hoe werkt dat dan, denken en analyseren en argumenteren? Als in de ethiek vooral overtuigingskracht geldt, de *kracht van het argument* (Stephen Toulmin), wat moet ik me daar dan bij voorstellen? Wat is een moreel argument waard? Laten we eens een voorbeeld nemen. Stel, persoon X komt met een uitgesproken moreel standpunt: 'Ouders moeten in het bijzijn van hun kinderen niet roken.' Wat moeten we daar dan mee?

Je kunt daarop reageren, zeggen dat je het volstrekt eens of juist oneens bent met deze geachte spreker; ertegenin gaan als je het er niet mee eens bent, of ermee hartgrondig instemmen als je het er wel mee eens bent. Maar in de ethiek volgen we gewoonlijk een andere route. We nemen om te beginnen de uitspraak als argument serieus. En proberen ons te verplaatsen in de schoenen van de ander. We proberen diens positie te begrijpen, maar ook kritisch te onderzoeken. Het argument kunnen we analyseren door dóór te vragen: 'Wat bedoel je en waarop is je standpunt eigenlijk gebaseerd? Hoezo, waarom moeten ouders dat?' Op die wijze kun je de *structuur van het argument* of van het standpunt in kaart brengen, iemands positie verhelderen en tegelijkertijd de sterke en de zwakke kanten ervan blootleggen. Hoe werkt dat doorvragen precies?

We typeren de uitspraak 'Ouders moeten in het bijzijn van hun kinderen niet roken' als een morele regel (morele norm). Van zo'n norm gaat een appél uit: X gaat ervan uit dat de regel

niet alleen voor hemzelf geldt, maar dat ook andere ouders zich die regel zouden moeten aantrekken. We kunnen vragen: 'Waarom?'

Denkoefening

Stel je eens voor, hoe zou dan vervolgens zo'n gesprek lopen? Een paar scenario's zijn, ruwweg, denkbaar.

Scenario 1. Over de betekenis van gezondheid

- 'Ouders moeten in het bijzijn van hun kinderen niet roken' (morele regel/norm).
- Waarom?
- 'Omdat dat roken de kinderen schaadt' (belangrijke norm/fundamenteel principe: niet schaden).
- Waarom is dat erg?
- 'Omdat hun gezondheid belangrijk is' (achterliggende waarde, nastrevenswaardig).
- Waarom is die belangrijk?
- Meerdere antwoorden zijn denkbaar. Antwoord 1: 'Omdat gezondheid een noodzakelijke voorwaarde is om je te kunnen ontplooiën en dingen te kunnen doen in het leven' (gezondheid is een instrumentele waarde), of 2: 'Omdat wie gezond is zich goed voelt' (gezondheid is ook een intrinsieke waarde, een waarde in zichzelf), of 3: 'De gezondheid van burgers is belangrijk voor de samenleving: zieken zijn de samenleving tot last, gezonden helpen de samenleving vooruit.' (In deze antwoorden wordt een grond/achtergrondovertuiging zichtbaar.)

Al doorvragend zijn we van de norm via principes (basisnormen) en waarden terechtgekomen bij wat we gronden of achtergrondovertuigingen kunnen noemen. Het gaat om een bepaalde visie die X er in dit geval op nahoudt: (1) een visie op het goede leven (de dingen die we willen bereiken), (2) op je goed voelen (je als mens lekker voelen), en (3) op een goede samenleving.

Het is van belang dat we ons van die overtuigingen bewust zijn, en soms is het nodig die expliciet te maken en daarover serieus met elkaar van gedachten te wisselen. Aanleiding voor tegenspreken of verder doorvragen zou kunnen zijn: 'Heb je niet een erg negatieve kijk op zieken, en trouwens, hebben we last van hen, kan de zorg voor zieken ook een positieve waarde zijn?' Of we zouden kunnen vragen: 'Waarom vind je gezondheid zo belangrijk, er zijn toch nog zoveel andere waarden, genieten van het leven bijvoorbeeld, die ook belangrijk zijn? Welke opvatting over waarden houd jij erop na; hoe verhouden deze waarden zich ten opzichte van elkaar?' En als het om bedreigde waarden gaat: 'Moeten we ouders niet eerder vragen om eens wat zorgvuldiger met het milieu om te gaan of met de veiligheid van hun kinderen in het verkeer?' Het is een debat over de plaats en betekenis van gezondheid in ons leven, over onze waardeoriëntaties.

Scenario 2. Waarom zou schaden erg zijn?

Ons doorvragen had nog anders kunnen verlopen. We hadden ook kunnen vragen waarom ouders hun kinderen geen schade mogen berokkenen, waarom is dat erg?

- Antwoord 1 zou kunnen zijn: 'Zorg dragen hoort bij mensen; ouders behoren toch goed te zorgen voor hun kinderen?' Dat lijkt op een morele intuïtie, op een visie over ouderschap en mens-zijn, waarbij het principe van weldoen een hoofdrol speelt. Maar waarop baseer je dit en tot hoever gaat het? Betekent het dat zij zichzelf helemaal moeten wegcijferen en zich alles moeten onzeggen, ten behoeve van hun kinderen? Er bestaan ethische theorieën die uitgaan van een altruïstische opvatting van mens zijn en benadrukken dat door zorg te dragen voor hun kinderen ouders zichzelf realiseren: wat goed is voor hun kinderen zou dan ook goed zijn voor henzelf als ouders, of liever: onlosmakelijk verbonden met wie zij als mens willen zijn. Helpt die theorie hier verder, overtuigt die?
- Antwoord 2: 'We zijn er in de samenleving uiteindelijk allemaal het meest bij gebaat als we met elkaar rekening houden, en elkaar niet in de weg zitten.' (Dit is eigenlijk ook niet meer dan een morele intuïtie.) Deze intuïtie kan uitgangspunt zijn voor een ethische theorie die gebaseerd is op de gedachte dat alle leven en samenleven

uiteindelijk gebouwd is op het morele principe van 'welbegrepen eigenbelang'. Een broodnuchtere theorie, maar misschien wel realistisch?

- Antwoord 3: 'We hebben het hier over kinderen, die kwetsbaar zijn en afhankelijk. Zij kunnen zichzelf niet beschermen; voor de meest kwetsbaren in de samenleving, kinderen voorop, behoren wij toch op te komen?' Dit is nog weer een andere intuïtie, die we kunnen verbinden met de ethische opvatting dat de mate van beschaving van een samenleving kan worden afgemeten aan de mate waarin we zorgen voor de meest kwetsbaren erbinnen. Wat wij doen zegt alles over onszelf. Niet alleen de gezondheid van onze kinderen staat met het roken op het spel, maar ook ons morele oordeel over de ouders. Of we hen morele personen kunnen noemen, is in deze visie afhankelijk van de vraag hoe zij met hun kinderen omgaan.

Al doorvragend zijn we bij onze laatste intuïties uitgekomen: waarom niet schaden, waarom weldoen, waarom respecteren? Er bestaan ethische theorieën die daarop antwoorden hebben geformuleerd, en het zal niet verrassen: dat zijn heel uiteenlopende theorieën over de grondslagen van moraal, die meer en minder verklaren, en meer en minder zullen overtuigen. Wellicht bestaat er geen beste, alomvattende theorie; maar in dat geval is het wel van belang te beseffen dat verschillende antwoorden bestaan en dat mensen er soms meer, soms minder op leunen.

Scenario 3. Als schade relatief is, waarmee dan vergelijken?

Er is nog een scenario denkbaar, we hadden ook kunnen vragen: 'Als ik mijn kind achter op de fiets meeneem, in het drukke verkeer, dan is er toch ook kans op schade? Of als ik haar op paardrijles doe, of naar pianoles stuur? Is er reden om het één te veroordelen (roken) en het andere goed te keuren?'

Zo zal de discussie in het alledaagse leven vaak verlopen. Het aantrekkelijke is de concreetheid van de argumenten die uitgewisseld worden. Deze gedachtewisseling steunt op vergelijkingen, er worden andere voorbeelden genoemd, er wordt om consistentie gevraagd. Andere situaties kunnen houvast geven: als je het een doet, moet je dan niet ook het andere goedkeuren? Of gaat de vergelijking (een analogieredenering) op belangrijke punten mank? Waarom dan?

De gedachtewisseling kan ook uitlopen op een discussie over de grootte en de aard van risico's en de voordelen die daartegenover staan. Is roken niet noodzakelijk, maar paardrijden wel? Hoezo niet noodzakelijk? Staat tegenover het roken van de vader geen voordeel voor het kind? Maar stel dat hij anders de hele dag erg chagrijnig is; dat is ook niet echt leuk voor kinderen. Staan er trouwens bij de pianoles wel voordelen voor het kind tegenover? Ook als het kind er tegen z'n zin in naartoe wordt gestuurd?

Opnieuw zijn we al doorvragend in een uiterst nuttige en verhelderende gedachtewisseling terechtgekomen. Op zoek naar het goede voor kind én ouders, lijkt het. Want het belang van het kind is moeilijk los te zien van dat van z'n ouders, dat zien zorgethici erg goed. De kwaliteit van hun beider leven hangt nauw samen, want in sterke mate delen zij hetzelfde leven en zijn zij lotsverbonden.

De theorieën waarop mensen een beroep doen, zijn denkkaders, die je op hun beurt weer moet onderbouwen. Door argumenten aan te leveren, door je te beroepen op feiten (zoals empirisch onderzoek), door ervaringen in de praktijk, door morele intuïties te laten spreken. En door die vervolgens kritisch onder de loep te nemen, naar heldere betekenissen te vragen en zorgvuldige conceptuele onderscheidingen te maken. Steeds gaat het daarbij om een combinatie van deze elementen en een wisselwerking tussen theorie en praktijk.

Je kunt erover redeneren, je kunt betere argumenten bedenken, je kunt betere theorieën bedenken. Je kunt in de werkelijkheid zoeken naar een onderbouwing voor feiten, je kunt het ook zoeken in het uiteenrafelen van begrippen. Het mooie is: dat mag allemaal.

Er zijn verschillende filosofische benaderingen en ethische aanpakken die allemaal hun goede en minder goede kanten hebben. Je hebt je daarbij wel te houden aan regels van de logica. Je kunt niet beweren dat A goed is en dat niet-A goed is. Beweringen moeten aannemelijk worden gemaakt. En wat geldt voor persoon D onder omstandigheid X, Y of Z,

geldt ook voor persoon C onder omstandigheid X, Y of Z. We zeggen dan: een ethische norm moet *universaliseerbaar* zijn, voor iedereen gelden. 'Er wordt rechts gereden, maar sommigen mogen links rijden', is inconsistent. 'Zorgverleners dienen de privacy van patiënten te waarborgen, maar broeder Cornelis hoeft zich daar niet aan te houden', is moreel dubieus. De ethische norm moet ook rationeel te onderbouwen zijn. 'Abortus is goed, want ik hou van appelmoes', slaat natuurlijk nergens op. 'Persoon Y krijgt de schaarse behandeling, want hij heeft rood haar en houdt niet van appelmoes', slaat ook nergens op.

Misverstanden en misplaatste verwachtingen

Waarom gaat het wel eens mis met de ideeën die mensen zich vormen over ethiek? Vaak is het vanwege de verwachtingen die zij al dan niet van ethiek hebben. Wie in de praktijk tobt met een moreel probleem, is soms geneigd te denken dat ethici wel de oplossing zullen komen vertellen, je legt het hun voor en ze vertellen dan hoe het moet. Misschien iets voor moderne goeroes en orakels, maar wij doen daar liever niet aan mee. Dat is *Tjakka-ethiek*: er een mening tegenaan gooien. Zo werkt het niet, ethiek verkoopt geen meningen.

Anderen weten al waar ze heen willen en kennen de uitkomsten al. Van ethici wordt dan verwacht dat zij de route ernaartoe wel even zullen uittekenen en van de goede legitimatie voorzien. De kortste weg en verder niet te moeilijk doen. Dat lijkt op *TomTom-ethiek*, waarop in de politiek nogal eens wordt aangedrongen. Meestal is weinig behoefte aan nuance en nog minder oog voor het grillige morele landschap.

Anderen weten eigenlijk wel al wat ze vinden en wat ze willen doen. Ze willen eigenlijk alleen nog welwillende ethische goedkeuring van een ethische expert of een ethische commissie. Noem het *Kemakeur-ethiek*, waarbij men de verantwoordelijkheid bij anderen kan leggen. Maar ethiek, menen wij, is er niet voor de goedkeuring, de juiste stempels en de 'plechtige zegening'.

Anderen willen het zélf uitzoeken, geen inmenging van derden, maar denken dat er een eenvoudige manier is om een ethisch antwoord te vinden. 'Geef ons ten minste het Stappenplan!' Het is de hoop op een *Kookboek-ethiek*, vol met eenvoudig na te volgen recepten. Er heerst de gedachte dat als je zo'n stappenplan hebt, je vanzelf bij het gouden antwoord komt. Niet dus.

Nog dodelijker is het als er geen verwachtingen zijn. Ethiek aan het eind van een serieus medisch congres, dat maken we nog wel eens mee. Puur voor de afleiding en als onschuldig vermaak, maar niet iets om je wat van aan te trekken. *Narren-ethiek*, wat ons betreft. Dat overkomt ons nog wel eens, als wij hier per ongeluk komen opdraven. Afgezien van de vergoeding (graag geen boekenbon maar een cd-bon s.v.p.), en afhankelijk van de hoogte daarvan, komen wij in de vaste overtuiging dat wij er *Horzel-ethiek* komen brengen, en dat men zich er wel iets van aantrekt. Valse verwachting, misplaatste hoop?

En dan zijn er ten slotte die criticasters bij wie je het nooit goed kunt doen. Laat je het bij een zorgvuldige analyse maar trek je geen conclusie, dan word je voor volstrekt nutteloze onderzoeker uitgemaakt, maar als je laat zien tot welke conclusie deze analyse naar jouw mening leidt, dan gaan ze voorbij aan die analyse en spotten ze dat ze met die mening van die ethicus natuurlijk niks te maken hebben, wie denkt hij wel helemaal dat hij is? *Nooit goed-ethiek* zullen we dat misverstand maar noemen.

Ethiek en de werkelijkheid

Wie aan ethiek doet, moet een gedegen kennis hebben van de werkelijkheid. In ons geval: terdege bekend zijn met het complexe terrein van de gezondheidszorg. Een deel van het ethisch onderzoek zal daarom vaak een beschrijvend karakter hebben. Wat speelt er, wat is er aan de hand, hoe gaat het ertoe: op een kinder-IC, in een verpleeghuis, in een orgaan-donatieprocedure, aan het bed. Vaak hebben anderen die beschrijving – goede en mindere goede beschrijvingen – al gemaakt: dokters, andere zorgverleners, maar ook sociologen, antropologen, of journalisten soms; vaak kunnen die dat ook beter. Het is op zichzelf nog geen ethiek.

Het beschrijven van een probleem, de feiten die erbij komen, en de normen die de betrokkenen hebben, is belangrijk, en noodzakelijk, om een probleem of ethische vraag in kaart te brengen. Wat het echter pas ethiek maakt, is een *kritische reflectie* daarop. Kloppen de feiten, zouden andere feiten de situatie heel anders maken, en deugen de normen die er gelden? Die kritische functie is een essentieel deel van ethische reflectie. Het gaat om een ethisch perspectief: is het rechtvaardig wat er gebeurt, treedt men respectvol op, wordt het welzijn niet geschaad, de privacy geen geweld aan gedaan, enzovoort. Als dit perspectief er niet zou zijn, zou je waarschijnlijk geen redenen of argumenten hebben om praktijken in ethisch opzicht te veranderen. Dan kan alles altijd bij het oude blijven. Immers, voor kritiek en (eventuele) verandering moet je argumenten hebben, namelijk dat er iets niet goed (genoeg) is en waarom dat dan niet goed (genoeg) is. Opnieuw: dat is geen exclusieve zaak voor ethici. Wie in de praktijk betrokken is, zal zichzelf van tijd tot tijd onvermijdelijk die kritische vragen stellen. Daarover eens rustig nadenken en 'moreel beraad' houden, vraagt om een 'time-out'. Je zoekt (vaak samen) naar argumenten voor je intuïtie dat niet alles loopt zoals het zou moeten. En om argumenten te onderbouwen moet je weer theorieën hebben, om uit te maken of iets niet rechtvaardig is (een theorie over rechtvaardigheid), niet bijdraagt aan menselijk geluk (een theorie over menselijk geluk of het goede leven), of in strijd is met professionele waarden (een theorie over professioneel handelen). Enquêtes en peilingen helpen je daarbij zelden verder: wat de meerderheid vindt, is immers nog niet juist. En ook moreel beraad op de werkvloer is geen wondermiddel: overleg kan verder helpen, maar ook doodlopen. Om allerlei redenen: omdat niet diep genoeg gegraven kan worden, omdat er fundamentele conflicten blijven bestaan, omdat praktische bezwaren en regels in de weg staan. Ethisch onderzoek staat, als het goed is, daar relatief los van. In zijn zelfstandige, kritische denken, kan het haaks staan op wat men in de praktijk op enig moment als goed ziet, en daarom valt het niet samen met de werkelijkheid, met wat mensen vinden of doen. Opnieuw benadrukken we daarom de kritische functie van de ethiek en het inzicht dat normen niet samenvallen met feiten: dat iets kan, betekent nog niet dat het ook moet ('Can does not imply ought').

ZAP naar 9

ZAP naar 10

'Aha', zullen sommigen zeggen, 'toch een beetje *Ivorentoren-ethiek*'? Een ethiek die dichterbij de filosofie dan bij de gezondheidszorg staat? Van filosofen wordt vaak gedacht dat zij aan eigen gedachtespinsels werken, losgezongen van de werkelijkheid. Er is vaak een zeker dedain over wie denkt om het denken en daarbij abstraheert: 'De vraag die u stelt is hypothetisch', zegt de politicus, 'die beantwoord ik niet.' Het vooroordeel bestaat dat het niet maatschappelijk relevant is en bovendien 'gemakkelijk praten'. Wij zien echter, deze karikatuur ten spijt, een geheel andere werkelijkheid. De meeste beoefenaars van de bio-ethiek, de medische ethiek of hoe ook te noemen, zijn op de een of andere manier gefascineerd door de praktijk van de zorg en tonen daarvoor een grote interesse. (Je zou wensen dat het omgekeerd ook zo was.) Zij nemen er kennis van, lopen er zelf in rond, laten zich informeren, lezen wat anderen beschreven hebben. Kortom: zij zijn, als het goed is, grondig op de hoogte. De feiten moeten ze kennen. Als je voorstellen doet over de ethiek van de preventie en therapie van overgewicht bij kinderen moet je weten wat de consequenties van interventies zijn voor kinderen, of bijvoorbeeld diabetes omkeerbaar is als een kind afvalt. Dit is belangrijke informatie die je nodig hebt bij het nadenken over in ethisch opzicht passende maatregelen.

ZAP naar 23

Het is ook van belang om te weten wat de morele overtuigingen zijn van degenen die erbij betrokken zijn: wat vinden ouders, wat beoogt de overheid, welke meningen leven bij dokters over overgewicht bij kinderen? Te weten wat die overtuigingen zijn en wat de argumenten zijn die daaronder liggen, is van belang omdat het inzicht geeft in wat er speelt, en vooral: waar het morele probleem gezocht moet worden. Want vaak is allerminst duidelijk wat het probleem precies is. En in de beschrijving die men geeft en de taal (begrippen) die men gebruikt, klinken dikwijls al normatieve opvattingen door en stuurt men al op een bepaalde oplossing aan. Door kennis van de feiten en zorgvuldig in kaart brengen van de praktijk moet worden voorkomen dat te snel een oplossing in één richting wordt gezocht. Hier beginnen reflectie en analyse: zijn alle opties wel onderzocht, en zijn alle perspectieven voldoende aan bod gekomen? Wat verstaan we precies onder ouderlijke autonomie en vrijheid, onder afhankelijkheid van kinderen, wat bedoelen we met sociale achterstand en

ZAP naar 12

ongelijke kansen op gezonde voeding, enzovoort. En we tekenen erbij aan: die analyse en reflectie is per definitie ook altijd hypothetisch. Immers, al denkend moet je je kunnen verplaatsen in de schoenen van een ander, moet je kunnen denken over hoe het niet is, maar wél beter zou kunnen. Ethiek loopt op een nieuwe werkelijkheid, een nieuwe toekomst, vooruit.

Ethiek, zoals wij die opvatten, werkt vanuit de praktijk en richt zich op de praktijk, steeds vanuit een handelingsperspectief: hoe kan het (ethisch gesproken) beter? Maar altijd vanuit een zelfstandige, normatief-kritische invalshoek, *Gepaste betrokkenheid-ethiek* én *Distantie-ethiek* dus.

Hoe ga je te werk?

Maar stel, je hebt een probleem, hoe pak je dat dan aan? Een ethiekboek als dit zou niet compleet zijn als we niet toch een zekere praktische ordening bieden. In sommige handboeken vind je een zogenoemd stappenplan, waarin een gefaseerde aanpak geboden wordt. Je zou ook van een ordelijke checklist kunnen spreken, een reeks van vragen die je achter-eenvolgens alleen, of in gesprek met anderen, kunt langslopen. Bolt et al. noemen het in hun *Ethiek in praktijk* (2003) 'Een structuur voor ethische reflectie en discussie'. Dat is precies wat het is.

Er zijn meerdere stappenplannen in omloop, elk met hun eigen accenten. Meestal gaan ze uit van een concrete casus, maar het accent dat ze leggen kan verschillen. (Een aantal naast elkaar gezet en met elkaar vergeleken vind je bijvoorbeeld bij Gordijn et al.) Sommigen leggen de nadruk op het begrijpen van een situatie ('hermeneutiek'): hoe komt het dat een verpleegkundige op een kinder-IC soms anders tegen een morele situatie aankijkt dan een kinderarts? Anderen leggen nadruk op 'besluitvorming': op het proces van analyse en afweging. Weer anderen bieden vooral ruimte om achteraf in alle rust over een casus te spreken die zich reeds heeft voorgedaan, en leggen nadruk op reflectie en minder op een oplossing. De casus kan een reden worden om het beleid bij te stellen. En weer anderen stellen zich voor dat je vlak voor een moeilijk dilemma staat, en gebruiken het stappenplan om tot een concrete keuze te komen. In deze tweede druk hebben we een nieuw hoofdstuk opgenomen, waarin de Casusbespreking geoefend wordt. De 'Routekaart' gebruiken we daarbij als leidraad voor een ordelijke, zorgvuldige bespreking.

ZAP naar 8

Zo veel zal duidelijk worden, de Routekaart in 5 etappes (en 12 vragen) is geen simpel oplosmiddel. Want de ene vraag roept de andere op; en soms moet je weer een stap terug doen. Daarom lieten we hier al zien hoe denken, analyseren en argumenteren in de ethiek werkt. Neem de scenario's 1, 2 en 3 die we schetsten, de vraag of ouders in het bijzijn van kinderen niet moeten roken. Deze scenario's geven inzicht in de gelaagde structuur van een moreel argument en in de vraag hoe een wisseling van argumenten kan verlopen. We zitten dan al midden in de analyse. De argumenten die op tafel komen, zijn van heel verschillende orde: argumenten die met principes te maken hebben, argumenten die met gevolgen te maken hebben, argumenten die met deugden te maken hebben. En bovendien: argumenten die met visies te maken hebben, op de samenleving, de zorg of op menselijke relaties, en dan nog eens argumenten die met persoonlijke perspectieven te maken hebben, van de professional, de patiënt, de burger, het familielid. Voor het wegen van dit alles bestaat niet één simpele, uniforme aanpak. Een aanhanger van het utilisme legt nadruk op de uitkomsten (bijvoorbeeld de gevolgen voor het kind), een deugdethicus legt wellicht meer nadruk op het belang van deugdzaamheid en de persoonlijke verantwoordelijkheid van ouders. Ook geldt de morele overweging van proportionaliteit: een moreel appél verdient de voorkeur boven een juridisch verbod omdat het minder ingrijpend is, naast de overweging van effectiviteit: beslissend kan zijn dat een verbod moeilijk is te handhaven. Voor dit afwegen van argumenten en visies bestaat er geen recept. Wat telt is louter de kracht van het argument, de mate waarin het de deelnemers overtuigt.

ZAP naar 32

Een casusbespreking bepaalt je onvermijdelijk bij de vraag: maar wat is nu het morele probleem? Die vraag is cruciaal: wil je iets oplossen, dan moet je niet alle vragen op je nek nemen. Een casus roept dikwijls heel veel vragen op, maar wat is nu het *morele*