

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/2066/30018>

Please be advised that this information was generated on 2020-09-26 and may be subject to change.

Wordt de medische ethiek ondiep?

INAUGURELE REDE DOOR PROF. DR. EVERT VAN LEEUWEN

Radboud Universiteit Nijmegen



INAUGURELE REDE
PROF. DR. EVERT VAN LEEUWEN



In zijn entreerede als hoogleraar medische ethiek houdt Evert van Leeuwen een pleidooi voor een medische ethiek met diepgang. Die diepgang staat onder spanning door de nadruk op marktwerking en commercialisering in het huidige bestel. De zelfbeschikking van de patiënt

en medisch professionalisme dreigen te versmallen tot de uitvoering van procedures en protocollen. De patiëntgerichte benadering maakt plaats voor een onverschilligheid van 'u vraagt, wij draaien'. *Evidence based medicine*, waarin arts en patiënt uit een serie mogelijke behandelingen de meest doelmatige kiezen, kan dit proces versterken. Van Leeuwen stelt hier een *value based practice* tegenover: een medisch professionalisme waarin een op waarden gebaseerde handelwijze van mens tot mens centraal staat. Immers, doelmatig is nooit een absolute waarde, maar altijd een die in dialoog met en respect voor de specifieke situatie van die ene patiënt wordt bepaald.

Prof. dr. Evert van Leeuwen (1954) was van 1994 tot 2007 hoogleraar Filosofie en Medische Ethiek aan het vU Medisch Centrum. Sinds 2006 is hij hoogleraar Medische Ethiek aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Hij is lid van de commissie Ethiek van de KNMG en van de door het Ministerie van vws ingestelde Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek.

WORDT DE MEDISCHE ETHIEK ONDIEP?

Wordt de medische ethiek ondiep?

Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Medische ethiek aan het UMC St Radboud van de Radboud Universiteit Nijmegen op donderdag 26 april 2007

door prof. dr. Evert van Leeuwen

Vormgeving en opmaak: Nies en Partners bno, Nijmegen
Drukwerk: Thieme MediaCenter Nijmegen

ISBN 9789090219011

© Prof. dr. Evert van Leeuwen, Nijmegen, 2007

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.

*Geachte rector magnificus,
Beste toehoorders*

De titel van deze rede is ontleend aan Han Fortmann. Hij schreef in 1959 een tweede inaugurele rede voor zijn benoeming als gewoon hoogleraar aan deze universiteit. Hij heeft die rede nooit uitgesproken, maar wel uitgegeven onder de titel *Wat is er met de mens gebeurd?*.¹ In 1971, 22 jaar na dato, is het boekje herdrukt. Het behoorde tot de boeken die ik in het begin van mijn studie filosofie aanschafte. De merkwaardige geschiedenis van het boekje schoot mij te binnen toen ik begon met de voorbereiding van deze oratie, voor mij immers ook de tweede inaugurele rede.

Wat is er met de mens gebeurd? opent met een parabel: 'Indien een vis ontdekkingen zou kunnen doen, zo heeft men wel gezegd, dan zou pas de laatste ontdekking zijn het bestaan van water. Pas op de kar van de visboer zou hij weten, wat het betekent een waterdier te zijn.' Fortmann vervolgt dan met 'Het altijd aanwezige en dus vanzelfsprekende valt immers niet op'.² In zijn betoog gaat hij vervolgens op zoek naar de spanningsvolle verhouding tussen de mens en diens culturele omgeving.

In het tweede deel probeert hij de vanzelfsprekendheid van de westerse cultuur aan het licht te brengen. Wij zijn dan de vissen op de kar van de visboer geworden. De samenhang van alles met alles, de mystieke participatie aan de werkelijkheid wordt door ons niet meer zo beleefd. Wij hebben geleerd te scheiden en te onderscheiden. Het ik maakt zich los en zoekt bevestiging als individu, zoekt autonomie. Daarmee gepaard gaat volgens Fortmann in 1959: isolering, afsplitsing en desintegratie. Is dat proces onvermijdelijk? Nee, zegt Fortmann en hij haalt daarvoor de door Carl Jung geïnspireerde Neumann aan. Wat is er namelijk gebeurd? 'De rede heeft wel de leiding genomen, maar is ondiep geworden. Het redenerend bewustzijn raakt los van zijn onbewuste wortels en verloren ging het vermogen tot participatie, tot symbolisch en mythisch denken.' Iets verder luidt het: 'De mens heeft zich met zijn rede meester gemaakt van de buitenwereld, maar zijn eigen ziel verwaarloosd en hele gebieden van de menselijke persoon braak laten liggen.'³

Wordt de medische ethiek ondiep? Is de medische ethiek de laatste decennia voortgestuwd op de weg van de individualisering en autonomie, waarbij de ziel is verwaarloosd en hele gebieden van de menselijke persoon braak liggen? Deze vragen staan in deze oratie centraal als stellingen die worden getoetst aan recente ontwikkelingen in geneeskunde en zorg. De medische ethiek is daarbij allereerst de professionele ethiek van de arts. Die ethiek staat niet op zichzelf, maar ontwikkelt zich in een spanningsvolle verhouding met het ethos van onze cultuur en de daarin voorkomende tendensen. Om dat laatste aan te geven is de term bio-ethiek ontwikkeld, een term die zich richt op de ethische waardering van levende wezens in relatie tot de cultuur, de wetenschap en de

technologie. Als zodanig heeft de term bio-ethiek meer betekenissen. Mijn vertrekpunt is de medische ethiek in relatie tot het stelsel van gezondheidszorg. Waar nodig zal ik thema's met een bioethisch karakter en strekking benoemen.

HET RESPECT VOOR DE AUTONOMIE

In 1974 trad in de Verenigde Staten van Amerika een nieuwe wet in werking voor het nationale onderzoek. Onderdeel van de wet was de instelling van een speciale commissie voor de bescherming van proefpersonen bij medisch en gedragswetenschappelijk onderzoek. Taak van de commissie was onder meer om ethische principes en richtlijnen op te stellen voor de begeleiding van dat onderzoek. Gedurende bijna vier jaar kwam de commissie maandelijks bijeen om intensief te discussiëren met consultants, deskundigen, religieuze leiders en anderen. In 1979 publiceerde de commissie de resultaten in een kort verslag, het *Belmont Report*, met daarin drie principes: (1) het beginsel van het respect voor personen, (2) het beginsel van weldoen en (3) het beginsel van rechtvaardigheid.⁴ Onder het respect voor personen werden twee zaken verstaan, namelijk dat ieder individu moet worden beschouwd als autonoom handelend en voorts dat personen met een verminderde autonomie bescherming verdienen. Verder gaf de commissie aan dat het respect tot uitdrukking komt in het geven van voldoende en begrijpelijke informatie en in vrijwilligheid.

Het *Belmont Report* is ontegenzeggelijk bijzonder succesvol geweest. Voor het oorspronkelijke doel, namelijk voorzien in begeleidende ethische principes bij biomedisch en gedragswetenschappelijk onderzoek, maar ook voor de gezondheidszorg in brede zin. Het beginsel van respect voor personen, tegenwoordig meestal het respect voor autonomie genoemd, heeft daaraan behoorlijk bijgedragen. Het voldeed aan een groeiende behoefte om de patiënt en diens naasten zeggenschap te geven over zijn behandeling. Begin jaren negentig van de vorige eeuw verscheen in tal van landen wetgeving waarin de arts-patiëntrelatie volgens dat principe werd herijkt. In Nederland zag de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO, 1995) zelfs eerder het licht dan wetgeving op het terrein van mensgebonden medisch onderzoek (WMO, 1999)⁵.

Heeft de ontwikkeling van dat beginsel van respect voor de persoon, opgevat als autonoom handelend wezen, nu de medische ethiek ondiep gemaakt? Het antwoord op deze vraag vergt eerst enige filosofische beschouwing.

Het begrip 'autonomie' bevat een directe verwijzing naar de filosofie van Kant (1724-1804). Het gedachtegoed van Kant heeft in de twintigste eeuw in veel opzichten een dominante rol gespeeld in beschouwingen over wetenschap en werkelijkheid, zoals in de filosofie van Karl Popper, en over ethiek. Kant transposeerde het begrip 'autonomie' van de politieke filosofie naar de zedenleer. De menselijke wil is naar zijn mening

alleen autonoom wanneer die zich voegt naar de rationele zedenwet.⁶ Kant benadert de menselijke wil hier zuiver vanuit het perspectief van het verstand of de rede. Die rede is letterlijk autonoom en de morele wet waaraan die rede zich onderwerpt, is daarmee heilig in de betekenis van onkwetsbaar.⁷ Ieder mens heeft op basis van de structuur van zijn bewustzijn de beschikking over die rede, daarom hebben alle mensen een absolute waarde. Een waarde die alleen met behulp van de morele wet kan worden beoordeeld en die een eigenheid vertolkt die niet met andere waarden, met name economische, samenvalt.⁸

De gelijkwaardigheid van alle mensen volgt dus uit de morele wet, zelfs al is feitelijke ongelijkheid wellicht onmisbaar in de economie. Moreel heeft de mens geen prijs, maar uit die absolute gelijkwaardigheid volgen geen praktische rechten, zoals een recht op inkomen. Alleen de plicht om andere mensen als gelijkwaardig te respecteren geldt. Autonomie en respect ('Achtung') zijn hierin nauw met elkaar verbonden. Het respect wordt opgewekt door het rationele abstracte begrip, het is de gevoelsmatige bewustwording van het gegeven dat mensen morele wezens zijn die hun wil vrij kunnen onderwerpen aan een morele wet.⁹ Daarmee is het respect de basis voor de plicht om andere redelijke wezens te behandelen als een doel in zichzelf. Voor levende wezens die niet over die rede beschikken, zoals dieren, geldt dat respect niet.¹⁰

Het abstracte, rationele autonomiebegrip van Kant vervult de functie van een ethische randvoorwaarde. Het slaat niet op concrete mensen van vlees en bloed met hun verlangens, neigingen, beperkingen en verschillen. Als persoon is ieder mens een burger van twee werelden, een intelligibele wereld waarin hij objectieve kennis verkrijgt en in staat is om het ethische oordeel als voorwaarde voor zijn leven te maken. Daarnaast maakt hij deel uit van een feitelijke leefwereld, waarin zijn gedrag bepaald wordt door toevallige omstandigheden en biologische, psychologische en sociale factoren. Over die empirische, concrete mens van vlees en bloed heeft Kant pas aan het eind van zijn carrière lezingen in de antropologie gehouden. Daaruit blijkt dat het respect voor andere mensen als gelijkwaardige, redelijke wezens hem niet ervan weerhoudt onderscheid te maken tussen mannen en vrouwen, rassen en culturen op een wijze die tegenwoordig achterhaald is. De scheiding tussen de intelligibele, ethische randvoorwaarden stellende wereld en de concrete, dagelijkse leefwereld heeft derhalve als prijs dat de transcendentale, absolute waarde van de mens voor de concrete verschillen tussen mensen geen praktisch gevolg heeft. De absolute waarde appelleert alleen aan het verstandelijk vermogen van het individu en diens plichtsbefef, niet aan de waarden van het samenleven. Er is met andere woorden in de filosofie van het respect voor autonomie geen plaats voor de onderlinge betrekkingen van mensen. Er zijn alleen een eerste persoon, het autonome individu, en een derde persoon die andere mensen op afstandelijke en verstandelijke wijze beschouwt en doordenkt.¹¹

Deze summiere uitweiding over het autonomiebegrip is nodig bij het beantwoorden van de vraag of het respect voor de autonomie van de patiënt de medische ethiek ondiep maakt. Het antwoord kent namelijk verschillende lagen en voor de medische praktijk is het belangrijk om die lagen van elkaar te onderscheiden.

De eerste laag is die van de absolute gelijkwaardigheid. Deze laag beantwoordt aan de traditionele opvatting dat een arts alle patiënten gelijkwaardig behandelt en zijn deskundigheid niet differentieert over verschillen tussen mensen in inkomen of afkomst.

De tweede laag is die van de zelfbeschikking. In de erkenning dat mensen onderling verschillen en dat de verschillen in leefwijzen kunnen leiden tot verschillende bepalingen van wat goed is voor iemand, ligt een positieve waarde van het respect voor de autonomie. Elke medische ingreep is een daad die niet op zichzelf staat, maar een handeling die wordt verricht in of aan een ander mens. In het leven van die andere mens moet de behandeling worden ingepast en gewaardeerd. Het voorbeeld van de Getuige van Jehova die op religieuze gronden een bloedtransfusie weigert, heeft daarom een paradigmatische werking bij de discussies over het respect van de autonomie en de grenzen ervan. Men hoeft de levensbeschouwelijke visie van de gelovige niet te delen om toch respect te hebben voor diens leefwijze en de waardering van de medische handelingen die daaruit volgt. Wanneer de gelovige volledig is geïnformeerd over de gevolgen die de weigering kan hebben en wanneer duidelijk is dat iemand zich uit vrije wil onderwerpt aan de stelregels van zijn geloof, dan kan de arts of zorgverlener die beschikking respecteren. Aan de eisen van informatie, begrip en vrijwilligheid is dan voldaan.

In veel andere, dagelijks voorkomende gevallen kan aan die eisen niet zo gemakkelijk worden voldaan. Voldoende informatie hoeft niet altijd aanwezig te zijn. Het beloop moet bijvoorbeeld eerst worden afgewacht. Ook komt het voor dat de informatie niet of verkeerd wordt begrepen. Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat het begrip afhankelijk is van de situatie waarin de patiënt zich bevindt.¹² In moeilijke situaties hebben patiënten soms zelfs geen behoefte om precies te begrijpen wat er aan de hand is of verkeren zij nog in een ontkenkende fase. De choreograaf Van Dantzig heeft in een interview bijvoorbeeld duidelijk aangegeven, dat hij geen behoefte had aan meer kennis en informatie over zijn lymfeklierkanker.¹³ Maar ook in minder ernstige gevallen blijkt dat de patiënt de informatie misschien wel op prijs stelt, maar die niettemin slechts gedeeltelijk wil verwerken of begrijpen. Tenslotte is er de vraag van de vrijwilligheid en de beschikking over verstandelijke vermogens. Is de patiënt wel wilsbekwaam en zijn de omstandigheden wel zodanig dat er sprake kan zijn van een vrijwillige, weloverwogen beslissing? En indien dat het geval is, heeft de patiënt dan wel voldoende inzicht in de eigen situatie en de waarden die centraal staan bij het nemen van een beslissing over de medische behandeling?¹⁴

Deze vragen nopen tot verder onderzoek naar het respect voor de autonomie. Onderzoek bijvoorbeeld naar de morele afwegingen van vrouwen die een prenatale test wordt aangeboden. Of onderzoek naar gezamenlijke besluitvorming, 'shared decisionmaking', in de relatie tussen arts en patiënt. Onderzoek dat voor de medische praktijk relevant is om het respect voor de autonomie meer te laten zijn dan een abstract rationeel beginsel. Onze afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de geneeskunde (EFG) wil voor dat onderzoek samenwerken met klinische afdelingen, zoals Geriatrie en Palliatieve Zorg en met de afdeling Kwaliteit van Zorg. In dat onderzoek wordt niet alleen empirisch resultaat geboekt. Inzicht in de praktische voorwaarden waaraan het ethische beginsel van het respect voor de autonomie moet voldoen bij daadwerkelijke beslissingen, kan op filosofisch niveau de scheiding doorbreken die sinds Kant heerst tussen de wereld van de rationele kennis en de concrete leefwerkelijkheid met zijn emoties, vooroordelen en andere zwarigheden.

De doorbraak van die scheiding is van theoretisch én praktisch belang. De scheiding tussen rationele kennis en concrete, situationeel bepaalde afwegingen is op allerlei gebieden van het maatschappelijke leven een belangrijke factor geworden. Het belang dat wij hechten aan objectieve, wetenschappelijke kennis hangt ermee samen, maar de scheiding is ook in het recht en in de ontwikkeling van omgangsvormen een factor geworden die niet meer valt weg te denken.

Ongeveer honderd jaar geleden heeft Max Weber de scheiding al sociaal-cultureel vertaald als de scheiding tussen een formele en een substantiële rationaliteit in het maatschappelijke verkeer tussen mensen. Eenzijdige aandacht voor formele rationaliteit leidt, zo voorzag Weber, tot een ingeperkte leefwereld met een oppermachtige bureaucratie en economische efficiëntie.¹⁵ In de medische ethiek is dat proces de laatste decennia duidelijk waarneembaar. Het respect voor de autonomie wordt dan synoniem met een consumentgerichte benadering. 'U vraagt, wij draaien' is daarvan het motto. De keuzevrijheid die wordt verondersteld in de zelfbeschikking transformeert dan in een keuzegerichtheid die de verantwoordelijkheid voor de beslissing vertaalt in termen van aansprakelijkheid, gemeten naar contractueel vastgestelde afspraken en normen. Met de recente verandering in het zorgstelsel is op die weg opnieuw een belangrijke stap gezet. Artsen, zorgverleners en patiënten zijn thans gekoppeld aan normen van efficiëntie en transparantie die in feite neerkomen op economische, bureaucratische verslaglegging. Het respect voor de autonomie heeft daarin geen plaats. In plaats van aandacht voor de sociale, persoonlijke en spirituele waarden van de patiënt is een contractuele relatie ingesteld tussen dienstverlener en dienstvrager. Een contract dat extern wordt gecontroleerd door de overheid en de zorgverzekeraar. Compassie en betrokkenheid op de lijdenssituatie schuiven in die formele, rationele benadering weg uit de kern van de zorgverlening en belanden in de sfeer van de toevaligheid.

De medische ethiek wordt ondiep wanneer de afgesproken procedures van vergoeding en doelmatigheid bepalend worden voor de medische handelwijze. Artsen, zorgverleners en patiënten zijn dan in hun besluitvorming afhankelijk geworden van de economische denkwijze. De zelfbeschikking van de patiënt en de professionele deskundigheid van de arts versmallen voorts tot de uitvoering van procedures die zijn opgesteld met een specifiek doel: het afhandelen van de protocollen op een kostenefficiënte wijze.

Onderzoek dat de afdeling EFG met de afdeling Health Technology Assessment wil opzetten, richt zich op de normatieve kwesties die samenhangen met de verhouding ethiek en economie. Die kwesties betreffen de vragen over de kwaliteit van de zorg in het individuele geval en hoe die situatie in overeenstemming kan worden gebracht met de maatschappelijke regelingen en procedures. De patiënt dient in die procedures centraal te staan in zijn unieke situatie van hulpvrager. Dat vereist een substantiële benadering. De hulpverlener kan op zijn beurt dan zijn professionaliteit aan de dag leggen op een wijze die de patiënt tegemoet komt. In een medisch-ethische benadering met diepgang gaat die professionaliteit verder dan de toepassing van algoritmen en protocollen. Een kernwaarde ervan ligt in het daadwerkelijke respect voor de patiënt als menselijke persoon in een bijzondere leefsituatie. Laat de huidige kennisbenadering die diepgang toe?

EVIDENCE BASED MEDICINE

De groeiende maatschappelijke behoefte aan rationele sturing en controle heeft de klinische kennis niet onberoerd gelaten. Traditioneel kent die kennis een spanningsboog waarbij twee kernen van belang zijn: de algemene inzichten van de ziekteleer en de bijzondere inzichten in het unieke geval dat zich presenteert in de individuele patiënt. Die laatste kern heeft het primaat voor de clinicus en zijn werk in het ziekenhuis, terwijl de eerstgenoemde kern thuishoort in de wetenschap en zetelt in het faculteitsgebouw. Al honderdvijftig jaar lang, sinds de institutionalisering van de geneeskunde, kent de spanningsboog tussen de wetenschappelijke, modelmatige benadering en de klinische, ervaringsdeskundige benadering perioden van overslaande vonken, waarbij het spanningsveld naar één van de kernen wordt getrokken.

Soms zijn de keuzen blijvend helder. Het *Nederlands Tijdschrift van Geneeskunde* opent nog steevast met een klinische les. Die klinische les betreft een patiënt en laat zien hoe in het bijzondere geval algemene wetenschappelijke inzichten van pas komen in behandeling en zorg. De arts kan op die manier wekelijks zijn kennis aanscherpen en oplettend blijven voor bepaalde bevindingen. Daarna volgen wetenschappelijke artikelen die een belangwekkende naslagfunctie hebben, maar selectief gelezen kunnen worden. Die selectie van nuttige artikelen is tegenwoordig voor de klinisch werkzame arts onontkoombaar. Ongeveer vijftien jaar geleden, toen internet nog in de kinderschoenen stond en het woord 'google' nog betekenisloos was – het is een verbastering van het woord googol, dat 'groot getal' betekent – toen al werd berekend dat een arts

die zich wetenschappelijk goed op de hoogte wilde houden elke dag tenminste 17 artikelen zou moeten bestuderen. Een onmogelijke opgave en zorgvuldige selectiecriteria moesten worden ontwikkeld om de meest nuttige gegevens ter beschikking te houden. 'Evidence Based Medicine' zag hiermee het licht in de snel groeiende journalclub ACP. In april 1995 schreven David Sackett et al in een Editorial van het *British Medical Journal* dat Evidence Based Medicine probeert om het gat van de selectiecriteria te vullen om zodoende dokters te helpen die informatie te vinden die nodig is voor een optimale behandeling van de patiënt.¹⁶ De faam van de beweging verbreidde zich daarna snel. Nog in datzelfde jaar verschijnen Editorials van gelijke strekking in bladen die zich richten op gezondheidseconomie en de openbare gezondheidszorg, culminerend in een artikel in een illustre Engelse orgaan, het *Journal of the Royal Society of Medicine*. Drie methodische stappen zijn belangrijk voor het begrijpen van dat succes:

1. De vertaling van het patiëntgebonden praktische probleem in een vraag die met behulp van wetenschappelijke informatie is te beantwoorden;
2. Het zoeken naar het beste bewijs dat beschikbaar is voor de beantwoording van de vraag;
3. Kritische beoordeling van het bewijs op punten van methodologie en eisen van toepasbaarheid.

Naast de eenvoud van deze stappen zal de opkomst van internet, vanaf 1993 de opvolger van telnet en gopher, ook aan het succes hebben bijgedragen. Op internet, via Medline, later PubMed, stelt de Amerikaanse nationale medische bibliotheek thans meer dan 16 miljoen citaties aan de gebruiker ter beschikking. In 1995 was dat echter nog niet duidelijk. Op het concept van Evidence Based Medicine, zoals voorgesteld door David Sackett en anderen, werd dan ook geduchte kritiek geleverd. Clinici twijfelden of zij hun ervaringsdeskundigheid wel moesten inruilen voor de geselecteerde informatie. In januari 1996 verschijnt daarom een volgend Editorial van Sackett in hetzelfde medische tijdschrift. Dat Editorial definieert in de eerste zin waar Evidence Based Medicine over gaat: 'It's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence.' Later voegen de auteurs daaraan nog toe dat 'zonder klinische expertise praktische risico's getiranniseerd worden door bewijs, want zelfs het meest excellente bewijs hoeft niet toepasbaar te zijn op of kan oneigenlijk zijn voor een individuele patiënt'.¹⁷ In 2000, in het leerboek van Evidence Based Medicine, voegen ze daaraan nog een element toe, namelijk dat van de waarden van de patiënt. De definitie luidt dan: 'Evidence Based Medicine is the integration of the best research evidence with clinical expertise and patient' values.'¹⁸

Terecht wees collega Laan er in zijn oratie al op dat de toevoegingen van de klinische expertise en de waarden van de patiënt bij het vaststellen van protocollen veelal achterwege blijven.¹⁹ Hij wijst daarmee indirect op het mogelijk beperkte effect van de gevolgde methodische werkwijze voor de medische ethiek. Maakt met andere woorden

Evidence Based Medicine de medische ethiek niet ondiep? Wordt het ethische beginsel van weldoen erdoor uitgehold?

Het antwoord op deze vraag kan worden ingeleid met een casus die Straus en Sackett hebben gebruikt als illustratie van de praktijk van Evidence Based Medicine.²⁰ Een 65-jarige man met een rookverleden van vijftig jaar een pakje sigaretten per dag wordt verwezen voor chemotherapie of palliatieve zorg, vanwege een geopenbaard niet kleincellig longcarcinoom in een vergevorderd stadium. De patiënt heeft al een poging tot chirurgische resectie achter de rug. Er blijken geen Cochrane reviews te bestaan voor een effectieve chemotherapeutische behandeling van niet kleincellig longcarcinoom, maar wel bestaan er een abstract en een commentaar die interessant lijken en valide zijn. De gemiddelde levensverwachting wordt in die publicaties geschat op vier maanden en de verwachte levensverlenging na therapie op anderhalve maand. Onduidelijk is of de voorgestelde behandeling toepasbaar is op deze patiënt. Daarom worden de NNT (het aantal personen dat statistisch nodig is om te behandelen) en de NNH (het aantal personen dat nodig is om de schadelijke bijwerkingen te laten zien) bepaald. De NNT is 10 en de NNH is 3. Dan wordt de patiënt bij het beslissingsproces betrokken. Er zijn nog geen goede methoden om de waarden van de patiënt met het oog op de beslissing in te schatten, dus blijft er alleen overleg met de patiënt over. Het blijkt dat de vader van de patiënt vroeger ook al chemotherapie heeft ondergaan en toen veel last heeft gehad van de ernstige bijwerkingen. De mogelijkheid van anderhalve maand levensverlenging door chemotherapie met een magere levenskwaliteit acht de patiënt daarom vijf keer slechter dan na wellicht vier maanden te sterven. Resultante is dat de ratio van voor- en nadelen bij de patiënt neerkomt op 1:17 (1/10):(1/3x5). Met de patiënt kan volgens de auteurs daarna nog verder worden gesproken over de mogelijkheden van experimentele chemotherapie met mogelijk minder bijwerkingen en/of palliatieve zorg. Zij concluderen: 'Ultimately, the patient must be our guide ... and we must find ways of enhancing our communication of evidence to the patient and of improving the shared decision-making process.'

De auteurs erkennen met deze conclusie dat er nog onvoldoende zicht bestaat op het verband tussen de communicatie en het proces van beslissen. De genoemde ratio van 1:17 is voor een belangrijk deel afhankelijk van de lage waardering die de patiënt geeft aan de chemotherapeutische behandeling. De auteurs geven geen inzicht in de vraag of de herinnering aan het ziekteproces van de vader wel een goede leidraad is voor die waardering en evenmin wordt inzicht gegeven in de overige waarden van de patiënt met betrekking tot zijn leven. Aspecten van zingeving en de waarden van overleven en/of sterven, mogelijke plannen van de patiënt en diens omgeving (partner, kinderen en vrienden), hierover wordt geen nadere informatie verstrekt. De auteurs weten blijkbaar niet hoe zij met die waarden van de patiënt in de gegeven situatie

moeten omgaan. Wanneer dan wordt stilgestaan bij het formuleren van verhoudingen als de genoemde 1:17, teneinde het overleg met de patiënt geheel in te passen in een systeem van getalsmatige benaderingen met ratio's en likelihoods, dan leidt de evidence based benadering inderdaad tot een ondiepe medische ethiek die niet verder gaat dan het kwantificeren van de voorkeuren van individuele patiënten binnen een bepaalde populatie.

Binnen onze afdeling is de problematiek van communicatie met de patiënt in relatie tot de besluitvorming op twee manieren ter hand genomen. Om te beginnen is de methode van moreel beraad ontwikkeld. In die methode wordt systematisch nagegaan welke medische, zorgverlenende, sociale, spirituele of levensbeschouwelijke zaken bij de besluitvorming een rol spelen. Tijdens het moreel beraad kunnen deze zaken in multidisciplinair verband worden besproken en uitgediept in reflectie op de toestand van de patiënt, zodat bezien kan worden hoe daarmee in de communicatie kan worden omgegaan.²¹ In Nederland en Duitsland staat deze vorm van moreel beraad al bekend als de Nijmeegse Methode en alle stafleden kunnen bij deze activiteit worden ingeschakeld.

Vooraf op de afdelingen neonatologie en gynaecologie waar sprake kan zijn van zeer complexe en moeilijke problematiek, vindt regelmatig moreel beraad plaats. Op dit moment werkt Norbert Steinkamp aan een wetenschappelijke evaluatie, waarbij de verschillende elementen van het beraad nader worden onderzocht en onderbouwd. Daarnaast is Jack de Groot van de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat bezig met een onderzoek dat het moreel beraad wil aanvullen met een methode van morele counseling.²² Bij deze ontwikkelingen zijn de waarden van de patiënt en diens omgeving leidraad om de medische en zorggegevens aan een nadere afweging te onderwerpen.

Voorts is op het terrein van de palliatieve zorg aandacht gegeven aan de besluitvorming voor en met de patiënt. Carlo Leget heeft in *Ruimte om te sterven* uiteengezet hoe de betrokkenheid van zorgverleners op spirituele en zingevingaspecten van invloed is op het proces van besluitvorming in het palliatieve zorgproces. Gert Olthuis heeft laten zien hoe de zorg voor doodzieke mensen op basis van een onderlinge band van vertrouwen aan artsen en zorgverleners kansen biedt voor een positief effect op hun persoonlijke identiteit van zorgverleners.²⁴ Maaïke Hermsen heeft voorts de essentiële voorwaarden uitgewerkt waaraan in de palliatieve zorg communicatie met mensen met een verstandelijke beperking moet voldoen.²⁵ Eric Ettema ten slotte onderzoekt of eenzaamheid bij het levenseinde meer is dan een gebrek aan sociale contacten en stimulatie. Zijn onderzoek is tevens gericht op de rol die spiritualiteit kan hebben bij existentiële eenzaamheid.²⁶ Bij elkaar is er sprake van de ontwikkeling van een fors programma in de ethiek van de palliatieve zorg waaraan de komende jaren zal worden gewerkt in samenwerking met collega's van andere afdelingen en het consortium voor mensen met een verstandelijke beperking.

Naast de ontwikkeling van moreel beraad en de ruimte voor morele en spirituele waarden in de palliatieve zorg wordt ook aandacht gegeven aan het proces van gezamenlijke of gedeelde besluitvorming ('shared decision-making'). Uit de praktijk van de klinische zorg blijkt dat er in de communicatie met patiënten nog speciale problemen zijn ten gevolge van de omslag naar Evidence Based Medicine. Protocollen en andere methoden die een doelmatige, gerichte besluitvorming moeten bevorderen, gaan er veelal stilzwijgend vanuit dat patiënten keuzemogelijkheden kunnen worden aangeboden in termen van kansen, risico's of, zoals in het bovenstaande voorbeeld, ratio's. Daarbij wordt over het hoofd gezien dat de meeste patiënten niet of nauwelijks onderricht hebben genoten in statistische redeneervormen. Dit probleem wordt in de literatuur gewoonlijk aangeduid met de problematiek van 'numeracy' en 'literacy', dat wil zeggen, de patiënt zegt de getalsmatige informatie helemaal niets of dat hij trekt er verkeerde conclusies uit.

De Duitse psycholoog Gigerenzer heeft met een eenvoudig, alledaags voorbeeld, namelijk de weersverwachting, onderzocht welke verkeerde interpretaties mogelijk zijn. In verschillende steden van Europa en Noord-Amerika blijkt dat de verwachting dat er 'morgen 30 procent kans is op regen' verkeerd wordt geïnterpreteerd. In Nederland bijvoorbeeld denken Amsterdammers dat het op 30 procent van het stadsgebied zal regenen. Het KNMI werkt met zijn berichtgeving dat misverstand in de hand. Vergelijken met andere hoofdsteden scoren de Amsterdammers dan ook laag op het juiste begrip van de verwachting, namelijk dat het 'op dagen zoals morgen regent in 30 procent van de gevallen'.²⁷ Uit onderzoek naar het begrip van medische kansen, verwachtingen en risico's blijkt de juiste interpretatie voor veel patiënten, maar ook voor dokters, soortgelijke problemen op te leveren. Geconfronteerd met bijvoorbeeld een kans van 30 procent op herstel, vragen patiënten 'Dokter, kunt u in mijn geval niet zorgen voor wat extra procenten?' De juiste interpretatie is echter: van de tien patiënten met uw ziektebeeld herstellen er drie. Ook vinden patiënten het moeilijk om de verschillende aspecten van de informatie te doorgronden. Wanneer op een bijsluiter wordt gesteld dat 40 procent van de patiënten gewoonlijk geen ernstige bijwerkingen ervaart, dan trekt men niet automatisch de conclusie dat 60 procent dat wellicht wel doet. Het begrip van woorden die een bepaalde frequentie aangeven, zoals 'vaak', 'meestal', 'soms', 'zelden' en 'altijd' kan eveneens behoorlijk uiteenlopen.²⁸

Met andere woorden, wanneer Evidence Based Medicine vertaald wordt naar de leefwerkelijkheid, dan is het niet gemakkelijk om een goede, patiëntgerichte communicatie te ontwikkelen. Een eenzijdige positie waarbij het aan de patiënt wordt overgelaten om een keuze te maken, maakt de medische ethiek wederom ondiep. De 'evidence based' informatie mag dan wel zijn verstrekt, maar er is niet bekeken of de patiënt die informatie kan begrijpen of zelfs verwerken.

Zorgethici en anderen hebben al bepleit om het patiëntgerichte model van het respect voor de patiënt maar weer te verlaten. De zorgverlener krijgt dan de taak om

voldoende op de hoogte te zijn van de waarden van de patiënt en overeenkomstig een beleid te ontwikkelen. Het bestwilprincipe keert daarmee terug in de relatie tussen arts en patiënt. De Haes stelt terecht dat dit model conflicteert met allerlei ontwikkelingen en dat eerst nog gezocht moet worden naar betere communicatiemodellen.²⁹ Wanneer die niet worden ontwikkeld, dan blijft gezamenlijke besluitvorming ('shared decision making') een ideaal dat, zoals Elwyn et al hebben betoogd, alleen zinvol is bij behandelingskeuzen tussen tamelijk gelijkwaardige alternatieven.³⁰

Meer onderzoek is daarom nodig naar ethisch verantwoorde manieren van gezamenlijke besluitvorming in Evidence Based Medicine. Is een dergelijke vorm gevonden, dan blijkt, zoals collega Van Tol-Geerdink nog onlangs heeft gepubliceerd, dat patiëntgerichte communicatie heel goed mogelijk is en op prijs wordt gesteld.³¹ Ook door oudere patiënten of, zoals in haar onderzoek, door mannen van zeventig jaar en ouder die lijden aan prostaatacarcinoom. Dergelijk onderzoek verdient te worden uitgebreid naar alle vormen van voorlichting en patiëntinformatie. De morele overwegingen van patiënten verdienen daarbij expliciet aandacht. Zo onderzoekt Elisa Garcia de morele overwegingen van vrouwen die de keuze is aangeboden om prenatale diagnostiek te laten verrichten. Uit haar onderzoek komt naar voren dat die morele overwegingen een veel praktischer karakter hebben dan over het algemeen wordt verondersteld in de ethische en medische literatuur. Wanneer vrouwen op basis van overwegingen die te maken hebben met hun dagelijkse leefsituatie, een conclusie trekken, dan rechtvaardigen zij die conclusie achteraf pas rationeel met behulp van ethische principes. Daarbij stellen zij dat hun uiteindelijke besluit om al dan niet een test te accepteren, past bij hun situatie. Wanneer die situatie anders zou zijn, dan had hun afweging ook anders kunnen uitvallen. Indirect vertellen zij daarmee dat zij respect hebben voor de vrouwen die een andere keuze maken.³²

In de morele overwegingen van patiënten, artsen en zorgverleners komen vaak begrippen voor met een centrale betekenis voor de communicatie. Die centrale ethische begrippen verdienen eveneens nadere bestudering om bijvoorbeeld te bekijken of de betekenis van die begrippen voor artsen en patiënten wel dezelfde is. Een beter begrip van hun werkzaamheid in de communicatie kan miscommunicatie en de daaruit volgende probleemsituaties helpen te voorkomen. Martine de Vries richt zich in haar onderzoek bijvoorbeeld op de betekenis die het begrip 'het belang van het kind' heeft in de kinderoncologie. Uiteraard staat bij alle betrokkenen dat belang voorop, maar dan is het nog de vraag welke ethische betekenis het belang heeft bij moeilijke behandelbeslissingen en hoe ouders, kinderen en hulpverleners met dat belang omgaan.

DE RECHTVAARDIGHEID VAN DE MARKT

Het onderzoek van onze afdeling geeft uiting aan het streven om de communicatie tussen artsen en patiënten ethische diepgang te geven. Die diepgang wordt, zoals eerder

uiteengezet, bedreigd wanneer protocollering, doelmatigheid en economische efficiëntie de belangrijkste of de enige parameters zijn waarmee de kwaliteit van de toepassing van Evidence Based Medicine wordt gemeten. De ondiepte leidt in het extreme geval tot onverschilligheid voor de waarden van de patiënt. De hulpverlener trekt zich dan terug op een marktgericht uitgangspunt: 'Kiest u maar, dit zijn de mogelijkheden die wij u conform uw zorgcontract kunnen bieden.' Die consumentgerichtheid heeft niets meer te maken met respect voor autonomie, maar leidt tot wat wel is genoemd 'de tirannie van het kiezen'.³³ De gedachte daarachter luidt dat vergroting van het keuzeaanbod automatisch leidt tot grotere patiënttevredenheid en efficiëntie. Beide factoren kunnen voorts worden gemeten. Niet ten onrechte suggereert Schwartz dat het tegenstelde evenzeer waar kan zijn. Maximalisering van het kiezen leidt dan tot depressie en gevoelens van zinloosheid en onzekerheid. 'Ach, wat maakt het allemaal uit, doet u maar wat u wilt.' Ethische afwegingen en randvoorwaarden zijn daarom vereist bij het vergroten van het keuzeaanbod in de zorg. De gang naar de dokter en het bezoek aan een ziekenhuis zijn nu eenmaal vaak beladen met bezorgdheid en stress. Zij zijn niet vergelijkbaar met het bezoek aan een warenhuis, een pretpark of vakantieoord. Wanneer alleen gelet wordt op het keuzeaanbod, dan verdwijnt het essentiële verschil tussen de behoefte aan medische zorg en consumentengedrag. Voor de patiënt staat er meer op het spel dan een geslaagde koop of de snelle reparatie van een mankement. Wanneer ziekte zich aandient en hulp geboden is, dan doorbreken ingrijpende veranderingen dikwijls de alledaagse en vanzelfsprekende gang van zaken. Veranderingen die het besef van eindigheid en nietigheid kunnen oproepen of een besef dat niets meer zal zijn zoals het was. Diepte en ruimte geven aan dergelijke momenten, zodat mensen hun leven weer kunnen oppakken, dat is waar de ethiek naar streeft.

Het besluit dat de minister onlangs heeft genomen om de complicaties van behandelingen in ziekenhuizen via websites bekend te maken, zodat patiënten nog beter kunnen kiezen, komt in dit licht tamelijk ondoordacht over. Het kiezen lijkt in dat besluit een doel op zich, een geloof bijna.³⁴ In deze benadering staat de patiënt niet centraal als een persoon van vlees en bloed, in een wellicht moeilijke toestand. De patiënt is een anonieme consument die op zoek gaat naar het vervullen van een wens. Wantrouwen in de deskundigheid van behandelaar als leverancier heeft alleen daarin een plaats.

Het belang van vertrouwen in het hulpverleningsproces en bij de genezing wordt dan veronachtzaamd of als vanzelfsprekend verondersteld. Ook daar ligt een onderzoeksterrein, dat EFG verder met andere afdelingen zal ontwikkelen. De vraagstelling in een gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek kan zich bijvoorbeeld richten op de kwaliteit van verschillende verwijsfuncties. De ene groep patiënten volgt de traditionele weg van de huisarts en kiest in overleg de specialist en het ziekenhuis. De andere groep bepaalt zijn keuze met de informatie op de website kiesbeter.nl, de website van

het RIVM die 'onafhankelijk en objectief betrouwbare informatie biedt over zorg en gezondheid en u helpt om keuzes te maken'.

Een dergelijk onderzoek, ethische aanvaardbaarheid daargelaten, zou kunnen laten zien of het terecht is dat de kernwoorden vertrouwen, genezing en relatie over de laatste drie jaar op Pubmed maar acht hits opleveren³⁵, waarvan er vijf gewijd zijn aan een holistische benadering, één aan de zorg voor de Manitoba indianen, één aan de zorg voor patiënten met Hwa Byung in Korea en één aan een klantgerichte benadering in de verpleging.

Die magere uitkomst vertoont in elk geval geen overeenkomst met de aandacht die professionaliteit en competentie tegelijkertijd ontvangen. De combinatie van die twee zoektermen levert ongeveer 250 hits op in de laatste drie jaar, waarbij er veel gewijd zijn aan het medische onderwijs. De voorzitter van de vereniging van Amerikaanse medische opleidingen, Cohen, heeft vorige jaar zelfs met nadruk gepleit voor het vasthouden aan die medische professionaliteit, om daarmee het publieke vertrouwen in de medische stand te versterken.³⁶ Als één van de ernstige gevaren voor de medische professionaliteit ziet hij de ethiek van de markt die onverzoebaar is met de medische ethiek. De markt is gebaseerd op bonussen, winstmarges en kent uiteindelijk als kernwaarde het *caveat emptor*, de koper zij op zijn hoede. Medisch professionalisme is daarentegen gebaseerd op de kernwaarde *primum non nocere*, vooraleerst geen schade toebrengen. Het is deze laatste kernwaarde die bij de commercialisering van de gezondheidszorg onder druk komt te staan.

Als voorbeeld kan een casus dienen die onlangs door een coassistent werd aangedragen. Is het ethisch geoorloofd, zo vroeg zij, om een patiënt uit het ziekenhuis te ontslaan, omdat hij over enkele dagen een operatie moet ondergaan? Dat ontslag is nodig om de juiste diagnosebehandelcombinatie te kunnen hanteren. De patiënt is stabiel, maar toch levert het transport van en naar het ziekenhuis een belasting op en misschien zelfs een bepaald risico. De handelwijze wordt niet ingegeven door medische redenen of patiëntgebonden factoren, maar alleen door de financiering. Is een ethische afweging in dit geheel nog mogelijk en weegt hij op tegen de economische?

Dit voorbeeld geeft aan welke taak er de komende jaren ligt in het onderwijs. De professionaliteit van dokters impliceert een beroepsethos dat hen in staat stelt om telkens opnieuw kritisch te reflecteren op de veranderende omstandigheden. Op die manier kan ondermijning van dat ethos onder invloed van maatschappelijke factoren, zoals commercialisering en digitalisering, worden voorkómen. De commercialisering kan voordelen bieden wanneer het gaat om doelmatigheid en werkzaamheid in de zorg, maar die benadering kan niet in de plaats komen van de kernwaarden van de hulpverlening. Die waarden stijgen uit boven de toevallige problematiek van het zorgstelsel, zoals de Eed van Hippocrates ook niet vervangen is door de wet BIG. Juist omgekeerd: de wetgeving en de economie van de zorg moeten worden afgestemd op de kernwaar-

den van het medische beroep, zodat artsen en zorgverleners hun professionaliteit ook in de huidige omstandigheden van de samenleving gestalte kunnen geven.

Samenvattend kan over de introductie van zelfbeschikking, Evidence Based Medicine en marktwerking worden geconcludeerd dat deze ontwikkelingen niet ethisch neutraal zijn. De kwaliteit van menswaardige zorg is ermee in het geding gebracht. Door het gelijktijdige streven naar kostenbeheersing en commercialisering kan de evidence based practice worden onderworpen aan een economisch waardesysteem waarin geneeskunde een 'business as usual' wordt. Dan atrofieert de patiëntgerichtheid tot keuzedwang, in plaats van uit te groeien tot een gezamenlijke besluitvorming die de medische kennis laat aansluiten bij de geleefde waarden van de patiënt. Aan dat laatste zal de afdeling EFG meewerken in onderwijs en onderzoek. Evidence based practice (EBP) gaat daarbij niet ver genoeg, de medische praktijk is in essentie een value based practice (VBP)³⁷, een op waarden gebaseerde handelwijze van mens tot mens. Dat is het perspectief dat diepgang vasthoudt.

ETHIEK DIE VERDER GAAT DAN DE DAGELIJKSE PRAKTIJK

In het voorafgaande kwam naar voren dat de medische ethiek een diepere laag heeft. Bij het levenseinde, maar ook aan het begin van het menselijke leven ligt de diepgang in de filosofische vraag naar de mens en zijn waardigheid. Die vraag stond ook centraal in Fortmanns betoog *Wat is er met de mens gebeurd*, toen hij schreef dat de rede wel de leiding heeft genomen, maar ondiep is geworden. Maken met andere woorden de basale denkvormen van de technologie, gesteld in termen van functionaliteit en modelmatigheid, de ethiek niet overbodig? De vraag is niet nieuw, maar al in zoveel woorden door Aristoteles gesteld.³⁸ Blijkbaar is het al eeuwenlang verleidelijk om kwesties die niet tot de techniek behoren, toch technisch op te lossen. Tegenwoordig is die verleiding bijzonder sterk. In de biotechnologie en de biomedische wetenschap is het in toenemende mate mogelijk om het menszijn nieuwe gestalten te geven en aan bepaalde modellen te onderwerpen. Het inzicht in de embryonale ontwikkeling van de mens en in de ontwikkeling van weefsels en organen schrijdt nog steeds voort en misschien is het over enkele decennia mogelijk om menselijk weefsel te produceren in laboratoria, terwijl ernstig aangeboren ziekten al voor de geboorte genterapeutisch kunnen worden voorkómen of hersteld. Nanotechnologie brengt daarnaast de mogelijkheid naderbij om complexe lichamelijke processen voortdurend te controleren en te bewaken, zodat tijdig ontsparingen kunnen worden gesignaleerd. Heeft de rede hier de leiding niet zo vast in handen dat zij de medische ethiek ondiep maakt en wellicht zelfs achterhaald laat zijn?

Dergelijke vragen stimuleren het onderzoek naar nieuwe technologieën binnen de afdeling EFG. Uitgangspunt is dat het gebruik van die technologieën altijd gebonden

zal zijn aan bepaalde waardebelevingen en dat de tijdige vaststelling van die waarden van groot belang is, zodat de achterliggende filosofische vragen over het wezen van de mens telkens nadere bestudering vereisen. Binnen de afdeling start binnenkort onder leiding van Wim Dekkers en Bert Gordijn in het consortium EuroStec een onderzoek naar de ethische kwesties die samenhangen met tissue engineering, het technologische gebruik van menselijk weefsel. Over de ethische aspecten van de nanotechnologie heeft Bert Gordijn al onderzoek verricht dat internationaal is gewaardeerd.³⁹ Voorts neemt de afdeling actief deel aan de ethische beoordeling van mensgebonden onderzoek, hier in het UMC St Radboud, maar ook op landelijk niveau. In al deze activiteiten staan vragen centraal die te maken hebben met de ethische aanvaardbaarheid van de toepassingen van wetenschappelijke constructen. Komt de toepassing patiënten ten goede? Welke risico's zijn ermee verbonden? Is het experimentele ontwerp voldoende uitgedacht? Zijn de deelnemers aan experimenten op begrijpelijke wijze geïnformeerd?

Die vragen behoren volgens de traditionele filosofische zienswijze tot de toegepaste ethiek. In navolging van de wetenschappelijke denkwijze legt die zienswijze het primaat van de ethiek in de theorie, in de denkwereld. Het is de vraag of dat uitgangspunt nog houdbaar is in de medische ethiek en de bioethiek. De mogelijkheden van technologisch ingrijpen in de biologie van de mens raken de kern van het menszijn en roepen daar heel wezenlijke vragen op. De humaniteit en de menselijke waardigheid zelf worden ook hier in het geding gebracht. Theoretisch is er namelijk geen reden om de huidige gestalten van het menszijn te beschouwen als het eindstation van de evolutie. Sommigen spreken en denken daarom al in termen van transhumanisme, bijvoorbeeld in verband met onderzoek dat ten doel heeft de levensduur van de mens te verlengen (anti-aging programma's). 'Beter dan goed' is daar de slagzin.⁴⁰ Beperking tot formeel theoretische bespiegeling leidt in deze situatie meestal tot ethische terughoudendheid, uitgedrukt in termen van verboden en geboden, oftewel tot een normatieve verdediging van de huidige bestaande menselijke vormen.

Voor de praktijk van de ethiek is dit onbevredigend, omdat de betekenis van goed en kwaad er niet duidelijk in wordt bepaald. Die betekenis blijkt pas op het praktische experimentele niveau en legt daarmee het primaat in de ervaring, zoals blijkt uit het onderzoek dat Anco van der Vorm doet naar de genetica en de ziekte van Alzheimer.⁴¹ De ontwikkeling van de biomedische wetenschappen in de laatste twintig jaar leert dat die ervaring lang niet altijd overeen komt met de theoretische verwachtingen. Ook leert die ontwikkeling dat bange vermoedens over ontsparingen en eenzijdige toepassingen niet hoeven uit te komen. Sinds het recombinantonderzoek in de jaren zeventig van de vorige eeuw erkent de wetenschappelijke wereld daarom de noodzaak van zorgvuldige normontwikkeling en ethische begeleiding van het grensverleggende onderzoek. Om daaraan tegemoet te komen is echter meer nodig dan een ethiek die te werk gaat volgens het wetenschappelijke denkmodel.

Verdieping van de theoretische ethiek naar de praktijk van het experimentele onderzoek vereist, het zij nogmaals gezegd, een doorbraak van de scheiding tussen de abstracte denkwereld van het mogelijke en de feitelijke leefwerkelijkheid. Die werkelijkheid is namelijk zelfs in het laboratorium, in de streng gecontroleerde kunstmatige onderzoeksofstelling, nog aanwezig en wel in het antwoord dat het levende wezen, ook op moleculair niveau, geeft op de onderzoeksvraag. De werkelijkheid van het experiment kent daarin een basaal proces van ontmoeting waarin het levende wezen iets vertelt over zijn aard, functies en mogelijkheden. Het biomedische onderzoek verschilt daarmee fundamenteel van het natuurwetenschappelijke onderzoek waar de realiteit een hypostase kan blijven in het experiment.

Het antwoord dat het levende wezen geeft op de onderzoeksvraag, stuurt ook de ethische relevantie van het onderzoek. Die ethische relevantie is vaak niet direct duidelijk, maar krijgt pas in de loop van de onderzoeksontwikkeling gestalte.

Een voorbeeld hiervan biedt het onderzoek met menselijke embryo's en de discussie over de morele status van dat embryo. De grondvraag naar die morele status betreft de ethische waarde van dat embryo en de beschermwaardigheid ervan. De theoretische discussie richt zich dan op vragen als: Is het een eencellig wezen dat geen menselijke status heeft? Is het een levend organisme dat zich ontkiemt en dat kan uitgroeien tot een mens? Of is het een menselijke persoon in wording? Het gekozen antwoord is maatgevend voor de wet- en regelgeving over embryoonderzoek.⁴² De toepassing van die regelgeving is daarmee toegepaste ethiek.

De kaders van de embryowet liggen, ook na de evaluatie, echter niet voor altijd vast, maar kunnen langzaam verschuiven. Moreel waardevolle bevindingen in het onderzoek brengen een dergelijke verschuiving op gang. Naast de regelgeving die een principiële uitdrukking is van de menselijke waardigheid, kent de ethiek daarom een tweede bron in de resultaten van de ontmoeting met het embryo in het experiment. Die tweede bron geeft opnieuw actualiteit aan de grondvraag naar de menselijkheid en de beschermwaardigheid. De ethische evaluatie van de bevinding toetst, anders geformuleerd, de werkelijkheidswaarde van de theorie die aan de regelgeving voorafging.⁴³

De morele status van het embryo is daarom meer dan een theoretische definitie die geldt als een formele definitie voor het onderzoek. De morele status ligt daarin niet opgesloten, maar krijgt pas betekenis in de werkelijkheid van de menselijke betrokkenheid. Die betekenis verandert bijvoorbeeld terstond, wanneer besloten wordt om het embryo niet in de baarmoeder in te brengen. Vanaf dat moment is het embryo een restembryo. Niet de werkelijkheid van de cel op het schaalpje, maar die van de menselijke betrokkenheid is daarmee bepalend voor de morele status. Die status is met andere woorden niet primair ontologisch, maar primair relationeel en handelingsbetrokken. Dat geldt voor embryo's en a fortiori voor elk levend wezen.⁴⁴

De medische ethiek heeft diepgang nodig om in deze problematiek theoretisch verder te kunnen komen. Het Kantiaanse respect, dat is gebaseerd op de positie van buitenstaander en derde persoon, is hier namelijk onvoldoende. In de werkelijkheid van het experiment is de ervaring van het antwoord dat het levende wezen geeft, een bron voor ethische evaluatie in de tweede persoon: als gesprek of dialoog. Er kan dan sprake zijn van het vinden van het goede.

De grondwaarde waarvan hierboven sprake is, is voorwetenschappelijk, dat wil zeggen, hij geeft richting aan de wetenschappelijke theoretische denkwijze, maar maakt daarvan geen deel uit. Ethische grondwaarden zijn niettemin werkzaam in elk biomedisch experiment, in de daadwerkelijke proefondervindelijke ervaring. Dat geeft aan het biomedische onderzoek een bijzonder karakter ten opzichte van de fysica en chemie. Respect voor het levende wezen is onderdeel van de observatie en het is medebepalend voor de grenzen van wat experimenteel kan worden onderzocht. Grenzen die gesteld en bevestigd worden in de ontmoeting. Die grenzen zijn geen natuurlijk gegeven, maar ontwikkelen zich, zoals kennis zich ontwikkelt. Van Aristoteles tot Kant gold bijvoorbeeld dat een dier als een automaton of een ding kon worden behandeld. Het huidige biologische onderzoek herkent echter steeds meer grondwaarden in de leefwereld van dieren en zelfs planten. Die grondwaarden kunnen niet worden geruild, zij hebben geen prijs op de markt. Wel zijn zij kostbaar in de zin dat zij door mensen kunnen worden genegeerd en zelfs vernietigd. De geschiedenis getuigt daar helaas dagelijks van. De geneeskunde heeft al eeuwen lang een aantal grondwaarden in zich opgenomen en tot de kern van de professie gemaakt. Zoals het geheim van de patiënt bewaren, eerbied voor het leven, deskundigheid tonen, het vertrouwen van de patiënt bevestigen, veiligheid bieden en hulp verlenen zonder aanzien des persoons. Buiten de geneeskunde zijn die waarden ook te vinden in filosofie, religie en levensbeschouwelijke tradities. De enorme groei aan biomedische kennis en de toepassing ervan zullen in de komende jaren telkens weer moeten worden geijkt aan die grondwaarden. Dat is een lastige zaak die tijd vergt en de moed om diepgang te houden in de discussie met de verschillende tradities en met de levensbeschouwelijke normen die zijn afgeleid uit eeuwenoude kaders.

Zoals gezegd, grondwaarden spreken niet vanzelf, zij kunnen verdwijnen of worden vernietigd. Dat kan door marktwerking of door de grondwaarden om te smeden tot politieke werktuigen. Ethiek wordt dan een ondiep machtsmiddel om mensen van zichzelf en anderen te vervreemden. Diepgang van de medische ethiek kan in het publieke leven behouden blijven, wanneer publieke organisaties zoals ziekenhuizen en zorgverzekeraars met hun kernwaarden in gesprek blijven met traditie en levensbeschouwing. Wat daarbij tegenwoordig komt kijken voor instellingen van katholieke huize, onderzoekt Martien Pijnenburg in zijn dissertatie.⁴⁵ De diepgang van de medi-

sche ethiek gaat daarbij zelfs verder dan de christelijke theologie. Verhalen uit de traditie, zoals die over Franciscus van Assisi, vertellen dat al. De aandacht voor de melaatse, de gesprekken met vogels en andere dieren, het vrolijke geloof in het heil en de betrokkenheid bij alle levende wezens brengen in die verhalen een inspirerend religieus besef naar voren. Zo vertelde een studente mij enige jaren geleden dat zij een bedevaart had gemaakt naar Assisi. Zij was niet religieus opgevoed, maar was ertoe gebracht door de veranderingen in het klimaat. De bedevaart had haar bewust gemaakt van het belang van ethiek voor de samenleving en had tevens beantwoord aan een vaag gemis aan spiritualiteit. Die spirituele dimensie kan mensen hoop en toekomst geven, maar maakt ook deel uit van een proces van zelfwording door herkenning van de grondwaarden van het menszijn. In de medische ethiek hebben patiënten, zorgverleners en onderzoekers daaraan evenzeer behoefte.

Fortmann waarschuwde aan het slot van zijn oratie voor een denaturatie van de gevoelens. Gevoelens vertolken een verhouding tussen mens en wereld. Zij zijn daarin actief en reactief. Als ervaring, als lijden, als liefde en geluk. Denaturatie houdt volgens Fortmann in dat wij die gevoelens alleen aan ons zelf zijn gaan toeschrijven, aan onze subjectiviteit. De wereld om ons heen doet er niet meer toe als bron van zingeving en respect.

Het voorafgaande kan worden beschouwd als een pleidooi om in de ethiek te voorkomen dat die subjectivering voortschrijdt door een versmalling van het respect tot autonomie, een eenzijdige nadruk op Evidence Based Medicine en het veronachtzamen van de spirituele grondwaarden van het menselijke bestaan. In de wetenschap is die subjectivering trouwens steeds meer aan twijfel onderhevig. Het moderne neurologische en biologische onderzoek ondergraaft de opvatting dat gevoelens uitsluitend behoren tot de wereld van de subjectiviteit. Het menselijke zelf, onze identiteit, is behalve van cognitie ook afhankelijk van de gevoelens die ontstaan in de ervaring van de werkelijkheid om ons heen. Naar ik hoop zal er daarom de komende jaren gelegenheid zijn om het bovenstaande pleidooi nader te onderwerpen aan wetenschappelijke bestudering. De functie van morele en spirituele waarden voor de gezondheid van mensen kan dan nader worden onderbouwd en uitgewerkt. Filosofisch ontstaat er de mogelijkheid om in de kennisleer en de ethiek het Kantiaanse dualisme tussen intelligibele en levensfeitelijke werkelijkheid definitief te ontstijgen. De vragen naar de waarheid en het goede kunnen dan wetenschappelijk en praktisch weer binnen één perspectief worden beantwoord.

BESLUIT

Tot slot van deze rede wil ik woorden van dank uitspreken aan allen die in welke vorm dan ook hebben bijgedragen aan mijn persoonlijke en professionele vorming en daarmee aan de positie die ik vandaag aanvaard. Voorts gaat mijn bijzondere dank uit naar:

Het bestuur van de Stichting St. Radboud, het College van Bestuur van de Radboud Universiteit en de Raad van Bestuur van het UMC St Radboud. U dank ik voor het in mij gestelde vertrouwen en voor het bijzondere welkom dat u hebt bereid.

Medewerkers van de afdeling EFG, beste Wim, Bert, Carlo, Maaïke, Carla, Martien, Norbert, Anco, Frans, Gert, Anna Laura, Danielle en Valesca. Mijn benoeming is voor jullie een verrassing geweest. Desondanks hebben jullie mij op open en hartelijke wijze tegemoet getreden, zodat ik mij direct heb thuis gevoeld. Ik hoop dat wij in de komende jaren in goede samenwerking met plezier en succes ons werk zullen kunnen doen.

Collega's van het cluster BEG en NCEBP, in het bijzonder de hooggeleerde collega's Grol en Smits. U dank ik hartelijk voor de vriendelijke, collegiale wijze waarop u mij in uw midden hebt opgenomen en mij hebt ingewijd in de administratieve besommeringen. In de dynamiek van de bredere organisatie heeft u telkens geduldig aandacht voor de plaats van de Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de geneeskunde. De samenwerking met u zal voor de korte en de lange termijn van doorslaggevend belang zijn voor de succesvolle bloei van een dergelijke kleine afdeling.

Dames en heren studenten, de afdeling EFG mag zich verheugen in een positieve betrokkenheid en interesse van velen onder u. Daarbij getroost u zich bijzondere inspanningen om de vaak weerbarstige literatuur van ethici, filosofen en andere schouwers te overmeesteren. Dank voor uw belangstelling en ik hoop dat wij ook de komende jaren mogen genieten van uw interesse en kritische blik. Ethiek behoort tot de kernwaarden van de medische professionaliteit en ik hoop uw interesse en bekwaamheid daarin voort te stuwen.

Tot slot dank ik mijn gezin en mijn vrouw Lydia voor de steun en aansporing die zij mij hebben gegeven bij de aanvaarding van deze leerstoel. Fantastisch om dit met jullie te mogen delen.

Ik heb gezegd.

NOTEN

- 1 H. Fortmann, *Wat is er met de mens gebeurd? Over de taak van een vergelijkende cultuurpsychologie*. Ambo, Bilthoven, 1971.
- 2 Loc. cit. pag. 7
- 3 Loc. cit pag. 32-33
- 4 Het Belmont Report staat op internet: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>
- 5 Zie voor de ontstaansgeschiedenis: D.P. Engberts, *Met permissie*. Kluwer, Deventer, 1997.
- 6 I. Kant, *Kritik der praktischen Vernunft*, 1985, A 55-56.
- 7 I. Kant, *Kritik der praktischen Vernunft*, 1985, A 155, 237
- 8 I. Kant, *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, 1965, A 435
- 9 I. Kant, *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, 1965, A 401, Anm
- 10 R. Kather. *Person, Die Begründung menschlicher Identität*. Darmstadt, WBG 2007: 66-67
- 11 R. Kather. *Person, Die Begründung menschlicher Identität*. Darmstadt, WBG, 2007: 61-62
- 12 D. Rothenbacher, M.P Lutz, F. Porzolt, 'Treatment Decisions in Palliative Cancer Care: Patients' Preferences for involvement and Doctors' Knowledge about it.' In: *European Journal of Cancer*, 33, 8, 1997: 1184-1189.
- 13 Relevant, 30, 1, 2004: 4-7
- 14 Zie voor een overzicht: H. de Haes, 'Dilemmas in patient centeredness and shared decisionmaking: A case for vulnerability.' In: *Patient education and counseling* 62, 2006: 291-298
- 15 M. Weber, 'Die protestantische Ethik und der Geist des Kapitalismus II.' In: *Gesammelte Aufsätze zur Religionssoziologie I*, JCB Mohr, Tübingen, 1920 (1988): 204
- 16 F. Davidoff, R.B. Haynes, D.L. Sackett, R. Smith, 'Evidence Based Medicine.' In: *British Medical Journal*, 310, 1995: 1085-1086
- 17 D.L. Sackett, W.M.C. Rosenberg, J.A. Muir Gray, R.B. Haynes, W.S. Richardson, 'Evidence Based Medicine: what it is and what it isn't.' In: *British Medical Journal*, 312, 1996: 71-73
- 18 D.L. Sackett, S.E. Straus, W.S. Richardson, W. Rosenberg, R.B. Haynes, *Evidence Based Medicine: how to practice and teach EBM*. Edinburgh, Churchill Livingstone, 2000: 3
- 19 R.F.J.M. Laan, *Zeg het met bloemen*, Thieme, Nijmegen, 2006: 7
- 20 S.E. Straus, D.L. Sackett, 'Applying evidence to the individual patient.' In: *Annals of Oncology*, 10, 1999: 29-32
- 21 N. Steinkamp, B. Gordijn, *Ethik in der Klinik - ein Arbeitsbuch. Zwischen Leitbild und Stationsalltag*. Neuwied, Köln & München: Hermann Luchterhand Verlag, 2003/5
- 22 J. de Groot, H. Evers, 'Morele counseling: presentatie van de Nijmeegse methode.' In: *Praktische Theologie* 34, 3, 2007
- 23 C. Leget, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en hulpverleners*. Tiel: Lannoo, 2003
- 24 G. Olthuis. *Who Cares? An ethical study of the moral attitude of professionals in palliative care practice*. Thesis RU, Nijmegen, 2007.
- 25 M. Hermsen, *Ethics of palliative care in practice*. Thesis RU Nijmegen, PPI Enschede, 2005.
- 26 E. Ettema, 'Stervensbegeleiding voor agnosten.' In: *Wat is wijs? Reflecties op spirituele vorming*. Ten Have, Kampen 2007

- 27 G. Gigerenzer, R. Hertwig, E. van den Broek, B. Fasolo, K.V. Katsilopoulos, 'A 30% chance of rain tomorrow: How does the public understand probabilistic weather forecasts?' In: *Risk Analysis*, 25, 3, 2005: 623-629
- 28 J.H. Toogood, 'What do we mean by "usually"?' In: *The Lancet*, May 17, 1980: 1094
- 29 H. de Haes, 'Dilemmas in patientcenteredness and shared decisionmaking: A case for vulnerability.' In: *Patient education and counseling* 62, 2006: 291-298
- 30 G. Elwyn, A. Edwards, P. Kinnersley, R. Grol, 'Shared decisionmaking and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices.' In: *British Journal of General Practice*, 50, 460, 2000: 892-899
- 31 J. van Tol-Geerdink, P.F.M. Stalmeier et al. 'Do prostate cancer patients want to choose their own radiation treatment?' In: *International Journal of Radiation Oncology Biological Physics*, 66, 4, 2006: 1105-1111
- 32 E. Garcia, D.R.M. Timmermans, E. van Leeuwen, 'The impact of ethical beliefs on decisions in prenatal screening: searching for justification.' (submitted)
- 33 B. Schwartz, 'The Tyranny of Choice.' In: *Scientific American* 290, 4, 2004: 70-75
- 34 Zie het programma *Kies Beter* dat zondagochtend om 11 uur wordt uitgezonden
- 35 zoekwoorden: trust, healing, relationship op 9 april 2007
- 36 J.J. Cohen, Professionalism in medical education, an American perspective: from evidence to accountability. *Medical Education*, 40, 2006: 607-617
- 37 T. Thornton, 'Tacit knowledge as the unifying factor in evidence based medicine and clinical judgment. Philosophy.' In: *Ethics and Humanities in Medicine*, 1, 2, 2006: E2
- 38 E. Pellegrino, D.C. Thomasma, *A philosophical Basis of medical practice*. OUP, Oxford, 1984
- 39 B. Gordijn, 'Nanoethics: from utopian dreams and apocalyptic nightmares towards a more balanced view.' In: *Science and engineering ethics*, 11, 4, 2005:521-533
- 40 Zie: www.transhumanism.org
- 41 A van der Vorm, W. Dekkers, 'Genetic research into Alzheimer's Disease: A European focus group study on ethical issues.' (geaccepteerd door International Journal of Geriatric Psychiatry)
- 42 C. Alonso, 'An ontological view of the human embryo. A paradigm.' In: *European Journal of Endocrinology*, 151, 2004: 3:U17-24.
- 43 Onderzoek zal moeten uitwijzen in hoeverre *Les deux sources de la morale et de la religion* van H. Bergson bruikbare inzichten biedt voor de structuur van de morele ervaring
- 44 E. van Leeuwen, 'On the origin, use and destination of human embryos.' In: *European Journal of Endocrinology*, 151, 2004: Suppl 3:U13-6.
- 45 M.A. Pijnenburg, B. Gordijn, 'Identity and moral responsibility of healthcare organizations.' In: *Theoretical Medicine & Bioethics*. 26(2), 2005:141-60. Review

LITERATUUR

- C. Alonso, 'An ontological view of the human embryo. A paradigm.' In: *European Journal of Endocrinology*, 151, 2004: 3:U17-24
- B. Gordijn, 'Nanoethics: from utopian dreams and apocalyptic nightmares towards a more balanced view.' In: *Science and engineering ethics*, 11, 4, 2005:521-533

- J.J. Cohen, 'Professionalism in medical education, an American perspective: from evidence to accountability.' In: *Medical Education*, 40, 2006: 607-617
- F. Davidoff, R.B. Haynes, D.L. Sackett, R. Smith, 'Evidence Based Medicine.' In: *British Medical Journal*, 310, 1995: 1085-1086
- D.P. Engberts, *Met permissie*. Kluwer, Deventer, 1997
- G. Elwyn, A. Edwards, P. Kinnersley, R. Grol, 'Shared decisionmaking and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices.' In: *British Journal of General Practice*, 50, 460, 2000: 892-899
- E. Ettema, 'Stervensbegeleiding voor agnosten.' In: *Wat is wijs? Reflecties op spirituele vorming*. Ten Have, Kampen 2007
- H. Fortmann, *Wat is er met de mens gebeurd? Over de taak van een vergelijkende cultuurpsychologie*. Ambo, Biltoven, 1971
- E. Garcia, D.R.M. Timmermans, E. van Leeuwen, 'The impact of ethical beliefs on decisions in prenatal screening: searching for justification.' (submitted)
- G. Gigerenzer, R. Hertwig, E. van den Broek, B. Fasolo, K.V. Katsilopoulos, 'A 30% chance of rain tomorrow: How does the public understand probabilistic weather forecasts?' In: *Risk Analysis*, 25, 3, 2005: 623-629
- J. de Groot, H. Evers, 'Morele counseling: presentatie van de Nijmeegse methode.' In: *Praktische Theologie* 34,3, 2007
- H. de Haes, 'Dilemmas in patient centeredness and shared decisionmaking: A case for vulnerability.' In: *Patient education and counseling* 62, 2006: 291-298
- M. Hermsen, *Ethics of palliative care in practice*. Thesis RU Nijmegen, PPI Enschede, 2005
- I. Kant, *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Felix Meiner Verlag, Hamburg, 1965
- I. Kant, *Kritik der praktischen Vernunft*. Felix Meiner Verlag, Hamburg, 1985
- R. Kather, *Person. Die Begründung menschlicher Identität*. WBG, Darmstadt, 2007
- R.F.J.M. Laan, *Zeg het met bloemen*. Thieme, Nijmegen, 2006: 7
- C. Leget, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en hulpverleners*. Lannoo, Tiel, 2003
- E. van Leeuwen, 'On the origin, use and destination of human embryos.' In: *European Journal of Endocrinology*. 151, 2004: Suppl 3:U13-6
- G. Olthuis, *Who Cares? An ethical study of the moral attitude of professionals in palliative care practice*. Thesis RU, Nijmegen, 2007
- E. Pellegrino, D.C. Thomasma, *A philosophical Basis of medical practice*. OUP, Oxford, 1984
- M.A. Pijnenburg, B. Gordijn, 'Identity and moral responsibility of healthcare organizations.' In: *Theoretical Medicine & Bioethics*. 26(2), 2005:141-60. Review
- D. Rothenbacher, M.P. Lutz, F. Porzsolt, 'Treatment Decisions in Palliative Cancer Care: Patients' Preferences for involvement and Doctors' Knowledge about it.' In: *European Journal of Cancer*, 33, 8, 1997: 1184-1189
- D.L. Sackett, W.M.C. Rosenberg, J.A. Muir Gray, R.B. Haynes, W.S. Richardson, 'Evidence Based Medicine: what it is and what it isn't.' In: *British Medical Journal*, 312, 1996: 71-73

- D.L. Sackett, S.E. Straus, W.S. Richardson, W. Rosenberg, R.B. Haynes, *Evidence Based Medicine: how to practice and teach EBM*. Churchill Livingstone, Edinburgh, 2000
- B. Schwartz, 'The Tyranny of Choice.' In: *Scientific American* 290, 4, 2004: 70-75
- N. Steinkamp, B. Gordijn, *Ethik in der Klinik - ein Arbeitsbuch. Zwischen Leitbild und Stationsalltag*. Neuwied, Hermann Luchterhand Verlag, Köln & München, 2003/5
- S.E. Straus, D.L. Sackett, 'Applying evidence to the individual patient.' In: *Annals of Oncology*, 10, 1999: 29-32
- T. Thornton, 'Tacit knowledge as the unifying factor in evidence based medicine and clinical judgment.' In: *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 1, 2, 2006: E2
- J. van Tol-Geerdink, P.F.M. Stalmeier et al, 'Do prostate cancer patients want to choose their own radiation treatment?' In: *International Journal of Radiation Oncology Biological Physics*, 66, 4, 2006: 1105-1111
- J.H. Toogood, 'What do we mean by "usually"?' In: *The Lancet*, May 17, 1980: 1094
- A. van der Vorm, W. Dekkers, 'Genetic research into Alzheimer's Disease: A European focus group study on ethical issues.' (geaccepteerd door *International Journal of Geriatric Psychiatry*)
- M. Weber, 'Die protestantische Ethik und der Geist des Kapitalismus II.' In: *Gesammelte Aufsätze zur Religionssoziologie I*. JCB Mohr, Tübingen, 1920 (1988)