

De kloof tussen zeggen en doen

Dat er een wereld van verschil kan zitten tussen wat mensen zeggen en wat ze daadwerkelijk doen, komt scherp naar voren in dit nummer van het *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*. Neem alleen al de drie capita selecta. Bart Moens en collega's onderzochten de houding van Vlaamse zwangeren tegenover de nieuwe, niet-invasieve prenatale test (NIPT), waarmee DNA van de foetus dat in het bloed van de moeder zit onderzocht kan worden. Deze innovatie heeft grote gevolgen voor prenatale screening en de ouderlijke besluitvorming rond ongeboren leven. Het ethische kernbegrip bij deze ontwikkeling is 'reproductieve autonomie'. Moens en zijn medeonderzoekers constateren onder meer dat deze onder druk kan komen te staan bij NIPT, die door bijna de helft van de respondenten als routinetest wordt beschouwd. Reproductieve autonomie vraagt juist om een niet-routineus, geïnformeerd en weloverwogen besluit, passend bij de situatie van individuele vrouwen. In een reactie waarschuwen De Jong en Henneman dat vooralsnog onduidelijk is wat zwangeren *doen* als hun de keus voor de NIPT wordt voorgelegd. Wat vrouwen *zeggen* in een enquête hoeft immers niet overeen te komen met hun keuzes in de praktijk? Martin Buijsen bespreekt de wijze waarop de Nederlandse regering omgaat met het biogeneeskundeverdrag. Dat Europese verdrag – inmiddels ondertekend door 29 van de 47 lidstaten van de Raad van Europa – is een mensenrechtenverdrag dat de menselijke waardigheid waarborgt in het licht van de razendsnelle biomedische ontwikkelingen. Nederland ziet af van de bekrachtiging van het verdrag, verkondigde Minister Schippers dit voorjaar. En dat terwijl de regering eerder voornemens

was het te ratificeren. Buijsen analyseert de argumentatie van de Nederlandse regering om daarvan af te zien en schetst een pijnlijke kloof tussen zeggen en (niet) doen. Henk ten Have zet Buijsens kritische punten in een bredere context, waarin hij benadrukt hoezeer biomedische ethiek tot een instrument is verworpen en is geïndividualiseerd en geprivatiseerd. Het grootste slachtoffer van deze ontwikkeling: solidariteit. Ook het derde caput selectum staat in het teken van de soms brede kloof tussen zeggen en doen. Kan filosofie – toch vooral een vak van taal – een meerwaarde hebben voor de praktijk van de zorg? Resy Sanders en haar collega's stellen van wel en spitsen dat toe op de zorg rond het levenseinde: reflectie over de eigen dood is behulpzaam bij het verlenen van terminale zorg. Zij beargumenteren en illustreren deze stelling door uitgebreid in te gaan op het werk van publicist en verpleeghuisarts Bert Keizer. Sanders e.a. menen een paradox in dat werk te bespeuren en nemen dat als uitgangspunt voor hun betoog. Want terwijl Keizer zegt dat filosofie een louter theoretische bezigheid is met weinig praktisch nut voor de geneeskunde, is zijn oeuvre één en al filosofische reflectie op zorgpraktijken. Keizer reageert zelf op de analyse en is niet overtuigd door het betoog van Sanders en collega's. 'Filosofen leidt niet tot goede stervensbegeleiding,' vindt hij. Ja, filosofie en literatuur bieden troost, maar lezen leidt niet tot een verdieping van empathische vermogens. Keizers reactie lost voor Sanders en haar collega's de door hen geconstateerde paradox in zijn werk niet op, constateren ze in een kort nawoord. De kloof tussen 'lezen en schrijven' en 'doen' blijkt lastig te overbruggen.

Gert Olthuis

Hoofdredactie.TGE@gmail.com

De moraal van digitaal. Ethische en filosofische aspecten van e-health

Als dit nummer van TGE medio september bij u op de deurmat valt, heeft u nog ruim een week de tijd om zich in te schrijven voor ons jubileumcongres op 9 oktober a.s. (9.30-16.30 uur). Het *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* bestaat dit jaar namelijk een kwart eeuw. Daarom hebben we samen met de Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde en het Centrum voor Ethiek en Gezondheid 'De moraal van digitaal' georganiseerd, over een uiterst actueel thema. Want hoe verandert de zich razendsnel ontwikkelende informatie- en communicatietechnologie

de gezondheidszorg? Talloze ethische en filosofische vragen doemen op. Over privacy en autonomie, maar ook over rechtvaardigheid, macht, verantwoordelijkheid en goede zorg. Met arts, filosoof en denker des vaderlands Marli Huijter, techniefilosof Peter-Paul Verbeek, arts en hoogleraar patiëntgerichte innovatie Jan Kremer, ethicus Jeroen van den Hoven en verdiepende workshops over e-health toepassingen. Locatie: Catharina Ziekenhuis in Eindhoven. Meer info en inschrijven via: www.filosofieengeneeskunde.nl/congres.