

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/190576>

Please be advised that this information was generated on 2021-09-26 and may be subject to change.

En de vreemde ontroering

AFSCHEIDSCOLLEGE DOOR PROF. DR. EVERT VAN LEEUWEN

afsc
heidsc-
college

change perspective

Radboud Universiteit



AFSCHEIDSCOLLEGE

PROF. DR. EVERT VAN LEEUWEN



De werkelijkheid kan ontroeren. Een opgaande zon, de bezigheid van vogels, de pracht van bloemen. Ook patiënten, in hun moed, verdriet en lijden, kunnen ontroeren. Ontroering die mensen in beweging zet, verplicht om iets te doen voor de ander. De vreemde ontroering, zoals

Nescio die waarnam.

Wetenschappelijke kennis is uit op zekerheid die wordt bereikt door abstractie, reductie en selectie. Steeds meer kennis wordt geproduceerd in laboratoria en in de sociale wetenschap. Reductie, abstractie en selectie brengen beperkingen met zich mee die uitmondt in waarschijnlijkheid in de hulp voor een patiënt. Waarschijnlijkheid die de maat is voor de menselijke onwetendheid en die telkens opnieuw vraagt om nieuw inzicht, nieuw perspectief. Techniek is bij veel kennis een onontbeerlijk hulpmiddel, maar ook techniek kent beperkingen.

Dat geldt zelfs voor ingewikkelde apparaten zoals een fMRI. Op basis van ja/nee testjes die snel worden uitgevoerd, trekken wetenschappers niettemin vergaande conclusies, en vergeten de beperkingen. In het zorgstelsel streeft men ook naar abstracte zekerheid in behandelingen die werkzaam, goedkoop en doelmatig zijn. Dan wordt de ontroering gemakkelijk vergeten en de barmhartigheid en solidariteit die daar uit volgen.

Evert van Leeuwen heeft als hoogleraar filosofie en medische ethiek gewerkt aan het VUmc (1994-2006) en het Radboudumc (2006-2018). In zijn werk staat centraal hoe wij in de dagelijkse leefwerkelijkheid beslissingen nemen op basis van de beschikbare kennis en met het oog op menselijke waarden.

EN DE VREEMDE ONTROERING

Opmaak en productie: Radboud Universiteit, Facilitair Bedrijf, Post & Print
Fotografie omslag: Bert Beelen

© Prof. dr. Evert van Leeuwen, Nijmegen, 2018

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.

En de vreemde ontroering

Rede uitgesproken bij het afscheid als hoogleraar Medische Ethiek van de Radboud Universiteit/het Radboudumc op donderdag 22 maart 2018

door prof. dr. Evert van Leeuwen

En het koeren van de houtduif.
En de vreemde ontroering.
Dat is alles.
De rest is zakelijkheid.

Uit: Nescio: *Pleziertrein*, 19 februari 1942 (verzameld werk, I, 145)

In memoriam Lydia

Voor Christine

Dames en heren,

Ruim tien jaar geleden hield ik vanaf deze plaats mijn oratie: ‘Wordt de medische ethiek ondiep?’ Het woord ‘ondiep’ komt van het betoog ‘Wat is er met de mens gebeurd?’ van Han Fortmann en kwalificeert de wetenschappelijke en filosofische rede, het abstracte redeneren dat de leiding heeft genomen in ons leven. De rede is volgens Fortmann losgeraakt van zijn onbewuste wortels, zodat het vermogen tot participatie, tot symbolisch en mythisch denken verloren ging.¹ Aan het einde van zijn oratie geeft Fortmann een waarschuwing. Steeds meer schrijven wij gevoelens aan onszelf toe, als een individuele mening of beleving. Wij vatten gevoelens niet meer op als een vertolking van de verhouding tussen mens en wereld. Hij noemt dat de ‘denaturatie’² van het gevoel die ons doet vergeten dat de wereld om ons heen ons bestaan zin geeft en door ons betekenis krijgt in gevoelens van liefde, verwondering, pijn en verdriet.

In mijn oratie behandelde ik het risico op ondiepte van de medische ethiek in drie gevallen: de inperking van de klinische denkwijze tot *evidence based* geneeskunde, de inperking van het respect voor de menselijke autonomie tot de keuzes van de patiënt en de inperking van gezondheidszorg tot economische denkwijzen. Meer dan eens is mij gevraagd om filosofische uitwerking te geven aan de ondiepten die de medische ethiek bedreigen. Nu heb ik de vrijheid om dat bij wijze van afscheid te doen en een en ander te verduidelijken aan de hand van de eerder genoemde drie gebieden, de geneeskunde als wetenschap, het zorgstelsel en de patiënt. Maar eerst moet ik dan wel een korte inleiding geven in wat mij filosofisch bezighoudt en inspireert. Dus zet u even schrap!

OBJECTIVITEIT, OFWEL DE ONTMOETING MET DE WERKELIJKHEID

Het verlies van het vermogen om verbindend, participierend, symbolisch en mythisch te redeneren en de individualisering van gevoelens zoals Fortmann die zag, hangen nauw samen met de filosofische traditie van de fenomenologie waarin ik door Van Peursen en Broekman ben opgeleid. Husserl, de vader van de fenomenologie, wilde zo’n honderd jaar geleden terug naar de ‘zaken zelf’, naar de werkelijkheid zoals die ons objectief tegemoet treedt. Dat wil zeggen, hij wilde de dominantie van het menselijke verstand als oppermachtig kennend subject doorbreken en de werkelijkheid weer toelaten in de wetenschap en de filosofie.

De ‘zaken zelf’, hoezo? zult u wellicht denken?

De wetenschap, de bron van betrouwbare kennis, heeft haar focus niet zozeer op de zaken zelf, maar op wat van die zaken kan worden gekend of kenbaar gemaakt. Om te begrijpen hoe een verschijnsel, zoals het ontstaan van een embryo, in elkaar zit, is analyse nodig van wat er allemaal plaatsvindt. Democritus stelde zo’n vier eeuwen voor Christus al vast dat de navelstreng het eerst ontstaat en dan pas de (in zijn tijd meer belangrijk geachte) delen zoals hoofd en hart. Zijn atoomtheorie hielp hem om die visie

te ontwikkelen, waarbij alleen atomen die rondtollen in de leegte een rol spelen. Uiteraard heeft die visie niet veel te maken met een zwangerschap waarbij ouders en familieleden verwonderd staan over het biologische gebeuren van het ontstaan van een nieuw mens. Dat bedoelt Husserl met terug naar de zaken zelf: niet de reductie in een wetenschappelijke theorie staat voorop, maar de beleving en waarneming van het verschijnsel van de zwangerschap. Vanaf de Renaissance in de 17^e eeuw heeft de manier van theoretiseren zoals Democritus deed met zijn atoomtheorie de wereld veroverd. Descartes is daarvan één van de voormannen geweest. In zijn visie is er geen leegte, maar wel een voortdurende wervelstroom van bolletjes, staafjes en piramides waaruit de werkelijkheid is opgebouwd. Een werkelijkheid die wetenschappelijk kan worden doorvorst met meetkundige constructies en vergelijkingen. Of tegenwoordig met instrumenten die meten hoe verschillende cellen, B-, K- en T-cellen in de afweer een rol spelen. De wetenschap biedt wekelijks nieuwe inzichten in hoe de wereld van moleculen en atomen eruit zou kunnen zien en construeert nieuwe zaken die in het dagelijks leven kunnen worden opgenomen. De windmolen, het weefgetouw en de verrekijker waren recente uitvindingen voor Descartes en hij en Pascal droomden nog van schrijf- en rekenmachines. De smartphone verandert nu onze wereld en zal vast niet het einde zijn van het menselijke vernuft.

De taal en de denkwijze van de wetenschapper en de ingenieur verschillen van die van de dagelijkse werkelijkheid. De wetenschap ontwikkelt een eigen discours, *more geometrico* zoals Broekman placht te zeggen³, met een eigen pretentie op waarheid en robuustheid. Voor Descartes was dat verschil maar tijdelijk, hij verwachtte dat er een universele taal zou ontstaan waarin elk gevoel en elke gedachte coherent zou kunnen worden vertolkt in overeenstemming met de werkelijkheid. Dat bleek echter niet gemakkelijk vol te houden. Later, in 1781, vlak voor de Franse Revolutie, wordt een volgende stap gezet door Immanuel Kant. Hij schaft het ding of de zaak zelf gewoon af als het object van de kennis. Overblijft de menselijke rede, het wetenschappelijk verstand, dat zelf bepaalt wat is en wat niet is. Kleuren, zoals mensen die waarnemen hoeven bijvoorbeeld niet te bestaan. Zij kunnen ook het gevolg zijn van lichtwerking op het oppervlak van een ding dat slechts grauw is, zoals een kleurenblinde of een hond het ding wellicht waarneemt. De vraag welke kleur een ding op zichzelf heeft, kan niet worden beantwoord en valt buiten het bereik van het menselijk kenvermogen. Dat is de subjectiviteit van de menselijke rede die zichzelf centraal stelt en zelf bepaalt wat bestaat en niet bestaat.

In de negentiende eeuw komt die subjectiviteit van de rede tot ontplooiing door de voorstelling centraal te stellen. Schopenhauer werkt het subject uit in zijn hoofdwerk 'De wereld als wil en voorstelling', waarin de blinde wil om te leven en zich voort te planten de geobjectiveerde wil van de mens wordt en later de metafysische wil die de mensheid drijft. Nietzsche vormt die wil in *De Vrolijke Wetenschap* om tot de wil naar macht. In die levensfilosofie krijgt de biologie en de kennis van het lichaam een eigen plaats.

Brentano legt de subjectiviteit aan de basis van zijn descriptieve psychologie of fenomenologie: de mentale, bewuste act is intentioneel, is een relatie tot een voorstelling die inexistent is, dat wil zeggen die act behoort tot het bewustzijn van iets, waarbij dat iets wel of niet in de wereld kan bestaan. Mentale acten zijn verschillend, een mens kan iets waarnemen, naar iets verlangen, iets of iemand liefhebben, van iets dromen, naar iets grijpen. Allemaal verschillende acten van het bewustzijn met een bepaalde relatie tot een object dat al dan niet werkelijk is. De intentionaliteit staat centraal in de relatie, niet de realiteit van het object. Brentano is met deze psychologische visie de inspiratiebron geworden van directe leerlingen zoals Freud en Husserl, maar trekt zijn spoor door via Russell, Searle, Quine, Chisholm en Kripke tot in de cognitiefilosofie van dit moment. De vraag is steeds of er een redelijke grond is om te zeggen dat er een relatie is tussen wat in ons bewustzijn verschijnt en de wereld buiten ons. Is er een kenbare referentie of leven wij in een talige, gesloten wereld van voorstellingen die wellicht naar een externe realiteit verwijzen? Of doet dat er niet toe?

Het voorgaande lijkt hoogdravende filosofie, maar denkt u eens aan de huidige ontwikkeling van databanken in de biomedische wetenschap. Na verschillende gevallen van fraude wordt tegenwoordig geëist dat de brondocumenten die verwijzen naar werkelijke waarnemingen worden bewaard en vastgelegd. Intersubjectieve controle moet mogelijk zijn om te voorkomen dat wetenschappers zich verliezen in gewenste voorstellingen die een hoge impact van publicaties mogelijk maken maar geen directe verwijzing naar de werkelijkheid meer hebben.

De inzet van Husserl met zijn roep om terug te gaan naar de zaken zelf, heeft echter een ander oogmerk. Hij beschouwt de subjectiviteit van de menselijke rede als onlosmakelijk maar raadselachtig verbonden met de psychologische problematiek van het menselijk bewustzijn.⁴ Wat wetenschappelijke kennis betekent en de waarde die zij heeft voor mensen, is afhankelijk van de methode waarmee die kennis wordt verworven. Daarom is het de taak van de filosoof om alle vooronderstellingen die bij die methode aan de orde zijn, te onderzoeken en te bezien in hoeverre de hypothesen van de wetenschap aan de werkelijkheid kunnen worden getoetst. Dan blijkt dat de wetenschappelijke denkwijze gebruik maakt van abstractie en reductie als het gaat om wiskundige benaderingen en van selectie als het gaat om waarneming. De onmiskenbare vruchten van de natuurwetenschap, inclusief de medische wetenschap, zijn slechts te verstaan binnen dat versmalde perspectief en hun betekenis voor het leven van alledag is daarmee onzeker.

Nu, kunt u tegenwerpen, dat mag zo zijn, maar daarmee vervallen die vruchten nog niet. Alleen bij de toepassing van de kennis moet men zich bewust zijn van de beperkingen van het wetenschappelijke perspectief. Desalniettemin werkt de smartphone, verlicht paracetamol hoofdpijn en werkt de microfoon bij het uitspreken van een rede.

Uw tegenwerping is terecht, maar stelt juist het raadsel aan de orde waarop Husserl wijst. Blijkbaar is er een relatie tussen de producten van verstand en waarneming enerzijds en de werkelijkheid anderzijds, maar hoe zit dat dan? Of kunnen wij dat niet weten?

Twee antwoorden heb ik van mijn leermeesters ontvangen: volgens Broekman, in de traditie van het structuralisme en de discoursanalyse, is het nodig om tussen de regels van ons denken te lezen wat de werkelijkheid ons vertelt zonder dat die wordt geformuleerd. De levensfeitelijkheid breekt dan door de abstracte formuleringen heen. Volgens Van Peursen is de menselijke kenwijze niet los te zien van het intersubjectieve gebruik van taal. Woorden ontsluiten de werkelijkheid in een bepaalde plaats en tijd voor mensen die zich hier en daar bevinden. Zelfs een abstract algoritme dat wordt losgelaten op een databestand. Dat algoritme laat iets van de werkelijkheid zien in het zinsverband van de interpretatie die mensen met elkaar bespreken. Die intersubjectiviteit is ook volgens Gabriel Marcel en de late Husserl de grond of universele horizon voor de menselijke werkelijkheidszin. Van Peursen ziet daarin de vervlochtenheid van de menselijke bewustzijnsactiviteit met de werkelijkheid. Hij noemt dat de deiktische ontologie in zijn minst gelezen, maar door hemzelf als meest waardevolle beschouwde werk.⁵

De twee antwoorden van mijn leermeesters hebben mij begeleid in het zoeken naar een nauwkeuriger antwoord. Wat is die vervlochten structuur? Hoe kunnen wij lezen wat er niet staat geschreven? Beide vragen zijn voor mij nog steeds leidend in mijn zoektocht naar het werkelijkheidsgehalte van de kennis. Het zoeken naar de vooronderstellingen van theorieën, ook van ethische en sociaal wetenschappelijke, en de toets aan en verbondenheid met de werkelijkheid zijn mijn belangrijkste leidraden geworden.

Daarbij geldt wel een kanttekening. De fenomenologie van mijn leermeesters is vooral gericht op taal en bewustzijn, op discoursen en de symbolische vormen waarin wij leven. Maar er is nog een andere manier waarin de werkelijkheidszin gestalte krijgt, namelijk die van de handelingspraktijken, zoals de techniek. Met een vinger iets aanwijzen legt een intersubjectieve relatie tussen mensen en de werkelijkheid om hen heen. In de techniek en in de sociale omgang van mensen krijgt de werkelijkheid op dezelfde wijze gestalte, ook de werkelijkheid van het menszijn zelf. Die werkelijkheidszin is dynamisch, beweeglijk en veranderlijk. Kennis is erin verbonden met ervaring en gevoel van het hier en nu. Evenals bij de kennis geldt voor die werkelijkheidszin van de handelingspraktijken dat er vooronderstellingen in aanwezig zijn. Vooronderstellingen die bijvoorbeeld wortelen in culturele, morele of religieuze tradities. Of die worden aangereikt in de werktuigen of instrumenten en hun werkzaamheid.

Kennis en handelingspraktijken bevatten, om met Peirce te zeggen, indexen en verwijzingen naar de werkelijkheid waarmee en waarin zij zijn vervlochten. Al doende ontsluit een mens (en waarschijnlijk elk levend organisme) de werkelijkheid die kan worden gevoeld, ervaren en gekend. Maar altijd in een bepaalde tijd en op een bepaalde plek. De werkelijkheid toont zich aan het begin van de 21^e eeuw op een andere wijze dan honderd jaar geleden, de tijd van Husserl en de Eerste Wereldoorlog, en met stellige verwachting ook anders aan het einde van de 21^e eeuw. Objectieve kennis in wetenschap en techniek betekent daarom niet dat de kennis een compleet, tijdloos beeld van de werkelijkheid geeft, maar dat de objecten, zoals gedefinieerd in en door die kennis, op een bepaalde manier thans kunnen worden vastgesteld en op werkelijkheid getoetst.⁶ Dat geldt voor het Higgs boson, het elementaire deeltje dat in 1964 werd voorspeld en in 2013 werd bevestigd, evenzeer als voor een pijnstillertje of kankergeneesmiddel. Ook de optelsom van alle wetenschappen levert niet dat complete beeld op. Buiten de wetenschap, in zelfkennis, poëzie, muziek, meditatie, landarbeid en bouwkunst komen weer andere gestalten van werkelijkheidszin naar voren die zelfs tot nieuwe inzichten in de wetenschap kunnen leiden. Met andere woorden: het besef of bewustzijn van de werkelijkheid is nooit af, de menselijke subjectiviteit is voortdurend in een dynamisch proces vervlochten met de werkelijkheid zoals die wordt ontsloten, beleefd, gevoeld en gekend. Dat is wat ik zin voor objectiviteit, *voor wat is*, wil noemen.

Uw smartphone werkt, het licht brandt en de microfoon functioneert, maar dat is geen reden voor zelfgenoegzaamheid. Er is nog meer te zien en te beleven, de werkelijkheid is nog in beweging. Hoe? Denkt u maar aan hulpeloze wetenschappelijke beweringen, zoals die over een uitdijend heelal. Zo'n bewering gaat het verstand te boven en wijst op het beperkte wetenschappelijk begrip van de werkelijkheid. Waarin zou het heelal uitdijen? Of denkt u maar aan een experiment met NAD⁺ dat een nieuw licht werpt op de veroudering van cellen en moleculen, zoals dat nog niet eerder is bedacht.

De individualisering van het gevoel waarvoor Fortmann veertig jaar geleden waarschuwde, de mens die zijn menselijke maat voldoende en toereikend acht, miskent de zin voor objectiviteit, ontkent dat er meer is te lezen en te zien en veronachtzaamt de beperkingen die samenhangen met de plaats en de tijd waarin ieder mens leeft, denkt en experimenteert. Het menselijke verstand heeft geen positie buiten de werkelijkheid, een soort Archimedisches punt waarmee de wereld uit zijn voegen kan worden gelicht.⁷ Het verstand is vervlochten met een werkelijkheid die beweegt en verandert, die zich steeds weer op nieuwe wijzen kenbaar en voelbaar maakt in iedere menselijke activiteit: kennen, voelen, liefhebben, geloven, hopen en verwachten.

Het besef van de beperkingen van de menselijke vermogens om tot werkelijkheidszin te komen, zodat de werkelijkheid zich soms op onverwachte wijze aandoet en mensen ontroert, heeft gevolgen voor de omgang met de waarheid en het goede. Niet alleen de

waarheid die wij bezitten is belangrijk, daarnaast gaat het, om met Nietzsche te spreken, over hoeveel waarheid wij aandurven. Is de subjectiviteit van de menselijke maat toereikend om te bepalen wat goed en slecht is? Of moeten wij daarin werkelijkheid toelaten die buiten ons begrip valt? Levinas stelt dat het gezicht van de mens die hulp behoeft, die honger heeft, die doodziek is, de verplichting oplegt om de zelfgenoegzaamheid van de subjectieve rationaliteit en economie te doorbreken. Open te stellen voor roep tot verandering en daarmee de gelegenheid bieden om het goede te genieten.⁸ De werkelijkheid die ons in beweging zet, die ontroert zoals Nescio beschrijft in zijn korte verhaal over zijn reis naar Berg en Dal in de *Plezier trein*. De vreemde ontroering die ons beetgrijpt tijdens een wandeling en die Nescio elders duidt als het aangezicht van God zien.

Na dit korte, filosofisch getinte exposé, zal ik mij richten op de drie onderwerpen van medische wetenschap, zorgstelsel en de patiënt, om de gevaren van een ondiepe ethiek verder uit te werken.

KENNIS, OFWEL STAND VERPLICHT

De medische wetenschap kent verschillende deelgebieden met elk hun historische herkomst en perspectief. De anatomie werd groot gemaakt door de bestseller van Vesalius, de fysiologie gold in de tweede helft van de negentiende eeuw als paradigma van positieve wetenschap, de pathologie werd een typisch onderzoeksveld ten tijde van de late Verlichting en de epidemiologie, die iets later zijn eerste bloei beleefde in het kielzog van Laplace, legde de bakermat voor de strijd tegen de infectieziekten. In de twintigste eeuw komen daarbij nog de moleculaire biologie, de biochemie, de genetica, de toxicologie, de radiologie, enzovoort.

Ieder van die perspectieven richt zich op het object van de geneeskunde, de zieke of lijdende mens. Ieder perspectief kent zijn methode van selectie in de waarneming, abstractie in de denkvorm en reductie tot bekende structuren en wetten. Die deelgebieden van de kennis zijn productief in het verzamelen en genereren van data, gegevens over het ziektebeeld die van belang zijn voor de patiënt en deze wellicht kunnen helpen genezen. Elk perspectief tracht algemene kennis voort te brengen die voor alle patiënten voordelig kan zijn op basis van de *evidence*. Dat bewijs is bepaald aan de hand van de wetenschappelijke objectiviteit. Die kennis is nooit voltooid en kan zich op grond van nieuwe *evidence* hergroeperen of zelfs veranderen. Dan wordt er vooruitgang geboekt, bijvoorbeeld in de strijd tegen kanker. De patiënt blijft derhalve in zijn objectiviteit altijd meer dan de dokter hier en nu beseft.

Nixon startte *The War on Cancer* in 1971 en sindsdien zijn er door de Verenigde Staten en de westerse wereld jaarlijks miljarden dollars en euro's uitgegeven aan onderzoek naar de bestrijding van kanker. Elk nieuw perspectief, van genetica tot het gebruik van stamcellen en nanotechnologie, kan veelbelovend zijn en brengt weer nieuwe onder-

zoeksplannen teweeg. Toch daalt het aantal sterfgevallen aan kanker slechts langzaam en stijgt het percentage ziektegevallen nog jaarlijks, bijvoorbeeld van borstkanker. Blijkbaar is de werkelijkheid van het ontstaan en het beloop van kanker ondanks de grote inspanningen en investeringen nog niet bekend. Is de wetenschap dan wel op de juiste weg? De laatste jaren is er meer aandacht gekomen voor andere aspecten van de ziekte. Naast de wetenschappelijke perspectieven zijn er ook die van de zorgverlener, van de mantelzorger, van de naasten en familie in hun liefdevolle verbondenheid. Onderzoek van die perspectieven kan wellicht inzicht bieden in de vraag waarom sommigen kanker langer kunnen overleven dan anderen. Maar ook dat onderzoek vindt plaats binnen het veld van subjectieve rationaliteit en maakt gebruik van methodische selectie, abstractie en reductie teneinde te komen tot algemene kennis die herhaald kan worden, ongeacht de plaats en de tijd waarin de patiënt leeft.

Ethische en filosofische vragen richten zich daarom op de grenzen en beperkingen van de kennisproductie. Aan welke vooronderstellingen is de kennisproductie gebonden en welke betekenis heeft de fragmentatie over de vele deelgebieden?

Die laatste vraag is niet onbelangrijk. Wanneer de wiskundig filosoof Descartes in de vroege zeventiende eeuw beweert: 'de bal is rond', en daarin een simpele, eenvoudige natuur ziet die een bouwsteen is voor ware, constructieve kennis, dan lijkt die bewering mijlenver te staan van de bewering van Johan Crujff: 'de bal is rond'. Toch hebben beiden het over hetzelfde object: de bal, en hebben beiden geprobeerd aan anderen uit te leggen hoe druk en stoot curves en spineffect opleveren in de balbeweging. Zover ligt hun kennis niet uit elkaar, behalve dat de één ermee aan de haal gaat in polynomen en wiskundige formules, terwijl de ander wil scoren op het voetbalveld. Overigens had Descartes wel degelijk oog voor die samenhang en ging hij er bij wijze van spreken vanuit dat zijn onderzoek ook voetballers ten dienste kon zijn.

Fragmentatie en specialisering kunnen simpele zaken over het hoofd doen zien. Een te grote afstand tussen laboratorium en kliniek brengt derhalve risico's met zich mee. De verregaande specialisatie op geselecteerde wetenschappelijk gedefinieerde objecten en processen heeft vooral voordelen binnen de wijze waarop de wetenschap thans is georganiseerd. Het streven naar zoveel mogelijk invloedrijke publicaties en producten die op de gezondheidsmarkt kunnen worden verhandeld (gevaloriseerd) is daarbij leidend. De keerzijde is echter een toenemende verkokering van onderzoeksgroepen in laboratoria en een versmalling van hun perspectief naar die objecten die op dit moment veelbelovend lijken in klinische trials.

Het onlangs opgerichte Oncode Institute met 43 van de Nederlandse beste oncologische fundamentele wetenschappers draagt dat bijvoorbeeld uit. In een open brief aan de patiënt beloven de vijf oprichters dat hun fundamentele onderzoek sneller zal leiden tot nieuwe producten die in klinische trials kunnen worden getest. Laten wij hopen dat

het doel wordt gehaald, maar dan nog blijft de vertaling ervan op het klinische niveau van de patiënt lastig. De kans om vijf jaar te overleven na de diagnose kanker is voor veel vormen van kanker enorm toegenomen, maar wat betekent dat voor de individuele patiënt? Ja dokter, als één op de acht patiënten vijf jaar overleeft met mijn vorm van kanker, ben ik dan die ene of één van de zeven? Wat betekent dat dan voor mij? De onderzoeksgegevens laten zich dus niet zo gemakkelijk vertalen naar het levensverhaal van de patiënt en roepen daar veel vragen op. De kennis is versmald binnen een bepaald perspectief en de intersubjectieve betekenis ervan dreigt verloren te gaan.

Het waarschijnlijkheidskarakter van de prognose in het geval van de individuele patiënt is daarvan een enkel voorbeeld. Waarschijnlijkheid impliceert onwetendheid over wat er werkelijk het geval is. Waarschijnlijkheidsmeting is met andere woorden de maat van de menselijke onwetendheid. Het toetsen van hypothesen in klinische trials is een noodzakelijke stap in de ontwikkeling van bruikbare kennis die evenwel gebaseerd is op een mate van onwetendheid en hoopvolle verwachting. Aandacht voor die onwetendheid kan de werkelijkheidszin van de wetenschapper aanscherpen en de vertaling naar het levensverhaal van de patiënt vergemakkelijken.

De verregaande specialisatie gaat echter de omgekeerde weg en vertolkt een streven naar zo veel mogelijk kennis binnen een bepaald methodisch perspectief. Daarbij wordt gebruik gemaakt van allerlei instrumenten en apparaten die metingen tot op moleculair niveau mogelijk maken. In de eerste promotiestudie die ik mocht begeleiden werd de vraag gesteld of die apparaten en instrumenten ook vooronderstellingen met betrekking tot de geproduceerde kennis, in dit geval van de ziekte van Alzheimer, met zich meebrachten.⁹ Het bleek dat die instrumenten, bijvoorbeeld om cellen te kleuren, wel degelijk een invloed hadden op het uiteindelijk begrip van de etiologie en de pathogenese van de ziekte. Filosofisch maar ook ethisch is het daarom relevant om de onderzoeksinstrumenten blijvend te onderzoeken op hun reikwijdte en beperkingen.

Als voorbeeld hiervan noem ik de (f)MRI, een apparaat dat zowel in de kliniek als in het laboratorium tegenwoordig veel wordt gebruikt. De MRI werd geïntroduceerd in het begin van de jaren tachtig, in de tijd dat ik mijn werk begon in de filosofie en medische ethiek. Het VUmc was één van de eerste academische ziekenhuizen dat zo'n ding voor medisch gebruik mocht aanschaffen.

Voor de meeste mensen is een (f)MRI een apparaat waarmee plaatjes of afbeeldingen worden gemaakt van het lichaam of van lichaamsdelen. Op die beelden is door magnetisme zichtbaar gemaakt wat er in het lichaam gebeurt. Het hersenonderzoek heeft de laatste twintig jaar een enorme stimulans gekregen door het gebruik van de fMRI. In de kranten en de sociale media staan regelmatig berichten over de resultaten van dat onderzoek en de soms verregaande interpretaties daarvan. Zo'n verregaande interpretatie levert Lamme in 2012 op basis van zijn hersenonderzoek in zijn boek *De vrije wil bestaat*

niet. Voor de ethiek en de filosofie heeft die conclusie verre gaande consequenties. Daarom is het verstandig te analyseren waarop hij zijn conclusie baseert. En dat is onderzoek met de fMRI.

Voor deze rede gaat het te ver om een uitvoerige analyse te maken van hoe fMRI werkt en welke vooronderstellingen daarmee allemaal zijn verbonden.¹⁰ Ik beperk mij tot enkele praktische zaken. Het gebruik van de fMRI is gebaseerd op het verschil in magnetische eigenschappen van zuurstofrijk en zuurstofarm bloed. Dat verschil gaat terug op een toevallige waarneming die Linus Pauling deed in 1936. Neuronen in de hersenen gebruiken zuurstof en het zuurstofarme bloed wordt voorts weggespoeld en vervangen door zuurstofrijk bloed. De bloedstroom en het zuurstofverbruik door neuronnen staan zo aan de basis van de fMRI -meting. Dat wordt het BOLD (*blood oxygen level dependent*) contrast genoemd. Meting van de contrastverandering in de hersenen als gevolg van een bewuste hersenactiviteit, meestal een testje met ja/nee-vragen, zorgt voor de mooie plaatjes die tegenwoordig regelmatig in de media verschijnen.

Welke beperkingen gelden daarbij? Beperkingen die te maken hebben met het contrast op verschillende plekken van de hersenen, met de duur van het experiment, met de software die ruis van signaal onderscheidt en de signalen ordent, met de statistische methoden die worden gebruikt om tot de beeldvorming te komen¹¹ en niet in de laatste plaats de testjes die gebaseerd zijn op ja/nee-onderscheid en die in het apparaat snel moeten kunnen worden verricht.^{12,13} Een liefdevolle omhelzing van twee mensen kan bijvoorbeeld niet in een MRI gemeten worden en het is de vraag of de reactie van een stilliggend mens op erotische plaatjes daarvoor een adequaat substituut is. Algemene conclusies trekken, zoals 'de vrije wil bestaat niet', lijkt op basis van het gangbare plaatjes maken derhalve zeer voorbarig. In 2012 noemden andere experts van cognitieve wetenschap, Steven Pinker en Ned Sahin, de directe interpretatie van fMRI plaatjes geringschattend *blobology*.¹⁴

Wat drijft wetenschappers om voorbarige conclusies te trekken? Behalve menselijke trekken, zoals zucht naar roem en carrière - Lamme leidt sinds 2011 ook een marketing bedrijf Neurensics - speelt de zelfgenoegzame kracht van de rede hier een rol. Een sterke focus op een klein geëffend gebied waar snel kan worden gescoord omdat precieze kennis van nauwkeurig geselecteerde objecten wordt verworven, versterkt het geloof en de verwachting dat die rede eens uitmondt in een algemeen en objectief begrip van de werkelijkheid. Kant zag eeuwige vrede als een mogelijk resultaat van zijn denken. Von Eschenbach, hoofd van het National Cancer Institute (VS) in 2003, verwachtte dat in 2015 niemand meer zou lijden of sterven aan kanker. Dergelijke verwachtingen zijn wellicht belangrijke drijfveren van mensen om levenslang te speuren naar oplossingen voor belangrijke problemen. Het is de taak van de filosoof en de ethicus om de werke-

lijkheidszin daarbij niet uit het oog te verliezen. Concreet gebeurt dat in ethische toetsingscommissies wanneer de hypothesen en hun onderbouwing worden getoetst aan het belang van en de risico's voor mensen die zullen worden uitgenodigd om aan experimenten deel te nemen. Dat is niet altijd gemakkelijk. Patiënten koesteren dezelfde hoop als de wetenschappers die het experiment ontwerpen. Is dat getoets dan geen onnodig tijdsverlies? Die toets is steeds noodzakelijk om dat wat bekend is in verhouding te stellen tot wat niet bekend is. Ook hier is de waarschijnlijkheid van de methodologie de maat voor de menselijke onwetendheid.

De menselijke nieuwsgierigheid naar het onbekende is de positieve drijfveer om met onderzoek bezig te zijn, telkens nieuwe vragen te formuleren en nieuwe perspectieven te ontdekken. De maatschappelijke druk om met resultaten te komen en de bestaanonzekerheid als gevolg van tijdelijke financiering, zetten die positieve drijfveer op oneigenlijke wijze onder druk en drijven de topspecialisaties steeds verder. De integriteit van de onderzoekers, een belangrijk morele deugd die training vergt, komt daarmee onder druk te staan, maar ook de kwaliteit van het onderzoek zelf. Investeren in wetenschap levert geen garantie op voor innovatieve of betere kennis, hoogstens een kans. Wordt dat uit het oog verloren dan verliest het woord innovatie zijn betekenis en wordt wetenschap een 'meer van hetzelfde'-bedrijf. Sinds de T-Ford zijn automobielen jaarlijks, tot in de salon van Genève 2018, innovatief vernieuwd. Toch hebben zij nog steeds dezelfde hoofdkenmerken, zoals vier wielen en een stuur. Een driewieler met hefschroef is futuristisch en kan nog niet op de Nederlandse wegen worden toegelaten. Zou de Pal-V het halen? Of blijven wij toch maar met vier wielen op de grond? Wetenschappelijke innovatie gokt op nieuwe perspectieven, *out of the blue*, die de bestaande kennisverdeling op zijn kop zetten. Dat inspireert jonge mensen om hun studie grondig te doen, zodat zij de onwetendheid te lijf durven gaan en verder komen dan hun leermeesters. Verdwijnt die lef, dan wordt ook de onderzoeksethiek ondiep en verdort tot een stelsel van bureaucratische regeltjes.

HET ZORGSTELSEL, OFWEL DE REST IS ZAKELIJKHEID

De zelfgenoegzame kracht van de rede is via *evidence based medicine* terecht gekomen in praktijk van de zorg. Meer en meer worden zorgverleners gedwongen om hun behandeling van patiënten in te richten volgens protocollen en richtlijnen die zijn gebaseerd op wetenschappelijke kennis, op wat volgens algemene maatstaven kan worden beweerd over een aandoening of ziektebeeld. Dat streven naar protocollering en het vastleggen in een Diagnose Behandel Combinatie welke behandeling gepast is of niet, vloeit voort uit het biosociale denken dat zich kenmerkt door doel-middelrationaliteit. Max Weber onderscheidde die doel-middelrationaliteit van de op waarden gerichte, affectieve en de traditionele rationaliteit. Toename van de doel-middelrationaliteit leidt zijns inziens tot een verdere onttovering van de wereld, dat wil zeggen, ontkracht het geloof in an-

dere waarden dan die van efficiëntie en economische rekenschap. Foucault kwalificeerde de doel-middelrationaliteit voorts als een vorm van biopolitiek die een uniforme macht over individuen uitoefent in de instellingen voor gezondheidszorg, maar ook die voor onderwijs en het recht. Een typische vraag die Foucault tegenwoordig zou kunnen stellen, luidt bijvoorbeeld: Waarom denken Nederlanders dat mensen boven de zeventig vrijelijk kiezen om te willen sterven omdat zij menen dat hun leven voltooid is? Zien zij dan niet dat de gezondheidskosten na het zeventigste levensjaar blijvend toenemen, zonder maatschappelijk voordeel? De verborgen, onderwerpende macht waarvan hier volgens Foucault sprake is, heeft hij ook ontwaard in wat de seksuele bevrijding wordt genoemd. Ook dat was een list van de biopolitiek. Maar ook zonder Foucaults pessimistische kijk op de menselijke vrijheid is het de moeite waard om de doel-middelrationaliteit nader te analyseren op de werkelijkheidszin ervan in de zorg.

Zorg voor zieken en behoeftigen is eeuwenlang een mengeling geweest van liefdadigheid en handel, twee fundamentele intersubjectieve omgangsvormen. In de late negentiende eeuw, wanneer de wetenschappelijke geneeskunde zich losmaakt van kwakzalverij, komt ook de behoefte aan een zorgstelsel op, teneinde het collectieve belang van het behoud van arbeidskracht zeker te stellen. Men kon en wilde niet meer rekenen op de onbaatzuchtige liefdadigheid. Otto Graf von Bismarck stelde vanaf 1880 ziektekostenverzekeringen en de pensioengerechtigde leeftijd in om daarmee de arbeidende klassen het gevoel te geven dat de staat ook hun welzijn beoogde. In Engeland voert Lloyd George in 1911 een ziektekostenverzekering in voor loontrekkers. In Nederland komt er een Ziekenfondsenbesluit in 1941 waarbij alle loontrekkers beneden een bepaald maximum verplicht worden verzekerd. Daarvoor gold de ziektewet van Talma die, aangenomen in 1913, in gewijzigde vorm in 1930 in werking trad en de loonderving van werknemers regelde. Conflicten over 'wie betaalt wat' hielden de verzekering tegen ziektekosten langdurig op.

Na de Tweede Wereldoorlog voeren vrijwel alle West-Europese landen zorgstelsels in. Toegankelijkheid voor alle burgers tot en gelijke behandeling in de zorg worden idealen van de welzijnsstaat. Gezondheid bevorderen in de hele bevolking wordt een belangrijke taak van de overheid, zoals Muntendam in 1950 voorstond als staatssecretaris voor Volksgezondheid. In 1965 verving Veldkamp het ziekenfondsbesluit uit 1941 door de ziekenfondswet, die gelijke toegang tot zorg voor alle Nederlanders garandeerde. Dat was niet eenvoudig: men was, evenals in 1913 bij Talma, vooral bang voor de kosten en voor onbeperkte overheidsinvloed. Door de toename van die kosten, met name voor de bejaardenverzekering en voor de zelfstandigen, werd in 1986 het vrijwillige karakter van de ziektekostenverzekering opgeheven en omgezet in een verplichting. In 2006 werd de toen vigerende wetgeving vervangen door de huidige zorgverzekeringswet die een vraaggestuurde strekking heeft.

De beroepsbeoefenaren (artsen, apothekers, ziekenhuizen) in de zorg verloren in 2006 grotendeels hun onafhankelijke positie in het overleg met de overheid. Na 2006 hebben de particuliere zorgverzekeraars de taak om vraag en aanbod in de curatieve zorg op elkaar af te stemmen. De langdurige, chronische zorg, inclusief de zorg voor ouderen, en de volksgezondheid vallen nog direct onder de overheid. Zo leven wij thans in een zorgstelsel waarin ongeveer 100 miljard euro omgaat, 60 procent volgens de zorgverzekeringswet en de wet langdurige zorg en 40 procent door financiering vanuit de overheid, eigen bijdragen en aanvullende verzekeringen (cijfers 2016).¹⁵

Dit beperkte overzicht van honderd jaar ontwikkeling van het zorgstelsel in Nederland maakt duidelijk dat het zorgstelsel een politieke zaak is waarin allerlei belangen een rol spelen. Zorg voor de zieke medemens staat tegenover premies en verplichting. In de afstemming van de belangen heeft tot de Tweede Wereldoorlog het particulier initiatief de overhand gehad en is na de jaren zeventig vooral de collectieve beheersing van kosten centraal komen te staan.¹⁶

Binnen die politiek economische organisatie van het zorgstelsel is de doel-middelenrationaliteit de belangrijkste denkvorm. Het ethische kernwoord is verantwoordelijkheid. Max Weber stelde in zijn *Politik als Beruf* (1919), dat de verantwoordelijkheidsethiek een zakelijke ethiek is, die verantwoording aflegt voor de middelen om een gesteld doel te bereiken. Die verantwoording kan liggen in de sfeer van kosten en baten, maar ook in de afstemming van doelmatigheid, werkzaamheid en kwaliteit. In die laatste termen vindt de maatschappelijke en morele verantwoording van de zorg thans plaats. Weber stelde voorts dat er een diepe afgrond gaapt tussen de zakelijke verantwoordingsethiek en de gezindheidsethiek, dat wil zeggen de ethische idealen van rechtvaardigheid, barmhartigheid en liefdadigheid. Kwesties van rechtvaardigheid, solidariteit of barmhartigheid doen niet ter zake is wanneer een doel moet worden bereikt.¹⁷

Verantwoordelijkheid veronderstelt in morele zin twee zaken: ten eerste dat er een norm is die aangeeft wat verantwoordelijk handelen is, ten tweede dat er een instantie is tegenover wie verantwoordelijkheid moet worden afgelegd. Die instantie kan allerlei institutionele gestalten aannemen (inspectie, zorgautoriteit, zorginstituut *etc.*), maar is uiteindelijk de bevolking of de vertegenwoordiging daarvan in het parlement. Zoals in elke doelgerichte organisatie is die uiteindelijke verantwoordelijkheid op niveaus onderverdeeld en moet elke zorgverlener verantwoording afleggen binnen haar of zijn onderdeel van het systeem. De bureaucrativering van de zorg is dan ook de afgelopen twintig jaar toegenomen om efficiëntie, werkzaamheid en kostenbeheersing te bevorderen. Volgens een rapport aan VWS uit 2010 besteedde elke hulpverlener toen 38 procent van zijn werktijd aan administratie.¹⁸ CBS *statline* laat voorts zien dat het totaal aantal banen in de zorg redelijk constant blijft in de periode 2011-2015 (totaal ongeveer 1.400.000, ziekenhuizen: 298.000). Het aantal artsen, verpleegkundigen en paramedici maakt

daarvan maar een klein gedeelte (19 en 38 procent) uit. En die besteden dan ook nog 38 procent van hun tijd aan administratie! De verantwoordelijkheidsethiek van het zorgstelsel creëert naar waarschijnlijkheid dus een behoorlijke extra werkgelegenheid die valt onder de zorgkosten.

Keren wij terug naar de normen waaraan verantwoordelijkheid wordt gemeten. Deze zijn verpakt in de vele protocollen en richtlijnen en gevat in de DBC-zorgproducten. Het zijn de normen voor verantwoorde zorgverlening met de bureaucratische kenmerken van anonimiteit, gelijkheid en neutraliteit. Onpersoonlijke, algemene verantwoording op basis van geabstraheerde rationaliteit is het resultaat, waarbij afwijking van de norm een tijdrovend en complex proces van verantwoording vergt. Merton heeft er in 1957 al op gewezen dat de discipline die wordt verwacht van degenen die in de bureaucratie werken en de efficiëntie moeten realiseren, stress oplevert wanneer er geen doelen uit de gezindheidsethiek (vertrouwen, deskundigheid, barmhartigheid) aan ten grondslag liggen. Getraïne onbekwaamheid in de omgang met plotselinge onverwachte gebeurtenissen en een *occupational psychosis* acht hij daarvan het gevolg.¹⁹ Zijn stelling lijkt te worden bewezen door de toenemende werkdruk, burn-out en uitstroom die thans plaatsvindt.

Het verlies aan balans tussen de verantwoordelijkheidsethiek en de gezindheidsethiek is het grootste gevaar dat de gezondheidszorg in het huidige zorgstelsel loopt. Technologische oplossingen, inclusief robotisering en het gebruik van apps, kunnen de afgrond tussen de verantwoordelijkheid en de betrokkenheid op het zingevende object: de zieke medemens, niet opvullen. De rationaliteit van het doelmiddelendenken sluit zich ervan af, tenzij die betrokkenheid een politieke functie heeft.

Was voor Max Weber het aanhalen van de Bergrede ter rechtvaardiging van de eis om loonsverhoging een teken van irrationeel gedrag met mogelijk schadelijke gevolgen voor de doel-middelrationaliteit, in de huidige zorg lijkt hetzelfde op te gaan voor barmhartigheid en onbaatzuchtige betrokkenheid. De abstracte, financieel gedefinieerde Qaly-norm die is gesteld aan de toelating van nieuwe geneesmiddelen, leidt wellicht tot een verantwoord gebruik van het geneesmiddelenbudget, maar is ook ontluisterend voor de betrokken zorgverleners en patiënten. Het discours dat zich daarover ontwikkelt in de media, stelt de economie van het zorgstelsel tegenover de behoeften van de patiënt en de mogelijkheid om goede zorg te bieden door de zorgverlener. Het is wij of zij. Goede zorg wordt dan versmald tot verantwoorde zorg waarbij sommige mensen helaas niet de best mogelijke behandeling krijgen. Het argument is gewoonlijk dat de zorgkosten anders maatschappelijk hoog, of, in het jargon, 'onbetaalbaar' worden.

De zorg is inderdaad sinds het begin van deze eeuw duurder geworden, maar de uitgaven voor geneesmiddelen zijn niet meegestegen. Die zijn sinds 2012 van 5 miljard gedaald

naar 4,4 miljard, oftewel beneden de 5 procent van alle kosten. De '(on)betalbare' zorg is dus een schimmige discussie waarbij economische doelstellingen, zoals lonen en werkgelegenheid, prevaleren boven de mogelijkheden om goede zorg te bieden. Het woord 'onbetaalbaar' geeft die schimmigheid aan. Wanneer u iets verliest dat u door een dierbare is geschonken, dan hoeft dat object economisch geen waarde te hebben. De waarde die het voor u heeft ligt in de gevoels- of herinneringssfeer. Het object is onbetaalbaar en vaak ook onvervangbaar. Dat is iets anders dan een object, zoals een Pal-V, dat u met uw huidige middelen niet kunt betalen. Dat object is duur en u kiest ervoor om het niet aan te schaffen omdat het uw budget overstijgt. De verhullende werking van woorden als '(on)betalbaar' weerspiegelt de eenzijdige nadruk op de economische waarden waarbij men de patiënt niet in de ogen wil kijken.

Hoe kan de balans tussen gezindheidsethiek en verantwoordelijkheidsethiek worden hersteld? Een eerste overweging betreft de vraag of de nadruk op doel-middelrationaliteit zelf economisch effectief is. De zorgkosten lagen in de vorige eeuw redelijk stabiel onder de 11 procent van het BBP en stijgen na 2005 tot ongeveer 14 procent. Komt dat door het nieuwe stelsel? Is hier bijvoorbeeld sprake van een effect van de invoering van de DBC, vergelijkbaar met de VS waar in 1980 de DBC door Reagan werd ingevoerd? Een ethisch belangrijker overweging betreft de gezindheidsethiek. In de gezindheidsethiek gaat het niet om een radicale bevlogenheid die buiten de maatschappelijke werkelijkheid staat, zoals Weber betoogde. De gezindheidsethiek vindt haar realisatie op de werkvloer en kan worden gekwalificeerd met waarden die motiveren en deskundigheid die dat handelen oefenen en vormgeven. Solidariteit als combinatie van wederkerigheid en liefdadigheid (*caritas*), empathie, compassie, deskundigheid, eerlijkheid en integriteit zijn deugden die de doel-middelrationaliteit als vanzelfsprekend veronderstelt in de gezindheid van de zorgverlener. Zij maken terecht deel uit van de ethiek die de zorgverlener motiveert en inspireert om waarde te creëren voor kwetsbare, zieke mensen. Die waarde is niet economisch en wordt niet betaald. De waardencreatie in de therapie, het helen wat gebroken is in een medemens, die opnieuw op verhaal laten komen, die *zachte* waarden vormen de praktische basis waarop de harde, cijfermatige, economische evaluatie rust.

Het goede handelen in de zorg zorgt voor de waardencreatie die mensen hoop kan geven of uitzicht. Dat zijn doelen die buiten DBC's of protocollen staan, maar in de concrete praktische werkelijkheid zin, vertrouwen en energie geven. De rationele zakelijkheid kan niet zonder die zingeving of dat vertrouwen. Daar waar de verantwoordelijkheidsethiek de deugden van de zorgverleners veronachtzaamt, dan wel die stilzwijgend veronderstelt en pas expliciteert wanneer het gaat om misstanden te bestrijden of mensen te beoordelen, daar is de medische ethiek ondiep. Zij verliest de intermenselijke subjectiviteit die vraagt om variatie, aanpassing en verandering in de ontmoeting.

U kunt de abstracte werking van de zorgnormen vergelijken met de werking van de norm genderneutraliteit. Geen vrouw, man, transseksueel of travestiet wordt door die norm beter begrepen in haar of zijn specifieke seksualiteit. Je wordt niet 'meer mens' door genderneutraal over jezelf te denken. Wel maakt de abstractie mogelijk om publiekelijk over sociale gelijkwaardigheid en rechten te spreken. Maar tegelijk ontstaat er het gevaar van onverschilligheid in het spreken over medemensen: 'Man, vrouw en alles wat daar tussen zit', of: 'ik zie LBHT-ers ook als mensen, hoor, als een aparte gemeenschap'. Verantwoordelijk, politiek correct gedrag zonder intersubjectiviteit.

DE PATIËNT: OFWEL EN DE VREEMDE ONTROERING

Bij de voorbereiding op het schrijven van een casus die besproken zal worden in een moreel beraad, vroeg ik gewoonlijk aan de coassistenten welke drie onderscheidingen sinds de antieke filosofie fundamenteel zijn in de westerse cultuur. Het eerste onderscheid kwam meestal vlot op tafel: waar-onwaar, basis voor wetenschap en rechtspraak. Het tweede kon wel op zich doen wachten. Totdat iemand zich realiseerde dat het onderwerp van de bijeenkomst ethiek was: goed – slecht/kwaad. De derde leverde meestal veel denk- en praatwerk op, het onderscheid in mooi en lelijk. Waarheid, goedheid en schoonheid als de drie transcendentia waaraan eventueel rechtvaardigheid nog kan worden toegevoegd.

Waarom is schoonheid zo weggezakt in ons denken? Waarom praten wij zoveel over mooi en lelijk, maar zien er niet een onderscheidend menselijk vermogen in om onszelf en de werkelijkheid te leren kennen en waarderen? Dat gold al voor Hume en Kant die het esthetisch oordeel verbanden naar de smaak van het individu.

Hangt het oordeel 'mooi' of 'lelijk' nog enigszins samen met de waarheid en het goede? Aan de coassistenten stelde ik dan de vraag: 'Welke vraag stel je je wanneer je 's ochtends vroeg in de spiegel kijkt?' Het gewone antwoord: 'zie ik er een beetje goed uit?' In dat 'er goed uitzien' komen welbevinden en schoonheid bij elkaar. Niet alleen zoals wij ons zelf zien, maar ook zoals wij hopen dat anderen ons kunnen of misschien wel moeten zien. 'Wat zie jij er vandaag goed uit, zeg!' Dat is toch een mooi compliment! Hier, in Nederland, zeggen wij minder snel: 'Wat ben jij vandaag mooi, zeg!' Dat klinkt verdacht, zit er misschien iets achter? Een puur schoonheidsoordeel komt in onze conversatie niet zo maar voor. 'Spiegeltje, spiegeltje aan de wand, wie is er het mooiste in het land?' wijst in het sprookje al op een ondeugdelijk narcisme, terwijl de omkering: 'Wat ben ik vandaag lelijk, zeg!' een verontrustend vermoeden van depressie oproept. 'Ik voel mij vandaag slecht' of: 'Wat zie jij er slecht uit', roept eerder sympathie op. De morele connotatie verbindt en geeft aan de esthetische beleving een intersubjectief karakter. Een compliment is plezierig, een afkeurende opmerking doet pijn.

Die intersubjectieve samenhang van mooi en goed, lelijk en slecht is al oud. Aristoteles spreekt over eudaimonia dat meer is dan geluk of plezier. Eudaimonia, de goede demon, wijst ook op het goede. Ook in religieuze taal komt die toenadering van goed, mooi en gelukt voor. Het boek *Genesis* van het *Oude Testament* begint met een verhaal over de schepping. Na elke dag ziet God dat het 'goed' was. In het Hebreeuws staat dan het woord 'tov', ons woord tof. God had er plezier in, hij werd er blij en gelukkig van. Hij genoot ervan dat het gelukt was. Dat drukt tof uit, als meer dan alleen goed. Zoals een toffe knul niet hetzelfde is als een goede knul en een tof feest meer is dan een goed feest. Het Griekse 'kalos' kent bij Plato ook zo'n bredere notatie, behalve mooi heeft het een overlap met goed of fijn, plezierig, nobel.

Schoonheid en lelijkheid zijn betrokken op de beleving waarin zij ontstaan. Het licht dat de nacht verdrijft kan prachtig zijn, maar ook pijn doen. Ziekte en gebrek doen mensen er slecht of lelijk uitzien. Dat zet aan om goed te doen, om die ander weer heel en mooi te maken. Een wond geneest mooi of lelijk en beantwoordt daarmee aan de deskundigheid van chirurg en verpleging. In die esthetische oordelen komen goed en kwaad te pas als wij spreken over 'beter maken'. Mensen 'beter maken' in ons ziekenhuis verbindt op praktische wijze het goede met het deskundige, plezierige en mooie. Het is geen taak die voortkomt uit moralisme of morele herbewapening.

Waaruit bestaat de werkelijkheidszin die schoonheid, lelijkheid, goed en kwaad verbindt? Voor het oordeel van mooi of lelijk geldt geen norm of standaard die volgens de algemene rede kan worden gesteld. Er is geen Qaly die stelt dat boven een bepaald bedrag alle schilderijen mooi en onbetaalbaar zijn. Ook pompeuze, lelijke schilderijen brengen soms veel geld op. Schoonheid staat daarom ver van algemene kennis. Hume en Kant hadden gelijk met hun visie op persoonlijke smaak, maar niet met hun individualisering in de zin van willekeurigheid. Bij schoonheid is er sprake van een persoonlijke verwerkelijking. Een werkelijkheidszin die aangereikt wordt binnen een levensverhaal, binnen een horizon die met andere mensen kan worden gedeeld. Voor Thomas van Aquino was die esthetische ervaring de aanraking met de perfectie van de natuur, voor Descartes de liefde voor het onbegrensde en oneindige, voor de laboratoriumwetenschapper de prachtige wereld onder de microscoop, voor de dokter en de verpleegkundige de barmhartigheid die zich aandoet in het zicht van afschuwelijk lijden. Liefdadigheid is niet voor niets de eeuwenlange financiële steun voor hulpverlening aan de armen, zoals de Gates foundation nog toont in Afrika en Azië.

Nescio spreekt van de vreemde ontroering die ons in beweging zet, door elkaar schudt. Ons iets laat zien dat ons ontglipt, zoals bij een *kinderlijke verwondering*. Het bijzondere zien in de beleving van bomen, het koeren van de houtduif. God die even zichtbaar wordt wanneer iemand bijkomt na een operatie. Die vreemde ontroering tref je aan in de kliniek, na een moeilijk gesprek, na een geslaagde behandeling, zelfs wanneer ie-

mand is opgegeven. Een ervaring die je mens maakt met al je beperkingen. Kennis, deskundigheid en gevoel vloeien samen, zoals de bol van Descartes en de voetbal van Crujff samenkomen in de wondermooie, eenmalige passeerbeweging.

Levinas heeft uiteengezet dat de ander in de ontmoeting j ou doet veranderen. Deïsis, letterlijke verwijzing door werkelijkheidszin. Pati nten kunnen ontroeren met hun moed of door zich blind *toe te vertrouwen*. Aandacht voor en luisteren naar het verhaal van de ander, naar diens persoonlijke werkelijkheid, kost tijd en brengt zoveel op. In de indexicaliteit, in het hier en nu.

De algemeenheid van de verstandelijke redenering staat los van die werkelijkheidszin. De anonimiteit van de gelijke behandeling neemt de plaats in van de indexicaliteit. Toch zijn beide op elkaar betrokken in de institutionele zorgpraktijk. Een zorgverlener kan niet de ene pati nt voortrekken boven de ander op basis van ontroering. Zo goed als hij ook niet pati nten kan afvinken op basis van protocollaire gespreksvoering. Hoe daarin de balans vinden? Die vraag stelt de ethicus aan de huidige zorgpraktijk.

Het eerste antwoord werd in 1974 geformuleerd in het Belmont-rapport dat de basis legde voor het respect van de autonomie.²⁰ Al gauw werd dit op de menselijke persoon gerichte uitgangspunt omgevormd in een verplichting om informatie te geven. *Informed consent* werd het ethische ideaal waarop veel hedendaagse wet- en regelgeving is gebaseerd. In veel opzichten verdient dat ideaal nog altijd navolging. Kennis van de thema's die pati nten bezighouden en die van belang zijn voor hun ethische afwegingen is behulpzaam voor het onderlinge verstaan. Een groot deel van het onderzoek dat ik heb mogen begeleiden richtte zich op het formuleren van die kennis. Mensen die besmet zijn met HIV, mensen met terminale kanker, dementerenden met een somatische ziekte, zwangere vrouwen, ouders van kinderen met het syndroom van Turner, terminale pati nten en nabestaanden die een besluit moeten nemen over orgaandonatie, hebben mij daarin de afgelopen 25 jaar geboeid in de promotieonderzoeken die ik mocht begeleiden. Telkens weer kwamen verrassende thema's naar voren die voor mensen in een bijzondere situatie belangrijk zijn. Daarbij beschikken zij over meer dan een abstract, *evidence based* redeneervermogen. Zij redeneren tegelijkertijd vanuit hun concrete situatie, indexicaal, en verwerklijken in hun afwegingen de algemene concepten, zoals wat de eindigheid van het leven voor hen betekent. Lelijkheid, schoonheid en wijsheid waarover van Plato tot Hegel is gefilosofeerd, vloeien samen in de praktische besluiten die broze mensen nemen terwijl zij leven tussen hoop en vrees. Zij zijn aangedaan en verdringen dat niet uit hun dagelijkse werkelijkheid. Een voorbeeld bood een vrouw die secundaire chemotherapie afwees omdat zij niet wilde dat haar hondje opnieuw in het asiel terecht kwam. Voor de behandelend arts was die beslissing irrationeel en hij wilde zich er niet bij neerleggen. De wijsheid van haar besluit werd hem pas duidelijk toen zij haar levensverhaal kon vertellen.

Dat voorbeeld laat zien dat mensen niet alleen doel-middeloverwegingen hebben wanneer zij besluiten nemen over behandelingen. Situationele en met het leven verstrengelde ervaring speelt een rol. Zij hebben een perspectief op hun leven en hun toekomst met een eigen plaats naast dat van de zorgverleners, artsen en verpleegkundigen en ook naast dat van hun mantelzorgers en geliefden. De verschillen tussen die perspectieven maakt het soms lastig om een besluit te nemen dat recht doet aan het object zelf, die zieke mens. In dergelijke situaties is moreel beraad nodig, waarbij alle perspectieven open worden besproken en onderzocht op hun vooronderstellingen. De verschillen kunnen dan aanleiding zijn voor verrijking, voor 'meer mens' worden. Dat lijkt ernstig maar humor hoeft tijdens zo'n beraad niet te worden geschuwd. Freud heeft denk ik terecht vastgesteld dat humor een opening biedt om vaste morele overtuigingen vloeibaar te maken, aarzeling en ambiguïteit te berde te brengen, zelfs in gesprekken over leven en dood.

Het echte antwoord ligt daarom niet in de uitwisseling van informatie maar in de intersubjectiviteit van het menselijke spreken en handelen. Intersubjectiviteit waarin verlangens, hoop en verwachting evenzeer een rol spelen als wetenschappelijke overwegingen. In prospectief moreel beraad spelen de onzekerheid van hoop en vrees en de horizon van het levensverhaal van de patiënt een wezenlijke rol.

De intersubjectiviteit waarin hoofd en hart²¹ tezamen komen in een gesprek dat tevens een ontmoeting is, ligt niet meer voor de hand in de verantwoordelijke zorg die zich richt op protocollaire behandelingen. Tien jaar geleden haalde ik in dat verband al de tirannie van het kiezen aan, een reductiedwang om alleen problemen te selecteren die in termen van ja/nee kunnen worden geformuleerd. Die zwart-witbenadering van menselijke overleg is in de afgelopen jaren verder toegenomen. Er zijn allerlei instrumenten ontwikkeld om kwesties te vertalen in algoritmen die steeds om ja/nee-beslissingen vragen. In navolging van Herbert Simon probeert men zo de *bounded rationality* te activeren om op basis van algemene informatie een persoonlijke keuze te maken. Die instrumenten zijn echter niet ongevaarlijk. Thaler en Sunstein publiceerden in 2008 hun keuze architectuur als een vorm van liberaalpaternalisme dat mensen verleidt om die keuzen te maken die gewenst zijn vanuit gedragseconomisch perspectief. *Nudging*, zoals zij hun activiteit noemden, heeft in de afgelopen tien jaar een enorme bloei doorgemaakt in de beïnvloeding van het gezondheidsgedrag van burgers, om bepaalde maatschappelijke schade te vermijden. Een oversteek van *nudging* van de publieke gezondheidszorg naar de curatieve zorg lijkt onvermijdelijk. Wellicht zijn mensen bijvoorbeeld te verleiden om boven de zeventig af te zien van dure behandelingen. Dat liberale paternalisme laat geen ruimte aan de intersubjectiviteit van de ontmoeting, het is een soort morele marketing met behulp van percentages en risicoschattingen. Vaak wordt daarbij ten onrechte gesproken over normaal gedrag met een gewenste morele connotatie of op grond van een langjarig gemiddelde. Langjarige gemiddelden stellen echter geen norm.

Wat statistisch normaal gebeurt, vereist kennis van de spreiding rond het gemiddelde en van de verwachtingswaarde. Tot in het dagelijkse weerbericht is deze misvatting te herkennen. In morele zin zijn de normalen in de gezondheidszorg dan ook soms een vorm van redelijk bedrog, van biopolitiek. Daarom wil ik besluiten met nogmaals te bepleiten dat zorgverlening een intersubjectieve activiteit is, waarbij mensen met hoofd en hart oog hebben voor de objectieve werkelijkheid van de zieke. Een objectiviteit die de gereduceerde objecten van de wetenschap overstijgt, evenals die van naasten en mantelzorgers en vaak ook die van de levenshorizon van de patiënt. De werkelijkheid die ons tegemoet treedt, die ontroert en in beweging zet. Een werkelijkheid die vraagt om een menselijk antwoord dat niet pasklaar hoeft te zijn en niet via een keuzemenu oppopt. Een werkelijkheid die kansen biedt om nieuwe zin te krijgen en waarden te creëren. Een ontmoeting die werkelijk ontroert en in beweging zet, een aandoening die een daadwerkelijk besef losmaakt over wie en wat mensen zijn. Daarmee kan de zorg overeind blijven en in balans komen met de zakelijkheid die dan rest.

CONCLUSIE

Bij wijze van conclusie wil ik een gedicht lezen. Wanneer Lydia, mijn overleden vrouw, weer enige tijd doorbracht in ons Radboudziekenhuis, gingen wij 's avonds, als het ziekenhuis stil werd en de laatste medewerkers zich naar huis spoedden, nog een ijsje eten in de hal. Daarna reed ik haar dan naar de gang en overdachten wij dit lied van Oosterhuis. Ik hoop dat het u nog lang zal inspireren in moeite, verdriet en hoop:

Wek mijn zachtheid weer
 Geef mij terug
 De ogen van een kind
 Dat ik zie wat is
 Opdat ik mij toevertrouw
 En het licht niet haat

Graag wil ik na het besluit van deze lezing enkele dankwoorden uitspreken:

Het stichtingsbestuur, het college van bestuur en de raad van bestuur van de Radboud Universiteit dank ik voor het in mij gestelde vertrouwen,

De studenten van de Faculteiten der Geneeskunde, studenten Biomedische Wetenschappen en studenten van de Honours Academie dank ik voor hun betrokkenheid en geduld om mijn soms uitvoerige betogen te aanhoren, te doordenken en kritisch te bespreken in werkgroepen. Jullie waren voor mij een bron van energie en creativiteit.

Mijn promovendi dank ik voor de samenwerking in het uitwerken van hun ideeën en theorieën. Elk gesprek en elke bijeenkomst is voor mij een stimulans en uitdaging geweest. Prachtig werk dat ik nog hoop te kunnen voortzetten.

De leden van de commissies Medische Ethiek, Medisch Wetenschappelijk Onderzoek en Identiteit dank ik voor hun samenwerking in het neerzetten van ethiek op de werkvloer. Het advies over euthanasie in ons ziekenhuis en de voortvarende glans waarmee wij de JCI toets hebben doorstaan, waren voor mij hoogtepunten in een trieste levensperiode.

De commissie voor het opleidingstraject van jonge onderzoekers dank ik voor hun inzet en humorvolle betrokkenheid. Het uitstekende voorwerk van Marieke maakte mogelijk dat wij ons echt konden wijden aan het perspectief van de jonge onderzoeker.

De collega's van het Radboudumc Expertisecentrum DSD en de afdelingen Verloskunde en Gynaecologie en Voortplantingsgeneeskunde dank ik voor de regelmatige besprekingen van ethische kwesties. Veel moeilijke zaken konden in een positieve sfeer uitvoerig en diepgaand worden besproken, waarbij ieders inbreng werd gewaardeerd.

De collega's in het ziekenhuis die mij uitnodigden om een moreel beraad voor te zitten dank ik voor hun vertrouwen en hun bereidheid om hun morele perspectief te delen. Er is vaak onbetaalbare zorg tot stand gebracht.

Onbetaalbare zorg heeft mijn overleden vrouw genoten op E30 en het team van Carla van Herpen. Ook vanaf deze plaats nogmaals dank.

Ik dank de collega's die naar mij hebben omgezien toen verdriet mij te zwaar werd.

Ik dank de leden van de filosofieclub van de Kwakkenberg voor hun niet aflatende vriendschap en zorg voor filosofische reflectie.

Mijn duurzame vrienden, ik noem slechts Gerrit en Marga, Dick en Kristien, Chris en Tense, dank voor de voortdurende steun in zware tijden. Jullie opbeurende gesprekken waren van onschatbare waarde.

Lieve kinderen, wat hebben wij veel meegemaakt en doorstaan in de afgelopen jaren. Jullie waren er voor mij toen ik het nodig had en bouwden mee aan herstel. Alexander, jouw hulp was geweldig toen ik het niet meer aan kon. Onuitsprekelijk is mijn dank.

Lieve Christine, zonder jouw steun had ik hier wellicht niet gestaan. Jouw warme liefde gaf mij kracht om door te gaan. Nescio verbindt Amsterdam-Oost met Beek en Nijmegen. Daarom nog eenmaal Mene Tekel: samen hebben wij de afgelopen jaren meer dan eens 'vanuit de put tegen Gods achterhoofd aangekeken'. In het donkere dal van verlies en verdriet hielp jij mij voort te struikelen en voorkwam dat ik ernstig viel. De liefde die na onze jarenlange vriendschap is opgebloeid, eerst aarzelend, onhandig, daarna als een groot ontroerend *licht*, beweegt mij elke dag. Ik dank jou met hart en ziel.

Ik heb gezegd.

(ENDNOTES)

- 1 H. Fortmann. Wat is er met de mens gebeurd? Over de taak van een vergelijkende cultuurpsychologie. Ambo, Biltoven, 1971, pp. 32-33
- 2 Denaturatie is een term uit de biochemie, die zoveel betekent dat een eiwit zijn ruimtelijke structuur verliest. Bij denaturatie van het DNA in een Polymerase Chain reaction (PCR) valt de dubbele helix uiteen in twee strengen. De PCR werd in 1983 ontwikkeld.
- 3 JM Broekman. Recht en Antropologie. SWU, Antwerpen, 1978: p. 71
- 4 E. Husserl. Die Krisis der Europäischen Wissenschaften und die Transcendentale Phänomenologie. Martinus Nijhoff, Den Haag, 1976: p. 3
- 5 CA van Peursen. Feiten, waarden en gebeurtenissen. Een deiktische ontologie. Kok, Kampen, 1972, pp. 22-30
- 6 H. Putnam. Representation and Reality. MIT Press, Cambridge (Mass), 1988: pp. 33 en 108
- 7 H. Dooyeweerd. De Wijsbegeerte der Wetsidee. I. H.J.Paris, Amsterdam, 1935, p.20
- 8 E. Levinas. Totalité et Infini. Nijhoff, Den Haag, 1974: pp.172-179
- 9 RJM. Dillmann. Alzheimer's Disease. Thesis, Amsterdam, 1990
- 10 Zie: S.A. Huettel, A.W. Song, G. McCarthy. Functional Magnetic Response Imaging. 3^e druk. Sinauer Ass. MA, USA, 2014
- 11 Zie de discussie over het paper van Eklund et al.: Eklund A, Nichols TE, Knutsson H. Cluster failure: Why fMRI inferences for spatial extent have inflated false-positive rates. Proc Natl Acad Sci U S A. 2016 Jul 12;113(28):7900-5
- 12 Horga G, Kaur T, Peterson BS. Annual research review: Current limitations and future directions in MRI studies of child- and adult-onset developmental psychopathologies. J Child Psychol Psychiatry. 2014 Jun;55(6):659-80
- 13 Turner R. Uses, misuses, new uses and fundamental limitations of magnetic resonance imaging in cognitive science. Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci. 2016 Oct 5;371(1705)
- 14 https://www.cogneurosociety.org/steven_pinker/
- 15 CBS statline. Zorguitgaven stijgen in 2016 met 1,8%
- 16 Zie J. Werner. Economische en politieke aspecten van de zorgmarkt. In: V Kirkels. Oude idealen in de nieuwe zorgmarkt. Annalen van het Thijmgenootschap, jrg. 96. Valkhofpers, Nijmegen, 2008, p. 13-23
- 17 Zie M. Weber: Gesinnungsethiek versus Verantwortungsethik in: Politiek als Beruf (<http://www.textlog.de/2296.html>)
- 18 Meer tijd voor de cliënt. Rapportage Werken aan de Zorg. Plexus/BKB: p. 88
- 19 Bureaucratic structure and personality. In: Social theory and social structure. IL. Glencoe, Free Press. 1957: 195-206 (http://www.sociosite.net/topics/texts/merton_bureaucratic_structure.php)
- 20 "An autonomous person is an individual capable of deliberation about personal goals and of acting under the direction of such deliberation. To respect autonomy is to give weight to autonomous persons' considered opinions and choices while refraining from obstructing their actions unless they are clearly detrimental to others. To show lack of respect for an autonomous agent is to repudiate that person's considered judgments, to deny an individual the freedom to act on those considered judgments, or to withhold information necessary to make a considered judgment, when there are no compelling reasons to do so."
- 21 Van Peursen, ibidem, p. 65

