

ETHIEK UITGELEGD AAN ONZE KINDEREN

Pleidooi voor een experimentele moraal

Ruud Meij, Peter van Hengel

"Human kind in the twenty-first century needs to ask itself an unprecedented question: what are we going to do with ourselves. The Universal Declaration of Human Rights categorically states the 'right to life' is humanity's most fundamental value. Since death clearly violates this right, death is a crime against humanity, and we ought to wage total war against it."

Yuval Noah Harari, Homo Deus, p. 2, 21

"As soon as a man does an action because he thinks he will promote his own interests thereby, he is not acting from a sense of its rightness but from self-interest."

W.D. Ross, The Right and the Good

Ethiek staat voor een bepaalde wijze van in de wereld willen staan, voor het je verhouden tot de ander, en je beroep uitoefenen. Ethiek is groot en klein te gelijk. Het gaat over recht doen aan de ander, maar ook over de rechtvaardige samenleving, of zelfs wereld. "Handel zo, dat de gevolgen van je handeling zich verdragen met de duurzaamheid van echt menselijk leven op aarde", schrijft de Duitse filosoof Hans Jonas (Hans Jonas, *Das Prinzip Verantwortung*. 1979, p. 36) Het is niet toevallig dat ethos - het Griekse moederwoord van ethiek - zowel karakter, als gewoonten en gebruik betekent. Als je op deze wijze in de wereld wil staan, maak je gebruik van een bepaalde taal om daar uitdrukking aan te geven. Je steunt op een bouwwerk van kennis, waar 2500 jaar aan wordt gesleuteld. Een bouwwerk dat in de steigers staat, en ook niet anders kan staan. Ethiek is nooit af.

Er zijn twee manieren om de weg door de ethiek te vinden. De eerste is die van de arend, die vrij zwevend hoog in de lucht het veld overziet, en door zijn alziende, scherpe blik onfeilbare keuzes maakt. De tweede is die van de poes die zwervend door weiden of straten, haar weg vindt, en al naar gelang wat zich aandient, kiest wat haar te doen staat. De arend en de poes. Het zuivere hoogland, het modderige laagland (Schön 1983). Zo is het ook in de ethiek. Morele vragen kunnen vanuit het soevereine gezichtspunt van de contemplatieve ethicus worden beschouwd, of vanuit de modderende beroepsbeoefenaar, die in een morele arena al tastend haar weg moet zoeken. Wij voelen het meest voor de tweede weg. Niet alleen ingegeven door een meegevoel met de ploeterende dokter, verpleegkundige, verzekerings- of bedrijfsarts. Maar omdat de waarde van het morele gezichtspunt zich in de praktijk moet bewijzen. Alleen in confrontatie met de praktijk kunnen we een antwoord geven op de vraag van Immanuel Kant (1724-1804) '*Wat moet ik doen?*'

Waar kunnen we dan het beste beginnen? Ons vertrekpunt is de bedrijfs- en verzekeringsarts als *medicus*, die met een stevig been in de geneeskunde staat. We zoeken dan aansluiting bij de biomedische ethiek. Daar is een goede reden voor. Ruim twintig jaar geleden merkte Stephen Toulmin op dat de geneeskunde de ethiek van een comateus bestaan heeft gered. "During the last 20 years, medicine has "saved the life of ethics", and that it has given back to ethics a seriousness and human relevance which it had seemed ... to have lost for good." (Perspectives in Biology and Medicine, 25, 4 - Summer 1982, p. 749-750) De geneeskunde heeft de ethiek weer in de baan van het dagelijks leven teruggebracht. Het leidde ook tot een spannende weg om de fundamentele bezinning van de academisch geschoolde ethicus en het morele oordeel in het dagelijks werk bij elkaar te brengen. Aan deze vruchtbare spanning is dit artikel gewijd. Het gaat niet alleen om leerzame wrijving (Kunneman) die inspirerend is voor de academische ethiek, maar ook om de vraag hoe het casuïstisch morele onderzoek in de praktijk van de spreekkamer zelf bron kan zijn van morele kennis, die niet alleen beroepsethisch van nut is, maar ook kan bijdragen aan morele oriëntaties in samenleving en politiek.

We beginnen dit artikel met een casus uit de intensive care. We pakken de casus uit om een antwoord te geven op de vraag wat een moreel gezichtspunt, en wat ethiek is. Vervolgens schetsen we enkele richtinggevende en belangwekkende inzichten die de biomedische ethiek de laatste veertig jaar heeft opgeleverd. We steunen daarin op het boek van Tom L. Beauchamps en James F. Childress, *Principes of biomedical ethics*, dat in de discussie over biomedische ethiek al decennia een belangrijk ijkpunt is. De kracht van Beauchamps en Childress is dat zij een brug willen slaan tussen academische ethiek en de ethiek in de spreekkamer. Vervolgens laten we zien dat zowel in de ethiek als de praktijk sprake is van een casuïstische wending, waardoor praktische vragen meer in het brandpunt zijn komen te staan van morele bezinning. We sluiten af met een pleidooi voor een experimentele moraal, waardoor de ethiek kan helpen antwoorden te vinden op vragen zonder precedent, waar *homo sapiens* zich vandaag voor gesteld ziet.

1. Meneer van Kampen

Een patiënt, we noemen hem meneer Van Kampen, ligt al geruime tijd op de intensive care. Ongebruikelijk lang. Hij werd binnen gebracht met 'een gat in zijn maag'. In dit geval is de prognose dat het met meneer Van Kampen twee kanten op kan gaan. De behandeling slaat aan en de patiënt herstelt. Dan is meneer Van Kampen met zeven dagen terug op de verpleegafdeling. Slaat de behandeling niet aan, dan overlijdt de patiënt. In beide gevallen is het verblijf op de intensive care van beperkte duur. Zo niet bij meneer Van Kampen. De behandeling sloeg niet aan, maar meneer Van Kampen ging ook niet dood. Meneer Van Kampen wilde ook niet dood. Zolang hij op de intensive care zou blijven kon hij de zorg krijgen waardoor hij bleef leven, hoewel geen kans op genezing was. Dat was de wens van meneer Van Kampen en zijn vrouw en dochter. Zou hij naar de verpleegafdeling gaan dan zou hij overlijden. Tussen de intensivisten en ic-verpleegkundigen ontstond verschil van mening. Moest gehoor worden gegeven aan de laatste wens van meneer Van Kampen? Of was het toch het beste om hem naar de verpleegafdeling te brengen. Van zinvol medisch handelen was geen sprake. Maar het was wel de wens van meneer Van Kampen. Aan de andere kant zagen de verpleegkundigen het lijden van hun patiënt, en hadden het gevoel dat zij dit lijden verergerden. Bovendien hield meneer Van Kampen een ic-bed bezet. Dat was niet fair tegenover andere patiënten. Inmiddels lag meneer Van Kampen veertig dagen op de intensive care. De discussie onder intensivisten en verpleegkundigen bevond zich in een impasse. Wat te doen?

2. Het morele gezichtspunt

Wat betekent het om met een *morele blik* naar het geval van meneer Van Kampen te kijken? Het begint met het stellen van een vraag: 'Wat moet ik in dit geval doen?' We kunnen *dezelfde* keuze vanuit verschillende perspectieven benaderen. Wat is in medisch-technische zin de goede keuze? Wat is in economische zin de goede keuze? Wat is in religieuze zin de goede keuze? Welke keuze is in overeenstemming met de wet? Er bestaat geen bijzonder gebied van keuzes (of handelingen) die 'moreel' zijn, en anderen die 'niet' moreel zijn. Of een keuze een morele keuze wordt hangt af van de vraag die aan de keuze wordt gesteld. Een probleem wordt een moreel vraagstuk doordat er een *morele vraag* aan wordt gesteld. Ethiek begint met het stellen van deze vraag: 'wat behoren we te doen?'

Als we het hierbij zouden laten, dan zou dat terecht vragen oproepen. Immers, de medicus die zich afvraagt wat hij in medisch-technische zin moet doen, of de directeur bedrijfsvoering die twijfelt wat hij in economische zin moet doen, of de geestelijke begeleider die zich de vraag stelt wat hij in religieuze zin moet doen, of de advocaat die zich afvraagt wat de wet voorschrijft, stellen immers ook de vraag 'wat behoort ik te doen?', 'Wat is de goede keuze?'. Maar toch gaat het niet om *morele* vragen. Wat de vragen gemeen hebben is dat zij allemaal *normatieve* vragen zijn: zij vragen wat een *goede* handeling is en zoeken naar een rechtvaardiging

voor die handeling, waarbij zij zich beroepen op een bepaalde norm, richtsnoer of maatstaf. Blijkbaar doet de morele vraag een beroep om een ander soort maatstaf dan de medische-technisch, bedrijfseconomische, religieuze of juridische. Wanneer we de casus van meneer Van Kampen als morele vraag benaderen, vragen we ons af wat in zijn geval het *moreel juiste* is om te doen. Voorlopig vatten we dit 'moreel juiste' op als 'recht doen aan de ander'. De vraag wat ons in het geval van meneer Van Kampen te doen staat wordt een morele vraag, door te vragen wat in dit geval het moreel juiste is om te doen, dat wil zeggen 'wat recht doet aan de ander'.

3. Descriptieve, normatieve en meta-ethiek

Dat brengt ons nog niet zo veel verder, maar helpt ons wel om enkele belangrijke onderscheidingen uit de ethiek als vakgebied toe te lichten, waarmee de meeste handboeken in de biomedische ethiek ook openen: descriptieve, normatieve, en meta-ethiek.

Descriptieve ethiek - Onze intensivisten zouden zich de vraag kunnen stellen hoe andere intensive care afdelingen in Nederlandse ziekenhuizen met soortgelijke casuïstiek omgaan. Ze zouden een bezoek kunnen brengen, verpleegkundigen interviewen, misschien zelf op de ic meelopen en participierend observeren. Zij krijgen zicht op waarden en normen in de ic-'s bij langdurig verblijvende patiënten, hoe deze ingang vinden in medisch en verpleegkundig handelen en discussies hoe intensivisten en verpleegkundigen met dergelijke dilemma's omgaan. Ze zouden ook kunnen proberen verklaringen te vinden voor het ontstaan van soortgelijke morele vraagstukken. In dat geval zijn zij bezig met *descriptieve ethiek*. In de descriptieve ethiek wordt gangbaar moreel handelen - de zeden en gewoonten, normen en waarden - in een gemeenschap *onderzocht, beschreven en verklaart*. Verder de criteria van goed en afkeuring die worden gebruikt, en hoe deze ingang vinden in dagelijks handelen, de morele gevoelens - denk aan walging, verontwaardiging, schaamte en schuld - die daarmee gepaard gaan, en de wijzen waarop de morele status quo wordt gerechtvaardigd, gekritiseerd en gehandhaafd. (Zie ook Ten Have, p. 19)

Normatieve ethiek - Als de intensivisten op hun afdeling terugkeren en hun bevinding aan hun collega intensivisten en verpleegkundigen voorleggen, zal ongetwijfeld iemand zijn hand opsteken en vragen. 'Luister, dit is allemaal erg belangrijk. Ik vind het heel nuttig om te zien hoe ze in andere ziekenhuizen met 'meneer Van Kampen's' omgaan. Maar dat is eigenlijk niet wat ik wil weten. Ik wil niet weten wat gedaan wordt, maar wat we *behoren* te doen!' Deze vraag brengt ons bij wat velen als het hart van de ethiek zien: de *normatieve ethiek*. Normatieve ethiek is niet beschrijvend, maar voorschrijvend. Zij beoogt de criteria te leveren om te bepalen wat in een gegeven geval moreel juist is om te doen. Wat geboden, verboden en toegestaan is. De oudste normatieve morele codex is de *Decaloog* of de *Tien geboden*. Het gebod (of verbod) 'Gij zult niet stelen' schrijft voor wat je niet mag doen. Het wil uitsluitend en houvast geven wat over de vraag wat in morele zin te doen staat. Naar dit houvast zijn de intensivisten en verpleegkundigen op zoek. Alleen de beschrijving hoe andere ziekenhuizen het doen, biedt nog geen uitkomst. Uit feiten kunnen geen normen worden afgeleid.

Meta-ethiek - Ongetwijfeld zal het niet lang duren voor een van de verpleegkundigen zich hardop afvraagt hoe je weet dat je de moreel juiste keuze maakt. 'Wanneer is eigenlijk een handeling moreel juist?' 'Wat *bedoelen* we eigenlijk als we zeggen dat een handeling 'moreel juist' is? Op dat moment verlaten we het terrein van de normatieve ethiek en betreden het domein van de *meta-ethiek*. In de meta-ethiek gaat het om 'de kritische studie van begrippen en methoden die bij het beraad over normatief-ethische kwesties worden gebruikt. Het gaat niet om het beoordelen van handelingen, maar om een analyse van wat we doen als we met normatieve ethiek bezig zijn, hoe we er over praten, hoe we onderscheidingen maken.'

De casus van meneer Van Kampen laat zien dat het conceptueel heldere onderscheid tussen descriptieve, normatieve en meta-ethiek in de praktijk van de morele bezinning door elkaar loopt. Zonder een helder beeld

van wat we met 'moreel juist' en ons morele vocabulaire bedoelen en of en hoe we tot een betrouwbaar antwoord op een morele vraag kunnen komen, kan de casus van meneer Van Kampen niet worden opgelost. Het zou vervolgens van een morele kortzichtigheid getuigen als we niet op zoek zouden gaan naar de gebruikelijke morele kaders waarin het vraagstuk in Nederland wordt gesteld en tot welke antwoorden het heeft geleid op de vraag of meneer Van Kampen op de intensive care moet blijven of moet verhuizen naar de verpleegafdeling. Tot slot is de \$64.000 vraag welke moreel normatieve kaders we kunnen gebruiken om tot een moreel juiste keuze te komen.

4. Wat bedoelen we met 'moreel juist'?

(1) *Waarden en normen?* - Wie een rondgang langs collega's maakt en hen de vraag voorlegt 'wat bedoelen we wanneer we zeggen dat een handeling moreel juist is?', zal al snel twee typen antwoorden opvallen. Het eerste is dat het gevoelens zijn die 'zeggen' of een handeling moreel juist is. Het tweede is dat 'moreel juist' betrekking heeft op normen en waarden. Handelingen zijn moreel juist als zij overeenstemmen met normen en waarden. De suggestie is dat morele oordelen waardeoordelen zijn. Deze suggestie vindt ook steun in de biomedische ethiek. "In de (normatieve) ethiek wordt de vraag gesteld welke normen en waarden goed of afkeuring verdienen en op grond waarvan. [...] Uiteindelijk komen we tot een oordeel door gebruik te maken van een waarde of een norm." (Ten Have: 5-6)

Normen als 'gij zult niet doden' zijn meestal negatief geformuleerd en hebben als doel handelen te begrenzen. Als richtsnoer geven zij richting aan toekomstig handelen. Als maatstaf maakt het mogelijk ons doen en laten achteraf te beoordelen. Normen zijn haalbaar en afdwingbaar. Bij waarden ligt dit anders. Bij waarden gaat het om wat als moreel nastrevenswaardig en inspirerend wordt gezien, zoals het lijden van mensen verlichten. Waarden zijn positief en inspireren. 'Je kunt ze niet naleven, maar je kunt er wel naar leven.' (Ten Have: 21) Normen worden volgens Ten Have (2009) uit waarden afgeleid, en niet andersom. Nadenken over ethiek betekent volgens Ten Have, Ter Meulen en Van Leeuwen vooral nadenken over waarden, 'dat wil zeggen over die zaken die essentieel zijn voor ons leven en onze beroepsuitoefening'. (Ibid: 21) Hoewel deze waarden- en normenoriëntatie dicht bij ons hedendaags vocabulaire ligt, laat de meta-ethische omweg in de 20ste eeuw zien, dat daar nogal wat op af te dingen valt.

(2) *20ste eeuwse ethiek als meta ethiek* - De 20ste eeuwse ethiek is vooral meta-ethiek. De normatieve ethiek is tot aan het begin van de jaren '70 van de vorige eeuw vrijwel onzichtbaar, of wordt gehuld in een theologisch jasje. We kunnen deze meta-ethische bezinning op het moreel oordeel en de morele taal vergelijken met de kritische bezinning op het abstracte kunstwerk, zoals van Malewitsj, Klee, Kandinsky of Picasso aan het begin van de twintigste eeuw. Als de kunst abstract wordt, dan wordt het kunstwerk tot probleem. De vraag of het urinoir van Duchamp een kunstwerk is, leidt rechtstreeks tot de vraag 'Wat is een (goed) kunstwerk?' Zo ook in de ethiek. De revolutie in de wetenschap, de industriële revolutie, secularisatie en een wereldoorlog, slaan de traditionele grond onder en het naïef vertrouwen in moraal en moraliteit weg. Het abstracte kunstwerk verstoort de realistische illusie van het stilleven dat een kunstwerk een *afbeelding* is van een werkelijkheid buiten ons. De uitroep van Dostojewski 'als God dood is, is alles geoorloofd', en de dwaas van Nietzsche, die op het plein uitdaagt 'God is dood, en wij hebben hem gedood', zorgt voor een '*Umwertung aller Werte*' (Nietzsche), dat goed en kwaad een afspiegeling zijn van een zedelijke werkelijkheid buiten of in ons. Zoals de kunst een kunstkritiek nodig heeft, kan de ethiek het voortaan niet stellen zonder een kritische - of meta-ethiek, om de betekenis van de vraag 'Wanneer is een oordeel moreel juist?' te onderzoeken. Achteraf bezien is de meta-ethische windstilte in de twintigste eeuw een zegen voor de ethiek gebleken. Als we het spoor terug volgen is de uitkomst van deze meta- of kritisch ethische bezinning dat het morele perspectief op eigen benen is komen te staan.

(3) *Wat is een moreel oordeel?* - Een belangrijke vraag die meta-ethische bezighield is wat een moreel oordeel (*value judgment*) eigenlijk is. Wat doen we als we moreel oordelen? Bestaat er zoiets als morele kennis, op

dezelfde wijze als er natuurwetenschappelijke kennis bestaat? Die laatste vraag wordt al snel met 'nee' beantwoord. Wetenschappelijke uitspraken beschrijven een bepaalde uitsnede uit de natuur, proberen deze te verklaren en doen daarover voorspellingen. 'Zinvol medisch handelen is bij meneer Van Kampen niet mogelijk' is een *evidence based* uitspraak over de feitelijke toestand van meneer Van Kampen. Om vast te stellen of deze uitspraak waar of onwaar is kan deze worden vergeleken met soortgelijke gevallen, en eventueel experimenteel worden getoetst. Als de toestand van meneer Van Kampen niet verbetert, is de uitspraak bevestigd; treedt er niettemin verbetering op, dan is de uitspraak weerlegt. Zo neemt onze kennis toe. Morele uitspraken als 'het is geboden de laatste levenswens van meneer Van Kampen te respecteren' is van een heel andere orde. Het is een voorschrift dat niet empirisch getoetst kan worden. Het heeft niet betrekking op 'wat is', maar op 'wat behoort'. Het is een beginsel, en de juistheid van het beginsel kan niet empirisch worden vastgesteld.

Voor veel meta-ethici in de eerste helft van de vorige eeuw betekende dit dat morele oordelen cognitief zinloos zijn. Zij maken geen aanspraak op kennis, en kunnen geen onderwerp zijn van een rationeel onderzoek. Immers, als een moreel oordeel niet aan een empirische test kan onderworpen, op welke grond zou dan beslist moeten worden of een moreel oordeel juist of onjuist is? Wat beoogt een moreel oordeel dan wel?

Op die vraag geven meta-ethici twee antwoorden. Het eerste antwoord is dat een moreel oordeel uitdrukking geeft aan een moreel gevoel of emotie. Dat kunnen gevoelens zijn van schuld, schaamte, afkeer, walging, spijt, trots, etc. Deze opvatting gaat door het leven als *emotivisme*. De tweede opvatting is dat morele oordelen uitdrukking geven aan waardeoriëntaties en normatieve voorkeuren, en de functie hebben om anderen te overtuigen van het belang van deze oriëntaties. Deze opvatting heet *persuasive*. Deze twee opvattingen over de betekenis van morele oordelen vertonen een opmerkelijke overeenstemming met die welke we bij onze collega's ophaalden.

Emotivistische en persuasieve interpretaties van een moreel oordeel delen eenzelfde grondovertuiging, namelijk dat over de juistheid van een moreel- of waardeoordeel wel getwist, maar niet redelijk beslist kan worden. Maar de gevolgtrekking dat daarmee een rationele bezinning op de morele juistheid van een oordeel futiel is, is onnodig radicaal en vreemd aan onze alledaagse morele ervaring. De verpleegkundigen en intensivisten bevinden zich niet in een morele impasse, omdat zij menen dat de morele juistheid waar zij naar zoeken een zinloze onderneming is. Zij zijn vertwijfeld en verbijsterd door de morele complexiteit van de situatie. Het is deze complexiteit die gangbare morele overtuigingen - normen en waarden - en redeneringen problematisch maakt. Waar ic-normen en waarden en *evidence based* kennis normaal gesproken een betrouwbaar kompas bleken, en je op je eigen morele intuïties kon vertrouwen, blijkt dat hier niet het geval. Vandaar ook uiteindelijk de wanhopige vraag: '*Wanneer is een handeling moreel juist? Hoe kunnen we dat weten?*' De conclusie moet zijn, dat over de vraag over de juistheid van een moreel-voorschrijvend oordeel *niet op dezelfde wijze* beslist kan worden, als over de waarheid van een empirisch-beschrijvend oordeel.

(4) *Prima facie* verplichtingen - Ook hier kan de casus van meneer van Kampen ons van dienst zijn. De intensivisten en verpleegkundigen doen allemaal een beroep op beginselen waaraan zij zich normaal gesproken gebonden achten. Denk aan geen lijden toebrengen, weldoen, een belofte nakomen, of een stervenswens respecteren. De Britse meta-ethicus D.W. Ross duidt dergelijke beginselen in zijn *The Right and the Good* (1930) als *prima facie* of voorwaardelijke verplichtingen. Het zijn verplichtingen die volgen uit de relatie met de ander, die op het eerste gezicht - *prima facie* - voor ons gelden, en die pas problematisch worden als ze op andere verplichtingen of zwaarwegende gevolgen stuiten. De verplichtingen spreken voor zich: ze kunnen van geen andere grond worden afgeleid - niet uit de economie, niet uit de antropologische constitutie van de mens, niet uit een of ander natuurrecht, etc. Zij steunen op zichzelf en zijn in de ogen van Ross zelf-funderend. Het is niet alleen het *prima facie* karakter dat hier wezenlijk is, maar dat Ross deze zelf-evidente morele intuïties als een *plicht* (duty) opvat. Niet de consequenties geven de doorslag, maar de *verplichting* aan de *ander*.

Morele intuïties of *prima facie* verplichtingen worden moreel gesproken pas spannend, wanneer de opvolging ervan *niet* vanzelfsprekend is. Dat is het geval in de morele impasse op de intensive care. Wat staat ons dan te doen? Wanneer ik, aldus Ross, in een situatie ben, waar meer dan een van deze *prima facie* verplichtingen bindend voor mij is, dan is het enige wat mij te doen staat om de situatie zo volledig mogelijk te onderzoeken, zodat ik een *considered opinion*' (weloverwogen oordeel) kan vormen dat in deze situatie de ene verplichting meer verplichtend is dan de andere. *Sans phrase*. (Ross: xx)

(5) *Besluit* - Deze opbrengst stelt uiteindelijk toch teleur. Louter, dat we deze *prima facie* intuïties hebben, maakt ze nog niet moreel juist en beslist ook niet over de relatieve waarde tegenover andere verplichtingen. Hetzelfde geldt voor normen en waarden. "De *genese* van morele normen en waarden is iets anders dan hun *geldigheid*. Hoe we aan onze morele opvattingen komen, staat los van de vraag of ze houdbaar en verdedigbaar zijn." (Ten Have: 13) Niettemin, de meta-theoretische omweg heeft wel enige grond onder de voeten gegeven. *Nadenken over ethiek betekent niet in de eerste plaats nadenken over waarden, maar over de vraag hoe verplichtingen tegenover anderen kunnen worden nagekomen, juist waar de vanzelfsprekendheid daarvan in het geding is.*

5. Recht doen aan de ander

Normatieve ethische theorieën beogen uitkomst te bieden in de morele impasse op de intensive care, die moet beslissen over het leven en sterven van meneer Van Kampen, en waar op het eerste oog bindende en vanzelfsprekende verplichtingen niet tegelijkertijd gerespecteerd kunnen worden. Zij geven vorm aan het recht op rechtvaardiging', het recht dat onze kinderen al opeisen als ze vragen 'waarom doe je dat mama?'

In de geschiedenis van de moderne ethiek zijn twee *klassiek normatief ethische theorieën* die tot op de dag van vandaag, hoewel niet maatgevend, wel richtinggevend om een antwoord te geven aan de vraag van onze kinderen. Wat hen modern maakt, is dat ze niet een antwoord geven op wat je tot een goed mens maakt - zoals veel voor-moderne ethieken - maar wat een goede handeling is. 'Wat te doen?'

De eerste is de *consequentialistische* ethiek, in het bijzonder in zijn utilitaristische variant, waar aan de namen van Jeremy Bentham en John Stuart Mill zijn verbonden. De tweede is de *deontologische* ethiek, die is vereeuwigd door Immanuel Kant (1724-1804) De *gevolgenethiek* van Bentham en Mill en de *plichtsethiek* van Kant zijn twee briljante reacties op de morele vragen van de 18de eeuwse samenleving, waarvan het wereldbeeld grondig was veranderd. Denk aan de wetenschappelijke revolutie die vanaf de 16de eeuw op stoom komt, de naweeën van de godsdienstoorlogen van de 17de eeuw, de eerste secularisatie in de 18de eeuw, de vorming van natie-staten en de aankondiging van de industriële revolutie. Bentham en Kant schetsen een moreel perspectief dat het hemelse voor het aardse verwisselt. Hun ethiek, doet niet een beroep op God, maar op onze redelijkheid om morele vraagstukken tot een oplossing te brengen. Tezamen geven zij vorm aan ons vocabulaire waarin we morele vragen verstaan en op proberen te lossen. Bentham en Kant willen geen ethiek onder ethieken schrijven, maar een *algemene en universele* morele theorie bieden, die in beginsel een antwoord kan geven op *alle* morele vragen die we als mensen kunnen ontmoeten.

(1) *Terug naar de intensive care* - Gevolgen- en plichtsethiek helpen om een morele impasse, zoals op de intensive care, te kunnen onderzoeken en tot een oordeel te komen dat 'moreel juist' is. De morele impasse is ook de toetssteen of deze morele theorieën zo algemeen en universeel zijn als ze willen zijn. We kunnen ons voorstellen dat de discussie op de intensive care als volgt zou kunnen verlopen.

"Ik zie niet hoe we de gezondheid van meneer Van Kampen nog kunnen verbeteren. Wat we ook doen, er valt geen gezondheidswinst meer te behalen."

"Dat kan wel zijn, maar meneer en zijn familie moeten toch een doorslaggevende stem hebben in hoe hij dood wil gaan. Het is zijn laatste wens! Dat moet toch voor gaan."

"Ja, laatste wens, maar dat gaat wel ten koste van hemzelf. Ik sta aan zijn bed. Ieder keer zie ik dat hij meer lijdt. Dat is niet waarvoor ik voor dit vak heb gekozen. Ik ben ervoor om het lijden van een patiënt te verminderen, niet om het te laten toenemen."

"Ik vind ook dat we moeten denken aan andere patiënten die een ic-bed nodig hebben. Ook zij moeten de kans krijgen om beter te worden."

"Niet alleen de kans. Zij hebben ook recht op intensieve zorg."

"Ik vind het voor de collega's ook geestelijk zwaar."

"Bovendien, al die kosten..., en, hoe hard het ook klinkt, meneer gaat toch dood. Is het niet volgende week, dan is het volgende maand."

(2) *Gevolgenethiek* - In sommige van de argumenten staan het *doel* en de *gevolgen* van de handeling voorop. Het streven naar en behalen van gezondheidswinst. Beter gezondheid voor andere patiënten. Het verminderen van de mentale last van collega's. Het beter besteden van financiële middelen. In een gevolgenethiek gaat het om de doelen (*telos*) en de opbrengst (*consequentie*) van een handeling of keuze. Doelen motiveren handelingen, maar leiden ook tot opbrengsten waar deze of genen een belang bij hebben. Het utilitarisme, dat tot bloei komt in de achttiende eeuw, is tot op de dag van vandaag de richtinggevende variant van dit type normatieve theorieën.

Een utilitaristische ethiek kijkt naar het *nut* of de opbrengst van een handeling. Luisteren we naar Jeremy Bentham. "Met *nut* bedoel ik een eigenschap van een object, waardoor het een voordeel, genot, *goed* of geluk kan voortbrengen." De opbrengst bevordert een belang - *interest* - van een individu als het 'het de som van zijn genietingen - *pleasures* - vermeerderd, of de som van zijn lijden - *pains* - vermindert.' Met het woord *belang* gebruikt Bentham een woord dat in zijn tijd nog maar net in het morele taalgebruik was doorgedrongen. In de 17de eeuw wordt het woord 'belang' gebruikt tegenover *passie*, of hartstocht: koele berekenbare, en objectieerbare belangen, moeten de hitte en subjectiviteit van de hartstochten beteugelen. (Hirschman, *The Passions and the Interests*). 'Belang is een van die woorden,' aldus Bentham, 'vanwaar de betekenis niet van een ander woord kan worden afgeleid, en kan daarom niet op een gewone manier worden gedefinieerd.' Belang - *interest* is een *prima facie* woord. Belangen hebben we. Punt.

Nu zouden we kunnen vermoeden dat, omdat ieder van ons belangen heeft, het vermeerderen van het *eigenbelang* het enige moreel juiste zal zijn. Maar dit is nu precies niet wat de boodschap van het utilitarisme is. Utilitarisme richt zich op het welzijn, in termen van genot, geluk, welvaart of de bevrediging van voorkeuren, dat voor alle betrokkenen kan worden voortgebracht. Het nutsbeginsel zegt wat we bij een keuze altijd het maximale *evenwicht* van positieve of negatieve waarde moeten voortbrengen *voor allen* die geraakt worden door de gevolgen van de keuze. Utilitaristen verschillen van mening wat van waarde is. Voor Bentham, en later John Stuart Mill, gaat het om *pleasure and pain*. Voor anderen gaat het bijvoorbeeld om gezondheid, welvaart of welzijn. Maar het inzicht dat zij delen is hetzelfde. Niet het *eigen* belang, maar het belang van *allen* is maatgevend. Dat is het utilitaristische beginsel: de verplichting om voor het grootste goed voor het grootste aantal te zorgen, bepaald vanuit een onpartijdig gezichtspunt, dat gelijk gewicht geeft aan de legitieme belangen van iedere partij die door de beslissing worden geraakt. Niet het *zelf*, maar de *ander* maakt het verschil.

Wanneer op de intensive care argumenten worden geformuleerd in termen van gevolgen en doelen, dan herkennen we daarin een utilitaristische redenering. 'Er valt geen gezondheidswinst te behalen' zegt met zoveel woorden dat het *doel* van het handelen het behalen van gezondheidswinst is, en dat dit doel niet wordt gehaald. "Ik verleng het lijden van meneer Van Kampen", zegt dat het doel van mijn handelen het verminderen van lijden, maar dat ik hier lijden - *pain* - vermeerder.

De kracht van het utilitarisme ligt in de aandacht voor de bijzonderheid van de situatie, de plicht om het vermeerderen van het grootste goed - bijvoorbeeld gezondheid - voor allen na te streven, de onpartijdigheid, de berekenbaarheid van het belangenevenwicht - Bentham spreekt over een *hedonistische calculus* -, het oog voor de belangen van alle betrokkenen en de eis van rationaliteit. Als we onze keuze aan het bed van meneer Van Kampen zouden laten leiden door 'het grootste goed voor het grootste aantal' zouden we in redelijkheid

en onpartijdigheid vermoedelijk tot het besluit komen de patiënt te verplaatsen naar de verpleegafdeling, waar hij rustig kan sterven.

(3) *Plichtsethiek* - Toch wringt er op het eerste gezicht iets in deze keuze, en dat is waar Immanuel Kant tussen beide komt. Mogen we de wens van meneer Van Kampen wel zo uitleggen, dat als we daaraan tegemoet komen, we iets doen dat voordelig is voor hem? Of is er meer aan de hand? Is er niet iets dat ons *verplicht* om zijn wens op te volgen, ongeacht de gevolgen? Als we die lijn van denken volgen, komen we in de ban van de deontologie van Kant. *Deon* is Grieks voor plicht, en deontologie is een plichtsethiek. 'Alleen de wil is goed', aldus Kant. Daarmee bedoelde hij te zeggen dat we de morele juistheid van een keuze of een leefregel alleen moeten beoordelen op haar intentie, en niet op mogelijke positieve of negatieve gevolgen.

Mensen kunnen handelen uit plicht of neiging. *Prima facie* leefregels zijn geen verplichtingen zoals Kant die op het oog heeft, maar neigingen of morele impulsen, die aansporen en worden gevolgd, zonder er over na te denken. Handelen vanuit plichtsbesef houdt in dat we worden gemotiveerd door de beginselen die zijn uitgedacht door gebruik te maken van de praktische rede. Als een verpleegkundige aan het bed 'aanvoelt' dat het verkeerd is om het lijden van meneer Van Kampen te doen toenemen, is dat natuurlijk niet verkeerd, maar heeft dat voor Kant geen morele waarde.

Deze gedachte hangt nauw samen met wat Kant onder autonomie en vrijheid verstaat. Een mens is niet vrij als hij alleen in zijn keuzes wordt gediceerd door de macht der sociale gewoonten of de wetten van de natuur. Hij handelt dan *heteronoom*. Redelijkheid stelt mensen in staat om deze macht der gewoonten te overwinnen, door zichzelf de wet voor te schrijven. Dit op geleide van de praktische rede opleggen van de wet aan zichzelf, noemt Kant *autonomie*. Autonomie klinkt ook door wanneer we spreken van verantwoordelijkheid. Je kunt in moreel opzicht alleen verantwoordelijk zijn voor je daden, als je die in een zekere vrijheid hebt verricht. Er kan alleen sprake zijn van in vrijheid verrichte daden als deze gepaard gaan met een zeker innerlijk beraad.

Beginselen zijn morele wetten die je jezelf oplegt en wilt naleven. Achtung voor redelijkheid, vrijheid en autonomie zijn dus verschillende kanten van dezelfde medaille. Ze stichten de waardigheid van personen die voor alles geëerbiedigd moet worden.

De gedachte dat alleen de intentie van *waaruit* een persoon handelt goed is, en niet het doel *waarop* de handeling is gericht, wordt zichtbaar in het onderscheid tussen *hypothetische* en *categorische* imperatieven. Hypothetische imperatieven zijn leefregels die worden gevolgd om een bepaald doel te bereiken. Hierin herkennen we de utilitaristische redenering: handeling H is de voorwaarde om doel D te bereiken. Categorische imperatieven zijn beginselen die omwille van zichzelf worden gevolgd. Een formulering van het categorisch imperatief is: "Handel zo dat je gebruik maakt van je menselijkheid, of het nu is in je eigen persoon of in de persoon van ieder ander, en altijd tevens als doel, nooit enkel als middel." Eenvoudiger gezegd: 'Behandel een medemens nooit alleen als middel, maar ook als doel in zichzelf.' Aan een mens komt een inherente waardigheid toe - belichaamd in diens vrijheid en autonomie - die onder alle omstandigheden achtung verdient, en niet tegen iets anders ingeruild mag worden. Morele beginselen - categorische imperatieven - omschrijven rechten van een persoon - of van ieder redelijk wezen, aldus Kant - waaruit voor mij de verplichting volgt om dat recht de eerbiedigen. Het trekt een morele grens die je niet mag overschrijden.

Zo wordt zichtbaar wat er in een uitsluitend utilitaristische beslissing over meneer Van Kampen wringt. Sommige artsen en verpleegkundigen doen juist een beroep op een plichtsargument. 'We moeten de laatste wens van meneer respecteren', of 'Ik behoor het lijden van meneer niet te vergroten.' Bentham heeft weliswaar oog voor het belang van meneer Van Kampen, maar mist de taal ze als plicht te verwoorden.

(4) *Een vergelijking* - De nadruk op beginselen maakt de Kantiaanse ethiek zo anders dan de gevolgenethiek. Als we gevolgenethisch denken hechten we minimaal belang aan de bedoeling achter de daad, zolang de daad maar een goed resultaat oplevert. Denken we als plichtsethicus dan vinden we de bedoeling doorslaggevend, en vind ik de gevolgen van iemands handelingen van ondergeschikt belang, zolang ze maar worden verricht met goede bedoelingen of vanuit goede beginselen.

De plichtsethiek trekt gelijk op met, maar is ook een antwoord op de zwakte, van de gevolgenethiek. Als het in deze laatste gaat om individuele voorkeuren te maximeren, is het niet goed mogelijk om immorele voorkeuren

of handelingen, van juiste voorkeuren of handelingen te onderscheiden. Voorts zijn alle voorkeuren in beginsel gelijkwaardig en kan de berekening van 'het grootste goed' tot gevolg hebben, dat fundamentele rechten van een persoon met het oog op een algemeen belang van alle anderen wordt opgegeven. De plichtsethiek zet daarentegen bepaalde belangen om in rechten, die moeten gelden, ongeacht de gevolgen. Waar aan belangen in meer of mindere mate tegemoet kan worden gekomen, scheppen rechten een verplichting om deze te respecteren. Belangen kunnen worden geschaad; rechten kunnen worden geschonden.

Aan de andere kant kan de utilitaristische inspanning voor het evenwichtig maximeren van hulpbronnen voor een goed en florerend leven voor allen, niet zonder meer terzijde worden geschoven. De kracht van het utilitarisme is dat het oog heeft voor de bijzondere omstandigheden van een keuze. Verder gaat het ook in de casus waar we hier steeds op terugkomen om een goed en vervuld leven voor iedereen, onder tragische omstandigheden. Gevolgenethische argumenten die het grootste goed voor alle betrokkenen op het oog hebben, horen dan ook deel uit te maken van de beoordeling of een keuze of handeling moreel juist is. Om met de Amerikaanse filosoof John Rawls te spreken: het goede bepaalt de inhoud; het recht de grens.

(5) *Een herijking van de taal van de moraal* - Deze verkenning van deze normatieve ethische theorieën hebben ongemerkt onze morele taal veranderd. De gevolgenethiek is een taal van belangen en voorkeuren. Deze normatieve ethiek vormt ons vocabulaire van waarden en normen om in een taal waarin het gaat om het al dan niet tegemoet komen aan legitieme belangen. De plichtsethiek bedient zich van een taal van rechten en verplichtingen. Zij vormt onze taal van waarden en normen om in een taal van waarin het gaat om het eerbiedigen van gerechtvaardigde verplichtingen die volgen uit rechten van personen. Daarmee kunnen we de vraag die het morele perspectief schraagt - 'Wat te doen? Wat doet recht aan de ander?' - nauwkeuriger en praktischer formuleren. Recht doen aan de ander wil niet zeggen het opvolgen of toetsen van een set van waarden en normen. De vraag naar de morele juistheid van een keuze is: 'Welke keuze houdt voldoende rekening met de rechten, belangen, en wensen van alle betrokkenen. Voldoende betekent dan drie dingen:

- Vanuit een utilitaristisch gezichtspunt ligt de lat hoog: die keuze houdt voldoende rekening met belangen van alle betrokkenen die leidt tot een optimaal evenwicht van belangen van alle betrokkenen, waarbij het niveau zo hoog mogelijk moet liggen.
- Vanuit een deontologisch gezichtspunt ligt de lat op de morele minima: de keuze die het beste verplichtingen respecteert die volgen uit de rechten van betrokkenen.
- Voor beide geldt dat een keuze op goede gronden moet zijn gebaseerd: morele keuzes moeten zijn gebaseerd op deugdelijke argumenten.

(6) *De toets* - Iedere normatieve ethiek moet een bevredigend antwoord kunnen geven op een morele impasse, zoals die zich aandient op de intensive care, of in de spreekkamer van de bedrijfs- of verzekeringsarts. Morele impasse - anderen spreken over een moreel dilemma - betekent dat onze *prima facie verplichtingen* niet langer antwoord geven op de vraag 'Wat te doen?' Ze zijn stil, ze zwijgen, of beter, ze spreken elkaar luid tegen. De morele impasse markeert het moment waarin we onze neigingen (Kant) of morele intuïties (Ross), waarop we normaal gesproken kunnen vertrouwen, moeten onderwerpen aan de vraag wat 'recht doet aan de ander'. Een morele impasse maakt ons bewust van de tragedie van morele beslissingen - hun moral footprint of moral trace - namelijk dat *iedere* keuze waar iets op het spel staat *onvermijdelijk* ook een belang schaadt of een recht schendt. Recht doen aan de ander betekent het onrecht dat dit met zich meebrengt op je willen nemen. Kunnen en willen leven met de last van het oordeel dat het lijden van meneer Van Kampen als gevolg van je keuze toeneemt, of dat meneer Van Kampen op een manier dood gaat die hij zelf niet wenst. Maken de gevolgenethiek en plichtsethiek hun ambitie waar? Ogenschijnlijk niet. Beide schieten juist door hun kracht tekort. Is dat een probleem? Nee. Als we het stellen van morele vragen, en de verantwoording in de ethiek, blijven zien als een voortgaand en open moreel leerproces van de mensheid, is de onvolledigheid eerder een deugd dan een ondeugd van normatieve ethische theorieën. Ze zetten iets op het spel, en daardoor zijn ze leerzaam en van grote betekenis.

De wending naar de praxis in de biomedische ethiek heeft de ethiek nieuwe impulsen gegeven en tot een reeks van nieuwe inzichten geleid die we hieronder bespreken. In de eerste plaats het ontdekken en ordenen van

morele beginselen die in de biomedische praktijk gelden. Hier is het werk van Beauchamp & Childress (1977/2013) van groot belang. In de tweede plaats ethiek als moreel praktisch leerproces van alle betrokkenen, dat centraal staat in de deliberatieve ethiek.

6. Wat te doen? Biomedische beginselen

De eerste editie van *Principles of biomedical ethics* verschijnt in 1977. In 2013 is het boek aan zijn zevende editie toe. In 1977 was de biomedische ethiek volgens Beauchamp & Childress een jong veld. Maar in de afgelopen veertig jaar hebben zich enorme veranderingen in het biomedische veld afgespeeld. 'In these decades bioethics has transitioned from having no systematic work and not meta-reflection to an enormous literature on the subject.' Biomedische ethiek is zelf de uitkomst van een moreel leerproces in onze samenleving, waar vragen over recht, moraal en gezondheid een steeds prominentere rol zijn gaan spelen. Het citaat van Yuval Noah Harari boven dit artikel markeert wat we wel een revolutie in de mensheid mogen noemen, die voorlopig nog geen einde kent. "*Since death clearly violates the right to life, death is a crime against humanity, and we ought to wage total war against it.*"

Het hart van *Principles* vormen de vier biomedische beginselen: autonomie, niet-kwaadwillendheid, weldoen en rechtvaardigheid. Tot in de jaren '60 was de biomedische ethiek vooral een beroepsethiek van en door medici, waarin de klassieke Hippocratische beginselen van niet-kwaadwillendheid en weldoen centraal stonden. Na de jaren '60 gaat het in de genees- en verpleegkundige praktijk en de biomedische ethiek vooral om de relatie met de patiënt. Dat leidt tot het opkomen van twee andere beginselen: autonomie en rechtvaardigheid. (zie ook Ten Have) Tegen de achtergrond van de recente ontwikkelingen in de zorgethiek voegen wij er nog een vijfde aan toe: het beginsel van aandachtige zorg. Tezamen vormen deze beginselen volgens Beauchamp & Childress ijkpunten van een *moral commonwealth* (Selznick) - een Rijk der Doelen (Immanuel Kant) - waarin het recht doen aan de ander vorm kan krijgen.

Op zichzelf is het bizar dat we hier spreken over *biomedische* beginselen. Hun werking strekt zich immers uit tot buiten de praktijk van ziekenhuizen en spreekkamers. Dat Beauchamp & Childress ze uitwerken voor de biomedische praxis, betekent niet dat ze alleen daar vormend zijn voor onze gemeenschappelijke morele wereld. De beginselen zijn ook voor sociaal geneeskundigen relevant. Ze vormen een uitdaging om kernwaarden van het beroep van bedrijfs- en verzekeringsarts aan te toetsen. Zijn de bedrijfs- en verzekeringsarts, met alle verschillen met de therapeutische geneeskunde, immers niet ook arts?

(1) Het beginsel van autonomie

Beginsel - Autonomie komt van het Griekse *autos* (zelf) en *nomos* (regel). Autonomie omvat, aldus Beauchamp & Childress, als minimum regie kunnen voeren over het persoonlijk leven, vrij van de controlerende tussenkomst door anderen en grenzen die betekenisvolle keuzes en adequaat begrip in de weg staan. (101) Het autonome individu handelt vrij in overeenstemming met een zelfgekozen plan. Iemand met een verminderde autonomie wordt in een of ander materieel aspect gecontroleerd door anderen, of is niet in staat om zijn eigen keuzes en plannen verstandig te overwegen of uit te voeren. (102) Alle theorieën over autonomie zien twee voorwaarden als wezenlijk voor autonomie: *vrijheid* (onafhankelijk van controlerende invloeden) en het moeilijk vertaalbare *agency* (het vermogen tot intentioneel handelen). (102) Volgens Beauchamp & Childress handelen personen autonoom die (1) intentioneel handelen, (2) hun handelen en keuzes begrijpen en (3) handelen zonder dat anderen hun handelen controleren.

Autonomie verdient respect en bescherming omdat het een belangrijke voorwaarde van eigenwaarde en zelfrespect is, en de mogelijkheid om een florerend zelfstandig leven te leiden. Respect voor autonomie is meer dan je niet met het leven van een ander te bemoeien. (107) Het beginsel van het respecteren van autonomie kan zowel negatief als positief worden beschreven. Als *negatief* staat het voor de verplichting dat verlangt dat autonome handelingen niet onderworpen zijn aan de controlerende beperkingen door anderen. (107) Als

positieve verplichting betekent het de verplichting van het bevorderen en mogelijk maken van zelfstandige beslissingen, en het delen van informatie met patiënten. Het Kantiaanse 'behandel anderen ook als doel in zichzelf' betekent dat we anderen ook *helpen* hun zelfgekozen doelen te realiseren.

Het beginsel van autonomie kan worden omgezet in morele regels als (1) vertel de waarheid; (2) eerbied de persoonlijke levenssfeer van anderen; (3) bescherm vertrouwelijke informatie; (4) zorg voor toestemming voor een behandeling van patiënten (informed consent); (5) help anderen desgevraagd belangrijke beslissingen te nemen. Respect voor autonomie is, aldus Beauchamp & Childress, een *prima facie* verplichting, zoals we die hierboven bespraken. Andere morele beginselen kunnen soms dit beginsel (verminderd) buiten werking stellen. Het respecteren van autonomie kan complex zijn bijvoorbeeld als er getwijfeld wordt aan het vermogen om zelf te kiezen of in gevallen van 'informed consent'.

Casus - In de casus van meneer Van Kampen speelt het autonomie beginsel een prominente rol vanwege de wens om niet verplaatst te worden naar de verpleegafdeling. Door velen op de intensive care werd deze wens opgevat als de laatste wens van een stervende man, en zijn vrouw. Anderen vroegen zich af of hier wel sprake was van autonoom handelen in het licht van de criteria die wij hierboven naar voren hebben gebracht. Had meneer wel voldoende begrip van zijn situatie? Allen vonden dat de wens van meneer Van Kampen zwaar moest wegen. Uiteindelijk gaf de wens van meneer Van Kampen de doorslag en overleed hij op de intensive care. Maar niet nadat het autonomie beginsel was afgezet tegen de andere beginselen die hier in het geding zijn, en hieronder aan de orde komen.

Vragen - Voor de bedrijfs- en verzekeringsarts is de vraag wat de reikwijdte van het autonomiebeginsel binnen hun eigen sociaal geneeskundige praktijk is. Welke grenzen worden er door de bedrijfs- en verzekeringsarts aan de autonome keuzes van de burger of werknemer gesteld? Wat zijn de minima aan vrijheid van keuze en handelen die in de BA/VA praktijk in acht moeten worden genomen of moeten worden bevorderd? Hoe zorgen de bedrijfs- en verzekeringsarts dat hun patiënt 'niet alleen als middel, maar ook als doel in zichzelf' wordt behandeld?

- *Het beginsel van niet-kwaadwillendheid*

Beginsel - Het beginsel van niet-kwaadwillendheid of niet-schaden - *primum non nocere* ofwel, 'doe in geen geval kwaad' - is de vertaling van het hyppocratiche 'Ik zal na mijn beste oordeel en vermogen en bestwil mijner zieken hun een leefregel voorschrijven en nooit iemand kwaad doen'. Het schrijft ons voor om af te zien van het leed berokkenen aan anderen. In de (sociaal) geneeskundige praktijk is competent en verantwoord handelen vaak niet mogelijk zonder een patiënt of cliënt enige vorm van leed toe te brengen. Onder schade verstaan Beauchamp en Childress het dwarsbomen, verwerpen, of verhinderen van een belang van iemand. Een schadelijke handeling hoeft niet altijd verkeerd of ongerechtvaardigd te zijn. (153) Het kan gaan om zaken als blootstellen aan risico's, en is aan de orde bij te veel of te weinig bescherming, wel of niet behandelen, dood gaan of laten sterven, intentioneel doden (euthanasie) en het beschermen van wilsonbekwame patiënten.

Het beginsel om geen schade toe te brengen is een *prima facie* verplichting dat een rechtvaardiging verlangt van handelingen die schade toebrengen aan anderen. Deze rechtvaardiging kan er in bestaan te laten zien dat de schadelijke handeling geen echte inbreuk is op de verplichting van niet-schade-toebrengen, of dat andere morele beginselen en regels zwaarder wegen. (153) De verplichting om geen schade toe te brengen, is strenger dan de verplichting van weldoen. Geen schade toe brengen heeft immers te maken met een ondergrens, die al dan niet overschreden wordt, met aanzienlijke gevolgen voor de persoon die het betreft.

Casus - In het geval van meneer Van Kampen speelde het beginsel van 'geen schade toe brengen' een belangrijke rol. In de eerste plaats voor de verpleegkundigen die in de dagelijkse verpleging vonden dat zij hun patiënt lijdten toebrachten. Zij vroegen zich af of dit wel gerechtvaardigd was. Verder zou de beslissing om meneer Van Kampen naar de verpleegafdeling te verplaatsen, door het onthouden van de intensieve zorg op de intensive care, ongetwijfeld diens dood bespoedigen. Uiteindelijk gaven deze argumenten in de keuze niet

de doorslag. Maar zij leiden er wel toe dat indringend en permanent het gesprek werd gezocht met de patiënt en diens vrouw en dochter over wat in de gegeven omstandigheden de beste keuze zou zijn.

Vragen - Wat verlangt het beginsel van niet-kwaadwillendheid van bedrijfs- en verzekeringsartsen? Welke schade kunnen zij toebrengen aan hun cliënten? Welke schade is gerechtvaardigd? Welke schade is niet gerechtvaardigd? Bedrijfs- en verzekeringsartsen moeten nogal eens oordelen wat een cliënt met het oog op te verrichten arbeid nog aan kan. De wetgever geeft daar richtlijnen. Toch komen zij nogal eens cliënten tegen waar het volgen van de richtlijnen hen doet twijfelen. Helpt het beginsel van niet-kwaadwillendheid om deze grens beter in beeld te krijgen? Bedrijfsartsen hebben nadrukkelijk een preventieve taak en daarmee verantwoordelijkheid voor bescherming tegen risico's van gezondheidsschade in een bedrijf. Wanneer oefent de bedrijfsarts deze verantwoordelijkheid prudent uit? Wanneer is sprake van onachtzaamheid, nalatigheid of onderbescherming?

- *Het beginsel van weldadigheid*

Beginsel - Morele overwegingen verlangen niet alleen dat personen als autonoom worden behandeld, en ervan afgezien wordt om hen schade toe te brengen, maar ook dat een bijdrage geleverd wordt aan hun welzijn. Dit valt onder het beginsel van weldadigheid. (202) Dit vraagt meer dan het beginsel van niet-kwaadwillendheid. Het vraagt om positieve stappen te zetten om anderen te helpen, niet alleen om af te zien van schadelijke handelingen. In de medische professie is aandacht voor het welzijn van patiënten de *raison d'être* van het medisch handelen.

Weldoen verlangt dat we een evenwicht zoeken tussen voordelen, risico's en kosten om te zorgen voor het over het geheel genomen beste resultaat voor de betreffende persoon. Verplichte weldadigheid moet volgens Beauchamp & Childress worden onderscheiden van ideële weldadigheid. (202) Veel handelen dat het goede doet, wordt gedreven door een ideaal, maar is niet verplicht. Als *prima facie* weldadigheidsverplichtingen noemen de auteurs: (1) het beschermen en verdedigen van de rechten van anderen; (2) het voorkomen dat anderen schade ondervinden; (3) Het wegnemen van omstandigheden die schade aan anderen kunnen veroorzaken; (4) het helpen van personen met gebreken; (5) het redden van personen die in gevaar verkeren. Net als in het geval van niet-kwaadwilligheid heeft weldoer een persoonlijke en institutionele kant. Veel van de vijf bovengenoemde verplichtingen worden door de overheid geregeld. Anderzijds speelt het beginsel van weldadigheid in persoonlijke of professionele betrekkingen. Beauchamp & Childress geven vijf criteria om vast te stellen of sprake kan zijn van een *prima facie* verplichting tot helpende weldadigheid van persoon X tegenover persoon Y (207):

1. Voor Y dreigt het risico van een aanzienlijk verlies of schade aan leven, of een ander fundamenteel belang.
2. De handeling van X (alleen of tezamen met anderen) is noodzakelijk om dit verlies of deze schade te voorkomen.
3. De handeling van X (alleen of tezamen met anderen) zal waarschijnlijk dit verlies of deze schade voorkomen.
4. De handeling van X heeft geen significante risico's, kosten of lasten voor X.
5. Het voordeel dat Y kan verwachten te winnen weegt zwaarder dan de schade, kosten of lasten die waarschijnlijk voor X kunnen volgen.

In de biomedische ethiek speelt het beginsel van weldadigheid bij (sterk of zwak) paternalisme, bij het afwegen van voordelen, kosten en risico's en kwaliteit van leven discussies (bv. in verzekeringsgeneeskunde).

Casus - De verplichting tot weldadigheid is aan de orde wanneer het gaat om de kwaliteit van leven (of beter: van sterven) van meneer Van Kampen. Het speelt ook bij de vraag of meneer van Kampen wel in staat is om over zijn eigen welzijn verstandig te beslissen. (Paternalisme) Tot slot speelt het ook bij de afweging van de kosten van de verzorging op de intensive care in verband met de vaststelling dat er geen sprake meer is van medisch zinvol handelen.

Vragen - Kijkend naar de *prima facie* weldadigheidsverplichtingen die Beauchamp & Childress opsommen: welke neemt de overheid voor haar rekening? Zijn er verplichtingen van weldadigheid die de overheid niet op zich neemt, maar de bedrijfs- of verzekeringsarts wel op zouden moeten nemen? Wat verlangt het beginsel van weldadigheid daarboven van de bedrijfs- en verzekeringsarts, kijkend naar de vijf criteria die worden genoemd?

- *Het beginsel van rechtvaardigheid*

In Nederland is het recht op zorg sinds 1983 opgenomen in de grondwet. In tegenstelling tot klassieke vrijheidsrechten, zoals vrijheid van meningsuiting, zijn sociale grondrechten streefrechten. Het verplicht de overheid om een toegankelijke gezondheidszorg voor alle ingezetenen in te richten. Maar het zegt niets over de vraag hoe de gezondheidszorg moet worden ingericht, wat het passende niveau van gezondheidszorg is, en hoe zorg als primair goed onder Nederlandse ingezetenen verdeeld moet worden. Al deze vragen gaan over de rechtvaardige *institutionele* inrichting van de zorg voor de huidige generatie en de volgenden, zodat ieder krijgt wat hem of haar toekomt. Rechtvaardigheid is het vierde biomedische beginsel van Beauchamp & Childress. *Suum cuique* - 'ieder het wat hem toekomt', is de klassieke formule voor rechtvaardigheid. Beauchamp & Childress bespreken *distributieve* of *verdelende* rechtvaardigheid: 'de billijke en afgewogen verdeling van voordelen en lasten, bepaald door beginselen die ijkpunten van sociale samenwerking vormen.' (251) Over de formele kant van zo opgevatte rechtvaardigheid schreef Aristoteles dat 'gelijken als gelijk, en ongelijken als ongelijk moeten worden behandeld.' (bron) De vraag is natuurlijk wat onder 'gelijk' moet worden bestaan, en wat die voor de verdeling van primaire goederen als gezondheidszorg moet betekenen.

Anders dan in de tijd van Aristoteles, en in de pré-moderne morele geschiedenis, is het in de moderne tijd niet *ongelijkheid*, maar *gelijkheid* wat de norm is. Zo staat het in de Nederlandse grondwet: "Allen die zich in Nederland bevinden, worden in gelijke gevallen gelijk behandeld. Discriminatie wegens godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, ras geslacht of op welke grond dan ook, is niet toegestaan." (Artikel 1) Als er sprake is van ongelijke behandeling, moet dat gerechtvaardigd worden. Moderne theorieën van rechtvaardigheid gaan dus over gelijkheid en gerechtvaardigde ongelijkheid bij de verdeling van primaire goederen, zoals gezondheidszorg. Beauchamps & Childress schetsen op hoofdlijnen zes moderne theorieën van rechtvaardigheid.

- *Utilitaristische theorieën* (Bentham, Mill): een optelsom van criteria voor het maximeren van publiek nut. "Aan ieder persoon in overeenstemming met regels en handelingen die het sociaal nut maximeren."
- *Libertaire theorieën* (Nozick): individuele rechten en sociale en economische vrijheid en eerlijke procedures. "Aan ieder persoon een maximum aan vrijheid en eigendom resulterend uit de uitoefening van vrijheidsrechten en deelname aan ruil in een vrije markt."
- *Communitaristische theorieën* (McIntyre, Taylor): onderstrepen beginselen van rechtvaardigheid als afgeleid van concepties van het goede die in morele gemeenschappen zijn ontwikkeld. "Aan iedere persoon in overeenstemming met de beginselen van billijke verdeling afgeleid van concepties van het goede ontwikkeld in morele gemeenschappen."
- *Egalitaire theorieën* (Rawls): benadrukken de gelijke toegang tot goederen in het leven die iedere rationele persoon waardeert, en van materiële criteria in van behoeften en gelijkheid inroepen. "Aan iedere persoon een gelijke mate van vrijheid en gelijke toegang tot de goederen voor het leven dat iedere rationele persoon zal waarderen."
- *Capabilities theorieën* (Sen, Nussbaum): stellen vermogens en vormen van vrijheid vast die wezenlijk zijn voor een florerend leven, en wijzen waarop sociale instituties deze kunnen beschermen. "Aan iedere persoon de middelen die noodzakelijk zijn voor de uitoefening van vermogens die nodig zijn voor een florerend leven."
- *Welzijnstheorieën* (Powers, Faden): benadrukken wezenlijke aspecten van welzijn, zoals gezondheid, en wat nodig is om deze toestand van welzijn te bereiken. "Aan iedere persoon de middelen die noodzakelijk zijn voor de realisatie van kerndimensies van welzijn."

Theorieën van rechtvaardigheid maken het mogelijk voor een biomedische ethiek een oordeel te vormen over zaken als eerlijke toegang en oneerlijke discriminatie in zorg, kwetsbaarheid en uitbuiting in wetenschappelijk

onderzoek, de rechtvaardigheid van gezondheidsbeleid en het recht op gezondheidszorg, gezondheidszorg en het recht op gezondheid in een globaliserende wereld, en het stellen van prioriteiten bij de verdeling van beschikbare middelen. Theorieën van rechtvaardigheid willen niet alleen laten zien hoe een rechtvaardige samenleving moet worden ingericht, maar bieden ook een moreel kader om bestaande instituties kritisch te beoordelen. 'Instituties zijn rechtvaardig of onrechtvaardig', aldus de Amerikaanse filosoof John Rawls. 'Als instituties onrechtvaardig zijn moeten ze worden opgeheven of verbeterd. Rechtvaardigheid laat geen compromis toe.' (*A Theory of Justice*)

Casus: Op het eerste gezicht speelt rechtvaardigheid alleen op het macro-niveau van de inrichting van de maatschappij. Maar de casus van meneer Van Kampen laat zien dat rechtvaardigheidsargumenten ook terugkeren in vragen die gaan over de morele juistheid van het alledaagse professionele handelen, en de integriteit van organisaties. Instituties, organisaties en handelen vormen een rechtvaardigheidsdriehoek. Het argument van rechtvaardigheid komt terug in de gelijke verdeling en toegankelijkheid van de ic-bedden voor alle patiënten, die daar nood aan hebben. Het speelt ook een rol in het kostenargument als een gerechtvaardigde besteding van beschikbare schaarse financiële middelen en tijd. Een moreel oordeel gaat niet over degenen die ons nu na staan, maar de mensheid in het algemeen - nu en in de toekomst.

Vragen: Bedrijfs- en verzekeringsartsen kunnen zich afvragen welke rol rechtvaardigheid speelt in hun dagelijks werk. Welke theorie van rechtvaardigheid leent zich het beste om te oordelen over de rechtvaardige inrichting van de sociale geneeskunde als institutie? Hoe wordt gelijkheid geregeld door de wetgever? Welke ongelijkheid komen de bedrijfs- en verzekeringsartsen in de spreekkamer tegen? Is de ongelijkheid gerechtvaardigd? Als hij niet gerechtvaardigd is, waar ligt dan de verplichting van de bedrijfs- of verzekeringsarts?

- *Het beginsel van aandachtige zorg*

Beginsel - Dit laatste beginsel komt in Beauchamp & Childress niet voor. Het is onze toevoeging aan het repertoire van *Principles of biomedical ethics*, en vindt zijn aanleiding in recente ontwikkelingen in zorgethiek (*ethics of care*), die door Beauchamp & Childress wel behandeld wordt. Beauchamp & Childress vatten zorgethiek op als een deugdenethiek. Dat biedt ons tevens de gelegenheid om een derde klassieke normatieve ethiek te bespreken: de deugdenethiek.

Anders dan in geval van de gevolgen en plichtsethiek hebben deugden niet betrekking op *handelingen*, maar op *personen*. Op een deugdzaam mens kun je vertrouwen en bouwen. Het Griekse *arete*, en het Latijnse *virtus* vertalen we in het Nederlands heel passend met 'deugd', waarbij we bij *arete* tegelijk ook aan 'uitmuntendheid', of beter 'degelijkheid' moeten denken, en *virtus* ook de betekenis van kracht en robuustheid heeft. Een deugd is een karakterkenmerk waardoor je 'deugt' voor iets, en op degelijke en robuuste wijze gepast vormgeeft aan een relatie met relevante anderen. Het is het samenspel van bekwaamheid, kracht en gemoed die een deugd maakt tot wat hij is. Een *morele* deugd is een kenmerk van een karakter dat moreel waardevol wordt gevonden. Iemand die een deugd bezit wordt daar op herkenbare en betrouwbare wijze door gevormd.

In lijn met Aristoteles, op wie veel van de vandaag herleefde aandacht voor deugden teruggaat, zijn deugden afgestemd op de situatie waarin om deugdzaam handelen wordt gevraagd. We kunnen speciale deugden, die gelden voor een beroep, onderscheiden van algemene deugden die je een goed mens maken. In het eerste geval gaat het om de deugden van een goede beroepsbeoefenaar zijn; in het tweede geval om de deugden van een goed - degelijk en robuust - mens zijn. Tegen die achtergrond kunnen Beauchamp & Childress claimen dat deugden niet slechts persoonlijk en cultuurgebonden zijn, maar maken deel uit van onze *common morality*.

(31) Dat herkennen we ook in de deugden die de tand des tijds hebben doorstaan. Enerzijds de klassieke deugden *matigheid, dapperheid, oordeelskracht en rechtvaardigheid*. Anderzijds de Christelijke deugden *geloof, hoop en liefde*. Waar de klassieke deugden helpen het gulden midden te houden in uitdagende en verleidelijke aangelegenheden, helpen de Christelijke deugden standvastig te zijn en het goede te doen in het doorstaan van tegenslagen: het vertrouwen dat je er niet alleen voor staat (Geloof), dat er licht is aan het einde

van de tunnel (Hoop), en ook in moeilijke tijden egoïsme kan wijken voor het oog blijven houden voor de ander (Liefde). Samengevat vormen en versterken deugden onze morele *wilskracht*.

Deugden in professionele rollen als arts, verpleegkundige, of bedrijfs- of verzekeringsarts gaan over verwachtingen en maatstaven voor goede een professionele zorgpraktijk. In deugden liggen de conventies, gewoonten en procedures van goede zorg besloten. De zorgpraktijk kent een lange traditie van het cultiveren van deugden die bij goede zorg horen, en deze ondersteunen en versterken. Beauchamp & Childress noemen zorgzaamheid, medelijden, oordeelskracht, betrouwbaarheid, integriteit, en gewetensvolheid als deugden. Kun je deugden leren? Kun je jezelf vormen tot een deugzaam (wilskrachtig) mens? Het antwoord van Aristoteles is 'ja'. Deugden kun je leren door ze te oefenen en te beoefenen. Je wordt op dezelfde manier een goed mens of een goede zorgverlener, aldus Aristoteles, als een goede gitaarspeler: door goed gitaar te spelen. De deugden van goed en professioneel handelen worden dus geleerd door deze, samen met anderen, dagelijks in de praktijk te brengen, en te luisteren wat anderen ervan vinden.

Beauchamp & Childress zien zorgethiek (*ethics of care*) als variant van deugdenethiek (maar zie Held).

Zorgethiek vind haar inspiratie in de feministische kritiek van het begin van de jaren '70 op de gangbare ethiek van rechten en verplichtingen. In een op rechten en verplichtingen geïnspireerde ethiek draait het om individualiteit, afstandelijkheid, onpartijdigheid, rationaliteit en gelijkheid. (Zie ook Ten Have, Tronto *Moral Boundaries*) Zorgethiek vertrekt vanuit de fundamentele kwetsbaarheid en afhankelijkheid van mensen, natuurlijk in het bijzonder patiënten en cliënten. Schragende termen zijn nabijheid, partijdigheid, emotionaliteit, verantwoordelijkheid en ongelijkheid in de zorgende relatie tussen zorgverlener en patiënt of cliënt, waarin opoffering, inzet en betrokkenheid zo'n cruciale rol spelen.

Zorgethiek wil recht doen aan de onvolkomenheid en breekbaarheid van het bestaan, en zet zich in voor de lijdende en behoeftige ander. Verantwoordelijke zorg betekent de zorgrelatie als antwoord op de behoeftige medemens vormgeven. Het geven van zorg hoort niet alleen haar rechtvaardiging te vinden in de vaststelling dat een ander daar recht op heeft. Het vraagt ook om de solidaire erkenning, gevoel voor intimiteit en aandacht voor de noden van *deze* zieke of behoeftige. (Cora van der Kooij, *Wil je in mijn wereld komen*).

Daarom spreken we hier over het beginsel van aandachtige zorg.

Zorgethiek koppelen aan een beginsel, strijkt tegen de haren van zorgethiek in. Zij verzet zich immers tegen een ethiek van rechten en verplichtingen. Aan de andere kant zegt het beginsel van aandachtige zorg, dat de patiënt of cliënt daar ook tot op zekere hoogte aanspraak op kan maken, en als we onvoldoende daaraan tegemoet komen, we hem of haar onrecht doen. Erkenning van de patiënt in diens kwetsbaarheid, afhankelijkheid, lijden en soms ontluistering: daar moet een patiënt op kunnen rekenen. Dat verlangt van de arts, verpleegkundige of bedrijfs- of verzekeringsarts dat hij of de deugden (be)oefent ie de morele wilskracht, die horen bij aandachtige zorg, versterken.

Casus - Dat zorgethische thema's in de casus spelen leidt geen twijfel. Verpleegkundigen voelen mee met meneer Van Kampen. Probeerden hem comfortabel te maken. Zonder empathie, compassie en verantwoordelijkheid voor een kwetsbare medemens zou er zelfs geen sprake zijn van een morele impasse. Het zijn ook deze zorgethische deugden waardoor het mogelijk is de wilskracht op te brengen om meneer Van Kampen in alle hopeloosheid zo goed mogelijk en meer te blijven verzorgen. Het helpt bij het voorkomen van morele kwetsuren (moral injury) en morele stress (maar kan ook verkeerd uitvallen). Wat zorgethische deugden niet klaar spelen is om te oordelen wat in het geval van meneer Van Kampen het moreel juiste is om te doen. De zorgethische attitude sterkt de morele wilskracht, maar kan niet de plaats van het morele oordeel innemen.

Vragen - Zorgethiek leidt ook tot belangwekkende morele vragen voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. Wat zijn de deugden van een goede bedrijfsarts en verzekeringsarts? Hoe onderhouden wij (ik) deze deugden? Hoe zie ik mijn zorg voor de relatie met kwetsbare cliënten. Welke verantwoordelijkheid heeft de bedrijfs- en verzekeringsarts voor de relatie met de cliënt, waar afhankelijkheid, ongelijkheid en intimiteit in het spel is. Waar mogen mijn cliënten op vertrouwen?

7. De explosie van rechten en de morele impasse

De *Principle of Biomedical Ethics* is een indrukwekkend, indringend en inspirerend voorbeeld van wat normatief ethische bezinning vermag. Tegelijk is het eerder een ordening van een verzameling van morele inzichten onder vijf leidende beginselen, dan dat deze beginselen in een casus als die van de intensive care een uitweg bieden. De morele praktijk is oneindig complexer dan wat in de ordening daarvan in de ethiek kan worden gevat. Een morele impasse ontstaat omdat beginsel- en gevolgargumenten die op het eerste gezicht plausibel en overtuigend zijn, in de weerbarstige praktijk op elkaar botsen. Niet de beginselen zijn moreel juist en doen recht aan de ander, maar de uitkomst van een oordeel, waarin ze worden gewogen, waar voldoende aandacht is voor de schade van een keuze, en waar betrokkenen de gevolgen van de keuze willen dragen.

Dat is de aanleiding voor twee vragen. De eerste: waar komt een morele impasse, als die in het geval van meneer Van Kampen vandaan? Waaruit bestaat de scherpte van de morele impasse, en het gevoel dat de morele complexiteit in de professionele praktijk alleen maar toeneemt?

Ten tweede, wat is het gevolg van deze vaststelling voor de normatieve ethiek? Betekent het ook dat we anders tegen ethiek aan moeten kijken. De eerste vraag leidt naar de constatering dat de 20ste eeuw een eeuw is van een 'explosie van rechten'. De tweede vraag leidt naar deliberatieve ethiek en experimentele moraal, waarin de vraag 'Wat is het moreel juiste om te doen?' aangevuld wordt met de vraag 'Hoe komen we tot morele kennis, wie brengen morele kennis voort en kan morele kennis groeien?'.

Mensenrechten, sociale rechten, vrouwenrechten, kinderrechten, cliëntenrechten, LGBTI-rechten, dierenrechten... De tragische geschiedenis van de twintigste eeuw is ook een explosie van rechten. Wat is daarvan de morele pointe? Vrouwenrechten is een paradigmatisch voorbeeld. De uitkomst van het harde gevecht om 'de emancipatie van de vrouw' mondt in de loop van de 20ste eeuw uit in de formele gelijkstelling van mannen en vrouwen. Het hart daarvan is het *recht* om eigen keuzes te maken, eigendom te bezitten, een politieke stem te hebben en een eigen levensplan te kunnen realiseren, zonder dat daar de instemming van een ander - vader, echtgenoot - voor nodig is. In morele zin worden vrouwen autonome, zelfstandige personen, waaraan recht moet worden gedaan. Als een moreel juiste handeling, een handeling is waarin recht wordt gedaan aan de ander, dan vallen vrouwen voortaan onder 'de ander', dat niet alleen als middel mag worden gezien, maar een doel in zichzelf is. Recht en Ander vormen twee kanten van dezelfde emancipatiemedaille. Hetzelfde geldt wanneer het gaat om cliëntenrechten, kinderrechten, LGBTI-rechten of dierenrechten. Dat de 20ste eeuw een explosie van rechten is (Forsé, Parodi) betekent dat het ook een explosie van 'anderen' is. Wij stellen voor dat te zien als een teken van morele vooruitgang.

Maar deze vooruitgang heeft ook een keerzijde. Hoe meer rechten aan 'anderen' worden toegekend, hoe meer rechten kunnen worden geschonden. Dat verklaart het morele onbehagen en verontrusting - soms zelf een gevoel van morele achteruitgang - dat kenmerkend is voor ons huidig tijdsgewricht. Het ligt in het bewustzijn dat onze verplichtingen ten opzichte van elkaar zijn toegenomen, en het niet gemakkelijk is om alle verplichtingen voldoende te respecteren. Hoe meer rechten er gelden, hoe meer je er kunt schenden. Er is altijd wel iemand die in zijn haar of rechten tekort wordt gedaan. De accumulatie van rechten/anderen staat voor een chronische toename van morele complexiteit, juist in publieke dienstverlening, en daarmee van morele impasses: gevallen die om morele bezinning vragen. Het bijzondere daarin is dat deze morele complexiteit slechts zwak zichtbaar wordt in normatief ethische theorieën of briljante boeken als van Beauchamp & Childress. Zij wordt zichtbaar in al die gevallen waar dag in dag uit om een moreel oordeel wordt gevraagd, waarin het recht doen aan de ander op het spel staat. Zoals in het geval van meneer Van Kampen. Daarmee verschuift ook de aandacht van de ethiek naar de vraag hoe moreel oordelen tot stand kunnen komen, die moreel juist zijn, en die recht doen aan de ander. De deliberatieve ethiek zoekt daarop een antwoord.

8. Deliberatieve ethiek: Wie beslist?

In deliberatieve ethiek komt de methodische kant van normatieve ethiek aan het woord: de wijze waarop we vormgeven aan de moreel-praktische redelijkheid. Deze methodische kant is niet bijkomstig. Zij vormt onze morele blik en schrijft voor hoe we morele vragen kunnen oplossen, waarbij de uitkomst voldoende gerechtvaardigd is. Een rode draad in de hedendaagse ethiek is (1) de casuïstische wending, (2) van een monologische naar een dialogische ethiek, (3) wie beslist en onderzoekt, (4) van moreel beraad naar morele kennis.

(1) *De casuïstische wending* - De casuïstische wending in de twintigste eeuwse ethiek, die op gang komt met het baanbrekende boek van Stephen Toulmin en Albert Jonsen, *The Abuse of Casuistry* (1988), is een kritiek op de in die tijd (en ook vandaag nog) gangbare ethische praxis. Grote medische vragen, zoals 'is euthanasie geoorloofd', leiden tot een eindeloze discussie over levensovertuigingen en beginselen die zelden tot een oplossing worden gebracht. Ze brengen ons moreel gesproken niet verder. Toulmin en Jonsen stellen voor deze vragen niet op het niveau van de beginselen te beslissen, maar in de context waarin de moreel-praktische vragen zich voordoen. We verlaten de helderheid van het morele hoogland, en begeven ons in het morele moeras, het 'onbestemde gebied van de praktijk' dat vraagt om 'a reflective conversation with the materials of the situation'. (Donald Schön 1983)

De casuïstische traditie, die teruggaat tot de 16de eeuw, staat wantrouwig tegenover beginselen, rechten en algemene theorieën, die losgezongen zijn van cases, geschiedenis, precedenten en concrete omstandigheden. Het morele oordeel vraagt om een intieme bekendheid met de bijzonderheid van de situatie en geschiedenis van soortgelijke cases. (Beauchamp & Childress 2013, p. 399) De casus van meneer Van Kampen zou dan vragen om casuïstiek redeneren. Daardoor komt aan de *methode* van moreel redeneren en onderzoek opnieuw een centrale plaats toe.

Het belang van de methode wordt nadrukkelijk zichtbaar in het utilitarisme van Bentham en de deontologie van Kant. De methode maakt het moreel redeneren doorzichtig, toetsbaar en onpartijdig en waarborgt uitkomsten die gerechtvaardigd zijn. Jeremy Bentham introduceert de *hedonistic calculus*, ofwel de utilitaire rekenregel. Deze methode van redeneren moet het mogelijk maken om, vanuit een onpartijdig gezichtspunt, belangen te waarderen door er een relatief gewicht aan toe te kennen, analoog aan (maar niet op dezelfde wijze) hoe een product op de markt een prijs heeft. Zo is de gezondheidswinst voor meneer Van Kampen nihil (0 punten), neemt zijn lijden toe (-5 punten), en bespaart het ziekenhuis geld (+2 punten). De hedonistische calculus moet helpen te berekenen wat het totale grootste goed is voor allen tezamen.

Ook Immanuel Kant introduceert een methode om te bepalen of we met een categorisch, voor iedereen verplichtend voorschrift te maken hebben, dat ongeacht de gevolgen nagevolgd moet worden. "Handel alleen volgens die leefregel waarvan je tegelijkertijd kunt willen dat deze leefregel een universele morele wet wordt." Als ik wil liegen, dan moet ik mij afvragen of ik in redelijkheid kan willen dat 'liegen wanneer het je uitkomt' - het beoefenen van *fake truth* - een algemene geldende morele regel zou kunnen zijn, met wie iedereen zou kunnen instemmen. Voor Kant is het antwoord helder: dat kan niet. Het onderscheid tussen waarheid en onwaarheid zou bezwijken, en ik zou de ander alleen als middel ten behoeve van mijzelf zien.

Bentham en Kant vatten het morele oordeel op als een inductief of deductief oordeel. Het moreel juiste volgt uit de rekensom van bijzondere belangen (inductief) of wordt afgeleid uit een moreel beginsel (deductief). In de casus van meneer Van Kampen gaat het echter noch om een inductieve, noch om een deductieve redenering, maar om een *weging* van handelingsalternatieven die gesteund worden door *prima facie* verplichtingen, in de zin van Beauchamp & Childress, die verschillende belangen en rechten van alle betrokkenen in het spel brengen, en die tot tegengestelde uitkomsten leiden. Hier stuiten we op het morele oordeel in eigenlijke zin: het is noch een deductief, noch een inductief, maar een *reflectief* oordeel, waarin strijdige rechten en belangen worden gewogen en met elkaar in evenwicht worden gebracht. Dergelijke morele oordelen in de biomedische- of zorgethiek zijn vaak tragisch omdat de morele kosten - de *moral footprint* of *moral trace* (Beauchamp & Childress) - vaak hoog zijn. De maatstaf 'recht doen aan de ander' of 'voldoende

rekening houden met de rechten, belangen en wensen van alle betrokkenen' geeft rekenschap van dit bijzondere karakter van het morele oordeel.

De casuïstische methode zoekt een antwoord wanneer een beroep op een moreel beginsel geen uitsluitel geeft, of een uitkomst in de weg staat. Toulmin en Jonsen spreken over de 'tyranny of principles', die tot een morele impasse leiden. "Moral certitude is found at the bottom - in precedent cases and traditions of practical judgment - not at the top in a principle of theoretical judgment." (Beauchamp & Childress 2013: 400) Praktische morele kennis moet voorgaan op theoretische morele kennis. Om te komen tot gedeelde overeenstemming stellen Toulmin & Jonsen voor analoog te redeneren vanuit paradigmatische cases: cases die in het verleden hebben bewezen 'juist' te zijn.

Daar zit wel een probleem. We geven zogezegd het 'moreel juiste' prijs. Paradigmatische cases kunnen alleen leiden tot navolging of variatie. Maar zij kunnen de vraag niet beantwoorden *waarom* een paradigmatische casus navolging (of niet) zou moeten verdienen. Zij capituleert voor de vraag 'wanneer is een handeling moreel juist?' Het casuïstische antwoord is: omdat het in het verleden ook het geval was. Bovendien: wat te doen met cases zonder precedent, waar de biomedische ethiek zo rijk aan is?

(2) *Van monologische naar dialogische ethiek* - Hoewel op de methodische weg, die de casuïstische benadering voor staat, veel valt af te dingen, is de richting die zij wijst voor de hedendaagse praktische, domein specifieke ethiek van groot belang. Casuïstische ethiek is een variant van *deliberatieve ethiek* waarin aan het *beraad* over moreel praktische vragen een centrale rol toe komt. Een communicatieve wending in de ethiek waarin het moreel beraad niet opgevat wordt als een innerlijke monoloog, zoals bijvoorbeeld bij Kant, maar als een gemeenschappelijke dialoog van personen die bij het morele vraagstuk betrokken zijn.

Een prominente variant van deze deliberatieve ethiek is de *Diskursethik* van Jürgen Habermas en Karl-Otto Apel. Volgens Habermas dient de gevolgde procedure of methode van beraad als maatstaf voor de beantwoording van de vraag of een norm of keuze gerechtvaardigd en universeel geldig is en algemeen navolging verdient. Voor Habermas moet ieder beraad - of moreel-praktisch Diskurs - aan twee voorwaarden voldoen wil zij als maatstaf kunnen gelden voor morele juistheid. In de eerste plaats moet het beraad open staan voor deelname van *alle betrokkenen* (of hun vertegenwoordigers), die door de te onderzoeken keuze geraakt worden - het beginsel van voldoende vertegenwoordiging. In de tweede plaats moet de uitkomst van het beraad de ongedwongen instemming hebben van allen die door de keuze geraakt worden en er de gevolgen van moeten dragen - het beginsel van overeenstemming (consensus). Habermas realiseerde zich dat aan de voorwaarden in de praktijk lang niet altijd voldaan zal worden. Daarom noemt hij het *counterfactuals*, die dienen als kritische toets voor iedere uitkomst van een moreel beraad, dat aanspraak op geldigheid en universaliteit maakt.

De *deliberatieve ethiek* legt dus het zwaartepunt in de redelijkheid van het moreel beraad waarin het morele onderzoek wordt uitgevoerd. Zoals het utilitarisme en de deontologie hun kwetsbare zijde hebben, geldt dat ook voor de deliberatieve ethiek. Het is bijvoorbeeld niet vanzelfsprekend dat *consensus onder deelnemers* aan een beraad, hetzelfde is als *morele juistheid*. Gesteld dat de intensivisten en verpleegkundigen het er naar rijp beraad over eens zouden zijn dat het *voor hun gemoedrust* beter is als meneer Van Kampen naar de verpleegafdeling verdwijnt, dan zou er wel sprake zijn van eenstemmig- en eenduidigheid, maar zouden we de morele juistheid van het oordeel toch in twijfel trekken. Zelfs als meneer Van Kampen er mee zou instemmen. Uiteindelijk blijft de vraag beslissend of 'recht wordt gedaan aan de ander', of 'voldoende rekening wordt gehouden met rechten, belangen en wensen van alle betrokkenen'. Daarvoor is de eenstemmigheid van de deelnemers aan het beraad misschien noodzakelijk, maar niet voldoende voorwaarde.

(3) *Wie beslist?* - De stap van monoloog naar dialoog in de ethische theorie is van groot belang, omdat het in beginsel de weg open legt voor morele leerprocessen in alledaagse praktijken. We kunnen spreken van het democratiseren van het morele oordeel, waar de bepaling van morele juistheid niet langer gebonden is aan gezaghebbende sprekers - van priester tot arts - maar aan ieder toekomt die beschikt over een moreel gezond verstand. Dit is niet alleen belangrijk vanwege de vraag wie uiteindelijk over het lot van meneer Van Kampen beslist. Het is ook wezenlijk voor de beantwoording van de vraag hoe we anno 2019 tot de ontwikkeling van

morele, praktijk-relevante kennis kunnen komen. De actuele vraag is dan, wie moeten deelnemen aan een onderzoek van morele vragen? Hoe ziet een morele onderzoekspraktijk eruit? Wie onderzoekt, wie beslist over morele juistheid?

In de klassieke wetenschapstheorie is het antwoord op deze vraag helder. De praktijk van onderzoek is een *wetenschappelijke* praktijk, die bestaat uit onderzoekers. Onderzoekers verzamelen data, stellen hypothesen op, zorgen voor een onderzoeksdesign en ontwikkelen theorieën. Onder elkaar onderwerpen wetenschappers elkaars theorieën en publicaties aan kritiek. Wetenschappers vormen een *community of inquiry*, die hun eigen wetenschappelijke praktijk omvat. Sociale praktijken buiten de wetenschap zijn wel voorwerp van onderzoek door sociale wetenschappers, maar worden nooit deel van de wetenschappelijke praktijk. Er is sprake van een *community of inquiry on practice*, maar nooit in *practice*.

Ethiek als specialisme huldigt ook vaak deze opvatting, zeker waar het om research ethics gaat. Specialistische normatieve ethiek is de bron van de biomedische ethiek. Experts in de ethiek dragen hun wetenschappelijk gewonnen argumenten over aan de ethische 'leek'. Om de rationaliteit van het ethisch onderzoek te waarborgen, moeten ethische 'leken' als 'judgmental dopes' (Garfinkel) uit de onderzoekspraktijk worden geweerd. Elizabeth Vroom, directeur van het Nederlandse Duchenne Project, spreekt in dit verband over 'het prikkeldraad rondom ethische commissies'. Zij wijst er op dat in Nederland nog recent 'de afstand tussen de maatschappij en medisch-ethische commissies is vergroot door alleen nog leden 'Ethiek' toe te laten die gepromoveerd zijn in researchethiek.' (TGE jaargang 28, nr. 4, 2018) In dit model van ontwikkeling van morele kennis zouden de intensivisten en verpleegkundigen hun morele vraag moeten voorleggen aan een ethische commissie van ethische experts die na rijp beraad hun oordeel zouden geven en aan de intensive care overdragen.

Deliberatieve ethiek legt in beginsel de weg open om deze *community of moral inquiry* en de relatie tot de praktijk die zij onderzoekt, langs twee wegen te herzien. De eerste herziening bestaat in de uitbreiding van de *community of inquiry* die Habermas ook al in zijn *Diskursethik* voorstelde. Volgens Beauchamp & Childress geldt ieder die levens- en beroepservaring heeft minstens *prima facie* als 'expert'. Zijn of haar oordelen vormen het uitgangspunt van iedere morele overweging en reflectie. "Ethiek", zo stellen ook Ten Have, Ter Meulen en Van Leeuwen, "is dan geen specialistische aangelegenheid; ze komt voort uit het verlangen van mensen om zichzelf beter te begrijpen. Dat is één kant van de medaille: de mogelijkheid van de ethiek is gelegen in de morele ervaring waarover ieder van ons beschikt." (Ten Have 2009: p.) Dat betekent de *community of moral inquiry* in beginsel open staat voor ieder die in staat is tot moreel oordelen. Dat wil niet zeggen, dat iedereen een doorwrocht moreel oordeel heeft. Wel dat ieder in staat is om een doorwrocht moreel oordeel te vormen. De tweede herziening bestaat er in dat het morele onderzoek *in en met* de praktijk wordt uitgevoerd. Dat is wat er op de intensive care gebeurde. Intensivisten en verpleegkundigen deden als co-onderzoekers mee aan een moreel onderzoek van de impasse die zich voordeed in hun eigen praktijk. Het onderzoek leverde niet alleen een uitkomst op die leidde tot een juiste oplossing van hun morele impasse, maar leidde ook tot dieper inzicht in complexe morele vragen die gaan over medische technologie, autonomie en levenseinde. Zo is de ic-casus een voorbeeld van deliberatieve ethiek die uitmondt in het tot stand brengen van een morele onderzoeksgemeenschap in een gemeenschap van zorgenden: *creating a community of moral inquiry in a community of care*. (Argyris, Putnam, Smith, 1985)

Het beroep op alledaagse morele competenties is niet zonder tegenspraak in de biomedische ethiek. Bioethici beklagen zich dat te weinig rekenschap wordt gedragen van de realiteit dat biomedische vragen ons alledaagse morele bewustzijn overvragen. "Men vertrouwt er nog te zeer op dat het morele nadenken en het moreel oordeel een competentie is die aan ieder toekomt. Daarin ziet men over het hoofd, dat het in de meest dringende morele vragen gaat om problemen, die zich aan de ene kant niet tot de wetenschappen beperken, maar voor de hele samenleving van betekenis zijn. Aan de andere kant zijn ze van een complexiteit en moeilijkheid, dat er aanvullende en specifieke competenties nodig zijn, om deze vragen afdoende te onderzoeken en te behandelen." (Düwell, Steigleder: 35)

Dat bezwaar is niet zonder grond. Het is nuttig om een onderscheid te maken tussen *ethische reflectie* en *moreel beraad*. Ethische reflectie en moreel beraad maken beide deel uit van een deliberatieve ethiek. Beide zijn een praxis en dus uiteindelijk op een praxis gericht. Het moreel beraad gaat over het onderzoek van de

morele juistheid van een handeling; ethische reflectie gaat over de morele gezichtspunten die in het moreel beraad in het spel worden gebracht. Beslissend is dat het moreel oordeel en onderzoek niet wordt uitbesteed aan experts, maar de professionele praktijk zelf vruchtbaar wordt gemaakt voor de vorming van morele kennis.

(4) Van moreel beraad naar morele kennis - In de klassieke normatieve ethiek komt de morele kennis tot stand door het werk van briljante denkers zoals Bentham, Kant en anderen. In de biomedische ethiek waren het artsen die zelf normen en regels voor het morele handelen formuleerden. De deliberatieve ethiek plaatst de morele bezinning onder betrokkenen - specialisten en niet-specialisten - in het brandpunt, zoals dat veelal vorm krijgt in een moreel beraad. Maar met de deliberatieve ethiek en het accent op het beraad, rijst ook een nieuwe vraag: hoe komen we tot normatief geldige en relevante morele kennis? Kan een morele bezinning op vragen zoals op de intensive care een bijdrage vormen aan een normatieve morele theorie? Is er een weg van *ethics based practice*, naar *practice based ethics*?

Uitkomsten van morele beraden zijn wat data zijn voor wetenschappers: ze geven een antwoord op een concrete vraag, maar bieden zelf nog geen normatieve morele theorie. Er gaapt een groot gat tussen inzichten die ontstaan op microniveau van een moreel beraad en de grote morele vragen van de biomedische en bio-ethiek op institutioneel (macro)niveau. Volgens de Duitse filosoof Hans Jonas is de moderne ethiek te veel op handelingsvragen gericht, waardoor ze niet in staat is om op de nieuwe morele uitdagingen van onze tijd een antwoord te geven. De voorschriften van de handelingsethiek zijn gericht op nabije interactie tussen mensen. Verplichtingen tegenover toekomstige generaties liggen, aldus Jonas, net zo buiten haar horizon als verplichtingen ten opzichte van de niet menselijke natuur. De vraag is dan hoe morele kennis voortgebracht kan worden die de afstand tussen een handelingsethiek en een institutionele ethiek kan overbruggen. Sinds 2004 wordt het woord *moresprudentie* in het spel gebracht, dat een veelbelovende weg wijst. Moresprudentie is een verzameling van moreel richtinggevende casuïstiek, die in confrontatie met de *state of the art* morele theorie leidt tot domein specifieke en richtinggevende morele kennis. Deze confrontatie leidt tot wat John Rawls (1971) een reflectief evenwicht noemt, dat enerzijds bestaande normatieve inzichten en argumenten aanscherpt (normen, waarden, beginselen, regels, theorieën), en anderzijds leidt tot handelingsvoorschriften voor de praktijk. Zo leidde casuïstisch moreel onderzoek over privacy bij een instelling van sociaal werk, uitgevoerd door ethisch specialisten en beroepsbeoefenaren, tot een verdiept inzicht in de relevantie van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer in publieke (zorg)instellingen, maar ook tot handvatten en hulpmiddelen om deze in de zorgpraktijk vorm ingang te doen vinden. Of moresprudentie toekomst heeft moet nog blijken, maar het is in elk geval een poging om normatieve ethiek op een deliberatieve manier vorm te geven, die institutioneel richtinggevend is, ethische theorie verrijkt, praktisch relevant is en aanspraak kan maken op morele geldigheid.

9. Ars inveniendi: naar een experimentele moraal

*“Op de wereld is veel
Waar je verstand bij stilstaat maar
Niets dat meer
Verbijstert dan de mens.”*

Sophocles, Antigone, Tweede Koor

Aan al ons moreel gemijmer is iets tragisch: het komt altijd achteraf en te laat. De ethiek is nooit haar tijd vooruit geweest, en waar het meende dat het haar tijd vooruit was, bezweek het altijd voor de totalitaire verleiding. Voor de ethiek was dat lange tijd geen probleem. Het grondpatroon van de natuur, de wereld en de mens was, dat hij onveranderlijk was. De wereld van morgen is dezelfde als die van gisteren. Dat verleidt Hans Jonas tot de opmerking dat de traditionele ethiek rekende met niet-cumulatief gedrag. De grondsituatie van de mens is steeds dezelfde, en mensen maakten zichzelf steeds weer opnieuw het zelfde morele repertoire eigen.

Met niet-cumulatief gedrag correspondeert niet cumulatieve ethiek. (28) Er is in de oude wereld geen plaats voor groei van morele kennis.

Met de moderne tijd en de explosieve groei en mogelijkheden van de techniek draait dat beeld 180° om. De zekerheid die we vandaag hebben is dat de wereld van morgen anders zal zijn dan vandaag. Een reden waarom de geneeskunde de ethiek uit haar dogmatische sluimer heeft gewekt, is dat helder wordt dat morele vragen zich niet beperken tot de verhouding tot de naaste en het handelen. Onze intensive care casus is daarvan een goed voorbeeld. Twintig jaar geleden zou meneer Van Kampen wellicht de intensive care niet eens hebben gehaald. Tien jaar geleden zou hij al overleden zijn voor de vraag die wij hier onderzochten zich zou voordoen. De revolutie in medische technologie, farmacie en therapie heeft de overlevingskansen van meneer Van Kampen toen toenemen, en zijn stervenskansen doen afnemen, en intensivisten, verpleegkundigen en meneer Van Kampen geplaatst voor de vraag: 'Wat te doen?' waar de gangbare voicemail zwijgt.

'Human re-engineering' 'human bioenhancement' - steunend op een revolutie in pharmaceutica, bio-electronica en genetica - leidden tot verbijsterende vergezichten waarop ons morele brein, en onze productie van morele kennis, nauwelijks is voorbereid. We moeten nadenken over 'voltooid, eindig leven', terwijl het 'onvoltooid, oneindig leven' volgens sommigen binnen handbereik ligt. Wie vandaag bij Albert Heijn een ei koopt, stelt zich bioethische vragen die tegelijk gaan over het recht van de kip, en de toekomst van de mensheid. Bedrijfs- en verzekeringsartsen hebben te maken met de statistische langere levensverwachting, die niet gelijk in de pas loopt met de vitaliteit en (mentale) belasting. In hun morele vragen zien we dat ze moeten oordelen over vragen die niet alleen de lichamelijke gesteldheid en belasting raken, maar ook de kans op een gelukkig leven.

Een wereld waarin kennis cumulatief toeneemt, vraagt om een ethiek die niet tevreden kan zijn met het nabootsen van gangbare morele kennis, maar om het uitvinden van nieuwe morele kennis. Wat we dringend nodig hebben is een morele *ars inveniendi*.

Wellicht dat wetenschap ons daar toch van dienst kan zijn. Zo goed als de experimentele ontsluiting van de wereld kenmerkend is voor wetenschap, is de experimentele ontsluiting van ons morele universum kenmerkend voor een toekomstige ethiek. Dat is geen pleidooi voor morele experimenten - die kennen we al genoeg (Kwame Appiah) -, maar voor een *experimentele moraal*. Een experimentele moraal betekent dat morele vragen in een leerzame ontmoeting van ethisch specialisten en beroepsbeoefenaren (en anderen) worden onderzocht, verzameld en omgezet in morele kennis. Hierboven schetsten we al hoe dit aansluit bij hedendaagse ontwikkelingen in de ethiek. Maar daarmee zijn onze morele hulpbronnen niet uitgeput. 'De mens is vandaag', aldus Jonas, 'steeds meer de maker van wat hij gemaakt heeft, en doet, wat hij doen kan, en vooral voorbereider van waartoe hij in de toekomst toe in staat zal zijn.' Maar wie is deze 'hij' vraagt Jonas zich af?, en wijst er dan op dat we hier van doen hebben met een collectief - een gemeenschappelijk technisch en moreel leren. De morele intelligentie van onze samenleving neemt niet toe omdat individuele personen slimmer worden, maar omdat de sociale omgeving die we inrichten intelligente morele leerprocessen toelaat. Deze sociale omgeving zijn in onze samenleving *organisaties*, zoals ziekenhuizen, verpleeghuizen, ARBO diensten, het UWV etc. We hebben onze organisaties er de laatste eeuw op ingericht om organisaties in technische zin onvoorstelbaar effectief te maken. Daarmee hebben een zekere onevenwichtigheid geïntroduceerd. Hedendaagse inzichten uit de organisatie ethiek en *organizational learning* leggen wegen bloot, waardoor deze publieke organisaties hoeders kunnen zijn van een experimentele moraal, waardoor ons moreel kapitaal kan groeien en onze samenleving mee vormt toe een *moral commonwealth* (Selznick). Het begint allemaal met het toelaten van die ene, beslissende morele vraag - 'Wat is het moreel juiste om te doen?' - die ons helpt onze wereld onder het gezichtspunt van gerechtigheid te zien. De vraag die ons anders naar onszelf en de ander laat kijken: beslissend is niet de wereld waarin ik leef, maar de wereld waarin ik wil leven.

Literatuur

Chris Argyris, Diana McLain, Robert Putnam (1985), *Action science*. San Francisco: Jossey Bass.
Jeremy Bentham (1781/1988), *The Principles of Morals and Legislation*. New York: Prometheus Books

Michael Bess (2016), *Make Way for the Superhumans*. London: Icon.

Tom L. Beauchamp, James F. Childress (2013), *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.

Marcus Düwell, Klaus Steigleder (Hrsg.) (2016), *Bioethiek. Eine Einführung*. Frankfurt: Suhrkamp.

Yaval Noah Harari (2015), *Homo Deus. A Brief History of Tomorrow*. London: Harvill Secker.

Hans Jonas (1979), *Das Prinzip Verantwortung*. Frankfurt: Suhrkamp.

Immanuel Kant (1785/1999), *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Hamburg: Meiner Verlag.

Cora van der Kooij (2014), *Wil je in mijn wereld komen?* Zorgtalenproducties.

John Rawls (1971), *A Theory of Justice*. Cambridge (Mass.): Belknap

David Ross (1930/2002), *The Right and the Good*. Oxford: Clarendon.

Donald Schön (1983), *The Reflective Practitioner*. London: Arena

Charles L. Stevenson (1944), *Ethics and Language*. New Haven: Yale University Press.

H.A.M.J. Ten Have, R.H.J. ter Meulen, E. van Leeuwen (2009), *Medische ethiek. Derde herziene druk*. Houten: Bohm, Stafleu, Van Loghum

Jane Tronto (1993), *Moral Boundaries*. New York: Routledge.

Stephen Toulmin, 'How medicine saved the life of ethics.' *Perspectives in Biology and Medicine*, 25, 4 - Summer 1982, p. 749-750

Stephen Toulmin, Albert Jonsen (1983), *The Abuse of Casuistry*.

Elizabeth Vroom (2018), 'Het prikkeldraad rondom medisch-ethische commissies'. *Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek*, jaargang 28, nr. 4, 2018

Drs. Ruud H.C. Meij, Filosoof, Governance & Integriy, Universiteit voor Humanistiek.

Dr. Peter van Hengel, Longarts, Flevoziekenhuis, Almere.