Tussen autonomie en algoritme

Gezondheid en ethiek in tijden van technologie

Kasper Raus
Hanna Vandenbussche
Ignaas Devisch

OWL PRESS

INHOUD

Proloog: de boodschap van Fildes **7**

1. Ethiek, wat is dat? **10**
1.1. De achterliggende gedachte van Pascal 10
1.2. Ethiek in de gezondheidszorg, is dat dan abortus en euthanasie? 12
1.3. Wat staat er op het spel? 14
1.4. Hoe meer keuzes, hoe meer ethiek 29

2. De oude vragen **33**
Inleiding: Een gezonde geest in een gezond lichaam: ideaal of bron van hoop? 34
2.1. De zoektocht naar wijsheid, gezondheid en geluk 35
2.2. Nadenken over vrije wil, emoties en verantwoordelijkheid 50

3. Methodes en principes binnen de ethiek **63**
3.1. Waarom ethiek ertoe doet 64
3.2. De bouwstenen van een ethische redenering 67
3.3. De structuur van een ethische redenering 71
3.4. De criteria voor een solide ethische redenering 81
3.5. Modellen van ethisch redeneren 84
3.6. Ethiek in de gezondheidszorgpraktijk 91
3.7. Ethisch redeneren 95

4. De nieuwe vragen **97**
4.1. Maakbaarheid 99
4.2. Kwetsbaarheid 111

Epiloog: waarom ethiek ertoe doet **121**
De vrijheid van de vraag 121
En wat met de antwoorden dan? 124
Maatschappelijke context 124

Bronnen **129**
Geraadpleegde literatuur 129
Geraadpleegde websites 133
Wetteksten 133

Eindnoten **135**

PROLOOG: DE BOODSCHAP VAN FILDES

Kasper Raus

Ethiek in de gezondheidszorg omvat vele vraagstukken: wat betekent goede zorg verlenen, hoe gaan we om met elkaar, wat is de impact van technologie op ziekte en gezondheid. De zorg bekijken vanuit een ethische bril gaat om een specifieke blik op de wereld, een manier van kijken, naar jezelf, anderen en de wereld.

Ethiek draait in eerste instantie om de vraag wat we begrijpen als goed of kwaad, zinvol of zinloos, gerechtvaardigd of niet. Die vragen kun je stellen over handelen in het algemeen en dus zeker ook binnen specifieke praktijken zoals de zorg. Zorgberoepen leven van een aanhoudende reflectie over het professionele handelen: doen we wel goed, kunnen we niet beter? Ethiek gaat niet zozeer over de vraag naar wat er is (het werkelijke), maar wel over hoe we zouden willen dat het is – het wenselijke. Dat ligt zeker niet altijd vast. Nieuwe feiten, nieuwe kennis of nieuwe technologie kunnen zorgen voor een verschuiving in wat wenselijk is. Ethische normen zijn geen natuurwetten en dus ook de vraag naar hoe we moeten handelen, ligt niet vast. Daarom ook loont het de moeite erover na te denken zodat we in staat zijn om goede en onderbouwde keuzes te maken en niet zomaar de veranderingen te ondergaan.

Vergelijk het met ademen: we doen het automatisch en onbewust terwijl er goede redenen zijn om het op een meer bewuste manier te doen en er beter en gezonder door te worden.



The Doctor (Luke Fildes)

Laten we ter illustratie van de verhouding tussen ethiek en gezondheid het schilderij *The Doctor* van Luke Fildes uit 1891 erbij nemen. Dat werk was voor de schilder een ode aan wat hij beschouwde als de ideale zorgverlener. Centraal op het doek ligt een ziek meisje op twee stoelen, helemaal uitgeteld. Achter haar staan de ouders machteloos toe te kijken. Terwijl de moeder vol verdriet haar hoofd tussen de armen houdt, kijkt de vader bezorgd toe. De tweede centrale figuur is de arts die op een bezorgde en bedachtzame wijze de jonge patiënte bekijkt. Hoewel hij dat vanop een zekere afstand doet, verraadt zijn voorovergebogen houding een sterke betrokkenheid. Aan de rechterkant van het schilderij zien we een venster waardoor de eerste zonnestralen naar binnen piepen. Het licht staat symbool voor de hoop en de start van het herstel.

Meteen valt op dat we de arts niet aantreffen tijdens een behandeling. De klassieke medische instrumenten zoals een thermometer, een stethoscoop of een bloeddrukmeter zijn afwezig op het tafereel. Nochtans behoorden deze toen al tot het standaard medisch instrumentarium van de arts. Het gaat hier dus over een bewuste keuze om dit niet mee te schilderen. In een tijd waarin steeds meer aandacht gaat naar het klinisch-technisch handelen, kiest Fildes ervoor de arts af te beelden als iemand die observeert, nadenkt en afwacht.

Welke boodschap wil Fildes ons meegeven? Goed kijken en afwachten behoren evenzeer tot de geneeskunde als klinisch handelen. Sterker nog, aan elke goede medische handeling gaat idealiter reflectie vooraf. Samen met de klinische blik is er de ethische blik, een manier van kijken naar en reflecteren over het handelen binnen een medische context. Klinisch redeneren en ethisch redeneren gaan hand in hand en het is onvermijdelijk dat we dat allemaal doen vanuit een bepaald perspectief. Een neutrale blik bestaat niet.

Hoe meer perspectieven er kunnen zijn, hoe meer keuzes we moeten maken. Dan is het van belang dat we die keuzes op een goede en bedachtzame manier maken en dat ze het resultaat zijn van voorafgaande reflectie en overweging. Wie keuzes maakt, zal zich natuurlijk ook afvragen welke de juiste of best mogelijke keuzes zijn en op basis van welke principes of waarden we ernaar kijken. Vinden we gelijkheid belangrijk, of schuiven we vrijheid naar voren, of kwetsbaarheid? Die vragen zijn niet vrijblijvend. Naargelang de waarde die je de meeste prioriteit geeft, kom je tot andere afwegingen.

Hoe verder de gezondheidszorg evolueert en hoe meer we kunnen ingrijpen in een mensenleven, hoe meer de vraag naar wat we mogen doen of wat juist is, komt bovendrijven. Lang niet alles wat kan, is ook ‘goed’ om te doen. Vragen als ‘Wat mogen we doen?’ of ‘Wat is juist om te doen?’ zijn daarom standaardvragen geworden in de geneeskunde en gezondheidszorg. Om die vragen te beantwoorden volstaat geen technisch meesterschap van de geneeskunde. Er zijn ook zorgvuldigheid, bezorgdheid en bedachtzaamheid nodig. We hebben met name altijd te maken met mensen en dan is het gepast dat we alles inzetten om tot de best mogelijke afwegingen te komen.

Het beeld zoals Fildes het schetst van de ideale zorgverlener is daarom zeer actueel. De gezondheidszorg wordt steeds complexer en technologische interventies nemen elke dag toe. Dat zorgt niet voor minder, maar net voor meer nood aan ethiek in de kliniek. Technologie staat nooit op zichzelf. Denk aan spoedeisende hulp: tot op welk ogenblik blijven we zorg toedienen en vanaf welk moment spreken we van zogenaamde ‘futiele zorg’, zorg die geen klinische winst meer boekt?

Deze en vele andere vragen komen in dit boek aan bod. We zullen ook hier keuzes moeten maken in wat we bespreken. Die keuzes zijn ingegeven door de rode draad van waaruit we vertrekken: wat is de plaats van ethiek in de hedendaagse zorg? In dit boek gaan we dieper in op de plaats van ethiek en bekijken we hoe nieuwe (technologische) evoluties de relatie tussen ethiek en gezondheid onder druk zet.

Het eerste hoofdstuk focust op wat ethiek is en licht een aantal essentiële concepten en stromingen toe. Vooraleer we ethiek kunnen toepassen, moeten we weten waarover we spreken.

In het tweede hoofdstuk hebben we aandacht voor de oude ethische vragen. Ethiek is brandend actueel, maar ook van alle tijden. Hedendaagse ethiek bouwt verder op oude ideeën en die moeten we van nabij leren kennen.

Hoe kunnen we die ethiek nu gebruiken in de praktijk? Op die vraag wil het derde hoofdstuk een antwoord bieden. We belichten er bestaande ethische modellen en het gebruik ervan.

In het vierde en laatste hoofdstuk richten we onze blik naar de toekomst: welke ethische vragen komen er tot stand door de evolutie van de medische technologie en haar invloed op mens en samenleving?

1. ETHIEK, WAT IS DAT?

Kasper Raus

1.1. De achterliggende gedachte van Pascal

In een postuum uitgegeven werk, bekend onder de titel *Gedachten*, verwijst de Franse natuurkundige, wiskundige en filosoof Blaise Pascal naar een tweestrijd die in elke mens aanwezig is, die tussen ellende en streven naar grootsheid. Onze eigenlijke taak, aldus Pascal, bestaat erin om via het denken stil te staan bij onze ellendige en sterfelijke conditie. Ons denkvermogen is met andere woorden niet zozeer gericht op vooruitgang in kennis of op wetenschappelijke ontdekkingen, maar op het inzicht in wie wij zijn. Die gedachte vat Pascal dan ook mooi samen in dit citaat:

> *'200 H.3. De mens is maar een riet, het zwakste in de natuur, maar hij is een denkend riet. Om hem te verpletteren hoeft niet het hele universum naar de wapens te grijpen: wat damp of een waterdruppel is voldoende om hem te doden. Maar al zou het hele universum hem verpletteren, dan zou hij altijd nog edeler zijn dan dat wat hem doodt, omdat hij weet dat hij sterft en dat het heelal hem de baas is. Het heelal weet niets daarvan.*
>
> *Onze hele waardigheid ligt dus in het denken. Daarvan moeten we uitgaan om ons weer te verheffen, en niet van ruimte en de tijd, die we niet kunnen vullen. Laten we er dus naar streven goed te denken; dat is het grondbeginsel van de moraal.'*[1]

Voor Pascal is de mens even broos als een rietstengel: de kleinste gebeurtenis (een windstoot, een waterdruppel) is in staat om hem te vernietigen. Maar tegelijk beschikt de mens over het vermogen om te denken: in tegenstelling tot elk ander natuurlijk wezen kan de mens over zijn eigen conditie reflecteren, een conditie die gekenmerkt wordt door een fundamentele kwetsbaarheid. Het overkoepelende thema dat Pascal daarmee op poëtische wijze introduceert, is dat van de menselijke kwetsbaarheid. De mens is groots in het inzicht in zijn ellende en het komt erop aan om zijn sterfelijke en kwetsbare conditie te erkennen, aldus Pascal.

Kwetsbaarheid is en blijft een kernthema binnen de gezondheidszorg. Voor iedereen die in de zorg werkt, is dat dagelijkse kost, tot vandaag. Ondanks alle medische vooruitgang en technologieën moeten we steevast de confrontatie aangaan met onze menselijke beperkingen. Zelfs de waterdruppel die ons volgens Pascal kan doden krijgt een griezelig voorspellende lading wanneer we terugdenken aan de COVID-19-epidemie. Toen duidelijk werd dat de infectie zich kon verspreiden via vochtdruppels en speeksel, leidde dit tot massale mondmaskerplichten. We werden eraan herinnerd hoe een microscopisch klein virus in een waterdruppel kan leiden tot een epidemie met macroscopisch grote maatschappelijke gevolgen. Menselijke kwetsbaarheid kwam wereldwijd hoog op de agenda te staan.

Voor Pascal komt het er telkens opnieuw op aan om ons van die kwetsbaarheid bewust te zijn, niet alleen in tijden van pandemie. Juist het bewustzijn van onze kwetsbaarheid of 'misère' maakt van ons het meest krachtige wezen in de natuur, zo stelt hij. Alleen de mens kent dat soort zelfbewustzijn. Wij weten dat we kwetsbaar zijn. 'Een boom', aldus Pascal, 'kent zichzelf niet als ellendig' (*un arbre ne se connaît pas misérable*).[2]

Dat soort van zelfbewustzijn en die mogelijkheid tot reflectie die zo centraal is aan ons menszijn, is dus ook een bron van kracht en waardigheid. Het brengt Pascal tot de gedachte dat wat nodig is om ons als mensheid te verheffen, een streven naar *goed denken* is. We hebben het unieke vermogen om onszelf en ons handelen in vraag te stellen en dus schuilt er waardigheid in het proberen dat zo goed mogelijk te doen. De overgang in zijn redenering van denken naar goed denken is belangrijk. In tegenstelling tot denken zonder meer, vereist goed denken een zekere systematiek en grondigheid. Het vraagt analyse, argumentatie en het zoeken van mogelijke tegenargumenten.

Het pleidooi van Pascal nemen we hier ter harte: hoe kunnen we leren kritisch nadenken over de plaats van ethiek in de gezondheidszorg?

1.2. Ethiek in de gezondheidszorg, is dat dan abortus en euthanasie?

Het is belangrijk te starten met het ontkrachten van een aantal hardnekkige misvattingen over ethiek in de gezondheidszorg. Zo zou de discipline zich enkel bezighouden met de grote en uiterst gevoelige maatschappelijke thema's zoals abortus en euthanasie; of ze zou zich beperken tot het formuleren van een aantal vaste spelregels of deontologische codes voor de verschillende disciplines in de zorg. Ethici hebben dan weer de reputatie eeuwig te blijven discussiëren, waardoor de perceptie ontstaat dat ethiek veel tijd kost zonder een goede oplossing aan te bieden. Dat leidt soms tot een afwachtende houding. Ethiek, allemaal goed en wel, zo redeneren heel wat zorgprofessionals, maar hebben we dat echt zo vaak nodig? En hebben we daar wel tijd voor? We hebben al zoveel werk en dan zouden we dit er nog eens moeten bijnemen?

Hoe zit dat met die dooddoeners?

Uiteraard zijn grote maatschappelijke thema's zoals abortus en euthanasie belangrijke en meer zichtbare thema's binnen de ethiek van de gezondheidszorg, maar ethiek is evenzeer van toepassing op minder zichtbare en meer alledaagse thema's in de gezondheidszorg.

Zeker, het formuleren van adviezen, principes en richtlijnen en codes is iets waar de ethiek van de gezondheidszorg zich mee bezighoudt, maar deze zijn nooit definitief en moeten steeds opnieuw geïnterpreteerd, toegepast en waar nodig herzien worden.

En jawel, een ethisch oordeel vraagt tijd en discussie, maar enkel op de juiste manier en met de juiste stappen komen we tot een gegrond en goed afgewogen moreel oordeel. Wie bovendien goede zorg verleent en een vertrouwensrelatie heeft met een patiënt, bespaart vaak tijd – niet dat alles om tijdsefficiëntie moet draaien trouwens, want ook daarover gaat ethiek uiteraard.

1.2.1. Filosofische en ethische vragen

Wanneer we spreken over goed reflecteren, is de sprong naar de filosofie snel gemaakt. Deze discipline – door filosoof Bertrand Russell gedefinieerd als een 'ongewoon koppige poging om tot echte kennis te komen'[3] – wordt bij uitstek met nadenken geassocieerd. Een link met de gezondheidszorg is dan nooit ver weg, want de filosofie en de geneeskunde zijn al van bij hun ontstaan nauw met elkaar verbonden. Het is geen toeval dat de bekende Romeinse arts Galenus in de tweede eeuw na Christus een werk schrijft dat als titel heeft: *'Dat de beste arts ook een filosoof is'*.[4] Belangrijke filosofen zoals Plato en Aristoteles hebben op hun beurt dan weer een belangrijke bijdrage geleverd aan de studie van de geneeskunde. Iemand als Hippocrates – die wel eens bestempeld wordt als de vader van de Westerse geneeskunde – zouden we evengoed als filosoof kunnen omschrijven. Niet alleen in de antieke oudheid bestaat deze nauwe band tussen gezondheidszorg en filosofie.[5] Medische filosofie is zeker

vandaag een belangrijke discipline binnen de filosofie: hoe meer we onze levensloop kunnen bepalen via medische interventies, hoe meer existentiële vragen zich opdringen op medisch vlak.

In het volgende hoofdstuk van dit boek zullen we de relatie tussen filosofie en geneeskunde historisch kaderen. Eerst richten we onze blik specifiek op ethische vragen in de gezondheidszorg. Die kunnen toch wat verschillen van de filosofische vragen. De ethische vraag is uiteindelijk gericht op ons *handelen*. Zoals gezegd: ethiek is de wetenschappelijke discipline die zich bezighoudt met de vraag naar juist of fout, goed of kwaad. De fundamentele vraag in de ethiek is: 'Wat moet ik doen?' Ter illustratie, de vraag 'Wat betekent het om te leven?' is een filosofische vraag, terwijl 'Hoever mag ik als zorgverlener gaan om iemand in leven te houden' eerder een ethische vraag is.

Ethische vragen zijn in zekere zin onvermijdelijk en hebben een eerder dwingend karakter. We kunnen er niet omheen. Een ethische vraag plaatst ons voor een bepaalde keuze en 'eist' een antwoord. Een simpele situatie illustreert dit. Stel je voor: je bent onderweg naar een sollicitatiegesprek. Aangezien je al wat laat bent, moet je je haasten om op tijd te zijn. Plots zie je voor jou hoe een jongen op de fiets een lelijke smak maakt. Meteen sta je voor de vraag wat je hiermee aanvangt. Kies je ervoor hulp te bieden? Blijf je doorlopen omdat je gehaast bent en naar je sollicitatiegesprek moet? Die vragen hebben te maken met hoe we willen handelen. Zodra je ze stelt, kun je er niet meer aan ontsnappen en moet je een keuze maken. Niet kiezen is dan ook een keuze.

Soms zeggen mensen weleens: ik denk niet na over wat ik doe en die ethiek, dat is allemaal niet aan mij besteed. Best mogelijk, maar die conclusie is in feite al het resultaat van een bepaald denkproces en een zekere keuze: zeggen dat je niet nadenkt, kun je pas nadat je hebt nagedacht. Zo is het ook met ethiek: we maken allemaal keuzes over goed en kwaad, soms beredeneerd, soms spontaan. Maar keuzes maken we en er valt niet aan te ontkomen.

1.3. Wat staat er op het spel?

Ethische vragen kun je uiteraard zelf bedenken, maar vaak dringen ze zich aan ons op. Zeker in de gezondheidszorg. Er staat dan ook veel op het spel. Gezondheidszorg heeft vaak te maken met het ingrijpen op het leven en het lichaam van anderen. We hebben te maken met het leveren van zorg aan personen met een medische nood en dus ook met menselijke kwetsbaarheid en met menselijke waardigheid. De geneeskunde kan steeds meer. Dat roept automatisch en onmiddellijk de vraag op naar bepaalde grenzen van het handelen: hoever we mogen gaan of welk ingrijpen ethisch verantwoord is. Ethiek in de gezondheidszorg is die discipline die zich focust op alle mogelijke – en onmogelijke – ethische vragen op het brede domein van zorg en gezondheidszorg.

Die vragen zijn natuurlijk niet nieuw en het beste bewijs hiervan is de eed van Hippocrates. Die Oudgriekse tekst schetst een aantal professionele en ethische plichten voor de artsen van die tijd. Daarbij gaat het onder andere over gedragsregels over zwangerschapsafbreking en het al dan niet toedienen van dodelijke medicatie. Tegelijk komen er professionele thema's aan bod zoals het beroepsgeheim of de manier waarop men zich moet gedragen tegenover zijn of haar leermeester.[6] Hippocrates, die doorgaat als de vader van de westerse geneeskunde, kun je in zekere zin ook omschrijven als de vader van de westerse ethiek in de gezondheidszorg.

Door de innige verbondenheid tussen gezondheidszorg en ethiek leiden veranderingen in de gezondheidszorg op hun beurt vaak tot veranderingen in de ethische vragen. Zo bevatte de eed van Hippocrates nog het verbod voor artsen om aan chirurgie te doen. Dat is in zekere zin ook begrijpelijk. Voordat er algemene verdoving, goede ontsmetting en antibiotica bestonden, ging een chirurgische ingreep gepaard met een zeer groot risico op sterven of blijvende schade.[7] Vanuit ethisch perspectief is voorzichtigheid dan aan de orde. Vandaag de dag liggen de kaarten heel anders. Medische innovaties en evoluties hebben de risico's van vele ingrepen niet tot nul herleid, maar wel heel sterk verminderd. De risico's van een ingreep worden nog steeds afgewogen tegenover de voordelen, maar de afweging is anders wanneer de risico's klein zijn. Een algemeen verbod is nu niet meer aan de orde.

Bovenop de medisch-technologische evoluties brengen maatschappelijke veranderingen nieuwe ethische vragen met zich mee. Denk aan orgaandonatie of het gebruik van artificiële intelligentie in de gezondheidszorg. Dergelijke innovaties roepen vragen op zoals 'Wie heeft recht op voorrang op een orgaantransplantatielijst?' of 'In welke mate mag een zorgverlener gebruik maken van AI in de behandeling van een patiënt?' Het antwoord op dergelijke vragen is nooit in steen gebeiteld. Nieuwe ontwikkelingen of maatschappelijke evoluties werpen nieuw licht op ethische vraagstukken en nopen ons tot reflectie over de vraag of we ons antwoord moeten herzien.

Nieuwe ethische vraagstukken kunnen zich aandienen met een zekere urgentie en een dwingend karakter. Beeld je in dat je lid bent van een ethische commissie die zich moet buigen over een nieuwe, mogelijk levensreddende behandeling. Die behandeling is voorlopig zeer duur en bovendien slechts beschikbaar voor drie patiënten. Jouw taak en die van je collega-

commissieleden is te beslissen welke drie patiënten de levensreddende behandeling mogen krijgen.

Dit lijkt misschien een vrijblijvend gedachtenexperiment. Toch is het dat niet, want de bovenstaande schets is gebaseerd op een reële situatie in een ziekenhuis in Seattle. Op een ochtend in 1960 krijgt de arts Belding Scribner een baanbrekend idee voor een U-vormige buis – de zogeheten Scribner shunt.[8] Dankzij deze shunt kunnen nierpatiënten voor het eerst continue en langdurige dialyse ondergaan. Nadat hij zijn idee praktisch heeft uitgewerkt en uitgetest, blijkt de techniek zeer effectief te zijn en betekent ze een levensreddende revolutie voor patiënten met acuut nierfalen.

Meteen ontstaat er echter een probleem. Het ziekenhuis beschikt over één dialysetoestel dat door deze continue en langdurige techniek vaker ingezet wordt en duur is in gebruik. Concreet: het ene toestel kan slechts drie patiënten helpen. Scribner besluit dat hij als verantwoordelijke arts niet eigenhandig kan beslissen welke patiënten voor de behandeling in aanmerking komen. In 1961 stelt hij een commissie samen van zeven mensen uit verschillende lagen van de bevolking: een bankier, een huisvrouw, een priester, een advocaat, een ambtenaar, een vakbondsleider en een chirurg. Zij krijgen de taak te beslissen wie langdurige dialyse mag ontvangen. Voor de patiënten in kwestie betekent die keuze het verschil tussen leven en dood. Al snel krijgt de commissie dan ook de bijnamen *Life or Death Committee* of *God Committee*.[9] De commissieleden besluiten hun identiteit geheim te houden om in alle rust en onafhankelijkheid te kunnen oordelen. Toch sijpelt er enige informatie naar buiten, waardoor we een kleine inkijk krijgen in hoe zo'n overleg verliep.[10]

Allereerst krijgen de commissieleden te horen dat ze geen medische beslissing hoeven te nemen. Een aparte commissie van artsen heeft immers op voorhand een selectie gemaakt van patiënten die medisch gezien in aanmerking komen. Het is tussen die – medisch gelijkwaardige – patiënten dat de commissieleden moeten kiezen. De leden komen overeen dat ze de namen van de potentiële kandidaten niet willen kennen om beïnvloeding te vermijden. Er ontstaat ook consensus dat ze niet willen starten met een *case-by-case*-beoordeling van de kandidaten, maar een stap terug willen zetten. Er bestaat immers nog geen enkel ethisch kader om de patiënten te rangschikken volgens meer en minder geschikt. Niet 'wie mag aangekoppeld worden?', maar 'welke criteria gaan we in aanmerking nemen en welke niet?', dát is de vraag waarmee ze starten.

Ze besluiten dat ze enkel patiënten uit de staat Washington zullen selecteren. De reden? Het onderzoek van Scribner werd gefinancierd door de staat. De commissieleden vinden het daarom redelijk dat de inwoners van Washington, die met hun belastinggeld het onderzoek ondersteund hebben, ook van de voordelen mogen genieten. Alle patiënten ouder dan 45 jaar worden van de keuzelijst geschrapt omdat zij een te groot risico lopen op complicaties. Dit maakt de lijst al een flink stuk korter, maar nog steeds zijn er meer kandidaten dan beschikbare plaatsen. De commissie besluit daarom de overblijvende dossiers individueel te beoordelen en stelt een reeks criteria op die ze bij hun keuze in aanmerking zullen nemen. Die criteria zijn:

Leeftijd	Geslacht	Burgerlijke status
Aantal gezinsleden afhankelijk van de kandidaat	Inkomen	Nettovermogen
Diensten aan de samenleving in het verleden	Potentieel voor diensten aan de samenleving in de toekomst	Emotionele stabiliteit
Opleiding	Beroep	Enkele personen als referentie

Tabel 1.1

Het valt op hoe sterk de commissieleden terugvallen op culturele en maatschappelijke waarden en normen uit hun tijd. Het voelt in onze huidige samenleving vreemd aan om zaken als inkomen en nettovermogen mee te nemen in een morele overweging over wie een behandeling verdient.

Ook dit voorbeeld toont dus hoe maatschappelijke evoluties een ander licht kunnen werpen op ethische vraagstukken.

Helaas, het vraagstuk is met het opstellen van de lijst verre van opgelost. Zodra de selectie begint, groeit de onenigheid. Een lijst met relevante criteria kan ondersteunend werken, maar zegt nog niet hoe deze tegen elkaar moeten worden afgewogen en welke criteria eventueel voorrang krijgen op andere. Elk van de kandidaten scoort goed op sommige criteria, maar minder op andere. Hoe dan te kiezen? Niet elk van de zeven leden legt dezelfde klemtoon. Sommige leden wensen vooral 'sociale waarde' in aanmerking te nemen, waardoor bijvoorbeeld patiënten die een dienst kunnen bewijzen aan de samenleving volgens hen voorrang moeten krijgen.

Op een bepaald ogenblik vindt iemand dat een jonge vrouw met drie kinderen voorrang moet krijgen op een weduwe met zes kinderen omdat die eerste meer kans heeft om te hertrouwen en dit voordelen oplevert voor de kinderen. Bij een andere kandidaat merken de commissieleden op dat deze actief geweest is in de kerkgemeenschap en dat dit moet meetellen.

Welke criteria finaal de doorslag hebben gegeven, is onbekend. Wel weten we met zekerheid dat er een selectie is gemaakt.

Het bovenstaande voorbeeld heeft alles van een ethisch vraagstuk. Het gaat om een oordeel waarbij veel op het spel staat: de commissie beslist over leven en dood. Die keuze kun je niet maken op medische gronden alleen. Er is nood aan reflectie, argumentatie en rechtvaardiging. Tegelijk is er steeds de gerichtheid op handelen; de zeven leden *moeten* met een finale keuze komen.

1.3.1. Disciplines en domeinen

Hoewel ethiek en gezondheidszorg al sinds hun ontstaan met elkaar verweven zijn, is ethiek in de gezondheidszorg als academische discipline van recentere datum. *Medische ethiek* komen we voor het eerst tegen als titel van een werk uit 1803 van de Engelse arts Thomas Percival.[11] Dit boek kunnen we het best omschrijven als een ethische code voor artsen. Waar het bij Percival nog heel specifiek ging over het formuleren van ethische principes voor artsen, verbreedt de discipline zich daarna naar alle aspecten van de gezondheidszorg en alle disciplines die daarin werkzaam zijn. Medische ethiek ontwikkelt zich al snel tot een vorm van toegepaste ethiek waarbij algemene ethische principes richting geven aan de organisatie en uitoefening van gezondheidszorg.

Er valt dus iets voor te zeggen dat het werk van Percival de echte start was van ethiek in de gezondheidszorg als aparte professionele discipline. Uiteraard bestond daarvoor al de eed van Hippocrates. Deze had echter een specifiek religieuze inslag en bevat wel principes, maar geen rechtvaardiging voor die principes. Kortom, de eed zegt wat je wel en niet mag doen, maar niet onmiddellijk waarom dat zo is. Wat start bij Percival is de studie om ethische principes in de gezondheidszorg te bepalen die hun rechtvaardiging vinden in die gezondheidszorg als beroep.

Met professionaliseren hangt vaak ook specialiseren samen. De ethiek van de gezondheidszorg beweegt mee met de gezondheidszorg in het algemeen. Die is sinds de tijd van Percival alleen maar gegroeid in complexiteit. Daardoor veranderen de ethische vragen en nemen ze alleen maar toe. Meer recent zijn er binnen het domein van ethiek in de gezondheidzorg immers nog enkele nieuwe disciplines ontstaan. Hoewel deze verwant zijn aan de ethiek van de gezondheidszorg, hebben deze disciplines vaak een specifieke focus.

We schetsen er een aantal aan de hand van het voorbeeld van de COVID-19-crisis. Deze globale pandemie, die begon in 2019 en de hele wereld in de ban hield, riep namelijk zeer veel verschillende ethische vragen op.

Bio-ethiek

Begin jaren 70 komen we in de literatuur de term bio-ethiek tegen als een specifieke discipline. Het verschil met de medische ethiek is dat de bio-ethiek expliciet een bredere scope wil hanteren. Zoals de naam suggereert, richt deze discipline zich op alles wat met *bios* of leven te maken heeft.[12] Dit kan gaan over menselijk leven, maar evenzeer over dierlijk leven of de bredere natuur. Kortom, van het macroniveau van onze planeet tot het microniveau van de individuele cel.

Vanwaar die nood aan een nieuwe discipline? In de jaren 60 en 70 kenden we een aantal belangrijke medische doorbraken. Zo werd het steeds eenvoudiger om organen te transplanteren of continue nierdialyse uit te voeren. Patiënten die men voorheen niet kon redden, konden plots langere tijd leven. Dat heet vooruitgang en de impact ervan is groot. Het zorgt