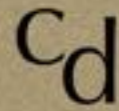


tot hier en niet verder



INEZ DE BEAUFORT



Tot hier en niet verder

Copyright © 2020 Inez de Beaufort

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopying, recording or by any information storage and retrieval system, without prior permission of the publisher and author.

Drawn, designed and published by
Chikaboo Designs
www.chikaboo-designs.com
natasha@chikaboo-designs.com

Written, compiled and edited by
Inez de Beaufort

First Edition
Published in July 2020
ISBN 978-1-8381070-0-0

1. INLEIDING
2. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK
3. TOEGEPASTE ETHIEK
4. DOOD
5. INDIVIDUELE VERANTWOORDELIJKHEID
6. ONAFHANKELIJKHEID
7. ETHIEK EN UITERLIJK
8. ETHIEK EN FICTIE
- ZWARTE BLADZIJDE
9. AFDELING
10. ONDERWIJS
11. INTERNATIONAL
12. TOEKOMSTVOORSPELLINGEN
13. KINDEREN KRIJGEN
14. VROUWEN
15. HOFFELIJKHEID
16. TOT SLOT
- INDEX VAN PLAKBOEK

TOT HIER
EN NIET
VERDER



[Terug naar de inhoudsopgave](#)



TER INLEIDING

Zwangere mannen, penisverlenging (geen verband met vorige onderwerp), draagmoederschap, meerouderschap, duo-euthanasie, epidemieën, onderzoek in ontwikkelingslanden, cosmetische operaties voor kinderen met Down syndroom, langer leven, voltooid leven, obesitas, klonen van dieren voor vleesconsumptie, onderzoek met mensen, het argument van het hellende vlak, eigen verantwoordelijkheid voor de gezondheid, kwetsbare zwangere vrouwen, prenatale diagnostiek, darmkankerscreening, levertransplantatie bij kinderen, wetenschappelijke integriteit, dementie in de literatuur, de gezondheidszorg in 2040, en nog meer, een voorrecht om met zoveel verschillende onderwerpen bezig te mogen zijn in de loop van een lange carrière. En zoals dat gaat: een deel komt min of meer toevallig op je pad, omdat het in het ErasmusMC een issue was, of omdat je voor een commissie gevraagd wordt, dan wel het in Europees verband aan de orde is, omdat je er geld mee kunt binnenhalen (erg belangrijk) en een deel omdat je, hoewel je er geen geld mee kunt binnenhalen, het zelf fascinerend vindt (schoonheid, ethiek in fictie).

Ik ben niet hypergespecialiseerd, maar eigenlijk een beetje een alleseter, en daardoor ook wel redelijk snel geïnteresseerd in het volgende onderwerp, ik heb niet zoveel figuurlijk zitvlees. En dat kon. Nu is dat voorbij. Een rare gewaarwording, want ik ga geruisloos achter de geraniums nu het formele afscheid van 3 juli is uitgesteld of afgesteld. Dat weet ik nog niet. Ik denk uitstel want met toga's, toeters en bellen is leuker verdwijnen. (En cadeautjes natuurlijk, desnoods serieuze boeken die ik niet van plan was nog te gaan lezen, doch het gebaar wordt zeer op prijs gesteld.) Toch heb je als zo'n nog-niet-officieel-gesavede datum dichtbij komt de behoefte om na te denken over je loopbaan, wat er mooi was, wat er niet mooi was. En ik werd een beetje treurig van een 'fade-away'. Dus moet je het afscheidsritueel dan maar zelf creëren. De mensen met wie je gewerkt hebt, de steun, de invloed, het plezier, de tegenwerking, de teleurstellingen, alles trekt aan je geestesoog voorbij. Je realiseert je ook welke ontwikkelingen je hebt meegemaakt: van medische ethiek als echte doktersethiek naar bio-ethiek, van nationaal naar internationaal, van mono- naar interdisciplinair, van alleseters naar ordentelijke morele verkaveling van onderwerpen, van de individuele arts-patiënt relatie naar maatschappelijke gezondheidszorg, van een paar pioniers naar een serieuze professionele specialisatie. Van Louise Brown naar de NIPT, van de HIV/Aids epidemie naar Covid 19, van Dolly naar Crispr-cas. Daarom dit 'plakboek'. Een persoonlijk plakboek met een hoog autobiografisch gehalte. Excuus voor degenen die dat oninteressant, ongepast, ijdel of stom vinden. Voor u heb ik, als altijd, een troostrijk advies: u kunt dan besluiten tot hier en niet verder te lezen.

ENGLISH SUMMARY

This a personal scrapbook. Highly autobiographical. Very systematic if you understand the system, which only I do. It is about the developments in the medical ethics, in technologies, and our department at the ErasmusMC. Lots of pictures. (Which does not prove all the times were happy, they certainly weren't.) It's the story of my work and my life, and that is the story of people. Lots of Dutch people and stories which you can of course skip (as you probably have no clue and the text is in Dutch anyway). But thank you for being in my story.

[LINK:
ENGLISH
TRANSLATIONS
OF ALL CHAPTER
INTRODUCTIONS](#)

Voor degenen die wel verder willen lezen: er zit systeem in, ik zweer het, maar net als bij mijn huis ben ik vermoedelijk (welhaast zeker) de enige die het systeem snapt en dingen kan vinden (meestal). Het is een volstrekt allegaartje van citaten (ik ben mijn publicaties gaan herlezen - soms hoofdschuddend, soms dacht ik: je hebt nog gelijk ook, maar niemand anders heeft daar natuurlijk zin in, dus moet je dat zelf doen), korte vage schetsen van een denkbeeldig afscheidscollege, herinneringen, woorden van dank aan mijn leermeesters, bespiegelingen, een enkele tirade, nutteloze lijstjes en veel foto's. Die had ik zelf ook nodig om me te herinneren. Het nadeel van foto's is dat je zelden foto's maakt als je ongelukkig of boos bent, of het allemaal heel erg tegen zit. Dus foto's geven een vertekend beeld. Zo leuk was het soms wel, maar echt niet altijd. Dat zij dan zo. Chronologie is geen leidend principe geweest. De datering van foto's en de bronnen van citaten ontbreken vaak, en als ze er wel zijn zou ik deze beslist niet vertrouwen. Het is zoals gezegd persoonlijk, het zijn mijn herinneringen, mijn woorden, mijn gedachten. Als ik iets vind dan is het dat ethiek ook persoonlijk is. Niet dat je zomaar opborrelende onderbuikgevoelens kunt spuien, maar hoe je het vak beoefent en wat je uiteindelijk aan standpunten inneemt, heeft te maken met wat je belangrijk vindt, hoe je in het leven staat en wat je fundamentele overtuigingen zijn. Leven en loopbaan zijn nauw verweven.

Ik ben op het pad van de medische ethiek beland door een Turkse student in een ziekenhuis waar ik tijdens mijn theologiestudie als hulppastor werkte (was nog heel moeilijk omdat ik toen wel al overtuigd agnost was geworden; theologie studeren kan verrassende gevolgen hebben), die doodging aan zaadbalkanker en daarover niet werd geïnformeerd. (We hebben het over 1984, toeval vermoedelijk.) Hij had geen idee. Zijn ouders wisten het ook niet, niemand kwam en hij ging verbijsterd alleen dood. Net zo oud als ik. Ik vond dat verschrikkelijk en voelde me zo machteloos dat ik dacht: dit kan niet, dit mag niet. Hier ga ik iets aan doen, dat anderen dit niet overkomt. En zo is het begonnen. Dit was het eerste verhaal in een geschiedenis van verhalen van wat mensen overkwam, wat zij kozen, wat zij niet konden kiezen, en van het complexe netwerk van mensen die er in mijn werk altijd waren en mensen die er een poosje waren, mensen die bleven en mensen die voorbijgingen. Ik ben een ervaren en getalenteerde kluzenaar, maar dat zal ik het meest missen: de mensen en hun verhalen. Ik kan niet iedereen noemen en bedanken maar het was een boeiende reis.¹

Mocht u denken dat dit een beetje frivool is: het plakboek, de aanleiding, de achtergrond, en de inhoud zijn ernstiger dan je zou denken. Serieus! Maar nogmaals: U hoeft het niet te lezen. Laat staan zelfs helemaal te lezen. (Kinderen en naaste familie, dat geldt *niet* voor jullie.)

¹ Weet u waar ik echt heel erg van kon genieten, dat ik voor het eerst sinds tijden de woorden niet heb hoeven tellen om vervolgens weer van alles te schrappen teneinde in het keurslijf te passen. Ik hou niet zo van keurslijven. En ik heb heel veel keurslijven gedragen dus ik kan het weten. En dat je geen taalcontroleur hebt die van elke persoonlijke uitbundige formulering een nietszeggende standaardzin weet te maken. Hoera! (Het heeft trouwens ook even geduurd vroeger voor ik doorhad dat je met Word woorden kon tellen. Daar word je op zich ook wel zuinig van met woorden.)



Las fases de la vida
Kunstwerk van Maria Eggers Lan
Doit op een congres in Buenos Aires gekocht

...colleagues and friends,

I am very grateful that you have agreed to be a speaker at my farewell symposium. My life is quite chaotic at this moment (nothing new, but even more chaotic than normally) and I apologize for not having written earlier.

My ideas on the symposium are still somewhat hazy, but this is what I have in mind:

The general theme is **Bioethics and the future and/or the future of bioethics**. Threats and challenges as seen by pioneers and young bioethicists.

You are of course the pioneers. I would like to inspire debates by confronting (in a kind way) the pioneers with the young people who will be /are already the future of the field of bioethics. So I plan to do some hopefully interesting "matchmaking" once I have a clearer view on what you individually would like to think about.

I would like the symposium presentations, like you very much depend on what we want bioethicists to do.

The questions I have (and issues):

- Are there too many bioethicists (and quality?)

- Is the ethical-philosophical author publication still relevant?

- Are we the handmaidens of technology? How should such a role be defined?

- What is the role of bioethicists if otherwise one is not a bioethicist?

- How activist is bioethics?

- How can we inspire people to apply principles? (Hannibal Lecter)

- What is the role of bioethicists in the public domain?

- How to really cooperate with other disciplines?

- Are we too careful in our advice?

- What big new issues are there?

There are many other questions, so please feel free to suggest other issues regarding politics, policy whatever... I have only as a suggestion tentatively put names, no obligations at all. As said, also feel free in how you want to present an issue. I would appreciate it if you could include a story/lesson/experience from your own career: why bioethics, what made you tick, why/when did you almost give it up, what made it worthwhile, what infuriated you etc. I have always liked the personal angle.

The symposium will start around **10.15 on July 3**. (Location Woudestein Erasmus University Rotterdam). Of course coffee and cakes first, then the program will run from 10.45 until 12.30, then lunch. Afternoon: continuation of the program from 13.30 until 15.00, probably ending with a panel discussion bringing it all together. We have a venue with a theatre like setting, quite nice. It will hold around 200 guests. I do not know if there will be 200 participants, but there might be. (If I finally start sending the save the date, and tell about the wonderful program; it will probably be an audience of people generally interested in bioethics, from academia and policy I guess. Colleagues from the hospital, some former students, and some friends who will want to know what I have been up to all these years. The chair will be in the capable hands of my successor prof. Maartje Schermer.

At 16.00 I will give my farewell lecture, which is followed by a reception (that starts around 17.30). A quite solemn academic occasion (robes and all). You are very cordially invited to attend. I would appreciate that.

Cite: Cui Bono, Journal of Medical Ethics 2014

"I still find outrage a useful emotion.

Outrage inducing behaviours and cases:

+ **Arrogance and superiority of professionals on pedestals (including bioethicists)**

+ **Carelessness and rudeness; lack of respect in general**

+ **The short term (and short sighted) agenda of politicians**

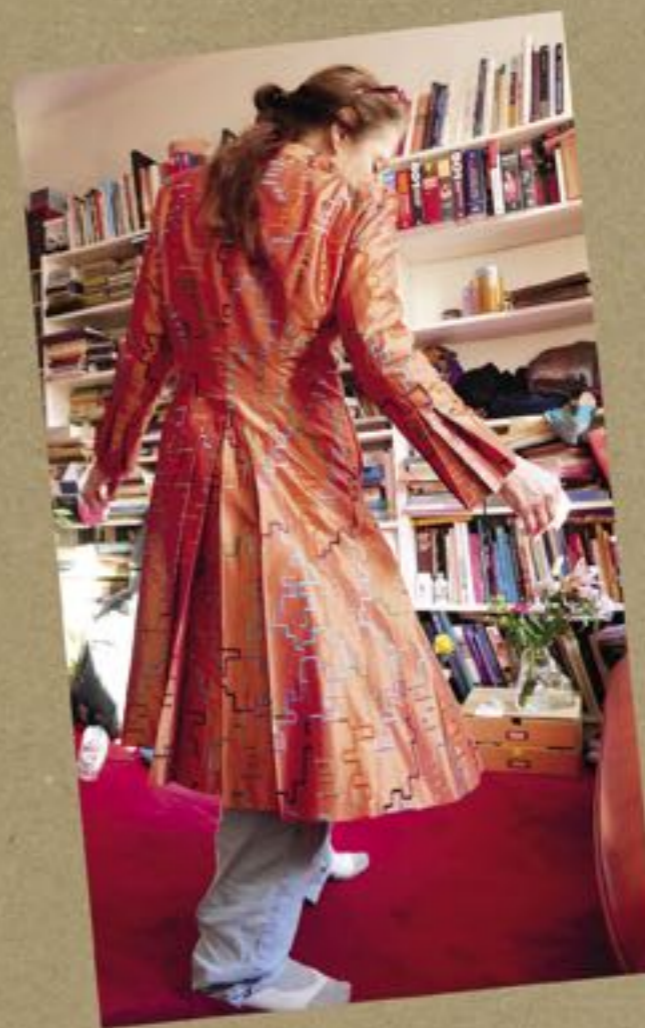
+ **The absolute certainties of fundamentalists (not, of course, my own fundamentalist anti-fundamentalism)**

+ **Infringements of human rights and injustice in general and in detail**

+ **Political issues, for example, considering the impeachment of President Obama for Obamacare**

+ **Patients like Tony Nicklinson, Chantal Sébire, and a Swedish patient who suffered from amyotrophic lateral sclerosis, tried to commit suicide and failed and then was tied to his bed until he lost control of his arms because of the disease.**

I therefore recommend that one should be personally involved in the issues one thinks and writes about and try to bridge the gap of 'moral distance'. This may seem obvious and even trivial, but it is not."



Dit is het jasje dat ik ging dragen. Een prachtig cadeau van mijn schoonzusje Pauline van der Meer Mohr.
Design: Jaap Rijnbende

On immortality and ecology

The elderly have the tendency to talk about people the audience does not know, (like Facebookers they appear to have thousands of 'friends'), does not want to know, and often will never meet as they have already been dead for decades. This is an ancient tradition of spreading one's life story, during and after earthly life. To those with the high ambition of having the story of their life communicated to a wider audience, we beg of you, do not write your memoirs unless you are Obama, Hirst, Bardot, Szymborska, Osorrab, or Mubarak and in need of money (which again excludes Obama, Hirst, Bardot, Osorrab, and Mubarak). It is a waste of scarce forests. If you insist on writing them, do it for cathartic reasons only, keep them to yourself and make sure the text fits on a mortuary card. Even those younger people and care robots that are perfectly willing to cater to your needs, change your nappies and accept your mood swings and idiosyncrasies, cannot be expected to pretend they are interested. Your survival does not give you the right to impose your story upon the frail and defenceless young.

From Fertile to Fossil

Wim Pinxten, Frans Meulenberg, Inez de Beaufort

"Er staan in dit plakboek drie leugens/verzinsels/fakenews-items. Wie ze vindt neem ik mee uit eten. Preciezer: de eerste die ze vindt, anders wordt het te begroterlijk. Ach, de tweede ook, vermits die het goed kan vinden met de eerste."

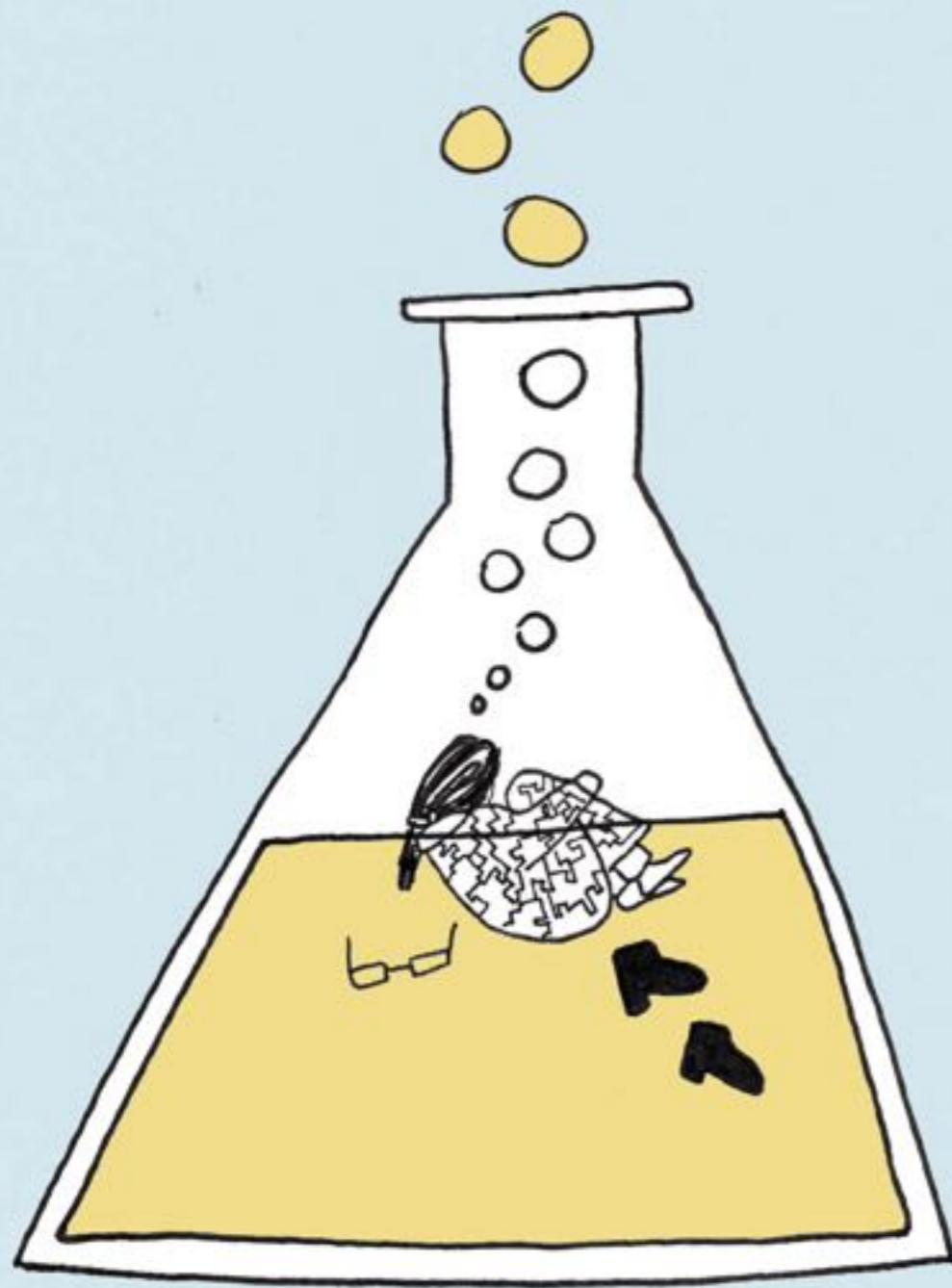
Citaat uit oratie 1993

"Waarom moreel handelen?"

Dit brengt mij bij de vraag die mij vroeger in de ban van de ethiek heeft gebracht: waarom zou een individu moreel leven? Is daarop een antwoord in termen van eigenbelang in de hoop mensen te motiveren maar tegelijk in de mistroostige veronderstelling dat alleen eigen belang hen beweegt?

Of is op deze vraag, wat ik dacht en nog denk, uiteindelijk alleen een moreel antwoord: en wel dat een mens goed behoort te leven omdat hij dat goed vindt, niet omdat hij er altijd beter van wordt. En als dat zo is dan worden soms de niet-goede mensen beter van de goede. Beter van, niet beter dan. Dat is een troest, zij het weer een morele."





2. Weten- schappelijk onderzoek

[Terug naar de inhoudsopgave](#)

1966



Inez is een meisje dat graag laat zien dat ze er is, ze organiseert graag en neemt bij voorkeur de leiding. Ze voegt zich niet gemakkelijk in een systeem van discipline; ze is actief,

Haar taalgebruik is goed, ze heeft een zeer ruime woordenschat tot haar beschikking, maar haar abstractievermogen ligt niet hoog. We achten voor Inez een H.A.V.O. opleiding de meest geeignende.



WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK MET MENSEN: TOT HIER EN NIET VERDER

Dankzij veel volhardende onderzoekers, tactische voorzitters en de oprechte wil om de ethische beoordeling van wetenschappelijk onderzoek goed te regelen, is er in Nederland veel gebeurd: van informele bijeenkomsten in de jaren tachtig voortgekomen uit goede maar licht amateuristische bedoelingen tot de eerste 'officiële' medisch-ethische toetsingscommissie (Leiden onder leiding van Eric Noach) via meer dan honderd medisch-ethische commissies (toen wou iedereen er wel een) naar een professioneel systeem van toetsing door erkende commissies (METC's) met geoliede procedures en een Nationale CCMO. Heel goed, en bijzonder om deze ontwikkeling mee te maken vanaf het eerste pionieren. Wetenschappelijk onderzoek met mensen was het onderwerp van mijn proefschrift en ik ben er eigenlijk altijd mee bezig geweest. Na een baan in den Haag bij NWO (toen nog ZWO) waar ik als secretaris van de vers-opgerichte Stichting STEGON subsidierendes organiseerde, had Andy Sanders¹ mij overgehaald om zelf onderzoek te gaan doen. In Groningen. Dat was wel ver weg. Het perspectief om de rest van mijn leven anderen te helpen onderzoeksgelden te verwerven was nobel maar niet heel aantrekkelijk. (Hoewel je natuurlijk als hoogleraar dat in zekere zin ook doet.) En ik was ook niet helemaal in de wieg gelegd voor de verdeling-van-onderzoeksgelden-bureaucratie. Ik heb er wel goed leren notuleren. Op mijn 50ste heb ik aangekondigd dat ik NOOIT meer notulen zou maken. Dat is aardig gelukt. Blijk ik, een geruststelling, toch soms tot hier en niet verder te kunnen zeggen.

De kwestie van ethiek en wetenschappelijk onderzoek met mensen was toen ik aan mijn proefschrift begon een nog redelijk onontgonnen thema en speelde ook toen al politiek. De persoon die zich bij WWS bezig hield met de Wet, Bart Wijnberg, zei eens: 'Wacht nou nog even met het verdedigen van je proefschrift tot de wet er is'. Die liet nog meer dan een decennium op zich wachten, dus maar goed dat ik dat niet heb gedaan. In Groningen waar ik verbonden was aan de theologische faculteit, mocht ik in het Academisch Ziekenhuis meedoen met de ethische commissie, maar helemaal vertrouwen deden ze het aanvankelijk niet dus ik moest op de kamer van de secretaris de stukken komen lezen en zat dan zoet in een schriftje aantekeningen te maken, want ik mocht niet op de protocollen schrijven (later, toen ik te vertrouwen bleek kreeg ook ik ze gewoon opgestuurd).

LEERMEESTER HUIB

HUBBELING. Mijn Groningse promotor was Huib Hubbeling. Huib was godsdienstfilosoof en Spinoza-kenner. Met medische ethiek had hij niet zoveel, maar omdat zijn dochter geneeskunde studeerde wilde hij er meer van weten. En als Huib ergens meer van wilde weten, dan was dat heel serieus. Zijn kritiek was altijd to the point en snel. Huib was een hele knappe filosoof. En juist dat perspectief van enige afstand was mooi. Ik was zijn eerste vrouwelijke promovenda in een hele lange rij van

promovendi. Hij had daarom bedacht dat wij de samba zouden dansen op mijn promotie. Daartoe moest ik elke week komen oefenen en dan ontruimde hij zijn echt wel volle studeerkamer. Later, na zijn vroegtijdige dood, heeft zijn lieve vrouw Jantje die zich om alle promovendi bekommerde, verteld dat hij dat deed zodat ik niet zenuwachtig zou zijn voor mijn promotie, maar vooral over de samba.

Na mijn promotie zat ik in de ethische commissie van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, het Wilhelminakinderziekenhuis en de medisch-ethische toetsingscommissie van Rotterdam. Meestal vergaderen van 18.00 tot 21.00, met lauwe tomatensoep en zompige broodjes, maar een voorrecht om te zien wat er allemaal aan onderzoek werd gedaan. Het aantal protocollen dat ik heb gelezen in mijn leven heeft ongetwijfeld een fors bomenbos vergegd. Commissieleden schaften er speciale rolkoffertjes voor aan. Nu gaat alles uiteraard digitaal. Vervolgens zat ik in de KEMO, (de Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek) de voorloper van de CCMO, en in de CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek). Een prachtig 'eindstation' met de meest spannende en complexe onderzoeksvoorstellen (op het gebied van genetisch onderzoek, onderzoek met kinderen, en embryo-onderzoek) en de crème de la crème van medisch-wetenschappelijk Nederland. Veel spannende discussies. (Er waren twee ethici. Dat moest want naar verluid zou ik te liberaal zijn. Nou zeg!) Bij het tienjarig bestaan zat ik er nog in want toen was ik de secretaresse van Adam Cohen die een glansrol als Duitse professor vertolkte die vond dat er nog maar een enkele toetsingscommissie mocht zijn in de hele wereld. (Een idee dat vast wel door mensen gedeeld wordt. Maar dat kan je niet zeggen natuurlijk.)

ENGLISH SUMMARY

Human research has been a theme throughout my career. I have read more scientific protocols than I ate ice-creams in my life and I have eaten many, many ice-creams². It has provided a fascinating overview of what happened in research. I think the Dutch system with local committees and a National Committee is a good system.

LEERMEESTER HARRY

KUITERT. Ik ben altijd groot respect gehad voor Harry Kuitert. Zowel vanwege zijn prachtige en toegankelijke schrijfstijl als vanwege zijn onbevreesdheid om niet-populaire standpunten te verdedigen. Ik had een keer een hoofdstuk van mijn proefschrift aan Harry gestuurd, en toen vroeg hij: 'Wat wil je hier zeggen?' Ik legde uit wat ik wilde zeggen. Zijn reactie: 'Waarom schrijf je dat dan niet op?' Nuttige les! Heb ik ook heel veel gerecycled. Later hoorde dat ik niet de enige was, die dat nodig had gehad.

LEERMEESTER HENK

VISSER. De eerste voorzitter van de CCMO was mijn leermeester en promotor Henk Visser². Hij was ook de promotor van mijn zusje die geneeskunde had gestudeerd. Hij was altijd geïnteresseerd in de medische ethiek en heeft mij later naar Rotterdam 'gehaald' toen hij decaan was. Hij is imponerend; heel lang was ik een beetje bang voor Henk. Ik herinner me het plechtige moment waarop - toen het proefschrift bijna af was - na afloop van een door zijn zorgzame Margreet bereid maal, hij

voorstelde dat ik hem mocht tutoyeren. 'Henk' zeggen tegen professor Visser, je moet het maar durven. Ik heb er, denk ik, twee jaar over gedaan om dat onder de knie te krijgen. Mijn hele loopbaan heb ik Henk meegemaakt, als promotor, als decaan, en als eerste voorzitter van de CCMO. Hij en Marcel Kenter hebben een prachtige organisatie opgezet. Een visionaire bestuurder.

¹ Dank. Als jij niet volhardend was geweest, had ik het niet aangedurfd.

² De oplettende lezer heeft misschien gezien dat ik mijn leermeesters verspreid heb over dit plakboek. Anders wordt het zo'n opsomming.

³ I cannot substantiate this with data, but trust me: ethicists don't always need data to say something important and probably true.



geborduurd door
Jantje Hubbeling



Experimenten met patiënten

E. J. Boer
Ver de kinderziekten bezwaart er geneesmiddelen — een vaak te onwetende kennis van de preparaten die de groei van een kind kunnen versnellen. Het zijn deze middelen die de kinderen vaak te vroeg naar school brengen en ook vanzelf die later geboren worden moeten doorgaan met de studie. Voordien werd gezocht naar middelen die zich richtten op het verbeteren van de kwaliteit van de ontwikkeling van een kind. Het is nu, vooral, meer bekend dat de kinderen die geboren worden met een laag gewicht, vaak te vroeg geboren worden en vaak te vroeg naar school gaan.

Ieder geneesmiddel is eens voor het eerst op patiënten uitgeprobeerd op kleine schaal en daarna in het groot. Dit onderzoek wordt vaak uitgevoerd op patiënten die aan een ziekte lijden. Het is belangrijk om te weten dat de patiënten die aan een ziekte lijden, vaak te vroeg naar school gaan en vaak te vroeg naar school gaan.

ethiek en
medische
experimenten
met
mensen

inez de beaufort

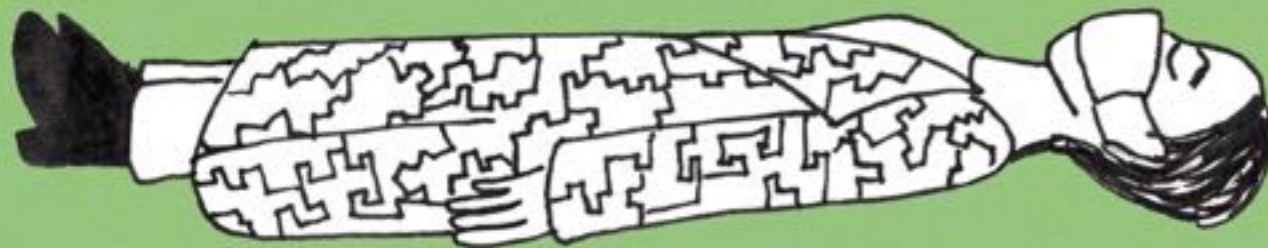
VRIJE UNIVERSITEIT
 Datum: 6.6.85
 Onderwerp:
 Van: H.H. Kuisen
 Toestel:
 Het is de enige methode die kan worden toegepast op patiënten die aan een ziekte lijden. Het is nu, vooral, meer bekend dat de kinderen die geboren worden met een laag gewicht, vaak te vroeg geboren worden en vaak te vroeg naar school gaan.

Dag Mes, ik probeerde je al te bellen om je te feliciteren met de dissertatie (indrukwekkend!) maar kreeg je niet te pakken. Dus nu maar een briefje, heel een zalig gevoel dat je de rosmel op kunt klampen en aan elk ander afgifte. Eij - moed meer iets left moeten; de rest is allemaal vrije tijd! Veel groet, Harry K
 Dank je wel om de vriendelijke woorden aan mijn adres



CCMO,
samenstelling 1999
Henk Visser, Adam
Cohen, Caro Koning,
Willem Erkelens,
Dick Habbema,
Carla Frederiks,
Jan Passchier,
Henk ten Have,
Sjef Gevers, Lien
Vos, (sorry, dit is
zonder de
plaatsvervangende
leden, maar die
waren evenzogoed
heel belangrijk en
actief)





ETHICISTS' DISEASES?

THERE IS CASUISTRITIS, BINGE-PHILOSOPHISING, HARRISITIS COMPLEX, ROSS' SYNDROME, PRINCIPLITIS SERIOSA ALSO CALLED B&C DISEASE, ARGUMENTORRHEA, INTUITOSIS, EMPIRICAL MOOD SWINGS, POST-TRAUMATIC IRB STRESS, STROKE OF MORAL LUCK, HEURISTICULITIS, EXISTENTIAL DOUBTISM, RAWLS' DISEASE, AND MILLINOMA.

3. Toegepaste ethiek

[Terug naar de inhoudsopgave](#)



TOEGEPASTE ETHIEK: TOT HIER EN NIET VERDER

Toegepaste ethiek is spannend. Als je ervan houdt. Niet iedereen houdt er van en dat hoeft ook niet, sterker nog dat is maar goed ook, want er is een einde aan het aantal ethici dat een samenleving kan verdragen. Het doet ertoe, het gaat ergens over, je draagt, althans dat hoop je, bij aan een maatschappelijk debat zonder te vervallen in 'tjakka' ethiek, ethiek voorummies, etalage-ethiek, of kwistig oneliners rondstrooien. Het is niet altijd makkelijk. De 'echte' filosofen nemen het soms niet serieus. Professionals zien je soms als indringers die niet zoveel zin hebben in die betweterige bemoeiallen. Verwachtingen zijn soms te hoog (Hier komen de gedecideerde dames met de oplossingen) en soms te laag (Hier komen de moeilijkmakers of de experts van het ethisch flossen die slechts de kleine ongerechtigheden verwijderen). Je hebt altijd mensen die willen dat je een soort ethische Tomtom of goeroe bent. Was het aanvankelijk toch wel een bezigheid van theologen en filosofen, nu is het echt interdisciplinair. En dat is goed. Soms gaat dat wel ten koste van het filosofisch gehalte. Hoe vaak worden juist de meer verfijnde argumenten en redeneringen meedogenloos geschrapt in medische tijdschriften? 'Filosofische diepgang is mooi, maar daarin zijn onze lezers niet geïnteresseerd.'

Ethicus is geen beschermd beroep en iedereen heeft verstand van ethische kwesties. (Dat is ook wel zo, we hebben allemaal morele overtuigingen, maar sommigen hebben er net wat meer over gelezen.) Het evenwicht tussen een zekere afstand en betrokkenheid, tussen reflectie en de praktijk willen beïnvloeden of zelfs veranderen, tussen problemen oplossen en problemen juist willen 'maken', tussen met de botte ethische bijl standpunten van mensen die lijden aan het 'trionfantelijk gelijk' in mootjes hakken en ambachtelijk fileren met verfijnde messen, en tussen empirisch onderzoek en filosofische analyse is niet makkelijk.

Heleen Dupuis en ik stelden in 1988 het Handboek Gezondheidsethiek samen. We vierden dat met een uitbundig congres, waar iedereen die er toe deed in medisch-ethisch, juridisch en gezondheidszorgbeleid Nederland was. Henk Leenen en Henriette Roscam Abbing waren de pioniers van het gezondheidsrecht. Met hen en hun opvolgers, zoals Johan Leegemate en Sjef Gevers¹, hebben ethici altijd nauw samengewerkt.

Ook hier weer leermeesters:

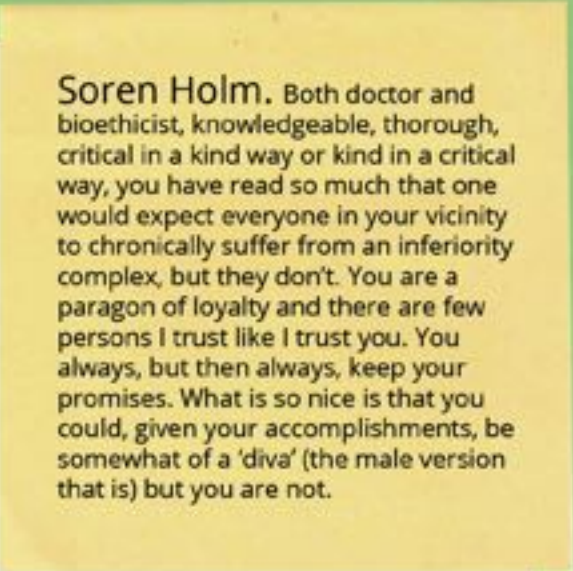


Heleen Dupuis. Heleen, jij was met Harry Kuitert het gezicht van de medische ethiek in Nederland. Je hebt me vanaf het begin in die wereld welkom geheten. We waren en zijn heel verschillend, verschillender kan het eigenlijk niet, maar we hebben veel kunnen samenwerken. En 'men' haalt ons soms nog steeds door elkaar. Raar he.

¹ Natuurlijk: er zijn meer hele goede gezondheidsjuristen. Maar ik laat het hier even bij de 'usual suspects'.



Govert den Hartogh. Govert jij bent de oervader van ethisch Nederland. En wat bijzonder is: zowel door de meer theoretisch geïnteresseerden als door de beoefenaars van de toegepaste ethiek word je gerespecteerd. Ik bewonder je. Je bent verschrikkelijk knap. Ik zie uit naar je magnum opus over de dood. Ik wil eigenlijk geen complexe ethiek-boeken meer lezen, maar wel dat van jou. Kijk, jij mag gewoon niet ophouden ook al ben je met pensioen. Blijf alsjeblieft schrijven. Blijf ook de nieuwe generatie steunen.²



Soren Holm. Both doctor and bioethicist, knowledgeable, thorough, critical in a kind way or kind in a critical way, you have read so much that one would expect everyone in your vicinity to chronically suffer from an inferiority complex, but they don't. You are a paragon of loyalty and there are few persons I trust like I trust you. You always, but then always, keep your promises. What is so nice is that you could, given your accomplishments, be somewhat of a 'diva' (the male version that is) but you are not.

Dat het gebied van de toegepaste ethiek voor mij zo boeiend is gebleven kwam ook door **DE GEZONDHEIDSRaad**.

Ik hou van de Gezondheidsraad. De commissies van de Gezondheidsraad zijn telkens weer een inspiratie geweest voor mijn denken en onderzoek. De secretarissen zijn van heel hoog niveau. Ik hield ook al van de Raad voordat ik tot mijn grote verrassing tot erelid werd benoemd. Ik kreeg bijkans een flauwte of erger en wist van de schrik niks meer uit te brengen, wat een ondankbare indruk gemaakt moet hebben. (Dit gebeurde na de jaarlijkse Gezondheidsraadlezing, het was die dag heel mooi weer en eigenlijk was ik van plan om te spijbelen en een ijsje te gaan eten in de stad (en dan wel sluw te gaan netwerken op de receptie natuurlijk) maar Guido de Wert (de arme die de opdracht had ervoor te zorgen dat ik aanwezig zou zijn), heeft er met morele argumenten: dat we ons opgegeven hadden en dat spijbelen iets was wat je op mijn leeftijd niet meer deed en dat het niet eerlijk was als ik in mijn eentje een ijsje ging eten en dat hij het niet kon maken om niet te gaan en ik dus mee moest, voor gezorgd dat ik wel ging. Guido is nogal overtuigend. Daar heeft hij natuurlijk ook voor geleerd. Sedertdien wordt men niet meer bij verrassing tot erelid benoemd. (Tenzij je er eigenlijk vanuit kan gaan, maar dan is het niet een echte verrassing.)

DE RVZ, DE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID EN ZORG

De RVZ (nu RVS) adviseerde over vraagstukken op het gebied van samenleving, beleid, wetenschap en zorg. Ik heb er veel geleerd. Echt heel verschrikkelijk veel. Van de voorzitters: Joop van Londen, Floris Sanders, en Rien Meyerink. En van de secretarissen. Zonder Jan Kasdorp en Allie Struijs³ was bijvoorbeeld het CEG, Het Centrum voor ethiek en gezondheid er nooit geweest. Heerlijk met je voeten in de controversiële modder, we gingen op werkbezoeken en spraken zoveel mogelijk 'stakeholders'. (Geweldig vond ik dat.) Bij uitstek een forum waar mensen met een geheel verschillende achtergrond samenwerken.

² Ik hoop dat ons boek er nog komt, dat het er nog niet is, is Mijn schuld.

³ Natuurlijk er zijn meer hele goede secretarissen. Dank allemaal! Ik laat het ook hier even bij de 'usual suspects'.



RAAD VAN ADVIES VAN ZORGVERZEKERAARS NEDERLAND

Onder voorzitterschap van Hans Wiegel en later Andre Rouwvoet. Het enige gezelschap waar aanvankelijk geen notulen van de vergadering werden gemaakt omdat de zorg was dat we dan niet vrijuit zouden spreken terwijl het idee juist was om daar in een gezelschap van mensen met een geheel verschillende achtergrond (en een hoog hotemetotengehalte) ZN van advies en commentaar te voorzien. Ik heb ook wel heel veel gelachen.

In de samenleving in het algemeen was ook een toenemende belangstelling voor ethische kwesties, dus kwam je af en toe op de tv. Hoogtepunt voor mij Zomergasten.

Het is mooi dat nu in die organisaties, waar ik vaak een van de eerste ethici of zelfs de eerste ethicus was, ethische bezinning als onlosmakelijk onderdeel van het werk wordt beschouwd. Ik verwacht dat dat in de toekomst zo zal blijven. We zijn geen 'roependen in de woestijn' meer: de samenleving worstelt met ethische vragen. De ideologische loopgraven van waaruit men elkaar kon beschieten volstaan niet. Dialoog (wel een beetje een eufemisme voor discussie, maar a la) en (gedeeltelijke) consensus in een pluralistische samenleving zijn het ideaal.

ENGLISH SUMMARY

Applied ethics is about what matters. Despite it being frowned upon (sometimes) by 'real' philosophers, as well as by 'real' biomedical researchers, I'm grateful for the developments, from the first pioneers to a serious field of expertise. Of course, interdisciplinary work has its drawbacks, and it can be difficult to find a balance between shooting from the hip and thorough analysis, between activism and 'scientific distancing', but I have been grateful to be enabled to wrestle with real problems.

John Harris
and Soren Holm



THE DRAWBACKS OF INTERDISCIPLINARY WORK ARE:

The empirical seduction or trap. Some hold that philosophy is not a 'science' and does not have a 'scientific' method; it is speculative reasoning, rationalising gut feelings (be it with some ingenuity), or inventing cumbersome distinctions. As Plato, Kant and the like would never have managed to publish in The New England Journal of Medicine, philosophical argument can be ignored. If thinking is your 'business' and you do not do empirical research, then your activity has nothing to do with science. Such critics are not convinced by pointing out that philosophy has a long tradition in human history and that philosophical analysis is and always has been important. Of course interdisciplinary research and its empirical parts are important, but they cannot replace ethical analysis.

The risk of dilution of ethical theory and arguments. I have sometimes been disappointed when seeing how little ethical argument was left after having produced an interdisciplinary article. **Not to mention the nasty debates on authorship that turn people I previously thought of carrying the halo of scientific integrity with pride, into self-promoting piggybacking narcissists.** (Young bioethicists: Welcome to the lion's den! Practical tip: do occasionally publish as sole author.)

Paragraph ethics. Sometimes bioethics research is funded through participating in mega-medical-research projects. This can be exciting. But the emphasis on the term ethics in proposals can be disproportionate to the funds available for ethical research. Ethics can become sheer ornament, a lullaby for the policymakers ('Sleep well, dear minister, the bioethicists keep watch'). One is not always supposed to provide profound conceptual clarity or to demonstrate critical skills. Given the scarcity of funding many agree to be the ethics-appendix-researcher. I occasionally wonder whether there are too many bioethicists around? (Probably as sensitive as discussing general overpopulation.) We may be forced to reduce our art into tricks, sacrifice depth to palatability and facilitating the smooth digestion of ethical argument, master the higher arts of recycling ideas and hanging in distinguishological trapezes, and reach consensus through confusion, not because it contributes to solving moral quandaries but in our struggle for professional survival.

Closely related is the danger of becoming followers of fashion. For some reason, as enigmatic as getting women to wear block heels, some ethical 'schools' or buzzwords become fashionable at a particular time. When the right persons say that something matters, others think that therefore it matters. The Emperor's New Words indeed. Emphasising the 'right' methods and buzzwords and inflating one's capacities to sheer mythological proportions, may significantly increase one's chances of finding research money and general popularity (particularly with the media). It does, alas, not necessarily increase the quality of the ensuing ethical work. The buzzwords now are: nudging, public science, ethical framework, and anything with 'participatory' in it. Such notions can become straitjackets and lead one to sacrifice fascination to fashion and intellectual intrigue to routine.

EYEWITNESS

Inez de Beaufort and Frans Meulenber (medical soap in Journal of Medical Ethics)

"I will present an overview of ethicists' diseases."

Gordon enjoys surprising moves particularly their effect on his audience.

"Ethicists' diseases? What is there but stress and professional envy?"

"Well, let me enlighten you: there is casuistritis, binge-philosophising, Harrisitis complex, Ross' syndrome, Principlitis seriosa also called B&C disease, argumentorrhoea, intuitosis, empirical mood swings, post-traumatic IRB stress, stroke of moral luck, heuristiculitis, existential doubtism, Rawls'disease, and Millinoma. And the worst of it is, all are extremely contagious. Just a few patients and you have an epidemic on your hands."

"No cures, I suppose?"

"No, the cure is usually to opt for another disease. And if it's any comfort, you may suffer from wuthering symptoms, be unhappy, have rashes, itches, suffer from tiredness, burning eyes, depressive moods, and other discomfort, but none of diseases is fatal."

Stichting Instituut voor Gezondheidsethiek



Programma
ter gelegenheid van de
officiële opening
van het
Instituut voor
Gezondheidsethiek
te Maastricht

op vrijdag 25 oktober 1985

Eurohal Maastricht

EYEWITNESS

De ethici van het Nuttree Paviljoen, Sven Kremer en Gordon McIntyre bespreken waarover ze gaan spreken bij het volgende congres van de International Association of Bioethics

"I was thinking of maybe my recent work on a revised methodology of principlism in the light of epistemological theory in the context of postmodern views on bioethics. A provisional title could be *Top down and bottom up, the seasaw as a metaphoric model for ethical methodology in the perspective of practical decision-making.*"

"The title will take up your speaking time! Didn't know you worked on that."

"I didn't, but I feel I have to, given all the criticism on bioethics."

"Criticism? Why? We do a useful job."

"That is what we want to think. I hate to be the one to tell you, but since medicine saved the life of ethics, our business is highly controversial."

"So what?" McIntyre says. "It is probably professional jealousy, you know, us being in the media all the time."

"I'm never on television. You're the television guru."

"Ehh, yes, well, probably because I'm candid. And, mind you, always prepared to wear a necktie. I fear you don't give the public what they want: simple, palatable arguments that can help them to make up their minds. Or better: confirm what they already thought anyway. I think, I reason, I simplify. Some theory, some experience, some data, some conceptual analysis, and then I shove it all into this wide reflective mishmash."

"You call that a method?" Kremer is flabbergasted.

"Well, it's a lot better than crude casuistry, which doesn't work without principles anyway. It is better than utilitarian soup, better than to sit despairing on the "unconnected heap of obligations and values". It's a lot better than many empirical methods, which create the impression that what ordinary people or professionals think about morality is to be taken very seriously."

"Well, I take it seriously! There is a lot of wisdom and experience in practice."

"Some. But how about the dogmas, the idiosyncratic professional hang-ups, the conservatism and fear of change...the vested interest that resist change, come on, you don't want to take that too seriously? Bioethics is about being critical of such prejudices. Besides, when all that wisdom and professional experience leave them baffled or confused, they will call us. And that is when you start worrying and pacing."

Kremer smiles: "Whereas you put on your solemn guru expression and your necktie."

"Simultaneously. That's why we are such a good team. I tell them what to do and you tell them to doubt."

"I just tell them to listen critically."

"Well, for many that is the same thing."

Waarom moreel handelen?

Dit brengt mij bij de vraag die mij vroeger in de ban van de ethiek heeft gebracht: waarom zou een individu moreel leven? Is daarop een antwoord in termen van eigenbelang in de hoop mensen te motiveren maar tegelijk in de mistroostige veronderstelling dat alleen eigen belang hen beweegt?

Of is op deze vraag, wat ik dacht en nog denk, uiteindelijk alleen een moreel antwoord: en wel dat een mens goed behoort te leven omdat hij dat goed vindt, niet omdat hij er altijd beter van wordt. En als dat zo is dan worden soms de niet-goede mensen beter van de goede. Beter van, niet beter dan. Dat is een troost, zij het weer een morele.



Soren Holm



Govert den Hartogh

HANDBOEK GEZONDHEIDSETHIEK, 1988

"Ethiek is niet gericht op bekeren of moraliseren. Ethici vormen geen fanatieke club van betuttelende bemoeiallen die slechts genoegen scheppen in het uiten van verdachtmakingen aan het adres van anderen. Het is vaker zo dat de ethiek allerlei vragen oproept dan dat zij met profetische bezieling de 'juiste' antwoorden predikt of instant-diagnoses biedt."

"Men wordt - al koesteren sommigen ongetwijfelde deze illusie - door ethiekstudie zeker niet een moreel 'beter' mens, net zo min als de studie van de geneeskunde iemand automatisch gezonder maakt. Waar kan de ethiekstudie van wel toe leiden? Het kan mensen tot op zekere hoogte gevoeliger maken voor de morele kanten van problemen en bewuster van zijn eigen en andermans verzwegen morele en levensbeschouwelijke veronderstelling. Men leert twifelen aan allerlei dogmatisch klinkende vanzelfsprekendheden en krijgt meer oog voor argumentatiefouten."

Dit is nog steeds het doel, en geldt nu ook.

"Ethici die zich bewegen op het terrein van de gezondheidszorg (letterlijk of figuurlijk) worden soms beschouwd als ongewenste indringers, of iets vriendelijker als ongenode gasten, op een gebied van problemen dat vroeger exclusief het domein van de verantwoordelijkheid van de artsen c.q. verpleegkundigen was. De interesse van ethici wordt als bemoeizucht of gênante nieuwsgierigheid ervaren en men verzucht dat zij blijkbaar, om de failliete boedel nieuw leven in te blazen hun onderzoek een 'maatschappelijk relevant' tintje willen geven. De juiste plaats van de ethicus hangt af van het probleem. Er zijn zonder enige twijfel existentiële morele dilemma's die alleen door de beslissing van de betrokkene opgelost kunnen worden, persoonlijke conflicten tussen met elkaar om voorrang strijdende waarden of plichten waar het eigen geweten het laatste woord heeft en ook moet hebben. (:) maar (:) er zijn ook vele problemen met morele aspecten, die iedereen aangaan. Dan kan een ethicus wel degelijk een bijdrage leveren aan de discussie."

Het evangelie van Dupuis en de Beaufort

Handboek is echt heel interessant, ook nu nog. Ik had er zelf lang niet in gekeken uiteraard. Heel compleet, alle grote namen, iedereen heeft bijgedragen...

P R O G R A M M A

1988

Ochtend-programma

vanaf 9.30 uur

Trajectum

Ontvangst

Inschrijven bij Congresbalie

Expo-foyer

Koffie

Informatiemarkt

11.00 uur

Auditorium 1

Welkomswoord door bestuur Stichting Gezondheidsethiek

Auditorium 1

Opening door prof. dr J.B. van Londen (directeur-generaal Volksgezondheid)

11.15 uur

Auditorium 1

Casus "genetica"

Videopresentatie, waarna forumdiscussie

Forumleden: prof. dr H. Galjaard, prof. dr H.D.C. Roscam Abbing, dr M.A.M. de Wachter
Discussieleider: dr J.B. Maathuis

12.00 uur

Auditorium 1

Casus "non-treatment decisions"

Videopresentatie, waarna forumdiscussie

Forumleden: prof. dr A.J. Dunning, mr W.R. Kastelein, prof. dr H.M. Kuitert
Discussieleider: dr J.B. Maathuis

12.45 uur

Expo-foyer

Lunch

Informatiemarkt

Middag-programma

13.45 uur

Auditorium 1

Speelfilm "Zzoek", gebaseerd op twee "case-histories" van de Russische neuropsycholoog A.R. Luria, filmduur 90 min
Regisseur: Erik van Zuylen
Producent: Haagse Filmstichting
Na de film discussie.

Forumleden: Oliver Sacks, Erik van Zuylen

14.15 uur

Zalen

Parallel-seminars

Recht op gezondheidszorg

Inleiders: prof.dr G.M. van Asperen, prof. dr P.J. Thung

Seminar 1

0.5 "London"

Arts-patiënt relatie

Inleiders: prof. dr J.C. van Es, prof. dr H.J.J. Leenen

Seminar 2

0.3 "Athens"

Levensbeschouwing en ethiek

Inleiders: prof. dr H.M. Kuitert, prof. dr E. Schroten

Seminar 3

01 "Brussels"

Dierproeven

Inleiders: prof. dr Tj. de Cock Buning, prof. dr F.R. Heeger

Seminar 4

2.2 "Colorado"

Medische keuringen en AIDS

Inleiders: drs Th.G.M. van Berkestijn, dr I.D. de Beaufort

Seminar 5

0.6/0.7 "Bonn"

Rechten en plichten van hulpverleners in het bijzonder de positie van de verpleegkundigen

Inleiders: dr J.K.M. Gevers, drs A. van der Arend

Seminar 6

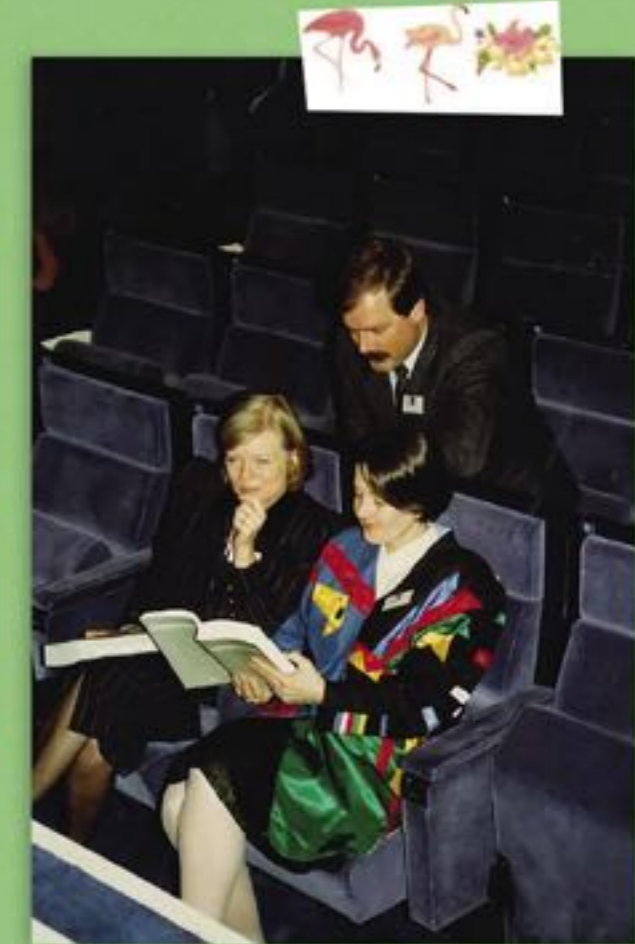
2.13 "Amazone"

Levensbeëindiging

Inleiders: mr W.R. Kastelein, prof. dr A. Musschenga

Seminar 7

0.4 "Roma"



Heleen Dupuis,
Henk Leenen
(de uitgever,
niet de jurist)

Jan van der Meer,
Maurice de Wachter
en Harry Kuitert



Paul Sporken



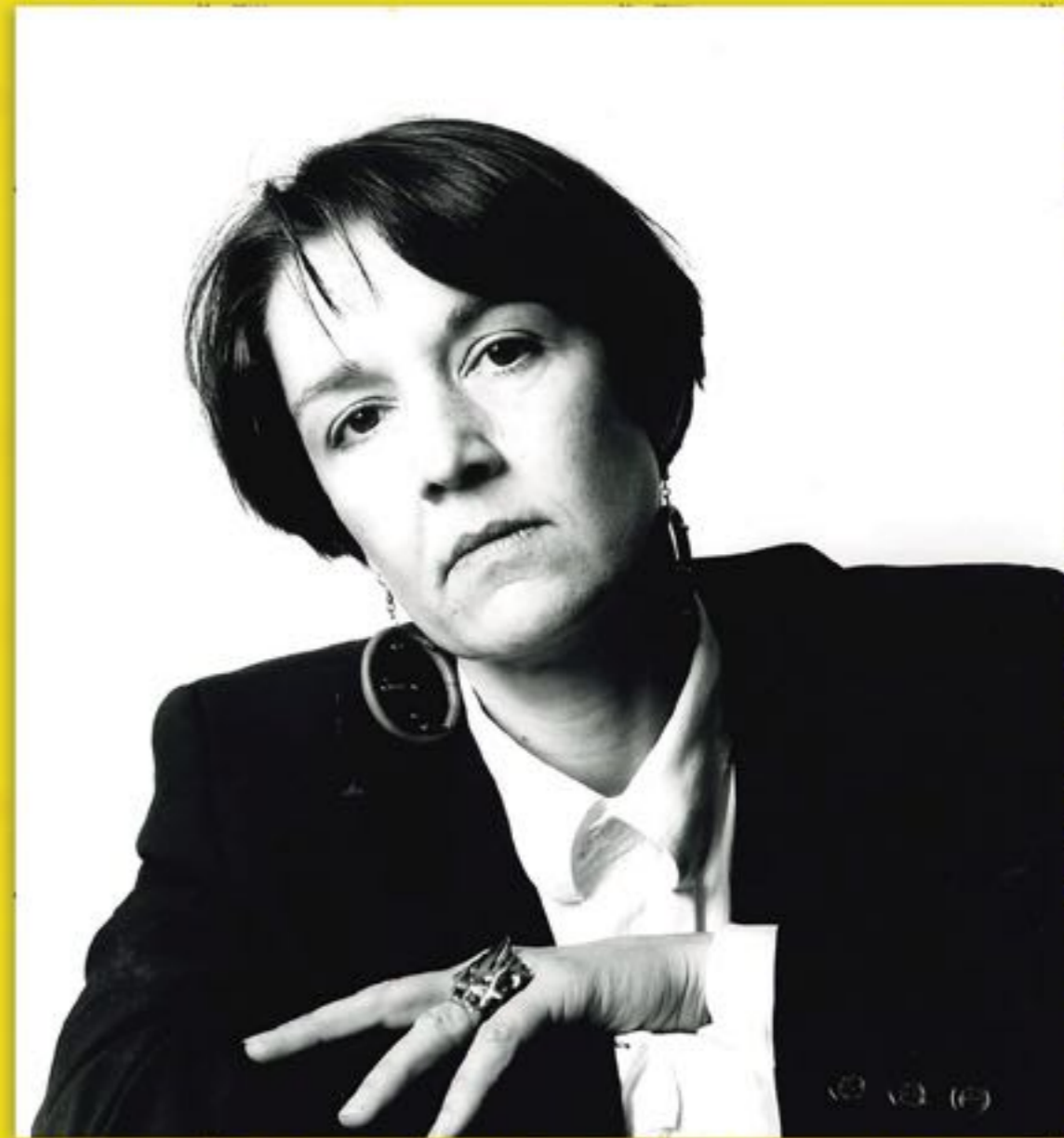
net benoemd tot erelid van de Gezondheidsraad

Voordracht bij afscheid Pim van Gool als voorzitter van de Gezondheidsraad februari 2020

Vaak is er ook maatschappelijke verdeeldheid. Immers er zijn nu eenmaal situaties van wat ik het Normatieve Ongemak noem. Een tamelijke chronische situatie eigenlijk. Dat kan leiden tot impasses in de politiek. (En je kunt niet maatschappelijke verdeeldheid oplossen met wetenschappelijke zekerheid, als die er al zou zijn (...)). Als wetenschappelijke onzekerheid verweven is met maatschappelijke controversen dan moet ook van die controversen een wetenschappelijke analyse worden gemaakt. Daar is niks mis mee, daar moet je denk ik ook niet te bang voor zijn. Je kunt een fatsoenlijke (conceptuele en normatieve) analyse geven zonder apodictische oekazes de wereld in te slingeren.



Table with 5 columns of text, likely a calendar or index, with a handwritten note 'Zomergasten' in the middle.





Els Borst bij advies RZ over interculturalisatie, 2000

PLURALISTISCHE SAMENLEVING

Hoe vaak heb ik niet gehoord dat de 'liberale' ethiek waarvan ik werd beschouwd als een vertegenwoordiger, geen levensbeschouwelijke visie was. (Dit is bedoeld als een retorische vraag, maar vaak dus.) Een groot misverstand. Mensen met een 'echte' religieuze of levensbeschouwelijke overtuiging lijken soms te vinden dat zij het alleenrecht hebben op een normatief gelijk. Merkwaardig. Liberalisme (in de goede zin van het woord) is gebaseerd op het essentiële idee dat we in een pluralistische samenlevingen leven met verschillende ideeën over Het Goede. Dat veronderstelt dat als je tenminste niet iedereen wilt dwingen hetzelfde concept van het goede aan te hangen, er ruimte moet zijn om naar je eigen opvattingen te leven. Dat betekent weer dat je tolerant moet zijn een ook al ben jij het ergens niet mee eens, zult moeten aanvaarden dat je medeburgers andere ideeën hebben. Uiteraard zijn daar grenzen aan die gebaseerd zijn op voor iedereen geldende principes en regels (nodig om samenleven überhaupt mogelijk te maken). Hoe verder iemands ideeën van de jouwe verwijderd zijn, des te moeilijker is het om tolerant te zijn en respect te hebben voor andermans overtuigingen en hun vrijheid om te vinden wat zij vinden. Een vrijheid die overigens zwaar bevochten is, denk aan homoseksualiteit, seks buiten het huwelijk, emancipatie, etc. Een vrijheid die naar mijn idee voortdurend bewaakt moet worden. Niet alleen om de liberalen te beschermen, maar ook om de confessionele opvattingen te beschermen. Het is wel degelijk een levensbeschouwelijke overtuiging.

Waar sta ik voor? Een beetje geloofsbelijdenis

Gast aan het wo

De jarenlange inzet van hoogleraar gezondheidsethiek Inez de Beaufort creëerde de bloeiende afdeling 'Medische ethiek en filosofie' bij het Erasmus MC. Als medisch ethicus is zij ook actief in vele adviesorganen, bijvoorbeeld als erelid bij de Gezondheidsraad in Den Haag. Ethiek-studente Anne Schaap interviewde haar.



Om bij de basis te beginnen: wat houdt ethische expertise volgens u in? Wat mij betreft is dat vooral kennis van ethi-

heid in pacht hebt. F bijvoorbeeld als iema

Waar sta ik voor? Een beetje geloofsbelijdenis

LOF DER LUCHTIGHEID: OVERDEKKING DOOR HET TEGENDEEL?

Ik heb altijd geprobeerd mensen naast inzicht in de Grote Theorieën, de Juiste Onderscheidingen, de Mooie Standpunten en de Onoverbrugbare Tegenstellingen, een beetje te entertainen. Ik moest daarom vaak aan het einde van een congres of na de lunch, als de mensen zich niet meer zo goed kunnen concentreren. (Mensen die denken dat de grapjes zo maar uit de lucht vallen en dat ik ze alleen maar in mijn netje hoef op te vangen: dat is dus niet zo.) Nu vraag ik me af waarom ik daar eigenlijk zoveel tijd in heb gestopt. Waarom? In ieder geval om apologetische redenen: als die arme mensen zich nu in ethiek moeten verdiepen kan het/ik maar beter onderhoudend zijn, want het is al zo zwaar allemaal en ze hebben er misschien helemaal geen zin in, het wordt hen ook maar opgedrongen. (En dat is ook vaak zo. Het is soms een verplicht nummer. 'Het moet vrijwillig'.² Dat geldt niet voor ethische congressen/studiedagen etc. uiteraard. Daar ga je heen omdat je geïnteresseerd bent in ethiek.) Het nar-motief: de nar kan meer zeggen, ook pijnlijke waarheden. In de ethiek heb je te maken met veel emoties, en ook soms met tamelijk lange tenen. En zelfrelativering. (Ethici die dat niet doen - en er zijn Heel Veel Ernstige Types in de Ethiek - worden wel vaak serieuzer genomen. In de eerste plaats door zichzelf.) Ik vrees dat ik hier niet veel aan kan doen, behalve van de nood een deugd maken. En omdat luchtigheid helpt om de kwesties die doorgaans echt heel zwaar zijn toch ietsje lichter te maken, dat je niet bezwijkt onder de last.

¹ Van mijn psychiater geleerd. En nu gebruik ik het alsmaar om verklaringen van menselijk gedrag te vinden (te pas en te onpas geloof ik).

² Deze titel leen ik even van mezelf, zelfplagiaat, maar ik geloof dat zelfplagiaat geen plagiaat is.

lig voor bent moet je bij jezelf te rade geschikt bent voor het vak.

Uw rol in het ziekenhuis is een hele andere dan sen. Hoe ervaart u dat verschil?

Ik weet eigenlijk niet beter dan dat je multidisciplinair verband. Ik heb mijn daarin. Toen ik hier begon zeiden veel die expertise niet nodig hadden. "Dat wel." Ik ben in mijn eentje begonnen en zettend leuk om te zien dat er nu een g met veel promovendi en experts. Dat heb



or elkaar ge en opgepa ten' gebr n geeft ze he en soms ook ar ik zeg altijd is alleen het

terreden over? - God verhoef nlijk, die zo oor anderen. fvraag wat m luchtige ma kwesties heb vaak al te zu en moeiljk k van John H en vanuit het ler. Dat was r d. Mensen z en. Een and daarvoor heb p geschreven k mails uit bi

Voed u zich wel met een a rou mijzelf troost e elijke bestogenhe zeker nodig. Ik zie er-kamerhobby waar en tot verbetering

en zal me een worst wez Bijvoorbeeld ons project over en ze hebben het allemaal aan zichzelf te da en vooroordelen waar ik dan tegen ten stri allemaal niet.

el. argu. nten te analyseren. Bijvoorbeeld in de Raad van Volk appelijke adviesorganen gaat het om je enig termijn. Is er een verschil in wat u kunt ener verschillend nalen als ethicus? nenschapper als via nevensfuncties op n. Dat heeft landen waar n dood in landen waar ninnen straks misschien 120 e naar waar som- eschikbaar. Er zijn veel dingen die ik heb mon- Gewallen van de patiënten namen van de vergadering van de er. Je hebt digital. Je hebt en, maar het het voorbij euthanasie het v

4.
Dood

[Terug naar de inhoudsopgave](#)

HET LEVENSEINDE: TOT HIER EN NIET VERDER

Als ergens de kwestie: tot hier en niet verder speelt, dan is het wel in beslissingen rond je dood en de regie daarover, als je die krijgt.

Mijn afstudeerscriptie ging over euthanasie. Ik had een prachtig boek van Jonathan Glover gelezen: *Causing death and saving lives*. Zo hoort het: messcherp, mild en toegankelijk. Niet alleen voor de ingewijden, maar voor iedereen. Ook in het echt een toegankelijke, beminnelijke man.

Robert Heeger, mijn Utrechtse leermeester en later ook een van mijn promotoren, bracht ons het enthousiasme voor de analytische filosofie en de toegepaste ethiek bij. (Tentamen Brian Barry, tentamen John Rawls, vergezichten, onder andere van een Zweedse rivier waarvan de naam mij inmiddels ontschoten is, werden geopend.) Hij organiseerde voor 'zijn' groep doctoraalstudenten besprekingen bij hem in de tuin. Door de vele flessen witte wijn (of ook wodka geloof ik bij bijzondere gelegenheden)

die wij nuttigden kan ik me er niet heel veel van herinneren, behalve dat het inspirerend was en wij gesticht doch mogelijk enigszins wankel naar huis terug fietsten. En voor mij een verademing: het ging over echte problemen in de samenleving. Veel van zijn leerlingen bekleden nu leerstoelen ethiek. Robert heeft altijd geïnvesteerd in het leermeesterschap en geloofd in zijn leerlingen.

Ik vond het al die jaren aangrijpend. Levensbeëindiging bij kinderen, euthanasie en dementie, suïcide, voltooid leven. Ik ben een aantal keer getuige-deskundige geweest, onder andere in de zaak Brongersma. Jarenlang heb ik in een toetsingscommissie euthanasie gezeten. (Pas laat in mijn loopbaan, want naar verluid zou ik te liberaal zijn. Nou zeg.)

De psychiatrische patiënte die 30 jaar dagboeken had laten bijvoegen waardoor we konden begrijpen waarom haar lijden ondraaglijk was, de oude heer die ter gelegenheid van het bezoek van de SCEN-arts een uur bezig was geweest om zich in zijn zondagse pak te hullen en toen het commentaar kreeg dat hij nog wel 'heel goed' was, een 'duo-euthanasie', de jonge moeder die tot het uiterste was gegaan om zolang mogelijk bij haar kinderen te blijven, de bejaarde muziklerares die doof werd; elke 'zaak' is een verhaal van een mens en zijn of haar visie op doodgaan. Heel indrukwekkend. En een voorrecht om in die commissie te mogen zitten met bevlogen jurist-voorzitters en sublieme dokters waarvan je hoopt dat als je een goede dood wilt, je hen aan je bed krijgt.

Ik weet niet hoeveel lezingen in het buitenland over euthanasie en hulp bij zelfdoding ik heb gehouden. Soms was er oprechte belangstelling over hoe we dat in Nederland deden. Soms stond ik voor een soort moreel vuurpeloton met diehard tegenstanders¹ die mij, als het niet zo hoogst ongepast was omdat zij juist kritiek hadden op onze lichtzinnige kijk op doden, mij het liefst hadden gelyncht of anderszins tot zwijgen zouden hebben gebracht. De meest bizarre ideeën: dat je in Nederland als bejaarde niet de weg moet kwijt raken, letterlijk noch figuurlijk, want dat achter elke struik een dokter met een spuit zit die onschuldige bejaarden doodt, dat je familie je kan inleveren bij de euthanasiekliniek als zij niet meer voor je kunnen betalen², dat je euthanasie krijgt als je het maar vraagt, ook voor een beetje liefdesverdriet³. Een debat dat telkens weer zal oplaaien als er weer publiciteit komt over een nieuw ingewikkeld geval, zoals het recente geval van de mevrouw met gevorderde dementie. Veel hellende vlakken met merkwaardige beelden van hoe het hier toeging. Gedenkwaardig was het bezoek van de hele Nationale Ethische commissie van Zweden die naar Nederland kwam om zich te laten informeren over hoe dat bij ons ging. Georganiseerd door de Gezondheidsraad, door Wybo Dondorp en mij. Men was gefascineerd onder andere door de voordracht door Paul van der Maas, auctor intellectualis van het empirische onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde. Het thema levenseinde is bij ons al geruime tijd in goede handen bij Suzanne van de Vathorst.

Ik ben er altijd trots op geweest in een land te leven waar het mogelijk is om een goede dood te vragen en waar dokters bereid zijn om daarbij te helpen.

¹ Pun intended.

² Yes, dat was in de US. Dat wij een toegankelijke gezondheidszorg hadden, en dat de dokters daar doorgaans aan het werk zijn en geen tijd hebben om in het struikgewas te bivakkeren, en dat zo'n systeem ook *conditio sine qua non* is voor een goede euthanasieregeling, daar hadden ze nog nooit van gehoord.

³ Het zij verre van mij de ellende van liefdesverdriet te onderschatten, ik weet er alles van, maar euthanasie is doorgaans niet de oplossing.

ENGLISH SUMMARY

I thank those whose touching stories I have read when I was a member of an euthanasia review committee. The Dutch Euthanasia law and its detailed policy is an accomplishment. I'm proud to live in a country that is transparent about end of life decisions and allows euthanasia. A pity that many in other countries do not see it that way. Risk of death threats when lecturing abroad in favour. Lots of slippery slopes and wrong interpretation of data. But: one can safely travel in the Netherlands even at an advanced age, doctors are not hiding in the thickets to catch and kill their daily elderly prey. They usually and on the whole rather enjoy saving lives and have no time to loiter in parks as they are busy in the accessible public health care system.

Fragment (eigenlijk het begin) van voordracht voor een congres in Straatsburg ergens rond 2010 denk ik

Een paar weken van te voren kreeg ik van de Pauselijke Vertegenwoordiger een mail dat het Niet over euthanasie mocht gaan. Ik kwam uit Nederland dus zou het wel over euthanasie gaan. Tja, ik wilde niet onbeleefd zijn natuurlijk, maar dat was wel een beetje merkwaardig. Uiteindelijk was er tijdsdruk (omdat anderen waren uitgelopen) en mocht ik maar de helft van mijn voordracht houden, toen was er lunch. Wel een lekkere lunch, dat dan weer wel.

My ideal death: I know I will die and have known for some weeks (not months rather, but weeks). I was not hit by unexpected death. I'm in my own house, in my own bed, the curtains gently fluttering through the wind and I look at my favorite paintings from my favorite painter that have always been in my bedroom. The family physician, with a good education in palliative care, comes regularly to provide pain relief medication. I'm surrounded by my loved ones

We look at important photographs, talk about important memories, I crack my last joke, and they laugh more because it may be my last joke, I wear my black silk nightgown (...) From the kitchen comes a faint smell of vanilla and soup, the grandchildren preparing waffles for themselves and soup for me. Though not hungry anymore I will have some spoons and be grateful, I enjoy the smell of roses, I listen to Bach, either 'Ich habe genug' or 'Wohin' from the Johannes Passion, say my goodbyes, kiss them, tell them to remember me but not be sad, I then die quietly, dignified and elegantly as I have tried to live. One cannot practice dying till one has mastered the art and has a 'black belt' in dying. One only dies once.

It is not likely I will die like this. I may die in a hospital, attached to machines that beep and flash, my neighbours in the crowded hospital room crying out in their drugged dreams, calling for dear ones long gone, or snoring or being surrounded by noisy family members. My loved ones trying to be close to me without hindering the nurses, the doctors disappointed that despite all their technologies they could not save me and discussing if there may be a new ruse to trick death. No grandchildren as they started crying when seeing me so vulnerable, so unlike the person they used to know, the dentures grinning at them from the glass on my nightstand, the merciless neon light exposing each and every wrinkle. I may be sedated and dressed in a hospital gown, my hair tangled, smelling of bodily odours one has so carefully tried to camouflage throughout one's life, in terrible pain, gasping for breath, and desperate to end the death bed that has lasted too long. Or I may be the subject of debates the doctors thinking it is enough, some loved ones wanting to keep trying, others arguing that this is not what I wanted. I may, despite my views now, desperately cling to life not ready to leave this world. (...)

The way we die in many cases is not a matter of choice or of control. Nor the disease that will prove to be the fatal one. Some die alone and in misery, some instantaneously, some are killed some choose death as the only way out, some die after lengthy ethical discussions on what the right medical decision is, some in a hospice, some in a hospital, and some at home. For many to orchestrate their death is not a wish they have, or not an option they have. Some die scared of what is to come, sad because they are too young to die, some don't realize, some continue fighting till the last minute and will not surrender to the inescapable.

Szyborska again

"Life, however long, will always be short.
Too short for anything to be added."



Jonathan
Glover



Paul van der Maas



Els Borst, Goran Hermeren, Govert den Hartogh



promotie
Loes Pijnenborg

Doctoraalexamen godgeleerdheid: I. de Beaufort (cum laude), Utrecht. J. E. de Groot, Oegstgeest. H. A. I. Stadhouders (cum laude), Bunnik. A. de Mooy, Den Haag. M. A. E. Kersters, Leusden.



Patients in a Persistent Vegetative State — A Dutch Perspective

Inez de Beaufort, Ph.D.



He is 31 years old now — Henk-Jan, the son of Gerard and Ineke Stinissen. He is the son Ineke Stinissen never knew. In 1974, as the result of a dramatic medical error that occurred during emergency cesarean delivery, she was left in a persistent vegetative state. Through most of Henk-Jan's life, his mother's condition and treatment have been matters of an emotionally fraught public controversy.

In 1985, his father sought publicity — in a television program called "How Long Should Dying Last?" — for his view that his wife's artificial nutrition and hydration should be stopped. In 1987, he went to court to demand that the nursing home stop the feeding. On January 9, 1990, it was finally discontinued, and Ineke Stinissen died 10 days later. Behind these few facts lies a long, sad story that has been widely debated in the Netherlands. Why stop the feeding? Why not? Why now? The questions echo today, in the wake of the recent case of Terri Schiavo.

Dr. de Beaufort is a professor of health care ethics at the Erasmus Medical Center of Erasmus University, Rotterdam, the Netherlands.

EUTHANASIE
RECHTEN
EN
REDELIJKE

INEZ DE BEAUFORT

Artsen zien levensbeëindiging van baby's als medische zaak

Een pas geboren baby in een ziekenhuisbedje op de intensieve care van het Sophia kindziekenhuis. Het kind heeft een open rugletje en de darmen functioneren niet goed. Pas een paar dagen nadat de arts de behandeling heeft gestopt, blijkt dat de baby ook nog ernstig hersenletsel heeft. „Dokter, het wordt toch geen spastisch knipletje?“ vraagt de moeder. De kinderchirurg dr. F. W. J. Hazebroek schied dit voorbeeld zonder veel moeite uit zijn mouw. „Op onze afdeling kinderchirurgie in het Sophia ligt altijd wel een kind dat met dit soort problemen te maken heeft.“ Hazebroek vertelt over hoe het in de praktijk van alle dag verder gaat in zo'n situatie. „Er volgt overleg in het behan-

deltteam over de vraag wat de behandeling voor dit patiëntje doet. Als je doorgaat, kan het kind best nog eens van de beademing afkomen. Maar wat dan? Het zal spastisch, blind en doof zijn. Het zal niet in staat zijn te communiceren. Dat is, wat ik vind, de bodem van wat we menselijk leven noemen.“ Na intensief overleg met de ouders valt de beslissing de behandeling te stoppen. Het kind krijgt nog wel medicijnen die voorkomen dat het onnodig lijdt, maar ook het onbedoelde effect hebben dat ze de dood verhaasten. Een dag later overlijdt de baby, rustig en in alle privacy, in de armen van de moeder.

Levensbeëindiging van een pas geboren baby is een medische zaak, vindt kinderchirurg dr. F. W. J. Hazebroek. Hij die artsen overleg met de ouders.



Frans Hazebroek



5. Individuele verant- woordelijkheid

[Terug naar de inhoudsopgave](#)



EIGEN VERANTWOORDELIJKHEID¹ EN DE LOF DER MILDHEID: TOT HIER EN NIET VERDER

Dronken automobilisten die tegen bomen of oude dametjes aanrijden, champagne drinkende rijkaards², bankovervallers die worden neergeschoten, druggebruikers, mensen die er een spannend (maar riskant) seksueel leven op na houden, mensen die verdorren omdat ze er geen spannend seksueel leven op na houden, overbelaste mantelzorgers, alcoholisten, chocoholics, workaholics, zoonaanbidders, gezondheidsgoeroesvolgelingen, zorgmijders, anti-vaxxers, bokkers, dikke mensen, hele dunne mensen³, eigen verantwoordelijkheid is een terugkerend thema in mijn werk. Immer actueel. Ook nu in COVID-tijden is bijvoorbeeld verdedigd dat obese mensen geen (hoge) prioriteit voor toelating tot de IC behoren te krijgen. Ik hield er ooit mijn oratie over, schreef een achtergrondstudie voor de commissie Dunning, participeerde in EU-projecten ('HIV/AIDS', 'individual responsibility') en leidde ons eigen Obesitas project. Mijn 'bottomline': wees mild. Het is maar zeer de vraag of mensen het kunnen helpen. En als ze het kunnen helpen dan is de situatie toch doorgaans ellendig en moet je helpen. Inderdaad: hoe rijm je dat met het respect voor de autonomie, waarom zoveel vrijheid als mensen domme dingen doen die ze niet kunnen helpen. Het wringt, het knelt, het bijt, ik ben er nooit helemaal uitgekomen, en nu geef ik het op. Dat lijkt me echt beter voor mijn gezondheid. Ik wil niet in een samenleving leven waarin de overheid de verantwoorde leefstijl dicteert (faciliteren, helpen, begeleiden allemaal prachtig, maar dicteren: nee.) en waarin men elkaar voortdurend veroordeelt en er een voortdurende morele boekhouding wordt bijgehouden. Een gezonde leefstijl maakt je zeker gezonder, maar niet noodzakelijk een beter mens. Een oordeel is sneller geveld dan onderbouwd.

¹ Dit is maar een korte inleiding. Dat wordt ruimschoots gecompenseerd door de vele citaten.

² Verwijzingen naar debatten met Heleen Dupuis en Trudy van Asperen.

³ Ik dacht ik laat de rokers eens even uit de lijst. Waarom? Nou gewoon zomaar.

ENGLISH SUMMARY

Even if you do *not*: eat broccoli for breakfast (or any other meal for that matter), exercise every day, choose your sexual partners with great care (well of course you choose them with great care, but may be not from a health perspective), have yourself or your children vaccinated (although my hopes are vested in a Covid-vaccine that might change your mind), carefully chew, abstain from the intake of all unhealthy substances, if something happens to your health, I think decent societies ought to help you. Yes, there is a tension between considerations of respect for autonomy and justice and paternalism. I give up.

Dikkerds zijn losers

Vindt de maatschappij, Inez de Beaufort vindt van niet

► Dik worden is geen keuze, vindt De Beaufort, hoogleraar gezondheidsethiek.

► Haar pleidooi: de overheid moet zich ermee gaan bemoeien.

Door JANNETTE KORLEWIJN
ROTTERDAM. Inez de Beaufort zou willen dat alle dunne mensen eens een paar dagen dik waren. Konden ze voelen hoe het is nagekeken te worden, of dat heb jij echt nodig, je te horen bij het eten van een lijfje of een kroket. Zo gaat het volgens haar ovens waar slank zijn de norm is, maar overgewicht en obesitas toenemen. Dikke mensen worden geminacht, gewantwoord. Misschien schuld dat de gezondheidszorg zo duur wordt.

U vindt het zelf ook erg.

„Maar het is te gemakkelijk om dikke mensen na te wijzen. Ze doen het toch zelf? Ik noem dat het laprwaarsargument. Zij kunnen zich niet beheersen en ik kan het wel, dus is het hun eigen schuld. En dat zullen ze weten ook. Het gaat verder dan calvinisme, het is ook afnemende solidariteit. De angst dat dikke mensen veel geld gaan kosten.”

Maar mensen dieën het toch ook zelf?

„Er is een genetische component, waarvan niemand nog precies weet hoe bepalend die is. En dan de invloed van de omgeving. Als je en overal is er een beschikbaar, de hele wereld is ingericht op zo weinig mogelijk bewegen. Wie is in staat om daar weerstand aan te bieden? Wat moet je daarvoor in huis hebben? Dunne mensen die denken dat het

zorg ook niet lager worden als mensen gezonder gaan leven, want dan krijgen ze Alzheimer in plaats van diabetes. Maar volgens haar gaat het er niet om dat we allemaal 93 jaar worden. „Zal ik m'n hele leven zonnellen vreten, zul je zien dat ik onder een bus kom. Het gaat erom dat ik nu voordeel heb als ik gezond leef en niet dik ben.”

Dat mag de overheid erbij vertellen: u voelt zich prettiger als u gezond eet en genoeg beweegt.

„En dat je minder vaak ziek bent. Als maar duidelijk is dat het mensen niet persoonlijk wordt nagedragen als ze dik zijn.”

Wat voor maatregelen gaan voor u te ver?

„Ik hoorde van een plan om een soort tupperwareparty's te organiseren

IAB Kroatie, 2008

WORDS OF SALUSIUS

Unhealthy lifestyles are a catastrophe! We all have the moral duty to cherish our health. We owe this to ourselves and our fellow citizens. We should not become a burden on society and cause unnecessary costs to health care. We should abandon our dangerous habits.

Governments, doctors, employers, all should make sure we take good care of our health. Those who eat too much and exercise too little, those who smoke and drink too much, either do not realize they are doing so, or suffer from weakness of the will. Interference is not just acceptable, it is mandatory! Cultures that allow unhealthy lifestyles are morally deficient and so are the people who defend them. Stop the justification of unhealthy lifestyles in the name of 'pleasure' or 'freedom'. Sloppy living and indulging, promoted in the name of freedom, bring but addiction. Fast food, fat and butter, soft drinks, bring false pleasure and poison those who cannot help themselves, our children and even our pets. Health is not just a gift, but an accomplishment to be deserved through hard work and dedication. It is immoral to allow people to destroy their health by eating themselves to an early death. We need to tax alcohol, sugar and fat, hamburgers, chocolate, cakes, chips. We will oblige people to wear google watches so that we can monitor their health. People will thus experience real pleasure and real freedom and they will no more be the slaves of their primitive impulse to stuff themselves. There is no moral right to be stupid or weak. The soft approach, the whining about privacy, the overdose of tolerance, the condoning of sheer weakness, only create bigger weakness. Our health care systems should be widely accessible to those who suffer from bad luck, but not to those who chose bad habits.

n, voedingslessen. McDo-
le schoolkantine vind ik
lede. Maar waarom gaan
jaar fastfoodrestaurants?
r met elkaar kunnen han-
zicht van hun ouders. Dus
als die fastfoodketens ge-
gaan aanbieden.”

overheid proberen te bein-

verzekeraars mensen met
gewichtsheting geven op de

ina zo, je krijgt een bonus
t bij de dokter komt. Heb
waar regen. Ik betaal voor
heek ook meer omdat ik
ik zou zeggen dat vetera-
ral moeten inzetten op
van gezond gedrag. Ver-
t een Sonja Bakkerdier?
een abonnement voor de
'Prima'

Advertentie



Art. 2752
Omschrijving: € 125,00

* Vanaf 2008 komt er extra geld voor meer samenwerking tussen de scholen en sportverenigingen.

„Maar mensen dieën het toch ook zelf?”
„Er is een genetische component, waarvan niemand nog precies weet hoe bepalend die is. En dan de invloed van de omgeving. Als je en overal is er een beschikbaar, de hele wereld is ingericht op zo weinig mogelijk bewegen. Wie is in staat om daar weerstand aan te bieden? Wat moet je daarvoor in huis hebben? Dunne mensen die denken dat het

Meer mogelijk maken ABN-AMRO

VAN LIER
SINCE 1815

'Always look at the fat side of life'

Stel, ik ben een heks. De obeseucalypta. Stel, ik tover u allen dik. Behalve degenen die dik waren...die tover ik mager. En daar zit u dan. Plok plok springen de knoopjes van de overhemden. Uw schoenen knellen. U transpireert meer. De stoel zit niet meer lekker. U moet nu een Uitermate Gezellig Persoon zijn. Daartoe verplicht gewicht. Uw buurman die zoeven nog dik was, kijkt geërgerd en mompelt 'vetzak, varken'. (Ja, je zou denken dat bij dit soort gelegenheden een keurig publiek komt, maar dat valt soms toch tegen.) En u bent niet blij met uw gewicht. Ik heb nog nooit een dik iemand ontmoet die niet liever mager zou zijn. Nog nooit een dik iemand die niet ooit in zijn leven had gelijnd. Als ze konden kiezen dan waren ze liever niet-dik. 'Onzin', zult u nu zeggen, 'u bent geen heks, of misschien wel, maar niet eentje die kan toveren. En je wordt niet zomaar dik: pondjes gaan door mondjes, dikke mensen hebben het aan zichzelf te danken. Eigen schuld. Ze moeten er maar voor betalen of boeten. Inrijpen mag of moet.'

"Maar: wat willen we ook niet? We willen geen drooglegging wat betreft koekjes, taartjes, chips etc. Geen gewichtspolitie. Geen OBESESSIVA HYPOCHONDRIA FLAGRANS (voor de liefhebbers DSM 28092007). We willen niet dat er stappenmeters worden ingebouwd in onze benen en weegschalen in de stoep die afgaan bij een te hoog BMW zoals een winkeldiefstalalarm. Geen schandpalen voor dikken. Geen water- en brood cursussen voor de diehard-bon-vivants. Geen drastische ontzetting uit de ouderlijke macht als een kind te dik is. Is dat wel het soort samenleving waarin u wilt leven, dan bent u qua BMI waarschijnlijk dik in orde, maar dan heb ik zo mijn twijfels over uw gezonde verstand."

"Het is vreemd om niet-dik zijn automatisch te zien als de hoogstpersoonlijke verdienste van de 'wandelede tandestoker' (J.K.Rowling) of de 'ballingen van de stijl. De ribben te tellen...' (Wisława Szymborska). En het is vreemd om op basis van een enkel kenmerk een oordeel over een hele persoon te vellen: morele wekdieren. Ik zou niet willen beweren dat Winston Churchill, Erica Terpstra, Anton Geesink, Oprah Winfrey, en vele anderen morele lapzwansen zijn. Goed, toegegeven, Bill Clinton had zo zijn moreel zwakke momenten. Maar de dag des oordeels lijkt aangebroken en iedereen staat klaar om Onze Lieve Heer te seconderen bij het scheiden van de bokken en de schapen."

"Maar zoal het hoort heb ik wel een moralistische boodschap. We dienen meer respect voor voedsel te hebben. Wij eten teveel. Tijdens mijn lezing zijn er 400 mensen doodgegaan door honger. In Nederland gooien we jaarlijks voor drie miljard euro aan voedsel weg. In Amerika houdt met wedstrijden wie de meeste hot dogs kan eten. Dat heeft te maken met gebrek aan respect, respect voor voedsel, voor onszelf en voor de mensen die honger lijden. Wie ooit in een Club Med of vergelijkbare uitspanning is geweest, zal mogelijk verbijsterd hebben aangezien hoe de kudde zich stort op de chique troggen. Hoe mensen hun bord volladen alsof ze regelrecht van een hongersnood komen. Het is een soort van gratis en dan eet je meer dan je wilt. Bacchanalen waarvan zelfs Bacchus onpasselijk naar het dichtstbijzijnde vomitorium zou rennen. De lof der matigheid hoort vergezeld te worden, misschien verbaast het u, van de kunst van het genieten. Waarom genieten? Genieten krijgt in het debat weinig positieve aandacht, terwijl het t zo belangrijk is als het om eten gaat. Genieten is moreel een beetje verdacht. Een pleidooi voor een Spartaanse levensstijl overtuigt direct. Dat is onterecht. Ik durf nog net niet van een hedonistisch reveil of een plicht tot genieten te spreken, die komt te dicht in de buurt van de paradox 'wees spontaan', maar wij zijn bevoorrecht met het vermogen tot genieten en het houdt ons mensen op de been, of je nu geniet van de bevoorrading van endorfines bij het joggen, of van een moorkop met zo'n krokant laagje chocola, een Chateau Pantagruel uit 1982, of een patatje. Genieten is gelardeerd met een vleugje zonde. De hoewinigheden van de nouvelle cuisine dat was niks, maar u bezoekt ook niet een restaurant waar je op vrijdag zoveel spruitjes mag eten als je wilt. Genieten is een kunst die een zekere controle, zelfbeheersing en aandacht veronderstelt - om een ander voorbeeld te geven - geen Bushiaanse seksuele onthouding maar de kunst van het goed minnaarschap. De gewichtsproblemen komen deels doordat we niet genieten. Wie gedachteloos vreet, de schrokkers en de schransers, geniet niet. Wie uit onvrede of uit verveling geniet niet. Wie zich een coma drinkt omdat dat stoer staat, geniet niet. Maar wie dik is, voortdurend daarop gewezen wordt en al zijn voedsel ontleedt in calorieën en voedingsstoffen, geniet ook niet meer. Die eet niet, die di-eet. Er is geen evenwicht. (...) wat dat toveren betreft tenslotte: ik maak dat niet ongedaan. U blijft dik. De eerste stap voor moreel aanvaardbare oplossingen is je inleven in de ondraaglijke zwaarheid van een dik bestaan."



Toen ik de Lof der Geneeskunst voordracht hield, hadden we een scenario geschreven waarin Roomsoezen een Verboden Lekkernij waren. Dus smokkelwaar. De afdeling speelde koks, smokkelaars, en meisjes van plezier die de bewakers moesten afleiden.



Excerpt Nuffield lecture
**Whose potbelly
is it anyway?**

"You could criticise me being too optimistic: people will not change voluntarily. Nudges are not enough. Or too forgiving for not punishing them for what they brought upon themselves, or too romantic for having this weak spot for fallibility, frailty and even frivolity and of course queen of puddings, sticky toffee pudding, knickerbockers glory, for being too aloof for not appreciating many are looking out for help rather than respect, too fatalistic when it comes to conquering death and disease, or even a lousy ethicist for condoning gluttony, lust, sloth and sloppiness. So be it. If you insist telling me: be aware that too much criticism can seriously endanger my health and that I have sometimes exaggerated for the sake of looking at the other side of the coin.

We are no saints and that makes life more difficult as well as more interesting. It also takes strength to acknowledge one's weaknesses."

Fragmenten uit:

'Please, sir, can I have some more?' Food, lifestyle, diets: respect and moral responsibility, *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology* 28 (2014) 235-245

'Food glorious food', croissants, lemon pie, basil and seduction

The smell of a fresh croissant on an early spring morning (spring makes a difference), the aroma of basil being added to a tomato sauce, the texture of Greek yoghurt, the fluffiness of whipped cream, the resilient softness of a raspberry, and of course my brothers inimitable lemon tart: we all have our susceptibilities to seduction, just by the food itself or its aphrodisiac qualities. We can all think of food that represents important memories of past occasions, immortalized by Proust's Madeleine; food we dream of, food we hate, food we fear. Apart from my age and general unfitness I would not qualify as an astronaut because I would find the thought of having to live on astronaut's food for a prolonged period of time unpalatable. Therefore I would also be a bad mountaineer and a lousy hermit. And I fear I would find it very hard to have to live on tube feeding should I be struck by disease. So I'm spoiled. I have not lived through a famine, have not had to eat tulip bulbs as my countrymen did during the hunger winter in 1944-1945, I can have a (rather) serious discussion on whether a certain cake should include cardamom. I'm well-stocked to cater for unexpected guests. I'm able to ask my children what they would like for dinner, I have witnessed their choice to become vegetarians, and I have travelled and had the opportunity to taste interesting and sometimes exotic dishes, ants eggs the most recent one. These are luxuries that many do not have. Luxuries that create responsibilities. This article is about respect for food, responsibility for lifestyle and eating habits and responsibility for those who suffer due to a lack of food.

Surströmming, liquorice, Christer Fuglesang, Willy Selten, and Trimalchio

Food has to do with culture, hospitality, friendship, care, intimacy, solidarity. (...) Food is associated with feasts. Certain feasts require certain foods. Or not. Swedish astronaut Christer Fuglesang was not allowed to bring reindeer jerky with him on board a shuttle mission as it was unthinkable for the Americans so soon before Christmas. He had to go with moos.

In all societies and groups within societies food can be a symbol for identity. Surströmming is a Swedish fermented fish about which the German food critic Wolfgang Fassbender wrote that 'the biggest challenge when eating surströmming is to vomit after the first bite, as opposed to before.' Or consider the Dutch habit of eating raw herring or liquorice (not in combination though) a sweet that Dutch ex-pats crave for, but for most non-Dutch people is a bizarre foodstuff. Food is attached to rituals and customs.

The restaurant critic who gets to visit restaurants every day (I definitely have chosen the wrong career) realizes that of course he might put on weight unless he does some very serious exercising or is blessed with a constitution that provides him with natural leanness and meanness. It is his choice. It is not per se irrational or immoral to take risks. There are many situations where we allow people to risk their health. People may want to achieve something, e.g. make it to the top of the Mt Everest, a lonely sailor of the seas takes risks (and indeed: All may be lost), many experience stress at work, travelling comes with risks, some may enjoy the thrill, others may want to save someone else at risk for themselves (e.g. provide care during an epidemic). For pleasure, for ambitions, for dreams, for many reasons we risk our health, even our lives.

Living a presumed healthy lifestyle does not guarantee disease-free longevity. Sometimes health seems to be a new religion with its 'sacred' rituals, doctrines, prescriptions, prophets and clergy, suggesting a guarantee that as long as you follow rules x, y, and z you will live to be a hundred, well let's stick to ninety. Unfortunately there is no such guarantee. Such a view seems to foster the illusion of the total makeability of health. Alas, living healthily will not ensure that we will not fall ill. Many other factors, such as random illnesses, fragile genes, bad luck, can come between you and a long and healthy life. Fate plays its cruel pranks. (Certainly not a reason to plunge oneself into a kamikaze lifestyle, and take any risk whatsoever, but a reason to be careful when judging people regarding their lifestyle.).



Promises and vulnerability, Maria Callas, Madame Bovary, and men who fall out of the sky

Many diets promise health through immediate weight loss. I'm rather optimistic that the breatharian diet, a diet in which no food is consumed, based on the belief that food is not necessary for human subsistence is effective when it comes to weight loss. There are diets that promise beauty, irresistible attraction to the opposite sex, and many other wonderful conditions. Nothing new under the sun. Madame Bovary (...) drank vinegar to blunt the appetite. Maria Callas, the opera singer, allegedly used some tablet containing an embryonic tapeworm who was supposed, once grown full-size, to live on the food eaten by its human host. Western history illustrates that it is common for humans to seek extreme measures to lose weight, rather than to adopt a healthier lifestyle. (...)

Usually people do not want to be fooled as they consider it to be against their autonomy or against their dignity. But they do want to be tempted, carried away and seduced, and alas, the line between being seduced and being fooled is often fuzzy when it comes to diets. One could argue that if people want to fool themselves, they have the right to do so. After all, what is wrong with believing that if you drink a certain soft drink people will think you are very attractive, or that if you use a certain olive oil you can throw the Viagra stock in the dustbin? Or that if you use a certain deodorant men will tumble out of the sky not only wearing nice suits and offering a bouquet of roses but immediately proposing marriage? We are constantly bombarded with such notions and images.

There are morally relevant differences with regard to the kind of products and the messages, as the deodorant's example illustrates: we actually know that it is not true, we know that men usually don't fall out of skies, at least not attractive ones, and that if they do they are probably in an accident in which case it is extremely unlikely they bring roses, or suicidal in which case it is unlikely they propose marriage. It is just an image to convey the message that when you do not smell of sweat you are irresistible. With food products and eating rules, particularly if they focus on the health risks that obese people run, this is morally far more complicated. As the awareness of the health risks of obesity increases, more people become more worried and want to do something about it. That may make them more inclined to believe the promises of whoever has something to offer, even to believe in silver bullets, and magical and miraculous cures. The exploitation of vulnerable and gullible people who are afraid, ashamed, and worried and therefore willing to follow the most bizarre, expensive, and sometimes probably dangerous, diets, is a serious ethical problem.

Respect for food

"I hate you with a passion you cannot imagine", so exclaims the rather excitable Chef Gareth Blackstock in the television series Chef, when a guest asks for salt to put on a carefully prepared dish he has not even tasted yet. The 'sermon' the guest receives is worth listening to, because the insults are hilarious, but also because it has to do with respect for his careful preparation and its result. Respect for the art of preparing food is certainly an interesting theme from an ethical view, but also from the philosophy of art and aesthetics view. Not respecting food by treating it carelessly or with complete disregard is rude to say the least.

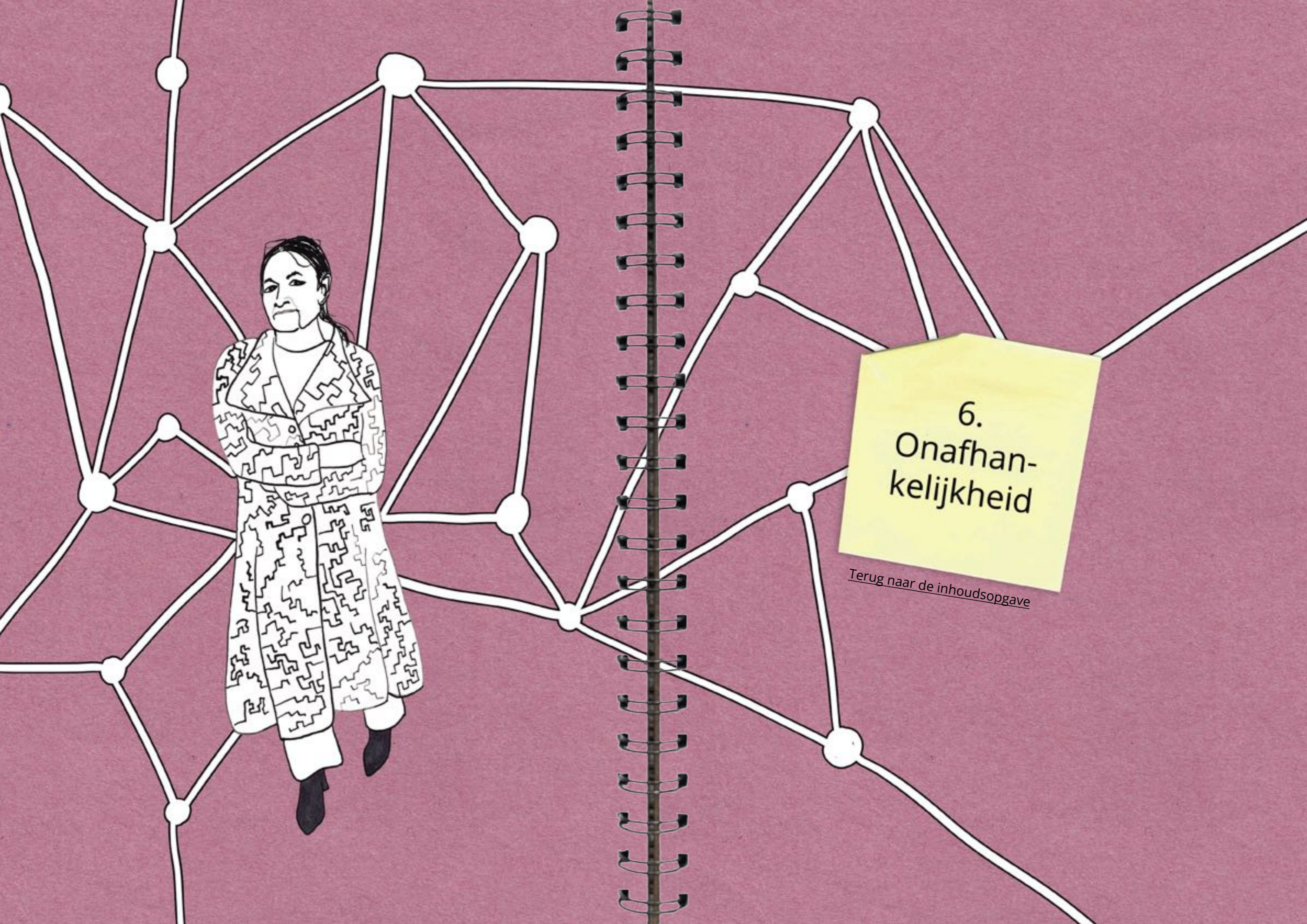
Responsibility for those who suffer from malnutrition and hunger, Peter Singer, Cake and Marie Antoinette

We are confronted with the paradox or the absurdity of an increasing number of people having bariatric surgery to help them eat less and others suffering from malnutrition or actually dying from hunger. Some suffer from famine, others wrestle with obesity, others throw away food and don't seem to be aware of the plight of their fellow citizens, a disregard demonstrated by Marie Antoinette's (infamous) answer to the starving French citizens 'Let them eat cake'.



*Suzanne van de Vathorst
and Sophie Vandamme*





6.
Onafhan-
kelijkheid

Terug naar de inhoudsopgave



AFHANKELIJKHEID: TOT HIER EN NIET VERDER

Uiteraard is iedereen afhankelijk van iedereen, iemand eet een beest in China wat je vermoedelijk dus niet moet eten (de samenzweringstheorieën en de theorieën over het laboratorium dat biologische wapens maakt, laat ik maar even buiten beschouwing) en vervolgens staat de hele wereld op zijn kop en gaan er honderdduizenden mensen dood, storten economieën in, belanden samenlevingen in grote chaos, worden velen tot de rand van de afgrond gebracht en vallen nog meer er vanaf. Een duidelijker voorbeeld van onderlinge afhankelijkheid is er niet. Tenzij je miljardair en kluizenaar bent (en misschien heb ik illusies over hoe zij hun onafhankelijkheid kunnen regelen), merk je het elke dag. Als ik een afscheidscollege zou geven, dan zou afhankelijkheid daarin zonder meer aan de orde komen. Het heeft mij altijd geïntrigeerd.

Ik hield er de eerste Els Borst lezing over.

Els komt in vele onderdelen van dit plakboek voor. Terecht. Dankzij haar ben ik indertijd benoemd in de eerste RVZ. Zij nam indertijd het advies van de RVZ over ethiek in ontvangst, met als belangrijke boodschap dat er een Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) zou moeten komen. Omdat Els het zo druk had gebeurde dat bij mij thuis op 5 december en vanwege mijn toen nog kleine kinderen waren Sint en Zwarte Piet (het spijt me echt heel erg, toen hadden we daar nog niet genoeg over nagedacht) erbij. Andre Knottnerus, voorzitter van de

Gezondheidsraad, schreef een gedicht. Het CEG werd door persoonlijk ingrijpen van Els, want het leek er even op dat het advies in een la zou verdwijnen zoals dat soms met adviezen gaat, redelijk fluks opgericht. En het CEG heeft gedurende nu bijna 20 jaar mooie signalementen uitgebracht. En de Els Borst lezing ingesteld. De cirkel is rond want Maartje Schermer, mijn opvolger in Rotterdam, is nu voorzitter.

Een van de eerste dagen van de lockdown moest ik wachten bij de AH en was er een mevrouw die zonder enige bescherming of terughoudendheid heel erg aan het snotteren en niezen was. Natuurlijk, het kan dat ze 'gewoon' verkouden was, maar duidelijk was dat ze zich niets van iemand aantrok. We zijn voortdurend afhankelijk dus. Die afhankelijkheid maakt ons ook kwetsbaar. Degenen van wie wij afhankelijk zijn hebben soms vrij spel. Als mantelzorger heb ik tijdens de coronacrisis nog sterker dan normaal ervaren hoe moeilijk het is om te zorgen en hoe waardigheid en zorg samenhangen, en dat heeft ook weer alles te maken met afhankelijkheid. Als je echt letterlijk geen kant uit kunt ben je overgeleverd aan anderen. Sommigen zijn aardig en respectvol. Anderen niet. En mogelijk is

Els Borst. Els was voor mij een groot voorbeeld. Haar rust, haar overzicht, haar kennis, haar kalmte en haar gezag. De belichaming van integriteit en wijsheid. Ze wist wat ze waard was en liet zich daar nooit op voorstaan. Zij heeft altijd vrouwen gesteund. Iedereen kent haar aantekeningen in stukken, heel keurig, altijd to the point. Ik weet niet hoe ze het deed, maar ze deed het. Ze had veel gevoel voor humor. De eerste Els Borst lezing is de enige waar zij zelf bij is geweest. Mijn lezing was gelukkig ook een ode aan haar. Na afloop zijn we samen gaan eten, ik had toen raad nodig en die kreeg ik.



dat ook wederzijds, niets menselijker dan dat. Uit angst dat ze niet aardig behandeld worden doen mensen rare dingen, zoals extra aardig zijn of cadeautjes geven aan de mensen die juist niet aardig zijn. (Dat schijnt 'overdekking door het tegendeel' te heten, een fascinerend verschijnsel'.) Bij sommigen heeft de vergetelheid zo toegeslagen dat zij het verschil minder lijken te merken, dat lijkt me aangenamer dan dat wel allemaal beseffen maar toch niet echt begrijpen.

Het is misschien niet zozeer het feit dat je afhankelijk bent, maar dat anderen dat zo eenvoudig kunnen gebruiken en misbruiken. Zij bepalen de regels. En als jij het daar niet mee eens bent, dan is dat vette pech. Natuurlijk soms is dat praktisch nodig en moet je je schikken, maar dat argument kan ook te ver opgerekt worden. Mensen hebben graag de regie over hun leven. Ik in ieder geval. Ik geef zonder meer toe dat ik vaak het gevoel heb gehad die niet te hebben, maar dat heeft mijn verlangen om 'm wel te hebben alleen versterkt. Je bent voor je onafhankelijkheid ook afhankelijk van anderen.

¹ Ja, al eerder gebruikt en herkomst aangegeven. Ik zei toch: te pas en te onpas.

ENGLISH SUMMARY

Independence has been a crucial theme for me, probably because I like to be in control (to a certain extent) of my life. I know: we are not isolated islands, and someone eats something in China and the world is turned upside down, but still to respect people's independence, particularly in care situations where disease may make you very dependent, is an important moral consideration. I think that the value of dependence and its partner togetherness are sometimes romanticized, living in the same house with the Whole Extended Family, the elderly peeling the potatoes and showering the young with their acquired wisdom, the women cleaning, the men out in the field, the nice cardboard games

together before the early to bed nights (as it is dark and cold). Maybe I'm too skeptical. I worry a lot about people in situations where others can profit from their dependence, the elderly abuse, the attacks on dignity that sometimes occur in care situations. I worry a lot. To be independent one depends on others.

FRAGMENTEN UIT ONAFHANKELIJKHEID ELS BORST LEZING 2013

"Ik denk dat wij gemaakt zijn voor onafhankelijkheid. En dat onafhankelijkheid essentieel is voor geluk, bloei en waardigheid. Als iemand over een ander zegt "Nou, dat is toch zo'n afhankelijk type", dan is dat doorgaans geen compliment. Stel er was een pil, een variant of een van de farmaca van Orwell, dependovil 1 maal daags 1 tablet, waar mensen een sterk afhankelijke dispositie van zouden krijgen, een soort GHB maar dan voor morele volgzzaamheid: zouden we die (op grote schaal) willen verstrekken? (...) Toch staat onafhankelijkheid soms in een wat treurig moreel daglicht. Er is de nodige kritiek. Bijvoorbeeld: degenen die zich laten voorstaan op hun onafhankelijkheid geven er blijk van hun existentiële afhankelijkheid te ontkennen en dat is een beetje dom of arrogant. Ze blijven daardoor moreel in gebreke. Onafhankelijkheid is egoïstisch: dat je alles alleen wilt doen, niet wilt delen, geen invloed in je leven wilt van anderen en waarschijnlijk ook geen mensen in de buurt die van jou afhankelijk zijn."

"Ik heb geen talent voor afhankelijkheid. Ik verdraag het slecht en ik ben sterk afhankelijk van mijn onafhankelijkheid."

"Er is een verschil tussen situaties waarin je kiest voor (een bepaalde) afhankelijkheid en een situatie waarin je geen keuze hebt dan je over te geven aan afhankelijkheid. Er zijn mensen die zich afhankelijk opstellen omdat het de weg van de minste weerstand is. In extreme vorm zijn zij eigenlijk een soort parasietjes die zich vastklemmen aan een gastheer/vrouw of systeem. (...) Er zijn mensen die welvaren bij een zorgvuldig gecultiveerde hulpeloosheid. Vrouwen, vooral van het type verwende prinsesjes, koketteren met hun kwetsbaarheid. Mannen (sommige mannen althans) vinden dat dan fijn omdat ze aangesproken worden op kracht. Zij zijn weer afhankelijk van de ondergeschiktheid en de dankbaarheid van de weerloze wichtjes."

Er zijn zieken die verwachten 24 uur per dag bediend te worden door zorglakeien. Er zijn mensen die je het bloed onder de nagels kunnen halen met hun voortdurende vraag om aandacht en zorg, met hun afhankelijkheid. Zij lijken min of meer verslaafd te zijn aan afhankelijkheid vanwege de secundaire ziekte winst. Dat kan leiden tot chantage via afhankelijkheid. Het is dus niet zo dat onafhankelijkheid automatisch individualisering betekent en individualisering automatisch egoïsme of egocentrisme. Afhankelijkheid kan zeer egocentrisch en egoïstisch zijn."

"Als je er een mensbeeld op nahoudt van een persoon die in staat is en moet worden gesteld om zelf de regie te hebben en zijn vermogens en talenten te ontplooiën - een ideaal dat ondanks alle kritiek en bedenkingen, de moeite van het verdedigen waard is - dan is het triest als mensen die de kans krijgen dat niet doen. Wie zijn eigen verhaal helemaal door anderen laat schrijven, doet zichzelf tekort, verloochent zelfs zichzelf."



Bilthoven, 11 oktober 2013

Lieve Inez,

Nogmaals dank voor je prachtige én geestige lezing gisteren. In de trein heb ik hem nog eens goed gelezen en dat was weer een genot. Omdat je er zoveel tijd in hebt gestoken, hoop ik dat je zelf in je toekomstige werk en ook nog plezier van kunt hebben, het thema zal voorlopig wel niet van de ethische agenda verdwijnen!

Het etentje na afloop was een heel goed idee. Het deed me goed om te constateren



"Kritiek op het onafhankelijkheidsideaal

Dit soort ideeën (kan) koren op de molen zijn van een overheid die wil bezuinigen: je biedt een ideëel vaantje voor op de puinhoop. Zelfredzaamheid betekent dan zoveel als zelf doen en als je dat niet kunt: zelf regelen en bovenal zelf betalen. Dat is ver verwijderd van een ideaal van onafhankelijkheid als soevereiniteit. Het ideologische vernis flinterdun. Er hoort een bepaalde interpretatie van onafhankelijkheid bij en betreft (alleen) het soort onafhankelijkheid dat goed past bij bezuinigen. Willen we zo een overheidsbemoeienis? Straks moeten in het kader van bezuinigingen alle pubers naar onafhankelijkheidskampen, met een speciale strenge afdeling voor verwende prinsesjes, en alle bejaarden naar gemeentelijke zelfredzaamheidscursussen (mede met het ook op het creëren van het noodzakelijke netwerk van mantelzorg.) Alle burgers gaan op zorgles, inclusief module luiers verschonen, rollatorwinkelen, omgaan met je zorgcoach, instructie AOW (Allemaal Onafhankelijk Worden) en de bediening van de burofoon (en soort iPad gekoppeld aan een drone waarmee je de burens in de gaten kunt houden)."

"In 'zorgsituaties' kan het gevoel van onwaardigheid over de afhankelijkheid te maken hebben met de persoon die die zorg geeft, met de aard van de zorg, of hoe je de zorg moet regelen. (°) Je kinderen mogen stofzuigen, soep maken en graag een fruitmandje komen brengen als ze geen tijd hebben om soep te maken, maar je wilt niet dat zij je luiers verschonen. Je wilt ook niet dat ze gedwongen komen opdraven zoals in China waar is voorgesteld dat kinderen verplicht hun ouders moeten bezoeken. Dat zij sikkeneurig hun morele corvee komen doen, lijkt me geen gunstig gesternte voor een tot vreugde stemmend bezoek van het nageslacht. Niet de afhankelijkheid als zodanig maar dat je afhankelijk bent van de verkeerde mensen is dan het probleem."

"Waarachtig: ik ga sparen voor een robot, want vergoeding van zorg zal er tegen de tijd dat ik die zorg nodig heb wel niet meer inzitten. Een mannelijke robot. Ik denk dat ik hem George noem, naar George Clooney(...) daar zou ik wel wat onafhankelijkheid voor willen inruilen. Voor de echte bedoel ik. Of misschien noem ik hem naar de laatste ex-minnaar die er vermoedelijk vandoor is gegaan toen ik hulpbehoevend werd. Daar houden minnaars meestal niet van, daar zijn het tenslotte minnaars voor, dat ik die robot dan wel kan commanderen. Het enige wat ie wel niet zal hebben, is gevoel voor humor."

"Maar zal misschien een criticus mogelijk van zorgethische snit zeggen: wat een zware morele artillerie nou weer over zorg, afhankelijkheid en waardigheid. We zijn ervoor om elkaar te helpen, wel waar, en juist door moeilijke tijden te slepen. Het ondergaan van zorg, ook intense en intieme zorg, hoeft helemaal niet in strijd met de waardigheid te zijn. Dat hebben we onszelf wijs laten maken door de onafhankelijkheidsgoeroes. Dat ideaal van onafhankelijkheid is juist een sta-in-de-weg als het gaat om het accepteren van zorg die je nu eenmaal nodig hebt. Het is waardig als je in staat en bereid bent te erkennen dat je afhankelijk bent. Iemand aan zijn lot overlaten (of een robot genaamd George) dat is pas in strijd met de waardigheid. (°) Afhankelijkheid accepteren is niet vernederend. Integendeel: dat is verrijkend."

"Ik weet het niet. Je ergens bij neerleggen geeft - paradoxaal genoeg - ook een bepaalde onafhankelijkheid. Maar onafhankelijkheid nastreven betekent dat je mensen die door een ziekte of aandoening in een afhankelijke positie verkeren recht wil doen en wilt helpen om de regie en de controle en de onafhankelijkheden die wel mogelijk zijn, te realiseren. Daar wil ik toch beslist aan vasthouden."

"Critici (...) hebben naar mijn mening soms een geromantiseerd beeld van zorg en afhankelijkheid. Een idyllisch beeld zelfs, van vergane tijden - toen was afhankelijkheid nog heel gewoon - waarin de kwetsbaren allemaal gezellig bij elkaar inwoonden, de aardappels schilden, samen de bonen dopten, en waarin een huis, wat zegt ik, de samenleving eigenlijk een soort grote aanleunwoning was. Waar (vermoedelijk) de mannen voor inkomen en voedsel zorgden en er door de vrouwen blijmoedig gemanteld werd voordat het woord bestond en men alvorens met zijn tieners de bedstee op te zoeken als het duister werd, nog een potje ganzenbord speelde. Waar de beloning voor de zorg werd uitbetaald in afhankelijkheid. Wie in de houdgreep van de afhankelijkheid verkeerde, werd aangeleerd zich te verheugen over zijn afhankelijkheid."

"Reciprociteit is een prettige manier van praktische en morele problemen oplossen waarbij je afhankelijkheden als het ware uitruilt. Ik kom bij jou de tuinkabouters planten en dan doe jij mijn strijk, want dat kan ik niet of jij bent er beter in. Het besef van wederzijdse afhankelijkheid biedt onafhankelijkheid. (°) al ligt uiteraard het gevaar van complexe emotionele boekhoudkundige kwesties op de loer waar veel relaties op stuklopen: reciprociteit is een belangrijke morele conditie om afhankelijkheid aanvaardbaar te maken. In veel afhankelijkheidsrelaties ontbreekt de reciprociteit."

"Afhankelijkheid overkomt ons allemaal. Dat anderen afhankelijk zijn, overkomt ons ook allemaal. Zo is het leven. Omgaan met die afhankelijkheid, onze eigen of die van anderen, vergt grote morele behoedzaamheid. (...)Wie zorgt voor mensen die afhankelijk zijn, dient kritisch te kijken of hij voldoende doet om degene voor wie hij zorgt onafhankelijk te laten zijn, diens waardigheid behoedt, respectvol met de afhankelijkheid omgaat en niet de eigen normen en waarden oplegt aan die ander omdat hij afhankelijk is. Afhankelijk zijn is een kunst. Onafhankelijk zijn ook."



GEDICHT
ANDRE
KNOTTNERUS

Sinterklaas heeft geen ethische agenda nodig
Want voor een heilige is ethiek overbodig.
Weldoen, kuisheid en onbesproken kindlievend gedrag
Staan garant voor vanzelfsprekend moreel gezag.

Maar wij stervelingen in dit kikkerlandje
Worstelen met menig ethisch binnenbrandje.
Daarom danken wij u, Sint, voor dit fraaie werk
Ethiek Met Beleid, alleen de titel al is ijzersterk.

Uw bijdrage als ethicus
Is niet die van een theoreticus.
U denkt niet zozeer vanuit de encyciek
Maar vanuit de naasten-politiek.

De grote vragen van het zorgethisch leven
Zijn u op het lijf geschreven.
Xenotransplantatie (van een vreemdeling zeker, of van het witte paard)
Humaan genoom (gezond ouder worden, met of zonder witte baard) (over ouder
worden gesproken)
Gentherapie (graag DNA van een sterk Klazengeslacht)
en: Voortplantingstechnologie (toch ouder geworden/toch gekregen maar zelfs door
Sint nooit gedacht)

Maar als het gaat om keuzen in de zorg
Dan staan zelfs Sinterklaascadeau's niet meer borg.
Dan hebben we zorg om de keuzen
Met zoveel hoofden, zinnen en neuzen.
Maar de polder grijpt de toekomst wel in de kladden
Met of zonder moratoria in de zorg of boratoria op de wadden

De agenda van dit alles zit in ons allemaal
Geschreven in gewone mensentaal
De overheid ordent, beschermt en stimuleert
Betuttelt niet, maar anticipeert.
De ethische agenda is dan een motiverend verhaal
Daaraan doet de Gezondheidsraad graag mee, als één van de gewichten in de schaal.



De eerste RVZ

Joop van Londen (voorzitter), Betty Meijboom,
Peter van Lieshout, Jaap van Rijn, Jacqueline
Le Grand, Pauline Verloove, Ivo Opstelten, Tom
van der Grinten, Algemeen secretaris. Pieter Vos



Mijn
(on-)afhankelijkheden:



SENSIBLE
SHOES?!

7.
Ethiek en
uiterlijk

[Terug naar de inhoudsopgave](#)



SCHOONHEID EN VERVAL: TOT HIER EN NIET VERDER

*"What does age have in store for appearance? Baldness, wrinkles, blubbery arms, potbellies, drooping eyelids, facial hair (for women, and I is worse if you are not used to it), grey hair, varicose veins, breasts (for men, and it is worse if you are not used to it), sagging breasts (women), erection problems and the female equivalent, bottoms that have lost much of their past allure, dentures...some of these will inevitably hit us all, if we age."*¹

Dit schreef ik een aantal jaren geleden. Nu komt het wel dichtbij. Nou ja, misschien en hopelijk niet alles tegelijk. Het onvermijdelijke verval van je uiterlijk wanneer je ouder wordt. Een hard gelag.

*"Friends with whom I discussed my concerns and fading looks were divided on the subject. 'Why look older than necessary, dye your hair' (I already did), 'Go be botoxed and lifted'. Others brought forward the 'Sic transit gloria mundi' argument: One has to accept that one is old or older and looks old or older. We age. It shows. Too bad. This is the time for lace handkerchiefs, demure grey twinsets and blouses with white collars and above all sensible shoes. (Sensible shoes...the horrifying thought.)"*²

Uiterlijk en de rol van schoonheid hebben mij, ook vanuit ethisch perspectief, altijd gefascineerd.³ De rol die schoonheid (of het ontbreken daarvan) speelt in het vormen van je identiteit. Mooie mensen worden anders behandeld, dat begint al bij mooie baby's. En dat beïnvloedt ook weer hun persoonlijkheid. De volstrekt onhaalbare idealen, de meedogenloze druk van de media, de vooroordelen jegens obese mensen, die zowel op ethische gronden (eigen schuld) als op esthetische gronden vogelvrij lijken te zijn.

Waarom is uiterlijk zo belangrijk voor mensen, en vooral voor vrouwen? Hoewel het natuurlijk voor mannen ook een grote rol speelt. Waarom laten wij ons koeioneren door allerlei idealen (vooral er jong uitzien) en door allerhande influencers⁴? Hoeveel geld wordt er niet uitgegeven aan uiterlijke verschijning, of dat nu kleren zijn of geheimzinnige tovercrèmes en andere producten die je beloven dat je het verval tot stilstand kunt brengen of stralend en fris en misschien niet eeuwig maar wel tijdelijk tamelijk jong kunt zijn? Een heleboel onzin ook. Maar we willen het toch wel graag geloven. Ik bewonder mensen die zich daaraan onttrekken. Heel veel ken ik er trouwens niet. Ik kan het niet. Op dit terrein zal zijn steeds meer mogelijk zijn en er zal steeds meer vraag zijn.

¹ Fragment uit Will You...When I'm sixty Four, in Ethics, Health Policy and (anti-) Aging: Mixed Blessings; M. Schermer, W.Pinxten (eds) Springer 2013

² Ibid

³ Ik hield er de diesrede over in 1999. Later verwierven wij een EU subsidie voor Beauty and the doctor, vooral dankzij Medard Hilhorst.

⁴ Gewetensvraag: zijn wij als ethici of sommige ethici niet ook een soort influencers? Maar dan minder 'glamorous'?



We zijn niet tevreden. En het wordt ons niet makkelijk gemaakt om tevreden te zijn. Fake-perfectie verschijnt via het internet dagelijks op onze schermen, tot en met de perfecte schaamlippen. Maar in het echt kun je je zelf niet fotoshoppen. Waarom word je aangetrokken tot (hele of zelfs adembenemend) mooie mannen?⁵ En wat is de rol van het medisch systeem, de medische cosmetische 'industrie', en wat is het verschil tussen het behandelen van aandoeningen (bv. van de huid, of misvormingen van het gelaat) en het verbeteren of mooier maken van het uiterlijk? Onzekerheid over hun uiterlijk is zeker iets waar mensen onder kunnen lijden, al is het in het licht van mondiale gezondheidsverschillen een vervreemdend luxe probleem.

Ooit, heel lang geleden in mijn studententijd, deed ik naast mijn theologiestudie een opleiding voor schoonheidsspecialiste. Erbij. Mijn theorie-examen heb ik met glans gehaald, maar ik zakte jammerlijk voor de praktijk (de verrichtingen epilieren en wimpers-plakken zwaar onvoldoende). Veel later maakten wij een ethische richtlijn voor schoonheidsspecialisten en toen was de cirkel weer rond.

Dit alles vergt een nieuw image, ik ga afstand nemen van al die normen die mij worden opgedrongen. De remmen los, lak aan de normen en lak aan de verwachtingen die men heeft ten aanzien van de oudere vrouw, eindelijk doen wat ik wil, of zelf een bejaardeninfluencer worden. Ik zie twee wegen: een beetje extravagant. (Of kan extravagant niet een beetje, is het per definitie meteen veel?) Ik hou namelijk wel van glamour en het bestaan als ethicus, ach wat kan ik zeggen: glamour is nou niet een groot onderdeel. Of: enigszins onverzorgd met zo'n uitstraling van: echt mensen, je kunt toch meteen zien dat ik wel wat beters te doen heb dan mij over mijn uiterlijk druk maken, met oude kleren (goedkoper en beter voor het milieu), licht mottig en versleten met als je goed kijkt nog een beetje glans van de allure van vroeger. Misschien moet ik extravagant en mottig afwisselen. Dat is het.

Uiteraard wel: *sensible shoes*.

⁵ Of heeft u dat niet? Idris Elba, Robert Redford, Peter O'Toole, Javier Bardem. Een langere lijst is gratis bij mij op te vragen.

ENGLISH SUMMARY

Ah the privileges of beautiful people....Ethics and appearance will never be boring. New technologies, new questions, and the old underlying issues: why do we care so much? What does our appearance mean for our identity? Huge amounts of money are invested in good looks. Why? What makes us suffer from the decline of our good (=young) looks, as it inevitably going to happen. Should elderly ladies such as myself accept that: sic transit gloria mundi? And should we actually really wear sensible shoes?

SENSIBLE



SHOES

APPEARANCE MATTERS

I have a nightmare, I'm sitting next to someone during a long play, Wagner opera or a keynote lecture on ...', who spreads a terrible smell of garlic, sweat, Roquefort, and general uncleanliness, who with every toss of his head throws his dandruff residue on my clothes, and showers me with small drops of a snotty substance.² This nightmare is to convince you that appearance matters. Not only, as we all know does it help in many ways in our societies 'a matter of fact' but it matters morally. The abovementioned opera-neighbor is someone who doesn't care that he is a nuisance to others, even offensive. That tells us something about his character. There is a relation between appearance and character. Appearance is not only skin-deep, not only the outside that has no relevance for ethics whatsoever. With our appearance we tell something about the kind of person we are, we want our appearance to be in harmony with our personality, to fit our identity. That holds for people who don't care about their appearance: they are telling us that they don't care, that they don't think it matters, as well as for people who are very keen on the way they look. (...) I would argue that there is a minimal duty to take care of one's appearance. But is that just a matter of etiquette and not of ethics? I don't think so. The way we show our respect (or disrespect) to strangers, whether we are polite, is a part of morality, and a more important part than many would admit.

¹ Fill in your own subject, it should of course be excruciatingly boring.

² This was long before Covid-19



VERY PRETTY IF YOU LIKE HORSES

The world is a display. We look, we are looked at. We see, we want to be seen. We observe, we judge. We register, we smell, at first sight, and at second sight. We suffer through and for our appearance, we shave, we tattoo, we exercise, we pluck, we peel, we pimp, we paint, we camouflage, we bathe. We shop, we photo-shop. The market for deodorants is important; we do not want our body odors to spread. We hide our pimples, make our hair shine, etc. We go for partial and total make-overs. One can have surgery to have pectoral implants, penile enlargement, to lift breasts, eyelids, chins, to change one's nose and tuck one's tummy. How one looks influences one's life. Appearance matters. Beauty matters. Wars have been fought, fortunes have been gathered, seas of tears have been shed, poems have been written, lives have been ended, and tragedies been lived, all because of beauty. Novels and paintings have immortalized beauty. Obviously (and thankfully) our appearance is not the only characteristic that is relevant, but its importance should not be underestimated. Although there is no evidence that beauty is linked to self-esteem or long term happiness, attractive people have advantages in life. Not all ugly ducklings change into beautiful swans. Most of us have marked important transitions in our lives by a change in our appearance: the new clothes when starting to work, the new hairdo after an unhappy love affair.

Inez de beaufort, Ineke Bolt, Sophie Vandamme Beauty project

"Als het groter was geworden', (...) 'zou het een verschrikkelijk lelijk kind zijn geworden, maar als big is hij vrij knap, vind ik.' En ze begon te denken aan andere kinderen die ze kende, die als biggen heel geslaagd zouden zijn."

Alice in Wonderland
Lewis Carroll



Sic Transit Gloria Mundi, 2001

CANTASSIUM GINGKO BILOBA OF DE VERHEERLIJING VAN DE JEUGD EN EEN JEUGDIG UITERLIJK IN DE SAMENLEVING. DE DROOM VAN 'FOREVER YOUNG'.

Laten wij ons meeslepen door de beelden van een samenleving die de jeugd of althans een jeugdig uiterlijk propageert, of misschien wel idealiseert? Zelfs wasmiddelen worden vaak aangeprezen door wonderschone slanke blondines met een teint zo stralend dat zij wel echt moeten genieten van elk wasje in plaats van door een degelijke, liefst truttige dame van middelbare leeftijd - dat scheidt vertrouwen - van wie je kan zien dat ze echt verstand van wassen heeft. Opnieuw is het de aantrekkingskracht van de vitaliteit, het jeugdig elan, enzovoorts waarom men speculeert.

Het internet biedt fascinerende perspectieven: "Stop the clock. Whether wise beyond our years or big kids we all want to stay young. Scientific breakthroughs have brought some amazing supplements to us. They are proven to reduce the wear and tear of everyday use that our bodies are subject to. Combine these with relaxation, good food and exercise and you will remain forever young." En dan volgt een lijst met exotische producten zoals Cantassium glusosamine, cantassium Gingko Biloba, Maximuscle Maxidetox, MRM 5-http Griffonio Bean Extract,' enzovoorts. De belofte is dat je er niet alleen jonger uitziet maar je ook werkelijk jonger voelt, en daarin zit ook de aantrekkingskracht van het idee van de jeugd, het is opnieuw de energie, de vitaliteit, de kracht die degenen bij wie deze zijn uitgeblust, waarnaar met kan terugverlangen of die men graag zou herstellen. Het idee dat men geen afscheid hoeft te nemen van fysieke mogelijkheden maar deze kan behouden. Stel, hypothetisch dat een dergelijke vitaliteit met behulp van een simpele dagelijkse pil (of dat nu Gingko Biloba of een hormoonbehandeling is) inderdaad behouden zou zijn (en uiteraard zich ook zou vertalen in een jeugdiger uiterlijk) zouden velen daar dan niet voor kiezen?

Uiterlijk fragmenten
Diesrede Erasmus
Universiteit
8 november 1999

VAN HET LIJF HOUDEN

"Zijn huid had de valse grauwhed van iemand die friet eet voor het ontbijt en voor de lunch en voor het diner en tussendoor. Op de grote verstopte poriën zaten vette zwarte mee-eters. Een ervan was uitgegroeid tot een dikke pukkel die gezien de gele top op uitbarsten leek te staan. Uit zijn oren staken borstelige haren. Zijn wenkbrauwen zouden in elkaar overgelopen zijn als er niet een pokdalg litteken de haargroei precies in het midden tot stilstand had gebracht. Zijn kwabbige wangen trilden als gelatinepudding. Hij had dunne lippen die ternauwernood over de gelige

tanden heen sloten. Tandem die als hij ze bij het spreken ontblootte deden denken aan de grijs van de Duitse herder die Maria ooit gebeten had. Hij droeg een groezelig vest dat ooit beige geweest moest zijn. Zijn buik blubberde over de broekriem heen. Het wachten was op het moment dat de twee strakgespannen knoopjes van zijn overhemd zich zouden bevrijden uit de omknelling van de knoopsgaten. Hij verspreidde een lucht van hangop en roquefort. Maria onderdrukte met moeite de neiging weg te hollen." Zo begint een onbekende roman.¹

ZORG DAT JE GEZIEN WORDT

We kijken, we worden bekeken. We zien, we willen gezien worden. Jaloers, argwanend, nieuwsgierig. We observeren, we beoordelen. In de trein, in de winkel, in de schouwburg, hier. We registreren. We taxeren. We ruiken. We vangen blikken. We werpen blikken. Die zou toch eens aan de lijn moeten doen. Had ze die jurk vorig jaar ook niet aan? 'Coole' toga. Saaije das. Naar de kapper geweest. Oud geworden zeg. Wat een stuk. (Als hij tien jaar jonger was geweest.) Wie is dat ook al alweer? Een prof. Een concurrent. Een voorbeeld. De wereld is een etalage.

We lijden door ons uiterlijk, we lijden voor ons uiterlijk. We scheren, we smeren, we camoufleren, we retoucheren, we epilieren, we deodoreren, we tatoeëren, we spuiten, we plamuren, we vijlen, we houden van ons lijf, we onderhouden ons lijf. We vullen, we verhullen. We poederen, plukken, peelen. We baden (baadden) in ezinnenmelk, modder of Badedas. We scrubben, schrobben en we tobben. We tobben veel over ons uiterlijk.

<i>Datum</i>	Maandag 8 november 1999
<i>Plaats</i>	Erasmus Universiteit Rotterdam Groot Auditorium (Nela) Burgemeester Oudlaan 50, Rotterdam
<i>Aanslag</i>	15.30 uur
<i>Programma</i>	
15.15 uur	Blondineconcert overige
15.30 uur	Opentoe Dinsavonds Rotterdam
15.45 uur	Hilfencentennial Prof.dr. P.W.G. Akkermans MA, rector magnificus
15.55 uur	"Faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen Perspectieven" Prof.dr. C.D.A. Verwoerd, decaan
	"De Erasmus-arts 2007" Dr. T.A.W. Splinter, associate dean onderwijs
16.05 uur	Opentoe Dinsavonds Rotterdam
16.15 uur	Diesrede "Van het Lijf houden. Over ethiek, uiterlijk en dokters" Mw. Prof.dr. I.D. de Beaufort, hoogleraar Gezondheidsrecht aan de Faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
16.45 uur	Afscheiding Dr. H.J. van der Meulen, voorzitter van het College van Bestuur

Aankomst op de academische plechtigheid vindt een receptie plaats.

In verband met de bloudineconcert van de overige overige is er een plaats te nemen voor 15.15 uur.

De universiteit doet een beroep op alle aanwezigen om tijdens de receptie niet te roken en vraag degenen die zich willen schamen de afvalbak te gebruiken in de aangewezen rookruimten.

Het onderwerp oogt wellicht op het eerste gezicht oppervlakkig, ja frivol, (...)maar het is een terrein waarachter veel menselijke ellende, onzekerheid, verdriet, schaamte, obsessie en onrechtvaardigheid schuilgaat. Het zal je maar gezegd worden: 'heks', 'tante Sidonia', 'Very pretty if you like horses', 'A face only a mother could love', 'An individual who was so repulsive I had to have my mirrors insured.' (Miss Piggy) 'Monsterlijk'.

Een terrein waar veel geld omgaat. Maar ook vermaak, welzijn, geluk en genot. Het heeft met seks en erotiek te maken. Het confronteert met existentiële vragen en gevoelens. Hoe belangrijk is het hoe ik eruit zie? Als ik er heel anders uit had gezien, was ik dan een andere persoon geweest? Was mijn leven heel anders gelopen als ik op de cover van Vogue had gestaan in plaats van op de cover van Erasmus Magazine? Heeft u zich dat wel eens afgevraagd? En dan gefilosofeerd over wiens uiterlijk u dan zou willen hebben? (...)

Hoe belangrijk is het uiterlijk? Het gaat toch om het innerlijk en niet om het uiterlijk, althans moreel gezien zou dat toch zo moeten zijn. Het uiterlijk heeft moreel toch niet veel om het lijf. Zo krijgen mensen die zich met ethiek en uiterlijk bezighouden en vooral mensen die als hopeloos lelijk of althans onverbeterlijk niet-mooi worden beschouwd soms te horen. Een betrekkelijke troost. Uiterlijk speelt een rol in hoe we mensen beoordelen, zowel in zakelijke contacten als in persoonlijke relaties. Daar is geen ontkomen aan. Men kan willen dat het niet zo is, maar het is zo. De neus van Cleopatra, de schoonheid van Helena, de raadselachtige aantrekkingskracht van Mona Lisa. Het is altijd al zo geweest. (...) Uiterlijk speelt een rol, maar is zeker niet alles. De meesten van ons hebben, net als Belle, liever een aardige partner die er niet uitziet als Antonio Banderas, dan een Adonis met een snertkarakter. Zo verstandig zijn we wel. (Vrouwen tenminste. Over sommige mannen heb ik soms mijn twijfels.) Niet alles, maar ook niet zo onbelangrijk als men ons soms wil doen geloven.

Het mode-ideaal van Twiggy leidde het grote hongeren om slank te zijn. De reclamemakers, de producenten van gels, geleien, de media, de sterren, verkopen allerlei idealen die we gewillig of zelfs slaafs navolgen. We laten ons opjutten om ons op te tutten. We zijn armzalige na-apers. Of naïeve sukkels, goedgelovige ijdeluit: we laten ons kwakzalven, wonderen en illusies verkopen. We zullen bedrogen uitkomen.

Inderdaad: zelden ziet men een hele dikke dame met drie wratten op de kin waaruit parmantig drie dikke zwarte haren oprijzen, met een klapperend gebit, een voedselproduct, een auto of shampoo aanprijzen. Aantrekkelijke, zo niet 'perfecte mensen', of althans mensen met een 'perfect uiterlijk', houden ons voor wat wij moeten kopen met de versluiserde belofte dat wij dan een beetje worden als zij. (En als dat jammerlijk mislukt dan beschikken we als troost tenminste ook over zo'n mooie auto.) Is dat niet een keurslijf, van fluweel maar even benauwend als een harnas, dat niets te maken heeft met autonomie? Immers je kunt eigenlijk niets anders kiezen dan er ook zo uit te willen zien. De idealen wisselen maar de drang die er van uit gaat blijft hetzelfde. We willen erbij horen, we zijn copie-mensen, we spiegelen ons aan onze idolen, we reproduceren onze 'iconen'. (...) Onderschat men daarmee vrouwen niet? Worden ze niet op een onrechtvaardige wijze afgeschilderd? Immers zij hebben kennelijk klakkeloos de ene afhankelijkheid voor de andere ingeruild, de argeloze engeltes, de behaagzieke sukkeltjes, de verleidelijke gansjes, de opgedirkte tutholaatjes.

¹De roman is onbekend omdat hij nog geschreven moet worden. Ik denk dat hij 'Maria's vlucht voor de lelijkheid' gaat heten.



Jeunesse
Imaginaire,
tekening Jeroen
Zaat, in Sanite
Imaginaire Frans
Meulenberg en
Inez de Beaufort

Uit Ethics, Health Policy and (anti-) Aging: Mixed Blessings
M. Schermer, W. Pinxten (eds) Springer 2013

WILL YOU...WHEN I'M SIXTY FOUR

The acceptance imperative

One should accept growing old (and decay and looking old and finally death) as a natural process. It is a plea against resisting what is going to happen anyway, the inescapable fact that we are - so far - finite beings, and that we have to suffer the disadvantages and inconveniences of old age or of growing older (not the same by the way!) and might as well get used to it. The acceptance imperative has a certain appeal as we all recognize that there is a certain sadness or sometimes even tragedy in those trying too hard to escape from it, and not succeeding. It is sad if people try to look younger and fail miserably; it may demonstrate some sort of self-depreciation or even self-loathing. We tend to feel rather sorry for these people. They seem in a way to linger in the wrong chapter of their story. But who says when you have to leave which chapter or season and move on to the following one? And if they were to succeed in looking younger would it not be different then? Is it the failure of the attempt rather than the attempt itself that saddens us? Of course the acceptance imperative is problematic if one is really confronted with choices to live longer and/or look younger. To accept what cannot be changed may be a sign of wisdom and resignation may be the best answer to fate, however hard. (...) But does it also hold if we could change it? It seems quite unlikely that if our life-expectancy were to be increased dramatically, most would say: 'No thank you, ever so kind, but dying in my forties or my sixties is quite a proper season to die.' The acceptance imperative is quite popular when it comes to new technologies, and also was brought forward when opponents of reproductive technologies said to infertile couples that they should accept their infertility, and - adding insult to injury in my view - described how wonderful life can be without children. Would we accept the argument when it comes to Viagra? Being old leads to being impotent, accept it. Or even worse, describe how nice life can be when impotent. I admit suffering from an allergy with regard to the acceptance imperative: it has been misused too often in the history of mankind - towards women in particular. And I do not think it will solve our qualms regarding rejuvenating treatment.



Leonardo
de Castro

Workshops
on obesity
and beauty



FRAGMENT UIT KOSMISCHE CHIRURGIE

Voordracht bij het afscheid van Wybo Dondorp als secretaris bij de Gezondheidsraad. Het thema is gekozen omdat Wybo, thans hoogleraar bij het UMC Maastricht zich een keer vergiste en zei dat hij zich met 'Cosmic surgery' bezighield, terwijl hij cosmetische chirurgie bedoelde. Een dialoog opgevoerd door Guido de Wert en mij. Helaas zijn de foto's van dit optreden spoorloos.

Guido:

Over de hoofdvraag werd in het kader van de voorbereiding van de adviesvraag zorgvuldig nagedacht. Vele versies passeerden de revue. Uiteindelijk kon men zich vinden in de volgende, door Wybo zorgvuldig voorbereide, tweeledige versie:

Hoe kan, gezien de nieuwste wetenschappelijk inzichten en rekening houdend met zowel de grenzen van het menselijk kenvermogen als de verborgen wijsheid van niet-wetenschappelijke inzichten, de ruimte – met inbegrip van eventuele ons onbekende levensvormen – het best worden geconceptualiseerd?

Kan, gezien zowel de pluraliteit aan levensbeschouwelijke en ethische opvattingen als de diversiteit van de op het spel staande belangen, chirurgisch ingrijpen in de kosmos worden gerechtvaardigd? Zo nee, heeft de commissie wel goed nagedacht? En zo ja, waarom ook eigenlijk niet?

De commissie besteedde relatief veel tijd aan het inventariseren van de argumenten voor en tegen een dergelijk ingrijpen:

Argumenten voor zijn o.a.:

1. De vrijheid van wetenschappelijk onderzoek, zoals bekend een kernwaarde in de Griekse Oudheid en de Moderniteit;
2. De mens als Imago Dei: sommige leden van de Commissie onderstreepten, volgens sommige bronnen daartoe aangezet door Wybo, dat de mens als Co-Creator op zijn tijd best een beetje 'mee mag scheppen';
3. De logica van het marktdenken: de kosmos is mogelijk een lucratief object van (preventieve) behandelingen. Het is toch niet verkeerd om voor de valorisatie van nieuwe chirurgische technieken ook eens over de grens te kijken?
4. De dominante 'Care Ethics': uitgaand van de notie van 'de kosmos als patiënt' hebben wij de verantwoordelijkheid te zorgen voor het evenwicht c.q. de gezondheid van het heelal. Dat de kosmos geen (mondige) rational agent is, doet daarbij niet ter zake – het onderstreept alleen onze verantwoordelijkheid ter zake;
5. Welbegrepen eigenbelang, gecombineerd met het voorzorgprincipe: het is in ons aller belang – en dus onze verantwoordelijkheid – om proactief in te grijpen als het heelal zich niet gunstig ontwikkelt en mogelijk het risico toeneemt dat er iets op de aarde afstormt. Dat riekt wellicht naar speciecism – maar daar is niets

Inez:

Ik geef u nu de argumenten tegen (dat is niet mijn sterkste kan maar a la):

1. Het heelal is zo gemaakt/geschapen, daar moeten wij niet aankomen. Als een muis tenslotte intrinsieke waarde heeft, hoeveel te meer dan niet het heelal? (Daarover was de commissie verdeeld.)
2. De risico's zijn onherroepelijk en onbekend, dus je moet er afblijven. Inderdaad, maar aan de andere kant: het heelal is onmetelijk groot dus als je er een beetje in snijdt hou je nog heel veel oneindigheid over. Ook het zelfherstellend vermogen van het heelal dient in de overwegingen betrokken te worden. De chirurgen verzekerden ons dat als zij laparoscopische ingrepen zouden verrichten, de schade reuze mee zou vallen. Nou zeggen chirurgen dat wel vaker maar we hebben ze toch geloofd.
3. Wat doen we met de onstoffelijke resten? Het voorstel is deze op te slaan in een Heelalbank voor nader gebruik.
4. Het argument van het hellende vlak. Het begint met kosmische chirurgie en voor je het weet wordt het cosmetische chirurgie, dat iemand de Grote Beer niet mooi vindt en er een Kleine Beer van maakt, of Venus zich verplicht zou voelen zich te laten opereren. Nou Wybo weet wel raad met dat argument.
5. Medicalisering van de kosmos: niet snijden in een gezond heelal. Maar ja, daar staat tegenover dat als het heelal daar nu baat bij heeft, waarom niet?
6. Kolonisatie van het heelal. Kan dat wel, moeten we ons niet met de aarde bezighouden? Hier staat tegenover dat we sowieso al aan het koloniseren zijn en dat nu dat op aarde niet meer mag, het heelal toch een aantrekkelijk alternatief is.
7. Palliatie, weet je zeker dat je de lichamen voldoende kunt verdoven? Ach het heeft in Nederland ook lang geduurd voor je een prik bij de bevalling kunt krijgen dus wat zullen we ons zorgen maken over planetenpijn. (...) De chirurgen beweerden dat hun technieken, vooral de nanotechnologische, waarschijnlijk minimaal pijn zouden veroorzaken. Dat beweren chirurgen wel vaker dus helemaal gerust zijn we er niet over. En tenslotte:
8. Is het gegeven de economische crisis nu wel verstandig je hiermee bezig te gaan houden? We vermoeden dat er juist ongekende nieuwe economische voordelen verbonden zijn aan deze aanpak.

Guido:

De commissie had het maar wat lastig met de afweging van de voors en tegens. Wybo schreef in een van zijn begeleidende notities: 'Mag ik de Commissie er, wellicht ten overvloede, op wijzen dat ethiek meer is dan een opsomming van argumenten – ook hier geldt: non numeranda sed ponderanda sunt argumenta.'



8.
Ethiek
en Fictie

ETHIEK IN FICTIE: TOT HIER EN WEL VERDER

Ik heb altijd boeken verslonden en ben altijd filmgek geweest. Hoe mooi als je je aan binge-kijken en -lezen kunt bezondigen en roepen dat je Hard aan het Werk bent. Mijn metgezel hier is steeds Frans Meulenberg geweest. In een heel extra leven kun je niet zoveel lezen als hij.

Fictie is ons ernst. Fictie is een inspiratiebron vanwege de 'thick stories', die voor een ethische analyse essentieel inzicht bieden en zoveel meer vertellen dan de basale feiten. Zoveel personages uit de literatuur zijn onsterfelijk. Zoveel worstelen met ethische dilemma's. Ook kun je met fictie studenten aan het denken zetten, omdat zij zich leren verplaatsen in de rol van een personage. Voor het onderwijs gebruikte ik veel verhalen en romans. In dialogen kun je standpunten vinden, uitvergroten, nachtmerries schilderen... Het is niet voor niets dat het argument van het hellende vlak in romans vaak voorkomt, romans die een veel groter publiek bereiken dan filosofische traktaten. Denk Orwell's 1984, Animal Farm, Jose Saramago's De stad der blinden (verplichte literatuur tijdens een pandemie). Ik zou een heel plakboek hiermee kunnen vullen. Overigens denk ik waarom ik in mijn studententijd een Soren Kiergekaard fase heb gehad. Peter en Renata Singer stelden een bundel samen met literatuur over ethiek 'The moral of the story', een must. In een leven kun je maar een aantal keuzes maken, door te lezen kun je 'travel the roads not taken'. Soms een vlucht misschien. Maar ook dan misschien wel onmisbaar.

Frans Meulenberg en ik schreven een sleutelroman-detective Fataal Gewicht, onder het pseudoniem Esther de Man, een eindejaarsgeschenk van ZONMw. Mogelijk gemaakt door Henk Smid, tot voorkort directeur van ZONMw, en ook een leermeester.

Henk Smid. Henk is een goed mens. Echt goed. Binnenkant goed. He practices what he preaches. En gaat daarin heel ver, veel verder dan de meeste mensen. Hij heeft als directeur van ZONMw altijd de ethiek gesteund. En was altijd in voor rare avonturen. Een gewaagd rapport was het RGO onzinrapport waarin we voorstelden om al het biomedische onderzoek te outsourcen naar China.¹ Hij heeft in de loop der jaren ook voor mij koppelpogingen gedaan, dat was geen succes. Te jong en/of te leuk.

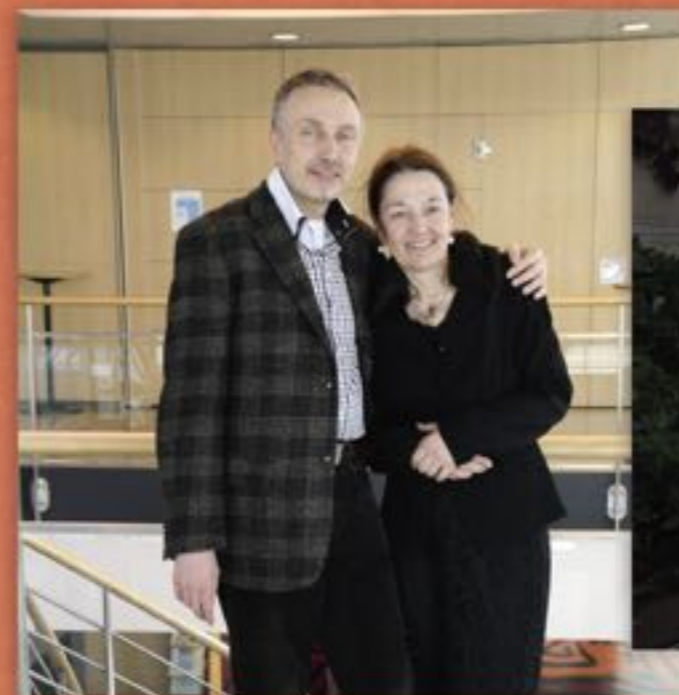
¹ Eduard Klasen heeft het in de rol van Chinese minister aangeboden. Helaas zijn de foto's hiervan ook weg.

Er was een prijsvraag uitgeschreven over wie er achter het pseudoniem Esther de Man schuilging. De winnaars: Els Borst, Gerrit van der Wal en Chiel Bos kregen als winnaars een diner. Met de auteurs en Henk uiteraard. Een ongoing project van Frans is dat hij iedereen vraagt Fataal Gewicht mee te nemen op reis en er dan een foto van te maken. Honderden foto's heeft hij inmiddels.

Daarnaast stelden we een anthologie over dementie in de literatuur samen: Altijd Vandaag, en schreven we een aantal soaps, waarvan Eyewitness voor het Journal of Medical Ethics wel het mooiste was. Wij zijn John Harris en Soren Holm zeer erkentelijk voor die kans. We hebben ooit een mooi EU-project daarvoor binnengehaald, waaraan onder meer AJ Dunning en Bert Keizer meededen. Ik herinner me een masterstudent die na het lezen van the Glass Jar zijn morele ideeën over suïcide veranderde. Dit is een van de onderwerpen waar ik na hier wel verder mee wil. Op reis in je hoofd.

ENGLISH SUMMARY

Fiction and ethics and fiction in ethics matters. For me it is lifesaving. And it is so much fun. Thanks John and Soren for letting us publish Eyewitness in the Journal of Medical Ethics.





Fragment uit F. Meulenberg en I.de Beaufort over de rol van fictie

Ordinary Tales from Endoscopic Odysseys Fiction, ethics, and the gastroenterological journey

Best Practice & Research Clinical Gastroenterology 28 (2014) 349–359

How relevant is fiction for medical ethics? This depends, in part, on the definition of ethics one holds on to. Let us, in the tradition of Greek philosophy, not to be too strict: ethics is about how we should live (Socrates' question) and what sort of persons we should be. It is deals therefore, in the words of the philosopher Anthony Cunningham, with ways of life and forms of character. We paraphrase him here, with full agreement. Ethics includes: ideals, aspiration and imagination with respect to 'what is good and best'. It also includes so called 'rich' concepts as shame, jealousy, respect, pride, compassion, cruelty, dignity, etc., not only the concepts good and evil, right and wrong.

Life and character are complex phenomena. We have to find out what 'really matters' and motivates us. Our daily experiences should be in the forefront and can be of great help. As we all know, for instance, intimate attachments provide shape and meaning to our lives.

The importance of daily experience thus is clear but we do take a moral position on many issues, even regarding issues we have not experienced ourselves: like war, incest, murder, child-abuse and so on. The arguments for our moral position stem from journals, stories, television, books and films.

In what sense does fiction then help us here? Fiction provides detailed pictures of life and character, its complexities, the workings of inner life – the thick story we need for ethical reflection. Pictures of particular people leading particular lives in particular circumstances. They direct our attention to the subtleties and nuances of what should rightly command our attention. It thereby strengthens our capacities to see clearly and choose wisely. Because it maps the complexities truly, it does justice to creatures just like us, in a non-detached way, thus speaking to our heart, to 'the heart of what matters'. It provides the power to move us, and it has moral force.

Fiction can filter our moral experience, heighten our attention beyond our daily experience in a sensitive, responsive manner. Fiction engages us. That is the reason why philosophers increasingly refer to literary texts as embodying a distinct form of knowledge and understanding. Martha Nussbaum's The Fragility of Goodness played a key-role in this development. The 'fiction' of a story often is more convincing than the 'faction' of scientific research."



Fragment uit F. Meulenberg en I.de Beaufort over het spijsverteringsstelsel in fictie

Ordinary Tales from Endoscopic Odysseys Fiction, ethics, and the gastroenterological journey

Best Practice & Research Clinical Gastroenterology 28 (2014) 349–359

"Charles Bukowski: 'relox relox'

Doctors went for this journey in the story All the Assholes in the World and Mine. Charles Bukowski (1920–1994) was a German-born American poet, novelist and short story writer. His writing concerns the ordinary lives of poor Americans, full of sex and alcohol. Most novels and stories have his alter ego, Henry Chinaski, in first person narratives:

'I had been bothered with hemorrhoids for 15 or 20 year; also perforated ulcers, bad liver, boils, anxiety-neurosis, various types of insanity, but you go on with things and just hope that everything doesn't fall apart at once.'

The haemorrhoids didn't respond to anything – hot baths, salves, nothing helped. 'My intestines hung almost out of my ass like a dog's tail.' The doctor concludes an operation is necessary. A doctor with a German background, who tries to calm down the patient: 'Now, chust relox der bock, ya? relox relox.' 'Suddenly he jammed a wedge-shaped box into my ass and began unwinding his snake which began to crawl up into my intestine looking for blockage, looking for cancer'. Chinaski screams and shouts: 'Shit! Shit! Shit! You dog-burner! You swine, sadist (.) you voted for Nixon. Mother-ass!'

The operation succeeds, he doesn't feel any pain. After the operation, that is. After a few days the doctor examines him again and tells him to go home:

'Butt, my boy, you do not go horseback riding, ya?'

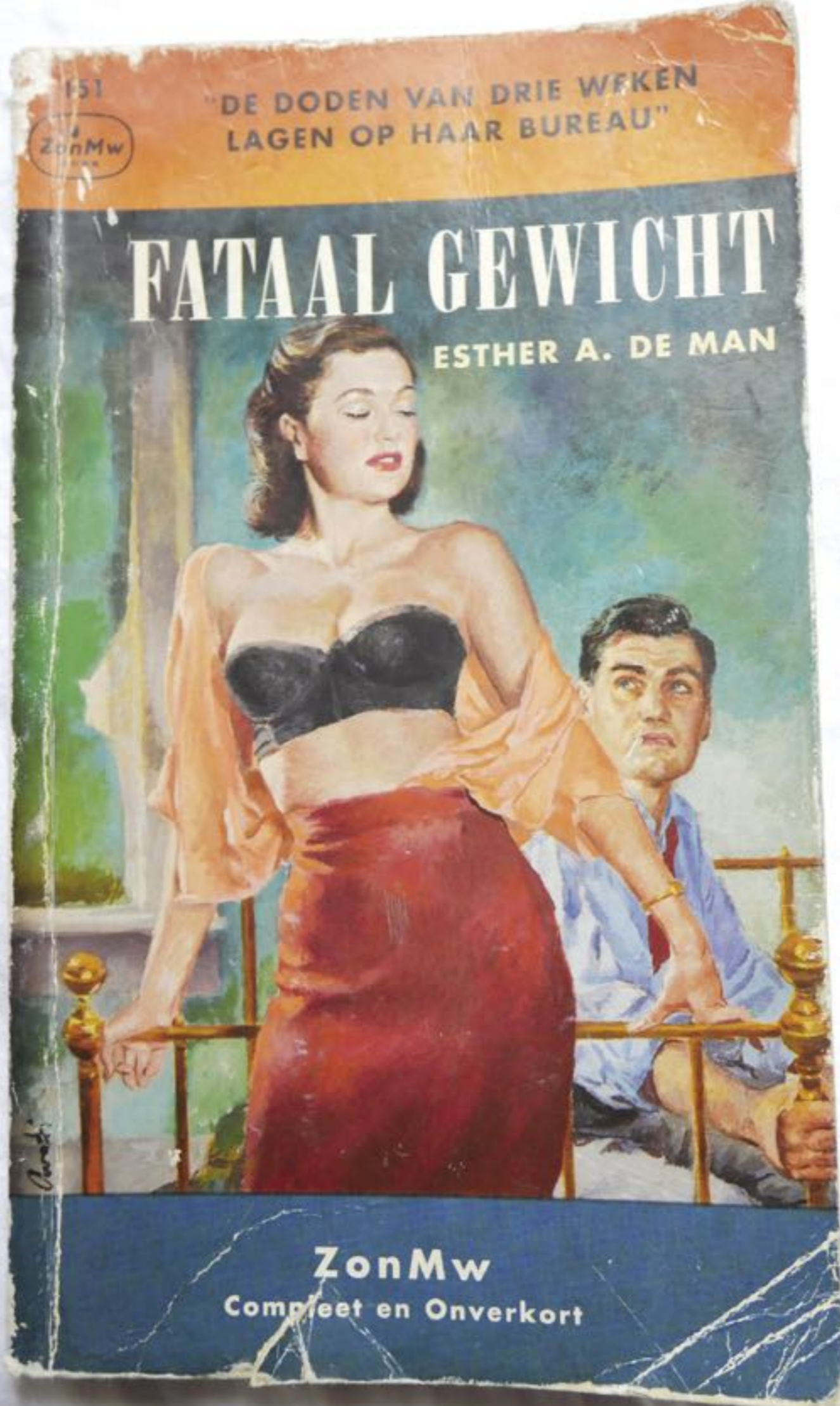
'Ya. But how about some hot pussy?'

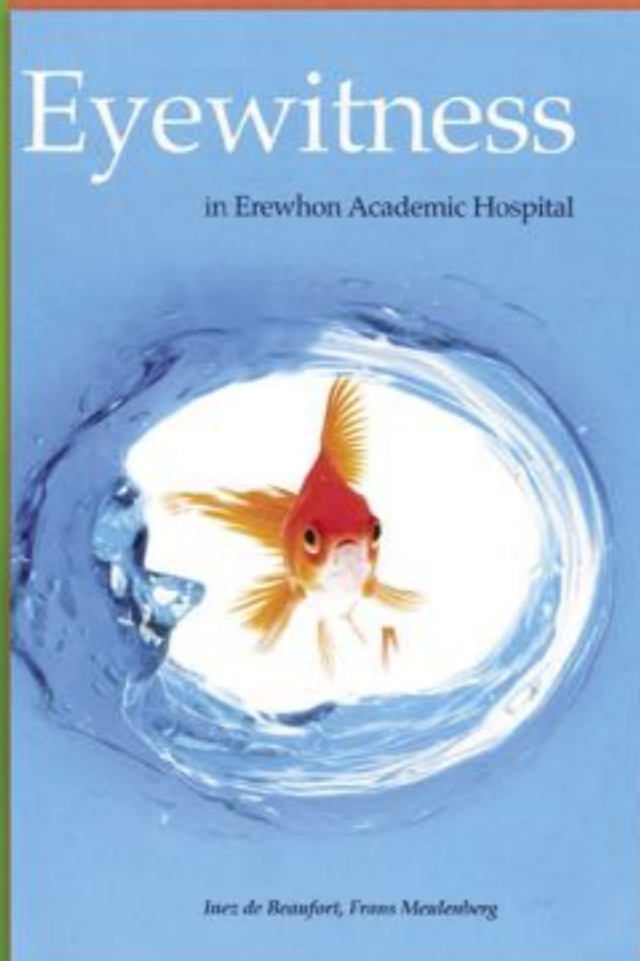
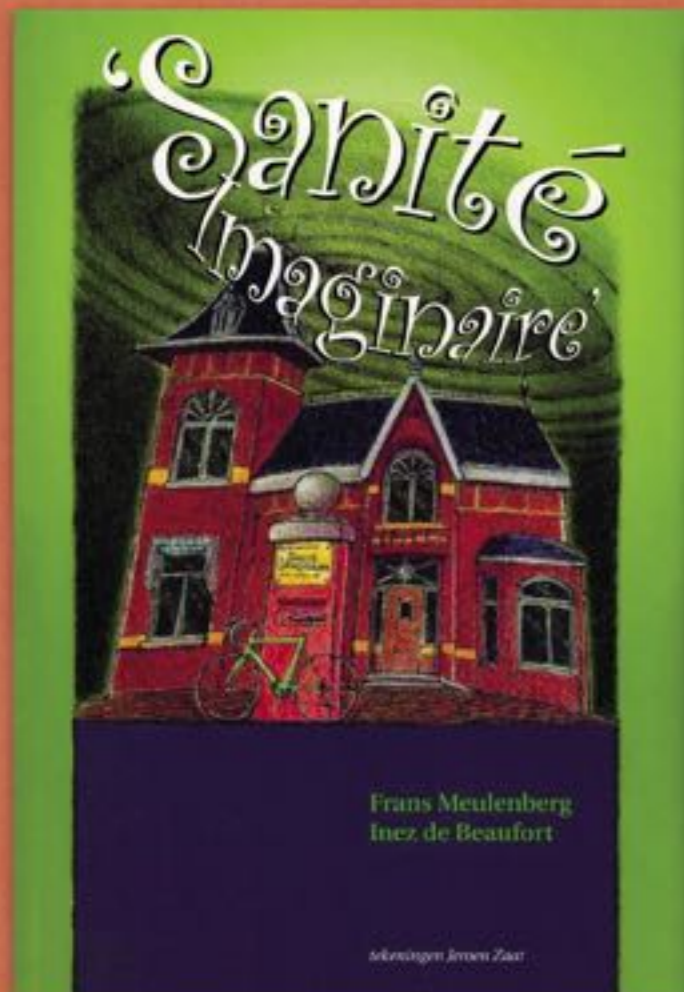
'Vot?'

'Sexual intercourse.'

'Oh, nein, nein! It will be six to eight weeks before you will be able to resume anything normal.'

Sitting in the taxi to bring him home – with a 'shitpot' on his lap – he thinks: 'I felt like a goddamned monk who had just had a revelation'. Before the operation Chinaski thought: 'This is the way the world ended, not with an atom bomb, but with shit shit shit.' After the successful operation, he hasn't changed his mind.





Sita Williams, John Harris' wife,
filmproducer and lover of
beautiful stories and beautiful
objects

BOEKEN, EEN HELE KLEINE SELECTIE (DIE MIJ ONTROERD OF GEAMUSEERD HEBBEN)

- Douglas Adams
The hitchhikers guide
to the galaxy
- Margaret Atwood
The handmaids tale
- Sylvia Plath
The glass jar
- Stanislaw Lem
The futurological congress
- Samuel Butler
Erewhon
- Arto Paasilinna
De zelfmoordclub
- Luke Rhinehart
The Dice man
- Jonny Sun
Everyone's a alien when
ur a alien too
- Frederik Langleef
Vit het dal
- Crockett Johnson
Paultje en het paarse Krijtje
- Esther de Man
Fataal Gewicht
- Michelle Lemieux
Nachtgedachten
- Bert Keizer
Reis om de dood van As tot Ziel





Over virus-rampenfilms

Dustin Hoffman: 'Ik heb de pest aan dit virus!'

Frans Meulenberg en Inez de Beaufort

"In Quarantine overvallen speciale eenheden van Amerikaanse commando's een chemische fabriek in Oost-Europa en stelen een virus. Helaas, het vliegtuig met virusmonsters aan boord, crasht op Heathrow. Er blijft echter bij toeval een stam van het virus bewaard. Een terroristische groepering Het Glanzende Zwaard ontwikkelde dit biologische wapen (een onbekend virus) waarmee zij de Verenigde Staten willen besmetten. Uit voorzorg houdt men de Amerikaanse president in quarantaine op een militair eiland. Maar een vliegtuig met kinderen, plus terrorist en virus naderen... Op het vasteland is alleenstaande moeder en wetenschapper Nastassja Kinski verwoed bezig de raadselen van het virus te ontrafelen. Het effect vergelijkt zij met miltvuur: 'makkelijk te maken, te vervoeren en te verspreiden'. Zij kan de president niet geruststellen: 'hoe erg het is? Erg is het woord niet! Het is een ziekte waarbij de Zwarte Pest in het niet valt.' Het zogenaamde BBV (Besmettelijke Bloedingen Virus) veroorzaakt bloedingen en koorts, en verspreidt zich door hoesten. De enige troost: het had nog erger gekund als de schurken het virus hadden gekoppeld aan bijvoorbeeld het waterpokken virus. Dan was verspreiding razendsnel gegaan. Zo kan de president zijn volk via de televisie hooguit pathetisch toespreken in een poging tot geruststelling: 'Het virus is gemaakt door mensen en wordt bestreden door mensen. Vandaag vraag ik u alleen te bidden. Bidden voor de passagiers. Bidden voor alle wetenschappers in de hele wereld die een genezing zullen vinden en hier een einde aan maken.'

'Menigeen zal zeggen: 'spannende films, maar een beetje onzinnig'. Hiermee refererend aan de niet-realistische aspecten die aan alle films kleven. Zo zijn de omschrijvingen van de aard van de betrokken virussen en de gevolgen veeleer ingegeven door de wens tot spanningsopbouw, dan door realistisch microbiologische, virologische of genetische kennis. Voor wie dit niet weet, geen hinderpaal echter. (-) Ook verwonderlijk is dat alle wetenschappers in afgesloten ruimten werken, en daarbinnen en buiten werken in maanpakken. Verpleegkundigen en helpers van besmette patiënten lopen daarentegen probleemloos rond tussen patiënten zonder enige bescherming, zelfs geen mondkapje. Opnieuw: wie dit niet weet, stoort zich daar niet aan. Wie dit wel weet, hoeft zich er niet aan te storen. Bovendien: een sterk verhaal is beter dan een slechte werkelijkheid'

Dit laatste is milde ironie. Want evenzeer als kennis, wetenschap en werkelijkheid hun stempel drukken op films (het 'realiteitsgehalte'), is het omgekeerde het geval. Films voeden en geven structuur aan onze emoties en beleving van de werkelijkheid. Van alledaagse zaken als liefde en dood, tot aan wetenschappelijke issues als biotechnologie en virusbestrijding. Daarom gebruiken journalisten af en toe films in hun publiekscommunicatie. Zo wilde een journalist van NRC Handelsblad de lezers overtuigen van de ernst van een dreigende wereldomvatten griep-epidemie (een zogenaamde pandemie), door als kop voor zijn artikel te hanteren: 'Draaiboek griepgolf leest als scenario griezelfilm' (zie kader).

Draaiboek griepgolf leest als scenario griezelfilm

Nederland bereidt zich voor op een wereldwijde epidemie van een nieuw, dodelijk griepvirus. Rampendraaiboeken worden aangepast, en in november volgt er een Europese oefening.

Door onze redacteur
WUBBY LUTENDIJK

ROTTERDAM, 4 AUG. Afgelaste voetbalwedstrijden en kerkdiensten. Scholen, postkantoren en supermarkten die massaal sluiten. Geïsoleerde griepvleugels in verpleeghuizen. En militairen die ziekenhuizen beschermen tegen een stormloop van burgers die – net als 65-plussers, diabetici en hartpatiënten – aanspraak willen maken op het schaarse griepvaccin.

Zomaar een paar maatregelen die worden genomen als in Nederland een griep-epidemie uitbreekt van een nieuw virus met de voor mensen zeer gevaarlijke variant H5N1. Ze staan in het draaiboek 'Bestrijding influenzapandemie', te vinden op www.infectieziekten.info. Het is opgesteld door de 'Landelijke Coördinatie-structuur Infectieziektebestrijding'. Daarin zitten GGD-artsen, lokale bestuurders en griepdeskundigen van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

Eenmaal per week voert dit in-

stituut een 'signaleringsoverleg' waarin de situatie in besmettingshaard Azië wordt bekeken.

Het draaiboek bevat landelijke regieaanwijzingen en moet ook gemeenten aanzetten de rampendraaiboeken aan te passen. Het leest als een scenario voor een griezelfilm. Dat een wereldwijde griep-epidemie toeslaat, is niet de kwestie. De vorige eeuw telde er drie, waarvan de Spaanse griep wereldwijd veertig miljoen slachtoffers eiste.

De vraag is: wanneer en hoe hevig. In het slechtste geval wordt binnen acht weken dertig procent van de bevolking ziek, berekende het RIVM, belanden 20.000 zieken in een ziekenhuis en overlijden 8.800 Nederlanders aan de gevolgen van de griep.

De kans is groot dat mensen zich thuis afzonderen om besmetting te voorkomen en het openbare leven stil komt te liggen. Vooraf inenten helpt: een kwart vaccineren is de helft minder sterfte. Alleen is zo'n vaccin pas vijf maanden na het uitbreken van de pandemie beschikbaar. Een virusremmer is er al

wel, Tamiflu, maar daarvan liggen nu slechts 255.000 doses klaar, al heeft minister Hoogervorst een Europese aanbesteding lopen waarin dit aantal naar 5 miljoen wordt uitgebreid. Op advies van de Gezondheidsraad is bepaald dat in geval van schaarste alleen zorgverleners en 65-plussers, diabeten en hartpatiënten een beroep kunnen doen op de middelen.

Die voorrangregeling zal niet bij iedereen in goede aarde vallen, zegt epidemioloog Marja Esveld, inspecteur voor de gezondheidszorg. Dat geeft vast en zeker openbare-ordeproblemen, erkent ze. „Ga er maar vanuit dat zo'n griep-pandemie het dagelijks leven ontwricht."

Esveld beoordeelt nu de rampendraaiboeken van alle 25 zogeheten veiligheidsregio's op voorzorgsmaatregelen tegen een pandemie. „Een griep-epidemie bestrijden is niet meer of minder dan een militaire operatie" zegt ze. Daarnaast becijfert het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu op basis van rekenmodellen of de maatregelen effect sorteren.

In november vindt voor het eerst een Europese pandemioefening plaats. In januari 2004 oefende het Nederlandse ministerie een papieren pokkenscenario met de vraag of de luchthaven Schiphol al dan niet gesloten moest worden.

- INTERVIEW: pagina 4
- ACHTERGROND: pagina 4
- WWW.NRC.NL: dossier

www.nrc.nl

Werken in het buitenland?
Blijf op de hoogte
met de Web- en Weekeditie
voor het buitenland
www.nrc.nl/expats

Voorpagina NRC 4 augustus 2005 (We zouden het anno 2020 hebben moeten schrijven.)



'Beelden' uit films kunnen diep doordringen in het menselijk bewustzijn. Dat maakt het boeiend om te zien hoe virusfilms zijn opgebouwd en welke rolverdeling men in de regel hanteert. Want dat is het beeld waarmee men het algemene publiek 'voedt', en dat zijn vaak de beelden die beklijven als eigentijdse iconen. Vergeet niet: met films bereikt men miljoenen kijkers.

Een paar zaken vallen op. Hoofdpersonen zijn altijd 'good guys', soms jong, dan weer wat meer ervaren. Vol roeping wat betreft de Strijd tegen het Boze of Schandelijke Praktijken van collegae, dan wel Terroristische Terreur, of zij nou in een ziekenhuis, bij de CDC of voor een overheidsinstantie werken. De Slechterikken hebben geldelijk gewin, roem/er plus macht (de gebruikelijke motieven van schurken en andere mensen) dan wel - meer bijzonder - speciale vormen van massavernietiging tot doel. Al snel ontstaat een levensbedreigende situatie voor de held of diens partner of diens medewerker. Er is dan ruimte voor het (dreigende) persoonlijke drama. Terwijl degene die hij/zij het meest vertrouwde of bewonderde (zoals zijn superieuren) bij de boeven blijkt te horen, schiet meestal gelukkig de wat narrige persoon waarvan we dat echt helemaal niet hadden verwacht, te hulp. Samen overwinnen zij het kwaad. Er duikt ergens een toepasselijke partner voor de held op en veelal wordt er vervolgens nog getrouwd, of althans bemind of op zijn minst gezond. De boosdoeners zitten achter slot en grendel, of zijn bezweken aan een door hen zelf gemanipuleerd virus, en de wereldorde is weer hersteld.

'Zo deze films iets duidelijk maken, dan is het een uiteindelijk vertrouwen in de wetenschap en wetenschappers, ondanks de huiver waarmee men hun werk - en vooral de genetische aspecten ervan - aanvankelijk betracht. Zij zijn de redders in nood. Zonder uitzondering. Voor de wetenschapper die deze woorden leest, en overvallen wordt door een gevoel van intense trots, is hier de koude douche: onderzoekers die zelf niet aantrekkelijk zijn of geen aantrekkelijke onderzoekspartner hebben, zijn kansloos. Hen rest anonimiteit. Want onze filmhelden zijn beroemd en/of bloedje mooi.'

Lijst van films

The Mirror Crack'd (1992) • Norman Stone, regie
Outbreak (1995) • Wolfgang Petersen, regie
The Contaminated Man (2000) • Anthony Hickox, regie
Quarantine (1999) • Chuck Bowman, regie
Virus (1999) • John Bruno, regie
Killing Moon (2000) • John Bradshaw, regie



FILMLIJST

IK heb altijd veel films gebruikt in ons onderwijs.

Voor wie geïnteresseerd is een (hele Kleine en tamelijk willekeurige) selectie

- Wit (over wetenschappelijk onderzoek)
- Iris (over dementie)
- The Good Place (over ethiek en goed zijn)
- Johnny got his gun (over dood willen)
- Mar a dentro (over dood willen)
- Simon (over euthanasie)
- Ich Klage an (euthanasie, heel bijzonder pleidooi voor euthanasie van terminaal zieke patiënten in Nazi-Duistland, heel verraderlijk omdat het de argumenten zijn die in het Nederlandse debat ook werden gebruikt)
- Still Alice (dementie)
- Sleeper (ontwaken na ingevroren zijn... hilarische Woody Allen)
- My sister's Keeper (transplantatie, daarover zijn ook Heel Veel Slechte films gemaakt)
- Heel veel Van Kooten en de Bie (over ethiek, over Kwakzalvers, over euthanasie, over voortplantingstechnologie, ja waarover eigenlijk niet)
- Bicentennial Man (over rechten en menselijkheid van robots)

IK realiseer me dat veel films doodgaan als thema hebben. Logisch.



Voor gebruik de blik openen.
Bewaren op een droge, koele plaats.
Gooi geen afval weg in het riool.
Bewaren op een droge, koele plaats.
Binnen het bereik van kinderen houden.

RISICOLOZE STOF
7226



ZonMw



TNT Post
Port betaald

ZonMw Postbus 93 245
2309 AE Den Haag Apotheek
zonder licentie

GEEN ALCOHOLISCHE DRANKEN NUTTIGEN
LEZEN MET MATE, NIET KAUNEN

Dhr. F. MEULENBERG
OUDE HAVEN 10-12
4301 CK ZIERIKZEE

1 ST GEHEUGENFLUISTERAARS - 1X DAGS 2 HFDST - €19,90

VIAGRA VOOR HET BREIN



"Werkzame stoffen: spanning, ironie, ontroering, overdrijving, flitsende dialogen, humor, met iets te weinig seks. Het is niet anders..."



MEMORICH®

150 GR

Dit middel is onbepoeteld houdbaar.
Echtbaar niet in water oplossen.

Het port betaald wordt betaald door de afzender.
Bewaren op een droge, koele plaats.
(niet bevruchtbaar)

DE GEHEUGENFLUISTERAARS



DE GEHEUGENFLUISTERAARS

ROMAN

Inez de Beaufort
Cathy van Beek
Claudia Zuiderwijk

Inez de Beaufort
Cathy van Beek
Claudia Zuiderwijk

ZonMw

ZonMw

"Hebt U altijd al het gevoel gehad dat wetenschappers geen grenzen kennen? Of bang dat het monster van Frankenstein in deze moderne tijd terug zou keren? Of droomt U van die ene kleine ingreep die U in één klap toegang geeft tot ieders diepste geheimen?"

De medische wetenschap toonde altijd al een grote fascinatie voor het brein, waarin immers niet alleen onze gedachten schuilen, maar ook onze diepste wensen en verborgen verlangens. Het in positieve zin beïnvloeden van dit machtige orgaan - de megalomane droom van menig wetenschapper in de wereldliteratuur - heeft altijd een prijs gekend. Deze droom wordt in dit zinderende verhaal op onnavolgbare wijze in een modern jasje gegoten.

Laat U meesleuren in de wondere wereld van de wetenschap, laat U verrassen door de onvoorspelbare speling van het lot, leef mee met de hoofdpersonen die in een emotionele achtbaan terecht komen en ontdek hoe moeilijk de overheid de science fiction in de hand kan houden.

In deze prachtige roman, waar de fictie ongemakkelijk veel lijkt op de werkelijkheid, opereren de herkenbare persoonlijkheden geheel rolvast in een *Alice in Wonderland* landschap. U zult versteld staan van de onverwachte plotwendingen en de verbijsterende fantasie van de auteurs.

Kortom een ideaal boek voor de regenachtige wintervakantie als de sneeuw het weer eens laat afweten, het meest creatieve cadeau voor uw academische schoonzus, en een voortreffelijk idee als relatiegeschenk voor een kennisrijke organisatie of een minister van Volksgezondheid."

Louise Gunning - Schepers

07 06 2008 10.30 uur
Diligentia Den Haag

Graag nodigen wij u uit om met ons te vieren:
10 jaar Wet op ZorgOnderzoek Nederland
10 jaar Preventieprogramma

Programma

- 10.30 – 11.00 Ontvangst
- 11.00 – 11.10 Welkom door Henk J. Smid, directeur ZonMw
- 11.10 – 11.35 Terugblik op 10 jaar Wet op ZON door Pauline Meurs, voorzitter ZonMw
- 11.35 – 12.00 Terug- en vooruitblik op het preventieonderzoek door Paul van der Maas, voorzitter Raad voor Gezondheidsonderzoek
- 12.00 – 12.30 Toespraak door de minister van VWS, Ab Klink
- 12.30 – 14.00 Feestelijke lunch

Tussen de presentaties door is er een journaaluitzending met idolen, iconen en ideeën, verzorgd door Inez de Beaufort en Frans Meulenberg, ZonMw-verslaggevers in buitengewone dienst.

Locatie

Diligentia, Lange Voorhout 5, 2514 RA Den Haag

Informatie

Annette den Duik, 070 349 52 83, denduik@zonmw.nl



Transnationeel onderzoek

Op weg naar duurzaam gezondheidsonderzoek

Eenmalig advies
27 mei 2009

Raad voor Gezondheidsonderzoek
Gezondheidsraad



Bijlage B De commissie

- prof. dr. I.D. de Beaufort, *voorzitter*
hoogleraar gezondheidsethiek, Erasmus MC, Rotterdam
- prof. dr. E.C. Klasen
lid Raad van Bestuur, Leids Universitair Medisch Centrum
- drs. H.J. Smid
directeur ZonMw, Den Haag
- dr. R. van der Sande, *secretaris*
Gezondheidsraad/RGO, Den Haag

Aan leraren en decanen in het voorbereidend wetenschappelijk onderwijs en studievoorzitters aan universiteiten:

- Draag uit dat beoefening van gezondheidsonderzoek in Nederland, zoals die van de kunsten, maatschappelijk gezien een luxe is: geen normaal beroep, maar een roeping, met een bijpassende beloning in een lagelonenland.
- Benadruk dat de studie geneeskunde een beroepsopleiding is.
- Ontmoedig de keuze voor een wetenschappelijke biomedische studierichting.



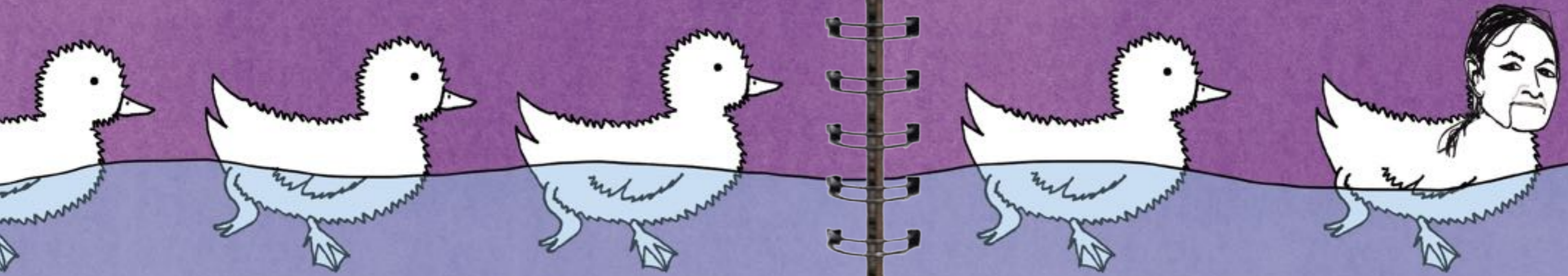
ZWARTE BLADZIJ

Elk leven en elke loopbaan hebben zwarte bladzijden. Dingen die ik niet goed heb gedaan. Dingen die anderen niet goed hebben gedaan. Mislukkingen, tekortschietingen, verraad, niet gekregen rollen (naar verluid was ik niet liberaal genoeg. Nou zeg!) en allerlei andere kommer en kwel. Moeilijk om te vergeten.

Er is geen geheime code of methode gebruikt waardoor je kunt lezen wat er op de zwarte bladzij staat. Als je erbij was, weet je het. Als je er niet bij was, is het maar goed dat je het niet weet. Als je het niet wilt weten, dan kom je er zo ook niet achter.

9. Afdeling

[Terug naar de inhoudsopgave](#)





AFDELING: TOT HIER EN NIET VERDER

Eh...NADENKEN

"En wat doen jullie dan? En wat is jullie onderzoek dan? Hoezo nadenken? En wat leren jullie de studenten dan? Hoezo nadenken? En wat doe je dan voor het ziekenhuis? Hoezo nadenken? Maar meten jullie dan niks? Hoe kan je nou niks meten?"

Toen ik in mijn eentje begon, zonder kamer, zonder ook maar een uur college, was het wel een zwaar gevecht. Het hogere Pionieren. Ik heb in het begin veel steun gehad van hoogleraren als Emiel van de Does, Frans Hazebroek, Jan Molenaar, Martinus Niermeijer, Huib Pols, Joost Schudel, Henk Visser en vele anderen die ethische reflectie in de geneeskunde oprecht belangrijk vonden. Na een aantal jaren kwam gelukkig Medard Hilhorst de geleidingen versterken, Medard rots in de branding, superkritische denker, omvergooi ethicus, knuppel in het hoenderhokethicus, iemand die Parfit begreep, we missen je nog dagelijks. Vervolgens kwam Suzanne van de Vathorst en later Ineke Bolt en Maartje Schermer, en zo werden we een ijzersterk team. Als ik terugkijk denk ik wel: roofofbouw op mezelf en vaak vechten om te overleven. Voor de aardigheid een paar fragmenten uit de brieven die ik de bazen heb geschreven om om uitbreiding te vragen. Ik heb leren sprokkelen en als er iemand de kunst van het bedelen verstaat ben ik het wel. Maar je zou hiervoor eigenlijk niet moeten bedelen. (Hoe naïef kun je na al die jaren nog zijn, dat je denkt dat argumenten - uiteraard keurig onderbouwd - en bescheidenheid, en redelijkheid altijd zegevieren. 'Wij kunnen met een vacaturestop ons onderwijs niet meer geven.' 'Voor ons soort onderzoek zijn minder fondsen beschikbaar'.) Het was niet per se alleen omdat ik een broodnodige uitbreiding niet kreeg, maar omdat ik ook een onderwaardering van het vak ervoer. We mochten er wel zijn, want dat had je als ziekenhuis voor je reputatie wel nodig - en ik was er toch al en het staat ook raar als iemand dan weggaat - maar het mocht allemaal vooral niets (of althans heel weinig) kosten, en we moesten onszelf maar terugverdienen. Soms kreeg ik zelfs de indruk dat ik Zeer Dankbaar moest zijn dat ik mijn tokootje mocht runnen onder de auspiciën van het ErasmusMC. Dat zag ik toch anders: dat het ErasmusMC ook verheugd zou kunnen zijn over onze tomeloze inspanningen, ook ten behoeve van (de reputatie van) het ziekenhuis. Sommigen vonden het niet belangrijk, maar vooral lastig zo'n luis in je pels, en dat de eigenaar van de bontjas dan ook nog moet betalen voor die luis. Anderen vonden dat je als JIJ het belangrijk vond, JIJ het dan ook maar moest regelen. Ga heen en vermenigvuldigt u, tja fijn, dan moet je wel het klimaat mee hebben en moet je voldoende kritische massa hebben om dat voor elkaar te krijgen. Bij verschillende decanen heb ik tranen geplengd als onze plannen



te duur waren. (Niet dat dat hielp trouwens. Maar ik huil niet zo snel, behalve natuurlijk bij films zoals Bambi, de Titanic, Kramer versus Kramer, ET en Love Story, en als je iets niet wilt is het natuurlijk huilen en Alle Vooroordelen over Vrouwen bevestigen, dus moet ik behoorlijk aan het einde van mijn latijn geweest zijn.) En die kritische massa, dat was altijd de kwestie. Het is simpelweg niet zo dat wat de maatschappelijke gezondheidszorg kon, wij dat ook konden, of wat de medici konden, wij dat ook konden. Mij werd verweten dat ik niet Calimero mocht doen, maar we waren wel Calimero. Wij blijven tot op zekere hoogte een vreemde eend in de medische bijt. Met mijn bibliotheek (ja, wij lezen nog boeken) heb ik wel hilarische avonturen beleefd: boeken zijn zo vorige eeuw, er waren geen voorzieningen voor. Enfin.... De prestatienormen die voor de medische wereld gelden, kunnen niet zonder meer overgenomen worden voor de beoordeling van de ethiek. Weer een keurslijf wat niet paste. (Op een symposium voor mijn 60e verjaardag heeft Johan Mackenbach, toen hoofd van de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg waaronder wij ressorteren, een nieuw criterium voor de beoordeling van de ethiek bedacht). Er kwam langzaam een doorbraak-kentering door ons succes met EU aanvragen binnenhalen, en daarna ging de stijgende lijn door. Maar het blijft een fragiel evenwicht. En had ik al iets over roofofbouw gezegd, ja, ik weet wel dat ik dat al gezegd heb maar ik zeg het nog een keer. Roofofbouw.

Gelukkig wisten ze ons wel te vinden voor Feestelijke Publiekslezingen, het blussen van ethische brandjes, commissies, of om anderszins goede sier mee te maken. (Inderdaad, u proeft hier enige bitterheid. Niet omdat ik het niet dol vind om Feestelijke Publiekslezingen op te luisteren, echt je kan me geen groter genoegen doen, en het was beslist ook soort van een erkenning, maar ook franje....ik val in herhalingen, daar schijnen oude mensen vaker last van te hebben.) Enfin, dankzij onze eigen inspanningen, dankzij degenen die er wel van overtuigd waren dat ethiek een noodzakelijk onderdeel is van een hedendaagse faculteit, noodzakelijk voor het hedendaagse onderzoek, en een noodzakelijk onderdeel van de bagage van medische studenten en PhD's, hebben wij een eigen positie verworven.

Ingewikkeld vond ik altijd als mensen een proefschrift wilden schrijven in de medische ethiek, want er is geen enkele garantie op een baan later. Zeker dokters heb ik altijd gevraagd heel goed na te denken of ze als dokter wilden werken. Wij hebben altijd geprobeerd de enthousiaste jonge mensen die graag dit vak wilden beoefenen zo op te leiden, dat ze er plezier in hadden en wij zorgden voor persoonlijke begeleiding. Gelukkig is een aantal aan de afdeling verbonden gebleven, anderen zijn elders succesvol aan de slag; ik vermoed (of hoop) dat (bijna) iedereen wel het gevoel heeft nog 'bij ons' te horen, en uit het 'Rotterdamse nest' te komen. (Als dat niet zo is dan beroep ik mij hier op mijn recht om niet te weten.) Er is grote solidariteit en saamhorigheid. Zonder Annemieke van Tintelen, meer dan 25 jaar onze onvolprezen secretaresse was dit nooit gelukt. Roofofbouw, ook voor haar, maar nooit saai. Als mij iets voor ogen stond was het mensen tot hun recht laten komen in waar zij goed in zijn. En dan kijken of je een complementair gezelschap bij elkaar kan krijgen. Mission accomplished.

Wat doen wij: ja, inderdaad nadenken. En dat is nog best moeilijk. En dat mag best wat kosten.

Missie: Nationaal en internationaal toonaangevend op het gebied van medische filosofie en geschiedenis van de geneeskunde. Door: **excellent onderzoek** in samenwerking met de (pre-)kliniek, behoud van **eigen onderzoeks-agenda**, de **integratie van de bijdrage aan het academische gehalte van het onderwijs aan studenten en zorg** dienstbaar aan zorg en medisch onderzoek door **consultatie en overleg**. Zichtbaar toegankelijk, kritisch.

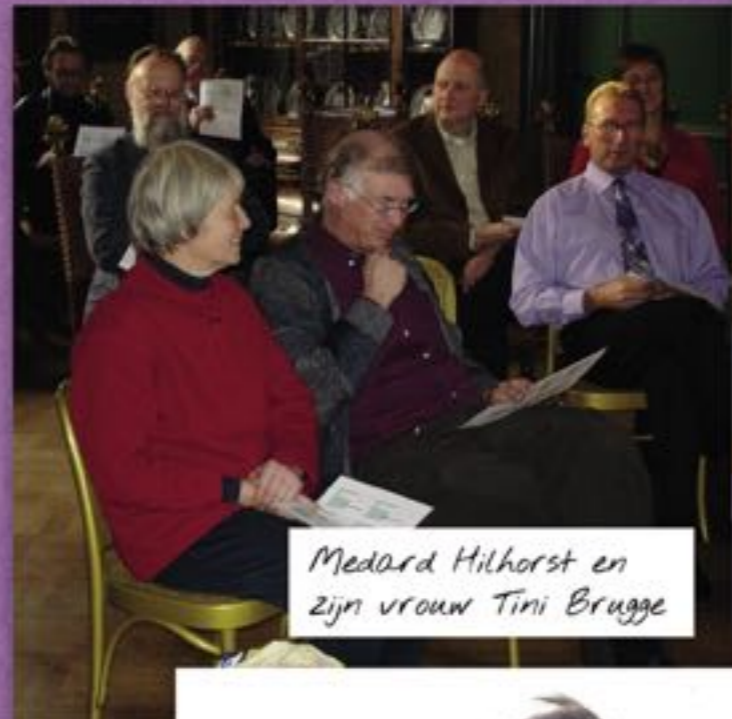
De afdeling staat voor een interdisciplinaire aanpak binnen en buiten Erasmus MC (collega-afdelingen, internationale contacten). De afdeling staat bekend als een afdeling die zich onderscheidt door de combinatie van grondigheid, breedte, snel inspelen op de kliniek, en de voorkeur voor onderzoek. Wij zijn betrokken, en in staat om internationaal te werken.

ENGLISH SUMMARY

We have a great department now. I'm very proud and grateful. This is the result of very hard work, mastering the art of begging, some occasional embarrassing crying in front of deans and impressive perseverance (on our side) and solidarity (on our side and with the continuous help of the believers in the importance of ethics).

De afdeling speelt een cruciale rol in:

- reflectie op de zorg;** door in de kliniek te reflecteren op ethisch ingewikkelde situaties (consultatie en moreel overleg op de werkvloer) draagt de afdeling bij aan de kwaliteit van de zorg;
- het onderwijs waar een essentiële bijdrage wordt geleverd aan het academische gehalte van het onderwijs, de kwaliteit en de integriteit van (inter-)nationale wetenschapsbeoefening, en de academische vorming van (PhD) studenten;**
- voor het Erasmus MC waar integriteit en kwaliteit van het onderzoek hoog in het vaandel staan;
- maatschappelijke debatten** (via commissies, media) en vormt zo een zichtbare brug tussen academie en maatschappij: een rol waar het Erasmus MC aan hecht.



Medard Hilhorst en zijn vrouw Tini Brugge



Medard Hilhorst

Tenslotte, zou ik willen zeggen dat we een goede positie in de wereld hebben. Het is niet uiteraard zwak, maar het is naar onze mening een goede afstemming van de behoeften aan de hand van de behoeften van de patiënten. Wel streven wij naar een uitbreiding van de activiteiten. Dit is een 'vaste' onderzocht gebied. Het zou meer wettelijk worden. Het is een opdracht van de afdeling om te rapporteren over de activiteiten. Het is een voorbeeld van een dergelijke activiteit. Het is een activiteit die alleen wordt uitgevoerd in Rotterdam, thans groter dan ten tijde van het onderzoek van Van Wijmen en Ten Have, is ook nu naar ons inzicht nog niet voldoende om artsen de noodzakelijke basis aan kennis en vaardigheden bij te brengen. Hoewel het vak zich mag verheugen in grote belangstelling bij studenten, zoals blijkt uit de druk bezochte buiten-curriculaire colleges en uit een toenemend aantal studenten dat bij ons een keuzeonderzoek uitvoert, en er sprake is van een groeiend aantal colleges binnen de blokken, is duidelijk dat wij ons bevinden aan het begin van een ontwikkelingsproces in de goede richting.



Ineke Bolt



de menskracht tegenwoordig ons maken teneinde

De inbreng van de medische ethiek in de basisartsopleiding in Rotterdam, thans groter dan ten tijde van het onderzoek van Van Wijmen en Ten Have, is ook nu naar ons inzicht nog niet voldoende om artsen de noodzakelijke basis aan kennis en vaardigheden bij te brengen. Hoewel het vak zich mag verheugen in grote belangstelling bij studenten, zoals blijkt uit de druk bezochte buiten-curriculaire colleges en uit een toenemend aantal studenten dat bij ons een keuzeonderzoek uitvoert, en er sprake is van een groeiend aantal colleges binnen de blokken, is duidelijk dat wij ons bevinden aan het begin van een ontwikkelingsproces in de goede richting.

Uit het jaarverslag 1992 van de sectie medische ethiek blijkt dat steeds vaker een beroep wordt gedaan op de sectie om onderwijs te verzorgen, studenten te begeleiden en zitting te nemen in commissies (zowel landelijk als in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam). Tevens participeren wij in toenemende mate in nationale en internationale onderzoeksprojecten. Probleem is echter dat de huidige bescheiden personele bezetting van de sectie (1.1 fte) betekent dat wij niet meer in staat zijn al deze werkzaamheden te verrichten, terwijl wij tegelijkertijd menen dat de betreffende werkzaamheden gedaan moeten worden.

Geachte professor De Beaufort,

Uw brief over de formatie-omvang en activiteiten van de Medische Ethiek is in het faculteitsbestuur besproken. Gelet op de beperkte middelen van de faculteit ziet het faculteitsbestuur vooralsnog geen aanleiding om verruiming van middelen te overwegen.



Verschillende belangrijke momenten van de afdeling

Hannie Aartsen en Gert van Dijk



Krista Tromp en Suzanne van de Vathorst



Huib Pols (decaan), Theo van de Vathorst die het logo van de afdeling ontwierp, inderdaad vader van...

Maartje Schermer en Eline Bunnik, Kookles



Margo Trappenburg en Suzanne van de Vathorst in Amalfi



promotie Erwin Kompanje



Annemiek raimt haar papieren op



Annemiek

NU AL EERSTE DRUK!

HERFST 2010
PRIJS ONBETAALBAAR



MENSELIJKE
LIEFDE EN TROUW

NUTTIGE
TIPS VOOR ALLES

OVER
ONMISBAARHEID

PROBLEMEN
OP HET WERK



Het Thuisfront

VERANDERINGEN EN WAT HETZELFDE BLEEF



Welkom door ceremoniemeester, Maartje Schermer, hoogleraar filosofie van de geneeskunde

15:00 Johan Mackenbach, hoogleraar maatschappelijke gezondheidszorg

15:10 Muzikaal intermezzo: Hafez Ismaili M'Hamdi, promovendus afd. medische ethiek en Ferdy Karto, flamenco performer

15:15 Impressies, **denkwijzen**, **Beelden (IdeB)**

- o Agnes van der Heide, hoogleraar besluitvorming en zorg rond het levenseinde
- o Bert van der Heijden, hoogleraar kindergeneeskunde
- o Rozemarijn van Bruchem, internist-ouderengeneeskunde en voorzitter commissie Medisch Ethische Vraagstukken
- o Eric Steegers, hoogleraar verloskunde en prenatale geneeskunde
- o Jon Laman, hoogleraar immunoregulatie

16:30 Muzikaal intermezzo: Hafez Ismaili M'Hamdi, promovendus afd. medische ethiek en Ferdy Karto, flamenco performer

16:35 Huib Pols, Rector Erasmus Universiteit

16:45 Toegift en aansluitend borreltijd

Huib Pols rector



Pauline van der Meer Mohr, voorzitter CVB, mijn zoon Kees



¹ Ja, inderdaad, voor de oplettende lezer: dezelfde jurk als bij de Els Borst lezing. 'Wie wat bewaart, heeft wat', zei de hoarder.

Johan Mackenbach

INEZ DE BEAUFORT-INDEX OF IDB-INDEX

- Aantal publicaties waarom door meer lezers wordt gelachen dan dat aantal zelf, gedeeld door het aantal werkzame jaren van de auteur
- Superieur criterium dat wel rekening houdt met waardering en leeftijd, en op alle vakgebieden van toepassing is
- Bovendien: dit criterium is bij uitstek geschikt voor Inez de Beaufort

RAMING VAN HET AANTAL LACHERS (2)

- Inez de Beaufort heeft in totaal op haar naam
- 138 publicaties
- waarvan 82 met tenminste één humoristisch element
- die elk zeker gelezen zijn door tenminste 82 mensen
- en gedeeld door 32 werkzame jaren geeft dat
- $IDB = 82/32 = 2,56$

RAMING VAN HET AANTAL LACHERS (3)

- Johan Mackenbach heeft in totaal op zijn naam
- 726 publicaties
- waarvan 2 met tenminste één humoristisch element
- die elk zeker gelezen zijn door tenminste 5 mensen
- en gedeeld door 35 werkzame jaren geeft dat
- $IDB = 2/35 = 0,06$

CONCLUSIES

- Medische ethiek is dankzij Inez de Beaufort niet meer wat het geweest is
- Objectieve becording van ethisch onderzoek is moeilijk maar niet onmogelijk
- Om haar IDB-index op peil te houden, zal Inez de komende jaren nog $7 \times 2,56 = 18$ humoristische stukken moeten publiceren



Even een kleine tirade over de bedreigingen van de wetenschap.

DE IMPACTISERING EN DE VALORISERING EN KENNISBENUTTISERING VAN DE WETENSCHAP

We leven in een klimaat van grote druk op onderzoekers. Je moet geld binnenhalen om te overleven. Je wordt beoordeeld op aantallen publicaties en je vermogen tot fondsenwerving. Dus ga je ook reclame maken voor je eigen onderzoek, het succes, de grote verbeteringen voor de mensheid die dat gaat opleveren. Je moet jezelf aanprijzen in de markt van wetenschap, kennis en kunde. Hoe excellent, baanbrekend en zo voorts...[Dat veronderstelt dat er ook daadwerkelijk criteria zijn om dat te beoordelen.]

Gelukkig is daar steeds meer discussie over, en het wordt erkend als probleem.

"Samen werken VSNU, NWO, KNAW, NFI en ZonMw aan een nieuwe balans in erkennen en waarderen, met **ruimte voor ieders talent**. Een wetenschapper kan op vele vlakken excelleren, maar wordt tot op heden vooral beoordeeld op onderzoekprestaties. Daardoor ligt er een **onevenredige nadruk** op de ambities in het onderzoeksdomein."

Ik roep allang dat het huidige beoordelings- en financieringssysteem bezwaren heeft, maar dan word je afgewimpeld als gekke henkie die bevreesd is voor de ethiek/zijn eigen belangen (want daar wil geen industrie geld in stoppen natuurlijk). Of die gepikeerd is omdat ie zich niet kan meten met de medische onderzoekers, de **reuzen** van de H-index.

Ik had ook al oplossingen bedacht. Zo zijn wij ethici. En op **29 januari 2020** verscheen een rapport van de KNAW waarin gepleit wordt voor meer, wat zij **ongebonden** onderzoek noemen, en nieuwe manieren om te zorgen voor continuïteit, het voorkomen van de projectificering van onderzoek; uiteraard nog steeds ook, zoals zij dat noemen, **strategisch** onderzoek maar minder. Ik ben geneigd het daar mee eens te zijn.

Natuurlijk is het zeker ook de taak van de wetenschap is om problemen van de samenleving op te lossen, maar soms denk ik dat we te veel nadruk leggen 'maatschappelijk relevant, nuttig etc.' Ik ben gefascineerd door onderzoekers die onderzoek doen uit **nieuwsgierigheid** naar iets waarvan je je met al je fantasie en vol goede wil, echt niet kunt voorstellen dat het ooit zal scoren op het criterium **Kennisbenutting** (afschaffen dat woord). (En ik heb veel van zulk onderzoek voorbij zien komen. Dat je ontroerd bent door het **totale gebrek aan maatschappelijke relevantie of enige**

praktische toepasbaarheid en dat de onderzoekers daar heel gepassioneerd over kunnen vertellen. Er schijnen filosofen te zijn die zich bezighielden, met de vraag of, als de aarde onbewoonbaar was verklaard of we dan schilderijen van Van Gogh (kan ook Rembrandt geweest zijn, ik vermoed dat het voor de aard/het wezen van de vraag niet relevant is) het heelal in moeten sturen of die schilderijen dan een intrinsieke waarde hebben. Dan ben je niet meteen nuttig voor de Gezondheidsraad, hoewel het belang van **hypothetische kwesties, redeneren en conceptuele analyse** niet onderschat mag worden, maar persoonlijk word ik daar blij van. (...) Het lijkt me een kwaliteit van een beschaving als je ook dat soort onderzoek kunt blijven doen, en niet per se miljoenen hoeft binnen te halen in **gigantische consortia**. Over consortia gesproken: deze hebben ook consequenties voor de ethiek, je loopt het risico dat wij dan, ik zeg het heel plat, worden ingehuurd als wat ik 'justifier' heb genoemd. Een soort ethische "bulldozer" die de weg die een consortium wil gaan een beetje vooruit moet plaveien en eventuele ethische versperringen uit de weg ruimen. Meedenken, samen oplopen, stapje terug en weer vooruit, dat is prima. Maar geen justifier rol.

VOORDRACHT AFSCHIED prof. Pim van Gool als voorzitter van de Gezondheidsraad, februari 2020





PROMOVENDI BIJ DE AFDELING

Loes Pijnenborg (met Louise Gunning)

Erwin Kompanje

Guido de Wert (met Henk ten Have)

Wendell Lionarons (met Joost Schudel)

Jolanda Dwarswaard (Medard Hilhorst)

Kuni Simis (met Jacques van der Meulen)

Anna Westra (met Adam Cohen en
Jan-Maarten Wit)

Boukje van der Zee (met Eric Steegers)

Marieke ten Have (met Johan Mackenbach
en Agnes van der Heide)

Leonie van Dam (met Ernst Kuipers)

Hafez Ismaili M'Hamdi (met Eric Steegers)

Krista Tromp (Suzanne van de Vathorst)

Karin Jongasma (Suzanne van de Vathorst)

Wendy Bos (Suzanne van de Vathorst)

Katja ten Cate (Suzanne van de Vathorst,
Katja promoveerde in Amsterdam, maar
maakte wel deel uit van onze afdeling)

Eline Bunnik (Maartje Schermer, Cecile
Janssen)

Yrrah Stol (Maartje Schermer)



BIJ ONS WERKTEN

Eva Asscher

Herbert Rolden

Margo Trappenburg

Nikkie Aarts

Wybo Dondorp

Louki Eschauzier

Guido de Wert

Adriana Kater

Henri Wijsbek

Marieke Potma

Wim Pinxten

Lisa van Bodegom

Tineke Stegeman

Donald van Tol

Sophie Vandamme



10. Onderwijs

[Terug naar de inhoudsopgave](#)



ONDERWIJS: TOT HIER

Echter vindt ik¹: het is zo eenvoudig: natuurlijk behoren medische studenten onderwijs in de ethiek te krijgen. Dat bereidt hen voor op de kwesties die ze in hun leven als arts tegenkomen. Toch heeft het Heel Lang geduurd voordat dat idee was geland. Natuurlijk zei er nooit iemand dat het niet nodig was (al waren er ongetwijfeld mensen die dat dachten) maar het was een strijd: je mocht vooral geen tijd van andermans onderwijs afsnoepen, het was niet duidelijk wat je hen dan precies leerde, ja nadenken, hallo nadenken, hoezo nadenken, (als je het reflectie noemde ging het iets beter); misschien was men soms bang dat wij de studenten zouden infecteren met allerlei opruiende gedachten, dwarse standpunten en andere Gevaarlijke Ideeën.²

We hebben allemaal hard gelopen, maar in Rotterdam speelde Hannie Aartsen een cruciale rol, wij legden de fundamenten, zij bouwde het huis. Als Hannie ergens voor gaat, dan is ze niet te stoppen... (Ik weet eigenlijk niet of zij al onze studenten kent, maar het zou me niks verbazen.) En nu: een samenhangend programma, met theorie en praktijk, interdisciplinair onderwijs waarbij de hele afdeling zich inzet, de rol van onze historici steeds belangrijker wordt, een zeer succesvolle minor, goede masterstudenten, bachelor-essays waarin de studenten oefening krijgen in schrijven en redeneren (echter geen overbodige luxe vindt ik), en de ethiekclubs (die zal ik echt missen). En onderwijs voor vele opleidingen van artsen in opleiding. Allemaal maatwerk. Een onaf project van mij is 'Het achterste van je tong' waarin ik vermaarde artsen interviewde over ethische problemen die zij hadden meegemaakt. Prachtige interviews. Heel inspirerend voor studenten.

Ik ben van de 'achterkant van het gelijk' generatie, en een van mijn eerste ervaringen met onderwijs, was in Groningen. Naast de woord voor woord uitgeschreven hoorcolleges (sorry, studenten, dat zal dat saai geweest zijn, maar mijn promotor en baas prof. Hubbeling kwam kijken of ik het wel kon), trachtte ik met Ruurd Veldhuis in de rol van Marcel van Dam (en hij was geestiger en scherper) de studenten te leren een standpunt te verdedigen dat niet hun eigen standpunt was. In Rotterdam gaf ik verkleed als oude dame met een Thatcher handtas college over euthanasie waarin ik euthanasie sterk bekritiseerde. (Een van de studenten met een zucht van verlichting: "Dit is de eerste keer dat ik het met een ethicus eens ben!" Heel teleurgesteld dat ik het was.) Daarnaast heb ik een aantal jaren een college 'goede manieren' gegeven dat ik in ongepaste kledij (geleend van mijn kinderen) etend en bellend en

¹ Ik weet wel dat het 'vind ik' is, maar ik denk dat dat de meest voorkomende taalfout is. Echter het te pas en te onpas gebruiken van de term 'echter' is echter ook een dingetje. Echter naast het recht op anatomie als ze het recht op autonomie bedoelen. Mijn favoriet: "paternalisme is een stroming die je in kloosters van mannen tegenkwam".

² Dat hebben we ook gedaan, maar zullen we afspreken dat niet verder te vertellen.



scheldend begon. Op de vraag na 10 minuten: "Vinden jullie dat dit kan" antwoordde ooit een student "Ja, zeker. U doet het toch ook." Ik heb in een fat-suit college over obesitas gegeven voor Nederlandse geneeskunde studenten. 'Mijn' Rotterdamse studenten kwamen bezorgd op me af want die waren bang dat ik een ziekte had. Echte dokters!

In een mooie reeks in het Honours Programma gaf ik met Han Bleichrodt college over het pakket en kwaliteit van zorg. Dank Han, ik heb veel van je geleerd! Daar speelden studenten de 'original position' van John Rawls na; de 'veil of ignorance' in de vorm van theedoeken.

Met Hannie samen stond ik aan de wieg van de Integriteitsceremonie. De eerstejaars worden dan welkom geheten. We begonnen een beetje amateuristisch maar nu is het een grote plechtige bijeenkomst in de Laurenskerk met ouders. De Docenten lezen gezamenlijk met de daarbij behorende klungeligheid (die juist ontroerend is want je staat toch een beetje voor gek, maar dat je daartoe bereid bent is juist weer mooi) de integriteitsverklaring voor³. Studenten maakten muziek, speelden toneel, dansten. Soms met docenten. Hannie liet studenten proef-piano spelen (hoge kwaliteitseisen heeft zij, kan je denk ik direct naar het conservatorium door, maar het zijn natuurlijk geneeskundestudenten die dokter willen worden), vervoerde een marimba, stelde gedurende een hele ceremonie (en eerlijk is eerlijk: de ceremonie duurt wel vrij lang) het bloed van een gestruikelde oma, die dit gebeuren onder geen beding wilde missen, en geloofde net als ik in de symbolische betekenis van een dergelijke ceremonie.

Onderdeel daarvan is de presentatie van de **zelfportretten** van de eerstejaars. Ik heb 14 jaar lang de eerstejaars om een 'zelfportret als dokter' gevraagd. (Ook de klinisch technologen maken inmiddels zelfportretten, dus zeg dat ik in totaal ongeveer 6400 zelfportretten⁴ bekeek. 6400....daar ben ik zelf ook wel van onder de indruk.) Natuurlijk vinden sommige studenten die opdracht Heel Erg Stom, maar velen vinden het wel inspirerend om na te denken over wat voor soort dokter of klinisch technoloog ze willen worden. Er kwamen kunstwerken, brieven, muziekstukken, toneelstukken, video's, het was mooi, grappig, ontroerend, en elk jaar heb ik tranen weggepinkt⁵ bij sommige portretten, omdat ze zo'n ontroerend verhaal vertelden. Dank studenten, dank! De decaan en de onderwijsdecaan zochten een portret uit dat dan een jaar op hun kamer stond/hing/lag. Bij de integriteitsceremonie wordt een selectie gepresenteerd, en worden kunstwerken geëxposeerd.

³ Studenten lezen ook de verklaring voor, maar dat is een student die namens de anderen de verklaring voorleest. Overigens altijd een door mij met zorg gekozen student met een bijzonder verhaal.

⁴ Ik kan niet rekenen dus het kunnen er ook meer of minder zijn. Veel dus.

⁵ En zoals elders vermeld huil ik zelden behalve bij decanen en romantische films.



Medard Hilhorst, Suzanne van de Vathorst en ik (een beetje) ontwikkelden de cursus wetenschappelijke integriteit. Een van mijn favoriete cursussen om te geven, aan telkens 20 PhD's. Een verplichte cursus dus dat belooft niet veel goeds. Over het algemeen bedanken zij aan het einde van de dag de docenten omdat het zo'n boeiende dag was. ("Het viel heel erg mee.") Zij hebben ook verhalen waarvan je soms schrikt. En gezien zij onderaan de wetenschappelijke foodchain zitten, voelen ze zich soms machteloos. Ook met de onderzoekers die hoger in de hiërarchie staan zouden wij graag over integriteit spreken⁶. Zij hebben een voorbeeldrol, tenslotte.

Het belangrijkste is dat studenten en beginnende artsen⁷ zien dat ze morele problemen zullen tegenkomen, beseffen dat dat moeilijk is, en dat er geen kunstjes en trucjes kunnen worden aangeleerd om die op te lossen. We maken het moeilijke niet makkelijker, en het makkelijke niet moeilijker.

⁶ Dat mag je natuurlijk geen onderwijs noemen. Dat hebben ze namelijk niet nodig.

⁷ Dat geldt ook voor verpleegkundigen, verloskundigen en andere professionals; wij doen qua onderwijs ook steeds meer voor die groepen.

ENGLISH SUMMARY

We started the teaching from scratch and now it is an integral part of the whole medical curriculum. Quite an accomplishment. I enjoy teaching (most of the time), sometimes including some theatre, most importantly because of the interacting with young people who will be the responsible professionals in the future. We also organized important ceremonies, e.g. the 'integrity ceremony' for the first year students. I ask every student to make a portrait of her or himself as a physician. I have seen around 6000 portraits in the past years. Thanks students. I know you prefer the cutting room. But I have enjoyed your stories, letters, paintings, sculptures.

[LINK: SELECTIE ZELFPORTRETTEN](#)



Veil of ignorance

Wittejassen ceremonie Fragment voordracht

... aan ethische problemen geen gebrek. Daarom proberen wij jullie, studenten, in de loop van de opleiding in voor te bereiden op het dokter zijn door jullie allerlei belangrijke ethische kwesties voor te leggen en worden jullie met zorg ethisch gestalkt. Nu jullie coschappen gaan lopen, komt een aantal ethische problemen echt dichtbij. Ethiek is niet meer iets wat je leest in een boek of bestudeert voor een tentamen - hoewel dat deden velen van jullie toch al niet, maar ik wil vandaag niet al te rancuneus doen - het is een situatie die je aan den lijve ondervindt. Kon je vroeger afdoen als abstracte theorie, verzinsels van een professor met ietsje teveel fantasie, of een buitenissig ethisch geval uit de krant dat je nooit tegenkomt als gewone dokter, nu wordt het een dagelijkse confrontatie. Abstracte problemen krijgen gezichten. En bij die gezichten horen verhalen. En bij die verhalen horen problemen.

Citaat uit oratie 1993

Over studenten

Willen studenten niet inschakelen op het kanaal der morele waarheid? Misschien. Volgens ten Have zou zo'n benadrukking in een onderwijssituatie kunnen leiden tot moreel scepticisme, wat hij geen beter resultaat vindt dan moreel-dogmatisme. Ik weet het nog zo net niet. Dogmatisme heeft zo'n nadelen. Een sceptische fase kan, dacht ik zinvol zijn als deze uiteindelijk niet leidt tot vertwijfeling meer tot een zekere relativisering van eigen en enige waarheid en tot begrip voor andermans morele gedachtengoed.



STELLING PROEFSCHRIFT

Biomedische ethiek laat zich in beginsel het best in interdisciplinair verband beoefenen. Niet leerstoelen maar leerbanken is het sleutelwoord.



Eline Bunnik en Hafez Ismaili MHamdi rukken uit met de ethilance



DE KWESTIE

PRATIJKBOEK ETHIEK VOOR DE GEZONDHEIDSZORG

Tweede druk

Redactie:
Inez de Beaufort
Medard Hillhorst
Sofie Vandamme
Suzanne van de Vathorst
Maartje Schermer



Krista Tromp



met Bob Lowenberg (fragment uit achterste van de tong)



Studente en Johan Lange



Hannie Aartsen en Axel Themmen





11.
International

INTERNATIONAL: SO MUCH WIDER THAN HERE

I thoroughly enjoyed the internationalization of the discipline. It has completely changed bioethics. Organizing the meeting of the International Association of Bioethics (IAB) in Rotterdam in 2012 was somewhat of a challenge, but a great success. As a member of the European Group on Ethics in Science and New Technologies I have witnessed the gradual shift from 'classic' medical ethical themes to broader perspectives, and the importance of ethics for the EU as a 'community of values'. Also a challenge for my liberal view on pluralist society. For those who are not familiar with the EGE opinions: Change your Wicked Ways, and Read Them, Now.

Leermeester: Goran

Hermeren. Goran you are a true homo universalis, expert in ethics, esthetics, painter. And very much a teacher. You are also a very kind person. You have chaired the European Group on Ethics in Science and New Technologies for a long time and you did an amazing job, which was quite a challenge with the EGE. Your kind and respectful modus operandi has very much contributed to the quality of our opinions and to the general atmosphere in this diverse group. Politeness was an intrinsic part of your approach, not as a trick, but as genuine interest in what matters to others, and what would offend them.

I have eaten ants eggs, got stuck in Bellagio when the Eyjafjallajökull erupted, have experienced an earthquake (okay very small but we were escorted out of the building), participated in karaoke in South-Korea, went to the opera in Buenos Aires, had workshops in most of the most beautiful cities in Italy, taught to 10 year old girls in Singapore, got lost during my early morning walks, found my way again, slept in a hotel where Lorca has slept, distributed suitcases full of 'stroopwafels', was a live Michelin guide for hotels in Brussels¹ (and chocolate shops) and have lived so many stories. The journeys, the conferences, the meetings, the inspiration from being immersed in different cultures: those were the days, my friends. Those were the days.

¹ Alas, such knowledge is so fast obsolete. Thank heavens that does not hold for ethical views.

NEDERLANDSE SAMENVATTING: VEEL VERDER DAN HIER

Waar medische ethiek in het begin een nationale aangelegenheid was, is het in de loop der jaren een internationaal vak geworden, met eigen tijdschriften, een Internationale Association of Bioethics, en ook op Europees gebied veel activiteiten. Als je terugkijkt een stormachtige en alles veranderende ontwikkeling. Niks meer in het land der blinden is eenoog koning. Een wereld vol met collega's en concurrenten. De technologie heeft wel geholpen. Ik weet nog dat we eindeloos papieren door een fax heenpropten en nog ouderwets telefoneerden. Hoe makkelijk is het nu om samen aan publicaties te werken (vooral voor de digitaal behandigen). In een aantal vroege EU-calls was er ook geld beschikbaar voor ethiek-onderzoek. En daar zijn we succesvol geweest. Zeker nu tijdens de Covid-19 pandemie, denk ik met weemoed terug aan workshops in Cremona, Florence, Wenen, Madrid, Madeira, Sardinië, Sicilië, Amalfi, Venetië², Petersburg, Marrakesh, Manchester, Manchester, Manchester (weer wat minder uitbundig) en hoe inspirerend de setting van een kleine groep experts met heel verschillende achtergronden die elkaar vaak niet kenden en aan het einde met gedeelde ideeën en mooie inzichten, herinneringen, ongeloofwaardige verhalen en nieuwe vrienden weer verder gingen.³

Ik heb het voorrecht gehad in het bestuur van de **International Association of Bioethics** te zitten, waardoor ik bijvoorbeeld in Taiwan, Zuid-Korea, Singapore en Mexico kwam. Ik maakte een aardbeving mee, at mieren-eieren, trok door Taiwan met een student die liefdesverdriet had (heel erg liefdesverdriet), deed karaoke in Zuid-Korea, liet me door Finse collega's onder de tafel drinken, strandde in Bellagio toen de Eyjafjallajökull uitbrak, viel flauw in een Madrid's restaurant en werd weer opgelapt (omdat het te warm was, al beweren boze tongen dat ik teveel gedronken had. Nou zeg.), sliep in een hotel waar Lorca had geloged. De mooiste avonturen waren wel die in het buitenland.

In een onbewaakt en onbezonnen ogenblik (volstreekte waanzin is misschien nog eerlijker) heb ik aangeboden om in 2012 het tweejaarlijkse congres in Rotterdam te organiseren. Ik denk dat dat het meest succesvolle IAB congres ooit is geweest. Nou ja, heel succesvol in ieder geval. Dit dankzij de inspanningen van Hannie Aartsen, Annemarie Luchtenberg, en Annemieke van Tintelen. Aanvankelijk was er protest want men wilde liever naar Amsterdam waar immers de oprichtingsvergadering was gehouden; (dat was vermoedelijk niet de reden dat men daarheen wilde, daaraan lagen meer ethische licht dubieuze wensen ten grondslag en soms niet geheel accurate ideeën over wat er in Nederland allemaal verkocht en gedoogd wordt), maar daar piekerden wij natuurlijk niet over, sterker nog wij vonden dat een Heel Ongepast voorstel, en

² Dit is geen chronologische of complete opsomming. Wel is ook zonder te streven naar volledigheid duidelijk dat er een zekere voorkeur voor Italiaanse 'venues' is. Ik ben daar geheel niet verantwoordelijk voor. Ik vermoed dat dat mogelijk met de voorkeuren van John Harris samenhangt. Maar sluitend bewijs daarvoor heb ik niet.

³ Het is anders. Dit kan nooit vervangen door webinars enzo.

Rotterdam heeft zich van zijn beste kant laten zien. Met de beste sprekers, alle oud-voorzitters van de IAB bij elkaar, een Hollandse snoepwinkel, een boottocht (met een tv vanwege een belangrijke voetbalwedstrijd), een lied dat elke spreker mocht uitkiezen en dat dan door studenten gezongen werd, onvergetelijk. (Excuus voor het cliché.) Tom Beauchamp, Ruth Faden, Ruth Macklin, Lady Mary Warnock, John Harris, Soren Holm, Jonathan Glover, Peter Singer, en nog veel meer, ze waren er, en ze waren toegankelijk. De IAB is de ontmoetingsplek ook voor jonge onderzoekers.⁴ En er zijn ook altijd veel dokters die meedoen, wat heel handig was toen wij in Mexico ten prooi vielen aan de wraak van Montezuma.

Daarnaast heb ik drie termijnen in de **European Group on Ethics in Science and New Technologies** gezeten, onder voorzitterschap van respectievelijk Noelle Lenoir, Goran Hermeren en Julian Kinderlehrer. Ik zeg het maar even zelf hier, want ik geloof dat niemand dat beseft: dat is een eer, een tamelijk grote eer. Een groep van 15 wetenschappers (5 biomedisch-wetenschappelijke onderzoekers, 5 juristen en 5 filosofen/ethici/theologen) uit verschillende Europese landen die Opinions schreef en deze dan aan de Voorzitter van de Europese Commissie aanbood. Ook de EGE begon op het meer klassieke terrein van de medische ethiek (embryo-onderzoek, nog steeds een omstreden kwestie in de EU, onderzoek in ontwikkelingslanden), om steeds breder te worden (nanotechnologie, de ethiek van ICT, het klonen van dieren voor voedsel). Politiek natuurlijk een uitdaging. Je geduld werd af en toe behoorlijk op de proef gesteld. (Het mijne tenminste.) Als ik ergens geconfronteerd werd met mijn idealen over de pluralistische samenleving, dan was het daar. Maar een hele bijzondere ervaring. En ik denk dat ik nergens zoveel aan mijn talenkennis heb gehad. De EGE vergaderde elke maand. We bezochten ook de bijeenkomsten van de nationale ethische commissies in de EU-landen (het Forum) en zo kreeg je een uitgebreid netwerk en een overzicht van waar iedereen mee bezig was. (Het wiel werd, miraculeus genoeg op hetzelfde moment, vaak op verschillende plekken uitgevonden. Maar men wilde toch wel graag zelf z'n eigen wiel uitvinden en ging dan soms andermans wiel afkraken.) De religieuze en levensbeschouwelijke verschillen waren groot. Echt groot. En met respect voor mijn collega's theologen: ik vond het lastig om te begrijpen waarom zij vonden dat hun Christelijke uitgangspunten⁵ ook voor mij (en andere andersdenkenden) zouden moeten gelden. Zij begrepen weer niet waarom ik hele andere ideeën had over dood, over de status van embryo's, over genetica en vele andere kwesties. Je leerde elkaar goed kennen tijdens de intensieve bijeenkomsten over de jaren heen. En dan zit je het erg oneens te wezen met iemand van wie je weet dat hij het liefst wandelt in de woestijn, of kerststallen spaart, geen verstand van wijn heeft, wel verstand van wijn heeft, eenzaam is, een ziek kind heeft. Maar ja, soms kent het debat geen genade. (Althans voor de niet-Christelijke participanten.)

Voor hedendaagse onderzoekers op het gebied van de bio-ethiek is het mogelijk om met collega's uit de hele wereld in contact te komen en samen te werken. Wees erkentelijk en profiteer ervan: vroeger kon dat niet. Dat is in een halve eeuw radicaal veranderd.

⁴ De fysieke bijeenkomst dit jaar zou in Philadelphia zijn, maar is een virtueel congres geworden.

⁵ Er komt zeker een moment waarop ook een Islam expert in de EGE zal zitten. Hoop ik. Maar vooralsnog was de diversiteit nog bescheiden.



History

IAB International Congress History

Year	City	Congress "President"	IAB President (outgoing)
1992	Amsterdam	Peter Singer (organizer)	—
1994	Buenos Aires	Juan Carlos Tealdi	Peter Singer
1996	San Francisco	Alex Capron	Daniel Wikler
1998	Tokyo	Hyakudai Sakamoto	Alastair Campbell
2000	London	Alastair Campbell	Ruth Macklin
2002	Brasilia	Volnei Garrafa	Solomon Benatar
2004	Sydney	Paul Macneill	Florencia Luna
2006	Beijing	Qiu Ren-Zong	Alex Capron
2008	Riejeka	Ivan Segota	Matti Häyry
2010	Singapore	Alastair Campbell & Lim Pin	Nikola Biller-Andorno
2012	Rotterdam	Inez de Beaufort	Angus Dawson
2014	Mexico City	Manuel H Ruiz de Chavez	Soren Holm
2016	Edinburgh	Graeme Laurie	Angela Ballantyne



Hans van Delden leading the discussion



Dating by philosophy



Farah Fouqaert on neuroethics



Peggy Bastin speaking



Peter Singer after his lecture on global justice



Visiting the poster presentations



Radha Malhotra, winner of the MH-Posterprize



Pianomusic during the breaks



Angus Dawson listening to his professors



Next Step: Mexico - 12th IAB World Congress of Bioethics 2014



Luggage in line: ready for depart

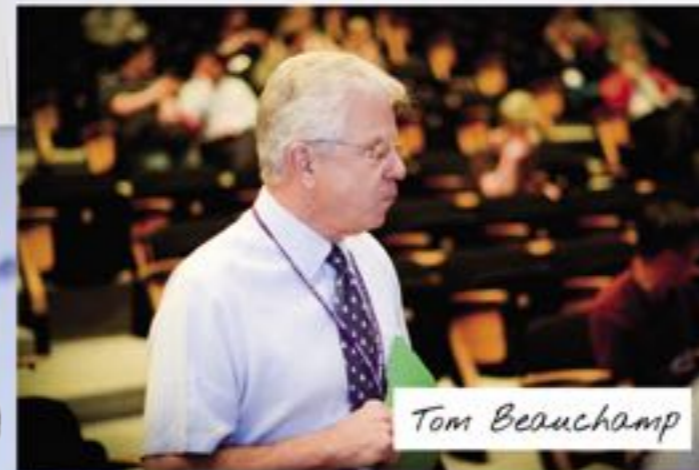
COLOPHON
 Editors: all staff members of the Department of Medical Ethics and Philosophy, Erasmus MC/University Medical Center, Rotterdam. Picture credits: Leven Willems (opening day), Yvonne Zijtregtop (all other pictures). You can contact the editors via iab2012@erasmusmc.nl.



MH-Poster Prize

Winner of the best, original and future-oriented poster announced at Thinking Ahead organized by Erasmus University Medical Center, department of Medical Ethics and Philosophy of Medicine Rotterdam, June 26-29, 2012.

First Prize



Tom Beauchamp



Lady Mary Warnock, John Harris, Pauline van der Meer Mohr, Sir John Sulston



Peter Singer



Goran Hermeren, Lady Anne McLaren en Pere Puigdomenech



Available online at
ScienceDirect
 www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
 www.em-consulte.com



THOUGHTS

The slippery slope, some remarks on the long and winding road to heaven or hell



La pente glissante, quelques réflexions sur la route sinueuse entre paradis et enfer

**I. de Beaufort (Professor of health care ethics)^a,
 G. Hermeren (Senior professor of medical ethics)^{b,*}**

^a Department of medical Ethics and Philosophy of Medicine, Erasmus MC, PO box 2040, 3000 Rotterdam, DR, Netherlands
^b Department of Medical Ethics, Biomedical Centre, Lund University, Sölvegatan 19, SE-22184 Lund, Sweden

Received 14 June 2017; accepted 17 July 2017
 Available online 21 November 2017



Union, Goran Hermeren



met Alies Struijs op het EU Forum



onze eerste 'eigen' internationale workshop in Delft



met Daniel Fu-Chang Tsai en James Dwyer in Taiwan



over onderzoek met embryo's voor het Europese Parlement



12.
Toekomst-
voorspellingen

[Terug naar de inhoudsopgave](#)



TOEKOMSTVOORSPELLINGEN EN HET PAKKET: VERDER DAN NU

Vaak heb ik door denkbeeldige scenario's te verzinnen mijn zorgen over de zorg of toekomstige technologische ontwikkelingen vorm gegeven. Of een beetje laf en verkapt kritiek gegeven op de hedendaagse zorg (of technologie). En al heb ik het argument van het hellende vlak altijd kritisch bekeken (immers het werd vaak door tegenstanders gebruikt), eigenlijk schetste ik dan een hellend vlak. Dat alles uiteraard met Goede Bedoelingen: om de discussie anno nu te helpen zonder meteen te hoeven koppensnellen of gekoppensneld te worden door Boze Politici, Boze Dokters, Boze Beleidsmakers of anderszins mensen die zich aangevallen zouden kunnen voelen. Zo bedacht ik voor een lezing over de HIV/AIDS epidemie een land dat Puretania heette, en waar de meest vreselijke maatregelen werden genomen, echte maatregelen uit veel verschillende landen maar dan door mij samengeraapt in een imaginair land. Doorgaans echter is het als het verzonnen is, minder gevaarlijk. Je doet het tamelijk snel fout in een politiek mijnenveld. Dit deel had ook in het hoofdstuk fictie gepast want natuurlijk liet ik mijn fantasie op hol slaan. Beetje ongebreideld is prettig soms. Dus fragmenten uit een scenario dat ik presenteerde in 2000 op een congres van de KNMG over 2020, (leuk om te zien waar je het helemaal fout hebt en waar je 'voorspellingen' wel ongeveer kloppen!) en een scenario over 2040 dat ik presenteerde in 2019, ook bij de KNMG. Gefingeerde casus en verschillende scenario's zijn een nuttig instrument voor reflectie.

De pakketdiscussie is een van de meest belangrijke discussies die wij voeren: wanneer zijn we solidair en waar houdt de solidariteit op. Ik zat in de adviescommissie Pakket van het Zorginstituut toen de vergoeding van: nieuwe behandelingen voor de ziekte van Pompe en de ziekte van Fabry, 24 uren thuisbeademing, vergoeding van stoppen met roken behandelingen, aan de orde waren. Ik denk dat je aan de mate van solidariteit (onder meer op het gebied van gezondheidszorg) de beschaving van een samenleving kunt zien.

Ik begrijp zinnige en zuinige zorg, heel goed. Ik ben tegen niet-evidence based onzin, tegen pampieren en luxe (nou ja daar ben ik erg voor maar niet in het kader van de zorg), in de hoop dat mensen die echt zorg nodig hebben deze krijgen. En er zijn er nog veel die dat niet krijgen. De Covid 19 crisis doet je wel beseffen hoe moeilijk veel mensen het hebben en hoeveel erger hun situatie omdat zij verstoken zijn van essentiële zorg. Ik maak me zorgen. Grote zorgen over de toekomst.

¹ De volledige tekst staat op de google drive.

ENGLISH SUMMARY

I have regularly presented futuristic scenarios to criticize present developments. I enjoy imagining future possibilities, particularly the ones you do not want. And you are less likely to be killed by angry policymakers or otherwise involved Persons with Plans, who do not particularly appreciate it if you criticize their plans. The health care a society provides for its citizens is closely related to the level of civilization.

Fragment uit ZORGPOLIS 2020, VOORDRACHT VOOR KNMG in 2000

[LINK: ALLE EPISODES](#)

ZORGPOLIS 2020, EPISODE 1

We maken kennis met de ZORGPOLIS, een gigantisch complex van gebouwen gelegen in een lommerrijke omgeving. Zorg hoort namelijk in een lommerrijke omgeving. Een combinatie van een zorghotel (vroeger ziekenhuis 2 klasse), een zorgherberg (vroeger ziekenhuis 3e klasse), Old age centre, appartementen met zorgcatering en leasehulp (vroeger verpleeghuis, verzorgings- en kruisverenigingen), de EHDZOO, eerste hulp bij diagnose, ziekte, ongevallen en ongemakken (mix van wat vroeger huisartshulp was en specialistische zorg), het volksgezondheidscentrum, (vroeger GGD annex health club; je vindt er onder meer diëtisten, fysiotherapeuten en gezondheidsopvoeders, veel gezondheidsopvoeders), de GWK, geestelijkwelzijnkliniek (vroegere psychiatrische ziekenhuis; er zijn nogal wat nieuwe psychiatrische aandoeningen zoals ernstige tv-verslaving (op zichzelf als fenomeen al bekend uit de vorige eeuw, maar pas recent als ernstige psychiatrische aandoening opgenomen in de DSM classificatie); ook de fobieën nemen toe: bijvoorbeeld internetfobie (een van de vele zeer besmettelijke VOA's (Virtueel Overdraagbare Aandoeningen, Europa-paranoia, zij laten zich overigens in het algemeen met medicijnen goed behandelen. Dan de 24 uur per dag geopende businessclasspoli (vroeger bedrijvenpoly's). Het luxe wensgeneeskundecentrum – daar is het nog ietsje lommerrijker, de auto's van de staf een maatje groter en chiquer – dat bestaat uit de beautyclinic (kosmetische chirurgie, afvallen, haartransplantaties, beautyfarm). Daar werkt een nieuw soort specialist: de KOSMEDICUS. (Je kunt trouwens zorgzegeltjes sparen bij de supermarkt voor korting op liposuctie, dus die tweedeling valt best mee); de babyclinic (fertiliteitscentrum, eicelverkoop en -opslag, geslachtskeuze, baarmoederhuur, embryocontrole, kloontechnologie, navelstrengcellenopslag, enzovoorts). Deze kliniek draait vooral op ethisch toerisme want in de ons omringende landen is men strenger in de ethische leer gebleven; de relaxclinic (burnoutbehandeling, ontstressen, onthaasten, ontzenuwen of gewoon uitrusten), het 'newest age centre' waar men naar hartenlust kan navelstaren, dolfijnzwemmen (geen echte dolfijnen natuurlijk maar acceptabele imitatie) en boomknuffelen.

Nee, er is geen sterfcliniek met euthanasie, het leven is al moeilijk genoeg. Bovendien is Zorgpolis 2020, uiteraard geprivatiseerd, het eigendom van een Amerikaanse keten: Illness Inns en die moet daar nog steeds niets van hebben. (Illness Inns heeft ook ziektekostenverzekeringen, levensverzekeringen, farmaceutische bedrijven, medische hulpmiddelenfabrieken, en een eigen bouwbedrijf: de Sick Building Company.)

ZIJN ER NOG DOKTERS?

Ja zeker, natuurlijk, gelukkig wel. (...) Maar de beroepen in de zorg zijn uiteraard gedifferentieerd. Nu werken zeer gespecialiseerde artsen in de 7 ziekenhuizen, specialisten op een bepaald gebied in de monoclinitels, en de overige dokters in de wijk. Er zijn veel AWA's, zogenaamde algemene wijk artsen. Maar je komt niet zomaar bij de AWA, dat niet. Je wordt ingedeeld bij een gezondheidscentrum in de buurt dat je verzekeraar heeft uitgezocht, niet een 'preferred provider' maar verplichte provider met verplichte wijknering. Kun je je daaraan onttrekken? Dat kan, maar 'uitwijken' zoals dat heet wordt niet gewaardeerd.

AWA'S

Voor je een AWA ziet moet je de nodige professionals zien te passeren. De SCTA, de small-complaints-tele-adviser, de GHA, de general health assistent (een soort doktersassistente), de ANP, assistent nurse practitioner, en de NP nurse practitioner. Als die je allemaal niet kunnen helpen (en je bent inmiddels ook nog niet overleden), kom je bij de AWA. De AWA komt in uitzonderlijke situaties thuis, maar dat is niet gebruikelijk. Onder groot protest is de titel huisarts verdwenen. En de functie ook, zo mogelijk onder nog groter protest.

Een ondernemer heeft nog geprobeerd een systeem van Uber dokters op te zetten, maar dat was niet zo'n succes. Te weinig controle op kwaliteit. Het werkte niet in een sterk gereguleerde markt.

Er is een speciaal soort dokters, de techodocs. Die gaan over alles wat er aan digitale apparatuur en gadgets in ons lichaam zit. Een paar voorbeelden: we zitten vol met chips: voor de preventie, voor de monitoring, voor de dosering van medicatie, stressmetingen, bloeddrukmetingen, het gaat non stop door, en met name het beheer van de GG-chip (gezond gedrag chip). U denkt dat uw smartwatch een knap staaltje van digitaal vernuft is, nou dat is hunebeddenmateriaal in vergelijking met wat er in 2040 kan.

ANTI-OBESITASPIL

Een cruciale bijdrage aan de volksgezondheid is geweest de in de VS ontdekte methode tegen obesitas waarbij ongezond vet omgezet wordt in bruin vet. Een kwestie van een pilletje per dag.

De Nobelprijs was voor de ontdekkers.

(U moet niet te hard juichen want slank zijn is niet hetzelfde als gezond eten – een heel oud en hardnekkig misverstand – alleen dat snappen de slanke mensen niet.)

Alcohol, het spijt me, dat drinken we niet meer. De jongere generatie is inmiddels gevaccineerd tegen drugs en alcohol. Dus je vindt het niet meer lekker en kunt er helemaal niet meer tegen. De mens blijft, zo bleek, evenwel een behoefte hebben aan buiten zichzelf treden, en daarom is er een soort roespil, de DWBH (Don't Worry Be Happy, in de wandeling: opium voor het volk genoemd) beschikbaar. En dat is fijn. Want je hebt wel een roes, maar geen kater. (Als je er maar eentje neemt!) (...)

GEESTELIJKE GEZONDHEID IN 2040

De geestelijke gezondheid

Het gebied van de geestelijke gezondheid. Het spijt me dat te moeten zeggen, maar daar is het niet al te best mee gesteld. Dat was al begonnen in de 20-er jaren. Het Preventie-akkoord ging niet in op geestelijke gezondheid, al is bewegen en fit-zijn natuurlijk ook goed voor je geest.

Wat waren de problemen: gevolgen van stress over hoe het met de wereld ging (klimaat, milieuvervuiling), digitale verslavingen, en juist mensen die het tempo niet konden bijbenen, en mensen die niet aan de digitale wereld wilden meedoen. Een overzicht van psychische klachten:

Eenzaamheid, ondanks de robots

Verveling

Pessimisme over de wereld

Digitale verwarring, bijvoorbeeld identiteitsproblemen door meerdere persoonlijkheden van digitale aliassen.

Digitale angststoornissen, waaronder het syndroom van Kardashian, dat je altijd denkt dat iemand mooier en leuker is, (en dat is doorgaans ook zo; vroeger ook al, maar dan werd je er niet de hele tijd aan herinnerd dat je er niet uitzag als Marilyn Monroe).

Big Data Paranoia (dat je denkt dat ze alles van je weten, en ook dat is zo, dus mag eigenlijk geen paranoia heten).

De invloed van de sociale media op de geestelijke gezondheid is heel groot. Maatschappelijke participatie verloopt via de (veelal nieuwe) sociale media. Je succes als mens hangt af van het aantal likes¹ dat je dagelijks oogst. En likes geven ook toegang tot maatschappelijke voorzieningen, bv. bepaalde clubs, of genootschappen. Als je te weinig likes hebt, kom je daar niet in. (...) Daar zijn wel behandelingen voor zoals pillen en bijvoorbeeld meer verfijnde behandelingen om nare herinneringen te wissen (Denk Eternal Sunshine of the Spotless mind), maar er waren mensen die dat weigerden. Zij vonden dat lijden bij het leven hoorde, en dat je daarvoor ook mocht kiezen. En dat niet pillen maar spiritualiteit en zingeving de oplossing waren. De Baas in eigen brein beweging. Anderen vonden het kiezen voor lijden juist een teken van ernstige mentale ontregeling. En stelden: als je dat dan per se wilt, mag dat, maar moet je ons er niet mee lastig vallen.

CRISPR CAS

Afgezien van de al genoemde robotica en AI, de GG chip, de monitoring chips, de afgifte van geneesmiddelen, wil ik nog noemen: de revolutie van de Crispr Cas; embryo's worden gecontroleerd en eventueel verbeterd. Intelligentier, sportiever, mooier, het kan echt allemaal. Over dat verbeteren is nog wel veel discussie, wanneer is iets nu mensverbetering, wanneer

¹ Zie Black Mirror, de aflevering Nosedive

het bestrijden van een ziekte. Men wilde daar nog advies over vragen eind jaren twintig, maar de adviesraden zijn afgeschaft die waren te lastig en te kritisch. Het speelde ook vooral in de sport, oh my, wat een discussies over welke enhancement wel of niet mocht. Een van de ministers is daar zijn hele regeerperiode mee bezig geweest. Er was oneerlijke concurrentie. Dan had je het weer: verloor Nederland omdat Russische schaatsers genetisch versterkt waren. En ach, laat ik het niet over het Nederlandse voetbal hebben.

Dit leidde ook tot de zogenaamde predestinatiediscussie. Je ouders leggen middels crispr cas je aanleg genetisch vast, omdat zij dat leuk of nuttig vinden, zonder dat ze weten of hun kinderen er ook aardigheid in hebben om bv. topsporter of academicus te worden. Of ethicus of politicus. Ja, zegt u, maar dat was toch altijd al zo. Inderdaad, legers met psychotherapeuten zijn ook nu bezig met de daarmee samenhangende trauma's. Maar met de verbeteringstechnieken is het wel veel ingrijpender geworden. Niemand crispercaste zijn kind om filosoof te worden, sic transit gloria mundi. En naast de rokers, en de mensen die de V&D missen en mensen die geloven in Becel zijn nu dus ook de filosofen verdwenen.(...)

KLONEN

De eerste gekloonde mensen in de replica serie waren, u raadt het al, Donald Trump en Kim Jong-Un.

Nu is er een nieuwe strijd gaande: **Game of clones**. Want het klonen van levende mensen is inmiddels een fluitje van een cent, maar men wil nu ook overleden mensen klonen. Sommigen noemen dat het mensen-Jurassic-park. En de vraag is dus welke historische figuren we gaan recyclen. Bach, Hugo de Groot, Mozart, Freddy Mercury, John F. Kennedy, Mandela, Elvis Presley, Marilyn Monroe, Mao... Een complex debat wel. (Een aantal filosofen suggereerde Kant, en anderen Plato, en toen was het zo'n debat dat geen van beiden veel stemmen kreeg.) (...)

Je moet als je wilt replica-klonen wel heel, heel zeker zijn dat je echt het genetisch materiaal hebt van de betreffende persoon. (Dat was het discussiepunt bij Boeddha, Mohammed en Jezus. Toch te riskant dat je iemand anders zou klonen, een discipel of leerling of een volgeling uit een veel latere tijd. Men heeft dat daarom niet aangedurfd.)

Puretania's crackdown on AIDS

A DUTCH health expert, Inez de Beaufort, expressed her concerns about the AIDS scare by describing to IBA members a make-believe land, Purætania, and its "policy programme against the spread of HIV." Its "preamble":

"Whereas AIDS is the punishment for loose morals and too much tolerance, whereas AIDS threatens public health and the health of individual citizens, it be resolved that:

"* The following categories of citizens will undergo a mandatory HIV-test every six months: homosexuals and bisexuals; prostitutes; drug addicts; those who have received blood transfusions, donor tissues or donor organs since 1980; persons accused of sex crimes, as well as their victims; prisoners; Purætans who have travelled outside Purætania; the military; and aliens wanting to visit Purætania.

"* All citizens found to be

HIV-infected will be placed in isolation camps. They will be excluded from working or attending schools with non-infected persons, from life insurance coverage, etc.

"* In order to prevent the spread of HIV, homosexual intercourse, prostitution, and extramarital sex are prohibited. Any person engaging in such practices will be punished.

"* Seropositive women of childbearing age will be sterilized. Pregnancy is for-

bidden for HIV-infected women.

"* Bathhouses, discotheques, massage parlours and night clubs will be closed.

"* Marriage licences will be issued only if both partners are not infected with HIV."

Beaufort added: "Don't think that my fantasy has run away with me... different states have at least discussed, and sometimes adopted one or more of (these measures)."

HM Koningin Beatrix bij het 100-jarig bestaan van de Gezondheidsraad (op de achtergrond Witte Hoogendijk, Wybe Bijker en ik)



GEZONDHEIDSRAAD
100 JAAR, 2003

FRAGMENT

Bij het honderdjarig bestaan van de Gezondheidsraad in 2003 hield ik een voordracht die speelde bij het 150-jarig bestaan (rond 2052 dus) en waarin ik mijn zorgen over de mogelijke toekomst(en) besprak.

OVER DE ROL VAN ETHIEK IN DE GEZONDHEIDSRAAD

"Van oudsher een gevoelige kwestie is de normatieve analyse in adviezen. Een ervaren raadslid: 'die prietpraat over normen en waarden met lieden die zich ethici nomen, pseudo-intellectuele barkeopers die hun persoonlijke overtuigingen als wetenschappelijk aan de man, excuus, vrouw, willen brengen, niet gehinderd door enige kennis van het medische terrein, vermoedelijk überhaupt niet gehinderd door enige kennis. En ze beweren allemaal wat anders. Boterzachte theorieën. Een zichzelf respecterende onderzoeker dienst zich daarmee niet te encanaileren. Dit zijn geen wetenschappers maar kwakzalvers die hun idiosyncratische onderbuikgevoelens van een zogenaamd wetenschappelijk sausje voorzien. De Jomanda's van de wijsbegeerte.' (...)

Volgens de pronormatieven, honend de 'moraalridders' genoemd, horen de normatieve aspecten bij een integrale wetenschappelijke visie op een gezondheid(zorg)vraagstuk en is alle wetenschap op normatieve veronderstellingen gebaseerd. (...) Zij wijzen op het grote aantal artikelen in Science en het New England Journal of Medicine gewijd aan die normatieve aspecten. Zij vinden het dedain voor de gamma en alfawetenschappen van het 'bèta-kartel' dat aan 'pathologische maatschappijvreemdheid' lijdt ontorecht. (...) ik citeer: 'De eeuw begon met het denken tegen het vooroordeel. Nu is er een vooroordeel tegen het denken. Wat denken die dokters wel. Of denken ze niet? Dit leidde rond 2030, een pijnlijke periode, bijna tot een schisma in de Raad. Verontruste anti-normatieven schreven het pamflet 'Weg met de waardenmaffia'. En spraken van een 'ethiekeritis epidemie' en 'de klonen van Memien Holboog'. Dat werd weer beantwoord met 'Weerloos zonden waarden. Ethiek is alibi noch panacee noch magic bullet'. Er is ethical mediation gezocht, want van zo'n scheiding word je maar akelig en de hele Raad aan de Prozac werd te begrotelijk want leefstijldrugs vielen onder de eigen bijdrage. (...) Natuurlijk hebben de voorzitters af en toe geworsteld met de keuze van de leden, ook de ethiek was onderhevig aan trends en kende populaire stromingen, waar dan bijvoorbeeld het ministerie of de bewindspersoon mee dweept. Ook mensen tenslotte. Na de populaire autonomie ethiek kwam de zorgethiek, en de solidariteitsethiek, en als reactie weer een revival van de liberale ethiek, de empirische ethiek waarop weer een pleidooi voor de terugkeer na het denken op afstand. De deugdethiek op feministische basis, de ambachtelijke ethiek, de postpostpostmoderne posthumanistische postethische ethiek. U hoort het, we zijn heel creatief in de ethiek, mocht u daaraan twifelen. En als we echt niks nieuws meer kunnen verzinnen verstaan we de kunst van het hoger filosofisch recyclen."



Fragment voordracht geneeskunde studenten



DE SULY

"De grens voor toelating van een behandeling is nog steeds 80.000 euro, maar dan nu op basis van Suly's. En gegeven de inflatie dus toch een daling. Een suly is de Social Useful Life Year index, aantal jaren gecorrigeerd door NUTTIGE jaren, de opvolger van de QALY..

Het is nog niet de helft van het pakket dat men in 2016 had. Er is heel wat weggesaneerd vanwege de zeer grondige bewijzen over effectiviteit die werden vereist. (...)

Voor wie het niet kan betalen is er de medische outlet in Bataviastad. Daar kun je goedkoop behandelingen krijgen die net een beetje over de datum waren, door dokters die ook een beetje over de datum zijn of die gemiddeld een zes stonden op hun afstudeerlijst."

2015 (of die buurt)

Voordracht op symposium ter gelegenheid van hoogleraarschap van Bert Boer, toen ook voorzitter van de ACP. De adviescommissie Pakket bij het Zorginstituut Nederland.

"Ook over de aanvullende pakketten is de nodige discussie. Aangezien de ACP gaat over adviezen rond het pakket, wordt haar visie hierover niet gevraagd. Dan zouden we de ACAP heten, wat wel makkelijker uit te spreken is. Maar het speelt wel op de achtergrond: immers een deel van wat uit het reguliere pakket gaat wordt door verzekeraars aangeboden in het aanvullende pakket, bepaalde tandheelkunde, fysiotherapie en ook complementaire geneeskunde. En in het geval van Ellen en Jan: een reis naar Lourdes. En in navolging van Duitsland: sommige behandelingen in kuuroorden. Populaire diëten. Vitaminepreparaten. Dat willen mensen graag. Soms is er voor zulke 'behandelingen' nul evidence (het is niet onderzocht) of er is zelfs evidence dat het nul effect heeft, echt niet werkt. Maar zult u zeggen, Ellen werd toch maar mooi zwanger na hun bezoek aan Lourdes. En misschien dat ook als u niet in Lourdes gelooft, u een heilzame werking toeschrijft aan het feit dat zij iets ondernamen. Helaas: dat is de post hoc propter hoc valkuil, velen tuimelen erin. Het argument is simpel: mensen willen het en zij geloven erin en daarom is het aanvaardbaar om het aan te bieden. Maar ik heb daar grote twijfels over: in hoeverre ondermijnt het opnemen van zulke 'behandelingen' in het aanvullende pakket de criteria voor het basispakket? Wat doet het met het image van verzekeraars? Het is voor hen een van de manieren om zich te onderscheiden van de anderen: je kunt jezelf aantrekkelijk maken door een lage premie en door het aanvullende pakket.

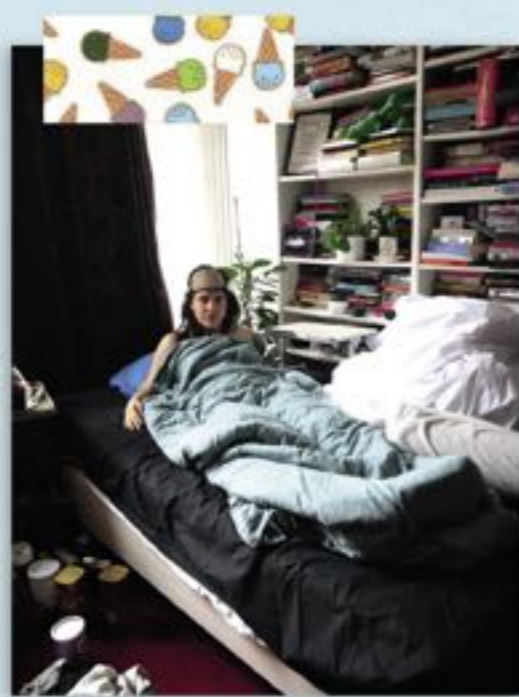
Als alles er op is gericht het basispakket te schonen van niet of niet goed werkende behandelingen en ze zo weer via de achterdeur binnenkomen en als het ware gesanctioneerd worden, wordt er met verschillende maten gemeten."

"Ik vind dat we moeten ophouden van dure patiënten dure patiënten te spreken en het over kostbare behandelingen moeten hebben, maar om hen te betrekken bij het besluit: is dit wel of niet een behandeling die je wilt ondergaan. Dokters die dat doen worden wel Dappere Dokters genoemd. Hmhm, het zou gewoon moeten zijn."

"Voor de ACP is dit buitengewoon moeilijk gebleken omdat je met mensen spreekt die afhankelijk zijn van zulke behandelingen. Het zijn geen statistische onbekenden maar concrete individuen die op de tribune van de vergadering zitten. Als we argumenteren dat dit niet vergoed moet worden, voel je je een soort beul. Dramatische tv optredens.

Velen zijn dan geneigd om uitzonderingen te willen verdedigen. En ik denk dat dat ook goed is, omdat je daarmee aangeeft dat die 80.000 euro grens niet 'written in stone' is maar beredeneerd aangepast kan worden. **Welke uitzonderingen?** Ik denk in de eerste plaats aan kinderen. In de tweede plaats aan patiënten die al afhankelijk zijn van een bepaalde behandeling, en die je niet kunt zeggen: nou nu houden we daarmee op. Dat lijkt me uiterst onredelijk."

¹ Dit plakboek - ik ben nu halverwege - wordt al veel te dik. Ik ga dus het hoofdstuk over kwakzalvers schrappen. Ik ben geen voorstander van kwakzalvers. Sterker nog ik kan mij Heel Erg Boos maken over mensen die de wanhoop van ongelukkige of angstige of radeloze mensen exploiteren. En over mensen die in hun naïeve goedgelovigheid van alles slikken. (De eerlijkheid gebiedt te erkennen dat ik dat zelf ook wel doe als ik maar denk dat het geen kwaad kan, wat ik natuurlijk graag wil denken, maar dat ik ook vind dat ik dat zelf moet betalen.)



BY ERNESTINE CATH

What some people might not know about Inez is that outside of her professional work she is and has been a caregiver or 'mantel-zorger' to many family-members herself. She told me the other day that she doesn't believe being dependent on others should mean not having the ability to choose, which is so often what ends up happening. Being a recipient of her care I feel I can attest to how she practices what she preaches. This comes through in the small things from trying to give me as much choice as possible in my food selection to the larger questions of respecting my decision-making in my health situation. Her philosophical commitment to autonomy is a deep river running underneath how she tries to relate to the many people in her life she gives care to, even when the going gets tough or the patient seems impossible. What people might also not know is that, for instance, her care-giving work also extends to doing ridiculous photo-shoots for her sick daughters activism work and that she has in this capacity become a bonafide photographer. Whether it be walking around with a giant papier mache zebra, standing on a ladder or doing some other dangerous maneuver she has done it all to support me. I am lucky to be cared for by a person who has a bunch of fancy and well-thought through ideas on how patients should be treated. I feel supported, cared for and respected, as all patients and people dependent on others should be.

Instagram

myfragileself • Following

If you think illness and health exists outside the scope of politics you don't know your history. Learn the history of de Patienten-beweging, learn about Act Up!, de Herstelbeweging, Disability Rights. Those most impacted have had to lay their sick bodies at the doorsteps of power time and time again. That is what I am doing today.

ME/CFS is currently on the battlefield of public opinion. Complex and not fully understood individual sufferers are still being blamed, stigmatized and disbelieved. Without institutional recognition people with CFS/ME, especially those most marginalized, end up not getting their basic needs even in the Netherlands.

I am sharing today as part of #MillionsMissing because I am furious that many people with CFS/ME in the Netherlands and elsewhere are still denied the support they require.

Remembering the legacy of health activism we stand on today gives me strength. The struggles we see around CFS/ME have happened so many times already. Telling the stories of the fights for health justice done by sick people and their allies historically and now is important and life giving. We owe them so much & we must honour them.

Ps. Picture credit and love and gratitude for her support goes to my mum Inez de Beaufort.



13. Kinderen krijgen

[Terug naar de inhoudsopgave](#)



ETHIEK EN KINDEREN KRIJGEN: TOT HIER EN NIET VERDER

Weet u nog: dr. Antinori uit Italië en het postmenopauzale moederschap, een opvliegende meneer, die beledigd wegliep uit een talkshow en uiteindelijk weer terugkwam. De uitzending van Van Kooten en de Bie over oudere moeders. De ophef over Louise Brown, over de eerste reageerbuisbaby in het ErasmusMC, de vroege triple test waar verzet tegen was omdat deze een risicoschatting gaf en er alsnog nadere diagnostiek gedaan moest worden, wat misschien prenatale diagnostiek in een kwaad daglicht zou plaatsen; Dolly, het gekloonde schaap en het debat over klonen met mensen. Voortplanting is een thema waar ik mijn werkende hele leven mee bezig ben geweest. Erg geholpen door de nieuwe technologieën op dat gebied die steeds fundamentele achterliggende vragen oproepen. Mij intrigeert vooral de betekenis van genetisch eigen kinderen. (Waarom willen we die zo graag? Waarom zijn we niet bereid een 'willekeurig' baby'tje van de babymarkt te halen? Waarom toch maar liever een kind van je eigen Jan of Hafez, en niet van de spermabank van Nobelprijswinnaars, of je eigen Marie of Jihene, en niet van de eicelbank Ron's Angels met eicellen van modellen - geen idee of die nog bestaat trouwens.) Telkens zijn er weer nieuwe kwesties: de huidige NIPT, moeten vrouwen dat zelf betalen, naar welke aandoeningen en ziektes ga je kijken; preimplantatie diagnostiek, en onderzoek naar dragerschap (wij schreven twee essays voor VWS: de eerste over dragerschap van aandoeningen waar een later kind zelf onder kan lijden, en een tweede essay over dragerschap van een ziekte waar het latere kind niet zelf ziek van is, maar die hij of zij wel kan doorgeven). Kwetsbare zwangere vrouwen voor wie het moeilijk kan zijn om een gezonde leefstijl te hebben. Preconceptie-advisering. En uiteindelijk het lidmaatschap van de Staatscommissie Herijking ouderschap die in 2017 haar rapport uitbracht en meerouderschap verdedigde, pleitte voor een goede regeling van draagmoederschap en nog veel meer ideeën analyseerde en verdedigde en in wetsvoorstellen omzette zodat niemand zou zeggen: mooi hoor, maar je kunt het niet in wetgeving vertalen. En verder dan hier: het voorzitterschap van de permanente commissie screening rond de zwangerschap van de Gezondheidsraad.

Al die jaren veel (voor-)oordelen over wie en wel of juist niet kinderen mocht krijgen, mag ongetrouwd ouderschap (ik zweer het, dat was echt een discussiepunt), alleenstaand ouderschap, lesbisch ouderschap? Mag postmortale donatie? Mag je eicellen opslaan om sociale redenen? Veel hellend vlak, dat we allemaal perfecte kinderen zouden willen, dat de voortplanting elke natuurlijkheid zou verliezen. Veel morele constipatie.

Er is ook veel veranderd in al die jaren. In goede zin. De vraag hoe ver ga je, wordt uiteraard beantwoord vanuit het perspectief van het toekomstige kind, maar ook vanuit het perspectief van de potentiële ouders. Natuurlijk moet een dokter zijn/haar hulp bij voortplanting voor zichzelf kunnen verantwoorden, maar het gaat niet om zijn of haar persoonlijke oordelen over (ideaal) ouderschap. Als er ergens een terrein is waar je naast de vraag 'waarom', ook de vraag 'waarom niet' moet stellen is het wel hier.



Ook hier weer leermeesters, namelijk: John Harris en Guido de Wert.

John Harris. I met John at the first IAB meeting in Amsterdam. I sat next to him at the speakers dinner. When he introduced himself I think I said The John Harris and then out of awe lost my abilities to talk, philosophize, perform small talk, or even look moderately intelligent (I probably did eat), which probably did not cause a big problem as John will talk (if needed to save the situation). It was a strange evening as on my other side sat Bart Sangster from the Ministry of Health who kept leaving and after some time left definitively. It was the evening an airplane crashed on the

Bijlmer. So it was October the 4th 1992. (Probably the only accurate date in this scrapbook.) Bart told me but also asked me not to talk about it in order not to burden our distinguished guests. (Bart is a physician.) Another reason for silence on my part, I was very worried indeed. Anyway, I had already read everything John had written (and I still do). Even if you do not agree with John (or totally disagree, which happens to many people quite often which again proves his excellence) is it often quite hard to come up with convincing arguments to counter his points of view. The next day together with some colleagues I performed a play I had

written figuring 7 fetuses worried about their fate. (Alas, the pictures with us wearing bibs and pacifiers are lost. I admire the colleagues crazy enough to do that. I wouldn't be surprised if they have suppressed the pictures.) John liked someone doing something unusual and since then has included me in many of his projects, and vice versa. (I again apologize profusely for not including you in one of my projects. Big, big, mistake.) John you are a great philosopher, inspiring, kind, wonderfully unpredictable, and fun. I'm very grateful for all the support you have given me.

Guido de Wert. Guido en ik waren kamergetogen op het Instituut voor Bioethiek in Maastricht, eind jaren tachtig. Een feest. Na mijn Groningse tijd was het goede leven in Maastricht een prettige verandering, ik herinner me mijn starre verbijstering bij onze eerste lunch op het Vrijthof dat je 'dus' alcohol dronk bij de lunch. Op een doordeweekse dag. We debatteerden wat af, en als we het niet eens waren, had hij natuurlijk gelijk. We hebben in het begin veel samen gepubliceerd. Later is hij bij mij gepromoveerd. Cum Laude. Maar eigenlijk was hij al professor voordat hij gepromoveerd was. Guido is grondig. Ik niet zo... Hij is de meester van de subtiele onderscheidingen en altijd geïnformeerd over de medische en technologische ontwikkelingen. Hij is integer, geestig, loyaal en heel erg aardig. Dank Guido.

Het is mooi dat onderzoek naar kinderen krijgen in nauwe samenwerking met Eric Steegers wordt gecontinueerd binnen de afdeling.

ENGLISH SUMMARY

Reproductive technologies were always on the agenda, from real life issues to hypothetical options. I have learned a lot from John Harris and Guido de Wert. A debate with so many slippery slopes and idiosyncratic ideas and walls of old fashioned prejudices. Here I have always tried to 'debunk' arguments against new technologies. (Perfect children, loss of naturalness, traditional views on the family). This has its drawbacks for one's reputation. One is accused of 'anything goes' views. Of course not 'anything', but still many things.



CUI-BONO? PARENTED BY A PROFESSOR OF MEDICAL ETHICS

by Corinne Cath-Speth

Practice as you preach. Or rather, parent as you professor. Many, looking at my mother's long and prolific publication record, many committee appointments, frequent op-eds and other accolades too numerous to mention here, must have wondered: What kind of a mom is dr. Professor De Beaufort?

Do her kids play hide-and-seek wearing Rawls veil? Does she make them play out the trolley dilemma using Lego? Do they divide their candy following the most good for the most people, or is some form of Kantian principle applied to the division of "dropjes"? Do these kids have fun? Are they allowed to go to McDonalds? Well - yes. The latter was especially encouraged - as my mother has always been a staunch defender of fries. Or rather, of the people who choose to eat them, whether it is despite their better judgement or to spite their better judgement.

The feminist battle cry is that the "personal is political", but in this piece, I show that the "professorial is parental". All three of us are mini clones (yes, pun intended) of our ethical mother. Each in our own way inhabit, whether professionally or personally, her moral compass and its four guiding directions: autonomy, beneficence, justice, and the most famous one: not being a jerk for no reason. Each of these guiding directions operationalized through tried-and-tested practices like: "No, I do not know where your gym bag is", "Eerst kijken, dan zeiken", "Candy is not dinner", "Don't behave like a jerk", "Candy is also not lunch" and my personal favorite: "You are not an adult, no matter what you say to the contrary.". But in all seriousness, I can draw a direct through line between my mother's career and my upbringing, to which I turn next.

13.05.1954

I.D. De Beaufort

1979

De Beaufort, Msc
Euthanasie: rechten en redenen

1984

Dr. De Beaufort
Ethiek en medische experimenten met mensen, cum laude

1987

Health Council: Committee on Invasive Diagnostics and Treatment for the Unborn

+
C.J.N. Cath

Een mensje om op te experimenteren

1989

Full Professor of Health Care Ethics, Erasmus Medical Centre Rotterdam

1991 - 1995

Committee Scenarios Procreation

1989 - 1999

Health Council: Committee Ethics and Medical Research (KEMO)

1996

Dolly Cloned

1996 - 2014

Board of Advice to Dutch Health Care Insurers (ZN)

1990 - 2000

End of life decisions committee Academic Hospital Rotterdam

2000 - 2004

Committee on Organ Donation

01.11.1987

C.J.N. Cath

26.08.1989

K.J.A.J. Cath

I guess it took a boy to get tenure?

17.02.1991

E.F.A.C. Cath

1989 - 1999

Mandatory signing of underaged organ donation form ✓ Took a beating for a smaller kid ✓ Gave school presentation on woman's right to choose ✓

1996

New pet toy, a sheep named Parton

1996 - 2014

Broke clavicle of friend during judo ✓ Appendix removed ✓ Accidentally got kicked in the eye by Israeli soldier ✓

1990 - 2000

I was a lovely and completely reasonable pre-teen.

2000 - 2004

I was an even lovelier teen and was never told to "Go clean your room or hand over your kidneys".



2008 - 2012

Committee on Cervical Cancer Screening and Prevention

2009 - Present

Regent van het dr. Hendrik Muller Vaderlandsch Fonds

2009 - 2011

Committee Societal Dialogue Nanotechnology

2001 - 2016

EGE Security and Surveillance, Energy, and other societal themes

2015

Cui bono? Good for whom? Some apologies, confessions, musings, unsubstantiated views, not empirically founded statements, lists, a few commandments, reading suggestions, and rather practical tips for aspiring and experienced bioethicists, BMJ Publishing Group Ltd and Institute of Medical Ethics

2017

The slippery slope, some remarks on the long and winding road to heaven or hell, Ethics, Medicine and Public Health.

2018

On Surprises, Stigma, Sports, Sprouts (or Kale), Public Health Ethics

2020

Become Professor Emeritus

2008

Spoke to my mom once about not believing in monogamy

2009 - Present

Went to University

2009 - 2011

Got BA and MA with specialization in the sociology of technology, cum laude

2011 - 2016

Worked jobs on Surveillance, Technology and other societal themes

2015

Became an aspiring technology ethicist at Oxford. With mostly totally unsubstantiated views.

2017

Decided to start a PhD program, focused on the ethics of technology.

2018

Became a vegan (did not last), got surprise married (did last).

2020

Become Professor Material

Free will is clearly an illusion. Epigenetics is clearly fact. And Professor De Beaufort's career clearly impressive. Not only in its professional impact but also in its personal one. Being taught how to defend abortion, euthanasia and Dolly (both the sheep and the singer) at the tender age of 10 set me up for a lifetime of excitement, of robust debate and of always being either right or in the right.

This scrapbook gives a rounded overview of my mother's professional impact. Yet it would be incomplete if it did not also acknowledge the personal impact of her ethical drive and ability to cultivate a solid mo(ther)ral compass.

Koi mensen

Dit is misschien een beetje raar, maar als ik dood ga, wat hopelijk de eerste 100 jaar nog niet gebeurt, dan zou ik willen dat mijn organen ^{wel} voor transplantaties worden gebruikt.

~~CJC~~
CJC

Corinne Cath

Hallo!

Jk ben nog maar 10 jaar, maar ik weet toch al Dat ik later als ik doodben Jk mijn organen wil doneren aan de gene die ze nodig hebben

(Dit is niet onder dwang ~~geen~~ geschreven)

Ernestine
Cath
3

Ook Kees heeft zo'n verklaring geschreven. Maar die is Kwijt.

*En zo ga je van
Frankenstein
naar de Nobelprijs*



FRAGMENTEN COREFERAAT
ELS BORST LEZING 2018

LEZING DOOR ANNELIEN BREDENOORD

"Bij deze technologieën speelt de wens om genetisch eigen kinderen te krijgen een cruciale rol. Toegeven dat we liever een genetisch eigen kind willen dan een willekeurige baby uit een baby-supermarkt, is vaak problematisch, en leidt tot een zekere gene, we doen er een beetje besmuikt over. Ook ethisch. Je hoort immers te vinden dat een kindje, welk kindje dan ook, geweldig is, ook al is er geen genetische verwantschap. De wens genetisch eigen kinderen te krijgen ligt evenwel ten grondslag aan heel veel voortplantingstechnologieën. Ook het aantal paternity testen wijst erop dat mensen het belangrijk vinden. En het idee dat je baby verwisseld is met andermans baby is een grote nachtmerrie. Dat wil uiteraard niet zeggen dat genetisch eigen ouderschap een conditie is voor goed ouderschap of het voor iedereen even belangrijk is. Het verklaart evenwel waarom mensen er soms zoveel voor over hebben. Ik verwacht dan ook dat mensen steeds meer zullen doen om genetisch eigen kinderen te krijgen; er is een verschil tussen aanvaarden wat nu eenmaal niet kan, en je erbij neerleggen om iets niet te doen als het wel kan. Een genetisch eigen kind is, wat je er ethisch ook van vindt, een hele diepe wens of behoefte van mensen. Ik kan daar hier niet dieper op ingaan. Ik denk dus inderdaad dat ook een mannenpaar graag genetisch eigen kinderen wil krijgen."

"Tegenover de vele dystopische scenario's staat het tegenovergestelde: een soort omgekeerd hellend vlak, want de weg naar het paradijs, mooie beloften die schitteren aan de horizon. Fantastische vergezichten en schitterende toekomsten; als je maar investeert in dit onderzoek of deze technologie....Onderzoekers kunnen daaraan soms hartelijk meedoen. Zij moeten hun onderzoek ook aan de man, of de vrouw brengen, subsidies regelen in een zeer competitieve omgeving, en dan vertel je toch bij voorkeur hoe mooi het allemaal kan worden. (Doen wij ethici ook om de buitenwereld te overtuigen van ons nut. Zo raar, na al die jaren zijn er mensen die daar nog steeds niet van overtuigd zijn. Omdat je teveel niet-tegen bent of teveel wel-tegen, ik weet het niet. Het is ook nooit goed.) Ik ben met jou eens, Annelien, dat je sceptisch moet zijn over de 'Wisdom of Repugnance', maar 'the Wisdom of Enthusiasm', op grond waarvan we al die mooie beloften aannemen, is ook dubieus."

Bij het honderdjarig bestaan van de Gezondheidsraad in 2003 hield ik een voordracht die speelde bij het 150-jarig bestaan (rond 2052 dus) en waarin ik mijn zorgen over de mogelijke toekomst(en) besprak.

NIEUWE TECHNOLOGIEËN IN 2050

De nieuwe technologieën: velen hebben zich erover gebogen in commissies van de Gezondheidsraad. Ik noem: het klonen van overledenen, zwangere mannen, het ouderschap van vier genetische ouders (een commissie onder leiding van prof. de Wert), baby's die opgroeien in incubators. Weinigen nemen meer het risico van een gewone zwangerschap, je laat allemaal je gameten invriezen rond je achttiende en die worden dan gebruikt wanneer het de ouders in spe het beste schikt. (°) Nu anno 2050 bent u er al aan gewend, vindt u het de gewoonste zaak van de wereld, maar ik zal u zeggen dat men vijftig jaar geleden geen idee had wat ons allemaal te wachten zou staan. Je zou als op hol geslagen science fiction addict te boek staan als je dit zou hebben voorspeld. En als dom als je nog dacht, al was de illusie van de maakbare samenleving toen al op zijn retour, dat je dat misschien wel zou kunnen tegenhouden, of in ieder geval reguleren. We weten nu wel beter. De science fiction van vandaag is de werkelijkheid van morgen.

'Nou ja, dat is misschien wat al te voortvarend, maar er kan in de komende 30 jaar veel gebeuren.'



John Harris
with Lady
Mary
Warnock,
IAB 2012



But back to homicide, which she and her friend had started to discuss. An image was forming in Isabel's mind of the contents page of a special issue of the *Review of Applied Ethics*, which she would entitle 'Good Killing'. She would ask Professor John Harris to contribute because his writing was so lively, and he had once entitled a chapter in one of his books 'Killing: A Caring Thing to Do'. That had not been as provocative as it sounded; John was a kind man and a very subtle philosopher, and he was talking there of mercy killing, which might be carried out precisely because one cared about the suffering of another; to acknowledge this was not so much to condone it as to recognise why people did it. She liked John, whom she knew quite well, and had enjoyed several intense debates with him in the past. If he was at a window in a burning building, she would be very much inclined to rescue him. But would a moral impartialist – a hypothetical moral impartialist, not John – do the same and rescue her? He would surely have to make a random choice, toss a coin perhaps, which might mean that he could rescue the stranger, if the stranger won the toss. But he would be apologetic about it, of course, and would shout up from below, 'Isabel, I would have loved to have rescued you rather than this stranger, but your needs, you see, are equal, and I must not prefer you simply because I know you. I'm so sorry.'

John in Alexander
McCall Smith's
novel: *The Careful
Use of Compliments*

First
international
workshop
in Delft



[LINK:
FULL PLAY TEXT](#)

EXCERPTS FROM PLAY, INTERNATIONAL ASSOCIATION OF BIOETHICS AMSTERDAM 1992

JUNIOR 3: What is so special about genetic uniqueness? Do you grieve over all those embryos that don't manage to settle in a womb? About all those possible brothers and sisters of yours that do not come into existence because your mother's uterus happens to be occupied by you? Do you grieve over all those genetically unique persons that would have existed if their parents had sex more often? Some potential parents probably are sad about the idea that some embryos don't settle. They may wonder over the idea who they would have become, but that is not the same. All non-surviving embryos were genetically unique, but nobody misses them. If Mozart had not existed, nobody would have missed him, or rather his music. His very existence is the only reason to say that, had he not existed, the world would have been worse off, it is ridiculous to mourn over the wonderful persons that could have lived if only some eggs and sperms were mixed at the right time and the right place. No use crying over spilled gametes!

I want to get back to the issue of perfect parents. Suppose, for the sake of argument, that we could choose our prospective parents in this huge parent exhibition, do a preparental diagnosis, what would you consider to be perfect parents?

JUNIOR 5: I would want them to be intelligent, funny, patient, good-looking, well versed in poetry and rich, or at least well-off, and residents of a democratic and affluent society. I would also insist on a written guarantee that they will not divorce and since I need a lot of attention I would only want one brother or sister. And they have to love jazz.

JUNIORS 6: Listen to yourself, you are just like them. What is wrong with them wanting about the same qualities for you? You want perfect parents, they want perfect children.

JUNIOR 5: Of course I'm like them. They are my parents. Besides you can hardly expect me to say that I wouldn't mind if my parents were nasty, stupid, cruel, ugly people without a sense of humour and on top of that into funk music? I mean, that's absurd. I understand that they think the same way about us.

JUNIOR 2: The difference is, this is daydreaming, a hypothetical choice, wishful thinking. In some sense. I guess, parents have some choice, choosing the mate they want to have children with also because they are very excited about the mix and because they want their children to inherit some characteristics of the other parent.

JUNIOR 1: Still a lot of wishful thinking there and no guarantees are offered. Your mother fell in love with your father's beautiful Greek nose and his wittiness and you end up with your grandmother's snub nose and her lousy temper. I mean, it happens all the time.

JUNIOR 2: I don't have a snub nose!

JUNIOR 1: How can you be so sure? Did your mother swallow a mirror? And your grandmother definitely has a snub nose.



mijn KloonlezingsKetting

Over het replica motief

Het replicamotief houdt in dat je een kloneringstechniek wilt gebruiken om een copie van een bestaand individu te maken vooral of helemaal om een eigenschap of talent van dat individu in stand te houden. Bijvoorbeeld: Einstein, Picasso, Madame Curie, John Lennon, Johan Crujff, Johanna Bijtel. Dit is een riskante onderneming. Ten eerste: dat er erfelijke factoren zijn die een rol spelen bij sommige talenten is waarschijnlijk maar dat biedt uiteraard geen enkele garantie op het tot bloei komen van dat talent. Degenen die een copie willen, komen dus waarschijnlijk bedrogen uit. 'Johan Cruyff' wil misschien wel ping pong spelen of hij valt op zijn vierde van zijn fietsje en loopt een beenbeschadiging op. Einstein wil ethicus worden en daar een relativiteitstheorie op loslaten. De verwachtingen komen niet uit. En de kloon is een 'miskloon'. Ten tweede: De gevolgen voor de kloonpersoon zijn dat er wellicht een zware druk op hem wordt uitgeoefend en hij beheerst wordt door de verwachtingen van zijn omgeving. Dat lijkt me psychisch buitengewoon belastend. Hij kan zijn uiterste best doen op zijn origineel te gaan lijken, misschien wel met grote tegenzin. Of hij kan juist rebelleren en zich verzetten tegen het beeld, waarmee hij zichzelf ook geweld aan zou kunnen doen. Hij sleept als het ware zijn 'voorganger' alsmaar met zich mee, wordt er door achtervolgd dat de geschiedenis voor hem uitloopt. De enige oplossing zou waarschijnlijk anonieme kloondonatie zijn, waarbij de ouders niet weten van wie ze een gekloond kind krijgen zodat het kind een 'open future' krijgt aangeboden waarin hij kan worden wie hij is. Aan anonieme kloondonatie zitten bezwaren: mag men dergelijke informatie achterhouden, kan men dergelijke informatie achterhouden?"

"Ijdelheid als kloonmotief

6 % van de Amerikanen wilde zich blijken een enquête wel laten kloneren. Ik heb daar over zitten piekeren omdat het er meer waren dan ik zou hebben gedacht. Veel meer. Zelfs voor Amerikanen aan de hoge kant. Voor een aantal zullen ongetwijfeld ijdelheid en overtuigd zijn van zichzelf motieven zijn. 'Ik ben zo geweldig dat ik vooral in een kloonpersoon gecontinueerd moet worden. Wat moet de wereld zonder een exemplaar van mij.' De ijdelheid wint het dan van de nieuwsgierigheid naar een combinatie van jou en iemand anders. Je weet wat je hebt, maar je weet niet wat je krijgt. Het is het vervang motief maar dan met betrekking op jezelf. En de klassieke 'combinatievoortplanting' is tenslotte ook een genetische roulette. Het idee dat je wilt behouden wat je hebt heeft iets treurigs: immers misschien is wie je door gewone voortplanting krijgt even getalenteerd of even lief of allebei, of zoals bij mijn kinderen: veel talentvoller, leuker en sportiever. Over ijdelheid kunnen we, denk ik, kort zijn: het is niet een moreel hoogstaand motief als het gaat om kinderen krijgen. Overigens: ijdelheid speelt zeker ook een rol bij mensen die op de gewone wijze kinderen krijgen. Ook zij vinden het vaak toch maar mooi dat zij, of hun mooie haar, of hun sublieme karakter, worden voortgezet in hun kinderen. En wie weet is ijdelheid ook wel erfelijk zodat hun kinderen, enzovoorts, enzovoorts."

¹ Dit schreef ik in 1998. Nog geen idee van het (hopelijk eenmalige) bestaan van Trump.

"Angst voor de sterfelijkheid en het inhalen van gemiste kansen

In het reine komen met onze sterfelijkheid is voor vrijwel iedereen een voortdurende strijd. Wellicht denkt men een beetje onsterfelijk (hoewel is dat niet hetzelfde als een beetje zwanger) te worden indien met als kloonpersoon doorleeft. Maar als je identiteit voor een belangrijk deel wordt bepaald door je levensloop, dan is het dus niet 'jij' die doorleeft in je kloonpersoon. Je verwacht jezelf met je genen. Het is dan ook een illusie te mensen dat je zo in een vervolgserie van 'ikken' het eeuwige leven kunt bereiken. Een kloonsoap waar geen einde aan komt. Soms zal het misschien heel tragisch zijn: dat mensen zo het gevoel hebben dat ze mislukt zijn of niet gemaakt hebben van dit leven wat ze er van hadden willen of kunnen maken dat ze een tweede kans willen en die middels de kloonpersoon denken te krijgen. Maar zo is het niet. Er is geen tweede kans. Overigens zie je ook dat als motief om 'gewoon' kinderen te krijgen. Maar onze kinderen hebben hun eigen leven en zijn niet onze tweede kans. Dat wil niet zeggen dat kinderen geen schakel in een traditie kunnen zijn, maar daarmee zijn ze niet een voortzetting van ons, laat staan een herhaling. Er zit iets romantisch en intrigerends in het idee dat je je leven over zou kunnen doen. Wie heeft nooit, op een belangrijke tweesprong in zijn bestaan gedacht aan een dubbelleven of een triple leven dat je zou kunnen leiden, zodat je voor de gewone sterveling elkaar uitsluitende opties in het bestaan, toch allemaal zou kunnen meemaken. Je stelt je de vraag wat er gebeurd zou zijn als je toen en toen een andere weg had gekozen. Maar ook dat zou je alleen te weten komen als je op hetzelfde moment beide keuzen kon maken en ook leven. En dat kan dus niet. Dat kan geen lieve kloonpersoon oplossen. Misschien schuilt hierin een deel van de geheimzinnige aantrekkingskracht van kloneren. (En van je laten invriezen en 'opnieuw' beginnen.) Ons als-ik-toen-en-toen-tweede leven zullen we moeten dromen. Dat is goed. Dan kunnen we het mooier maken dan het geweest zou zijn."

GENENDEELS HETZELFDE

Over het kloneren
van mensen

Johanna Bijtellesing 1998,
Rijksuniversiteit
Groningen
(fragmenten)

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit der
Medische Wetenschappen

RUG



Over de Biosfeer
**GENENDEELS
HETZELFDE**

Over het kloneren van mensen

Johanna A. Bijtellesing, Groningen, 1998, oktober 1998

Bijtellesing 1998

Eric Steegers



Staatscommissie herijking ouderschap

Aleid Wolfsen (voorzitter), Wilma Eusman, Anne Rigt Poortman, Didi Braat, Lies Punselie, Andre Nuytinck, Fatih Ibili, Jo Hermanns, Just van der Hoeven, Ton Liefwaard, Theo Koens



promotie Hafez Ismaili M'hamdi



DAT KAN
DUS ECHT
NIET



14. Vrouwen

[Terug naar de inhoudsopgave](#)



'DAT KAN DUS ECHT NIET', ALS VROUW

Toen ik benoemd zou worden tot hoogleraar zei een vermaarde collega: "Je kunt geen hoogleraar zijn met drie kinderen. Dat kan dus echt niet." (Wat wel knap was, omdat ik zwanger was van mijn jongste dochter maar je dat nog niet kon zien. Hij/zij¹ wel dus.) Dat kon je toen kennelijk gewoon nog zeggen. Vooral tegen iemand die dat dus pas 30 jaar later doorvertelt.

Ik liep extra hard om aan de verwachtingen te voldoen en te bewijzen dat het wel kon. Dat gold zowel de medische ethiek als het vrouw-met-drukke-baan zijn. Een aantal jaren ben ik na het emeritaat van illustere vrouwelijke collegae zoals Janny Sanders-Woudstra de enige vrouwelijke hoogleraar geweest in de medische faculteit. En dan nog in een niet-medisch vak.² Ik ben derhalve regelmatig 'excuustruus' geweest, bij promoties, in commissies, meestal voortreffelijk te combineren met de rol van het 'excuusgeweten', kregen ze er gratis bij. Niet dat 'ze' iets tegen mij of de ethiek hadden, maar het valt niet uit te sluiten dat zonder-vrouw-dat-kunnen-we-anno-nu-niet-maken wel een rol speelde. Kom jongens, jullie dachten toch niet dat ik dat niet in de gaten had... Maar toegegeven: ik heb me daar met een zekere blijmoedigheid voor laten lenen. (Ik ben zoals uit het thema van dit plakboek blijkt, niet goed zo goed in nee zeggen, en vriendelijke³ mannen teleurstellen, dat is voor mij een psychologische onmogelijkheid.)

In die bijna veertig jaar is er voor vrouwen gelukkig wel het nodige veranderd. Els Borst maakte zich sterk voor meer vrouwen in het adviesnetwerk, latere decanen van het ErasmusMC voor vrouwelijke hoogleraren. Heel goed. Dat maakte het dan trouwens ook wel weer moeilijk om opdrachten of verzoeken te weigeren. (Nou vragen we een vrouw, dat wou je zo graag, dan moet je ook wel ja zeggen. Okay: ja.)

¹ Om vreselijke misverstanden te voorkomen laat ik hier zijn/haar gender buiten beschouwing. Statistisch is de kans dat het een man was statistisch natuurlijk aanzienlijk. Maar...

² Met collega van de juridische faculteit Heleen Ietswaart zetten wij de eerste stappen richting een landelijk netwerk van vrouwelijke hoogleraren, nog met z'n 12-en in een Indlaas restaurant in Utrecht. Anderen hebben daar later een zeer succesvol en actief netwerk van gemaakt.

³ Nare mannen, dat is een heel ander verhaal natuurlijk.



Op de lagere school van mijn kinderen waren er niet heel veel moeders die fulltime werkten, maar ik was wel genoeg op het schoolplein om daarover gekapitteld te worden en me er schuldig over te voelen; (sommigen zeiden ook 'dat kan dus echt niet', en Erg Lelijke dingen over ambitie en status). Nu zou men daar vermoedelijk niet meer mee weggkomen. Mogelijk komt daar mijn allergie voor verwerende prinsesjes vandaan. (Zal ook wel jalousie wezen, het is vast heerlijk om een verwerend prinsesje te zijn.) Je kunt er van alles over zeggen: ik wou graag goed zijn in mijn vak en een afdeling opbouwen en jonge mensen opleiden maar ik werkte zeker ook omdat er brood op de plank moest. Vaak riep ik dat ik zou stoppen, als ik de loterij zou winnen. Ik meende dat. Helaas: meer dan 7.50 en 2.50 won ik nooit. (Ook nog een keer een bak ijs. Dat dan weer wel.) Het is gegaan zoals het is gegaan. Soms had ik de regie. Soms niet. De kinderen hebben mij later verzekerd dat zij er wel blij mee waren omdat zij zo vermoedelijk ontsnapt zijn aan een overdosis bemoeienis mijnerzijds. Zonder onze onvolprezen oppas Pilar Elespuru had ik het niet gekund.

Dit bestaan, de verantwoordelijkheid, de belasting, de kritiek, heb ik gelukkig met veel 'powervrouwen' kunnen delen, die zich ook staande hielden in wat toch vaak een mannennetwerk was. Met heel verschillende strategieën: door een grote mond, door uitbundige charme, door 'one of the guys' te zijn, door een soort onverstoorbare flegmatische houding, door met een zekere milde verbazing het opgewonden mannengebeuren bekijkend daar serene en soeverein boven te staan, door voortdurend de strijd aan te binden en kippetje de voorste te zijn, door nog beter te zijn dan de mannen (ach, dat geldt voor allemaal). Soms onverstoorbaar, soms woedend, soms verongelikt, vaak gefrustreerd, soms ongenaakbaar, soms chaotisch, soms supergeorganiseerd, en soms trots en tevreden. We trekken ons de dingen, de conflicten, de lastige situaties erg aan. (Mannen vermoedelijk ook, maar die zullen het denk ik niet aan hun man-zijn toeschrijven als er iets niet goed gaat.)

Ik laafde mij dus aan de veerkracht van sterke vrouwen, collega's en vriendinnen zoals Caro Koning, Willemien Kastelein, Didi Braat, Jozien Holm, Heleen Dupuis, Lieve Christiaans, Roos van der Mast, mijn schoonvriendin Pauline van der Meer Mohr⁴, zusje Carine de Beaufort, Christiane Druml, Christiane Bardoux, Siobhan O'Sullivan, schoonzus Danielle Cath⁵: heel verschillende persoonlijkheden, maar allemaal in dezelfde strijd verwickeld (of misschien een andere strijd, dat kan ook, maar zonder strijd zal wel niet lukken). Jullie zijn op eigen momenten voorbeeld en steun geweest. Veel andere vriendinnen, sommigen van het begin van mijn studententijd, hebben mij door moeilijke tijden geholpen. Soms was het contact er continue, soms sporadisch, maar dan viel de draad altijd weer op te pakken. (En daar hoop ik nu natuurlijk ook weer op.) De meesten hebben geloof ik een beter evenwicht dan ik.

⁴ Zij is een poos mijn baas geweest. Dat heeft ze heel goed gedaan, zoals zij eigenlijk alles goed doet.

⁵ Dit zijn vriendinnen die zich in het 'academische' circuit bewegen.



We zijn gescheiden, getrouwd, verliefd geworden (de volgorde wisselde dus ik dacht ik doe maar alfabetisch), we hebben gedroomd, taartjes gegeten, geshopt, gepraat, gedronken, gereisd, begraven, gehuild, gelachen, gezeurd, gezeild, gezondigd, gebaard en theaters bezocht. We hebben elkaar ouder zien worden. Jullie hebben mij gesteund, vermaand, streng toegesproken, verhalen verteld, getroost, uitgelachen en terecht verweten dat ik te weinig tijd had. Dank! *Jorijn van Rhijn, Paula van der Sande, Marion Weisz, Cock Aquarius, Sara van Epenhuysen, Willemijn van Oppen, Marieke van Rhijn, Susanne Sluijterman van Loo, Suzanne Buchwaldt, Alies Struijs, Stefania Rosanio, Han Naus, Janine Mutsaerts, Cunera Huydecoper, Poeka Schink, Fusien Verloop, Reina van Marwijk Kooij, Tineke Stegeman.*⁶ De trouw en de solidariteit, ook na soms lange perioden van elkaar niet zien, zijn dierbaar. Ik bewonder jullie. En het is opbeurend om soms over die mannen die zichzelf Zo Geweldig vinden (uiteraard niet die van jullie, die zijn Echt Geweldig) een beetje te roddelen. **Hoezo: het kan echt niet?**

Natuurlijk ben ik ook heel veel aardige, redelijke, zelfs lieve mannen tegengekomen in mijn werk. Vermoedelijk hebben zij voorkomen dat ik een bitch geworden ben. (Hoewel ik een paar keer serieus overwogen heb om dat met ingang van Acuu Meteen te worden. Dat was vermoedelijk wel beter voor mij geweest. Kan ook zijn dat dat niet in mijn karakter zit.)

Als mentor van jonge talenten vroeg ik: wil je de successtory horen of het echte verhaal? De prijs is, ook achteraf, hoog. Je moet te hard werken (nou ik, anderen kunnen dat misschien fluitend, ik moest hard werken) om het allemaal waar te maken, om de vooroordelen en de scepsis te overwinnen, je hebt te weinig tijd voor je kinderen en voor jezelf (al heb je gelukkig afgeleerd dat laatste een al te relevantie consideratie te vinden); er is paniek over oppassen, het slaapgebrek, maar vooral misschien de druk en de stress om niemand te kort te doen. Dat je goed kunt 'multitasken' (en echt ik kan er denk ik cursussen in geven als ik het zou willen overdragen, quod non), betekent niet dat je er niet moe van wordt. Als ik ergens te weinig 'tot hier en niet verder' gezegd, dan is het wel hier. Als ik iets over zou willen doen, dan is het dit: een betere balans tussen werk en leven. De wijsheid van 'hindsight', te laat. Maar andere vrouwen lukt dat misschien wel. Nogmaals: er is inmiddels veel veranderd. Het kan echt wel, maar het is nog steeds zwaar. Die spagaat zullen jullie vermoedelijk blijven ervaren. Wat jullie niet van mij geleerd hebben is dus 'Tot hier en niet verder' zeggen. Sorry daarvoor. Ik vind het natuurlijk mooi om een vrouwelijke opvolger te hebben: Maartje Schermer. Heel erg goed in haar vak, integer, loyaal, hardwerkend en uitzonderlijk goed georganiseerd, en iemand die denk ik (ietsje) beter tot hier en niet verder kan zeggen. Tenminste dat hoop ik.

Mijn laatste promovendus die haar proefschrift nu bijna af heeft is een vrouw: Rozemarijn van Bruchem. Ik heb haar als mijn internist-specialist ouderengeneeskunde gecharterd. Als conditie⁷. Toch mooi dat je op mijn leeftijd al zo'n specialist mag hebben. Maar gezien mijn voornemen nu eindelijk ook Sereen en Soeverein te worden, hoef ik misschien niet al te vaak op consult.

P.S. Als u nog eens een 'excuus-oudje' nodig heeft: ik heb veel ervaring in de 'excuus-rol'.

⁶ Ook als je elkaar weinig ziet kun je aan elkaar denken. Ik ben natuurlijk als de dood dat ik iemand vergeet hier. En dat zou kunnen. Sorry, sorry, sorry. Het geheugen gaat achteruit als je oud wordt.

⁷ Tuurlijk niet. Integriteit en zo. Helemaal shared decision making.

ENGLISH SUMMARY

Being a female professor with children was not easy. Lots of criticism and prejudice (mostly from men, but not exclusively) and juggling. Thank heavens for other women in similar situations. There also have been nice and understanding men. I'm delighted my successor is a woman, a brilliant and very well organized one. I often wish I had done things differently, more living, less working. But anyway...

Fragment uit *Genendeels hetzelfde*, Johanna Bijtellezing Groningen 1998

KRITIEK OP HET ENGELSE ECHTPAAR DAT OMWILLE VAN DE CARRIERE VAN DE VROUW EICELLEN WILDE LATEN INVRIEZEN.

Eerst je zwangerschap uitstellen en dan als het te laat is de hulp van de dokter inroepen. Wat natuurlijk helemaal niet nodig was geweest als je maar gewoon je kind op tijd gekregen had. Foei. En nog eens Foei.

Zo simpel ligt het natuurlijk niet, behalve voor degenen die vinden dat vrouwen zich geheel en uitsluitend aan het moederschap moeten wijden. Voor veel vrouwen, en dat geldt ook voor vrouwelijk dokters, is de combinatie moederschap-carrière buitengewoon moeilijk, zo niet onmogelijk. Men legt dan in de verwende burgers kritiek de nadruk op het woord carrière en weet dat ook zo uit te spreken dat het een enge besmettelijke ziekte lijkt, Ebola, Hanta, Carrière. Een slechtere en meer oppervlakkige reden is er niet. Even besmettelijk als ambitie. Dat zit er bij veel vrouwen zelfs zo in, dat als iemand zegt dat je wel ambitieus zult zijn, je bent afgericht om dit als eerste reactie steevast te ontkennen: "Ambitieuus, moi? Hoe kom je erbij?" Dames studenten: als Johanna Bijtel niet ambitieus was geweest, was ze geen lector geworden. Als ze geen lector was geweest, was er nu geen Johanna Bijtelleerstoel. En als die er niet geweest was had ik die niet kunnen bekleden. En niet dat ik nu ambitieus ben maar het is toch wel leuk. Een loopbaan, dat klinkt al minder engeziekerig, is geen frivole bijkomstigheid in het leven van vrouwen. Het is onredelijk het Engelse echtpaar zo sterk te veroordelen.

De schaal van Beaufort

(A): Graag nog heel even uw aandacht.

We hebben het vanmiddag op allerlei manieren over publieke prestatiecijfers gehad. Publiek maken van prestaties van ziekenhuizen, van zorgverleners, van patiënten en ja, zelfs van de overheid! Graag willen we nog even op dat spoor doorgaan en nu 'en public' wat prestatiescores bekend maken van iemand die de spil vormt van het CEG.

(W): De reden dat wij dit doen is niet omdat haar kwaliteit maar niet omhoog wil en er een externe prikkel nodig zou zijn. Maar gewoon omdat - voorzover wij kunnen overzien - dit haar laatste officiële optreden is als raadslid van de Gezondheidsraad en als raadslid van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg en in die rol ook van het CEG. Zij was de aanstichtster, de trekker en vaak ook het boegbeeld van het CEG. Daarop willen we haar nu 'afrekenen'.

(A): Wij hebben een rapport gemaakt waarin wij de scores van Inez' prestaties zichtbaar hebben gemaakt. We noemen dat: 'de schaal van Beaufort'. Voor de validiteit van de indicatoren kunnen we niet instaan, ook hebben we wel vraagtekens bij de vergelijkbaarheid van de cijfers. Inez is volgens ons onvergelijkbaar, nauwelijks meetbaar, maar heel betrouwbaar.

(W): De volgende prestatie-indicatoren zijn volgens ons op Inez van toepassing: Creativiteit: u heb daar vanmiddag een staaltje van meegemaakt, het stuk dat Marieke en Sanne speelden is geschreven door Inez. Wij vonden het niet alleen heel treffend, maar vooral ook geestig en origineel. Een verborgen toneelschrijfster?

(A): Flexibiliteit: als er iemand is die zich in allerlei bochten wringt om zaken voor elkaar te krijgen is het Inez. Ze verzet bergen, op soms onmogelijke tijdstippen, en bereikt veel.

(W): Strategisch gedrag: matig tot zwak, we hebben haar nog niet kunnen betrappen op het dumpen van hoogrisicostudenten.

(A): Relationele kwaliteiten: ze beschikt over een groot netwerk aan contacten en laat anderen daar graag van profiteren.

(W): Manipulatie met data: moeten we wederom met 'zwak' beoordelen, voor zover wij hebben kunnen ontdekken is zij daar niet sterk in. Goede ethiek, zegt ze altijd, heeft respect voor de feiten.

(A): Bestuurlijke kwaliteiten: veel; wij hebben nog nooit eerder een hoogleraar ethiek ontmoet met zoveel bestuurlijke en adviesfuncties, in binnen- en buitenland. Dat houdt straks allemaal op, ze maakt zich nu al zorgen wat er nog overblijft.

(W): Intrinsieke motivatie: wij constateerden een zeldzame inzet en betrokkenheid bij alle adviezen en signaleringen die van de Raden of het CEG afkomstig zijn. Maar echt vies van externe prikkels is ze nu ook weer niet. Vooral als er een kurk op zit.

(A): Inez, naar onze beoordeling ligt een beloning in de rede, we bieden je daarom naast dit rapport waarin je prestaties zijn opgenomen, graag nog wat kwaliteitsverhogende prikkels aan.



Een prestatierapport voor jou

rolmodellen:
Els Borst
en Lien Vos



Promotie Willemien, paranimf



toneelstuk Seven
voorgelezen op
wereldvrouwendag,
initiatief Pauline
van der Meer Mohr



Kunstwerk van mijn schoonzus Alexandra Engelfriet die ik zeer bewonder

van ethici, artsen, verpleegkundigen, academisch ziekenhuis. Stukken zijn relevant, want binnen het museum duiken in alle twaalf afleveringen de ethische dilemma's op. De onderwijsdoeleinden en dat was in 2012 in Rotterdam het werk van de *National Association of Bioethicists*. We hebben we alle stukken gekregen als cadeau meegegeven aan de directeur, het eindejaarscadeau dat ze zeer geheet. 'Dat is een thriller, vol humor, gekke lijst van dilemma's.'

Vanzelfsprekend publiceert ze verschillende schappelijke artikelen, waar ze ook bij plaatst. 'Vorig jaar schreef ik het ethieknummer van *Best Practice Gastroenterology*, een tijdschrift voor gastroenterologie. Die publicatie hadden ongeveer 1000 downloads (en dan hoop je dat je wens). Dan ga je toch twijfel weegt tegen het resultaat.' Ze denken: 'De rode draad is dat je ie



'Ik mag graag kanttekeningen plaatsen bij hypes en uitwassen van politiek correct denken. En lastige vragen stellen waar mensen niet blij mee zijn. Tegen de stroom in durven gaan, zoals pleiten voor de opslag van eicellen voor sociale doeleinden, waar vrijwel iedereen toen tegen was. Ook vele vormen van enhancement, waar je als 'goede en gedegen' ethicus eigenlijk tegen moet zijn (als je er niet tegen bent, heb je vermoedelijk niet voldoende nagedacht), waren in mijn ogen helemaal niet per se verkeerd. Als ik soms mensen voor het hoofd stoot, soit. Ik weiger mee te huilen met de wolven', aldus ethica INEZ DE BEAUFORT.

Tekst Frans Moolenberg

'Het zaaien van twijfel is buitengewoon nuttig'

'Let niet op de rommel...' Het statige Haagse woonhuis oogt als een pakhuis met meerdere collecties: messen, leggers, kookboeken ('minstens 1000 exemplaren'), boeken ('ontelbaar'), cd's en dvd's ('idem'). En kunst, heel veel kunst. De Beaufort is eigenaar en beheerder van een volstrekt uniek privémuseum, maar dan wel een museum zonder catalogus.

Zoals meer ethici van mijn generatie die in modern jargon 'jonge senioren' heten, heb ik theologie gestudeerd. Na die studie werkte ik in een ziekenhuis en kwam daar in aanraking met een dramatische situatie. Er was een buitenlandse student die ongeneeslijk ziek was, teelbalkanker. De artsen besloten hem niet in te lichten over die diagnose, tot mijn grote verbijtering. Ik vond dat ze die boodschap wel moesten brengen, want dan had die jongen zelf nog iets kunnen besluiten. Zijn ouders laten

overkomen, of naar zijn geboorteland terugvliegen, of wat dan ook. Dat was het beslissende moment dat ik besloot geen dominee te worden, maar iets te willen gaan doen om dit soort situaties te verbeteren. Die ervaring was het startpunt om als ethicus aan de slag te gaan. Met als doel: 'Ik wil invloed. Invloed op het debat én invloed op de praktijk in de zorg.'

Zeepzorgen

De Beaufort is een kleurrijk persoon, van binnen en van buiten. Zacht maar trefzeker formulerend. Daarbij klinkt ieder antwoord weliswaar serieus, maar schemert er ook iets doorheen van: 'Vergeef me dat het allemaal zo serieus klinkt'. Haar aangeboren creativiteit en speelsheid maken dat ze graag onconventionele vormen gebruikt om kennis en overtuigingen te presenteren. Enkele jaren

niet
het
ken,
gooit
niet

Veel
ider-
aren
eten
zich
voor
unc-
één
hiek

dwaarsdenk

KEES CATH

MIJN MOEDER IN LIJSTJES

DINGEN DIE IK VAN MIJN MOEDER HEB GELEERD

- Onvoorwaardelijke liefde;
- Gezelligheid en humor;
- Met een open vizier de wereld tegemoet treden;
- Mensen in hun waarde laten en ieder mens waarderen om wie ze zijn;
- Nadenken voordat je een oordeel hebt en je oordeel onderbouwen;
- De schoonheid van mooie muziek, van opera tot blues en van Bach tot Beatles;
- Ruimte geven aan anderen; maar hufters benoemen waar er hufters zijn;
- Over je eigen schaduw kunnen heenstappen;
- Je (morele) verantwoordelijkheid hebben en nemen;
- Werken aan ideeën en idealen die groter zijn dan je eigen belang;
- Iets te veel genieten van luxe, lekker eten, leuke reizen en mooie hotels;
- Goed op je stand leven;
- Oneindig veel culturele bagage en altijd interesse in iets nieuws;
- Lekker kunnen rommelen in huis en zorgen dat iedereen zich er thuis voelt;
- Feminisme(!);
- De waarde van geheel zelfstandig en onafhankelijk zijn van anderen;
- Nooit eten weggooien;
- Waarom elk gerecht beter is met slagroom; maar dan ook alles;
- Het maken van lijstjes;

DINGEN DIE IK ZELF HEB GELEERD (ZONDER MIJN MOEDER)

- De televisie aansluiten, het internet repareren, en banden plakken;
- Dat heel soms, heel even, geen rekening met anderen houden best fijn is;

DINGEN DIE IK MEENEEM VAN MIJN MOEDER ALS IK ZELF KINDEREN HEB:

- Liefde, heel veel liefde;
- Je kinderen helemaal zichzelf laten zijn in alle mooie en gekke kanten;
- Luisteren naar je kinderen;
- Je kinderen beschermen tegen dat waartegen je ze kunt beschermen, ze voorbereiden voor waarvoor je hen kunt voorbereiden en ze steunen in dat waartegen je ze niet kunt beschermen of op kunt voorbereiden;
- Geweldig leuke vakanties organiseren; je kinderen de wereld laten zien;
- Je eigen bordspellen maken;
- Voorlezen uit de Kleine kapitein, Brief voor de Koning en Koning van Katoren,
- Creatieve verjaardagen en verkleedpartijen; überhaupt de waarde van creatief zijn;
- Ondanks een hele drukke verantwoordelijke baan er altijd voor je kinderen zijn;
- Onvoorwaardelijk voor familie en naasten klaarstaan;
- Geduld;
- Nog meer geduld;
- Nog een heel klein beetje extra geduld, ook als het eigenlijk al op is.

DINGEN DIE IK NIET MEENEEM ALS IK ZELF KINDEREN HEB:

- Spullen. Heel veel spullen; oneindig veel spullen. Zei ik al dat mijn moeder veel spullen heeft?
- Mijn kinderen vragen mijn bril te vinden terwijl die gewoon op mijn hoofd zit;
- Mijn kinderen wel laten winnen met rummikub.

DINGEN WAAR IK NOG EEN LIJSTJE VAN GA MAKEN:

- Een lijstje met alle redenen dat ik van mijn moeder houd die niet op dit lijstje pasten.



Maartje Schermer



Rozemarijn van Bruchem



15. Hoffelijkheid

[Terug naar de inhoudsopgave](#)



HOFFELIJKHEID: TOT HIER EN NIET VERDER

Als je je ergert aan onbeschoft gedrag, ben je dan relikwie, een gefrustreerde oude (of jonge) zeur, iemand die zich kennelijk erg verveelt en niets beters te doen heeft zodat ie anderen in de gaten houdt, een etiquette-farizeeër, iemand die zelf ook onbeschoft is en met de vinger wijst naar anderen (dat komt Heel Veel voor)? Het zou allemaal kunnen. Maar misschien bent u iemand die een hekel heeft aan onbeschoftheid omdat het mensen schade toebrengt en onaangenaam is. En omdat het iets zegt over het karakter van mensen die onbeschoft zijn (tenminste expres onbeschoft, je kunt ook per ongeluk onbeschoft zijn). Hoffelijkheid is naar mening veel interessanter ook vanuit moreel perspectief dan je op het eerste gezicht zou denken. Het is minder spectaculair dan allerlei vragen rond dood en leven en rechtvaardigheid. Waar. Desalniettemin intrigeert het mij en neem ik het heel serieus. Helaas is het nooit gelukt om voor hoffelijkheid een subsidie binnen te slepen. Het valt teveel buiten de gebruikelijke kaders en het wordt teveel geïdentificeerd met verfijnde of bizarre of achterhaalde etiquette regels. Wel een troost dat Erasmus himself er ook over geschreven heeft. Mogelijk lukt dat in het huidige tijdsgewricht (iemand anders) wel. Het lijkt me nuttig: er is toenemende agressie jegens hulpverleners, op het internet lijkt geen stijl het nieuwe modern, je achter je anonimiteit verschuilen lijkt veilig en is laf. Ik heb mij de afgelopen maanden tijdens de lockdown vaak verbaasd over het onbeschofte gedrag van mijn medeburgers. Crisis brengt dat bij sommigen kennelijk naar boven. Totaal geen rekening houden met de ander. Daar komt het op neer. Vul uw eigen voorbeelden maar in. Als u geen voorbeelden kunt bedenken, laat het me svp weten dan bel ik de verhuisauto en kom ik subiet bij u om de hoek wonen. Als ik genoeg Marvel Superheroes kijk (daar heb ik straks tijd voor) en nog wat vechtlessen neem (ook nooit weg) en u ziet in de avond een gemaskerde persoon (okay, daarvan zijn er nu wel veel, dus ik zal zorgen voor een onderscheidend masker) opvallend en stoer rondhangen bij de supermarkt en mensen aanspreken op hun onbeschofte gedrag, dan ben ik dat¹. Ethici beginnen altijd met beleefd aanspreken en een beroep doen op redelijkheid, fatsoen, burgerzin en gezond verstand, en een mogelijk residu van moreel gevoel. Een beetje peuren en pulken in het geweten. Maar als dat niet werkt, tja... dan is het tijd voor andere maatregelen. Als de mensen heel boos² en agressief worden en mij bijvoorbeeld gaan bekogelen met hun boodschappen (zoals die meneer in Tilburg die zakken potgrond tegen een oudere mevrouw gooide toen zij hem vroeg afstand te houden- waar gebeurd) ben ik misschien genoodzaakt om hen met mijn nieuwe vechttechnieken in hun winkelwagentje te plaats en dat naar een vijver te rijden waar ik ze in kieper teneinde af te koelen, het zogenaamde huftebad, ik zal uiteraard eerst checken of ze kunnen zwemmen, dat wel, want ik heb natuurlijk niks geen tijd, hoewel dat uiteraard valt binnen het takenpakket van de superheroes, om ze dan allemaal weer van de verdrinkingsdood te gaan redden - dan weet u: dit is de **COVID-19-beleefdheidsvigilante**, formerly known as ethicist.

¹ Dat kan ik natuurlijk niet beloven, maar het lijkt me echt heel onwaarschijnlijk dat iemand anders hetzelfde idee heeft. En uitvoert.

² Natuurlijk kunnen er in een mensenleven redenen zijn om echt heel woedend te zijn. We leven nu in de antiracisme demonstratie tijd. Daar doel ik uiteraard niet op. Ik bedoel gevaarlijke roadrage, ouderen wegduwen, voordringen om je een volle trein in te werken.

ENGLISH SUMMARY

Rudeness seems to be a contagious affliction. If I had not retired I would have enjoyed a serious project regarding politeness. It is truly fascinating. Now, however, I may have to satisfy my irritation on the lack of politeness by becoming a pandemic and rudeness vigilante. (Some new skills to be acquired before I can start my expeditions, so I will only be active in a year or so. In the mean time you might try holding people accountable in a polite manner before I will apply more drastic methods. You have been warned!)

Lof der voorkomendheid

RESPECT

Inez de Beaufort

Een oude meneer van 87 met diabetes en reuma krijgt te horen dat zijn beide benen geamputeerd moeten worden. Dat wil hij niet. Het is mooi geweest. Zijn dokter vindt dat geen goede keuze. 'U zult mij nog komen smeken om de operatie', zo wordt de man toegevoegd. Paniek. Boosheid. Onbegrip. Woede. Bij de man en zijn familie.

Een oude mevrouw zit in de trein en wordt helemaal gek van het lawaai van computers, walkmans en mobiele telefoontjes. Als ze er wat van zegt krijgt ze te horen: 'Zeur niet, ouwe taart'.

Totaal verschillende situaties. Ogenscheinlijk hebben ze niks met elkaar te maken. Toch wel. Beide worden gekenmerkt door een zoogelijk gebrek aan respect. Respect voor de weloverwogen wens om waardig thuis te sterven, gebrek aan respect voor de wens om geen hinder te ondervinden van de opdringerigheid van andermans lawaai en doorgaans zo onbenullige mobiele telefoonconversaties verplicht te moeten afuisteren.

De vele verworvenheden van de vrijheid vereisen voorkomendheid ten opzichte van elkaar. Een zekere hoffelijkheid, zo men dat ouderwetse begrip van stal wil halen, de bereidheid om je te verdiepen in wat de ander wil en waarom hij of zij dat wil, in kleine dingen en in grote dingen. Wie meent dat vrijheid betekent dat je geen rekening met elkaar hoeft te houden, heeft het niet begrepen.

Als je leest hoeveel Nederlanders last hebben van gehidsverlast, hoeveel agressie er (bijvoorbeeld) in de gezondheidszorg en in het verkeer is, dan rijst vooral de vraag: met welk recht mag men de (wensen van de) ander negeren? Omdat het zo makkelijk is vooral in de anonimiteit van de massa die bescherming biedt (het is niet jouw oma die last van de telefoons heeft of bijna van de sokken wordt geceden of jouw zus die uitgescholden wordt omdat iemand in het ziekenhuis niet binnen vijf minuten aan de beurt is)?

Omdat het makkelijker is je eigen normen toe te passen op een ander (of die nu over waardig sterven, wachttijden of decibellen gaan) in plaats van de ander serieus te nemen? En als je het niet met de ander eens bent, betekent dat niet dat je iemand zo kunt behandelen als de oude man werd behandeld? Schofferen dus. Alsof het conflict niet erg en niet ernstig genoeg is zonder nog olie op het vuur te gooien. Geen wonder dat mensen bang worden om hun mening te geven of hun irritatie te uiten. Geen wonder dat ze het vertrouwen verliezen in bijvoorbeeld hun dokter. In dit geval waarschijnlijk niet toevallig oude mensen, die assertiviteit en onbeschoftheid nog goed kunnen onderscheiden. Het leven zou veel veiliger en aangenameer zijn als er meer voorkomendheid was. Het is geen flauwekul, geen opgelegd pandoer: het heeft alles te maken met respect. Ik bedoel niet de have-a-nice-day beleefdheid, de ingestudeerde frasen van de loze bejegening, les van de opleiding van het Amerikaanse winkelpersoneel, gezegd zonder na te denken. Ik bedoel echte voorkomendheid die gebaseerd is op het beseft dat een ander mens ook belangrijke overtuigingen (de oude man) en bescheiden wensen (de oude dame) heeft. Ik dacht even dat ik mijn grootvader hoorde van wie ik vond dat hij wel erg sterk hechte aan goede manieren. En etiquette, zo wist ik stellig, dat was iets heel anders dan ethiek. Ethiek ging over de grote kwesties, en etiquette ging over kleine, in mijn ogen archaische en/of kleinburgerlijke, gewoonten. Nu weet ik niet meer zo zeker of dat onderscheid zo duidelijk is als ik ooit dacht. Beide draaien uiteindelijk om respect (of in dit geval: het gebrek daaraan) en daarom hebben ze meer met elkaar te maken dan je op het eerste gezicht zou denken. Wat jij niet wilt dat u geschiedt, doe dat ook een ander niet, geldt voor grote en kleine dingen. Had mijn grootvader gelijk of word ik oud? Of allebei?

Inez de Beaufort is hoogleraar gezondheidsrecht aan de Erasmusuniversiteit in Rotterdam.



Had Bob Dylan aanwezig moeten zijn bij de ceremonie ter gelegenheid van de uitreiking van de Nobelprijs, dienen medische studenten onderwijs te krijgen in 'bedside manners', zou Miss Manners Donald Trump¹ moeten helpen, behoort wachten op openbaar vervoer georganiseerd te worden op z'n Japans, mag men een spijkerbroek dragen bij een koninklijk huwelijk en andere dringende morele kwesties.

Onbeschoft betekent: you never have to say you're sorry!

Althans, dat is wat onbeschofte mensen denken. Chronisch onbeschofte mensen, degenen die bijna altijd bot zijn, zijn hufters. Meestal zijn we van oordeel dat er iets mis is met hun karakter of met hun sociale vaardigheden (of allebei). Hun houding is dat het hen allemaal niet interesseert en ook niet hoeft te interesseren hoe andere mensen zich voelen en hoe zij anderen beïnvloeden. Zij staan boven de wet (van voorkomendheid). (...)

Het zal geen verbazing wekken dat onbeschofte mensen zichzelf helemaal niet als onbeschoft beschouwen; zij vinden meestal dat zij het zich kunnen veroorloven om onbeschoft te zijn, terwijl ze behoorlijk verontwaardigd of boos kunnen zijn als iemand anders hen onbeschoft bejegt (tenminste: als ze het doorhebben); ze vinden namelijk vaak dat anderen hun onbeschoftheid verdienen, of op zijn minst dat zij hun beleefdheid niet waard zijn. Grote ego's staan aan beleefdheid in de weg. We kennen allemaal de voorbeelden. Sommige personen met macht schijnen te veronderstellen dat zij zo onbeschoft mogen zijn als ze willen omdat zij op God na de MIS zijn, de Most Important Persons. Silvio Berlusconi die Angela Merkel liet wachten terwijl hij telefoneerde, Donald Trump die een gehandicapte journalist belachelijk maakte, het zijn onbeschoftheden die we ons herinneren. Machtige mensen verkeren vaak in de veronderstelling dat zij op grond van hun vermogen, politieke positie, gender, beroemdheid etc. niets te vrezen hebben wanneer zij zich onbeschoft gedragen, en zij komen er ook daadwerkelijk mee weg. Echt grote mensen zijn geen hufters.²

¹ Vermoedelijk is het te laat en ik ben er niet van overtuigd dat hij geholpen kan worden, maar als iemand het kan, dan is het waarschijnlijk Miss Manners.

² Dat is een beetje een boud statement, maar ik zou wel willen dat het zo was.



ALS JE
AFSCHEID
NEEMT,
MOET
JE OOK
WEGGAAN

16.
Tot Slot

[Terug naar de inhoudsopgave](#)

ALS JE AFSCHEID NEEMT MOET JE OOK WEGGAAN. TOT HIER DUS. SLOT.

Ouder worden vind ik helemaal niet leuk, het confronteert je met verval, verlies, met vooral, en misschien vind ik dat het moeilijkst, het verlies van je dromen. Dromen hielden mij op de been in zware tijden, maar de kans dat ze nu nog uit gaan komen is steeds minder waarschijnlijk. (Ik geef toe dat ligt ook aan mijn dromen hoor, ik droom nooit dat ik met een lekker vers kopje nespresso op een balkonnetje zit nadat ik het toilet danig heb geboend en de ficus heb verzorgd.) Bij een recente foto van mij in de NRC zei iemand 'Je moet in het vervolg een andere foto sturen, je ziet er zo oud uit'. Mijn antwoord was: 'Maar zo oud ben ik en zo zie ik er dus ook uit.' Kortom ik moet gaan werken aan een nieuw passend imago. Zeg maar jezelf opnieuw uitvinden.

Er is ook angst. Angst om genegeerd en buitengesloten te worden. En dat gebeurt als je ouder wordt. De mensen die zeggen dat het niet zo is, geloof ik niet. Je merkt het meteen in het dagelijkse leven. In het verkeer, in de supermarkt, je bent een potentiële bron van irritatie. Je hebt je beste tijd gehad (daar was ik zelf ook al bang voor, maar nu wordt het nog eens bevestigd). En dan staan ouderen eigenlijk op een tweesprong: laten zien dat ze nog een melodietje kunnen meeblazen, nieuwe studies, tweede leg, of denken: zoek het allemaal maar uit. Ik heb genoeg gedaan. (Okay, dit is zwart-wit, misschien is er een soort tussenweg.)

Als ik vertel dat ik thans op mijn wetenschappelijke doodsbed lig en na mijn pensioen echt met het vak ga stoppen - en dat niet erg vind - reageert men doorgaans meewarig. 'Maar je kunt toch een gastvrijheidsovereenkomst krijgen en nog publiceren.' Ja dat kan, maar nee, ik dacht het niet. Ik denk niet dat ik mijn vak zou kunnen bijhouden wat toch wel een vereiste is en ik wil ook niet in de weg lopen en uiteraard heeft die ficus veel aandacht nodig. (Vermakelijk genoeg: het meest recente uitje van de afdeling was naar een Escaperoom. Nu vraag ik je: wie moet hier eigenlijk leren ontsnappen?) Hoe dan ook: als je afscheid neemt, moet je ook weggaan.

Wat me moeilijk lijkt is het gevoel nutteloos te zijn. Dat is vast wel wennen. En dat komt natuurlijk doordat in mijn geval werk en identiteit zo nauw verweven zijn. Ik ben in mijn leven veel geweest maar nog niet nutteloos². Ik ga mijzelf dus vooraleerst ontnuttelozen. Weer nuttige dingen doen (Welke? Geen idee. Ik heb namelijk ook veel Heel Vervelende en Heel Saaie maar Zeer Nuttige Dingen gedaan) of het Nieuwe Nutteloos uitvinden (Nutteloos is ook nuttig, of zo iets). Vraag tussendoor: waarom willen wij eigenlijk nuttig zijn? Waarom denken veel mensen dat ze Buitengewoon Nuttig zijn en laten

¹ Het is overigens maar goed dat ik verhinderd was, volgens mij is mijn aanwezigheid een garantie op never ever de logische antwoorden vinden.

² Behalve voor degenen die ethiek nutteloos vinden. Dus enige ervaring heb ik wel. Maar die kan ik toch niet overtuigen.

anderen hen in de waan? Is het misschien ook een bevrijding om niet meer nuttig te hoeven zijn? Of althans kan ik mezelf helpen door het te framen als een bevrijding? En zijn ook veel *gelukkignooitmeers*: nooit meer om kwart voor zes in de gietregen op de fiets, nooit meer notities schrijven met toekomstplannen, exercities in het hogere BULLET-denken ('Wat is Het Plan?': Yes: goed onderzoek, goed onderwijs, degelijke maatschappelijke ondersteuning. Driewerf Hoera.), nooit meer proberen niet in slaap te vallen bij Hele Saaie voordrachten of Hele Saaie vergaderingen, nooit meer heel boos worden over onrechtvaardigheden (nou ja, in mijn werk dan), nooit meer van die vieze automatenkoffie waar ik omdat ie gratis was toch teveel van dronk, nooit meer moeten opletten of er iemand over je heen walst en je dat misschien niet in de gaten hebt omdat je geneigd bent het goede in de mensen te willen zien. Ik maak hier uiteraard geen lijst van alles wat ik heel erg ga missen. Het idee is juist dat ik daar nu even niet aan denk.

Dus ik ga eerste rustig overpeinzen wat voor type bejaarde ik ga worden: een 'cantankarous' oude dame die eindelijk mag zeggen wat ze denkt (of althans dat mag niet, maar nu doet ze het gewoon), een reddende grootmoeder (nog geen kleinkinderen, maar dat is wel een rol die ik leuk ga vinden), iemand van wie een last van de schouders valt en die in haar roze duster nespressos drinkt op het balkon, iemand die toch nog een beetje naar de telefoon blijft kijken omdat ze het toch niet helemaal kan hebben dat alles gewoon doorgaat zonder haar.

Als de ficus tevreden is, ga ik misschien op Krav Maga vanwege de vigilante rol³, een partner vinden om samen de vrouwelijke versie van Statler en Waldorf (de chagrijnige oude mannen Muppets) te zijn, of misschien op dansles.

WENSENLIJSTJE

Het echte slot van een medisch proefschrift of een artikel is altijd een discussie. Omdat dit zo'n van de hak op de tak werkje is, voor degenen die behoefte hebben aan structuur, hier dus ook een soort van slot. Hoe verder?

- Ik hoop dat onderzoekers in de bio-ethiek hun creatieve onderzoekspassies zullen kunnen volgen, dat de bevlogenheid gekoesterd en gevoed wordt, en zij niet in interdisciplinaire roedels door teveel verplichte hoepels moeten springen. Ik hoop dat ze onderzoek kunnen doen naar wat ze zelf echt interessant vinden en niet wat anderen interessant vinden of wat anderen vinden dat zij interessant moeten vinden, of wat niemand heel interessant vindt maar wat lucratief is. Ruimte voor creativiteit dus (die heb ik zoveel mogelijk genomen, maar dat is natuurlijk niet altijd gewaardeerd en het was ook niet altijd makkelijk).

³ Zie onder hoffelijkheid.



- Ik hoop dat het wetenschappelijk klimaat ruimte zal bieden voor een zekere gunfactor. Dat is beter voor de wetenschap en beter voor de onderzoekers. En zal bijdragen aan de integriteit.
- Ik hoop dat ethiekonderwijs studenten zal blijven aanzetten tot serieuze reflectie, en dat het geen kunstje wordt. Studenten: ontmasker de mensen die de nieuwe kleren van de keizer ontwerpen. Ze zijn er altijd en overal.
- Ik hoop dat nadat 'medicine saved the life of ethics' en misschien 'ethics saved the life of medicine', het een beetje afgelopen is met de noodzaak voor reciproke levensreddende manoeuvres. Dat levert een zware hypotheek op de relatie als je mekaar om de beurt moet gaan blijven redden. Uiteraard hebben ze elkaar nodig, maar ook onafhankelijk van elkaar is er bestaansrecht.
- Ik hoop dat iedereen goede collega's heeft (die heb ik wel altijd gehad), die je uit de modder trekken als je vastzit, met wie ook lol kunt hebben, die solidair zijn en niet bang om kritisch te zijn. Het is belangrijk om aardig te zijn (the virtue of kindness klinkt beter, maar goed), aardige mensen hebben mij veel gegeven.
- Ik hoop dat iedereen zich realiseert dat ethiek best moeilijk is. Je kunt dat er niet even bij doen. Natuurlijk: als het eenvoudig was, dan waren wij als beroepsgroep overbodig, dus dat hoort u ons niet zeggen. Hoeft ook niet want anderen zeggen het vaak genoeg.
- Ik hoop dat de rol en de betekenis van verhalen (echte en fictieve) gewaardeerd zullen blijven.
- Hoewel het vertalen van ethische uitgangspunten in regels en procedures nuttig is, onmisbaar soms, is het een illusie om te denken dat je er dan bent. Er is geen algoritme. Sorry, nogmaals, nee: er is geen algoritme. Echt niet. De kunst van het afwegen is de ware kunst.
- Ik hoop dat ethici de rol van excuus-ethicus niet meer hoeven te vervullen. Niet in de justifier-positie verkeren, zodat het mogelijk is om je integriteit en wetenschappelijke afstand te behouden zonder je in ingewikkelde bochten te hoeven wringen.
- Ik gun iedereen een goed evenwicht tussen het professionele en het eigen leven. Mannen en vrouwen, maar vrouwen ietsje meer.



DANK, DANK AAN IEDEREEN.

Het is riskant om namen te noemen. Je vergeet namelijk mensen. Of je vergeet ze niet, maar zij denken dat ze vergeten zijn. Er zijn heel veel mensen geweest van wie ik geleerd heb, die inspirerend waren en die ik bewonder. Met wie ik gelachen, gereisd, getwist, geschreven en vergaderd heb (of dit alles). Sommigen komen op je weg door een artikel of een boek, sommigen doordat ze een poos aan de afdeling verbonden zijn geweest, sommigen in een commissie. Sommigen worden echte vrienden. Dank allen.

Mijn lieve vrienden: ik heb jullie tekort gedaan. Altijd teveel ballen in de lucht. Dank dat jullie er desondanks zijn.

Mijn familie dank ik, mijn moeder en zusje en broers en hun levensgezellen, jullie waren er altijd, als trouwste 'fans', steunpilaren, redders in de nood, afleidingsregelaars, uitjesgevers, dinerkokers, avonturenvertellers, openhaardaandoeners, verkleedpartijorganiseerders, medemopperaars, goedechocolagevers, champagneopenmakers, fietsbandenoppompers, makaronmaakcursusgevers, medischeadviesgevers, houderdemoedinbriefjesschrijvers⁴. Het is een cadeau dat ook de jonge generatie, de dierbare neefjes en nichtjes er voor elkaar zijn (en voor ons). Dat hebben ze toch maar mooi van ons geleerd.

Mijn kinderen (inclusief mijn favoriete schoonzoon): ik weet dat jullie enige zorg hebben dat ik nu teveel tijd heb voor jullie, of dat ik al te rare nieuwe 'musea' ga inrichten in mijn huis, of dat ik een kluizenaar word. Het komt allemaal goed. Hoe dan ook: tot hier toe waren jullie alles, en in het verder zullen jullie ook alles zijn.

Ik heb geschreven.

ENGLISH SUMMARY

Thank you all, for being in my life. For the lessons, the quarrels, the solidarity, the help, the fun.

I may start dancing lessons, learn Krav Maga, become a cantankerous old lady, buy more stuff I don't need simply because it is beautiful, take care of plants⁵. There even is a slight, be it only slight, chance that I will learn to relax.⁶

My children always were and are the most important in my life.

⁴ En helaas kan ik geen makarons maken, volg ik medische adviezen niet (altijd) op, hield ik de moed er niet altijd in, heb ik zelf geen open haard, maar dat ligt allemaal niet aan jullie.

⁵ I fear that is quite unlikely and out of character, but one never knows with the elderly, they may sometimes surprise you.

⁶ I would gratefully accept to be taught on the concept of relaxation, best practices, and of course on the moral value of the concept.

"As you grow old, you lose your interest in sex, your friends drift away, your children often ignore you. There are many other advantages, of course, but these seem to be the outstanding ones."

Richard Needham



Voordracht Barcelona over oud worden en tegengaan ouderdom

WILL I BE IN SOMEONE'S SUN?

Societies, families, communities, they are built in some way on doing your thing (work, reproduce, care etc) and then being succeeded by someone else. Life-extension would endanger or even destroy the balances of this system of 'coming and going' of individuals and generations. (...)

Will we reach a point where we are at the end of the creativity well and have run out of fresh new ideas? I'm optimistic, I hope that if we are not innovative anymore in a certain role - say as an ethics professor, that one might be innovative and creative in a different role. Say a jewellery designer. That there is a stock of mental plasticity and new elan that can be used, inspired by new surroundings and new purposes. If not, it would probably mean that we have to have obligatory 'expiring dates'.



afdeling ontsnapt uit escaperoom



De nieuwe Kleren van de Keizer, Genevieve Boigues

TOT HIER EN NIET VERDER: TYPES MENSEN WAAR IK EEN HEKEL AAN HEB

Bij een afscheid ben je over het algemeen Positief en Welwillend en Dankbaar en Ontroerd en Vergevingsgezind en een beetje Expres Vergeetachtig als het om de Nare Dingen gaat. Dat hoort zo¹. Maar we hebben allemaal onze 'Axes to grind' en er zijn types mensen waar ik altijd een grondige hekel aan heb gehad. (Nog heb, maar het hoopvolle van pensioen is dat je ze kunt mijden.) En hoe dankbaar, positief en welwillend ik ook ben, toch een lijst.

Miesmuizers

Gelijkhebbers tot elke prijs (daar heb ik Heel Veel adrenaline aan verspild), en de eerlijkheid gebied dat dat in ons vakgebied dat wel een 'dingetje' is.

Ethici die zichzelf Heel Belangrijk vinden (nou ja alle andere mensen die zichzelf heel belangrijk vinden, ook bijvoorbeeld dokters) en menen God's Gift to humankind zijn (of: dat is zelfoverschatting, of: het geldt voor iedereen).

Ijdele mannen, (ik heb ook een hekel aan ijdele vrouwen hoor, discriminatie zij verre van mij) maar als die ijdelheid gepaard gaat met zelfoverschatting zie je dat toch tamelijk veel bij mannen. Nu is het vaak niet handig om een hekel te hebben aan iets waarvan er Heel Veel zijn. Maar ja, ik heb ook een hekel aan muizen en spinnen.

Mensen met een doorgaans verkeerd afgesteld moreel kompas², dat je soms denkt: hebben ze wel een moreel kompas? Maar dan zouden het psychopaten wezen, dat gaat misschien weer te ver. En eerlijk is eerlijk: je wilt ook niet brodeloos worden als ethicus dus we kunnen ook niet hebben dat iedereen's kompas perfect afgesteld staat.

Mensen die alleen aardig zijn als ze iets van je moeten. Nou die zal ik wel niet veel meer tegenkomen, want ik moet niks meer, en zij vinden mij vast niet meer nuttig, dat is weer een troost. Overigens ik heb ze altijd wel in de gaten gehad, maar ik ben nogal aardig qua inborst en dan is het moeilijk om hen te laten merken dat je ze doorhebt en dat dat niet zo aardig is.

Mensen die over je schouder kijken om te zien of er iemand anders is die interessanter is, (die lijken op de vorige, maar het is iets anders), ik heb verdorie lage schouders want ben klein dus dan zien ze er altijd heel veel. Ik ga kijken of ik gelegenheden waarbij mij dat overkomt vanaf heden kan mijden. Maar kom je dan überhaupt nog ergens? Waarschijnlijk niet.

¹ Ik ben daar nog niet. Maar verwacht dat ik daar wel ga komen. Over een jaar of tien. Of zo. Deze lijst heeft catharsische doeleinden.

² Ter voorkoming van vreselijke misverstanden: dat denk ik niet van mensen met wie ik het (altijd) oneens ben.

Mensen die 'lager' in de hiërarchie zitten en als ze iets een slecht idee vinden dat niet durven zeggen en dan soort van geïrriteerd/geringschattend/beledigd doen, doorgaans achter je rug. Ook hen had ik wel in de gaten. Natuurlijk is het moeilijk om het lef te hebben om de waarheid te zeggen. Toch doen. Scheelt een boel morele modder en verstopping.

Onbeschofte mensen

Humorloze mensen die grappen niet snappen, of nog erger: in het algemeen anti-grappen zijn en vinden dat Ethiek zo serieus is dat elke (poging tot) humor ongepast is. Daar zijn dan weer twee soorten: degenen die zichzelf heel serieus nemen, degenen die ethiek heel serieus nemen.

Mensen die doodleuk cijfers verdraaien of daar op zijn minst expres mee goochelen om hun morele gelijk te halen. Hou ze in de gaten. Er zijn er veel.

Mensen die zichzelf in de media presenteren als ethicus maar eerlijk gezegd dat niet zijn. Vaak met verongelijkte boodschappen. ('Ik vond al dat het niet goed ging, ik heb alles geprobeerd om het tij te keren. Maar mijn 'collega's wilden dat niet.')

Incompetente mensen die denken dat ze dat kunnen verbergen of het zelf niet in de smiezen hebben. (we are on to you!) Er zijn twee soorten eigenlijk: degenen die er teveel van gaan praten en zichzelf overschreeuwen, en degenen die zich in een mysterieus stilzwijgen hullen (die zijn het lastigste want misschien schuilt er wel een genie in het diepst van hun gedachten).

Goeroes. Ik denk nu vooral aan ethische goeroes, maar eigenlijk geldt het voor alle soorten goeroes. dieetgoeroes, perfectehuidgoeroes, hoewordikgelukkiginvijfstappengoeroes³, hoewordikrijkinzesstappengoeroes⁴, hoewordikuscevolinzevenstappengoeroes.

Dus, ijdele, goeroeïstische, onbeschofte, cijfermanipulerende, humorloze, gelijkhebberige, mensen die niet zijn wat ze pretenderen te zijn, succes, het ga jullie goed, maar ik hoop jullie te kunnen ontwijken.

³ Interessant dat een nieuwe goeroe er vaak een stapje bij doet, zo van: nou dat gaat echt niet hoor in vijf stappen, je hebt er Minstens Zes voor nodig.

⁴ Die zou ik zo graag willen geloven, maar toch niet doen.



Thema's waar ik nog onderzoek naar had willen doen, maar waar het wel niet van zal komen

OOG-OM-OOG: TAND-OM-TAND. OVER WRAAK

HUFTERS EN DE ONDERGANG VAN DE HOFFELIJKHEID

PLICHTEN VAN KINDEREN JEGENS OUDERS

JE BEZWAARD VOELEN TEGENOVER NAASTEN ALS EEN VAN DE GOEDE REDENEN VOOR EUTHANASIE

'GOEDGEKEURD DOOR DE DOKTER' WAAROM NIET ZELF DOEN? DE NOODZAAK TOT BEVESTIGING VAN ONDRAAGLIJK LIJDEN DOOR DE HULPVERLENER

OVER TROLLIES, BEWUSTELOZE VIOLISTEN, DRONKEN AUTOMOBILISTEN: DE INVLOED VAN JUDITH JARVIS THOMSON'S ANALOGIE EN ANDERE-KLASSIEKE ANALOGIEËN OP DE MEDISCHE ETHIEK

DE LAATSTE MORAALRIDDELS EN HUN PAGES

HEIMWEE/NOSTALGIE

VERVELING

15
Juni 2020
als ik met pensioen ga aan ga ik:



een nieuwe identiteit aannemen, elke keer als iemand het vraagt een nieuw verhaal verzinnen over wat voor werk ik deed voor mijn pensioen: adult movie sex-worker, banja-muzikant, keukenpapier-fabrieksuper-visor.

aftekalender van mijn dochter Ernestine met suggesties voor de toekomst. Dit is wel mijn favoriet.



¹ Inderdaad dezelfde rok als met mijn promotie-rumba in 1985 elders in dit plakboek. Wie wat bewaart, heeft wat zei de hoarder.

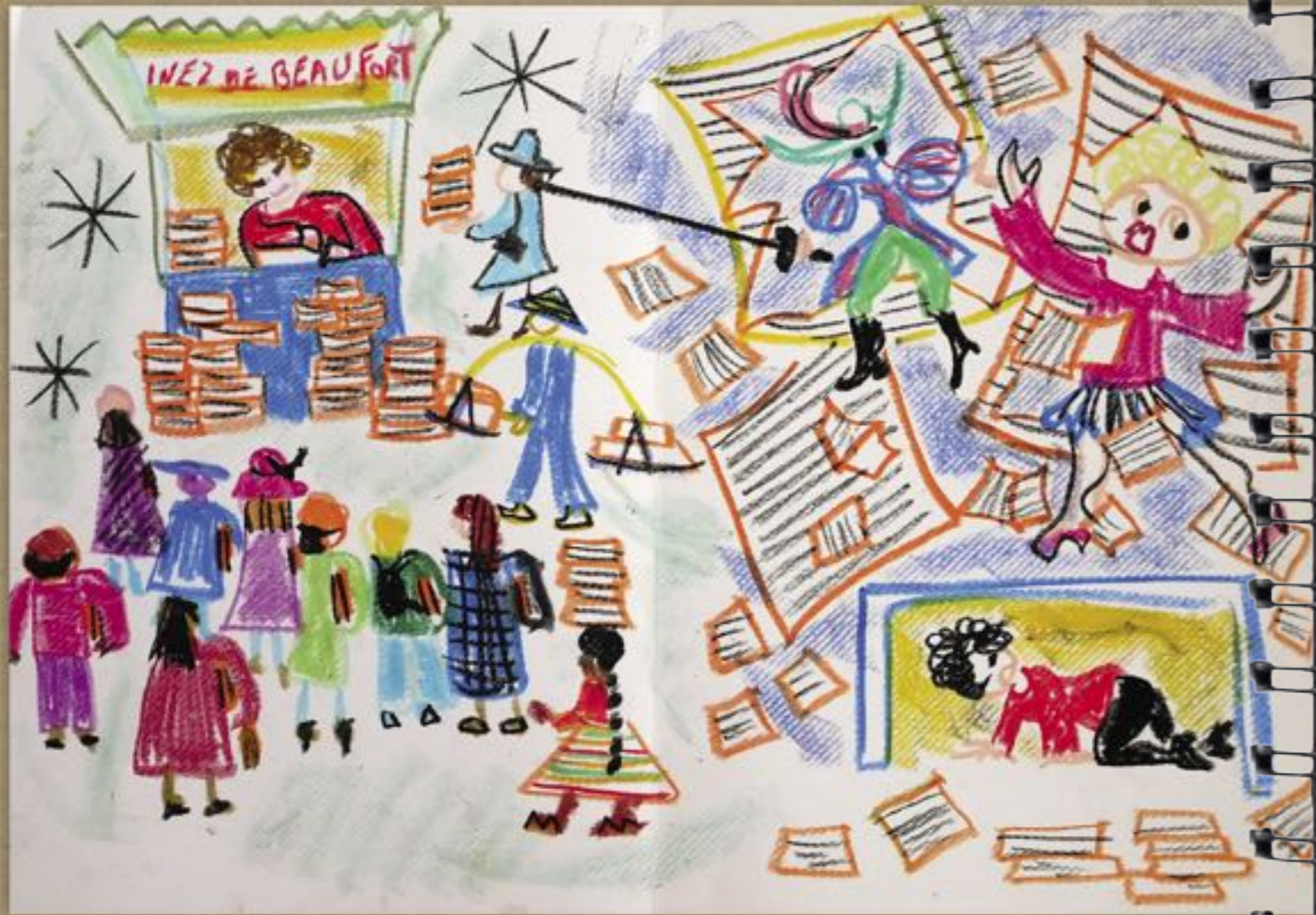
Dancing with the professors, ik had de flamenco gekozen. Hafez Ismaili MHamdi speelde live gitaar, Ferdy Karto was mijn danspartner, en ik kreeg les van Miriam Bloem. De organisatoren hadden eerst gesuggereerd dat ik zou gaan paaldansen. Hoe gek denken andere mensen eigenlijk dat ik ben? Enfin, ik heb dat toch even overwogen wie wil er nu niet leren paaldansen, maar vond ik dat uiteindelijk gezien mijn leeftijd esthetisch een te dubieuze keuze.

PLAYLIST VAN MUZIEK WAARNAAR IK LUISTERDE BIJ HET SCHRIJVEN (OF NADENKEN VOOR OF N.A. HET SCHRIJVEN). Een kleine selectie

De lezer heeft daar natuurlijk helemaal niks aan, maar indulge me, ik vind het leuk om dit op te schrijven

- Leonard Cohen, I'm your man, Dance me till the end of love
- Nina Simone, Don't let me be misunderstood
- Jacques Brel, (eigenlijk alles) maar met het mes op de Keel. Ma mie
- Bob Dylan, Long Ago, Far Away, Trust Yourself, Tell me
- Mercedes Sosa, Gracias a la vida
- Fascinating Aida, Modest Dreams, The Enemy of Beauty, en toepasselijk Goodbye old friends (op One Last Flutter)
- Lion King, Circle of Life
- Adele, Make you feel my love, Tired
- Tim Minchin, If I didn't have you
- Moody Blues, Go now
- Tom Lehrer, Lobachevsky
- Handel, Ariodante Scherza Infida, Philippe Jaroussky, (een hele mooie uitvoering) The story of a castrato Carestini, Emmanuelle Haim
- Jan Johansson, Visa fran Utanmyra, Jazz pa Svenska
- Amanda Strydom, Brieve uit die Suide
- Frank Groothof, Don Giovanni (en alle andere operas die hij bewerkte voor kinderen, maar dit is mijn lievelings)
- Joop Visser (look wel alles, vergeet wel luisteraandacht)
- Bach, Bache von gesalzne Zahren uit Kantate Ich hatte viel Bekummernis,
- Bach, Johannes Passion¹
- Monteverdi, l'Incoronazione di Poppea, Amici e giunta a l'ora, aankondiging van de dood van Seneca

¹ Een van de weinige, misschien wel de enige, consistente normatieve keuzen in mijn leven. Ik vind de Johannes Passion mooier dan de Mattheus Passion. Sorry. Ik kom er nu openlijk voor uit. Als u me nu nooit mee wil zien, dat is precies de reden waarom ik het niet eerder heb verteld.



toch gaan schrijven? Tekening Genevieve Boigues





Waterverf tekening van mijn huis door
mijn moeder 2020



Look at you:
you are amazing.
Thank you.

INDEX VAN PLAKBOEK: TOT HIER EN NIET VERDER

De cijfers verwijzen naar de hoofdstukken. Ik durf niet te beloven dat deze index helemaal klopt. Het klopt vermoedelijk wel een beetje. Hoe dan ook: het is zeker een gevalletje 'Bien etonnees de se trouver ensemble'¹. Juist dat 'bien etonnees' was wel heel mooi aan mijn loopbaan.

Als u zichzelf of iemand anders of een onderwerp niet kunt vinden, tja, het zou kunnen dat u, die ander of het dan niet voorkomt. Dat betekent niet dat u, die ander of het niet belangrijk zijn (voor mij of in het algemeen). Het is meer dat het boekje toch al is uitgedijd. Dat hebben ethici wel vaker. Beetje veel woorden. (Zie ook onder U, en onder Het.)

A

Aambeien 8
Aardappel 6
Nikkie Aarts 9
Hannie Aartsen 9, 10, 11
Douglas Adams 8
Adele 16
Adult movie sex worker 16
AH 6
Alice in Wonderland 7
Woody Allen 8
Severino Antinori 13
Anti-vaxxers 5
Cock Aquarius 14
Arie van der Arend 3
Trudy van Asperen 3, 5
Margaret Atwood 8
Autonomie 1, 5, 12

B

Bacchus 5
Johan Sebastian Bach 4, 12, 14, 16
Antonio Banderas 7
Bankovervallers 5
Javier Bardem 7

Brigitte Bardot 1
Christiane Bardoux 11, 14
Jose Manuel Barroso 11
Brian Barry 4
Beatles 14
Tom Beauchamp 11
Ariane de Beaufort 11
Carine de Beaufort 2, 14
Corinne de Beaufort-Sickinghe 16
Berendien u't Wisp 5
Theo van Berkestijn 3
Silvio Berlusconi 15
Black Mirror 12
Gareth Blackstock 5
Han Bleichrodt 10
Miriam Bloem 16
Blokhakken 3
Bert Boer 12
Genevieve Boigues 16
Ineke Bolt 7, 9
Els Borst 4, 6, 8, 14
Chiel Bos 8
Wendy Bos 9
Madame Bovary 5
Didi Braat 13, 14
Annelien Bredenoord 13
Jacques Brel 16
Broccoli 5

Broers en zus 16
Eduard Brongersma 4
Louise Brown 1, 13
Rozemarijn van Bruchem 9, 14
Tini Brugge 9
Suzanne Buchwaldt 14
Charles Bukowsky 8
Eline Bunnik 9, 10
Samuel Butler 8
Wybe Bijker 12
Johanna Bijtel 13, 14

C

Calimero 9
Maria Callas 5
Cantassium Gingko Biloba 7
Lewis Carroll 7
Leonardo de Castro 7
Katja ten Cate 9
Corinne Cath-Speth 5, 13, 16
Danielle Cath 14
Ernestine Cath 12, 13, 16
Inne Cath 3
Kees Cath 9, 13, 14, 16
Marijn Cath-Speth 16
CCMO 2
CEG 6, 12
Chateau Pantagruel 1982 5
Checkpoint Charly 8
China 6, 8
Winston Churchill 5
Cleopatra 7
Bill Clinton 5
George Clooney 6
Tjaard de Cock Buning 3
Adam Cohen 2, 9
Leonard Cohen 16
Corvee, moreel 6
Crispr Cas 1, 12
Lieve Christiaans 14
Johan Crujff 13
Anthony Cunningham 8
Madame Marie Curie 13

D

Leonie van Dam 5, 7, 9
Marcel van Dam 10
Dame, dikke met drie wratten 7
Dansen 2, 16
Dansen op de vulkaan 5

Hans van Delden 11
Dependovil 6
Emiel van der Does 9
Dolfijnzwemmen 12
Dolly 1, 13
Wybo Dondorp 4, 7, 8, 14
Draagmoeders 1, 13
Christiane Druml 14
AJ Dunning 3, 5, 8
Heleen Dupuis 2, 5, 14
Jolanda Dwarswaard 9
James Dwyer 11
Gert van Dijk 9
Bob Dylan 15, 16

E

Eendje, lelijke 7
EGE 11
Albert Einstein 13
Idris Elba 7
Pilar Elespuru 14
Alexandra Engelfriet 14
Sara van Epenhuysen 14
Epileren 7
Desiderius Erasmus 15
Willem Erkelens 2
Jan van Es 3
Escaperoom 16
Louki Eschauzier 9
Ethilance 10
Wilma Eusman 13
Euthanasie 1, 4, 12
Excuustruus 14
Ex-minnaar 2, 4, 6, 11
Eyewitness 3, 8
Eyjafjallajohul 11

F

Ruth Faden 11
Fascinating Aida 16
Wolfgang Fassbender 5
Ficus 16
Flamenco 16
Farah Focquaert 11
Carla Frederiks 2
Fruunikbrigade 6
Christer Fuglesang 5

¹ Probleem dat ik niet heb overwonnen: mensen met een streepje door hun naam of een trema erop dan wel begrippen met accenten (zoals etonnees), dat kan ik dus niet goed. Helemaal niet. Sorry. En dat komt ook niet goed met het correctiesysteem. (Vooral excuus aan de Scandinaviërs, die hebben veel van dergelijke complexe dingetjes maar ja die lezen de Nederlandse teksten weer niet.)

G

Hans Galjaard 3, 14
Game of Clones 12
Ganzenbord 6
Anton Geesink 5
Geraniums 1
Sjef Gevers 2, 3
Gewicht, fataal 8
Gezondheid, als religie 5
Gezondheidsraad 3, 4, 5, 6, 9, 12, 13
Glamour 1, 7
Jonathan Glover 3, 4
Goeroes 16
Vincent van Gogh 9
Pim van Gool 3, 9
Tom van der Grinten 6
Hugo de Groot 12
Frank Groothof 16
Grootvader, mijn 15
Louise Gunning 8

H

Dick Habbema 2
Georg Friedrich Handel 16
John Harris 3, 7, 8, 13
Harrisitis 3
Govert den Hartogh 3, 4
Henk ten Have 2, 9, 10, 13
Marieke ten Have 9
Frans Hazebroek 4, 9
Robert Heeger 3, 4
Heelalbank 7
Agnes van der Heide 9
Bert van der Heiden 9
Helena van Troje 7
Hendrik, brave 5
Jo Hermanns 13
Goran Hermeren 4, 11
Het, onderwerp wat u zou willen dat erin stond 1-16
Medard Hilhorst 9, 10
Damian Hirst 1
Just van der Hoeven 13
Dustin Hoffman 8
Memien Holboog 12
Jozien Holm 14
Soren Holm 3, 7, 8
Witte Hoogendijk 12
Huib Hubbeling 2, 10
Jantje Hubbeling 2

Hufferbad 15

Cunera Huydecoper 14

I

IAB 11
Fatih Ibili 13
Ich Klage An 8
Heleen Ietswaart 14
Integriteitsceremonie 10
Iris 8
Hafez Ismaili M'Hamdi 9, 10, 13, 16
Italiaanse venues 11

J

Cecile Janssens 9
Judith Jarvis Thomson 16
Johannes Passion 16
Jan Johansson 16
Johnny got his gun 8
Crockett Johnson 8
Jomanda's, van de Wijsbegeerte 12

K

Immanuel Kant 3
Kardashian, syndroom van 12
Ferdy Karto 9, 16
Jan Kasdorp 3, 12
Willemien Kastelein 3, 14
Adriana Kater 9
Bert Keizer 8
Keizer, nieuwe kleren van 16
KEMO 2
John F. Kennedy 12
Marcel Kenter 2
Soren Kierkegaard 8
Kim Jong-Un 12
Julian Kinderlehrer 11
Kippetje, de voorste 14
Eduard Klasen 8
Klonen 12, 13
Andre Knottnerus 3, 4, 6, 12
Theo Koens 13
Janine Kok 14
Erwin Kompanje 9
Caro Koning 2, 14
H.M Koningin Beatrix 12
Van Kooten en de Bie 8, 13
Kosmedicus 11

Kosmische chirurgie 7

Krav Maga 16
Sven Kremer 3
Ernst Kuipers 9
Harrie Kuitert 2, 3

L

Jon Laman 9
Johan Lange 10
Frederik Langleef 8
Johan Leegemate 3
Henk Leenen (jurist) 3
Henk Leenen (uitgever) 3
Jacqueline LeGrand 6
Tom Lehrer 16
Stanislav Lem 8
Michelle Lemieux 8
John Lennon 13
Noelle Lenoir 11
Liberaal, te 2, 4
Liberaal, niet genoeg zwarte bladzij
Ton Liefwaard 13
Liefdesverdriet 4, 11
Peter van Lieshout 6
Lintworm 5
Lion King 9, 16
Joop van Londen 3, 6
Love Story 9
Bob Lowenberg 10
Annemarie Luchtenberg 11
Luchtigheid, lof der 3

M

Paul van der Maas 4
Johan Mackenbach 9
Ruth Macklin 11
Esther de Man 8
Nelson Mandela 12
Mannen, aardige 14
Mannen, die uit de lucht vallen 5
Mannen, ijdele 16
Mannen, zwangere 1
Mantelzorger(s) 6, 12
Mao 12
Mariachi band 11

Marie Antoinette 5
Marimba 10
Reina van Marwijk Kooij 4, 14
Marvel Superheroes 15
Roos van der Mast 3, 14
Mattheus Passion 16
Alexander McCall Smith² 13
Gordon McIntyre³ 3
Lady Anne McLaren 11
Jan van der Meer 3
Pauline van der Meer Mohr 1, 9, 14
Meerouderschap 13
Angela Merkel 15
Jacques van der Meulen 9
Frans Meulenberg 1, 3, 7, 8
Betty Meijboom 6
Rien Meijerink 3, 6
Miereneieren 11
Miesmuizers 16
Mildheid, lof der 5
Millinoma 3
Tim Minchin 16
Miskloon 13
Miss Manners 15
Jan Molenaar 9
Mona Lisa 7
Marilyn Monroe 12
Moody Blues 16
Mopsneus 13
Amadeus Mozart 12
Muizen 16
Muppets 16
Bert Musschenga 3

N

Natasha Natarajan 1-16
Han Naus 14
Martinus Niermeijer 9
NIPT 1, 13
Eric Noach 2, 5
Nobelprijs 12, 13, 15
Normatieve ongemak 3
Martha Nussbaum 8
Andre Nuytinck 13

² Zijn boeken over de Duitse professor Moritz-Maria von Igelfield vond ik erg grappig.

³ Als je een promotor zoekt, niet naar hem hoor.

O

Barack Obama 1
Obesitas 5
Opera 14
Willemijn van Oppen 14
Ivo Opstelten 6
Orthovivi nervosa 12
George Orwell 6, 8
Siobhan O'Sullivan 8, 11, 14
Peter O'Toole 7

P

Paaldansen 16
Arto Paasilinna 8
Pad, der deugd 5
Panna Cotta⁴
Derek Parfit 9
Jan Passchier 2
Paternalisme 5, 10
Penisverlenging 1
Pablo Picasso 13
Piggy, Miss 7
Wim Pinxten 1, 9
Sylvia Plath 8
Plato 3, 12
Huib Pols 9
Poolcircuit 8
Anne Rigt Poortman 13
Postpostpostmoderne Posthumanistische Postethische ethiek 12
Marieke Potma 9
Elvis Presley 12
Prozac 12
Marcel Proust 5
Pere Puigdomenech 11
Lies Punselie 13
Puretania 12
Loes Pijnenborg 4, 9

R

John Rawls 4, 10
Rawls' disease 3
Robert Redford 7
RGO 8
Luke Rhinehart 8
Jorijn van Rhijn 14

Marieke van Rhijn 14
Rembrandt van Rhijn 9
Ridderzaal 12
Herbert Rolden 9
Rolkoffers 2
Rollator-tango 12
Ron's Angels 13
Roos (in haar) 7
Stefania Rosanio 16
Henriette Roscam Abbing 3
Andre Rouwvoet 3
JK Rowling 5
Rummikub 14
RVZ 3, 6
Rijkaards 5
Jaap van Rijn 6
Jaap Rijnbende 1

S

Salusius 5
Paula van der Sande 14
Andy Sanders 2
Floris Sanders 3
Bart Sangster 13
Sanite Imaginaire 8
Jose Saramago 8
Schaatsers, Russische 12
Maartje Schermer 6, 9, 14, 16
Schilderijen die in de ruimte zweven 9
Poeka Schinck 14
Pieter Schmidt 3
Schoenen 7
Egbert Schroten 3
Joost Schudel 9
Seks buiten het huwelijk 3
Kuni Simis 9
Simon 8
Nina Simone 16
Peter Singer 5, 8, 11
Sinterklaas 6
Slagroom 14
Sleeper 8
Susanne Sluyterman van Loo 14
Henk Smid 8
Socrates 8
Soep 2, 4, 6
Mercedes Sosa 16
Jona Specker 9

Spenen 13
Spinnen 16
Spijbelen 3
Staatscommissie Herijking Ouderschap 13
Eric Steegers 9, 13
Tineke Stegeman 9, 14
Still Alice 8
Yrrah Stol 9
Alies Struijs 3, 11, 14
Amanda Strydom 16
Suly's 12
Jonny Sun 8
Sir John Sulston 11, 13
Surstromming 5
Wisława Szymborska 1, 4, 5, 8

T

Erica Terpstra 5
Margaret Thatcher 10
Axel Themmen 10
Paul Thung 3
Annemieke van Tintelen 5, 7, 9, 10
Donald van Tol 9
Margo Trappenburg 9
Krista Tromp 9, 10
Donald Trump 12, 13, 15
Daniel Fu-Chang Tsai 11
Tuinkabouters 6
Tutholaatjes, opgedirkte 7
Twiggy 7

U

U⁵, 1-16

V

Sofie Vandamme 5, 7, 9
Suzanne van de Vathorst 4, 5, 7, 9, 10
Theo van de Vathorst 9
Ruurd Veldhuis 10
Fusien Verloop 14
Pauline Verloove 6
Verwende Prinsesjes 6, 14
Vetmassagecorsetten 5

Viagra 5
Viagra voor het brein 8
Vigilante 15
Henk Visser 2, 9
Joop Visser 16
Margreet Visser 2
Vomitorium 5
Lien Vos 2, 14
Pieter Vos 6
Vroegzwangerbonus 12

W

Maurice de Wachter 3
Richard Wagner 7
Gerrit van der Wal 8
Lady Mary Warnock 11
Marion Weisz 14
Guido de Wert 3, 7, 13
Anna Westra 9
Wetenschappelijk doodsbed 16
Wide reflective mishmash 3
Hans Wiegel 3
Sita Williams 8
Oprah Winfrey 5
Wit 8
Jan Maarten Wit 9
Wodka 4
Aleid Wolfsen 13
Jan van der Wouden 5
Bart Wijnberg 2
Henri Wijsbek 9

Y

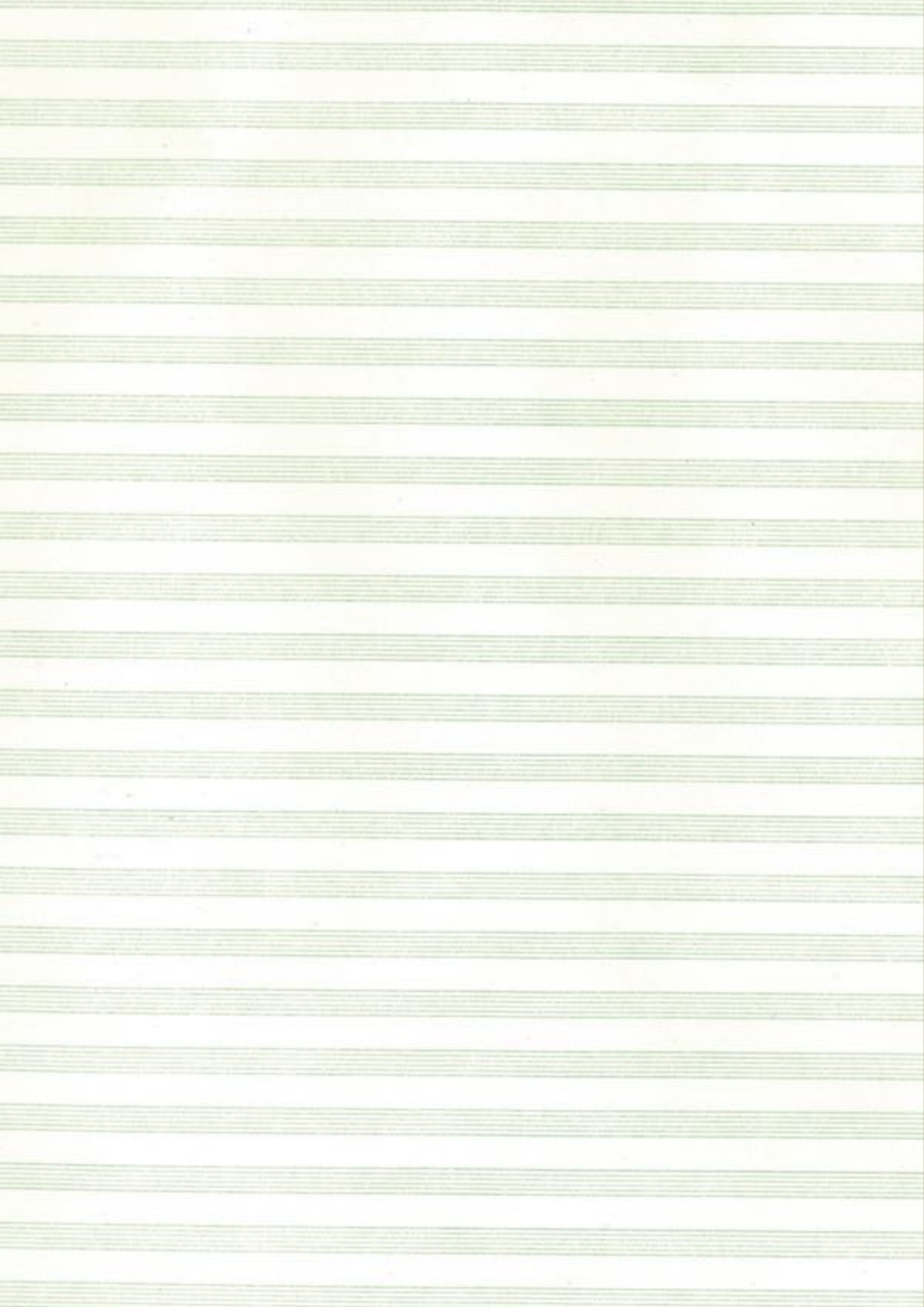
Ijsjes 2, 3, 14

Z

Jeroen Zaat 7, 8
Zebra 12
Boukje van der Zee 9
Zelfportretten 10
Zorgzegeltjes 12

⁴ Dat komt dus niet voor en dat is wel een ernstige omissie. Mijn absolute lievelingstoetje.

⁵ Het gaat om u, uw verhaal, u in mijn leven, uw beleving van mijn verhaal. Dus het is doordeesemd van u.





ISBN 978-1-8381070-0-0



9 781838 107000 >

cd

Chikaboo Designs
www.chikaboo-designs.com
natasha@chikaboo-designs.com
@chikaboo.designs