Een wereld van verschil

Vossiuspers UvA is een imprint van Amsterdam University Press.
Deze uitgave is totstandgekomen onder auspiciën van de Universiteit van Amsterdam.

Omslag: Colorscan, Voorhout
Opmaak: JAPES, Amsterdam
Foto omslag: Carmen Freudenthal, Amsterdam

ISBN 90 5629 312 5
© Vossiuspers UvA, Amsterdam, 2003

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j^{o} het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Een wereld van verschil

Pluralisme in de medische ethiek

Rede

uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van
hoogleraar Medische Ethiek
aan de Universiteit van Amsterdam

door

Dick Willems

Vossiuspers UvA

Geachte Rector Magnificus,
mevrouw de Decaan,
leden van de Raad van Bestuur van het AMC,
geachte studenten en overige aanwezigen,

Medische ethiek is een jong vak. Onzin, zou u kunnen zeggen, want artsen hielden zich 2000 jaar geleden al bezig met de morele vragen rond hun vak. Dat is zo, maar als academische discipline is het een veertiger. Vanaf de zestiger jaren van de vorige eeuw is de medische ethiek groot geworden, in Nederland rond problemen als euthanasie en abortus, in Amerika rond wetenschappelijke experimenten met mensen en de snelle toename van de medisch-technische mogelijkheden.[1,2,3] De laatste jaren zijn ook politieke vragen, bijvoorbeeld rond de toegankelijkheid van de zorg, in het blikveld van de medische ethiek gekomen.

Medische ethiek wordt door steeds meer mensen als een belangrijk terrein gezien. Sinds ongeveer een maand hebben wij, voor het eerst in de geschiedenis, een staatssecretaris voor welzijn, medische ethiek en sport. Een leuke combinatie, moet ik zeggen, al heb ik zo mijn vermoedens over de politieke achtergrond ervan.

Ik kom op de politiek nog terug.

In deze rede wil ik u vooral graag laten zien dat medische ethiek niet alleen een belangrijk vak is, maar vooral een boeiend vak, misschien wel omdat het zo jong is – een vak waar nog veel in te ontwikkelen valt. Niet alleen omdat de ontwikkelingen in de geneeskunde en de zorg steeds nieuwe vragen oproepen, maar omdat tegelijk daarmee altijd ook belangrijke filosofische vragen aan de orde zijn. De medisch ethicus bevindt zich op het interessante terrein waar filosofie en praktijk in elkaar overlopen. Mijn rede gaat daarom niet over bijvoorbeeld de vraag of het klonen van mensen een goed idee is en of de pil van Drion moreel door de beugel kan; maar ik ga u onderhouden over die wat meer filosofische aspecten van de medische ethiek.

DICK WILLEMS

Waardenpluralisme: zorg of zegen?

Een van de recente thema's in de ethiek is het zogeheten waardenpluralisme: het bestaan van sterk verschillende opvattingen over wat van waarde is. Dit pluralisme kan misschien wel de belangrijkste drijfveer zijn voor de verdere ontwikkeling van de medische ethiek, want juist het bestaan van verschil maakt ethiek boeiend: verschil in opvattingen, in praktijken en in 'actoren' in de medische ethiek.

Ik begrijp niet zo goed waarom pluralisme door medisch-ethici vooral wordt gezien als *probleem* en als *bedreiging*.[4] Die dreiging heet 'relativisme': het bestaan van fundamenteel verschillende manieren van denken over het goede leidt volgens sommigen onvermijdelijk tot het idee dat alles even goed is, tot moraal als alleen maar een kwestie van smaak. Dat zou er weer toe leiden dat niemand zijn eigen overtuiging nog serieus zou nemen: als je opvatting over wat goed is even subjectief zou zijn als de vraag of je spruitjes lust, dan hoef je je er even weinig druk om te maken.

De erkenning van moreel verschil zou er zo toe leiden dat wij in een moeras van *onverschilligheid* wegzinken. En onverschilligheid is de echte vijand van de ethiek. Als pluralisme tot onverschilligheid zou leiden (wat ik niet denk) dan ligt de oplossing van het pluralismeprobleem in het indammen van het verschil. De bekendste manier om dat te doen in de medische ethiek is het reduceren van het pluralisme tot de bekende vier principes: respect voor autonomie, weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid.

Maar het pluralisme kan ook anders worden bekeken: pluralisme, de confrontatie met andere opvattingen over wat goed en waardevol is, leidt niet tot onverschilligheid, maar tot een verrijking en versteviging van eigen opvattingen over het goede. Het naast en zelfs door elkaar bestaan van verschillende morele levensvormen *hoeft* geen probleem te zijn. Integendeel, het hoort tot de publieke moraal van de verlichting dat wij elkaar de vrijheid laten om verschillende waarden aan te hangen, zolang we daarmee de vrijheid van anderen om hún waarden na te leven niet inperken. Moderne burgers *willen* pluralistisch zijn.

Pluralisme kan een inspiratiebron vormen. Een mooi voorbeeld van zulk positief gebruik van pluralisme is het werk van de Franse filosoof François Jullien, die de Griekse en de Chinese moraal, maar ook Europese en Chinese manieren van denken over effectiviteit, op zinvolle manier met elkaar vergelijkt.[5] Zijn onderzoek laat heel mooi zien dat in de Chinese ethiek een begrip als medelijden veel beter in te

passen is als in de rationalistische westerse medische ethiek. Wij moeten, zegt Jullien, in navolging van Nietzsche, ethiek niet proberen te funderen maar verschillende vormen van ethisch denken met elkaar vergelijken.

Pluralisme in deze zin is te vergelijken met meerstemmigheid in een muziekstuk: die is daarin geen probleem, maar juist deel van wat het boeiend maakt. Anders dan in de ethiek hoeft meerstemmigheid in de muziek niet te worden opgelost of tot verdwijnen gebracht. Meerstemmigheid leidt eerder tot een fuga dan tot een regel; dat zou misschien ook een goed model voor de ethiek kunnen zijn.

Met enige overdrijving zou ik willen zeggen dat voor de medische ethiek de wereld niet pluralistisch genoeg kan zijn. Ik zal daarom laten zien dat de wereld van de gezondheidszorg nog veel pluralistischer is dan de ethici hadden durven dromen (of vrezen): ten eerste door te laten zien dat *andere waarden dan het goede* een rol spelen in de gezondheidszorg (met name esthetische waarden), en ten tweede dat *andere 'actoren' dan alleen onze medemensen* meespelen, namelijk de dingen om ons heen.

Na die wat meer theoretische uiteenzetting zal ik de gevolgen van mijn beschouwing voor het vak medische ethiek schetsen en vooral mijn ideeën over het vak medische ethiek in het AMC.

Voordat ik daaraan kan beginnen eerst een voorbeeld van een situatie waarin duidelijk sprake is van waardenpluralisme.

Een aantal jaren geleden liep ik stage, als onderdeel van een voortgezette opleiding voor reeds gevestigde huisartsen, op een afdeling voor palliatieve zorg van een joods ziekenhuis in Montreal. Montreal heeft, zoals u misschien weet, een van de grootste orthodox-joodse wijken buiten Israël. De afdeling palliatieve zorg had enkele bedden, waar patiënten werden verpleegd voor wie, zoals toen nog te vaak werd gezegd, 'niets meer te doen was'.

Op de afdeling lag op een zeker moment een 70-jarige orthodox-joodse man met een alvleesklierkanker, van wie verwacht werd dat hij binnen enkele dagen, hoogstens weken, zou overlijden. De leden van de uitgebreide familie van deze man stonden de gehele dag om zijn bed. Zij vormden daar als het ware een cordon omheen. De dienstdoende arts, zelf jood, legde mij uit dat de reden daarvoor natuurlijk in de eerste plaats de zorg voor hun familielid was, maar in de tweede plaats, en zeker niet onbelangrijk, ook de fysieke bescherming van de patiënt tegen de waarheid. Bij de overdracht van de curatieve naar de palliatieve dokter had de familie de artsen nadrukkelijk duidelijk gemaakt dat er geen sprake van kon zijn dat de patiënt, die overigens nog goed begreep wat er gaande was, te horen zou krijgen dat hij ging

sterven. Zij wilden absoluut niet dat de artsen zich zouden houden aan hun westerse moraal van openheid, omdat openheid over de prognose zou leiden tot wanhoop en wanhoop het sterven alleen maar zou bespoedigen. Een slechtnieuwsgesprek zou moreel gezien hetzelfde zijn als het bespoedigen van de dood op een andere manier.

Voor de artsen en verpleegkundigen op de afdeling betekende dit een grote belasting en een beperking in hun mogelijkheid om goede zorg te verlenen. Maar hun grootste zorg was dat deze 'samenzwering van de stilte' zou leiden tot een eenzaam sterfbed van de patiënt – die, zo redeneerden zij, natuurlijk allang wist hoe hij eraan toe was.

Het ging hier werkelijk om een wereld van verschil tussen de opvattingen van de familie van deze patiënt en die van de dokters en verpleegkundigen. Een verschil in denken over de toelaatbaarheid van levensbekorting, maar ook over de *oorzaak* van bespoediging van de dood: 'Als je hem vertelt dat hij gaat sterven, dan gaat hij sneller dood.'

Het voorbeeld laat zien dat pluralisme niet simpelweg het bestaan betekent van verschillende meningen naast elkaar, maar van verschillen die dieper, groter en moeilijker te overbruggen zijn dan bijvoorbeeld een verschillend idee over hoe hard je in de bebouwde kom mag rijden. Het gaat om verschillen in wijzen van denken over het goede, om verschillen die niet op zichzelf staan maar in een wereldbeschouwing passen of, zoals Wittgenstein zou zeggen, een *levensvorm*. Het gaat om een wereld van verschil.

Pluralisme heeft te maken met multiculturalisme. Dat is een van de redenen waarom het onderwerp de laatste jaren meer aandacht heeft gekregen in de medische ethiek, en ook waarom ik denk dat moreel pluralisme een belangrijk onderwerp is voor het multiculturele AMC. Toch wil ik waarschuwen voor de gelijkstelling van moreel pluralisme en verschil in cultuur. Een recente *special* van een toonaangevend tijdschrift in de medische ethiek ging over multiculturalisme, en wat dan opvalt is dat de rol van de factor 'cultuur' bij de beschreven morele verschillen zo klein is.

Het gaat veel meer om de stevigheid van een opvatting, en die hangt af van de mate waarin het verschil verankerd is in een levensvorm. Dan zijn de verschillen tussen autochtonen onderling even groot als die tussen autochtonen en allochto-

nen. Sterker nog: de verschillen bestaan binnen één persoon. Ethisch pluralisme loopt door ieder van ons heen.

Verschillende betekenissen van 'goed'

Dames en heren, pluralisme gaat niet alleen over *wat* wij goed vinden; maar ook over de betekenis van de term 'goed' zelf. Het goede kent vele verschijningsvormen; er zijn veel 'varieties of goodness', zoals de Finse filosoof Von Wright het noemde in een prachtig boek uit 1963, dat we kunnen beschouwen als een basistekst van het pluralisme.[6]

Hij begint met de constatering dat we de term 'goed' in zeer uiteenlopende contexten en zinsverbanden gebruiken. Is er een overeenkomst, zo vraagt Von Wright zich af, tussen goed slapen, een goed geweten, een goede bloeddrukmeter en een goed karakter? Als je spreekt over 'het goede', dan heb je het over een bonte verzameling. Von Wright spreekt onder andere over het instrumenteel en technisch 'goede' (goed zijn *in* iets), maar ook over het medisch 'goede' (goed zijn *voor* iets of iemand) en over goed in de betekenis van 'deugdzaam'.

De relatie tussen het goede en de moraal (tussen waarden en normen) is volgens Von Wright veel minder duidelijk dan wij geneigd zijn te denken. Hij wijst, in navolging van de Britse filosoof Moore, op een interessante asymmetrie: opvattingen over het goede geven vaak minder duidelijk aanwijzingen over hoe te handelen dan opvattingen over wat slecht is aanwijzingen geven over wat je *niet* zou moeten doen. Het is minder evident dat je het goede moet doen dan dat je het slechte moet nalaten. Dat is misschien de reden waarom in de geschiedenis van de medische ethiek 'niet-schaden' doorgaans morele prioriteit heeft gehad.

Daarom kunnen verschillen in betekenis van de term 'goed' op het spoor gekomen worden door na te gaan wat, elke keer weer, het tegendeel van het goede is. Von Wright laat zien dat in het Engels 'good' zowel tegenover 'bad' als tegenover 'evil' kan staan, in het Duits staat 'gut' tegenover 'schlecht' en 'übel' en in het Fins staat tegenover 'hyvä' ofwel 'huono' ofwel 'paha'.

Pluralisme van morele actoren: technologie

De conclusie uit dit alles is dat goede ethiek nog pluralistischer moet zijn dan de ethici vreesden. Ik ga twee minder bekende vormen van pluralisme bespreken. Eerst door te laten zien dat moraal niet het privilege van mensen is, maar dat ook de technologie in de moraal een stem heeft, en dan door te laten zien dat het in de gezondheidszorg niet alleen over het goede gaat, maar ook over andere waarden, zoals het mooie.[7,8]

Waarom ontstond er ongeveer vijftig jaar geleden zoiets als medische ethiek? Kort gezegd begonnen mensen zich te realiseren dat niet alle vooruitgang verbetering was.[9,10] De machtige groei van de medische mogelijkheden bleek niet altijd en voor iedereen een zegen.

Medische macht en medische ethiek van J.H. van den Berg was de eerste Nederlandse uiting, eind jaren zestig, van dit onbehagen.[11] Er was sprake van het verbreken van een 'betovering'.

Ethiek had daarom in eerste instantie anti-technologische trekken: ze was een (professoraal) verzet tegen al het moois dat dokters en technici hadden bedacht en gerealiseerd. Ik denk dat de reden van deze globaal gesproken anti-technologische houding was dat technologie voor de betrokken ethici een vreemde was, het volledig andere en daarmee ook een voortdurende bedreiging. De rol van de medisch ethicus daarbij was om de kwetsbare menselijkheid te beschermen tegen het gevoelloze, gladde, onmenselijke.

Dat is een onvruchtbare tegenstelling, die vooral geen recht doet aan al het mooie en goede, het menselijke dat met technologie kan worden gedaan. Maar ook de filosofische basis van de anti-technologie (technologie als iets wat onmenselijk is) blijkt ondeugdelijk te zijn. Dat inzicht is vooral te danken aan het werk van een aantal Franse denkers: Michel Foucault, Michel Serres en Bruno Latour. Door hun werk en door het onderzoek dat daarop voortbouwde, ook in Nederland, is er in de vijftig jaar na van den Berg het nodige veranderd in de manier waarop we tegen technologie aankijken.

Een centraal idee in het denken over de rol van technologie in het leven van mensen is dat technische objecten zogenaamde 'scripts' bevatten, vergelijkbaar met het scenario van een film of van een opera, waarin de gebruikers wordt voorgeschreven wat ze moeten doen en zeggen.[12,13] Een van Latours favoriete voorbeelden is de veiligheidsriem in bepaalde Zweedse auto's: zonder de riem vast te maken, kan

de bestuurder doen wat hij wil, maar wegrijden zal hem niet lukken.[14] De Zweedse veiligheidsriem (niet te verwarren met de Zweedse band – of toch?) is een voorbeeld van de manier waarop een morele norm (ieder mens hoort zich tegen gevaar te beschermen) wordt verankerd en verhard in de dingen om ons heen.

Simpel gezegd zijn er drie manieren om mensen te laten handelen volgens afgesproken normen: door ze voor te lichten en te overreden, door sancties te stellen als ze zich er niet aan houden en door de norm in objecten te vertalen. Als je wilt dat mensen langzaam door een dorp rijden, kun je ze proberen te overreden met informatiecampagnes of bordjes met de tekst: 'Let op onze kinderen!'; je kunt flitspalen neerzetten en hardrijders beboeten, of je kunt objecten op en in de straat het werk laten doen.

Ook in de geneeskunde zie je, als je eenmaal zo naar dingen kijkt, legio voorbeelden, zoals het computerprogramma dat niet verder wil als de dokter de klinische richtlijn niet volgt en de compliance-bevorderende medicijnendoosjes die gaan piepen als de patiënt zijn medicijnen vergeet in te nemen; de intensive care, een van de high-tech tempels van de geneeskunde, staat vol met apparatuur die scenario's bevat voor wat de mensen doen.

Maar het gaat niet alleen om de technologie in strikte zin. Michel Foucault heeft het prachtig laten zien in zijn bekende studie over de gevangenisbouw in de negentiende eeuw en ook in minder bekende studies over ziekenhuisarchitectuur: gebouwen zijn manieren om normen en waarden materieel te maken, hard te maken.[15,16] Opeens – en dat is voor een groot deel de bijdrage van Foucault geweest – is ethiek geen softe wetenschap meer, opeens gaat het niet meer over gedachten en gevoelens, maar over steen en staal, over de normen die zijn vastgelegd in een gebouw als het Academisch Medisch Centrum.

De open ruimtes in het AMC, de winkelstraat met zijn recent gevestigde Albert Heijn, dragen een heel ander idee over het goede uit dan zijn voorganger, het Wilhelmina Gasthuis. In het WG, en algemeen in de oude ziekenhuizen, zag je strenge hoge gangen, grote, hoge ramen, en dat alles in ingehouden kleuren. Dat was een gebouw waar je vanzelf je stem dempte en met enig ontzag rondliep: daar gebeurde iets ernstigs, iets heel anders dan wat er op straat gebeurde.

Het AMC, en ook dat geldt voor bijna alle nieuwe ziekenhuizen, probeert nadrukkelijk midden in het leven te staan: iedereen kan erin, er zijn weinig gebieden met een totale afsluiting (hetgeen, zoals bekend, niet alleen maar voordelen heeft). Felle kleuren, frivole vormen en daartussenin, op de dorpspleinen, liggen patiënten

in de verrijdbare bedden. Dat is de materiële versie van een idee over hoe we met ziekte zouden moeten omgaan: niet wegstoppen, zoals vroeger, maar open, transparant.

Het terrein van de ethicus wordt dus niet alleen gevormd door mensen – de dokters, de patiënten, de verpleegkundigen –, maar ook door wat de dingen met ons doen, in hoeverre daarin normen vastliggen, keuzes worden mogelijk gemaakt of juist beperkt. Het gaat om de 'ingebouwde normen' van de wereld die wij mensen om ons heen hebben gecreëerd.

Maar wie goed kijkt, ziet dat dit nog tamelijk triviaal is: de veiligheidsriem van de auto voert gewoon de normen van de samenleving uit, hij is niet meer dan de verlengde arm van de politicus of van Veilig Verkeer Nederland, net als het standaardvoorbeeld van Heidegger, de hamer, niet meer is dan de verlengde arm van de timmerman. In essentie is technologie nog steeds passief: het is een van de middelen waarmee mensen proberen te bereiken wat zij willen bereiken, namelijk dat anderen zich aan de normen houden. Ethisch onderzoek van de medische technologie zou zich dan kunnen beperken tot het ondervragen van de ontwerpers over de normen die zij in de dingen 'gestopt' en verankerd hebben.

Een volgende stap, een veel interessantere, is om na te gaan wat technische objecten met ons doen *zonder dat* de ontwerper dat heeft gewild, de normeringen die als *vanzelf* verankerd zijn geraakt in de dingen om ons heen.[17] Aandacht voor de onbedoelde moraal van de dingen maakt technologie haast nog iets menselijker dan wat ik zonet heb besproken: wij mensen voeren natuurlijk net als de dingen onze scripts uit, maar we doen ook wel eens iets onverwachts. Zo zit dat ook met technologie. Die voert de technische en sociale scripts van de ontwerper uit, maar doet ook wel eens iets onverwachts.

Ik wil u een wat verder in de toekomst liggend voorbeeld van de onbedoelde moraal van technologie noemen. Farmacogenetica is een nieuwe tak aan de snel groeiende boom van de genomica met eigen ethische en juridische aspecten.[18,19] De verwachting is dat over een paar jaar met een DNA-test vast te stellen zal zijn of u en ik geschikt zijn voor het gebruik van bepaalde medicijnen, dus of wij bijwerkingen zullen krijgen en of de medicijnen ons zullen helpen. Het gangbare uitproberen van medicijnen (*trial and error*) zou dan razendsnel plaatsmaken voor echte rationele therapie. Hoewel dit een technologie is die enkel bedoeld is om de keuze van medicijnen voor patiënten te rationaliseren, zal ze ongetwijfeld belangrijke en deels onbedoelde sociale gevolgen hebben: de verantwoordelijkheid voor het goede voor-

schrift is niet alleen meer een zaak van de arts naar de chip, en van de chip naar de apotheker of het internet. Ook voor de verantwoordelijkheid van de patiënt zal veranderen: deze moet voor het gebruik van medicatie bereid zijn om een DNA-test te ondergaan; de vraag wordt straks of het voorschrijven van geneesmiddelen zonder zo'n test nog wel ethisch verantwoord is. Dat is vooral in mondiaal perspectief een belangwekkende vraag.

Technologie en gebouwen zijn niet op dezelfde manier ethische actoren als mensen: ze maken geen afwegingen, ze hanteren geen morele begrippen. Ik denk dat voor de beschrijving van de moraal van technologie, zowel de bedoelde als de onbedoelde, het oude ethische begrip *deugd* nuttig zou kunnen zijn. Een deugd is een eigenschap, een karaktertrek. Het gaat bij het begrip deugd niet zozeer om beslissingsprocessen, maar om een *neiging* om het goede te doen (en een ondeugd is dan de neiging om het slechte te doen). Juist omdat het bij deugden meer gaat om eigenschappen dan om beslissingen en rationaliteit, kan het inzichtelijk maken dat ook technologie een moraal bezit. Technologie hoort *deugdelijk* te zijn in twee betekenissen van het woord deugd: ze hoort het *goed* te doen en ze hoort *het goede* te doen.

Dames en heren, ik heb u laten zien dat de medische ethiek rekening zou moeten houden met een tot nu toe weinig serieus genomen actor, de medische technologie en de dingen om ons heen. Dat was mijn eerste voorstel voor een uitbreiding van het pluralisme. Het tweede voorstel gaat over een nieuwe waarde: naast goedheid ook schoonheid, naast het goede ook het mooie.

Goed en mooi

Ik had het zo straks over de moraal die wordt uitgedrukt in het moderne ziekenhuisgebouw. Wie even door het AMC wandelt, ziet iets opvallends: overal hangt moderne kunst aan de muur, want het AMC is niet alleen een tempel van high-tech, maar ook een tempel van de kunst met een prachtige collectie Nederlands werk van na 1945. Kennelijk heeft ook het mooie een plaats in de moderne gezondheidszorg.

In de geschiedenis van de filosofie zijn esthetiek (de theorie van de waarneming en vervolgens van het mooie) en ethiek (de theorie van het handelen en daarna van het goede) altijd de twee belangrijkste domeinen van waarden geweest. De belangrijkste inspanningen van filosofen als bijvoorbeeld Hume en Kant was om te laten

zien dat het twee *verschillende* domeinen zijn. Ik denk dat het minstens even interessant en vruchtbaar is om te laten zien hoezeer ze in de praktijk door elkaar lopen. De relatie tussen esthetiek en geneeskunde is de laatste jaren voorzichtig aan tot een thema in de filosofie van de geneeskunde geworden.[20,21]

In de geneeskunde liggen het goede en het mooie heel dicht bij elkaar, en ook het 'slechte' en het 'lelijke'. We gebruiken vaak de term 'mooi' voor iets waar we ook 'goed' tegen zouden kunnen zeggen. Een mooie operatie, een mooie diagnose, een mooie publicatie in een mooi tijdschrift.

Een terrein in de geneeskunde, waar esthetica en ethiek bijna vanzelfsprekend door elkaar lopen, is de zorg rond het einde van het leven: de palliatieve zorg. Het is niet toevallig dat we gemakkelijker spreken van een mooie dood dan van een goede dood (al was het maar om de indruk te vermijden dat het goed is dat de betrokkene dood is gegaan).[22] Zoals U weet staat de wereldliteratuur vol met verhalen over mooie en minder mooie, goede en slechte sterfbedden. Een van de bekendste is het sterfbed van Emma Bovary, beschreven door Flaubert in de roman *Madame Bovary*.[23] Zij stierf zoals zij had geleefd: woest, met veel emotie, waarschijnlijk in wat wij nu zouden benoemen als een delier. Maar misschien is dat van haar echtgenoot wel even aangrijpend: de keurige huisarts Charles Bovary sterft op de laatste bladzij van het boek zoals hij heeft geleefd. Emma had hem jarenlang bedrogen en hem als oorzaak beschouwd van het gebrek aan passie in haar leven. In de weken na haar dood kwijnt Charles langzaam weg, zittend in een stoel voor het raam. Op een ochtend komt zijn kleindochter binnen en denkt dat hij een grapje maakt als hij niet antwoordt; ze geeft hem een duwtje en hij tuimelt uit zijn stoel, gestorven.

De dood van Charles komt dicht in de buurt van wat veel mensen als een goede of een mooie dood zouden beschouwen: rustig, zonder pijn, zittend voor het raam; hij stierf zoals hij had geleefd. Ook Emma's dood leek op hoe zij had geleefd, en volgens sommigen was ook haar dood daarom een mooie dood: zij ging strijdend ten onder. Als wij Charles' en Emma's dood beide als 'mooi' beschrijven, zij het op verschillende manieren, dan heeft dat te maken met een basisidee in de zogenaamde narratieve ethiek: coherentie. Narratieve ethiek beziet morele vragen vanuit het perspectief van het levensverhaal van een patiënt en maakt samenhangendheid daarmee tot een belangrijk ethisch-esthetisch criterium om levens te beoordelen.

Ik wil het nu echter hebben over een andere vorm van literatuur die de laatste jaren in de marges van de medische ethiek een rol is gaan spelen en die ook laat zien hoe belangrijk esthetica voor de ethiek kan zijn: de *tragedie*.

In de praktijk kan pluralisme soms leiden tot onoplosbare tegenstellingen, waar je met alle verheldering en discussie niet uit komt, waar de ethiek uiteindelijk met lege handen staat. Het gaat vaak om *tragische* tegenstellingen, tragische problemen: tragisch niet alleen in de zin van verdrietig, maar vooral in de zin van onoplosbaar. Je wordt gedwongen iets te doen waar je een morele weerzin tegen voelt. De laatste jaren is door sommige ethici, in het voetspoor van Martha Nussbaum, gepleit voor meer aandacht voor de *tragedie* als manier om het tragische vorm te geven, daarmee te leven, zonder het te hoeven wegwerken.[24,25]

Het in het begin genoemde voorbeeld uit Montreal laat de onoplosbaarheid van het conflict goed zien. De familie van de patiënt wilde, op grond van een idee over wat goed is voor een mens, absoluut voorkomen dat deze zou horen hoe zijn toestand was, terwijl de hulpverleners op grond van een ander idee over wat goed is voor een mens, het tegendeel wilden. Dit is niet de dagelijkse situatie van het compromis, waarin je soms iets moet doen waar je geen zin in hebt, maar de situatie waarin je door de omstandigheden gedwongen wordt om iets te doen wat je moreel verwerpelijk vindt. Voor veel mensen, maar niet voor iedereen, is het uitvoeren van euthanasie zo'n tragedie: artsen doen het als ze niks anders kunnen. Ze volgen de zorgvuldigheidseisen, maar toch blijft het knagen; de rechtvaardiging is nooit volledig.

Filoktetes, een tragedie van Sofokles, laat mooi zien waar het om gaat:[26]

Neoptolemus, de zoon van Achilles, krijgt van Odysseus de opdracht om de boog van Filoktetes te bemachtigen. Filoktetes is tien jaar eerder, toen de Grieken op weg waren naar Troje, op voorstel van dezelfde Odysseus achtergelaten op een onbewoond eiland, nadat hij door een adder was gebeten en zó onophoudelijk brulde van de pijn, dat hij de overwinningskansen van de Grieken in gevaar zou brengen. De zieke Filoktetes werd opgeofferd aan een hoger doel. Neoptolemus komt voor een tragische keuze te staan: of Filoktetes helpen en de Grieken in de pan laten hakken door de Trojanen, of de Grieken aan de overwinning helpen in Troje en Filoktetes achterlaten op zijn eiland en zo de onmenselijkheid van Odysseus laten voortbestaan.

Het probleem van de tragedie is vaak niet zozeer of de handeling van de hoofdpersoon goed of slecht was, maar hoe de hoofdpersoon omgaat met het feit dat hij iets verwerpelijks heeft gedaan, of liever: heeft moeten doen. In zekere zin is dat een esthetische vraag: het gaat niet meer om de aard van de handeling, maar om de vorm.

We lijken ver van de moderne geneeskunde verwijderd, maar dat is slechts schijn. Enkele jaren geleden verscheen in de *Archives of Internal Medicine*, een van de grotere wetenschappelijke tijdschriften in de geneeskunde, een casusbeschrijving die eindigde met een pleidooi om onze manier van omgaan met morele problemen te 'modelleren' naar de manier waarop dat in de Griekse tragedie gebeurt.[27]

William T., een 30-jarige man met diabetes na een gedeeltelijke verwijdering van de alvleesklier, die het gevolg was van langdurig en overvloedig drankgebruik. Dat drankgebruik bleef en had ervoor gezorgd dat William geen contact meer had met zijn familie en geheel geïsoleerd leefde. Hij moest voor zijn diabetes insuline spuiten maar was daar erg slordig mee. In een weekend werd hij in coma binnengebracht met een nauwelijks meetbare suikerspiegel. Hij was gevonden door een buurman, die niet wist hoe lang hij in deze toestand had verkeerd. In de daaropvolgende dagen ontwikkelde zich langzamerhand een beeld dat Persistent Vegetative State wordt genoemd, een toestand waaruit William vrijwel zeker nooit meer zou ontwaken.

Hij lag op de IC, werd beademd, en de artsen en verpleegkundigen kregen toenemend moeite met het idee dat hij nog tot in lengte van dagen in deze toestand zou kunnen blijven. Men achtte het medisch zinloos om door te gaan met het in leven houden van William, maar de arts die hem altijd op de polikliniek had gezien, had grote moeite met het stoppen van de behandeling omdat onbekend was wat hijzelf gewild had. Niemand wilde eigenlijk stoppen zonder te weten wat zijn eigen wensen zouden zijn geweest. Maar daarover is geen informatie te krijgen. Williams vader, die in een andere staat leefde, weigerde ieder contact, en een opgespoorde neef zei niet te weten wat William zou hebben gewild en wilde in geen geval medeverantwoordelijk worden gemaakt.

Het was een echte tragische keuze: doorgaan met beademen ging in tegen alle ideeën over medisch zinvol handelen, en stoppen was niet acceptabel omdat niemand wist wat William had gewild. Twee waarden lijken op een onoplosbare manier te botsen, zonder dat er overigens sprake is van een cultureel verschil. Kort gezegd kwam het voorstel van de auteur van het artikel, de filosoof Katryn Hunter, erop neer dat bij een onoplosbaar moreel probleem alle betrokkenen, zowel hulpverleners als eventueel ethische commissies, de rol moeten krijgen van het koor in de tragedie.[28] Dat koor lost het probleem niet op (want dat is onmogelijk), maar bespreekt en herhaalt wat er gebeurt en geeft het betekenis. Dat laatste is essentieel:

door het te herhalen, opnieuw te bespreken en het probleem volledig serieus te nemen, verdwijnt het tragische niet, maar krijgt het betekenis, wordt het verbonden met andere gebeurtenissen en gaat het wellicht een rol spelen bij het leren omgaan met morele problemen.

Ethiek als vak in een wereld van verschil

Dames en heren, ik heb met u besproken dat het pluralisme verder gaat dan wij daarover tot nu toe in medisch-ethische literatuur hebben kunnen lezen. In de inleiding heb ik al gezegd dat ik dat over het geheel genomen als een zegen voor de medische ethiek beschouw. Ik wil nu enkele gedachten met u delen over de consequenties hiervan voor medische ethiek als vak. Maar eerst: wat is medische ethiek eigenlijk voor vak?

Dokters hebben zich, zoals gezegd. altijd met de ethische kanten van hun vak beziggehouden, maar pas veertig jaar geleden werd medische ethiek een beroep. Waarom ontstond dat? Naar mijn idee vooral uit wantrouwen: ethiek werd door velen als te belangrijk beschouwd om aan dokters over te laten.

Aanvankelijk werd het nieuwe beroep vooral uitgevoerd door niet-medici: filosofen, theologen, antropologen. De ethiek 'zong zich los' van de professionals. Natuurlijk leidde dat al snel tot problemen: dokters zeiden dat ethici niet wisten waar ze het over hadden, ethici zeiden dat dokters niet uit hun bolwerk wilden komen en zich verzetten tegen maatschappelijke verantwoording. De beroepsethici kregen het er tien jaar geleden uit onverwachte hoek van langs: filosoof Gerard de Vries betoogde toen in een door veel medisch-ethici als beledigend beschouwd boekje,[29] dat ethici een voor de gezondheidszorg *nutteloze* expertise hebben. De theorieën en principes waar zij hun brood mee verdienen, kunnen, zegt De Vries, geen rol spelen in de complexe en soms tragische realiteit van de gezondheidszorg. De Vries heeft inmiddels ongelijk, anders stond ik hier niet, maar zijn ongelijk is nog steeds interessant – wat wil een filosoof nog meer? Want zijn kritiek laat zien wat de ethicus wél moet doen en ook veel vaker doet dan De Vries beschrijft: het steeds weer *vertalen* van ethische en filosofische theorieën van allerlei pluimage naar de complexe en soms tragische praktijk. En vertalen betekent ook veranderen: ethische theorieën en denkschema's moeten veranderen als gevolg van hun gebruik in de praktijk – dat houdt ethiek levend.[30]

De verhouding tussen ethici en dokters is de laatste tien jaar veranderd: onder ethici is het besef gegroeid dat je niet vanaf de kansel of vanuit de studeerkamer maar wat kunt roepen, maar een gedegen kennis moet hebben van de praktijk waar je het over hebt. Dat vraagt naar mijn opvatting om een open oog voor de verschillen tussen typen praktijken in de gezondheidszorg: het ethische instrumentarium dat je nodig hebt voor bijvoorbeeld de kinder-intensive care verschilt van wat je nodig hebt voor de huisartsgeneeskunde. Opnieuw gaat het om een open oog voor pluralisme.

Aan de andere kant zijn artsen, veel meer dan veertig jaar geleden, bereid hun handelen maatschappelijk te verantwoorden. De professionele scheiding tussen medische ethiek en geneeskunde is dus niet meer nodig. Dames en heren, ik ben blij dat ik als huisarts deze leerstoel mag bekleden.

Maar medische ethiek is ook geen doktersethiek meer. In de jaren tachtig van de vorige eeuw mochten ook de verpleegkundigen, de maatschappelijk werkenden, ja zelfs het management meepraten als het om ethiek ging: zij werden subject van de moraal. Ook de patiënt is langzaam bezig om van object van de moraal tot subject te worden. Al wordt er in de medische ethiek nog voornamelijk *over* de patiënt gesproken, langzaam aan wordt deze ook een echte participant in het 'moreel beraad'.

Een mooi voorbeeld van het betrekken van patiënten bij discussies over hoe het in de zorg moet gaan, zijn de AMC-spiegelbijeenkomsten. Dat zijn bijeenkomsten waarbij hulpverleners, maar ook ander personeel uit het ziekenhuis, praten over wat wel en niet goed gaat.

Ik ben, zoals U merkt, in mijn verhaal vanzelf in het AMC terechtgekomen. Wat ga ik in het AMC en aan de UvA doen? De profielschets voor de leerstoel noemt drie activiteiten: consultatie (inclusief de twee ethische commissies), onderwijs en onderzoek. Binnen de omvang van de leerstoel, die 0,5 fte bedraagt, zal ik vooral aandacht besteden aan de eerste twee activiteiten; het onderzoek zal grotendeels worden uitgevoerd binnen de aanstelling als staflid bij huisartsgeneeskunde.

Consultatie en ethische commissies

Het ziekenhuis heeft twee commissies met de term 'ethisch' in hun naam: de Medisch-Ethische Toetsingscommissie en de Ethische Commissie Patiëntenzorg. De eerste commissie, de naam zegt het al, is een commissie die moet *toetsen*; zij toetst of

onderzoeksprotocollen die onderzoekers in het AMC van plan zijn uit te voeren, moreel door de beugel kunnen.

Het bestaan van een medisch-ethische toetsingsprocedure gaat uit van het idee dat een onderzoeker volstrekt coherent en geheel te goeder trouw kan vinden dat het uitvoeren van bepaald wetenschappelijk onderzoek bij patiënten of vrijwilligers moreel verantwoord is, maar dat een gesprek tussen mensen met verschillende gezichtspunten daarover toch tot de conclusie kan leiden dat het *niet* verantwoord is. De rechtvaardiging daarvan zit in het pluralistische karakter van de commissie: alleen daardoor kan de medisch-ethische commissie toetsen en oordelen vellen.

Maar ook het werk zelf van een toetsingscommissie is pluralistisch: zij moet twee heterogene aspecten van een onderzoek tegen elkaar afwegen, namelijk het wetenschappelijk belang ervan enerzijds en de belasting en de risico's voor de patiënt anderzijds. Ik ga voor het gemak even voorbij aan het feit dat het voor veel, zo niet de meeste patiënten een voordeel blijkt om aan wetenschappelijk experimenten mee te doen.[31] Deze zogenoemde *inclusion benefit* is voor de ethiek van wetenschappelijk onderzoek mijns inziens uiterst relevant, maar heeft nog betrekkelijk weinig aandacht gehad.

De afweging in de medisch-ethische toetsingscommissie is een pluralistische afweging die gelukkig zelden tot een tragisch conflict leidt. Interessant is ook dat esthetiek in de beraadslagingen van de commissie een duidelijke rol speelt: heel geregeld wordt een onderzoeksprotocol als 'mooi' gekwalificeerd, en dat legt gewicht in de schaal.

Een aparte filosofische vraag waarop ik het antwoord eerlijk gezegd niet heb, is of het oordeel van de ene commissie in een pluralistische wereld *beter* zou kunnen zijn dan dat van een andere, zoals in de bestaande beroepsprocedure bij een nationale commissie wordt verondersteld. Dat roept nieuwe vragen op naar de kwaliteit van morele oordelen, die ik hier helaas niet verder kan ontwikkelen.

Advisering en consultatie

De tweede ethische commissie brengt mij direct bij het onderwerp 'consultatie'. De ethische commissie patiëntenzorg houdt zich bezig met morele vragen in de zorg, in plaats van in de wetenschap. Zij heeft het zojuist genoemde probleem niet, omdat zij niet hoeft te oordelen, maar adviseert en helpt. In die commissie bespre-

ken wij morele vragen zoals die zich 'op de werkvloer' voordoen, – soms in een apart vergaderzaaltje, soms op de werkvloer zelf. Pluralisme is daarbij aan de orde van de dag. Vaak lost deze commissie problemen op, geeft ze antwoord op vragen, maar soms fungeert ze ook, en tegelijkertijd, als het bovenbeschreven Griekse koor.

Er zijn van oudsher naast de ethische commissie nog andere adressen voor consultatie op ethisch en juridisch gebied: namelijk de medische directie en de juridisch adviseur van de Raad van Bestuur. Deze adviesgevers zijn bezig hun activiteiten op dit gebied op elkaar af te stemmen.

Daarbij wordt onder andere ook besproken hoe uit de casuïstiek profijt kan worden kan worden getrokken voor het kwaliteitsbeleid en het onderwijs, en hoe consultvragen zich zouden kunnen of moeten vertalen naar onderzoek. Door zo'n oriëntatie op verbreding van de individuele consultvraag kan het gevaar worden vermeden van wat in de Verenigde Staten wel *beeper ethics* wordt genoemd: de ethicus die met de pieper op zak van het ene morele spoedgeval naar het andere rent en geen tijd meer heeft voor de vertaling naar een algemener niveau.

Onderwijs

Naar mijn idee moet het *onderwijs* in de ethiek (en de filosofie, want die twee zijn in het onderwijs onafscheidelijk) bijdragen aan wat vaak academische vorming wordt genoemd: wetenschappelijk en kritisch denken en algemene vorming. De academische vorming is een van de manieren waarop de universiteit zich zal blijven onderscheiden van het hoger beroepsonderwijs.

Academische vorming heeft naar mijn opvatting behoefte aan pluralisme. Studenten kunnen alleen goed met hun eigen ideeën over het goede en het slechte leren omgaan wanneer ze ook andere dan de gangbare invullingen daarvan leren kennen.[32] Het materiaal voor onderwijs moet daarbij vooral voortkomen uit hun eigen klinische praktijk – of wat mij betreft uit hun dagelijks leven –, maar heeft, om het op waarde te schatten, contrasten nodig uit bijvoorbeeld de antropologie en de geschiedenis. En misschien vooral, dat zal u na mijn uiteenzetting over de tragedie niet meer verbazen, contrasten en verhalen uit de literatuur.

In het onderwijs in de medische ethiek moet mijns inziens het onderkennen van ethische aspecten van een probleem en het systematisch bespreken van ethische vragen centraal staan. Op dit moment bestaat het onderwijs in de ethiek in het ba-

siscurriculum uit twee uur college in het eerste jaar, een uur in het vierde jaar en practica in het vierde jaar. Voorts zijn er enkele 'losse' colleges en bijdragen in colleges.

Het is voor mij evident dat het ethiekonderwijs in het medische basiscurriculum zoveel mogelijk onderdeel zou moeten zijn van patiëntgebonden klinisch onderwijs. Ethiek is een interactief vak; mijn voorkeur gaat uit naar een combinatie van werkgroeponderwijs en interactieve colleges. Naar mijn ervaring past dit goed in het Klinisch Lijnonderwijs, zowel in het groot- en kleinschalig lijnonderwijs als in het vaardighedenonderwijs. Ethische onderwerpen passen verder goed in de wetenschappelijke stage. De afgelopen jaren is daarvoor onder studenten een grote belangstelling gebleken.

De nadere uitwerking van een keuzevak ethiek biedt ongetwijfeld mogelijkheden vooral in samenwerking met de vakgroep Wijsbegeerte. Een persoonlijk ideaal, dat ongetwijfeld te maken heeft met mijn studieperiodes in Frankrijk, zou zijn om een soort doorlopend werkcollege te geven, vergelijkbaar met de 'séminaires' die ze aan Franse universiteiten kennen. Het zou ideaal zijn wanneer er sprake zou kunnen zijn van onderwijs in de ethiek tijdens de co-schappen en de verschillende vervolgopleidingen. Tenslotte zou ook ethiekonderwijs aan verpleegkundigen moeten worden opgezet.

De capita selecta uit ethiek en recht, zoals het afgelopen jaar in de donderdag half zes bijeenkomsten, zullen worden voortgezet.

Onderzoek

Onderzoek op het gebied van de medische ethiek moet voortkomen uit de morele vragen en problemen van betrokkenen: hulpverleners, patiënten, beleid en bestuur. Veel empirisch-ethisch onderzoek van dit moment is eerder beleids- dan praktijkgestuurd, en soms ook eerder theoriegestuurd dan praktijkgestuurd. Nog te vaak gaat de ethicus achter zijn bureau zitten, bedenkt een onderzoeksvraag en probeert daar dan de mensen uit de praktijk voor te interesseren. Dat is de verkeerde volgorde. Onderzoek in de ethiek moet beginnen bij morele vragen van de betrokkenen. Vervolgens kan de onderzoeker daar, als dat nodig is, natuurlijk heel ver van afdwalen (je moet niet bang zijn om Spinoza of Leibniz of vooral Aristoteles uit de kast te

halen als dat voor een actueel moreel probleem nuttig is), maar hij moet terugkomen bij de oorspronkelijke vragensteller.

Vermeldenswaard is ten slotte, dat het onderzoek in de ethiek sinds kort in een onderzoeksdeelprogramma is ondergebracht, waarin wordt samengewerkt met onderzoekers op het gebied van de communicatie en het gezondheidsrecht. Het onderzoek dat tot nu toe op het gebied van de ethiek wordt verricht, richt zich op vragen als:

- hoe om te gaan met onverwachte bevindingen in de prenatale diagnostiek?
- welke morele vragen roept de poortwachtersrol van de huisarts op?
- wat zijn de morele grenzen aan het inzetten van mantelzorg?
- in hoeverre moeten alle kleine kansen aan patiënten worden meegedeeld?
- hoe om te gaan met grenzen aan palliatieve chemotherapie?
- wat is de moraal van de intensieve thuiszorgtechnologie?

Dankwoord

Dames en heren, met dit overzicht van geplande en deels al bestaande activiteiten die ik hoop te ondernemen dan wel voort te zetten ben ik aan het einde van mijn rede gekomen. Voor iemand die vindt dat ethiek een interactief vak is, ben ik wel erg lang aan het woord geweest. Ik hou er bijna mee op, maar wil eerst nog een aantal mensen bedanken – veel meer dan de tijd toelaat. Dus tegen eenieder die op dit moment heeft zitten wachten en denkt 'Nu zullen we eens kijken of-ie weet wat dankbaarheid is' kan ik zeggen: 'Jazeker, ik herinner het me heel goed, en blijft u vooral op de receptie, dan zult u het merken.'

Ik dank ten eerste het College van Bestuur van de Universiteit van Amsterdam en de Raad van Bestuur van het Academisch Medisch Centrum voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik hoop dat vertrouwen in de komende jaren waar te maken, samen natuurlijk met anderen: met het team van onderzoekers dat zich de afgelopen jaren heeft gevormd, met de andere betrokkenen bij het onderwijs en met degenen die betrokken zijn bij de ethisch-juridische consultatie.

Professor Schadé, beste Bert, dank dat je het risico hebt genomen om mij zoals dat heet 'binnen te halen' met een promotieonderzoek dat niet helemaal standaard was

en ongetwijfeld niet altijd gemakkelijk uit te leggen viel. Ik kan mij nu geheel gaan wijden aan wat jij vaak als mijn *core business* hebt omschreven: nadenkend het raam uit kijken naar het prachtige uitzicht over Abcoude.

Ik dank ook de afdeling huisartsgeneeskunde van het AMC waar ik me zeer thuis voel, ook al heb ik nu een vak dat maar zeer gedeeltelijk over de huisartsgeneeskunde gaat, – maar ik zal mijn wortels niet verloochenen.

Ik verheug mij op een voortzetting van de vruchtbare samenwerking op onderzoeksgebied met de hooggeleerden Hanneke de Haes en Sjef Gevers en alle andere onderzoekers in het nieuwe ODP.

Hooggeleerde Mol, beste Annemarie, onze wandelingen in de buurt van Amelisweerd brachten mij altijd weer verder, ook al lopen wij steevast in een rondje. Ik hoop dat dat zo mag blijven.

Mijn ouders, die altijd geïnteresseerd waren in wat ik deed en daar immer vertrouwen in hebben gehad, beloof ik dat ik niet naast mijn schoenen zal gaan lopen en het belang van deze toga nu ook weer niet zal overschatten.

De medewerkers en patiënten van het Gezondheidscentrum Bovenmaat, waar ik vijftien jaar lang met plezier het beroep van huisarts heb uitgeoefend. Ik heb daar de meeste, zo niet alle inspiratie voor de ethiek opgedaan. Jullie hebben vaak mijn afwezigheid moeten verdragen, ooit zelfs negen maanden lang. Dat heeft allemaal uiteindelijk hiertoe geleid…

De onderzoekers op het gebied van het levenseinde aan de VU: Gerrit van der Wal, Bregje Onwuteaka, Anne-Mei The en al die anderen: ik heb vijf goede en ook in medisch-ethisch opzicht leerzame jaren bij jullie gehad.

En natuurlijk Pauline, al zo lang steun, metgezel in ethiek en esthetiek, en Hester, die op mijn mededeling dat ik professor was geworden, antwoordde met: 'O, maar ga je nou nog voorlezen?' Nu, dat heb je geweten. Voorlezen heb ik vanmiddag lang genoeg gedaan. Ik dank u allemaal voor uw aandacht.

Literatuur

1. Baker, R., 'Bioethics and history', In: *J.Med.Philos.*, 2002, 27, 447-474.
2. Fletcher, J.C., 'Clinical bioethics at NIH: history and a new vision', In: *Kennedy.Inst. Ethics J.*, 1995, 5, 355-364.
3. Martensen, R., 'The history of bioethics: an essay review', In: *J.Hist Med.Allied Sci.*, 2001, 56, 168-175.
4. Ainslie, D.C., 'Bioethics and the problem of pluralism', In: *Soc.Philos.Policy*, 2002, 19, 1-28.
5. Jullien, F., *Dialogue sur la morale.*, Paris, Gallimard, 1995.
6. Von Wright, G.H., *The varieties of goodness.*, London, Routledge & Kegan Paul, 1963.
7. Mackie, J.L., 'The subjectivity of values.', In: Rachels, J(ed), *Ethical Theory 1. The question of objectivity.*, Oxford, Oxford University Press, 1998.
8. Williams, B., 'Ethics and the fabric of the world.', In: Rachels, J(ed), *Ethical Theory 1. The question of objectivity.*, Oxford, Oxford University Press, 1998.
9. Fox, R., 'The evolution of American bioethics: a sociological perspective.', In: Weisz, G. (ed), *Social science perspectives on medical ethics.*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1990.
10. Weisz, G., 'The origins of medical ethics in France: the international congress of *Morale Médicale* of 1955.', In: Weisz, G.(ed), *Social science perspectives on medical ethics.*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1990.
11. Berg van den, J.H., *Medische macht en medische ethiek.*, Nijkerk, Callenbach, 1969.
12. Akrich, M., 'The de-scription of technical artefacts.', In: Bijker, W.E. and Law, J.(ed), *Shaping technology / building society*, Cambridge, Mass., MIT Press, 1992.
13. Berg, M. , Mol, A. eds, *Ingebouwde normen.*, Utrecht, Van Wees, 2001.
14. Latour, B., 'Where are the missing masses?', In: Bijker, W. E. and Law, J.(ed), *Shaping technology / Building society*, Cambridge, M.A., MIT Press, 1992.
15. Foucault, M., *Surveiller et punir.*, Paris, Gallimard, 1975.
16. Foucault, M., *Les machines à guérir. Aux origines de l'hôpital moderne.*, Bruxelles, Mardaga, 1979.
17. Willems, D.L., *Tools of care.*, Amsterdam, Academisch Proefschrift, 1995.
18. Issa, A.M., 'Ethical considerations in clinical pharmacogenomics research', In: *Trends Pharmacol.Sci.*, 2000, 21, 247-249.
19. Rothstein, M.A. , Epps, P.G., 'Ethical and legal implications of pharmacogenomics', In: *Nat.Rev.Genet.*, 2001, 2, 228-231.
20. Düwell, M., 'Aesthetic experience, medical practice, and moral judgment. Critical remarks on possibilities to understand a complex relationship.', In: *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1999, 2, 161-168.

21. Khushf, G., 'The aesthetics of clinical judgment: exploring the link between diagnostic elegance and effective resource utilization.', In: *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1999, 2, 141-159.
22. Willems, D.L., *Een passend einde.*, Nederlandse Vereniging voor Bioethiek, 2003.
23. Flaubert, G., *Madame Bovary.*, Paris, Livre de Poche, 1856.
24. Nussbaum, M.C., *The fragility of goodness. Luck and ethics in Greek tragedy and philosophy.*, Cambridge,Cambridge University Press, 1986.
25. Williams, B., *Shame and necessity*, Berkeley, University of California Press, 1993.
26. Sofokles, *Filoktetes (vertaling Gerard Koolschijn).*, Amsterdam, Atheneum, Polak, Van Gennep, 2000.
27. Hunter, K.M., 'Limiting treatment in a social vacuum. A Greek chorus for William T.', In: *Arch.Intern.Med*, 1985, 145, 716-719.
28. King, N.M., 'The ethics committee as Greek chorus', In: *HEC.Forum*, 1996, 8, 346-354.
29. Vries de, G., *Gerede twijfel. De rol van de medische ethiek in Nederland.*, Amsterdam, De Balie, 1993.
30. Toulmin, S., 'How medicine saved the life of ethics.', In: *Perspect Biol Med*, 1982, 24, 736-750.
31. Lantos, J.D., 'The "inclusion benefit" in clinical trials.', In: *J Pediatr*, 1999, 134, 130-131.
32. McCullough, L.B., 'Philosophical challenges in teaching bioethics: the importance of professional medical ethics and its history for bioethics', In: *J.Med.Philos.*, 2002, 27, 395-402.