

VU Research Portal

Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel diverse samenleving

Saharso, S.; Haverkamp, Beatrijs; Van der Scheer, Lieke

published in

Podium voor bio-ethiek
2018

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

document license

Article 25fa Dutch Copyright Act

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Saharso, S., Haverkamp, B., & Van der Scheer, L. (2018). Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel diverse samenleving. *Podium voor bio-ethiek*, 25(1). <https://nvbioethiek.files.wordpress.com/2018/09/18-1-bio-ethische-kwesties-in-een-etno-cultureel-diverse-samenleving.pdf>

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Podium voor Bio-ethiek

Thema: Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving

Inleiding

Beatrijs Haverkamp, Sawitri Saharso, Lieke van der Scheer

Nieuwe Nederlanders in de huisartsenpraktijk

Sianne Bosch

Van weerstand naar veerkracht

Aram Hasan

Zorg op het scherp van de snede

Alies Struijs

Diversiteit is realiteit. Goed omgaan met diversiteit in ouderenzorg

Suzanne Metselaar, Foad Acherat, Margot Kijlstra

Leren stereotyperen? Over impliciete associaties en voorsorteren op de diagnose door zorgverleners

Jeanine Suurmond & Katja Lanting

Hoe behandelen we het verschil?

Dirk Lafaut

Ceci n'est pas un conseil éthique. Het RCB-advies over niet-medische besnijdenis kritisch belicht

Gily Coene

Ontdooi het kruispunt: het belang van intersectionaliteit voor het bio-ethische debat over eicelinvriezing

Michiel de Proost

Algemeen

Ethiek van technologie anno 2018. Een driegesprek tussen Philip Brey, Femke Nijboer en Anton Nijholt

Anke Oerlemans en Dirk Stemerding

Colofon

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

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl.

Redactieadres

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

Redactie

drs. Marieke Bak, drs. Leo van den Brom,
dr. Rosanne Edelenbosch, drs. Beatrijs Haverkamp,
dr. Sanne van der Hout, drs. Mike Lensink,
dr. Heleen van Luijn, dr. Hanneke van der Meide,
dr. Lieke van der Scheer, dr. Dirk Stemerding en dr. Sjaak Swart.

Website

dr. Clemens Driessen.

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Nikkie Aarts, drs. Katja ten Cate, dr. Clemens Driessen,
drs. Joost van Hertem, dr. Anke Oerlemans (penningmeester),
dr. Lieke van der Scheer (voorzitter) en
dr. Guus Timmerman (secretaris).

WWW.NVBe.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe). Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid. De ledenadministratie is te bereiken via ledenadministratie@nvbe.nl

Neem contact op met het secretariaat:

info@nvbe.nl

Inhoudsopgave

Thema: Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving

2 Inleiding

Beatrijs Haverkamp, Sawitri Saharso, Lieke van der Scheer

4 Nieuwe Nederlanders in de huisartsenpraktijk

Sianne Bosch

7 Van weerstand naar veerkracht

Aram Hasan

10 Zorg op het scherp van de snede

Alies Struijs

12 Diversiteit is realiteit. Goed omgaan met diversiteit in ouderenzorg

Suzanne Metselaar, Foad Acherat, Margot Kijlstra

15 Leren stereotyperen? Over impliciete associaties en voorsorteren op de diagnose door zorgverleners

Jeanine Suurmond & Katja Lanting

18 Hoe behandelen we het verschil?

Dirk Lafaut

20 Ceci n'est pas un conseil éthique. Het RCB-advies over niet-medische besnijdenis kritisch belicht

Gily Coene

24 Ontdooi het kruispunt: het belang van intersectionaliteit voor het bio-ethische debat over eicelinvriezing

Michiel de Proost

Algemeen

27 Ethiek van technologie anno 2018. Een driegesprek tussen Philip Brey, Femke Nijboer en Anton Nijholt

Anke Oerlemans en Dirk Stemmerding

28 Berichten van het Rathenau

Petra Verhoef en Maartje Niezen

Uit de Vereniging

Lid worden?

U bent van harte welkom als lid van de NVBe.

Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid.

Na aanmelding zult u een rekening ontvangen voor de contributie. Als uw betaling binnen is, wordt uw lidmaatschap definitief en zult u het Podium voor Bio-ethiek en de uitnodigingen voor NVBe-activiteiten ontvangen.

Reguliere leden kunnen kiezen uit drie verschillende opties:

- NVBe-lidmaatschap plus digitaal Podium (per e-mail): €40,00 per jaar
- NVBe-lidmaatschap plus gedrukt Podium (per post): €45,00 per jaar
- NVBe-lidmaatschap plus digitaal én gedrukt Podium: €50,00 per jaar

Als u deel uitmaakt van een organisatie, kunt u ook een institutioneel lidmaatschap overwegen. Dat kost €200,- De instelling krijgt dan het Podium in vijfvoud en drie leden van die organisatie hebben gratis toegang bij NVBe-activiteiten.

Voordelen?

1. Deelname aan nationaal interdisciplinair bio-ethisch netwerk.
2. Driemaandelijkse gratis ontvangst van het Podium voor bio-ethiek.
3. Uitnodiging en gratis toegang tot het NVBe-jaarsymposium en de onderwijsmiddag.
4. Gratis ontvangst jaarlijks gepubliceerde pre-advies.

Als welkomstcadeau ontvangt u – zolang de voorraad strekt – een exemplaar van het boek *Ethiek in discussie. Praktijkvoorbeelden van ethische expertise*.

Thema: Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving

Inleiding

In dit themanummer stellen we ons de vraag welke bio-ethische kwesties er anno 2018 spelen met betrekking tot etnisch-culturele diversiteit.

Problemen als gevolg van etnisch-culturele diversiteit in de gezondheidszorg zijn tot nu toe vaak gereduceerd tot communicatieproblemen tussen arts en patiënt, waar 'cultureel sensitief werken' de oplossing voor zou moeten bieden.¹ Verschillende bijdragen in dit nummer laten echter zien dat communicatieproblemen slechts een deel vormen van de kwesties die aandacht vragen.

Als eerste zien we dat in de bijdrage van *Sianne Bosch*, huisarts in opleiding. Bosch interviewde vluchtelingen en huisartsen om te achterhalen welke knelpunten zij ervaren in de eerstelijnszorg. Inderdaad is een taalbarrière er één van, maar daarnaast zijn er ook problemen met toegang tot de zorg, verschillen in gezondheidsopvattingen en tijdgebrek.

In de psychiatrie is het lastig werken vanuit een Westers medisch model. Extra gecompliceerd is het wanneer het gaat om door oorlogen en geweld getraumatiseerde vluchtelingen. Rekening houden met de culturele achtergrond is dan noodzakelijk. Transcultureel psychiater *Aram Hasan* laat zien dat zijn eigen ervaring als vluchteling hem helpt in het behandelen van asielzoekers en vluchtelingen. De obstakels in zowel de 'reguliere' als de 'transculturele' psychiatrie hebben hem aangezet tot het ontwikkelen van een methodiek waarin niet de klacht, maar het persoonlijke levensverhaal vertrekpunt van de behandeling is. Dit biedt een basis van vertrouwen voor de behandelrelatie, die volgens Hasan essentieel is voor een goede behandeling.

Welke morele dilemma's het werken met getraumatiseerde asielzoekers oproept, beschrijft *Alies Struijs* in haar bijdrage. Wat doe je als je weet dat jouw diagnose een rol kan spelen in de beslissing om al of niet uit te zetten? Hoe ga je om met het gegeven dat de asielzoeker dat ook weet en daar in zijn of haar klachtpresentatie mogelijk op inspeelt? De Johannes Wier Stichting, waarvan Struijs voorzitter is, deed hier

onderzoek naar, en kwam met een handreiking voor zorgverleners.

Cordaan, een grote zorgorganisatie in Amsterdam, heeft een gezamenlijk gedragen visie op 'een goede omgang met diversiteit in ouderenzorg' en biedt ruimte voor moreel beraad in situaties waar het 'schuurt'. *Suzanne Metselaar, Foad Acherat en Margot Kijlstra* – allen werkzaam bij Cordaan – geven een inkijkje in de inhoud en opbrengst van zo'n moreel beraad naar aanleiding van botsende culturele visies op 'lijden'.

Eén van onze verwachtingen als themaredactie was dat er een spanningsveld zou bestaan tussen het maatschappelijk en het medisch gewenste. Zo is etnisch profileren in de geneeskunde algemeen gebruik, maar is onderscheid maken op basis van etniciteit of ras maatschappelijk steeds meer omstreken geraakt. Sterker nog, voor zover het begrip ras op het vasteland van Europa wordt gebruikt, wordt het steevast tussen aanhalingstekens geplaatst ('ras') om zo afstand tot deze suspecte term uit te drukken: 'wij denken niet in termen van menselijke rassen'. Etno-statistiek, het registreren op basis van etniciteit, is ooit ingevoerd met de beste bedoelingen: om daarmee vast te stellen of mensen met een bepaalde etnische achtergrond wellicht in een achterstandspositie verkeren, zodat er beleidsmaatregelen genomen kunnen worden om daar wat aan te doen. Toch is daar veel kritiek op gekomen – etnisch registreren zou het onderscheid juist in de hand werken dat men wil bestrijden – en instanties als het CBS, WRR en SCP hebben in 2016 officieel afscheid genomen van de termen autochtoon en allochtoon. Zij spreken nu over personen met een westerse achtergrond en personen met een migratieachtergrond, waarbij die laatsten dan vaak weer nader gespecificeerd worden als bijvoorbeeld 'Marokkaanse Nederlanders'. In Nederland heeft men echter niet zo ver willen gaan als Frankrijk, waar registratie op basis van etniciteit bij wet is verboden.

Toch is ook in Nederland etnisch profileren door de politie een maatschappelijke doodzonde, zozeer dat we zelfs niet wensen na te denken over de eventuele effectiviteit van etnisch profileren als politiebeleid. In de geneeskunde ligt dat echter anders. In medisch-wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld in de oncologie, is het registreren van ras of etniciteit algemeen gebruik. Er lijkt consensus te bestaan over de goede

redenen hiervoor omdat sommige aandoeningen ras-gebonden zouden zijn. Is dat terecht?

Amade M'charek, laat zich hier kritisch over uit.² Helaas was ze niet in de gelegenheid een bijdrage voor dit Podium te schrijven, maar – onder andere – in de media toont ze aan de hand van concrete voorbeelden dat het denken in categorieën als 'ras' en 'etniciteit' te simplistisch is. Ze worden door onderzoekers als een instrument gebruikt om chaotische – biologische – data te ordenen: "Je kunt bijvoorbeeld een onderverdeling van groepen mensen maken op basis van hun schedelvorm, zoals vroeger vaak is geprobeerd. Maar zodra ik overga op een ander biologisch kenmerk, zoals huidskleur of neusvorm, dan valt mijn ordening weer uit elkaar en krijg je weer hele andere groepen."³ Met andere woorden, termen als 'ras' en 'etniciteit' helpen niet om groepen duidelijk af te bakenen. M'Charek bepleit goede beschrijvingen van verschillen tussen mensen: Wat zien we echt? Met name wetenschappers dienen er oog voor te hebben dat je op allerlei manieren kunt ordenen en dat die keuze voor een deel de uitkomst van het wetenschappelijk onderzoek bepaalt.

Wanneer is volgens auteurs in dit Podium in de geneeskunde onderscheid op basis van cultuur, religie, etniciteit of ras gewenst en wanneer niet? Goede medische zorg houdt in dat je er als arts alert op bent dat etnisch profileren soms gewenst is om patiënten beter te kunnen behandelen. Als we gezondheidsverschillen willen terugdringen is dat van groot belang, zo betogen *Jeanine Suurmond* en *Katja Lanting*. Beiden zijn werkzaam als onderzoekers aan het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam, waarbij zij zich richten op vraagstukken rondom etnische en culturele diversiteit in de zorg. Hoewel zij het idee onderschrijven dat er goede redenen zijn om bij het stellen van diagnoses en het maken van een behandelplan de etnische achtergrond in acht te nemen, wijzen zij ook op het belang om geneeskundestudenten bewust te maken van hun eigen vooroordelen ten aanzien van niet-witte patiënten. Alleen bewustzijn van deze vooroordelen kan de grens bewaken tussen etnisch profileren met het oog op een betere behandeling en discriminatie.

Met betrekking tot de registratie van die gezondheidsverschillen, problematiseert *Dirk Lafaut* het gebruik van 'migrant' als sociale categorie. Lafaut, arts

en ethisch onderzoeker naar morele begripsvorming en normatieve referentiekaders aan de Vrije Universiteit in Brussel, constateert dat in veel landen de vraag naar etniciteit en ras niet openlijk gesteld wordt, of mag worden. In veel gezondheidsonderzoek hanteert men louter de term 'migratie'. In zijn bijdrage laat hij hiervan een aantal negatieve consequenties voor het onderzoek naar gezondheidsverschillen zien.

Met een themanummer over etnisch-culturele diversiteit, beoogden we ook de contouren van een diversiteitsagenda van de bio-ethiek te schetsen. We besluiten dan ook met twee concrete agendapunten, eveneens aangereikt uit België. Eén: breng diversiteit aan in het ethische debat en in ethische commissies; twee: gebruik de bril van intersectionaliteit. Aan de hand van een recent ethisch advies over niet-therapeutische besnijdenis in België, laat *Gily Coene* zien hoe gebrek aan diversiteit in ethische 'expert'commissies kan leiden tot polarisering van het maatschappelijk debat. Coene, universitair hoofddocent in de politieke en moraal wetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel, roept op om meer stemmen in dit debat toe te laten, in het bijzonder de stemmen van religieuze minderheden. Zij hadden bijvoorbeeld kunnen vertellen dat welzijn in het geval van jongensbesnijdenis ook begrepen kan worden in een bredere sociale zin, daar besnijdenis kan voldoen in de behoefte om een religieuze identiteit tot uitdrukking te brengen en deel uit te maken van een religieuze gemeenschap. Bovendien, zo toont Coene, raakte in dit geval de medisch-ethische vragen waar het om zou moeten gaan uit zicht, doordat de vraagstelling zo geformuleerd werd dat het de kwestie reduceerde tot een spanning tussen godsdienstvrijheid en andere mensenrechten.

Er is dus meer discussie nodig tussen representanten van een veelheid aan culturele en religieuze perspectieven om te bepalen welke betekenis in welke medische context passend is. Daartoe biedt *Michiel De Proost* aan de hand van het debat over eicelinvriezing een perspectief. Met behulp van het perspectief van intersectionaliteit worden ethische discussies inclusiever. Dit 'kruispunt-denken' dwingt de ethicus, of kritisch denker, steeds te kijken naar hoe sociale categorieën (zoals gender, klasse en etniciteit) op elkaar inwerken, en zo na te gaan welke gemarginali-

seerde stemmen niet gehoord worden.

We mogen dus wel concluderen dat noch de zorgpraktijk, noch bio-ethische discussies vrij zijn van vooroordelen en blinde vlekken, en dat beide gericht zijn op homogeniteit. Met dit nummer hopen we verscheidene aandachtspunten én perspectieven te belichten waar zowel zorgverleners als ethici mee aan de slag kunnen. Er is voor beide groepen nog een wereld te winnen, willen we samenleven in morele diversiteit.

*Beatrijs Haverkamp, Sawitri Saharso,
Lieke van der Scheer
Themaredactie*

- 1 Zie bijvoorbeeld: www.zorgvoorbeter.nl/diversiteit-in-de-zorg/competenties-cultuur-sensitief-zorgen
- 2 Zie bijvoorbeeld: Thijs Broer en Sander Donkers, 'Ik verzet me tegen iedere simplificatie', *Vrij Nederland*, november 2017
- 3 Dimitri Tokmetzis. "Deze hoogleraar vindt dat we juist de verschillen tussen groepen mensen moeten benoemen". *De correspondent*, 31 maart 2018

Thema: Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving

Nieuwe Nederlanders in de huisartspraktijk

Sianne Bosch

De media-aandacht voor de vluchtelingencrisis is enigszins verslapt, maar het aantal nieuwe vluchtelingen in huisartspraktijken neemt nog steeds flink toe. Welke knelpunten in de eerstelijnszorg ervaren deze nieuwe vluchtelingen en hun huisartsen? En hoe kunnen we hiermee omgaan?

Inleiding

De toestroom van 'nieuwe Nederlanders' brengt een aantal uitdagingen met zich mee voor de eerstelijnszorg. Om inzicht te krijgen in de knelpunten en uitdagingen in de zorg aan deze groep deed ik voor mijn masterscriptie¹ onderzoek naar de ervaringen van vluchtelingen en huisartsen met de eerstelijnszorg in Nederland. Eind 2016 interviewde ik een twintigtal nieuwe vluchtelingen en evenveel huisartsen. De citaten in dit artikel zijn vertaald vanuit het Engels.

Eind 2014 en in 2015 is het aantal asielaanvragen in Nederland sterk toegenomen. De meeste 'nieuwe Nederlanders' die wij sinds 2014 welkom mogen heten, komen oorspronkelijk uit Syrië en Eritrea. Vóór 2014 kwamen de meeste vluchtelingen uit landen als Irak, Afghanistan, Iran en Somalië. Asielzoekers die een verblijfsstatus hebben gekregen heten dan 'vluchteling' en zijn officieel inwoner van Nederland. Dit betekent ook dat ze onder het reguliere zorgsysteem vallen. Vernieuwde regelgeving heeft ervoor gezorgd dat veel vluchtelingen versneld (binnen 6 maanden) doorstromen naar de gemeente. De spreiding van vluchtelingen wordt centraal geregeld, waardoor ook vluchtelingen naar huisartspraktijken komen waar huisartsen nog geen ervaring hebben met de zorg aan vluchtelingen.²

Vluchtelingen vormen een kwetsbare patiëntengroep. Uit talloze nationale en internationale onder-

zoeken blijkt dat zij vaak complexe sociale en gezondheidsproblemen hebben, zowel fysiek als mentaal en meer frequent dan patiënten die in Nederland geboren zijn of westerse migranten. Infectieziekten zoals HIV, hepatitis B en C, tuberculose, gynaecologische aandoeningen, stressgerelateerde problemen ten gevolge van geweld of trauma kennen alle een hogere prevalentie onder vluchtelingen.^{3,4}

Knelpunten in de zorg voor vluchtelingen

In Nederland zijn wij gezegend met een aardig functionerend zorgsysteem. Op basis van mijn eigen ervaring als huisarts in opleiding en de resultaten van mijn onderzoek denk ik dat de zorg aan deze nieuwe, grote groep vluchtelingen beter kan. In Nederland is de huisarts als poortwachter verantwoordelijk voor verwijzing naar de tweedelijns (specialist in het ziekenhuis). Binnen ons vak staat de context van de patiënt centraal. Kennis hebben over de achtergrond, wensen, ideeën van de patiënt is nodig om passende zorg te kunnen bieden. Dat blijkt echter lang niet altijd makkelijk te zijn, om een aantal redenen.

Taalbarrière

Diverse onderzoeken hebben aangetoond dat taalbarrières een groot probleem vormen. Vluchtelingen vinden het moeilijk om zich uit te drukken in een andere taal dan hun moedertaal; medische termen worden vaak niet begrepen. Hierdoor blijft de zo belangrijke diepgang tijdens consulten uit: emoties, gevoelens, omstandigheden en context worden vaak niet besproken.

“Ik praat en versta Engels, en een klein beetje Nederlands. Maar het is niet genoeg. Ik kan niet vertellen wat ik van binnen voel. Dus is er een groot probleem met communicatie. Er moet een vertaler zijn. Iemand die verstand heeft van gezondheid en van het gezondheidssysteem”. Eritrese man (leeftijd onbekend)

Communicatie door middel van de tolktelefoon wordt maar in enkele gevallen vergoed. Vergoeding is gebonden aan strenge regels waardoor er in de dagelijkse praktijk relatief weinig gebruik van wordt gemaakt.

Toegang tot de zorg

Een andere uitdaging ligt in toegang tot eerstelijns-

zorg en acute zorg. De meeste vluchtelingen zijn niet bekend met de huisarts als poortwachter. Bij ziekte zijn zij gewend direct een specialist in het ziekenhuis te bezoeken. Ook het afsprakensysteem is nieuw voor hen. Er wordt gewoon binnengelopen en op de beurt gewacht. Veel vluchtelingen krijgen bij aankomst wel uitleg over de organisatie van Nederlandse gezondheidszorg, maar er zijn geen landelijke afspraken hoe deze informatieverstrekking het best verloopt. De meeste vluchtelingen krijgen eenmalig een mondelinge voorlichting, waarin de rol van de huisarts en zorgverzekering aan bod komen.

“We kregen wel informatie, maar niet veel. Ze vertelden ons: als je ziek bent moet je naar de huisarts. De huisarts kijkt wat er is en als je naar de specialist wilt, stuurt de huisarts je naar de specialist in het ziekenhuis”. Syrische vrouw (30)

Vluchtelingen ervaren deze voorlichting als ontoereikend, met name vanwege de grote verschillen tussen de Nederlandse gezondheidszorg en de zorg in het land van herkomst.

Sommige vluchtelingen hadden in het land van herkomst geen of beperkte toegang tot spoedzorg. Een nogal choquerende bevinding van mijn onderzoek is, dat veel vluchtelingen die reeds maanden in diverse Nederlandse gemeenten wonen ook niet op de hoogte waren van de Nederlandse spoedzorg. Ze hadden nog nooit van de spoedeisende hulp of de huisartsenpost gehoord.

“We zijn bang: hoe kunnen we met de situatie omgaan? Als mijn man een probleem heeft, bijvoorbeeld in de nacht. Wat kunnen we doen? Ik kan niet bellen en Nederlands praten. Als we een hartaanval krijgen, wat kunnen we zeggen? Wat kunnen we doen?” Syrische vrouw (40)

Verskil in gezondheidsopvattingen

Een algemene opvatting onder nieuwkomers is dat zij door de huisarts vaak worden afgewimpeld met een simpel tabletje paracetamol. In het land van herkomst wordt sneller en meer medicatie voorgeschreven.

De terughoudendheid van huisartsen met betrekking tot medicatie wordt door vluchtelingen niet altijd gewaardeerd. Zij voelen zich onbegrepen wanneer zij de gewenste kuur niet voorgeschreven krijgen. Ze hebben het idee dat antibiotica onderdeel is

van hun cultuur en dat het lichaam het nodig heeft om beter te worden. Een onderliggend motief zou kunnen zijn dat in het land van herkomst ziekten, met name infecties, sneller ernstig of zelfs fataal kunnen verlopen. Daarnaast zijn antibiotica vaak zonder recept verkrijgbaar bij de apotheek.

“Ik begrijp dat antibiotica niet goed voor het lichaam zijn. Maar wij zijn eraan gewend. Het is een gewoonte. Misschien komt het vanwege de cultuur in ons land. Onze ouders leerden ons: neem antibiotica, dan word je beter.” Syrische vrouw (42)

In de spreekkamer is vaak weinig aandacht voor het verschil in opvattingen. De cultuurverschillen worden vaak niet besproken, met name vanwege gebrek aan tijd.

Tijdgebrek

Niet alleen vluchtelingen, maar ook huisartsen klagen over het gebrek aan tijd voor een consult. Vanwege de complexe problematiek, de taalbarrière en de vaak lage gezondheidsvaardigheden van vluchtelingen pleiten huisartsen voor een verlengde consultduur.

“De zorg voor deze patiëntgroep is vaak lastig. Vooral toegang tot gezondheidszorg is vanwege gebrek aan kennis moeilijk. Ook hebben zij moeite hun klachten te beschrijven, zelfs in het bijzijn van een tolk. Hierdoor krijgen zij niet de optimale kwaliteit gezondheidszorg.” Huisarts (10 jaar werkervaring)

Mijn eigen ervaringen sluiten hier volledig bij aan. Zo zag ik bijvoorbeeld recent op mijn spreekuur een jonge, vriendelijke Syrische patiënte met oogklachten. Nederlands vond ze nog moeilijk, maar ze volgt taallessen. Uiteindelijk besloot ik haar naar de opticien te verwijzen. Echter, ze bleek nog nooit van het fenomeen opticien te hebben gehoord. Na de ‘normale’ anamnese en onderzoek volgde dus uitleg over wat een opticien doet en heb ik haar door middel van *google maps* duidelijk proberen te maken waar ze naartoe kon gaan. Het is evident dat tien minuten voor dit consult ontoereikend zijn.

Mogelijke oplossingen

Op basis van mijn praktijkervaring en van mijn onderzoeksuitkomsten denk ik dat er een aantal maatregelen nodig zijn om de kwaliteit van zorg aan deze groep te verbeteren.

Ten eerste: zowel vluchtelingen als huisartsen onderschrijven het belang van de tolkentelefoon. In sommige gevallen is de tolkentelefoon essentieel in de communicatie, anders komt de kwaliteit van zorg in het geding. Helaas wordt er in de praktijk weinig gebruik van gemaakt, vooral vanwege problemen met vergoeding en onduidelijke regelgeving. In mei 2017 is een proef gestart waarmee de regels omtrent vergoeding van de tolkentelefoon iets zijn versoepeld, maar vergoeding is nog steeds slechts tijdelijk en niet voor iedereen beschikbaar (afhankelijk van onder andere het tijdstip en de duur van inschrijving bij de huisarts).

Verder moet de informatievoorziening aan nieuwe statushouders beter. Iedere vluchteling zou, bij goedkeuring van de asielaanvraag, voorlichting moeten krijgen over het Nederlandse gezondheidssysteem. Belangrijke informatie voor hen is in elk geval: de functie van de huisarts, de functie van en toegang tot spoedeisende zorg en de regels omtrent zorgverzekering. Bij voorkeur wordt deze informatie zowel mondeling als op papier, in de eigen taal, aangeboden. Een andere positieve ontwikkeling in het kader van betere informatievoorziening zou het opleiden en inzetten van vluchtelingen als gezondheidswerkers kunnen zijn. Statushouders met ervaring in en affiniteit met de zorg zouden tijdens lokale bijeenkomsten voorlichting kunnen geven aan nieuwe statushouders, rekening houdend met de cultuur en in de moedertaal van de vluchteling. Ook social mediapagina's met medische informatie in de eigen taal kunnen verder worden ontwikkeld. Een voorbeeld hiervan is de Facebookpagina 'Syriërs gezond' - een samenwerkingsinitiatief van Nederlandse en Syrische artsen waarop zowel medisch inhoudelijke informatie als organisatorische informatie in het Arabisch te vinden is.

Tenslotte het allerbelangrijkste: voldoende tijd nemen voor de patiënt. We moeten ons bewust worden van de verschillen in culturele achtergrond en deze verschillen in de spreekkamer bespreekbaar maken door te vragen naar verwachtingen en wensen van de patiënt en hierop proberen in te spelen. Dan zal kwaliteit van zorg aan deze groep zich positief blijven ontwikkelen en zal de extra aandacht voor deze kwetsbare groep blijven.

Ik hoop dat zorgverleners zich bewust zullen zijn van mogelijke verschillen, maar zich hierdoor niet laten leiden. Laat de individuele patiënt, met zijn of haar ervaringen, wensen, ideeën en verhaal altijd centraal staan.

Sianne Bosch MSc is huisarts in opleiding aan de Universiteit Maastricht.

Literatuur

1. Bosch, S. (2017) *Health problems of refugees in the Netherlands. A qualitative exploration of opinions and experiences with primary care amongst refugees and general practitioners*. Masterscriptie. ELG (eerstelijns geneeskunde) RadboudUMC, Nijmegen.
2. van Berkum M. et al, (2016) *Zorg, ondersteuning en preventie voor nieuwkomende vluchtelingen, wat is er nodig*. Utrecht: Pharos.
3. Haker F. et al, (2016) *Kennissynthese gezondheid van nieuwkomende vluchtelingen en indicaties voor zorg, preventie en ondersteuning*. Utrecht: Pharos.
4. Goosen E.S.M. (2014) *A safe and healthy future? Epidemiological studies on the health of asylum seekers and refugees in the Netherlands*. Amsterdam: AMC, Universiteit van Amsterdam/GGD Nederland.

Thema: Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving

Van weerstand naar veerkracht

Aram Hasan

In deze bijdrage zet ik – vanuit mijn ervaring als vluchteling en psychiater – mijn visie uiteen op wat een goede geestelijke gezondheidszorg voor asielzoekers en vluchtelingen behelst. Als psychiater heb ik een enorm ontwikkelingsproces doorlopen. Voorheen verzamelde ik voornamelijk theoretische kennis, maar de afgelopen twee jaar ben ik veel onderzoek gaan doen onder hulpverleners, naar obstakels en vastlopende behandelingen. Op basis hiervan heb ik een nieuw behandelconcept ontwikkeld, dat ik met mijn collega's bij CoTeam in de praktijk breng.

Handvatten om *resilience* te activeren bij nieuwkomers

Eén van de grote uitdagingen in de geestelijke gezondheidszorg vandaag de dag, is de aansluiting van het aanbod op de vaak complexe en diverse problematiek van 'nieuwkomers'. In het huidige aanbod overheerst de benadering vanuit de universele toepasbaarheid van de DSM 5. Uitgangspunt hierbij is dat een aandoening, bijvoorbeeld schizofrenie, altijd volgens hetzelfde protocol behandeld kan worden, eventueel met kleine individuele aanpassingen. De 'andere' benadering, die ik hier wil voorstellen, gaat ervan uit dat diagnose en behandeling van vluchtelingen en asielzoekers, voor de behandelaar net zo ingewikkeld is als voor de patiënt, en dat er momenteel geen eenduidig protocol op kan worden toegepast. Deze benadering gaat ervan uit dat er nog veel kennis en deskundigheid ontwikkeld moet worden om tot een passend, effectief en geprotocolleerd aanbod te komen. Dit vraagt om innovatie.

Het huidige aanbod veroorzaakt weerstand bij zowel de 'nieuwkomer' patiënt als de behandelaar. Daardoor komt een goede behandelrelatie onvoldoen-

de tot stand. De behandelaar ervaart onzekerheid over de eigen bekwaamheid, en de patiënt voelt zich niet begrepen. De huidige benadering sluit niet aan bij de realiteit, en veroorzaakt vermijding bij zowel patiënt als hulpverlener. We moeten ons dus afvragen hoe we passender en effectievere zorg kunnen bieden aan vluchtelingen en asielzoekers. Hoe voorkomen we machteloosheid bij behandelaren die met deze doelgroep werken? Hoe voorkomen we vermijding bij patiënt en behandelaar?

Bestaande obstakels in diagnostiek en behandeling

Een groot deel van de vluchtelingen heeft traumatische gebeurtenissen ondergaan, zowel in het land van herkomst als in de periode na migratie, en onderweg. Er is daarnaast veelal sprake van psychosociale problematiek op diverse terreinen. Obstakels in de diagnostiek zijn met name de ontoereikende (westers georiënteerde) vragenlijsten. Daarbij wordt gebruik gemaakt van begrippen die zelfs met een tolk niet of nauwelijks te begrijpen zijn, en ze zijn gebaseerd op vormen van zelfevaluatie waar deze doelgroep niet aan gewend is. Hierdoor is er vanaf het begin onduidelijkheid omtrent de hulpvraag en verwachtingen, en is een behandelplan moeilijk te formuleren.

Gedurende de behandeling veroorzaakt de lang aanhoudende oriëntatie op het land of regio van herkomst van patiënten een constante spanning met de van hen gevraagde motivatie en het stellen van doelen voor de behandeling. Doordat het moeilijk is de gedachten aan thuis los te laten is het lastig voor patiënten om de mogelijkheden voor zichzelf hier in Nederland te zien. Deze obstakels kunnen niet los van elkaar worden gezien en vragen aandacht op relationeel, professioneel en contextueel niveau. Omdat de doelgroep zo divers is, verschilt het sterk per individu waar meer of minder aandacht voor nodig is. Duidelijk is dat een standaard protocol niet volstaat.

De behandeling en diagnose van vluchtelingen en migranten is bovendien ingewikkeld, omdat de 'nieuwkomer' patiënt ertoe neigt zich sociaal wenselijk op te stellen. Angst voor gezichtsverlies speelt hierbij een rol. Daardoor is het moeilijk om vast te stellen of een behandeling werkt.

Tot slot helpt het niet mee dat ook binnen de hui-

dige transculturele psychiatrie de aanpak sterk gebaseerd is op twijfelachtige aannames. Zo wordt er veelal vanuit gegaan dat deze doelgroep medicatie ontrouw is, dat psychotherapie voor deze doelgroep als "trekken aan een dood paard" is, en dat er veel "no show" op afspraken zou zijn. De onderzoeken die aan deze aannames ten grondslag liggen zijn onvoldoende representatief, want veelal uitgevoerd bij een beperkt deel van de zeer diverse doelgroep. De onderzoeken zijn verricht door theoretici die zelf niet of nauwelijks in de dagelijkse praktijk werken met vluchtelingen.

Werken vanuit eigen ervaring

Er zijn mijns inziens in elk geval twee dingen nodig: betrouwbaar onderzoek dat leidt tot *evidence based* uitgangspunten voor behandeling van patiënten met een vluchteling en migratie achtergrond, en daarnaast meer klinisch praktijkonderzoek door hulpverleners die met beide benen in de dagelijkse praktijk staan. Voor de vergoeding van de behandeling zouden verzekeraars het beste van beiden als uitgangspunt moeten nemen, in plaats van enkel *evidence based* behandelingen te vergoeden.

Daarnaast hebben genoemde obstakels mij ertoe aangezet een andere behandeling te ontwikkelen, waarbij ik erg geholpen ben met het feit dat ik de problematiek van binnenuit ken, doorvoeld en beleefd heb. Tijdens mijn opleiding tot psychiater heb ik veel kennis opgedaan; bovendien leer ik nu veel van de ervaringen die de patiënten met mij delen. Deze combinatie is zeer waardevol gebleken voor de ontwikkeling van het concept CoTeam. Daarmee heb ik mijn droom kunnen realiseren: zorg bieden en aandacht besteden aan de behoeftes van patiënten, op een manier zoals ik die zelf destijds had willen ontvangen.

Een betere benadering

Het eerste contact is van doorslaggevend belang. De patiënt dient zich serieus genomen te voelen. Schaamte en verlies van eigenwaarde spelen een grote rol. Belangrijk is dat het (verstoorde) vertrouwen opnieuw vormgegeven kan worden. Een veilige omgeving, waarbinnen wederzijds respect kan worden opgebouwd, is essentieel. Wat ik vaak zie bij de hulpverleners dat zij in de huidige behandelingen te veel de focus leggen op de actuele problematiek van

de patiënt. Daarmee worden de onderliggende problemen niet aangepakt, en resulteert de behandeling in “pappen en nathouden”.

In de module *Oriëntatie, motivatie en een betere toekomst* (zie ook www.coteam.nl) beginnen we bij de aandacht voor het proces van het land verlaten, de achtergelaten familie en vrienden, de rouw. Van daaruit wordt er contact gemaakt en vertrouwen opgebouwd, waardoor de veerkracht van de patiënt zichtbaar kan worden. Zo komen we tot een behandelrelatie en uiteindelijk een behandelprotocol waarbij vaak ook een traumagerichte behandeling mogelijk wordt. Pas *daarna* stappen we over op thema's van het hier en nu, en de toekomst.

Mijn aanbeveling aan behandelaars is daarbij om de behandeling laagdrempelig en zo simpel mogelijk te houden, en gebruik te maken van hulpmiddelen zoals tekenen en brieven schrijven. Vluchtelingen hebben verhalen en beelden, die een aanvulling vormen op het begrip omtrent de problematiek, waardoor de behandeling ook heel mooi kan worden.

Het CoTeam

Zoals gezegd is de behandelrelatie een belangrijke randvoorwaarde. Binnen het CoTeam gebruiken wij de i-Toolbox: een methodiek die ik samen met mijn collega's heb ontwikkeld om de autonomie en motivatie van de patiënt te verbeteren, en die ook toegepast wordt om vervolgens bijvoorbeeld PTSS (posttraumatische stressstoornis) te behandelen.

Gebaseerd op de i-Toolbox, bieden wij individuele therapie en groepstherapie aan. In de therapie ligt de focus op het versterken van de gezonde en positieve kant van de patiënt. Daarbij leert de patiënt zijn of haar hulpvraag te formuleren. De bedoeling is dat er een verandering teweeg wordt gebracht van een passieve naar een actieve houding. Kerndoel van de i-Toolbox is om van weerstand naar veerkracht te komen. Van een doos vol obstakels en chaos en gefragmenteerde, ongrijpbare verhalen naar een persoonlijke schatkist gevuld met eigen kracht, inzicht in het persoonlijke levensverhaal, nieuwe structuur en interesses. Uiteindelijk versterkt dit de autonomie, het nemen van eigen verantwoordelijkheid en het herstel van eigenwaarde. Vanaf daar is ook een effectieve vervolgbehandeling mogelijk.

Fases die ik onderscheid in de methode zijn inzicht, overzicht en uitzicht. De i-Toolbox wordt gebruikt ter inventarisatie. We zoeken naar verdieping van het eigen verhaal, de rol van gezin en relaties, en psychosociale problemen. Er is aandacht voor persoonlijke competenties, en voor vragen als wat kan jou helpen, welke mogelijkheid heb je en waar wil je uiteindelijk staan in het leven? Maar ook: wat kan je zelf, hoe maak je gebruik van de eigen energiebron en de ervaringen van anderen en hoe kun je betekenis geven aan wat je hebt meegemaakt? Waar ligt de eigen motivatie? Daarbij worden haalbare, realistische doelen geformuleerd. Vervolgens nemen we afscheid en ronden we af met een persoonlijk en positief statement.

Conclusie

Diagnostiek en behandeling bij nieuwkomers is pas mogelijk wanneer behandelaar en cliënt elkaar goed begrijpen en goed verstaan, waardoor een samenwerkingsrelatie kan ontstaan. De behandeling van nieuwkomers is complex en vraagt veel flexibiliteit en doorzettingsvermogen van hulpverleners. Belangrijk is dat hulpverleners de juiste methoden en middelen voor diagnostiek en behandeling tot hun beschikking krijgen die hun werk ondersteunen. Met de juiste interventies kan er echt verschil worden gemaakt in de levens van mensen met een vluchtelingenachtergrond.

Aram Hasan is psychiater en afkomstig uit Syrië. Hij is sinds 2012 als traumaspecialist werkzaam bij Stichting centrum 45/ARQ Psychotrauma Expert Groep. Via War Trauma Foundation is hij Middle East Advisor. Hij is de oprichter en voorzitter van de Stichting Psychiaters Zonder Grenzen en het CoTeam. Sinds 2017 is hij bestuurslid van de Nederlandse Vereniging voor Psychotrauma.

Thema: Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving

Zorg op het scherp van de snede

Alies Struijs

De ethische dilemma's die professionals in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) aan asielzoekers ervaren zijn lastig vanwege de verwevenheid van medische, juridische en humanitaire aspecten die de behandelkeuze kunnen beïnvloeden.

In de gezondheidsethiek is er nauwelijks aandacht voor het specifieke karakter van deze dilemma's. Dat was voor de Johannes Wier Stichting (JWS) reden om onder GGZ-zorgverleners een onderzoek naar deze ethische dilemma's te laten verrichten. De resultaten hiervan mondden uit in de handreiking 'Ethische dilemma's in de GGZ voor asielzoekers'. Dit artikel belicht een aantal thema's en dilemma's uit de handreiking.

In Nederland heeft iedereen, ongeacht zijn verblijfsstatus, recht op gezondheidszorg en geldt een wettelijke zorgplicht. De geldende regels zijn gebaseerd op het Internationale Verdrag (IVESCR 1966, art. 12): 'het recht van een ieder op een zo goed mogelijke lichamelijke en geestelijke gezondheid'. Medische professionals bepalen per situatie of medische zorg nodig is. Asielzoekers met psychische problemen kunnen een beroep doen op de Geestelijke Gezondheidszorg. Ze zijn hiervoor collectief verzekerd, net als andere burgers, en hebben hiervoor een indicatie van de huisarts nodig (RVS, 2016, Kramer et al., 2017).

Lastige dilemma's

Professionals in de GGZ die te maken hebben met asielzoekers staan geregeld voor lastige ethische dilemma's. Daar zijn verschillende redenen voor aan te wijzen. In de eerste plaats zijn dilemma's per definitie lastige ethische vraagstukken: er is geen beste of juiste oplossing voorhanden en toch moet je een keuze maken. In de tweede plaats gaat het in de GGZ vaak om aandoeningen die niet eenduidig te diagnosticeren en

te behandelen zijn. In het geval van asielzoekers ligt dat vaak gecompliceerder, bijvoorbeeld als gevolg van traumatische ervaringen, taal- en cultuurverschillen. En in de derde plaats is de verstrengeling van medische, juridische en humanitaire kaders een complicerende factor. Voor zorgverleners is het soms moeilijk in te schatten hoe ver hun professionele (mede) verantwoordelijkheid reikt. Mag je bijvoorbeeld een bepaalde cliënt indiceren voor een behandeling of opname om hem een (tijdelijke) vluchthaven te bieden? Of: hoe reageer je op een informatieverzoek van het Bureau Medische Adviseringen van de IND: houd je de informatie kort en zakelijk of probeer je deze zo goed mogelijk voor de cliënt te verwoorden? De keuze van de zorgverlener kan verstrekkende (bij)effecten hebben op de gang van zaken in de asielprocedure, met soms uitzetting of suïcide(dreiging) tot gevolg (Kramer et al., 2015b). Kortom, zoals treffend in het Voorwoord van de handreiking is omschreven: 'het is hulpverleners op het scherp van de snede'.

Persoonlijke betrokkenheid en afstand

Een van thema's uit het onderzoek (Kramer et al., 2015a) is het evenwicht tussen voldoende distantie en betrokkenheid van zorgverleners als asielzoekers met hun verhaal in de spreekkamer komen. Waarden als 'compassie' enerzijds en 'professionele objectiviteit' anderzijds kunnen dan conflicteren. Compassie kan van 'empathie' doorslaan naar 'sympathie'. En 'afstand bewaren' houdt de zorgverlener staande, maar kan ook doorslaan naar te grote reserve of cynisme. Een van de zorgverleners omschrijft het zo: '*Dat appèl, die hulpeloosheid en hopeloosheid maakt dat wij gaan zoeken naar allerlei oplossingen om de pijn te stoppen. Dan kan je onder de huid gaan kruipen als therapeut. Je wilt redder worden en hen uit de pijn helpen, en dat is niet te doen.*' (Kramer et al., 2015b)

Grenzen van de professionele zorgplicht

Zorgverleners vragen zich soms af of ze de cliënt volgens de professionele standaarden moeten behandelen. GGZ-professionals reageren daar verschillend op. De een laat zich bij de behandelkeuze leiden door de professionele standaard, ook al is uitzetting het vooruitzicht. De ander weegt juist bij zijn behandelkeuze de omstandigheden mee: '*Ik zet geen EMDR in of een*

ander inzicht gevende therapie, want je wilt dat mensen in zo'n instabiele situatie het leven gewoon volhouden. Trauma's verwerken vergt veel te veel stress.'

Vertrouwen is de basis voor een goede zorgrelatie. Het komt echter voor dat een cliënt de behandelaar vraagt hem te vertrouwen, terwijl de zorgverlener aan de waarheid van zijn verhaal twijfelt. De zorgprofessional hoeft niet aan waarheidsvinding te doen, maar moet wel zorg verlenen. Dat brengt hem in een lastige positie: zorg moeten verlenen terwijl de zorgverlener denkt dat de cliënt niet de waarheid spreekt. Dit hoeft geen ethisch dilemma te zijn, maar vaak wordt het wel zo ervaren. Het is een voorbeeld van 'moral distress', de zorgverlener weet wat hij moet doen, maar vindt het lastig omdat hij twijfelt aan de waarheid van het verhaal.

Sommige zorgverleners vragen zich af of ze vanuit hun persoonlijke, politieke of levensbeschouwelijke visie meer mogen doen voor de cliënt dan wat de professionele zorgplicht van hen vraagt. Zorgverleners kunnen bijvoorbeeld door de klachten van cliënt betrokken raken bij de leefomstandigheden of de begeleiding en besluiten zich in te zetten voor de verbetering daarvan. Het kan bovendien de vertrouwensrelatie vergroten omdat de cliënt hierdoor het gevoel krijgt dat iemand het voor hem opneemt en met hem meedenkt. Er is ook een valkuil: zet je je actief als zorgverlener daarvoor in, dan kan dat de autonomie van de cliënt belemmeren en afhankelijkheid en passiviteit versterken.

Pleitbezorging of collectieve belangenbehartiging

In het verlengde hiervan ligt het volgende thema: GGZ-zorgverleners richten zich in de regel op individuele medische klachten maar vragen zich soms af of ze niet beter (ook) op collectief, structureel niveau de positie van asielzoekers in Nederland kunnen verbeteren. Dat komt ook andere individuele cliënten ten goede. Er is dan sprake van collectieve belangenbehartiging of pleitbezorging en kan betekenen dat zorgverleners misstanden intern aanklaarten bij het management of bestuur van de zorginstelling. Een ethisch dilemma is dan de vraag of professionals er goed aan doen misstanden naar buiten te brengen, ook als ze zich niet ondersteund weten door het management of het bestuur. Het vergroten van maatschappelijk draagvlak is een vorm van collectieve belangenbehartiging die verder

kan helpen, maar het kan de individuele zorgverlener ook in een isolement brengen of zijn functie schaden.

Een illustratief voorbeeld van pleitbezorging, aangezwengeld door een GGZ-psycholoog, vond plaats naar aanleiding van een golf van suïcidepogingen onder Armeense vluchtelingen in 2014. De psycholoog, verbonden aan een psycho-traumacentrum, vertelde de Volkskrant: *'Onze medische verklaringen met ernstige psychiatrische diagnoses als gevolg van systematische mishandeling in Armenië worden door de Dienst Terugkeer & Vertrek nauwelijks in hun beleid serieus genomen.'* De burgemeester van Den Bosch reageerde geschokt op de berichten dat 22 van de 45 Armeniërs in Den Bosch ernstig suïcidaal waren. Hij vroeg de Minister van VWS-onderzoek te doen naar de ernst van de signalen en de staatssecretaris van Justitie vroeg hij om de resultaten van het VWS-onderzoek af te wachten en uitzetting op te schorten: *'Het is in ieders belang dat we de humanitaire aspecten van een zeer ingewikkeld asielbeleid niet uit het oog verliezen.'* (zie voor een uitvoeriger bespreking van deze casus: Kramer et al., 2017)

Deze casus laat goed zien hoe drie verschillende thema's door elkaar heen lopen en elk weer eigen ethische dilemma's voor zorgverleners impliceren. Allereerst de politieke discussie en de beeldvorming over asielzoekers, waar zorgverleners nauwelijks grip op hebben, maar die wel de psychische gezondheid van cliënten ingrijpend beïnvloeden. In de tweede plaats de juridische en medische context en ten slotte de oproep gericht aan 'Den Haag', in de vorm van collectieve pleitbezorging, verwoord door de burgemeester en via de psycholoog in de krant.

Omgaan met ethische dilemma's

Het is duidelijk dat de individuele zorgrelatie tussen professional en asielzoeker niet een enkelvoudige medische aangelegenheid is maar onvermijdelijk verward is en beïnvloed wordt door een verstrengeling van politieke, juridische en humanitaire kaders. Dat confronteert GGZ-zorgverleners met hun beroepsethiek en hun persoonlijke moraal en verklaart waarom het omgaan met deze ethische dilemma's lastig is.

Het onderzoek van de JWS onder GGZ-professionals leidde tot dertien ethische dilemma's, geclusterd onder vijf thema's, waarvan er in dit artikel een aan-

tal is aangestipt. In de handreiking zijn de dilemma's beschreven, geanalyseerd en krijgen zorgverleners handvatten om hiermee om te gaan. De handreiking bleek in een behoefte te voorzien, een tweede druk verscheen al snel en een e-learning module, evenals het onderzoek gefinancierd door ZonMw, is nu in de maak en verschijnt deze zomer. Zorgverleners kunnen zo hun kennis toetsen en vaardigheden versterken in het omgaan met lastige ethische dilemma's in GGZ.

Dr. Alies Struijs is ethicus en vicevoorzitter van de Johannes Wier Stichting voor mensenrechten in de gezondheidszorg. Daarnaast is zij als senior-adviseur ethiek werkzaam bij Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg.

De handreiking is aan te vragen bij de Johannes Wier Stichting: info@johannes-wier.nl

Literatuur

- Kramer, S.A., M.H.H. Hoogsteder, E. Olsman en L.H.M. van Willigen (2015a) *Ethische dilemma's in de GGZ voor asielzoekers. Onderzoeksverslag*. Amsterdam: Johannes Wier Stichting.
- Kramer, S.A., M.H.H. Hoogsteder, E. Olsman en L.H.M. van Willigen (2015b) *Handreiking ethische dilemma's in de GGZ voor asielzoekers*. Amsterdam: Johannes Wier Stichting.
- Kramer, S.A., M.H.H. Hoogsteder, E. Olsman en L.H.M. van Willigen (2017) *Het leven als losgeld. Ethische dilemma's in de GGZ voor asielzoekers*. Mens & Maatschappij, Vol. 92, No. 4, pp. 469-491.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (oktober 2016) *Grensconflicten. Toegang tot sociale voorzieningen voor vluchtelingen*.
- Tromp, J. (2014) *Golf van zelfmoordpogingen onder Armeense vluchtelingen*. De Volkskrant, 9-9-2014.

Thema: Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving

Diversiteit is realiteit Goed omgaan met diversiteit in ouderenzorg

*Suzanne Metselaar, Foad Acherrat,
Margot Kijlstra*

Zorginstellingen staan voor de uitdaging om een goede omgang met (culturele) diversiteit te vinden, juist ook met aandacht voor waar het 'schuurt'. (Ethiek)ondersteuning bieden aan medewerkers is hierbij belangrijk, bijvoorbeeld in de vorm van moreel beraad.

De samenleving is veel diverser geworden. Als zorginstellingen hier aandacht voor hebben, beïnvloedt dit de kwaliteit en effectiviteit van de geleverde zorg positief.¹ Vanuit deze gedachte wilde een grote (ouderen)zorgorganisatie een gezamenlijk gedragen visie ontwikkelen op 'een goede omgang met diversiteit in ouderenzorg'. Zorgmedewerkers, managers, vrijwilligers en een panel van externe deskundigen namen deel aan een reflectietraject, dat werd begeleid door een ethicus.

In de hieruit voortgekomen visie staat centraal dat deze goede omgang begint bij het bewustzijn dat jouw perspectief op goede zorg anders kan zijn dan dat van een ander. Het gaat er vervolgens om, elkaars perspectieven blijvend te onderzoeken vanuit een open, leergierige en aandachtige houding. Dit kunnen medewerkers echter alleen doen als de organisatie(structuur) hiervoor de voorwaarden schept en de ondersteuning biedt. De organisatie zou er bijvoorbeeld naar moeten streven dat diversiteit in alle lagen van de organisatie vertegenwoordigd is. Voor cliënten en naasten betekent een goede omgang met diversiteit onder meer dat ze zichzelf kunnen zijn en dat er rekening wordt gehouden met hun specifieke (zorg)behoeften, in het bijzonder waar deze samenhangen met hun culturele achtergrond, maar

bijvoorbeeld ook met hun seksuele oriëntatie.

Een belangrijke conclusie was echter ook dat er niet alleen aandacht moet zijn voor succesverhalen of hoe het zou moeten zijn, maar dat er juist ook situaties moeten worden onderzocht waar het 'schuurt' of botst. Voor dit onderzoek is tijd – vertraging – en ruimte nodig: tussenruimtes om elkaar te ontmoeten en samen stil te staan bij goede zorg, waarbij twijfel geoorloofd en zelfs gewenst is.² Dit kan bijvoorbeeld door middel van een moreel beraad: een gezamenlijke, methodisch gestructureerde reflectie op een moreel dilemma uit de praktijk.³

Casus: God begroeten

Ter illustratie bespreken we de volgende casus uit de praktijk.

Een 80-jarige man, van oorsprong Marokkaans, is stervende. Hij woont in een kleinschalige woon-eenheid vanwege zijn gevorderde dementie. Zijn vrouw is reeds overleden. Inmiddels is hij niet meer aanspreekbaar. Gezien zijn lijden in zijn laatste uren (hij is zeer benauwd en dreigt te stikken) wil de arts hem morfine toedienen: dit zal de benauwdheid doen afnemen. Zijn drie dochters stemmen hiermee in, maar de oudste zoon, die bovendien contactpersoon is, protesteert hevig: verdoving met morfine zou volgens hem betekenen dat zijn vader de kans ontnomen wordt God bewust tegemoet te treden in het hiernamaals, zoals het een goede moslim betaamt, meent hij. Dit zou vader nooit gewild hebben! De zoon eist dwingend dat zijn vader geen morfine krijgt. De arts ervaart de zoon als agressief. De islamitisch geestelijk verzorger, in dienst van de zorginstelling, wordt betrokken. Hij twijfelt: moet hij de zoon actief proberen te overtuigen dat morfine toedienen het beste is, of moet hij ondersteuning bieden zonder advies te geven? Behoort hij achter de keuze van de arts te staan, of mag hij daarvan afwijken? Er is op het moment waarop de geestelijk verzorger wordt betrokken, gezien de acute situatie, echter nauwelijks tijd om deze afwegingen te maken, daar er tot actie moet worden over gegaan. Uiteindelijk besluit de arts morfine toe te dienen. De geestelijk verzorger blijft achter met twijfel: is er juist gehandeld? Wat had ik moeten doen als er

meer tijd was geweest? Hoe had betere zorg kunnen worden verleend?

Verkenning van perspectieven

In het moreel beraad, waarbij onder andere een manager, beleidsmedewerker, fysiotherapeut, verpleegkundige en geestelijk verzorger aanwezig waren, stond de verkenning van perspectieven – in termen van waarden en normen – van de betrokkenen centraal.

De vader is niet meer aanspreekbaar. Wel is duidelijk dat hij erg lijdt onder zijn toenemende benauwdheid. Verlichting van lijden, comfort, en misschien ook waardig en rustig kunnen sterven worden daarom genoemd als van waarde voor de vader. Hij was inderdaad erg gelovig. De laatste jaren was dit echter op de achtergrond komen te staan, vanwege zijn dementie.

Vanuit het perspectief van de zoon zal vader God versuft ontmoeten als hij morfine krijgt toegediend. Hij ziet morfine als drug, zo zegt hij, en niet als medicijn. Drugs zijn *haram*, onrein. Hiervan moet een moslim wegblijven. Hij wil zijn vader beschermen en opkomen voor zijn belangen: verlossing en vergeving in het hiernamaals. Lijden in het nu is acceptabel in het licht van het eeuwige leven. Misschien speelt ook mee dat hij als oudste zoon serieus genomen en gerespecteerd wil worden.

De arts, een specialist ouderengeneeskunde, gaat uit van het belang van de patiënt, en volgens hem is dat morfine toedienen. Weldoen door lijden te beëindigen en professionaliteit door te handelen op basis van richtlijnen bij pijnbestrijding in palliatieve zorg, worden genoemd als leidende waarden van deze arts. Verantwoordelijkheid is ook belangrijk voor hem: "Ik moet opkomen voor mijn patiënt." Gezien zijn verontwaardiging tegenover de boze zoon speelt voor hem wellicht ook de waarde respect, in dit geval voor zijn expertise, een rol.

De geestelijk verzorger noemt dat zijn professionele code zeer belangrijk is. Daarom wil hij geen ongevraagd advies geven, maar respectvol luisteren naar alle partijen. Vanuit compassie met de stervende man vindt hij echter dat deze niet zo hoeft te lijden in zijn laatste uren. Vanuit empathie wil hij zich ook kunnen verplaatsen in de zoon en zijn angst. Het rouwproces van de zoon kan ernstig worden verstoord, wat ten koste gaat

van zijn welzijn. Voor de dochters geldt dat hun vertrouwen in de zorg mogelijk wordt geschaad wanneer hun vader niet de verlichting krijgt die beschikbaar is.

Visie op goede zorg

Na verplaatsing in alle perspectieven wogen de deelnemers af wat voor hen van doorslaggevende waarde is in goede zorg voor deze cliënt, en tot welke handeling dit zou leiden. Er ontstond al snel enige consensus: spiritueel leiderschap op basis van kennis van de islam werd genoemd als belangrijke waarde, waarbij de geestelijk verzorger wel ondersteunend, en niet te directief zou moeten optreden. De geestelijk verzorger had kunnen praten met de zoon over verschillende interpretaties van het 'begroeten van God' uit de Koran. Enigszins sturend zou hij kunnen aangeven dat sterven zonder pijnbestrijding niet de enige manier is om dit goed te doen. Respect tonen voor het perspectief van de zoon, maar ook voor de arts, is hierbij cruciaal.

De deelnemers realiseerden zich dat er te laat met alle partijen over wensen en verwachtingen rond het sterfproces was gepraat. Anders hadden de onrust, woede en het onbegrip wellicht voorkomen kunnen worden. Er werd geconcludeerd dat er proactieve ondersteuning aangeboden zou moeten worden in dit verpleeghuis voor islamitische ouderen. Er zouden bijvoorbeeld informatieavonden kunnen worden georganiseerd voor cliënten en naasten waarop er over het levenseinde gesproken kan worden vanuit diverse perspectieven. Dit betekent onder meer dat er islamitisch geestelijk verzorgers beschikbaar moeten zijn binnen de organisatie, en dat medewerkers, waaronder artsen en managers voldoende kennis en vaardigheden op dit vlak moeten hebben.⁴

Een ander belangrijk inzicht was dat de zoon niet zomaar een agressief persoon was, zonder respect voor de arts. De reflectie maakte de deelnemers duidelijk dat liefde voor zijn vader en zorg om zijn welzijn in het hiernamaals voor de zoon belangrijke redenen zouden kunnen zijn geweest om fel voor zijn vader op te komen. In feite deelden arts en zoon een aantal dezelfde waarden: het welzijn van de vader en hun verantwoordelijkheid hiervoor. Er is echter sprake van twee verschillende perspectieven op het lijden: verlossing van lijden tijdens het sterfproces versus verlossing in het hiernamaals. De arts was niet bekend met

het perspectief van de zoon en kon daarom ook niet adequaat reageren.

Deze casus illustreert dat het voor een goede omgang met diversiteit in de (ouderen)zorg essentieel is om ook op 'lastige situaties', waarin er sprake is van botsende waarden en perspectieven, te reflecteren.⁵ Dit kan door middel van een moreel beraad.

Dr. Suzanne Metselaar is senior onderzoeker en universitair docent bij de afdeling Metamedica, VU Medisch Centrum. Als ethicus is zij verbonden aan Cordaan.

Drs. Foad Acherrat is geestelijk verzorger bij Cordaan en bij VU Medisch Centrum.

Drs. Margot Kijlstra is bestuursadviseur bij Cordaan.

Literatuur

- 1 Boekelen, M. van en Booi, J. (2011) *De waarde van verschil*. Essay voor Skipr.
- 2 Ghorashi, H. (2010). Culturele diversiteit: Nederlandse identiteit en democratische burgerschap. SDU Uitgevers.
- 3 Molewijk, B., Zadelhoff, E., Lendemeijer, B, Widdershoven, G (2008) Implementing moral case deliberation in Dutch health care: improving moral competency of professionals and quality of care. In: *Bioethica Forum*, 1, 1, pp. 57-65.
- 4 VPTZ Nederland (2011) Interculturele palliatieve zorg. Anders dan anders? Raamwerk voor het ontwikkelen van interculturele palliatieve zorg met teams in zorgorganisaties.
- 5 Zie ook Leyerzapf, H., Klokgieters, S. S., Ghorashi, H., & Broese Van Groenou, M. I. (2017) *Kleurrijke zorg: een verkennende literatuurstudie naar culturele en seksuele diversiteit in de langdurige ouderenzorg*. Cordaan, Institute for Societal Resilience en Medical Humanities VUmc, o.m. p. 93.

Thema: Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving

Leren stereotype- ren? Over impli- ciete associaties en voorsorteren op de diagnose door zorgverleners

Jeanine Suurmond en Katja Lanting

Etnisch profileren in de zorg: ‘Elk nadeel heeft zijn voordeel’. Zorgverleners houden bij het diagnosticeren rekening met geslacht en leeftijd. Tot zo ver niets vreemds. Maar is het ook goed om bij diagnostiek en behandeling rekening te houden met ras, cultuur en etniciteit?

Introductie

In artikel 1 van de grondwet staat dat allen die zich in Nederland bevinden in gelijke gevallen gelijk worden behandeld. Discriminatie wegens godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, ras, geslacht of op welke grond dan ook is niet toegestaan. Toch leren wij in Nederland onze medische studenten om juist rekening te houden met iemands achtergrond. Dit wordt expliciet genoemd in de afstudeereisen van de medische opleiding, waarin bijvoorbeeld staat dat bij diagnose en therapie rekening gehouden moet worden met geslacht, leeftijd, levensfase én culturele achtergrond. Hoe kan dat?

In deze bijdrage bespreken we hiervoor twee argumenten. Ten eerste is discriminatie door zorgverleners, dus het leveren van *minder* goede zorg op basis van persoonskenmerken (uiteraard) niet toegestaan, maar discrimineren om *betere* zorg te verlenen, is iets anders. Ten tweede is veel discriminatie eerder impliciet dan expliciet en we proberen studenten te trainen dit bij henzelf te herkennen. Tot slot wijzen we erop hoe aandacht voor culturele achtergrond van belang is voor ‘health equity’.

Discrimineren om betere zorg te verlenen

Er zijn aandoeningen die bij de ene etnische groep vaker voorkomen dan bij de andere. Zo komt sikkelcelziekte vooral voor bij mensen van West-Afrikaanse herkomst, zoals bij mensen uit Ghana. En omdat het om een genetische ziekte gaat, zien we de ziekte ook bij Surinaamse mensen wiens voorouders ooit vanwege de slavernij uit West-Afrika vertrokken zijn. Dat het voor artsen een voordeel is om bij de diagnose rekening te houden met de etnische achtergrond van een patiënt, laat de volgende casus zien (gebaseerd op Suurmond e.a., 2012):

Een man van 31 jaar uit Ghana komt bij de arts met ernstige hoofdpijnklachten, verder is hij miselijk en hij ziet slecht. De arts denkt onmiddellijk aan hoge bloeddruk ondanks dat dat bij Nederlanders op deze leeftijd nauwelijks voorkomt. Inderdaad blijkt de bloeddruk gevaarlijk hoog. Ook bij de behandeling van de hoge bloeddruk houdt de arts rekening met de etnische achtergrond van de patiënt, en schrijft, op basis van wetenschappelijk onderzoek, andere bloeddrukverlagende medicatie voor dan de arts zou doen bij een van oorsprong Nederlandse patiënt.

In dit geval is het goed dat de arts handelt op basis van de etnische achtergrond van de patiënt. Als de arts dat niet had gedaan dan had de patiënt slechtere zorg gekregen en was zijn gezondheid wellicht minder goed geweest. Het is voor artsen goed dat zij kennis hebben van verschillende ziekten die vaker voorkomen bij sommige etnische groepen, zodat zij hier bij hun diagnose sneller aan kunnen denken. Hierdoor kan snelle patroonherkenning ontstaan, die een arts op scherp zet. Tegelijkertijd kan dergelijke patroonherkenning té snel gaan: in combinatie met bijvoorbeeld tijdsgebrek, kan het gebeuren dat de juistheid van de diagnose onvoldoende wordt gecheckt. Dit brengt ons bij de tweede reden waarom er in medische opleidingen aandacht voor culturele en etnische achtergrond moet zijn.

Impliciete discriminatie

Waar expliciete discriminatie gaat over het bewust weigeren van zorg of het bewust geven van slechte zorg, refereert impliciete discriminatie naar onbewuste processen. Dus artsen die zeggen dat zij niet

bewust discrimineren, kunnen wel degelijk onbewust aan discriminatie doen. Uit een beroemd onderzoek in de Verenigde Staten (Green e.a., 2007), bleek dat artsen onbewust slechtere zorg verleenden aan mensen met een zwart uiterlijk. Artsen moesten een vignette lezen met een beschrijving van een patiënt. In het ene vignette ging het om een zwarte patiënt en in het andere vignette om een witte patiënt, verder waren de vignettes identiek. Op basis van de patiëntbeschrijving moesten de artsen wel of geen dotterbehandeling voorschrijven. Het bleek vervolgens dat witte patiënten veel vaker een dotterbehandeling voorgeschreven kregen, omdat artsen de patiënten met een zwart uiterlijk impliciet met oncoöperatief gedrag associeerden. In hetzelfde onderzoek werd met een vragenlijst ook de bewuste attitude gemeten ten opzichte van zwarte of witte patiënten en daaruit bleek dat de artsen geen expliciete voorkeur hadden.

Zoals het onderzoek van Green laat zien, kunnen bij behandelbeslissingen onbewuste aspecten meespelen, zoals iemands huidskleur. Maar ook iemands sociale context kan de arts op een dwaalspoor zetten, zoals in de volgende casus waarin de arts, op basis van zijn aannames, aanvankelijk niets deed en de patiënt slechtere zorg kreeg:

Een Afghaanse vrouw meldt zich met hoofdpijnklachten en dubbelzien bij de huisarts. Nadat controle van de bloeddruk en algemeen lichamelijk onderzoek geen bijzonderheden toonde, denkt de huisarts dat de klachten komen door het vluchtelingenverleden van de vrouw, en stelt paracetamol en een afwachtend beleid voor. Pas enkele consulten later, met verergering van de klachten, wordt de vrouw doorgestuurd en blijkt ze een hersentumor te hebben.

Impliciete aannames leiden gemakkelijk tot blinde vlekken die een brede blik op de diagnose voorkomen. In de basisopleiding geneeskunde (en ook in vervolopleidingen) zou hiervoor in training uitgebreid aandacht moeten zijn. Bijvoorbeeld door het bestuderen en bespreken van meerdere casus, individueel en in kleine groepen. Er kan getraind worden met behulp van rollenspelletjes met een casus waarin een onbewuste stereotype of impliciete aanname onder de oppervlakte loert. Ook kunnen vignettes worden ingezet, evenals de Implicit Association Test (www.implicit.harvard.edu, een zelftest die impliciete associaties en neiging tot stereotypes blootlegt). Het is bij dergelijke trainingen steeds van belang om te reflecteren op de eigen gedachten en waarnemingen. Alleen dan kunnen (toekomstige) zorgverleners leren inzien dat reflecteren loont, en tot betere zorg leidt. Zorgverleners moeten hier de tijd voor durven nemen en indien nodig niet schromen om hun aannames bij de patiënt te controleren.

De grens tussen rekening houden met achtergrond voor goede zorg en impliciete discriminatie lijkt dus te bestaan op het niveau van bewustzijn. Goede zorg is bewuste zorg, weloverwogen en afgewogen. Het is het antwoord op de vraag: wat is op dit moment het beste voor deze patiënt? Wij denken dat zorgverleners zowel kennis, attitudes als vaardigheden nodig hebben om deze patiëntgerichte zorg te verlenen. Ze moeten dus de kennis opdoen van etnische verschillen in gezondheid, maar ook van attitudes (zoals bewustzijn van eigen vooroordelen). Daarnaast moeten ze vaardigheden leren om bijvoorbeeld goed bij een patiënt uit te vragen wat er aan de hand is, ook wanneer er bijvoorbeeld sprake is van een taalbarrière (Seeleman e.a., 2009).

Health Equity

Tot slot willen we erop wijzen dat we patiënten soms echt anders moeten behandelen juist omdat ze anders zijn. Dit is het 'equity'-beginsel (Whitehead & Dahlgren, 2006). Equity, wat ook wel vertaald wordt met 'billijkheid' of 'eerlijkheid', gaat over het creëren van gelijke kansen op gezondheid voor iedereen. Dat niet iedereen een gelijke kans op gezondheid heeft, blijkt uit allerlei epidemiologisch onderzoek. Onderzoek in Nederland, maar ook daarbuiten, laat zien dat er hardnekkige etnische en sociaaleconomische verschillen in gezondheid zijn (Smedley e.a. 2001). Door genetische factoren, maar ook door iemands opleidingsniveau of het wel of niet kunnen spreken van de Nederlandse taal, komen patiënten al ongelijk de spreekkamer van de arts binnen. Het effect van deze - oneerlijk verdeelde - factoren kan door de zorgverlener deels opgeheven worden, bijvoorbeeld door rekening te houden met iemands genetische make-up (eerder denken aan hypertensie bij een jonge dan bij een oude patiënt van West-Afrikaanse

herkomst), door rekening te houden met opleidingsniveau (informatie over een ziekte makkelijker te begrijpen maken), en eventuele taalbarrières op te heffen (een tolk inschakelen). Dit zijn allemaal voorbeelden van zorg waarbij de arts patiënten anders behandelt door factoren die leiden tot een ongelijke kans op gezondheid te reduceren of op te heffen. Je kan op twee manieren naar equity kijken. Bij horizontale equity gaat het om mensen met dezelfde zorgbehoeften: hierbij geldt dat zorgverleners gelijke gevallen gelijk behandelen. Dit houdt bijvoorbeeld in dat alle patiënten met darmkanker volgens hetzelfde protocol of dezelfde richtlijnen worden behandeld. Bij verticale equity gaat het erom dat zorgverleners ongelijke gevallen ongelijk behandelen. Deze ongelijke behandeling kan alleen worden gerechtvaardigd op basis van morele factoren, zoals de specifieke behoefte van de patiënt, of het profijt van de ongelijke behandeling. Andere factoren zoals etniciteit, maar ook sociaaleconomische status, leeftijd of geslacht zijn in zichzelf nooit een rechtvaardiging voor ongelijke behandeling, maar gaan in de praktijk wel vaak samen met moreel relevante factoren. Helaas bestaat voor het maken van het onderscheid tussen verticale en horizontale equity geen instructieboek waarin het juiste antwoord staat. Ervaring, jezelf betrappen op het maken van ongeoorloofd onderscheid op basis van vooroordelen, en het (samen) reflecteren op deze zaken bijvoorbeeld in intervisie, helpen hierbij.

Met de komst van 'personalized medicine', het afstemmen van behandelingen op een uniek genetisch of metabolisch profiel van een patiënt, en het rekeninghouden met diens individuele behoeften en waarden, zijn deze competenties alleen nog maar belangrijker geworden. Het uiteindelijke doel blijft hetzelfde: een bijdrage leveren aan het opheffen van gezondheidsverschillen die zowel oneerlijk als vermijdbaar zijn.

Dr. Jeanine Suurmond is universitair docent bij de afdeling Sociale Geneeskunde, Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam. Haar onderzoeksprogramma richt zich op etnische en culturele diversiteit in de zorg.

Drs. Katja Lanting is onderzoeker naar etnische en culturele diversiteit en gezondheidszorg(onderwijs) bij

de afdeling Sociale Geneeskunde van het Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam.

Literatuur

- Green, A., Carney, D.R., Pallin, D.J., Ngo, L.H., Raymond, K.L., Iezzoni, L.I., Banaji, M.R. (2007) Implicit bias among physicians and its prediction of thrombolysis decisions for black and white patients. *Journal of General Internal Medicine*, 22, pp. 1231-1238.
- Seeleman, C., Suurmond, J., Stronks, K. (2009) Cultural competence: a conceptual framework for teaching and learning. *Medical Education*, 43(3), pp. 229-237.
- Smedley, B.D., Stith, A., Nelson, A.R. (Eds) (2001) *Unequal treatment. Confronting racial and ethnic disparities in health care*. Washington: The national academies press.
- Suurmond, J., Seeleman, C., Stronks, K., Essink-Bot, M.L. (2012) *Een arts van de wereld. Etnische diversiteit in de medische praktijk*. Houten: Bohn Staf-leu Van Loghum.
- Whitehead, M., Dahlgren, G. (2006) *Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up, Part 1*. Copenhagen: WHO, Regional Office for Europe.

Thema: Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving

Hoe behandelen we het verschil?

Dirk Lafaut

In een aantal landen, waaronder België, wordt de rol van raciale en etnische factoren nauwelijks of niet in aanmerking genomen bij het bestuderen van gezondheidsongelijkheden. In plaats daarvan analyseert men de gezondheidsverschillen in termen van migratieachtergrond. Deze praktijk heeft een aantal belangrijke nadelen.

In veel Europese landen is het registreren en bijhouden van etnische of raciale gegevens* in medische dossiers sterk omstreden. In Frankrijk is registratie verboden. In België wordt alleen aan Vlaamse zijde in enkele domeinen buiten de gezondheidszorg etniciteit gedocumenteerd. In Nederland registreerde de overheid een tijdlang systematisch de afkomst op basis van het geboorteland (en dat van de ouders), maar dit kwam onder vuur te liggen en werd gestopt. Een belangrijk argument dat gegeven wordt tegen registratie is, naast de privacy, dat elke patiënt a priori gelijk is.¹ Ook een aantal historisch-politieke redenen, met name het misbruik van dergelijke gegevens tijdens de tweede wereldoorlog en de mogelijkheid tot discriminatie, worden daarbij aangehaald. Het gebruik van de term ras beperkt zich in de medische literatuur in Frankrijk, België en Nederland voornamelijk tot onderzoek naar kleine farmacodynamische en genetische verschillen. Nochtans wordt in landen met een Angelsaksische traditie wel etnische en raciale gegevens geregistreerd. Ook in post-apartheid Zuid-Afrika wordt in medische dossiers systematisch het ras van de patiënt (black - white - indian - colored) geregistreerd. Het argument luidt daar dat op die manier monitoring van etnische en raciale ongelijkheden op vlak van morbiditeit en toegang tot gezondheidszorg in beeld kunnen worden gebracht. Dit is, zo gaat de redenering verder, noodzakelijk om een

doelgericht gezondheidsbeleid ten gunste van etnische minderheden mogelijk te maken.

Is een patiënt alleen een migrant als hij niet blank is?

De vraag is of de zorg in landen waar om egalitaire redenen geen etnische of raciale gegevens worden bijgehouden ook werkelijk het beoogde effect, namelijk kleurenblinde zorg, bereikt. Met andere woorden, de vraag is of de verleende zorg - en ruimer de gezondheidsindicatoren - in die landen niet verschilt naar gelang ras en etniciteit. Die vraag blijkt moeilijk te beantwoorden, omdat de vraag naar etniciteit en ras niet openlijk gesteld wordt of mag worden.

Toch wordt in die zogenaamd egalitaire landen wel degelijk over ras en etniciteit gesproken, zij het op een indirecte manier. Vaak wordt de term migrant of allochtoon gebruikt om etnische, raciale (en ook religieuze) minderheden aan te duiden. Migratie wordt vaak op een zodanige manier ingevuld, dat men er specifiek de mobiliteit van niet-blanke en niet-welvarende mensen mee aanduidt en tegelijkertijd die van blanken en vermogenden buiten beschouwing laat. De manier waarop zogenaamde tweede en derde generatie migranten worden omschreven, vertoont gelijkaardige patronen van inclusie en uitsluiting. Deze groep wordt in Vlaanderen bijvoorbeeld gedefinieerd op basis van naamherkenning, gebruikmakend van lijsten met Turkse en Marokkaanse familienamen.

Deze praktijken vertalen zich ook in de medische onderzoeksliteratuur. Bibliometrische analyses van die literatuur tonen dat we het voorbije decennium wereldwijd een explosieve toename zien van het aantal medische publicaties over de vraag hoe migratie en vluchtelingenstatus de toegang tot de gezondheidszorg beïnvloeden.² In medische literatuur uit landen die geen etnische of raciale gegevens verzamelen, doet 'migrant' - de term 'allochtoon' is moeilijk naar het Engels te vertalen - dienst als proxy voor ras en etniciteit. Ten eerste doet men dit door migranten uit bepaalde - historisch blanke - regio's uit te sluiten. Migratie wordt dan beperkt tot mensen afkomstig uit niet-Westerse, of zogenaamde derde, landen.³ Ten tweede betekent in het onderzoek de geografische origine eigenlijk ook een raciale of etnische selectie, echter zonder dat men deze expliciteert. Men onder-

zoekt bijvoorbeeld wel de gezondheidsongelijkheden bij Marokkaanse migranten in België maar veel minder bij de (als blank en etnisch aan Belgen gelijk beschouwde) Italiaanse migranten. Terwijl deze Italianen in de jaren '50 in gelijkaardige historische en socio-economische omstandigheden migreerden, namelijk voor tewerkstelling in mijnbouw en industrie.

Terwijl raciale en etnische gegevens niet worden geregistreerd, wordt er dus toch gezondheidsonderzoek verricht bij bepaalde etnische en raciale minderheidsgroepen. Daarvoor wordt het indirect verwijzende concept 'migratie' gebruikt.

Is het anders-zijn van een migrant anders dan dat van een niet-blanke?

De vaststelling dat in medische literatuur de term migratie gebruikt wordt in plaats van ras of etniciteit, leidt tot de vraag naar mogelijk ongewenste gevolgen hiervan. Op het eerste gezicht zou men kunnen betogen dat de feitelijk gebruikte categorisering geen verschil maakt. Zowel bij het gebruik van de term ras, etniciteit als migratie, wordt binnen een samenleving een *andere groep* onderscheiden op basis van verschillen of een voorondersteld verschil. Met elk van deze termen kan een groep als wezenlijk anders worden voorgesteld. Elk van deze concepten kan bijvoorbeeld aanleiding geven tot een gezondheidszorgbeleid gericht op doelgroepen. Daarnaast kan, onafhankelijk van de gebruikte terminologie, de specifieke aandacht voor het lijden en ziekte van die andere groep leiden tot een beeld van de ander als een slachtoffer dat geholpen moet worden, maar kan evengoed aanleiding geven tot een problematisering van die ander als een verspreider van ziekte.

Toch zijn er ook argumenten om, in een context van onderzoek naar gezondheid, de concepten migratie en ras/eticiteit niet lichtzinnig voor elkaar in te wisselen.⁴ De concepten bepalen namelijk in belangrijke mate datgene wat ermee gedacht, bedoeld en onderzocht kan worden. Ten eerste verhuult het concept migratie hoezeer ras en etniciteit belichaamd zijn. In tegenstelling tot ras en etniciteit kan migratie ook gedacht worden in een narratieve vorm; bijvoorbeeld als een administratief gegeven, als een taalprobleem of als een verhaal dat tijdens het consult tot uiting komt. Daardoor kunnen onderzoekers makkelijk

voorbijgaan aan de rol van affectieve en non-verbale elementen in het ontstaan van ongelijkheden in de zorg voor en de omgang met patiënten die behoren tot een raciale of etnische minderheid. Uit onderzoek bij zorgverleners blijkt nochtans dat het gemak waarmee oogcontact wordt gemaakt, de visuele herkenbaarheid, en bijvoorbeeld ook de fysieke nabijheid, grote invloed hebben op de consultvoering en op de klinische oordeelsvorming. Dit onderzoek toont bijvoorbeeld aan dat affectieve associaties van zorgverleners een rol spelen in de waarschijnlijkheid om vragen te stellen over rookgedrag, in het aantal aangevraagde technische onderzoeken en in de voorgestelde behandelingsopties.⁵ Onderzoekers die gezondheidsongelijkheden louter bestuderen door de lens van migratie zien zo de rol van het zorgaanbod over het hoofd.

Ten tweede wordt ras geassocieerd met een aangeboren eigenschap terwijl migratie de connotatie oproept van een persoonlijke keuze, en daarmee impliciet de verklaring voor gezondheidsverschillen bij de patiënt legt. Gezondheidsverschillen worden daardoor sneller verklaard in termen van aanpassingsproblemen van de patiënt.

Een derde argument om de conceptuele verstrengeling van ras en migratie ter discussie te stellen, is dat ze de invloed van migratie op gezondheidsverschillen mogelijk overschat. Door impliciet de notie van ras op te nemen terwijl we over migratie spreken, tellen we er mogelijk ongemerkt ook de effecten bij op van de verschillende sociale of identiteitskenmerken (ras en etniciteit, maar ook klasse en gender) die gezondheid kunnen beïnvloeden.

Conclusie

Etnische en raciale gegevens worden in de Belgische, Franse en Nederlandse gezondheidszorg nauwelijks geregistreerd. In het onderzoek naar gezondheidsongelijkheden vertrekt men van het concept migratie in plaats van ras of etniciteit. Migratie wordt evenwel op zo'n manier ingevuld dat het conceptueel onlosmakelijk verstrengeld is met ras en etniciteit. Als gevolg hiervan onderschat men mogelijk de rol van affectieve en belichaamde elementen van zorgverlening in het ontstaan van gezondheidsongelijkheden. Het kan er ook toe leiden dat gezondheidsongelijkheden overmatig gekaderd worden als aanpassingsproblemen.

Tenslotte overschat men zo mogelijk ook de invloed van migratie op gezondheid.

Dirk Lafaut, M.D., Doctoraatsonderzoeker in de ethiek en de wijsbegeerte. Vrije Universiteit Brussel. Onderzoeksproject: "Wie verdient (onze) zorg? Een kritisch onderzoek van de morele begripsvorming en de normatieve referentiekaders in verband met gezondheidszorg voor mensen zonder wettig verblijf."

Voetnoot

*Onder migratie verstaan we hier de verhuizing van één plek -meestal vanuit een land- naar een andere plek, én de transformatie die daardoor ontstaat voor de migrant, de ontvangende maatschappij en de maatschappij die verlaten wordt. Een mogelijk gevolg van buitenlandse migratie is etniciteit. Daarmee bedoelen we collectieve entiteiten die zichzelf op basis van taal, oorsprong, ras, religie en cultureel erfgoed, zien als verschillend of door anderen zo worden gezien. De term ras heeft specifiek betrekking op de (uiterlijke) huidskleur/huidpigmentatie en de socio-historische betekenis die daaraan wordt toegekend. Dit laatste noemen we racialisering.

Literatuur

1. Essink-Bot, M.L., Stronks, K. (2009) Verantwoorde zorg vereist registratie van etnische herkomst. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 153, A600.
2. Sweileh W.M. (2017) Bibliometric analysis of medicine – related publications on refugees, asylum-seekers, and internally displaced people: 2000 – 2015. *BMC International Health & Human Rights*, 17 (7), pp.1-11.
3. Vandenheede, H., Willaert, D., De Grande, H., et al. (2015) Mortality in adult immigrants in the 2000s in Belgium: a test of the 'healthy-migrant' and the 'migration-as-rapid-health-transition' hypotheses. *Tropical Medicine and International Health*, 20 (12), pp. 1832-184.
4. Bracke Sarah (2016) Religie & ras. In: Van den Bosche, M., Coene, G. *Vrij(heid) van religie*, ASP, Brussel.
5. FitzGerald, C., Hurst, S. (2017) Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review. *BMC medical ethics*, 18, pp.1-18.

Thema: Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving

Ceci n'est pas un conseil éthique Het RCB-advies over niet-medische besnijdenis kritisch belicht

Gily Coene

Ethiek is een praktische aangelegenheid waarbij de expertise niet beperkt is tot academici, medische of juridische experts. Bio-ethische commissies dienen oog te hebben voor etnisch-culturele diversiteit in de samenleving door deze in hun samenstelling te reflecteren, in plaats van vraagstukken die minderheidsgroepen betreffen te herleiden tot multiculturele dilemma's. Dit laatste leidt tot polarisering en draagt weinig bij aan duurzame maatschappelijke verandering.

Inleiding

De afgelopen jaren is niet-therapeutische besnijdenis bij minderjarigen in Europa sterk onder vuur komen te liggen. In tegenstelling tot genitale ingrepen bij meisjes en vrouwen is jongens- en mannenbesnijdenis niet expliciet verboden en is deze in sterke mate gemedicaliseerd. Onder invloed van de toenemende aandacht voor de rechten van kinderen wordt de ingreep echter steeds meer gezien als een aantasting van de lichamelijke integriteit. Zo formuleerde de Nederlandse artsenfederatie KNMG¹ in 2010 reeds een standpunt over niet-therapeutische circumcisie bij minderjarigen. De federatie stelt daarin dat er goede redenen zijn voor een wettelijk verbod maar beveelt het toch niet aan, om zo groter leed te kunnen voorkomen. De KNMG is immers van oordeel dat de praktijk te sterk omgeven is met religieuze, symbolische en culturele gevoelens en vreest dat be-

snijdenis bij een verbod 'ondergronds' zou gaan. Wel stelt zij voor om de praktijk sterk te ontmoedigen en de ingreep enkel nog wettelijk toe te laten als deze door een arts wordt uitgevoerd.

Recent heeft ook het Belgische Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (RCB)² een (niet bindend) advies geformuleerd over de ethische aspecten van deze praktijk. Het advies verscheen naar aanleiding van een vraag die drie jaar eerder werd gesteld door de voorzitter van de ethische commissie van een koepel van Brusselse Ziekenhuizen. De vraagsteller maakt melding van een toenemende ethische bezorgdheid over de toelaatbaarheid van deze ingreep, en over de betrokkenheid van ziekenhuizen in het bijzonder. Na drie jaar van deliberatie kon het comité het echter enkel eens worden over het voorstel om de kosten van een besnijdenis om niet-medische redenen niet langer te vergoeden. Over de andere vragen die het RCB had geformuleerd, met name of het toelaatbaar is om besnijdenis zonder medische indicatie uit te voeren, of het toelaatbaar is om deze te laten uitvoeren door een arts en in een ziekenhuis en of het ethisch toelaatbaar is dat de wet een onderscheid maakt tussen mannen- en vrouwenbesnijdenis, waren de meningen erg verdeeld. Wel suggereert het RCB in algemene bewoordingen om te streven naar een symbolische praktijk die de lichamelijke integriteit respecteert en beveelt het aan om de dialoog hierover verder op gang te brengen. De bevoegde minister van Volksgezondheid, Maggie De Block, deelde intussen mee dat ze het advies om de ingreep niet langer te laten terugbetalen niet zou opvolgen, gezien dit kinderen zou blootstellen aan meer risico's.³

De reacties die in de media werden opgetekend op het advies waren uiterst negatief. De hoofdredacteur van *Joods Actueel*, Michael Freilich, noemde het advies van het RCB wereldvreemd en kwetsend voor de Joodse gemeenschap: "Zonder besnijdenis, geen jodendom. We worden er bijzonder boos en triest van."⁴ Mohamed Achaïbi, Ondervoorzitter van de Moslimexecutieve (het vertegenwoordigend orgaan van moslims in België), reageerde eveneens teleurgesteld: "(...) Waar eindigt dit, vragen veel moslims zich af. Op den duur wordt samenleven in diversiteit toch iets denkbeeldigs en niet iets waar we allemaal naar streven."⁵ Hoewel het RCB meent oog te hebben voor

culturele en religieuze beleving, laten deze reacties toch iets anders zien. In deze bijdrage wil ik nagaan hoe dit komt. Daarbij stel ik kritische vragen over de wijze waarop etnisch-culturele diversiteit in bio-ethische discussies wordt begrepen en hoe dit leidt tot een polariserende vraagstelling die weinig bijdraagt aan duurzame sociale verandering. Voorts plaats ik kritische kanttekeningen bij de legitimiteit van bio-ethische commissies wanneer zij adviezen formuleren met betrekking tot overheidsbeleid en wetgeving die groepen betreffen die niet vertegenwoordigd zijn of niet geconsulteerd worden in de totstandkoming van deze adviezen.

Lichaam versus geloof?

In vergelijking met eerdere debatten over niet-therapeutische besnijdenis, die aanvankelijk geconcentreerd waren op de toepassing van de ingreep als een standaardpraktijk in de Verenigde Staten en de aanbeveling van de Wereldgezondheidsorganisatie om de ingreep wereldwijd te promoten in de preventie van HIV/AIDS, wordt de kwestie de laatste jaren steeds meer gevat als een multicultureel vraagstuk. Daarbij wordt de vraagstelling herleid tot een dilemma tussen enerzijds respect voor religieuze en culturele overtuigingen en anderzijds het recht op lichamelijke integriteit. Door het debat te herleiden tot een tegenstelling tussen lichaam en geloof, wordt echter gesuggereerd dat religieuze groepen geen of minder waarde zouden hechten aan lichamelijke integriteit of hun geloof zouden laten primeren op de belangen van het kind. Dat strookt uiteraard niet met hun morele ervaring en verklaart waarom minderheidsgroepen dergelijke voorstellingen als bijzonder kwetsend kunnen ervaren.

Niet iedere ingreep op het lichaam is een aantasting van de lichamelijke integriteit. Wie een amputatie uitvoert, grijpt drastisch in op het lichaam, maar tast de integriteit niet aan als dit gebeurt om meer leed te voorkomen en de betrokkene – indien mogelijk – met de ingreep toestemt. In geval van niet-therapeutische besnijdenis is de vraag niet zozeer of lichamelijke integriteit al dan niet belangrijker wordt geacht dan geloof, maar wat men hieronder precies begrijpt. Dit is een persoonlijk en contextueel gegeven, waarvan de betekenis sociaal en cultureel bepaald is. In een

context van medisch handelen doet zich de specifieke vraag voor wanneer een medisch niet-noodzakelijke handeling een aantasting van de lichamelijke integriteit inhoudt. Waar het oordeel van de betrokkene zelf niet gevraagd kan worden, dient te worden nagegaan of de ingreep wordt uitgevoerd in het belang of ter bevordering van het welzijn van de betrokkene. Een dergelijk belang kan gezondheidspreventief zijn, zoals bij vaccinaties, maar kan ook van sociale en culturele aard zijn. Vele kinderen ondergaan orthodontie of andere cosmetische ingrepen omdat wordt aangenomen dat ze hierdoor beter aanvaard zullen worden in de samenleving. In zoverre de betrokkene dit naderhand ook zelf als positief ervaart wordt bevestigd dat een dergelijke ingreep in het belang is van het kind. In geval van besnijdenis is dit echter minder eenduidig: we kunnen namelijk vaststellen dat sommige personen die deze ingreep hebben ondergaan dit als negatief ervaren, terwijl anderen het als positief ervaren. Vanuit medisch-ethisch oogpunt is er dus een grote voorzichtigheid geboden en dient bij een onomkeerbare ingreep steeds een afweging te worden gemaakt tussen het actuele en toekomstige belang van het kind. Dat is een moeilijke oefening waarbij verschillende overwegingen – van medische en niet-medische aard – van belang zijn en waarbij uiteindelijk een grote ethische verantwoordelijkheid wordt gelegd bij de behandelende arts.

Cultuur versus ethiek?

In de inleiding op het advies, wenst het RCB te onderstrepen dat het zich bewust is van het bijzonder delicate karakter van de vragen en stelt het vervolgens dat: “ (...) het eenvoudige feit dat men een ethische vraag stelt, zelfs wanneer ze nauw verband houdt met religieuze voorschriften of culturele gewoonten, in een pluralistische en tolerante maatschappij zoals de onze niet mag worden begrepen als een aanval op deze religie, op deze cultuur, of op de vrijheid van godsdienst of de vrije meningsuiting.”

Het stellen van een ethische vraag is nochtans geen ‘eenvoudig feit’: wie de vraag stelt en onderzoekt is bepalend voor hoe ze wordt gesteld en bepaalt de uitkomst van de ethische deliberatie. Het citaat is tevens kenmerkend voor de wijze waarop de ethische vraagstelling opgevat wordt als een multicultureel

probleem. Deze framing biedt weinig opening naar verdere dialoog, omdat het reeds vertrekt vanuit de aanname dat ‘onze’ samenleving pluralistisch en tolerant is, en dat religieuze en culturele gebruiken daarin een probleem vormen. Ook de terminologie in het advies roept vragen op. Zo spreekt het advies over de niet-medische besnijdenis en wordt rituele besnijdenis als synoniem gebruikt. Maar het advies kwam er door een vraag betreffende *gemedicaliseerde* vormen van besnijdenis, uitgevoerd door artsen in ziekenhuizen. Om die reden is de term niet-therapeutische besnijdenis in deze context correcter, omdat het wel degelijk een medische ingreep betreft. Door echter te spreken van ‘niet-medische’ besnijdenis wordt dit buiten ethische beschouwing gelaten. Nochtans is dit een heel cruciaal gegeven, omdat de ingreep óók nog steeds vanuit medische hoek wordt aanbevolen om gezondheidspreventieve redenen. Met deze terminologie verschuift ook de vraagstelling: van de initiële vraag naar hoe artsen en ziekenhuizen zich tegenover deze praktijk dienen te verhouden, wat specifieke vragen oproept over medicalisering en verantwoord medisch handelen, naar een vraagstuk over hoe je als samenleving dient om te gaan met bepaalde praktijken.

Dit doet de vraag rijzen of een bio-ethische commissie, in haar huidige samenstelling, hier wel het gepaste forum voor biedt. Het RBC is samengesteld uit verschillende experts uit de academische, medische en juridische wereld. Hoewel wordt gewaakt over een evenwichtige filosofische en ideologische samenstelling, is het comité geen goede afspiegeling van de maatschappelijke diversiteit. Het zijn vooral de traditionele breuklijnen (vrijzinnig – katholiek) waarmee in de samenstelling rekening wordt gehouden. Het RBC meent dat het, omwille van haar specifieke expertise, een zekere objectiviteit geniet om een oordeel te kunnen vellen over ethische kwesties. Objectiviteit in ethische kwesties wordt echter beter nagestreefd door aandacht te hebben voor verschillende standpunten, ervaringen en achtergronden. Het RBC had er dus beter aan gedaan om tijdens het deliberatieproces diverse personen uit minderheids-groepen te consulteren, in plaats van eerst een advies aan te nemen en pas daarna uit te nodigen tot verdere dialoog.

Tot slot

Aandacht voor etnisch-culturele diversiteit in bio-ethische debatten reduceren tot een afweging tussen godsdienstvrijheid en andere mensenrechten stemt niet overeen met de morele ervaring van diverse actoren en miskent de diversiteit van en binnen religieuze en culturele gemeenschappen. Het leidt tot een grotere polarisering en tot meer wederzijds onbegrip, wat uiteindelijk resulteert in behoud van de status quo. Niet-therapeutische besnijdenis betreft in de eerste plaats een vraag van ethisch verantwoord medisch handelen, waarin diverse - medische en niet-medische afwegingen - van belang zijn. Het is eveneens noodzakelijk om een breder maatschappelijk debat over jongens- en mannenbesnijdenis te voeren, waarbij aandacht is voor de morele praktijk en diversiteit aan ervaringen. Meer diversiteit in de samenstelling van biomedisch ethische commissies zou aldus kunnen bijdragen aan een betere oordeelsvorming en een grotere legitimiteit van dergelijke adviezen en adviesorganen.

Dr. Gily Coene is werkzaam als universitair hoofd-docent aan het departement Geschiedenis, archeologie, kunstwetenschappen & filosofie, en aan het departement Politieke wetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel. Tevens is zij directeur van RHEA-onderzoekscentrum Gender, Diversiteit & Intersectionaliteit, en verbonden aan het centrum ethiek & humanisme.

Literatuur

1. KNMG (2010) *Niet-therapeutische circumcisie bij minderjarige jongens*. Artsenfederatie KNMG. (<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/niet-therapeutische-circumcisie.htm>)
2. Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (2017) *Advies nr. 70 ethische aspecten van de niet-medische besnijdenis*. 8 mei 2017. (<https://www.health.belgium.be/nl/advies-nr-70-ethische-aspecten-van-de-niet-medische-besnijdenis>)
3. Vergauwen E (2017) De Block blijft besnijdenis terugbetalen, *De Standaard*, 21 september 2017. (http://www.standaard.be/cnt/dmf20170920_03084394)
4. Amkreutz R (2017) Rituele besnijdenis is aantas-

ting fysieke integriteit: dit nieuwe advies valt slecht bij joden en moslims. *De Morgen*, 20 september 2017. (<https://www.demorgen.be/binnenland/-rituele-besnijdenis-is-aantasting-fysieke-integriteit-dit-nieuwe-advies-valt-slecht-bij-joden-en-moslims-b568472f/>)

5. Achaibi M (2017) Lichaam is belangrijker dan geloof. *De Standaard*, 20 september 2017. (http://www.standaard.be/cnt/dmf20170919_03082727)

Thema: Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving

Ontdooi het kruispunt: het belang van intersectionaliteit voor het bio-ethische debat over eicelinvriezing

Michiel De Proost

Mogelijkheden binnen de medisch geassisteerde voortplanting zoals eiceldonatie of draagmoederschap zorgen steeds voor heel wat controversen. Een rode draad bij bio-ethische discussies rond deze thema's zijn fundamentele vraagstukken rond autonomie en maakbaarheid. Het valt daarbij op dat één perspectief volledig genegeerd wordt, namelijk dat van intersectionaliteit. Aan de hand van de casus van eicelinvriezing zal ik de meerwaarde van dit perspectief aantonen. Hierop aansluitend wil ik met dit perspectief bio-ethici oproepen meer aandacht te hebben voor de ervaringen van minderheden omtrent reproductieve technologieën in het algemeen.

Baas in een witte dure vriezer?

Er is heel wat gedebatteerd over de vraag of het invriezen van eicellen om zogenaamde sociale redenen, zoals het niet vinden van een partner, emancipatorisch is voor vrouwen. Voorstanders wijzen op de bevrijdende effecten om op latere leeftijd zwanger te worden en minder afhankelijk te zijn van hun biologische klok (Goold&Savulescu, 2009). Anderen stellen daarentegen dat sociale problemen niet zomaar opgelost kunnen worden met een technologische innovatie en waarschuwen voor een te vergaande medicalisering van het vrouwelijke lichaam (Shkedi-Rafid & Hashiloni-Dolev, 2012). Ook de toegankelijkheid van deze techniek is onderwerp van ethisch debat (Cattapan et

al., 2015). Als we namelijk focussen op de empirische data valt iets merkwaardigs op aan het profiel van de meeste kandidaten eicelinvriezers. Het gaat om een selecte groep vrouwen die voornamelijk single, hoger opgeleid en professioneel tewerkgesteld zijn. Een verklaring dat alleen deze groep hiervan gebruik maakt is voor de hand liggend volgens vele bio-ethici. De procedure vereist de nodige financiële middelen. Het hele proces – medicatiekosten, het invriesproces, de technische akte – kost al gauw enkele duizenden euro's en daarvan wordt niets vergoed. Alleen vrouwen die welgesteld zijn of steun krijgen uit hun omgeving kunnen hier gebruik van maken. De historisch gegroeide norm dat fertiliteitsbehandelingen enkel iets zijn voor de *happy few* lijkt hiermee bevestigd. Onbewust wordt hiermee gesuggereerd dat de problematiek rond eicelinvriezing enkel te maken heeft met financiële aspecten of relateert aan een klasseprivilege. Toch zijn er evengoed andere sociale factoren die ervoor zorgen dat deze toepassing niet voor alle vrouwen even toegankelijk is. Deze factoren blijven in bestaande ethische pleidooien echter volledig onder de radar omdat men de bestaande diversiteit onder vrouwen negeert.

Zo valt het op dat de etniciteit, als deze al vermeld wordt in medische registraties, van de gebruikers overwegend wit is. Verschillende onderzoeken uit het verleden hebben reeds aangetoond dat *women of color* een beperktere toegang hebben tot reproductieve technieken, hoewel zij evengoed met infertiliteit geconfronteerd worden. Vooroordelen bij gezondheidswerkers zoals 'zwarte vrouwen zijn hypervruchtbaar en hebben eerder nood aan contraceptieve middelen' zorgen er bijvoorbeeld voor dat ze minder snel worden ingelicht over de mogelijkheden tot in-vitro-fertilisatie. Ook zien we steeds opnieuw dat de beeldvorming rond dit soort technieken de witte vrouw als referentiepunt neemt waardoor *women of color* zich minder rap aangesproken voelen. Verder is de seksuele oriëntatie van alle kandidaten frappant: hoewel men zou kunnen verwachten dat eicelinvriezing aanzet geeft tot alternatieve vormen van gezinsplanning, blijken vooral heteroseksuele vrouwen hiervan gebruik te maken.

Het lijkt er daarmee op dat deze reproductieve techniek bijna uitsluitend toegankelijk is voor witte,

heteroseksuele vrouwen met voldoende financiële middelen. Dat gegeven wordt niettemin volledig genegeerd in bio-ethische argumentaties en stilzwijgend bekrachtigd. Men doet graag uitspraken over de al dan niet bevrijdende effecten van deze technologische ontwikkeling zonder te beseffen dat vrouwen geen homogene groep zijn en onderling verschillen door allerlei structurele mechanismen en sociale posities. Zo zal niet enkel klasse, maar ook etniciteit en seksuele voorkeur duidelijk een invloed hebben op de keuzes die vrouwen kunnen maken. Waarschijnlijk zal een laagopgeleide, arme, zwarte queer vrouw veel minder snel de stap zetten tot invriezen omdat ze te maken krijgt met meervoudige discriminaties: zowel met klassisme als (structureel) racisme als heteroseksisme. Toch zou eicelinvriezing voor iedereen die geconfronteerd wordt met een dalende fertiliteit door leeftijd nut kunnen hebben, onafhankelijk van de sociale positie die iemand inneemt.

Inter-wat?

Om beter vat te krijgen op deze complexiteit lijkt 'intersectionaliteit' of 'kruispuntdenken' een waardevol concept. Dit begrip komt voornamelijk voort uit het zwarte feminisme. Door hun unieke positie als zwarte vrouw in een dominante witte samenleving zagen zij gender nooit als een op zichzelf staande categorie, maar steeds in relatie met andere sociale factoren zoals ras, klasse en seksuele identiteit. Met dit begrip wilden zij de verwevenheid van deze factoren benadrukken en de discoursen van feministische theorieën ter discussie stellen, omdat die alleen oog hadden voor de situatie van witte vrouwen (Crenshaw, 1989). De oproep van dit perspectief is om verschillende sociale categorieën te includeren en centraal te stellen eerder dan ze te behandelen in de marge zoals vaak gedaan wordt in bio-ethische discoursen. Een eerste stap om intersectionaliteit te exploreren kan alvast gebeuren door gebruik te maken van de 'ask the other question' methode van Matsuda (1991). Die komt erop neer dat men altijd op zoek probeert te gaan naar de samenhang en verwevenheid van discriminatie. Wanneer er sprake is van racisme, kan men zich afvragen welke invloed seksisme hierop heeft. Wanneer er spraken is van homofobie, kan je de vraag stellen welke invloed klasse hierop heeft. Afhankelijk van de context kun-

nen er ook nog andere mechanismen relevant zijn om de ervaring van personen beter te begrijpen.

Intersectionaliteit is evenwel meer dan alleen een analytisch concept voor onderzoek. De ontstaansgeschiedenis is duidelijk verbonden met de strijd van activistische groeperingen van vrouwen die genegeerd werden door de dominante kennisproductie van geprivilegieerde witte mannen of vrouwen (Collins & Bilge, 2016). Dit brengt ons bij een andere belangrijke meerwaarde van dit perspectief. Namelijk om steeds de verbinding te maken tussen theorie en praktijk. Naast het belang van kritische analyse vraagt dit concept ook om de praxis van de onderdrukten in kaart te brengen. Het is als het ware ingebakken in de traditie van dit concept om steeds weer te zoeken naar een interactie tussen beide om zo tot meer sociale rechtvaardigheid te komen. Zonder ons morele oordeel te baseren op een diversiteit van geleefde ervaringen, bestaat het gevaar dat we enkel een geprivilegieerde stem aan het woord laten en negeren hoe machtsverschillen tussen groepen een rol spelen.

Nood aan intersectionele verrijking

Als we nu teruggaan naar het eicelinvriezing debat valt het dus op dat bio-ethici slechts één dimensie, voornamelijk het financiële aspect, in acht nemen. Toch mogen we zeker de rol van etniciteit en seksualiteit niet ontkennen omdat die ongetwijfeld de toegang en keuzemogelijkheden tot deze techniek meebepalen. Bio-ethische analyse die verwijzen naar één bepaalde factor zijn daarom onvolledig en negeren de positie van gemarginaliseerde vrouwen. Vanuit een intersectioneel perspectief kunnen we ons bewust worden van deze verwevenheid door de andere vraag van Matsuda te stellen. Verder is het mogelijk om aan de hand van dit *framework* te beargumenteren dat er meer aandacht nodig is voor de geleefde ervaringen en stemmen van minderheden omdat zij vanuit hun niet-geprivilegieerde positie een nieuw licht kunnen werpen op theoretische vraagstukken, bijvoorbeeld rond autonomie. Het lijkt mij cruciaal om ook hun verhaal in rekening te brengen als we normatieve standpunten formuleren rond eicelinvriezing en andere toepassingen binnen de medische geassisteerde voortplanting. Er is daarom dringend nood aan onderzoek dat de morele begripsvorming van minderheden onderzoekt

rond specifieke reproductieve vraagstukken. Dit soort onderzoek kan het bio-ethische debat verrijken en ervoor zorgen dat we ons bewust worden van privileges die niet alleen onze samenleving, maar ook onze theorievorming typeren.

Tot slot

Het is positief dat er steeds meer debat bestaat over nieuwe reproductieve technieken die ongetwijfeld een impact hebben op het leven van vrouwen, maar nog beter zou zijn dat men in deze debatten niet enkel de perspectieven van rijke en veelal witte vrouwen vertegenwoordigt. Aan de hand van het debat over eicelinvriezing heb ik getracht de meerwaarde te laten zien van intersectionaliteit voor bio-ethische vraagstukken rond reproductieve technologieën. Naast de focus op de verwevenheid van sociale categorieën, maakt het ons attent op de interactie tussen de theorie en praxis van onderdrukten. In onze huidige samenleving, die gekenmerkt wordt door superdiversiteit is het noodzakelijk dat bio-ethici dit perspectief steeds weer meenemen door te luisteren naar de begripsvorming en ervaring van niet-geprivilegieerde minderheden.

Michiel De Proost is als PhD student verbonden aan RHEA, Expertisecentrum Gender, Diversiteit en Intersectionaliteit en de Vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel.

Literatuur

- Cattapan, A., Hammond, K., Haw, J., Tarasoff, L. A. (2014) Breaking the ice: young feminist scholars of reproductive politics reflect on egg freezing. *The international Journal of feminist approaches to bioethics*, 7, 2, pp. 236-245.
- Collins, P. H., Bilge, S. (2016) *Intersectionality*. Malden: Polity Press.
- Crenshaw, K. (1989) Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1, pp. 139-167.
- Goold, I., Savulescu, J. (2009) In Favour of Freezing Eggs for Non-Medical Reasons. *Bioethics*, 23,1, pp. 47-58.
- Matsuda, M. (1991) Beside My Sister, Facing the Ene-

my: Legal Theory out of Coalition. *Stanford Law Review*, 43, 6, pp. 1183-1192.

- Shkedi-Rafid, S., Hashiloni-Dolev, Y. (2012) Egg Freezing for non-medical uses: The lack of a relational approach to autonomy in the new Israeli policy and in academic discussion. *Journal of Medical Ethics*, 38, pp. 154-5.

Algemeen

Ethiek van technologie anno 2018: Een driegesprek tussen Philip Brey, Femke Nijboer en Anton Nijholt

Anke Oerlemans en Dirk Stermerding

In 2018 bestaat de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek 25 jaar. Voor het bestuur van de NVBe en de redactie van Podium een mooie gelegenheid om een beeld van de hedendaagse bio-ethiek te schetsen.

In de aanloop naar het jubileumjaar verschijnen in het Podium impressies uit drie bio-ethische domeinen: het medische, het dier-ethische en het technologische. Telkens worden drie actoren met elkaar in gesprek gebracht die op verschillende manieren bezig zijn met de ethiek in dat domein: een professional - bijvoorbeeld een arts, een ethicus werkzaam in die praktijk en een deskundige vanuit de universiteit. Zij vertellen hoe ethiek in hun werk er uitziet en of ze al dan niet iets aan elkaar hebben. In dit nummer een inkijkje in de wereld van de technologie en mens-machine-interactie in het bijzonder.

Deel drie in deze reeks: Anke Oerlemans en Dirk Stermerding spreken met Philip Brey, Femke Nijboer en Anton Nijholt.

Philip Brey is hoogleraar filosofie van technologie bij de afdeling Filosofie van de Universiteit Twente.

Femke Nijboer werkt als universitair docent neuropsychologie bij de vakgroep Health, Medical and Neuropsychology van de Universiteit Leiden.

Anton Nijholt is emeritus-hoogleraar computerwetenschap bij de Universiteit Twente.

Anke: Anton om met jou te beginnen: wat kom jij aan ethische vragen tegen in je werk?

Anton: Ik denk aan kunstmatige intelligentie die in 'Smart Cities' wordt gebruikt: sensoren die je in steden in de toekomst gaat tegenkomen, die je nu al tegenkomt. Dat betekent dat je met camera's, microfoons en *smell sensors* alles wat op straat gebeurt gaat monitoren en eventueel gaat manipuleren. Je komt in de publieke ruimte met die kunstmatige intelligentie dus heel dicht op mensen te zitten. De stad zal allerlei beslissingen moeten nemen van 'wat gaan we van alles dat gemonitord wordt, gebruiken?' En je ziet natuurlijk dingen die je helemaal niet had verwacht en waar je dan vervolgens ook over gaat nadenken van 'wat doen we ermee? En wie doet er iets mee?' Dus dat is iets wat denk ik richting ethische vragen gaat, met privacy natuurlijk als veelgenoemde zorg. Maar er zit meer achter. Want je gaat mensen manipuleren, je gaat ze een bepaalde richting opsturen. Dat gebeurt nu ook al bij 'crowd control', als mensen uit een stadion komen dan mag je ze misschien best misleidende informatie geven om ervoor te zorgen dat dingen goed gaan.

Een van de dingen die ik in mijn voordrachten altijd noem zijn lantaarnpalen. Die staan overal verspreid door de stad, daar kun je camera's en allerlei sensoren ophangen en dan kun je zien wat er op kruispunten en op voetgangersoversteekplaatsen gebeurt. Maar, je kunt ook zien wat er in achterbuurten gebeurt. 'Slaapt er iemand op straat? Is er alcoholgebruik op straat? Ruikt het ergens vies?' Het komt steeds dichterbij dat overheden al die dingen *real-time* gaan gebruiken en al die informatie ook opslaan om bepaalde patronen te kunnen ontdekken. Daar kun je vervolgens op sturen of iets aanpassen in de werkelijkheid.

Het tweede ethische aspect, dat hier mee te maken heeft, dat is wat tegenwoordig 'deep learning' wordt genoemd. Dat ga je dus ook toepassen op sensorinformatie in steden om patronen te ontdekken. Maar een van de problemen bij deep learning is dat de methode er eigenlijk voor zorgt dat er vooroordelen insluipen omdat het gebruik maakt van stereotypen, waarbij mensen erbuiten vallen of als abnormaal worden beschouwd door de algoritmen die gebruikt worden. Dus die combinatie van die zaken, ja, leidt tot enige zorg zou je kunnen zeggen.

Anke: Ben je zelf in je werk met dit soort vragen bezig?

Anton: Niet echt. Als student en ook als AIO zit je nog wel echt naar deze dingen te kijken, zodra je hoogleraar bent en je moet de groep leiden dan heb je daar helemaal geen tijd voor. Het zou wel kunnen, als je echt zou willen. Maar dan permitteer je jezelf een soort luxe die je eigenlijk niet hebt, want je moet ervoor zorgen dat er geld binnenkomt en dat de UD's aan het werk kunnen blijven en dat er voldoende AIO's zijn.

Dirk: Femke, jij bent ook actief als onderzoeker op het terrein van mens-machine interactie en tegelijkertijd beoefen je je in het ethische debat. Hoe verbind jij je werk als onderzoeker met dit soort kwesties?

Femke: Ik liep er heel praktisch tegenaan omdat ik op mijn 23^e begon met brain-computer-interface-onderzoek. Ik kwam bij patiënten thuis die door verlamming nog maar heel beperkt kunnen communiceren en testte die systemen uit. We dachten 'jullie zijn patiënten, jullie hebben communicatieapparatuur nodig, wij hebben iets hightechs ontwikkeld, dat brengen we naar jullie en dan heb je het voor elkaar. Dan heb je levenskwaliteit.' Ik ontdekte steeds meer de verschillende... Ja, achteraf zeg ik misschien niet ethische, maar maatschappelijke problemen rondom die groep patiënten waardoor het accepteren van zulk soort technologieën heel moeilijk is. Dat ligt in de vergoeding die ze er niet voor krijgen, het begrip van de technologie, dat beperkt is, of ze überhaupt nog in leven zijn als ze de technologie nodig hebben. En hoe wij als maatschappij over gehandicapte mensen denken, dat speelt dan ook een rol bij dat soort technologieën. Op die manier raakte ik steeds meer daarin geïnteresseerd.

Dirk: Het is dus eigenlijk vooral doordat je met gebruikers van de technologie heel direct te maken hebt dat je geconfronteerd wordt met allerlei kwesties die in die gebruikspraktijk opkomen?

Femke: Ja. Ik denk dat het echt gevoed is door mijn huisbezoeken. Ik heb indertijd ook een Veni-voorstel geschreven om die ethische aspecten te onderzoeken en wat de patiënten daar zelf van vonden. En om te proberen de stakeholders samen te brengen. Ik zat zelf nog heel erg in die neurowetenschappelijke, technische literatuur en ging dus kijken naar de ethische literatuur. Dat waren gewoon verschillende terminologieën en verschillende talen. Je moest ook naar verschillende conferenties om daar kennis van te krijgen.

Anke: Dus jij vond eigenlijk geen plek waar dat samenkwam,

het waren twee gescheiden werelden?

Femke: Toen nog wel. Ik denk dat die mix bij brain-computerinterfaces nu juist tot stand is gekomen. Volgens mij zijn heel veel neurowetenschappers zich er heel goed bewust van dat ze de ethici nodig hebben. Maar op de conferenties zelf, ik vraag weleens 'wie van u is ethicus of filosoof?' Niemand steekt zijn hand op. En omgekeerd: we waren laatst bij Brave New World, een heel mooie conferentie over technologie, daar zit een bepaald soort publiek. En een week later zit bij ik Disability Studies, met allemaal mensen in een rolstoel, nou daar willen ze het woord technologie nog niet eens horen, dat vinden ze veel te eng. En dat leidt af van de mens *an sich*. Dus heel weinig overlap, dat vond ik wel jammer.

Dirk: Denk je in je eigen onderzoek ook wel eens aan toepassingen die buiten de medische context liggen en die meer over het alledaagse leven gaan, waar Anton over sprak? Wat zie jij dan als belangrijke gebruikersgroepen? En spelen daar voor jou ook ethische overwegingen een rol?

Femke: Ja, ik merk wel dat ik wars ben van de bedrijven in de richting van de Neuromarketing bijvoorbeeld. Daar wil ik niks mee te maken hebben. Ik wil er niet voor werken in ieder geval.

Anke: En waarom is dat zo? Waarom vind je dat niks?

Femke: Nou ik vind het wetenschappelijk gezien vaak onzin, wat ze proberen te verkopen. Ik denk dat het niet valide is. En dat ze niet waar kunnen maken wat ze beweren. Maar goed, het is moeilijk te achterhalen wat ze precies doen. Ze laten een hersenscan zien met een paar blauwe en rode vlekken, 'zie kijk, ze vinden het product mooi.' Iedereen gelooft dat, want het is neurowetenschap. Nou, ik hou er absoluut niet van.

Anke: Het is wetenschappelijk een beetje shaky, maar daarnaast speelt er misschien ook nog iets anders wat jou minder aantrekt?

Femke: Er wordt door dat soort neurobedrijven een soort van suggestie gewekt dat je kan typeren wat goede hersenactiviteit is en slechte hersenactiviteit, dat er een bepaalde norm wordt opgelegd. En dat dat ook doorspeelt in – dan ga ik toch weer medisch – ziektes als ADHD of autisme bijvoorbeeld, daar wordt gezegd: dit is normale hersenactiviteit en dit zien wij als marker voor abnormaal. Daar heb ik heel erg problemen mee. Ik heb weleens de indruk dat technolo-

gieontwikkelaars niet zo heel kritisch nadenken over wat wij dan definiëren als normaal en abnormaal en of je zo'n onderscheid überhaupt moet maken. Want ja, we hebben er producten voor, dus we moeten het een hersenaandoening noemen en daarmee oplossen. De focus komt wel heel erg op de hersenen te liggen en wat minder op de sociale factoren.

Dirk: Ik kan me voorstellen dat Philip inmiddels een beetje op het puntje van zijn stoel zit. Zou jij eens willen reageren op wat je gehoord hebt?

Philip: Jullie zijn heel anders tot de ethische vraagstukken gekomen dan ik, maar ook weer anders ten opzichte van elkaar. Het verhaal van Anton was heel herkenbaar. De meeste mensen die werkzaam zijn in de informatiewetenschappen krijgen wel af en toe iets mee van 'we zijn nu met iets bezig dat toch wel wat vragen oproept.' Maar dat er tegelijkertijd ook beperkingen zijn wat je daarmee kunt doen. Je bent er enerzijds niet voor getraind om daar in je vakgebied mee bezig te zijn. En anderzijds is er een hoop druk op je om daar niet al te veel aandacht aan te besteden omdat het kan afhouden van de normale werkzaamheden. En ja, zoals Femke ertoe gekomen is, dat herken ik ook. Dat je er in een bepaalde praktijk tegenaan kunt lopen en dat je er op een gegeven moment verder mee wilt, en dat je daar dan iets gaat ontwikkelen om daarmee bezig te zijn. Je eigenlijke vakgebied is niet ethiek, dus dan kom je in contexten terecht, ook met aanstellingen, waar dat niet heel erg geaccentueerd wordt door de mensen waarmee je werkt. Maar ik denk dat wat dat betreft de tijd wel een beetje aan het veranderen is, dat ook in het universitair onderzoek die ethiek belangrijker aan het worden is.

Anke: Waar komt dat door denk je?

Philip: Ja dat zijn maatschappelijke ontwikkelingen, dat heeft te maken met het groeiende besef dat wetenschap en technologie een soort motor zijn van de maatschappij en heel veel veranderingen met zich meebrengen. Dat die veranderingen niet altijd ten goede zijn. En dat we daarom heel gericht moeten kijken naar dat soort ethische aspecten. Professionele ethiek wordt in steeds meer vakgebieden ook onderwezen. Op de Universiteit Twente hebben we nu bij bijna iedere opleiding ethiekonderwijs in het curriculum. En als je kijkt naar financieringsprogramma's, daar heb je ook ethiek in bredere zin, wat dan heet:

responsible research and innovation, als een soort aandachtsthema waar onderzoekers steeds meer iets mee moeten. Op die manier denk ik wel dat het moeilijker aan het worden is, ook voor niet-ethici, om je daaraan te onttrekken.

Dirk: Herken je dit Femke? En word je er blij van?

Femke: Ja. Ik herken dat zeker ja. In Europese consortia zie je in mijn vakgebied dat er wel vaker gezocht wordt naar andere partners.

Dirk: En dat is ook een van de redenen waarom mensen dan bijvoorbeeld jouw inbreng ook willen hebben, op dat terrein?

Femke: Ja, dan doe ik vaak de werkpakketten ethiek en public relations, omdat het eigenlijk een beetje samenhangt. Dat je ook aan het publiek gaat uitleggen wat we aan het doen zijn.

Anke: Philip, jij zit er op een andere manier in dan Anton en Femke. Op welke manier ben jij betrokken bij dit soort grote consortia?

Philip: Ik ben eigenlijk aanvankelijk tot ethiek gekomen vanuit de filosofische ethiek. Ik ben opgegroeid middenin die informatierevolutie, de opkomst van de pc, van het internet. Ik vond dat heel boeiende ontwikkelingen, maar ik zag naast alle voordelen ook allerlei risico's op het gebied van privacy, op het gebied van kwaliteit van leven, maatschappelijke ongelijkheid en dergelijke zaken. Dus ik dacht daar kun je als filosoof iets mee proberen te doen, waarbij ik me ook steeds meer ben gaan richten op onderzoek wat in contact staat met stakeholders - overheden, bedrijven en dergelijke. Je kunt natuurlijk heel academisch filosofisch onderzoek doen, waarbij je eigenlijk alleen maar schrijft voor je filosofische collega's - dat gebeurt ook heel veel op die manier. Zulke publicaties heb ik ook, maar ik vind het daarnaast heel interessant om wat meer toegepast en multi-stakeholder-onderzoek te doen, waarmee je ook impact kunt hebben, waarmee je samenwerkt met mensen uit andere vakgebieden maar ook mensen van buiten de universiteit om te proberen bepaalde dingen ten goede te veranderen.

Dirk: Hoe zou je zelf formuleren wat je te bieden hebt als ethicus voor mensen als Anton en Femke?

Philip: Ten eerste gaat het in mijn vakgebied om bewustwording van ethische issues, van 'waarom zou hier of daar een probleem liggen?' Mensen herkennen soms wel ethische problemen op hun vakgebied, maar soms

ook niet. En een ethicus kan zeggen van ‘er ligt wel degelijk een probleem, want kijk, je verwerkt hier gegevens van duizenden mensen, en aan die mensen is nooit gevraagd of ze daarmee akkoord zijn.’ Dus bewustwording is de eerste stap. Vervolgens, als ethicus kun je ook goed analyseren; een ethisch probleem helder verwoorden en vervolgens kijken van ‘waarom is dit precies een ethisch probleem? Welke waarden botsen daar? En hoe kunnen we daar naar een oplossing zoeken? Hoe kunnen we zorgen dat die waarden minder gaan botsen? Of als we dat niet kunnen voorkomen, welke waarde is dan belangrijker dan een ander?’ Op mijn specialisatiegebied, ethiek van technologie, ontwikkelen we ook specifieke instrumenten, waarvan we hopen dat die door mensen in verschillende vakgebieden ingezet kunnen worden. Dat doen we vaak juist ook in samenwerking met partijen in andere vakgebieden, bijvoorbeeld instrumenten voor ethische commissies, om hun werk beter te kunnen doen. Of instrumenten voor ontwerpers om ethische normen en waarden te kunnen meenemen in het ontwerpproces, *value sensitive design*. Of instrumenten voor beleidsmakers, waarmee ze ethische overwegingen kunnen integreren in beleid.

Dirk: De vragen waarover jij het had klonken mij nog redelijk klassiek in de oren, terwijl we hebben het hier hebben over nieuwe technologische ontwikkelingen waar grenzen verlegd worden. Toepassingen die tot echt nieuwe vragen kunnen leiden.

Philip: Het uitdagende van nieuwe technologie en de nieuwe praktijken die daarmee gepaard gaan, is dat het de kaders van de ethiek kan uitdagen en veranderen. Daar probeer ik wel rekening mee te houden in het onderzoek. Enerzijds heb je bepaalde klassieke normen en waarden die we allemaal belangrijk vinden; we vinden vrijheid allemaal belangrijk, en autonomie en rechtvaardigheid en gelijkheid. Dat wil je niet al te snel opgeven, zeggen van ‘nou dat is nu ineens niet meer belangrijk want deze technologie...’ Anderzijds moet je ervoor openstaan dat normen en waarden een andere betekenis kunnen krijgen; dat privacy anno nu een andere betekenis en waarde heeft dan privacy in het jaar 1900. En dat er ook nieuwe waarden en normen naar voren kunnen komen. Neem bijvoorbeeld de vraag van wat gebeurt er als robots heel geavanceerd worden, kun je dan op een punt komen dat je

verantwoordelijkheid gaat toekennen aan robots? Of dat robots zelfs rechten kunnen krijgen? Dat is iets wat in de klassieke kaders van de ethiek niet denkbaar is, maar dat soort zaken moet je op een gegeven moment gaan oprekken, of in ieder geval serieus overwegen. Op die manier wordt ook de ethiek zelf uitgedaagd door nieuwe technologie.

Wat je ook ziet is dat waar mensen met nieuwe technologie tegenaan lopen niet altijd een schending is van het klassieke liberale ethische kader. Vaak heeft het meer te maken met welzijn en de betekenisvolheid van het leven in deze hoogtechnologise samenleving. Dus, ‘Wat voor gemeenschap vormen we met elkaar? En wat voor sociale relaties kunnen we nog onderhouden in zo’n hoogtechnologise tijd?’ *Well-being, community, human flourishing, meaning*, dat soort zaken treden dan meer naar voren. En dat zijn thema’s die maar in beperkte mate door de klassieke ethiek zijn opgepakt, en waarvan wij nu zeggen ‘ja, daar moeten we nu even meer aandacht aan gaan besteden.’

Anke: Jij schetst die ontwikkeling van een echt academische ethiek naar steeds meer samenwerken met stakeholders. Zijn die ervoor te porren zich bezig te houden met waarden bij de ontwikkeling van technologie?

Philip: Ja en nee. Je hebt zeker een hoop stakeholders die gewoon toch op hun eigen stukje willen blijven en denken dat dit er niet bij hoeft te horen. Maar ik merk dat zowel bij overheden als bij het bedrijfsleven er steeds meer mensen zijn die zeggen ‘goh, ja, ik loop nou toch wel tegen dingen aan.’ Het feit dat er vanuit overheden financieringsprogramma’s ontstaan waarin veel aandacht wordt besteed aan maatschappelijk verantwoord innoveren, dat de grote tech-giganten bijvoorbeeld geld steken in ethiek en de maatschappelijke kanten van wat ze doen. Het is steeds duidelijker dat daar iets meer gedaan moet worden. Mensen zijn zich veel bewuster geworden dat er allerlei bedreigingen kunnen zijn. Als je tien jaar geleden zei ‘zoek-algoritmen op Google, die zijn niet objectief en daar zit een bepaalde keuze achter die voor jou een nadeel kan zijn. Of, jouw privacy is niet volledig gegarandeerd, want jouw zoekresultaten worden opgeslagen.’ Mensen waren net die technologie aan het verkennen, ze hadden geen idee en staan dan ook niet direct open voor zo’n verhaal. Nu is dat veel meer ge-

meengoed geworden.

Dirk: Wat zien jullie als ontwikkelingen die echt op ons af aan het komen zijn, die heel transformerend kunnen zijn in de mens-machine-relatie? En wat zie je in dat verband als heel belangrijke ethische kwesties voor de toekomst?

Anton: Je kunt het misschien van twee kanten benaderen hè. Je kunt zeggen robots worden steeds intelligenter, er komen misschien menselijke trekjes in en die gaan ons overheersen, want hun intelligentie zal op een bepaald moment die van ons voorbijgaan. Aan de andere kant: mensen ontwikkelen zich door die technologieën ook. Je wordt een soort *Augmented Human* vanwege je bril, je BCI-zaken en zo. En op die manier kun je wel tegen die intelligente robots op, je kunt op een of andere manier met ze samenleven.

Dirk: Femke, wat zie jij aan toekomstbeelden vanuit je eigen werk?

Femke: Tja. We waren denk ik heel goed bezig met een soort sociaal model van handicap. En nu met de technologische ontwikkeling gaan we heel erg terug naar het medische model: wij fixen mensen. In de toekomst hoef je dan niet meer verlamd te zijn, want je kan een robotarm of -been nemen die je bestuurt met je hersenen. Dan kan je gewoon weer lopen en dan ben je weer gelukkig. Als je depressief bent, doen we *deep brain stimulation*, dan ben je ook weer gelukkig. Dwangstoornissen kunnen we oplossen. Misschien ook wel kleiner ongeluk, liefdesverdriet, misschien kunnen we dat met een beetje hersenstimulatie gewoon effejes fixen. Daarmee zou ik wel bang zijn dat we geen oog meer hebben voor imperfectie. Dat ongemak erbij hoort in het leven en dat het ook heel waardevol kan zijn om ongemak te doorleven, dat je er beter uit komt als mens. Dus dat groeimogelijkheden als mens wat minder worden omdat gewoon alles voor ons gefixt wordt. Ik vind het zo vervelend om dat zo... Ik vind het zo somber, want het zal ook kansen bieden om als mens te groeien, omdat je wel in aanraking komt met de technologie.

Philip: Als ik kijk naar de manier waarop de hedendaagse nieuwe technologie de maatschappij verandert, dan kom ik toch een beetje uit bij het vooruitzicht dat we steeds meer op alle niveaus de werkelijkheid kunnen maken zoals we willen. De mens is in de ethiek altijd een constante geweest, maar die mens gaat nu zelf ook

veranderen, en die is geen constante meer. De mens wordt steeds meer verweven met de technologie en verandert door de technologie, is zelf technologisch aan het worden. Dus dat is een belangrijke ontwikkeling.

Dirk: Dat levert dan weer allerlei keuzes op waar ethici zich nog flink het hoofd over kunnen gaan breken, begrijp ik.

Philip: Absoluut, ja. Om de uitdagingen goed het hoofd te kunnen bieden, is er natuurlijk een belangrijke rol voor ethici, maar is het uiteindelijk wel nodig dat iedereen een beetje ethicus wordt. Dat het steeds moeilijker wordt op een gegeven moment om te zeggen van 'dit is niet mijn vakgebied, dus ik hoef er niks aan te doen.'

Anton: Ik zit altijd een beetje te worstelen met de klassieke vraag van 'ja ik doe iets, ik maak iets en het kan ten goede en het kan ten kwade gebruikt worden, en wat moet ik daar dan mee?'

Philip: Wat ik mijn vakgebied steeds meer aan het ontwikkelen ben is toch een soort anticiperende ethiek die probeert in een vroeg stadium te anticiperen op mogelijke toepassingen en gebruiken zodat er in een vroeg stadium in het innovatietraject rekening mee kan worden gehouden. Maar dat kun je natuurlijk niet verwachten van de individuele technisch wetenschapper. Dat is meer iets wat in het kader van grootschalige projecten op een gegeven moment opgepakt moet worden.

Algemeen

Berichten van het Rathenau Instituut

Dr. ir. Petra Verhoef en dr. Maartje Niezen

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

Gezonder ouder worden

Het aantal ouderen in Nederland neemt alsmaar toe. Het streven is om via preventie mensen gezonder oud te laten worden, maar vooralsnog kampen we met een grote zorgvraag van patiënten. Chronische ziekten zoals diabetes, nierfalen, hart- en vaatziekten en ziekten van het bewegingsapparaat verlagen de kwaliteit van leven. Patiënten kampen met kortademigheid, een beperking van bewegingsvrijheid of moeten voortdurend nierdialyse ondergaan. We kampen nu al met een tekort aan professionals om voldoende zorg te leveren en de kosten lopen hoog op. Regeneratieve geneeskunde, ook wel bekend als vervangingsgeneeskunde, biedt de hoop dat mensen wel gezond oud kunnen worden en zorgkosten beperkt blijven. De regeneratieve geneeskunde is erop gericht nieuwe behandelingen te ontwikkelen die cellen, weefsels en orgaanfuncties repareren, vervangen of herstellen na schade door ziekte of letsel. De toepassing van regeneratieve geneeskunde kan leiden tot kortere duur van ziekenhuisopname en versnelde revalidatie. Het kan zware en dure therapieën als dialyse vervangen. Naast toepassing in het kader van veroudering, biedt regeneratieve geneeskunde ook perspectief als betaalbaar alternatief voor dure medische hulpmiddelen of voor ziekten waarvoor nog geen therapie bestaat.

Nederland koploper

Nederland loopt vooraan op het gebied van onderzoek in de regeneratieve geneeskunde. Om voorop te blijven lopen, is de Kennisagenda Regeneratieve Geneeskunde ontwikkeld, die deel uitmaakt van de Nationale Wetenschapsagenda (NWA) (Rabelink et al. 2018). Op verzoek van de organisatie achter de zogenoemde NWA-route regeneratieve geneeskunde inventariseerde het Rathenau Instituut onder een groep experts wat kan en moet gebeuren om regeneratieve geneeskunde dichterbij de patiënt te brengen. Dit gebeurde in een workshop in oktober 2017. De agenda werd op 22 maart 2018 aangeboden aan het ministerie van OCW. Participanten van de workshop suggereerden dat samenwerking tussen kennisinstellingen en bedrijfsleven moet worden gefaciliteerd op dit nieuwe terrein en dat (inter)nationale wet- en regelgeving helderder moet zijn. Dit zou moeten leiden tot een beter gebruik van de kennis in de geneeskundige praktijk. Verder deed men de aanbeveling dat de regeneratieve geneeskunde en haar successen zichtbaarder moeten worden voor een groter publiek.

Alternatief voor donatie

Regeneratieve geneeskunde zou op termijn ook kunnen leiden tot technologische ontwikkelingen die een alternatief genereren voor donatie van organen, weefsels of cellen. Donatie van lichaamsmateriaal is een van de thema's die op dit moment door het Rathenau Instituut onderzocht worden. Het huidige tekort aan donoren werkt een wereldwijde handel in lichaamsmateriaal in de hand. Het Rathenau instituut suggereerde eerder een aantal opties waarbij doneren van lichaamsmateriaal vergoed wordt binnen regelgevende kaders, bijvoorbeeld een gratis ziektekostenverzekering. Medisch-ethische principes zoals geïnformeerde toestemming, autonomie en bescherming tegen ongelijke behandeling vanuit een kwetsbare positie als patiënt, kunnen helpen om te sturen bij het in vergoeding afstaan van lichaamsmateriaal. (<https://www.rathenau.nl/nl/blog/waarom-mag-dat-niet-een-stukje-van-jezelf-verkopen>).

Organs on a chip

De technologische ontwikkelingen van regeneratieve geneeskunde bieden ook de mogelijkheid om cellen

of zelfs mini-organen te kweken die als model kunnen dienen om bijvoorbeeld geneesmiddelen te testen. Deze zogenoemde *organs on a chip* bestaan uit lichaamsmateriaal van patiënten, en worden nu al in de praktijk ingezet in het gebied van gepersonaliseerde medicatie. Het is ook één van de technologieën waarmee het proefdiergebruik verminderd zou kunnen worden. In 2017 voerde het Rathenau Instituut voor het Ministerie van OCW een verkenning/dialogoog uit over proeven met apen. De uitkomsten van dit onderzoek zijn breder toepasbaar voor onderzoek met andere dieren. <https://www.rathenau.nl/nl/nieuws/naar-een-toekomst-zonder-onderzoek-met-apen>

Medisch-ethische, moreel-maatschappelijke inbedding

De medisch-ethische en moreel-maatschappelijke vragen op het gebied van regeneratieve geneeskunde zijn divers: welke invloed hebben technologieën op onze perceptie van eigen verantwoordelijkheid bij preventie, onze omgang met ziekte en tegenslag? Zijn de cellen op de *organs on a chip* van de patiënt zelf en wat gebeurt er dan mee na zijn overlijden? Om het debat op deze en andere vragen aan te jagen blijft het Rathenau Instituut de maatschappelijke betekenis van de regeneratieve geneeskunde verder onderzoeken en dragen we, waar mogelijk, bij in de discussie.

Literatuur

T. Rabelink, I. Slaper-Cortenbach, H. de Kort, red.
(2018) *Kennisagenda Regeneratieve Geneeskunde. Nationale Wetenschapsagenda Route Regeneratieve Geneeskunde*. Den Haag: NFU & ZonMW