

Podium voor Bio-ethiek

Thema: Multiculturaliteit en zorg

Ethiek en diversiteit in de zorg

Heleen van Luijn

De ander en de arts: Goede zorg voor álle mensen vergt persoonlijke aandacht, nieuwsgierigheid en respect – dat is alles.

Maria van den Muijsenbergh

Interculturalisering in de zorg: ervaringen van ‘allochtone’ artsen vanuit cultuur-dynamische benadering

Tineke Abma en Hannah Leyerzapf

Naar een preconceptionele genetische test voor consanguïne paren

Suzanne Metselaar, Oka Storms en Petra Verdonk

Bloedrituelen

Edien Bartels

Promovendicolumn

Lost your mind? - Wilsonbekwame demente ouderen in de onderzoekscontext

Karin Jongsma

Berichten van het Rathenau Instituut

Marjolijn Heerings

Colofon

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

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

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

Redactieadres

Secretariaat NVBe (Judith Zijm en Suzanne van Vliet)
t.a.v. Podium-redactie
Janskerkhof 13a, room 1.06
3512 BL Utrecht

mw. Judith Zijm, j.h.j.m.zijm@uu.nl
mw. Suzanne van Vliet, s.vanvliet@uu.nl

Redactie

Drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, dr. Marianne Boenink,
drs. André Krom, dr. Heleen van Luijn,
dr. Niels Nijsingh, dr. Lieke van der Scheer, dr. Frans Stafleu,
dr. Boukje van der Zee.

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

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

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

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

Bestuur NVBe

dr. Henk van den Belt, dr. Heleen van Luijn (penningmeester),
dr. Lieke van der Scheer, drs. Margreet Stolper,
dr. Donald van Tol, prof. dr. Dick Willems (voorzitter)

WWW.NVBE.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe).

Neem contact op met het secretariaat:

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek
mw. Judith Zijm, j.h.j.m.zijm@uu.nl
mw. Suzanne van Vliet, s.vanvliet@uu.nl
Janskerkhof 13a, room 1.06
3512 BL Utrecht

Inhoudsopgave

Thema: Multiculturaliteit en zorg

2 Redactioneel

Carla Bal en Heleen van Luijn
Themaredactie

3 Ethiek en diversiteit in de zorg

Heleen van Luijn

6 De ander en de arts: Goede zorg voor alle mensen vergt persoonlijke aan-dacht, nieuwsgierigheid en respect – dat is alles. *Maria van den Muijsenbergh*

9 Interculturalisering in de zorg: ervaringen van ‘allochtone’ artsen vanuit cultuur-dynamische benadering

Tineke Abma en Hannah Leyerzapf

12 Naar een preconceptionele genetische test voor consanguïne paren

Suzanne Metselaar, Oka Storms en Petra Verdonk

16 Bloedrituelen

Edien Bartels

Promovendicolumn

20 Lost your mind? - Wilsonbekwame demente ouderen in de onderzoekscontext
Karin Jongsma

Algemeen

21 Berichten van het Rathenau Instituut
Marjolijn Heerings

Uit de vereniging

23 Agenda
Jaarsymposium
“Vaccinatie als voorbeeld van public health”

24 Volgende nummer

Themanummer: Multiculturaliteit en zorg

‘Multiculturaliteit en zorg’ was het thema van de Terugkomdag van alumni van de Postacademische Beoepsopleiding *Ethiek in de Zorgsector 2012*. Het is inmiddels gewoonte om aan het thema van zo’n terugkomdag ook een nummer te wijden van het *Podium voor Bio-ethiek*. We hebben een aantal auteurs geïnspireerd gevonden tot een bijdrage en stellen hen graag aan u voor.

Heleen van Luijn opent met een algemene beschouwing over de vraag of de zorg gediend is met aandacht voor culturele diversiteit, en zo ja, hoe het gesteld is met die aandacht in de huidige gezondheidszorg in ons land. Zij geeft aan dat goede zorg aansluiting zoekt bij de betekenissen die ziekte en gezondheid hebben voor hulpvragers, omdat alleen zo de gelijkwaardigheid van zorgvragers kan worden gewaarborgd. Dat ideaal blijkt nog niet gerealiseerd.

Maria van den Muijsenbergh reflecteert vervolgens op culturele verschillen, op de morele problemen die zich voor kunnen doen in een zorgpraktijk en op de vraag hoe je je als zorgverlener moet opstellen. In grote kennis van de culturele verschillen, ziet zij het antwoord niet. Het gevaar is dan dat je mensen gaat reduceren tot hun cultuur en gaat waarnemen in stereotypen. Zij sympathiseert met Chiarenza, een auteur die zich sterk laat inspireren door Levinas en de nadruk legt op goed contact, en met Kapuściński, een auteur die ingaat op de mengeling in ieder mens van individualiteit en cultuurdrager-zijn. Door de beweeglijkheid van die mengeling heeft elke ontmoeting de kwaliteit van een mysterie. Van den Muijsenbergh vindt haar thuis in de zorgethiek als het gaat om het tegemoet treden van dat mysterie. Persoonlijke aandacht, werkelijke nieuwsgierigheid naar de ander en respect voor diens opvattingen, zijn de kwaliteiten die genoeg zijn om een goed hulpverlener te zijn voor alle patiënten.

Tineke Abma en Hannah Leyerzapf hebben onderzoek gedaan naar de ervaringen van ‘allochtone’ artsen in opleiding. Immers, hoewel het besef dat di-

versiteit waardevol is zich meer en meer verspreidt, zijn in zorgorganisaties met name de hulpverleners nog overwegend wit. De auteurs zijn kritisch over het denken in achterstand. Niet alleen is sprake van achterstanden, maar ook van dynamische processen van in- en uitsluiting. Abma en Leyerzapf bepleiten studie van de moeilijkheden die ‘allochtone’ artsen in opleiding ervaren met behulp van het concept ‘intersectionaliteit’, dat overeenkomsten én verschillen zichtbaar maakt tussen en binnen de ‘allochtone’ groepen, maar ook de invloed van de opeenstapeling van obstakels en vooroordelen. Bovendien maakt hun benadering het mogelijk om te zien waar culturele diversiteit een daadwerkelijk verrijking van hier en daar wel degelijk versterkte opvattingen en praktijken kan betekenen.

Suzanne Metselaar, Oka Storms en Petra Verdonk thematiseren in hun tekst het voorstel tot een wettelijk verbod op neef- en nichthuwelijken. Dit verbod wordt gemotiveerd door het grotere risico van erfelijke aandoeningen bij de kinderen die uit deze huwelijken voortkomen en door de associatie met gedwongenheid van het huwelijk. Deze huwelijken zijn vaak gearrangeerd, hetgeen de auteurs duidelijk willen onderscheiden van gedwongen huwelijken. Het vergrote risico van nageslacht met beperkingen geldt maar voor een kleine subpopulatie. Daarom pleiten de auteurs voor speciaal op de doelgroep gerichte preconceptionele zorg, in de vorm van een testaanbod, in plaats van een verbod op een consanguin huwelijk.

Edien Bartels bespreekt in haar bijdrage met de titel “Bloedrituelen” jongensbesnijdenis, meisjesbesnijdenis en hymenconstructie. Ze legt uit waarom samenlevingen de overgang van kind naar geslachtelijk wezen, man of vrouw, willen markeren. Daarbij dient bloed te vloeien, dat geeft schoonheid verleent waardigheid en dat betekent opname in de gemeenschap. Bartels bepleit het toestaan van een prik in de clitoris om de overgang van een ernstigere vorm van meisjesbesnijdenis naar het helemaal opgeven daarvan gemakkelijker te maken. Jongensbesnijdenis daarentegen zou wel verboden moeten worden.

Naast de bijdragen aan het thema ‘Multiculturaliteit en zorg’ hebben we dit keer een bijdrage vanuit het Rathenau-instituut en ontbreekt de promovendicolumn niet.

De NVBe nodigt u verder van harte uit voor haar

jaarsymposium op 9 april 2013 (NB dit is de correcte datum) met als thema “Vaccinatie als voorbeeld van public health”. De recente discussies over de vaccinatie van 12-jarige meisjes tegen het HPV-virus en de ophef over het Mexicaanse griepvaccin doen verwachten dat het een interessante bijeenkomst gaat worden.

We wensen u boeiende lectuur.

Carla Bal en Heleen van Luijn
Themaredactie

Uit de Vereniging

Oproep recensies

Wilt u een publicatie op het terrein van de bio-ethiek recenseren voor het Podium voor Bio-ethiek? Heeft u zelf een voorstel? Richt u zich tot Lieke van der Scheer, lieke.vanderscheer@utwente.nl. We kunnen namens de redactie een recensie-exemplaar aanvragen. Recensies mogen ca. 500 woorden beslaan.

Is uw email adres bij ons bekend?

Willen alle leden van de NVBe hun e-mailadres doorgeven aan Secretariaat NVBe (Judith Zijm en Suzanne van Vliet) j.h.j.m.zijm@uu.nl of s.vanvliet@uu.nl Zij kunnen u dan bereiken voor het doorgeven van informatie vanuit de NVBe. De adressen worden niet beschikbaar gesteld aan derden.

Thema: Multiculturaliteit en zorg

Ethiek en diversiteit in de zorg

Heleen van Luijn

**Je bent zo
mooi
anders
dan ik,**

**natuurlijk
niet meer of
minder
maar**

**zo mooi
anders,**

**ik zou je
nooit**

**anders dan
anders willen**

Hans Andreus
(geciteerd in Tromp, 2006)

Mevrouw A. werkt als geestelijk verzorgende in het ziekenhuis. Ze vertelt over een oudere dame die met ernstige klachten bij interne geneeskunde werd opgenomen. Het was een Marokkaanse die al dertig jaar in Nederland woonde. Haar kinderen woonden in Marokko en één in België. Ze sprak misschien vijf woorden Nederlands en lag daar op luide toon te klagen. Andere patiënten stoorden zich aan haar gedrag en de verpleging kreeg het gevoel dat ze faalde. Ze wisten dat mevrouw groot verdriet en heel veel pijn had. Ze probeerden haar uit te leggen dat ze zo goed mogelijk voor haar wilden zorgen maar ze konden haar niet bereiken. Toen heb ik geprobeerd om met haar in gesprek te komen. Dat ging uiteraard niet. Ze zei wel van alles terug maar ik verstond haar eenvoudigweg niet. En haar geklaag werd steeds heviger. Ik voelde me alsmal klein.

ner worden omdat ze verdrietiger werd. Dat is heel lastig. Op een gegeven ogenblik besloot ik om op gebarentaal over te gaan. Het is in de zorg heel gebruikelijk dat je iemand aanraakt maar dat gebeurt meestal op een functionele manier. Voor een onderzoek, een behandeling en dergelijke. Mijn aanraking heeft ook een andere taak, namelijk nabijheid te voelen en contact te leggen. Die mevrouw huilde heel hard en dat werd alleen maar erger toen ik haar aanraakte. Ik was eigenlijk bang dat er mensen zouden komen kijken van: Wat gebeurt hier nu toch? Na een tijdje nam het jammeren af. Mevrouw leidde mijn hand naar haar buik en haar hoofd. Vervolgens ging haar klagen in een zacht huilen over. Ik bleef een tijdje tegen haar praten zoals je dat ook met een kind doet. Met een geruststellende stem. Dat heeft alles bij elkaar zo'n tien minuten geduurd en toen heb ik gezegd dat ik de volgende dag terug zou komen. Een dag later werd alles herhaald. Eerst nam het jammeren toe en vervolgens nam het weer af. We deden hetzelfde ritueel waarbij haar buik en haar hoofd aangeraakt werd. Na een paar keer werd ik de vrouw die langs kwam om haar hand vast te houden. Als ik dan op haar kamer kwam, begon ze niet meteen te jammeren maar stak haar hand uit. De lengte van de bezoeken nam toe en er kwam enige communicatie op gang. Ze vertelde dat haar kinderen in Marokko woonden. Ik vroeg met handen en voeten of ze ook foto's van haar kinderen had en de volgende dagen waren die er. Uiteindelijk heb ik ook kennis gemaakt met haar man. Dat is nou een voorbeeld waarin mijn idealen naar voren komen. Je kunt ook zorg geven op een niet-verbale manier. Zaken als aanbodgerelateerde zorg of vraaggerelateerde zorg zeggen me niets. Voor mij moet zorg persoonsgericht zijn. Daarmee bedoel ik dat je alle aandacht richt op deze persoon of deze patiënt. Die mevrouw werd rustiger doordat ik bij haar kon zijn. Door mijn nabijheid maakte ik even een ideaal waar (Van Luijn, 2012)

Het thema 'multiculturaliteit en zorg' staat veel minder in de belangstelling dan in het begin van deze eeuw (Tromp, 2006). Dat heeft te maken met een omslag in het politieke klimaat in ons land sinds de moorden op Fortuin en Van Gogh. Thema's als veelkleurig samenleven en interculturele uitwisseling hebben plaatsgemaakt voor onderwerpen als aanpassing, inbur-

gering en restrictief asielbeleid. Aanpassing is nu de norm. Er is weinig aandacht voor culturele eigenheid van mensen en daarmee verbonden religieuze oriëntatie, aldus Tromp. De vraag is echter of goede zorg is gediend met aandacht voor culturele diversiteit, en zo ja, hoe het is gesteld met die aandacht in de huidige gezondheidszorg in ons land.

Een relatie met kwetsbare mensen

Een voorwaarde voor goede zorg is allereerst dat er heldere communicatie plaatsvindt tussen zorgvrager en zorgverlener, zodat een duidelijke diagnose en therapie kunnen worden vastgesteld (Tromp, 2006). Maar belangrijker is dat zorg draait om het aangaan van een relatie met kwetsbare mensen, vaak op kwetsbare momenten. Dit gebeurt vanuit een bepaalde behoefte of nood. Die relatie is, nog steeds aldus Tromp, moreel gekwalificeerd. Dat wil zeggen: wie zich tot een professionele hulpverlener wendt, mag erop vertrouwen dat de hulpverlener het goede met haar of hem voor heeft. Maar wat het goede is, is voor iedereen anders en hangt af van de betekenis van ziekte, lichamelijke, ouderdom etc. Wordt ziekte gezien als straf of iets om je voor te schamen? Aandacht en begrip voor deze betekenisaspecten van ziekte en gezondheid maken daarom de kern uit van wat zorg is..

Er is de laatste jaren sprake van een verschuiving in de zorg van een relatie- naar een kenniscultuur. Volgens hoogleraar medische ethiek Verkerk is evidence-based werken de kern geworden van wat professionaliteit in de zorg is gaan heten (Verkerk, 2008). Er ligt vooral nadruk op interventies die methodiek-gestuurd worden ingezet. Protocolen en richtlijnen zijn kenmerk van kwaliteit van zorg. Voor een economische evaluatie van zorg is het nodig dat de zorg gereduceerd wordt tot meetbare eenheden en uitkomsten (Verkerk, 2008). Relationele aspecten als bejegening en het present zijn bij de ander, laten zich echter niet zo gemakkelijk meten en vertalen in zorgplannen en cliënttevredenheidsonderzoek, maar behoren wel tot de kern van goede zorg.

Kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg

Reeds in 2000 heeft de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) erop gewezen dat de overheid maatregelen

len moest treffen om de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg aan allochtonen structureel te verbeteren. Noodzakelijk was dat de aanwezige specifieke kennis en expertise toegankelijk zouden worden voor grotere groepen zorgverleners dan het geval was. Men vond dat het interculturalisatie-proces in de gezondheidszorg tot dan toe te veel was blijven steken in een sfeer van tijdelijkheid en vrijblijvendheid. De urgentie en het permanente karakter van problemen in de zorg aan allochtonen waren onvoldoende bij de overheid en het veld doorgedrongen en vroegen daarom om een structurele en doortastende aanpak. Om de kennis en ervaring, die vaak verbrokkeld in het veld aanwezig was, beter te benutten en ook voor anderen bereikbaar en beschikbaar te maken, stelde de RVZ voor een infrastructuur te ontwikkelen met daarbinnen een centraal steunpunt. Ook zou in de zorgopleidingen integraal aandacht moeten worden besteed aan interculturele zorgverlening. Zorgverleners zouden zo beter zijn voorbereid op de specifieke hulpvragen van allochtonen. De noodzaak tot verbetering was groot, meende de RVZ. De gezondheidstoestand van allochtonen in Nederland is slechter dan die van autochtonen. Uit het advies bleek dat er duidelijke verschillen zijn in zorggebruik tussen allochtonen en autochtonen. Speciale aandacht vroeg de RVZ voor de snel groeiende groep oudere allochtonen, de allochtone patiënten in de GGZ en in de (verstandelijk) gehandicaptenzorg. Zes jaar later constateert Tromp (2006) echter dat er van dat voornemen weinig terecht is gekomen. Dit hing vooral samen met de eerder genoemde omslag in het politieke klimaat in ons land sinds de moorden op Fortuin en Van Gogh.

Bijna 10 jaar na het advies van de RVZ, benadrukt Walter Devillé, bijzonder hoogleraar Vluchtelingen en gezondheid, in zijn oratie dat er nog steeds ongewenste verschillen zijn tussen allochtonen en autochtone Nederlanders in gezondheid en in gebruik van de gezondheidszorg (Deville, 2009). Signalen wijzen erop dat de kwaliteit en aansluiting van zorg en preventie voor migranten voor verbetering vatbaar zijn. Kwaliteitsinstrumenten en interventies ter verbetering van de gezondheid en zorg dienen ook voor migranten effectief te zijn en wetenschappelijk getoetst te worden. Zonder participatie van migranten is dit volgens Devillé onmogelijk. Gezondheidsvoorzieningen dienen

beschikbaar te zijn voor iedereen, zonder enige vorm van discriminatie. Universele toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor alle groepen in de maatschappij, ook voor de meer kwetsbare groepen, betekent niet alleen de fysieke toegankelijkheid, maar eveneens toegankelijke informatie en cultureel-sensitieve en aanvaardbare diensten. De ethicus Tromp (2006) wijst erop dat de multiculturele zorgverlening een fragmentarisch beeld laat zien: de allochtone zorgvrager bestaat niet. Wel blijkt duidelijk dat er nog steeds meer aandacht moet zijn voor de culturele en levensbeschouwelijke identiteit van de zorgvrager.

Tot slot

Moreel handelen is verantwoord handelen (Verkerk, 2008). Maar ten overstaan van wie verantwoordened wij ons? Allen die behoren tot onze morele gemeenschap. Maar, zo kan men zich de vraag stellen, wie behoren daartoe? Uiteraard moet het antwoord luiden: alle mensen. Het erkennen van het lidmaatschap van de morele gemeenschap betekent ook een erkennen van de gelijkwaardigheid van eenieder, aldus ethica Verkerk, Zij wijst er op dat een ethiek van gelijkwaardigheid echter niet hetzelfde is als een ethiek van gelijkheid. Juist het erkennen van verschil kan de gelijkwaardigheid van de leden uitmaken. Morele exclusie kan zich juist voordoen wanneer bepaalde gezichtspunten van morele actoren worden gemarginaliseerd of genegeerd. Bepaalde vragen en gezichtspunten van ethische of culturele minderheden hebben lange tijd geen rol van betekenis gespeeld binnen de gezondheidszorg. Het is nog niet zo lang geleden dat er geen enkele aandacht was voor het verschil dat etniciteit kan maken in de gezondheidszorg. In de gezondheidsethiek zal er echter wel oog moeten zijn voor de ervaringen van mensen die 'anders' zijn. Mensen zijn vaak snel geneigd over anderen te oordelen zonder zich rekenschap te geven van wie die ander is en wat hij wil. Echte aandacht voor de ander is daarom een belangrijke epistemische deugd in de gezondheidsethiek (Verkerk, 2008). Tenslotte: ook de migrant heeft recht op goede gezondheidszorg.

Dr. Heleen van Luijn, werkt als senioronderzoeker/directeur bij het Nederlands Instituut voor Onderzoek en Promotiebegeleiding (www.promotiebegeleiding.nl)

Literatuur

- Devillé, W.L.J.M. (2009). *Diversiteit in de Nederlandse gezondheidszorg: de migrant als klant*. Universiteit van Amsterdam, Faculteit der Maatschappij- en Gedragswetenschappen.
- Raad van de Volksgezondheid en Zorg (2000). *Interculturalisatie van de gezondheidszorg* (zie www.rvz.net/publicaties).
- Tromp, T. (2006). Aanpassen of verschil maken? Zin in zorg. *Tijdschrift van reliëf over zorg, ethiek en levenbeschouwing*, (8), 2, pp. 5-7.
- Van Luijn, H. (2012). Het hogere in de zorg en bij de politie. In: Gabriel van den Brink (red.), *De lage landen en het hogere. De betekenis van geestelijke beginselen in het moderne bestaan*. Amsterdam: Amsterdam University Press, pp. 353-393.
- Verkerk, M. (2008). Ethiek en gezondheid. In: Melle, van A. en Zilfhout, P. van. (red.) *Woorden & daden. Een inleiding in de ethiek*. Amsterdam: Uitgeverij Boom, pp. 263-284.

Thema: Multiculturaliteit en zorg

De ander en de arts: Goede zorg voor álle mensen vergt persoonlijke aandacht, nieuwsgierigheid en respect – dat is alles.

Maria van den Muijsenbergh

Wij leven in een multiculturele samenleving. Daarbij denken we meestal niet aan Brabanders en Friezen, boeren en grachtengordel yuppen, katholieken en krottestanten, medici en ethici – hoe zeer de culturen van deze groepen ook van elkaar verschillen. We denken dan aan de verschillende migrantengroepen die de laatste vijftig jaar in Nederland zijn neergestreken, en met name aan de migranten uit niet-westerse landen, zoals Marokko, Turkije, Suriname en Sub-Sahara Afrika. Op dit moment is ruim 11% van onze bevolking van niet-westerse afkomst.

Verschillen

Inderdaad springen de verschillen in cultuur in het oog wanneer we als arts met deze mensen contact krijgen. Vraagt een patiënt hoe het met ú gaat? Krijgt u een heerlijk gebak toegestopt? Dan is de kans groot dat u een patiënt tegenover u hebt wiens wortels ver buiten Nederland liggen. 'Cultuur' is niet statisch: culturele opvattingen en uitingen veranderen door ervaringen en interpersoonlijke contacten en mensen binnen een 'cultuur' zijn niet homogeen. Wel kunnen we grofweg enkele belangrijke culturele verschillen aangeven tussen westerse en niet-westerse bevolkingsgroepen. De hedendaagse westerse maatschappij is individualistisch in die zin dat het belang van het individu prevaleert boven het belang van de groep of de maatschappij. De autonomie van de patiënt, eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid staan centraal. Veel niet-westerse migranten zijn juist

meer collectivistisch ingesteld: zij stellen het belang van de gemeenschap en familie voorop. Een ander opvallend gegeven in Nederland is de voortgeschreden secularisering, terwijl in het grootste deel van de wereld mensen belang hechten aan religie, ook als leidraad voor hun opvattingen over ethiek en goede zorg. Helaas verschilt de gezondheid van deze niet-westerse groepen op negatieve wijze van die van de rest van de bevolking. Ook bij dezelfde sociaaleconomische status is hun gezondheid slechter, met name door het meer voorkomen van chronische ziekten. Tevens zijn er aanwijzingen dat zowel in Nederland als elders, de toegang tot en de kwaliteit van de gezondheidszorg minder goed is voor mensen met een andere etnische en culturele achtergrond dan hier dominant is.

De oorzaken van deze gezondheidsverschillen zijn complex. Behalve de vaak slechte sociaaleconomische positie, leiden stress ten gevolge van migratie en lage opleiding tot meer ziekten. De slechtere aansluiting van de gezondheidszorg wordt veroorzaakt door taalverschil, door culturele verschillen in communicatie en opvattingen over ziekte en zorg, door onbekendheid van patiënten met de Nederlandse gezondheidszorg en van artsen met bepaalde ziekten die vaker voorkomen bij bepaalde bevolkingsgroepen of landen van herkomst en soms door (onbewuste) discriminatie. Bepaalde groepen migranten zoals mensen zonder verblijfsvergunning (illegalen), worden bewust van de maatschappij uitgesloten en beperkt in hun toegang tot de gezondheidszorg.

Morele problemen

De minder goede toegang tot gezondheidszorg en de uitsluiting uit de maatschappij met gevolgen voor de gezondheid doen een moreel appel op artsen:

- Hoever reikt de professionele verantwoordelijkheid van de arts?
- Is onze 'gewone' zorg niet voldoende blijkt voor sommige groepen, moeten we dan iets veranderen?
- Hoe verlenen we goede zorg aan alle mensen?
- Hebben we een verantwoordelijkheid jegens onze patiënten om mistoestanden publiekelijk aan de kaak te stellen?
- Is het onze (financiële) verantwoordelijkheid een tolk in te schakelen als de patiënt die hier al dertig jaar woont onvoldoende Nederlands spreekt?

Uitgaande van de eed van Hippocrates en de medisch-ethische richtlijnen moeten artsen inderdaad al datgene doen wat in hun vermogen ligt om de gezondheid van hun patiënten te bevorderen, maar de vraag is voortdurend hoe ver dat gaat. Moeten we het dakloze illegale meisje dat ten prooi dreigt te vallen aan een pooier dan maar zelf in huis nemen? Andere opvattingen over goede zorg confronteren artsen met hun eigen normen en stellen deze ter discussie. Hoe normaal is het om een foetus met het syndroom van Down te aborteren? Maar ook: hoe normaal is het om een vrouw een hand te geven, of om te erkennen dat homoseksualiteit bestaat?

De vraag is in hoeverre we in staat en bereid zijn om mee te gaan met de opvattingen van de patiënt. Heersend paradigma is dat artsen hun eigen normen nooit opleggen aan de patiënt; maar wanneer de opvattingen van de patiënt sterk botsen met die van de arts, kan dit moeilijk zijn. De wens van artsen hun patiënten zo goed mogelijk te informeren over behandelopties zodat zij een afgewogen besluit kunnen nemen, staat op gespannen voet met de wens van de patiënt die liever niet zelf hoort wat er aan de hand is, maar die de arts verzoekt dit aan zijn dochter te vertellen en haar laat beslissen welke behandeling hij zal ondergaan. De wens van de arts om geen overbodige, belastende medische handelingen te verrichten, kan botsen met de wens van de patiënt om het leven zo lang mogelijk te verlengen en daarom op het sterfbed nog een voedingsinfuus te krijgen. Vooral bij ernstige ziekten of wanneer belangrijke medische beslissingen genomen moeten worden, kunnen de verschillen in opvatting en in wijze van communiceren tot problemen leiden. Vaker dan wij tegenwoordig in Nederland gewend zijn, willen niet-westerse allochtonen liever niet openlijk spreken met de patiënt over een ongunstige prognose, maar is het normaal dat belangrijke gesprekken vooral met de familie worden gevoerd. De meeste migranten willen niet dat artsen ingrijpen in het stervensproces – overtuigd als zij ervan zijn dat God (Allah) en niet de mens bepaalt wanneer hun uur gekomen is. Het is heel verdrietig voor alle betrokkenen wanneer de familie ontsteld en boos is omdat de artsen op de intensive care niets doen op het moment dat hun geliefde gaat sterven – ook al weten zij dat er geen behandeling meer mogelijk is. Achteraf gezien

zou de familie zeer geholpen zijn met een symbolische handeling van een van de bij het bed staande artsen; even het zuurstofmasker voorhouden of zijn hoofd optillen was al voldoende geweest om hen niet met het gevoel achter te laten dat het de artsen niet kon schelen dat de patiënt stervende was.

Wat te doen?

Hoe kunnen wij als artsen goed zorgen voor al onze patiënten, ook de patiënten met andere opvattingen en gewoonten? Vaak wordt 'cultureel- competente' zorg als de oplossing hiervoor genoemd. Dit houdt in kennis van culturele verschillen, een open houding en de vaardigheid om te kunnen communiceren met anderstaligen en andersdenkenden. Nadruk op kennis van verschillende culturen leidt evenwel snel tot stereotypering - "Chinezen zijn zo bang voor de dood" - terwijl het geen inzicht geeft in opvattingen en waarden van de individuele patiënt. Focus op culturele verschillen richt zich op het 'anders zijn' en kan leiden tot "wij-zij" denken.

Chiarenza (2012) pleit voor meer 'culturele bescheidenheid': artsen moeten bescheiden en flexibel zijn in het omgaan met onderscheiden mensen. Dat vereist zelfkennis en reflectie. Hij sluit aan bij het gedachtegoed van de filosoof Levinas: wij moeten investeren in De Ander; de ander is onbekend, wij leren hem alleen kennen door naar hem te luisteren. Laten we niet de pretentie hebben dat we zouden weten hoe patiënten denken, maar laten we ons juist richten op goede communicatie zodat we de patiënt leren kennen en hem zelf laten vertellen wat hij vindt en wil. Interessant hierbij is, zoals uit recent wetenschappelijk onderzoek blijkt, dat niet zozeer culturele verschillen leiden tot slechte communicatie tussen artsen en patiënten, maar dat het precies andersom is: wanneer er slecht gecommuniceerd wordt, dán pas belemmeren culturele verschillen. Als er goed contact is - een tolk kan daarvoor noodzakelijk zijn - brengen artsen en patiënten wel echt begrip op voor elkaar en elkaars verschillende opvattingen en komen zij tot overeenstemming.

Kapuściński, de Poolse journalist die zijn leven lang verkeerde tussen hem vreemde volken, verwoordt prachtig het dilemma tussen de culturele specificiteit van mensen enerzijds en de universaliteit anderzijds:

"Deze in een ieder aanwezige relatie tussen de mens als individu en persoonlijkheid en de mens als drager van cultuur en ras, is niet onbeweeglijk, rigide, statisch en voorgoed gegeven, maar wordt integendeel gekenmerkt door dynamiek, beweeglijkheid, veranderlijkheid en verschillen in intensiteit, afhankelijk van de externe context, de vereisten van het moment, de verwachtingen van de omgeving en zelfs onze eigen stemming en leeftijd (...) en dus is elke ontmoeting met de Ander een raadsel, iets onbekends, sterker nog - een mysterie" (Kapuściński 2009, p.14).

Om dit mysterie tegemoet te treden, zo mogelijk het te ontrafelen, helpt een oriëntatie op de zorgethiek, waarin de relatie met de ander centraal staat. Zorgen is immers, zowel in het geven als in het krijgen, een activiteit waarbij iemand deelneemt aan het bestaan van de ander. Persoonlijke aandacht, werkelijke nieuwsgierigheid naar de ander en respect voor diens opvattingen, zijn het gereedschap dat artsen daarvoor nodig hebben. Als we daartoe in staat zijn, kunnen we voor al onze patiënten goede artsen zijn.

Dr. Maria van den Muijsenbergh is huisarts te Nijmegen, universitair docent bij de afdeling eerste lijnsgeneeskunde van het UMC St Radboud Nijmegen, en onderzoeker bij Pharos, Expertisecentrum voor migranten, vluchtelingen en gezondheidszorg te Utrecht.

Literatuur

- Asperen, E van (2004) Een ethische benadering van diversiteit. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en ethiek* (14), 4: 108-13.
- Betancourt JR et al. (2000) The Challenges of Cross-Cultural Healthcare - Diversity, Ethics, and the Medical encounter. *Bioethics Forum* 16(3) 27 -32.
- Chiarenza A. (2012) Developments in the concept of 'cultural competence. In: David Ingleby, Antonio Chiarenza, Walter Devillé, & Ioanna Kotsioni (eds) : *Cost series on Health and Diversity volume 2 Inequalities in Health Care for Migrants and Ethnic Minorities*. Antwerp-Apeldoorn Garant publishers 2012:66-81.
- Graaff de FM, Francke AL, Van den Muijsenbergh METC, Van der Geest S. (2010) 'Palliative care'; a contradiction in terms? A qualitative study among cancer patients with a Turkish or Moroccan back-

ground, their relatives and care providers. *BMC Palliative Care*, 2010 , 9:19.

Kapuściński R. (2009) *De Ander. Essays van de reporter van de eeuw*. De Arbeiderspers Amsterdam – Antwerpen.

Thema: Multiculturaliteit en zorg

Interculturalisering in de zorg: ervaringen van 'allochtone' artsen vanuit cultuur-dynamische benadering

Tineke Abma en Hannah Leyerzapf

Culturele diversiteit in de zorg is een onvermijdelijk issue in een multiculturele samenleving. In het verlengde hiervan streven gezondheidszorginstellingen naar interculturalisering van de zorgpraktijk én de organisatie. Interculturalisering is een proces van toenemende culturele diversiteit en wederzijdse, onderlinge culturele sensitiviteit. Interculturalisatie van de staf wordt als essentieel beschouwd voor bestending van kwaliteit van zorg. Hulpverleners die zich bewust zijn van de waarde en invloed van culturele diversiteit en de cultureel en etnisch diverse achtergronden van hun cliënten, bieden betere ondersteuning en begeleiding bij processen van ziekte.

In het algemeen groeit bewustwording van het belang van diversiteit voor creativiteit en effectief functioneren van teams en organisaties (Benschop, 2007; Ghorashi, 2006). Desondanks zijn vele zorgorganisaties nog erg 'wit'. Terwijl de culturele diversiteit van ondersteunende diensten vaak vrij hoog is, is diversiteit onder hulpverleners relatief laag. Intelligente en gemotiveerde 'allochtone' artsen lukt het bijvoorbeeld maar mondjesmaat om door te stromen naar een medische specialistische opleidingsplaats (Leyerzapf & Abma, 2012).

In dit essay beargumenteren wij dat dit niet slechts een kwestie is van achterstand en het weg-

werken van achterstanden, maar dat interculturalisering vraagt om het oog te hebben voor dynamische processen van in- en uitsluiting. We introduceren het concept van intersectionaliteit als een alternatief theoretisch raamwerk. We illustreren de waarde van dit conceptueel raamwerk met voorbeelden uit een kwalitatieve studie naar ervaringen van allochtone artsen, al dan niet in opleiding, en hun opleiders.

Achterstandsdenken

Onderzoek naar de doorstroming van ‘allochtone’ arts-assistenten naar de specialistenopleiding laat zien dat er voor hen specifieke belemmeringen bestaan (Leyerzapf & Abma, 2012). Ondanks hun competentie, hoge motivatie en doorzettingsvermogen lukt het maar moeilijk om geselecteerd te worden voor een specialistenopleiding. De ervaren hindernissen worden door zowel de assistenten als opleiders als ‘achterstandsfactoren’ benoemd. Als voorbeeld wordt genoemd een “te dun cv”; het gaat dan niet zozeer om het ontbreken van medische kwalificaties, maar om allerlei additionele, niet strikt medische zaken, zoals bestuurswerk. Ofschoon het benoemen van achterstanden aangrijpingspunten biedt voor het wegwerken ervan, bevestigt het achterstandsdenken ‘allochtone’ artsen in hun ‘anders’ en ‘afwijkend’ zijn. Op deze wijze verdoezelt het denken in termen van achterstand wezenlijke onderliggende processen van in- en uitsluiting. Uit het onderzoek blijkt dat de beperkte doorstroming méér is dan een ‘gemis’ of ‘tekort’, maar met name verband houdt met sociale machtsverhoudingen en interacties. Allochtone artsen spreken er vaak pas in tweede instantie over, maar ervaren dat zij moeten opboksen tegen vooroordelen. Zij onderkennen dat deze bevooroordeelde bejegening niet altijd bewust en intentioneel gebeurt. Vaak gaat het om subtiele, moeilijk hard te maken voorvallen (vergelijk: Van den Broek, 2009), zoals worden aangezien voor schoonmaker. Eenzijdige, generaliserende beeldvorming maakt dat bepaalde eigenschappen van artsen ‘opvallen’ en extra zichtbaar zijn. Bijvoorbeeld het hebben van een ‘accent’. ‘Allochtone’ artsen kunnen ook in het oog springen door bepaald gedrag. Bij opleiders én artsen bestaat bijvoorbeeld het idee dat zij vaak meer moeite hebben met het gewenste assertieve optreden als arts. Op deze manier kunnen artsen die als ‘allochtoon’ worden

herkend dus (negatief) opvallen wanneer zij zich bescheiden en ingetogen opstellen.

Denken in termen van achterstand verhult deze complexe processen van sociale interactie en de rol van beeldvorming en vooroordelen. Het spreken in termen van achterstand bij culturele of etnische diversiteit, kan verworden tot ‘categoraal denken’, oftewel een gepolariseerd of generalistisch denken in statische en definitieve categorieën. Behalve dat dit niet correspondeert met de vloeibaarheid en flexibiliteit van menselijke identiteiten en cultuur, bestaat hierbij ook het risico dat belemmeringen bij doorstroming gereduceerd worden tot een specifiek probleem van individuele artsen (*blaming of the victim*) of socialisatie in een bepaalde cultuur (*blaming of the culture*). Zo verschuift verantwoordelijkheid van een samenleving of –in het klein– een organisatie, naar specifieke groepen artsen, die daarmee gemakkelijk worden gemarginaliseerd. Vervolgens ontstaat er onvermijdelijk een dynamiek en beeldvorming waarbij artsen om zich te kwalificeren de nadruk leggen óf op het zich zoveel mogelijk aanpassen aan óf op het streven naar de specifieke andere, dominante eigenschappen die toegekend worden aan artsen, ten koste van andere kwaliteiten.

Intersectionaliteit oftewel kritisch, dynamisch kijken

De mechanismen van in- en uitsluiting die de artsen ervaren, hebben te maken met hun culturele achtergrond, maar zijn niet louter daartoe terug te brengen. Willen we goed zicht krijgen op de processen van in- en uitsluiting en de werking van macht daarin, dan is het nodig om de dynamiek en het samenspel van dimensies van verschil en achterstelling in ogenschouw te nemen. Hankivsky (2012) spreekt van intersectionaliteit, waarmee zij de dynamische interactie van verschillen die leiden tot achterstelling bedoelt. Intersectionaliteit is een behulpzaam concept, omdat dit categoraal denken vermijdt en toch inzicht biedt in de wijze waarop machtsverschillen voor bepaalde individuen doorwerken. In plaats van te denken in termen van ‘allochtone’ versus ‘autochtone’ artsen, komen nu opeens allerlei andere dimensies aan het licht waardoor de dualiteit wordt gedeconstrueerd. Nu zien we overeenkomsten tussen groepen, bijvoorbeeld tussen eerste generatie studenten en allochtone artsen, maar

gaan we ook verschillen zien binnen de groep ‘allochtone’ artsen.

Uit onze studie blijkt bijvoorbeeld dat de ‘allochtone’ artsen gemiddeld ouder en volgens opleiders minder ‘aantrekkelijk’ voor zijn als assistent in opleiding tot specialist (aios), doordat zij aan het begin van hun schoolcarrière veelal een te laag schooladvies ontvingen. Hiernaast zijn het regelmatig studenten die als eerste in hun familie of sociale omgeving (geneeskunde) gaan studeren. Zo hebben zij – maar dus ook andere ‘eerste-generatiestudenten’- doorgaans minder kennis van wat er van belang is voor een succesvolle loopbaan als arts en zijn ze zich minder bewust van het belang van (vroeg) loopbaanplanning en de rol van sociaal netwerken hierbij. Tegelijk kunnen zij minder vaak putten uit rolmodellen in hun omgeving, en beschikken ze over een minder uitgebreid of relevant netwerk.

Intersectionaliteit helpt ook om verschillen te zien binnen een ogenschijnlijk homogene groep van allochtone artsen. Het maakt bijvoorbeeld voor de selectie uit of je man of vrouw bent, welk geloof je aanhangt. Ben je een allochtone vrouw draag je vanwege je geloof een hoofddoek en heb je ook nog een kind, dan stapelen dimensies van uitsluiting (gender; Moslimgeloof) zich op. Op deze manier zien we hoe verschillende aspecten parallel invloed uitoefenen op de doorstroming naar een specialistenopleiding. Bepaalde processen werken in meerdere contexten en voor verschillende (groepen) mensen op een vergelijkbare manier (zoals bij sociaaleconomische status, dan wel het man- of vrouwzijn van artsen). Daar waar zij samenvallen, kan echter specifieke dynamiek ontstaan (zoals wat oudere én ‘allochtone’ artsen ondervinden bij sollicitatie voor specialistenopleidingsplaatsen).

‘Gelijke geschiktheid’ vanuit kritisch, dynamisch perspectief

Denkend vanuit het kader van intersectionaliteit kunnen we verder onderkennen dat bij de selectieprocedure, ook al wordt het criterium ‘gelijke geschiktheid’ gehanteerd, de keus vaak valt op wit en man. Vrouwen ondervinden hiervan nadeel, maar dat geldt zoals gezegd des te meer voor een vrouw, die Turks is en een hoofddoek draagt.

Essed (2005) heeft gewezen op de sterk normatie-

ve voorkeuren voor ‘overeenkomst’ in werkcontexten. Vooral in hoge beroepen en in (top)functies met een hoge status vormt ‘*sameness*’ het ijkpunt. Door cultureel klonen, dat wil zeggen door specifiek netwerken en normatieve (ideaal)beelden, die focussen op voorkeur voor overeenkomst met de eigen identiteit, worden ‘*circles of sameness and exclusivity*’ gecreëerd en bestendig. Zo worden de status quo, macht en invloed gehandhaafd. In geval van sollicitatietrajecten voor specialisatieplaatsen wordt dus door specialisten en leden van selectiecommissies (onbewust) ‘*gatekeeping*’ toegepast. De normatieve voorkeuren zijn volgens Essed combinaties van (veronderstelde) mannelijkheid, wit en Europees zijn, die gekoppeld worden aan bepaalde medische competenties en kundigheid (geschiktheid om arts te zijn), zoals zakelijkheid, rationaliteit en afstandelijkheid. ‘Anderen’, niet-witten en niet-mannen, moeten hierdoor per definitie meer hun best doen om te bewijzen dat ze wél geschikt zijn en aan de criteria (kunnen) voldoen, ondanks hun anders-zijn.

Deelnemende artsen en opleiders benoemden opvallend genoeg eigenschappen als positief en ideaal, die juist afwijken van de bovenstaande. Herhaaldelijk werd open, toegankelijk, sociaal en laagdrempelig zijn als voorbeeld genoemd maar ook oprechte aandacht hebben voor patiënten en ‘echt’ naar hen luisteren. Daarentegen werd sociale hiërarchie en het algemeen geldende dogma van hoge, persoonlijke ambitie en een inzet van ‘honderd procent’ als negatief bestempeld. Het gaat hier niet om de tijds- en werkdruk *an sich*. In feite lijken de respondenten deels een oproep te doen voor een meer inhoudelijke invulling van de rol van arts, voor meer openheid en ‘authenticiteit’ van de kant van opleiders en voor persoonlijk contact onder collega’s onderling.

Slot

We staan in de zorg voor de uitdaging om een integrale aanpak te ontwikkelen, die de kennis en mogelijkheden van ‘allochtone’ artsen en andere hulpverleners beter benut en tot uiting laat komen, én de complexiteit van onderling verbonden en elkaar kruisende identiteitsfactoren erkent en meeneemt. We moeten hierbij het achterstands- en categorale denken achter ons laten om wederzijdse polarisatie of verharding te vermijden. Het is vruchtbaarder om

oog te hebben voor processen van in- en uitsluiting die ontstaan in de interacties op de werkvloer. Naast etniciteit spelen ook andere dimensies van verschil (gender, lage SES, geloof) een rol om achterstelling te begrijpen. Achterstanden kunnen weggewerkt worden, maar dat is niet genoeg om vooroordelen, discriminatie en stereotiepe beeldvorming te doorbreken. Denken vanuit intersectionaliteit betekent dan ook dat we gaan zien waar overeenkomsten liggen. Op die manier kunnen verbindingen tot stand komen, van waaruit een zorg- en werkpraktijk in de gezondheidszorg werkelijkheid wordt die gevoelig is voor diversiteit. Juist het toelaten van andere groepen, en het bevragen van vanzelfsprekende normen en ideeën over professionele competenties kan leiden tot verrijking. Dit is niet een instrumentele kwestie van het managen van verschil, maar het aangaan van een dialoog, met alle vreugde en wrijvingen die horen bij verrijkende en storende verschillen.

Prof. dr. Tineke Abma en Drs. Hannah Leyerzapf
Afdeling Metamedica, VU Medisch Centrum Amsterdam
H.Leyerzapf@vumc.nl, T.Abma@vumc.nl

Literatuur

- Benschop, Y. (2007) *Van lippendienst tot tegengas. Een kritische benadering van gender in organisatieverandering*. Verkorte versie inaugurele rede Radboud Universiteit Nijmegen; 2007.
- Broek, L. van den. (2009). *De ironie van gelijkheid. Over etnische diversiteit op de werkvloer*. Proefschrift. Universiteit van Tilburg.
- Essed, P. (2005). Gendered preferences in racialized spaces: Cloning the physician. In: Murji, K. & Solomos, J. (eds.). *Racialization: Studies in theory and practice*. Oxford University Press.
- Ghorashi, H. Paradoxen van culturele erkenning. Management van diversiteit in Nieuw Nederland. *Tijdschrift voor Genderstudies*. 2006; 9: 42-53.
- Hankivsky O. (2012) Women's health, men's health, and gender and health: Implications of intersectionality. *SS&M*. 74;1712-1720.
- Leyerzapf H, Abma TA (2012). *Naar een kleurrijk UMC. Ervaringen van arts-assistenten en opleiders op medische afdelingen*. Eindrapport Metamedica, VUmc.

Thema: Multiculturaliteit en zorg

Naar een preconceptionele genetische test voor consanguïne paren

*Suzanne Metselaar, Oka Storms
en Petra Verdonk*

Het (achter)neef-nichthuwelijk is wereldwijd een veelvoorkomende en populaire huwelijksvorm. Met name in delen van Noord-Afrika en het Midden-Oosten zijn de cijfers hoog, oplopend tot soms wel 50% van alle huwelijken. Het trouwen binnen de eigen groep of familie heeft onder andere tot doel deze te versterken. Wanneer een vrouw buiten de familie trouwt, behoort zij na het huwelijk tot de familie van de echtgenoot en hebben zij en haar kinderen niet meer de bescherming en ondersteuning van haar eigen familie, wat bij neef-nicht huwelijken wel het geval is. Ook blijft bezit op deze manier binnen de familie. Door de komst van migrantengroepen in Nederland komt deze huwelijksvorm ook hier vaker voor. Als populatie hebben consanguïne paren een hoger risico op kinderen met een erfelijke aandoening. Dit geldt feitelijk echter voor een kleine subgroep.

Verbod of zorg?

Cijfers voor heel Nederland zijn onbekend, maar in de Generation-R studie, het onderzoek naar de groei, ontwikkeling en gezondheid van 10.000 kinderen in Rotterdam, wordt de prevalentie van consanguïne huwelijken onder Nederlandse Turken en Marokkanen in Rotterdam geschat tussen de 22 en 24%.

Terwijl in veel landen neef-nichthuwelijken (of: consanguïne huwelijken) voorkeurshuwelijken zijn, worden ze in Nederland vaak negatief beschouwd. Zo worden neef-nichthuwelijken geassocieerd met inburgeringsproblematiek en incest. In het Regeerakkoord van september 2012 staat zelfs dat men neef-nicht hu-

welijken in beginsel wil verbieden. De aanleiding hiervoor was een breed gedragen wetsvoorstel waarmee de ministerraad eind 2009 akkoord ging. Hierin werd een verbod in direct verband gebracht met het tegengaan van huwelijksmigratie en huwelijksdwang. De vereenzelviging van neef-nicht huwelijken met gedwongen huwelijken is echter onterecht. Dat de familie veelal betrokken is bij de partnerkeuze en neef-nicht-huwelijken vaak gearrangeerd zijn, wil zeker niet zeggen dat er ook sprake is dwang. Ook worden neef-nicht-huwelijken in verband gebracht met een hoog risico op kinderen met een beperking. Stellen in een consanguïne relatie hebben inderdaad *mogelijk* een hoger risico op kinderen met autosomale recessieve genetische aandoeningen dan andere stellen. In de algemene populatie is het risico op nageslacht met een ernstige genetische conditie 2 à 3%, terwijl het risico bij consanguïne koppels *gemiddeld* 4 à 6% belooft. In individuele gevallen wordt het risico sterk bepaald door het al dan niet gemeen hebben van dezelfde genetische varianten (dragerschap van beide partners). Is dat het geval, dan hebben stellen minimaal een risico van 25% op een kind met een erfelijke aandoening. Het risico van de meeste consanguïne stellen is echter in het geheel niet verhoogd; in de meeste gevallen zijn beide partners geen drager van dezelfde aandoening(en) en hebben een risico als ieder ander stel.

Gezien het verhoogde risico van deze groep vormen consanguïne paren mogelijk een *doelgroep* aan wie preconceptionele counselling en testen kunnen worden aangeboden vanuit de gezondheidszorg. Zeker nu meer en meer technologieën beschikbaar komen om het risico op een kind met een autosomaal-recessieve aandoening te schatten.

Goede redenen

Er zijn diverse goede argumenten om *specifiek* voor consanguïne paren een medische indicatie en bijbehorend beleid te ontwikkelen.

In het algemeen kan men stellen dat goede en effectieve zorg sensitief is voor culturele contexten en afgestemd wordt op de behoeften van *alle* burgers. In een goed functionerend zorgsysteem is daarom oog voor diversiteit, ook binnen autochtone bevolkingsgroepen. Dit heeft ook betrekking op de klinische genetica. Klinisch genetici richten zich op het infor-

meren van individuen en families over de genetische aspecten van een aandoening of het risico van een aandoening in henzelf of in hun familieleden en over de keuzemogelijkheden daarna. Het doel hiervan is om de reproductieve keuzes en autonomie van individuen te vergroten. Dit vraagt om een benadering toegesneden op de ethische, culturele en religieuze standaarden van verschillende doelgroepen.

Zo is recentelijk een spreekuur voor erfelijkheidsonderzoek voor Volendammers met een kinderswens gestart. Zij kunnen laten onderzoeken of hun toekomstige kind een verhoogde kans heeft op de 'Volendamse ziekte'. Dit is een zeldzame aandoening aan de kleine hersenen, die leidt tot ernstige verstandelijke en motorische beperkingen. Deze ziekte komt in Volendam vaker voor dan elders vanwege het feit dat veel Volendammers afstammen van een klein aantal voorouders dat drager was van deze aandoening; generatie op generatie is binnen Volendam gehuwd. Een specifieke aanpak voor consanguïne gehuwde stellen van Turkse en Marokkaanse afkomst (maar ook van andere afkomst) zou in het verlengde van het initiatief in Volendam liggen. Indien de consanguïne stellen met een verhoogd risico effectief kunnen worden bereikt, hebben zij meer mogelijkheden om goed geïnformeerde keuzes te maken ten aanzien van het krijgen van kinderen.

Een derde argument is dat zogenaamde *direct-to-consumer* testen steeds gemakkelijker verkrijgbaar worden. Sommige zijn specifiek voor consanguïne paren. Via het internet zijn zulke testen door de consument rechtstreeks en eenvoudig te bestellen (zie bijvoorbeeld www.23andme.com). Goede counseling ontbreekt hier echter bij. Toegesneden beleid vanuit de gezondheidszorg, om zo een alternatief te bieden waarbij wel een goed geïnformeerde keuze kan worden gemaakt, zou hierop een adequaat antwoord kunnen bieden.

Er zijn ook minder goede argumenten om voor deze doelgroep beleid te ontwikkelen. Men zou bijvoorbeeld kunnen argumenteren dat de samenleving gebaat is bij de vermindering van de geboorte van individuen met erfelijke aandoeningen. Zeker met het oog op flink stijgende zorgkosten zou vroegtijdig screenen hoge kosten van de behandeling van ernstige genetische aandoeningen kunnen beperken. Dit

argument komt echter voort uit een visie op genetica die het belang van de gemeenschap – bijvoorbeeld in termen van gezamenlijk gedragen zorgkosten – vóór het belang en de reproductieve autonomie van individuen stelt en populaties genetisch wil verbeteren: eugenetica. Klinisch genetici willen zich daarentegen richten op voorkomen, vroege opsporing, diagnostiek en behandeling van genetische aandoeningen, en niet op het voorkomen van het geboren worden van *menssen met* een genetische aandoening.

Bezwaren

Tégen het aanbieden van aparte zorgtrajecten aan consanguïne koppels kunnen ook argumenten worden aangedragen. Zo kan het als onwenselijk worden beschouwd een groep te selecteren op basis van etniciteit, niet alleen omdat dit in de praktijk lastig is maar vooral omdat dit tot stigmatisering kan leiden. Gezien de reeds bestaande negatieve attitudes in Nederland ten aanzien van neef-nicht huwelijken is dit een belangrijk risico waarmee rekening dient te worden gehouden.

Een ander tegenargument kan worden geformuleerd op basis van de gedachte dat kinderen krijgen voor Turkse en Marokkaanse koppels erg belangrijk is, scheiden problematisch en abortus vanuit religieuze overwegingen vaak niet geoorloofd is. Op basis hiervan kan men stellen dat het geen zin heeft om een test aan te bieden, aangezien dit de reproductieve opties van een koppel niet of nauwelijks vergroot. Maar is dit terecht? Waarop is deze stellingname gebaseerd?

Empirische ethiek

Wij betogen dat goede zorg gebaseerd zou moeten zijn op inzicht in de perspectieven, afwegingen en voorkeuren van de doelgroep *zelf* waarop deze zorg gericht is. Om deze te onderzoeken is een benadering vanuit de empirische ethiek de meest geëigende. Empirische ethiek combineert sociaal-wetenschappelijk onderzoek met normatief-ethische reflectie vanuit de gedachte dat onderzoek naar de morele attitudes, intuïties, gedragingen en redeneringen van een groep of individu waardevolle informatie genereert die het startpunt zou moeten zijn voor ethiek. Begrijpen hoe een (doel)groep ergens over denkt, betekent echter *niet* dat je op basis daarvan tot normatieve conclusies

en beleid moet komen. Wel gaat het erom inzicht te verwerven zodat je je normatieve oriëntatie in verband kunt brengen met wat er in de doelgroep leeft en belangrijk wordt geacht.

Premaritaal testen

Een voorzichtige conclusie uit onze studie naar de wensen, waarden en normen van consanguïne gehuwde vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst ten aanzien van genetische testen en reproductieve mogelijkheden is niet alleen dat deze vrouwen positief zijn over preconceptionele genetische testen, maar ook dat het inzetten van deze test bij het maken van een geïnformeerde keuze voor een huwelijkspartner gewenst is. *Informed decision making* lijkt daarmee een belangrijk principe voor de doelgroep, zij het dat deze beslissing op een ander moment gelokaliseerd is dan waar ons huidige zorgstelsel zich op richt: op het moment van partnerkeuze in plaats van het moment waarop over kinderen wordt nagedacht, of nadat een zwangerschap reeds een feit is. Zou op basis hiervan aan een (in Nederland ongebruikelijke) verschuiving naar *premaritaal beleid* voor deze doelgroep moeten worden gedacht?

Hoewel klinisch genetische zorg voor deze doelgroep aan de wens om premaritaal te testen tegemoet zou moeten komen, lijkt het onwenselijk om (publieks)voorlichting en het aanbod van een genetische test voor consanguïne paren *primair* te richten op premaritaal genetisch onderzoek, ook als de doelgroep hieraan inderdaad de voorkeur zou geven, om op deze manier een huwelijk met een partner die genetisch geen goede match is te vermijden. Premaritale genetische screening op bepaalde aandoeningen (zoals thalassemie) is in veel landen en regio's, bijvoorbeeld Iran, Sardinië, Cyprus en Saoedi-Arabië, heel gebruikelijk en soms zelfs verplicht. Het beleid is hier echter doorgaans gericht op *alle* paren, niet alleen op consanguïne stellen, een groep die in Nederland een kleine minderheid is. Daarbij staat een partnerkeuze (mede) op basis van genetische geschiktheid in sterk contrast tot de romantische partnerkeuze die in Nederland gebruikelijk is. In combinatie met het huidige negatieve maatschappelijke en politieke discours over neef-nicht huwelijken moet dit als voedingsbodem voor (verdere) stigmatisering niet onderschat worden.

Stigmatisering is de extreme afkeuring van een persoon of groep op grond van kenmerken die hen onderscheiden van andere leden van een samenleving, en bestaat uit vooroordelen, onwetendheid, en gedrag dat tot uitsluiting leidt. Consanguïne huwelijken worden nu in verband worden gebracht met huwelijksdwang, gebrekkige integratie en een hoog risico op kinderen met een beperking, hoewel deze drie verschijnselen alleen van toepassing zijn in een verhoudingsgewijs klein aantal gevallen. Beleid toegesneden op deze doelgroep kan bestaande vooroordelen versterken, zoals de gedachte dat kinderen geboren uit neef-nichthuwelijken *per definitie* een hoog risico hebben op genetische aandoeningen. En een negatieve houding in de samenleving, en meer specifiek van artsen en verloskundigen ten aanzien van neef-nichthuwelijken, belemmert de gezondheidszorg voor consanguïne paren ook doordat zij hierdoor hun zorgen wellicht zelf niet snel kenbaar zullen maken.

Ten tweede: is het denkbaar dat genetische screening verplicht wordt gesteld aan consanguïne paren die in het huwelijk willen treden? Dat lijkt een rigoureuze maatregel en is wellicht vergezocht. In veel landen met premaritale screeningsprogramma's is een test immers wel verplicht, maar volgen daar geen verdere verplichtingen uit (alhoewel een huwelijk soms wel sterk afgeraden wordt). Daarentegen zijn er maar weinig landen die neef-nicht huwelijken als zodanig (zouden willen) verbieden, zoals Nederland (een ander land is Denemarken). Hiermee neemt ons land reeds een radicaal standpunt in. Hoe dan ook moet worden gewaarborgd dat aan genetische screening en testen vrijwillig deelgenomen wordt en dat respect voor de autonomie en de privacy van iedere burger voorop staat.

Preconceptioneel testen

Daarom lijkt het beter om beleid in te zetten op preconceptionele testen *in het algemeen* als onderdeel van preconceptiezorg, waardoor de keuze bij individuen zelf ligt of en wanneer een genetische test gewenst is: voor of na de huwelijksvoltrekking. Eveneens zou publieksvoorlichting over een brede linie, zoals via scholen, zelforganisaties, huisartsen, verloskundigen of geboortecentra, aandacht moeten besteden aan het wegnemen van vooroordelen en het voorkomen an

stigmatisering rondom consanguïniteit. Het bevorderen van een realistisch besef van de gemiddeld relatief lage risico's die het krijgen van kinderen met een familielid met zich meebrengt kan hieraan bijdragen. Hetzelfde geldt voor het bieden van inzicht in culturele diversiteit ten aanzien van partnerkeuze en het huwelijk: waar in Nederland vaak op romantische basis voor een partner wordt gekozen, is het in veel culturen gebruikelijker om op basis van andere criteria een weloverwogen keuze te maken, een keuze waarin niet alleen een man of vrouw, maar ook familieleden een rol spelen. En waarom zou het een beter zijn dan het andere? Daarbij is de reden om voor een huwelijk met een neef of nicht te kiezen niet vaststaand: het kan ook op basis van romantische liefde zijn gesticht. Zo kiezen Nederlands-Turkse en -Marokkaanse jongeren steeds meer zelf een partner, weliswaar vaak bekeken door de ogen van de ouders.

Ons onderzoek is uitgevoerd met financiering van CSG.

Drs. Suzanne Metselaar,

afdeling Metamedica, VU Medisch Centrum

Drs. Oka Storms,

Sociale en Culturele Antropologie, Vrije Universiteit

Dr. Petra Verdonk,

afdeling Metamedica, VU Medisch Centrum

Thema: Multiculturaliteit en zorg

Bloedrituelen

Edien Bartels

Het lichaam speelt een centrale rol bij enkele rituelen die belangrijk zijn voor een deel van de Nederlandse bevolking met een recente migrantenafkomst: jongens- en meisjesbesnijdenis en ontmaagding. Deze rituelen roepen emoties op omdat het gaat om onomkeerbare ingrepen bij kinderen en jongeren en omdat het de lichamelijke integriteit schaadt. Maar maken wij wel voldoende ruimte voor anderen en hun gebruiken? En wat is daarbij de invloed van onze eigen visie op lichaamsbeleving en expressie van sociale identiteit?

Recent is de discussie over jongensbesnijdenis weer opgepakt met een door de KNMG voorgesteld ontmoedigingsbeleid voor niet-therapeutische circumcisie bij jongens. Meisjesbesnijdenis is bij wet verboden. Hymenconstructie krijgt minder aandacht maar ook deze ingreep wordt sterk afgekeurd. In het publieke debat, maar ook door artsen, hulpverleners, juristen en ethici worden bloed rituelen heel verschillend beoordeeld. Het lijkt op het eerste gezicht merkwaardig om meisjesbesnijdenis, jongensbesnijdenis en het ontmaagdingsritueel naast elkaar te zetten. Toch zijn daar goede redenen voor. Het zijn alle drie bloed rituelen: rituelen waarbij bloed moet vloeien en deze rituelen plaatsen hulpverleners voor overeenkomstige dilemma's.

Meisjesbesnijdenis

Het aantal besneden vrouwen bedraagt wereldwijd ruim zeventig miljoen. Meisjesbesnijdenis komt vooral voor in Afrika, zowel onder moslims als onder christenen en animisten (mensen die een natuur religie aanhangen). Het gebeurt op verschillende manieren, van incisie (sneetje in de clitoris) tot infibulatie waarbij de schaamlippen aan elkaar worden vastgemaakt. Door de komst van Afrikaanse migranten verblijven er nu besneden vrouwen in Europa en wordt er hier ook

daadwerkelijk besneden. In de meeste Europese landen is het nu verboden, of als specifiek delict of vallend onder een algemene delictomschrijving van bijvoorbeeld mishandeling. In de discussie over de wijze van verbieden was een van de aanbevelingen om de mildeste vorm, een prik in de clitoris (een symbolische niet-mutulerende vorm van besnijdenis om erger te voorkomen), medisch verantwoord te laten uitvoeren. In de literatuur wordt erkend dat deze vorm minder mutilerend is dan de gangbare jongensbesnijdenis (Bartels 1993). Toch is de meerderheid van onderzoekers, medici en actievoerders over de hele wereld tegen elke vorm van meisjesbesnijdenis. Alleen een categorisch afwijzen van alle vormen van meisjesbesnijdenis zou uitbannen mogelijk maken (Berkum, van, e.a. 2008). Jaarlijks wordt hier ook actie voor gevoerd op 6 februari: *zero tolerance* tegen meisjesbesnijdenis.

Jongensbesnijdenis

Binnen het christendom is jongensbesnijdenis niet ritueel voorgeschreven; de doop is de opname in de gemeenschap. Toch lijkt jongensbesnijdenis nog steeds breed geaccepteerd in het westen. Christenen kennen het via de bijbel en van joodse gemeenschappen. De komst van moslims naar Europa leverde geen discussie op over het gebruik jongens te besnijden. Ook in Canada en de Verenigde Staten wordt meer dan 60 procent van alle jongens (ook blanke christenen) na de geboorte besneden als preventieve en hygiënische maatregel en tegen zelfbevrediging.

In Nederland vindt jongensbesnijdenis zowel op traditionele wijze als onder medisch toezicht plaats. Het gebeurt bij joodse, islamitische, christelijke en animistische jongens uit de meeste landen van Afrika. Voor velen was de mogelijkheid dat dit kan plaatsvinden, op welke manier dan ook, een verworvenheid van multiculturalisme (Dekker e.a. 2006). Hoffer (1990) laat zien dat joodse besnijders een cursus volgen maar moslimbesnijdeners niet. Hij pleit voor opleidingen voor islamitische besnijders om de veiligheid te waarborgen. Het is een voortdurend terugkerend onderwerp. Nieuwsrubrieken als NOVATV hebben verschillende keren aandacht gegeven aan de kwaliteit van jongensbesnijdenissen in Nederland. Het gaat dan om het voorkomen van ongelukken. Vanaf de jaren 90 komt in ons land de discussie op gang in

medische tijdschriften en in de media over de vraag of jongensbesnijdenis moet worden tegengegaan. In 2006 roepen diverse wetenschappers op een onderscheid te maken tussen neonatale niet-religieuze, dus niet-medisch geïndiceerd, en religieuze (niet-medisch geïndiceerd maar religieus voorgeschreven) jongensbesnijdenis. De eerste vorm van besnijdenis (niet-medisch geïndiceerd) vraagt ontmoediging, de tweede kan onder voorwaarden worden toegestaan omdat dit een verworvenheid van het multiculturalisme zou zijn. In mei 2012 spreekt de KNMG zich uit voor een ontmoedigingsbeleid. Ze wil geen verbod omdat de uitvoering dan ondergronds gaat met schadelijke gevolgen. Tegenstanders zijn er ook internationaal; in Frankrijk onder andere door niet praktiserende Joden die traditionele besnijdenissen weigeren. Liberale joden relativeren zelfs de absolute van het gebod. In de Verenigde Staten zijn adviescentra opgericht die getuigenissen verzamelen van besneden jongens. Actiegroepen pleiten voor chirurgisch herstel van de voorhuid. Protest komt ook uit moslimlanden. De Egyptische schrijfster en arts Nawal El Sadaawi veroordeelt jongensbesnijdenis en de Marokkaanse socioloog Abdelhak Serhane (1995) typeert besnijdenissen als symbolische castraties. In juni 2012 sprak een Keulse rechtbank zich uit tegen niet-therapeutische jongensbesnijdenis.

Hymenconstructie

Hymenconstructie is geen ritueel. Bij hymenconstructie wordt een 'maagdenvlies' geconstrueerd om het bloed van de ontmaagding te laten vloeien. Ik spreek hier van hymenconstructie, niet van hymenreconstructie. Veel vrouwen hebben geen hymen en bloeden niet (Loeber 2008). De dilemma's voor hulpverleners komen overeen met die bij besnijdenis; de afhankelijke meisjespositie, de dubbele moraal en restrictieve opvattingen over seksualiteit. Door mee te gaan wordt de mythe in stand gehouden dat vrouwen bij ontmaagding bloeden. Het is medisch overbodig. Een seksuologe en arts bij de Rutgerstichting, stelde in het begin van deze eeuw jaarlijks ongeveer vijftig meisjes hiervoor te zien. Meiden die het betreft zijn ook actief in deze discussie. Fora als Marokko.nl, waar vooral Marokkaanse meiden met elkaar discussiëren, en het onderzoek van De Koning (2008) tonen

aan dat hymenconstructie leeft en wordt afgekeurd door moslimjongeren. Tegelijkertijd wordt duidelijk uit deze discussies dat de dubbele moraal niet gerelativeerd, eerder versterkt wordt, ook voor jongens. Jongens worden gemaand ook als maagd het huwelijk in te gaan. En in geval van seksuele contacten wordt gesteld dat dat verborgen gehouden moet worden. Het UMC Utrecht biedt een pil die een rode afscheiding veroorzaakt; dit is een substituut voor de bezwaren tegen hymenconstructie. In Marokko en Egypte is er nu ook een zogenaamde *maagdenvlieskit* op de markt, een zakje dat druppels rode vloeistof bevat en voor de ontmaagding ingebracht moet worden. Maar in al deze debatten doen degenen die de rituelen uitvoeren, dus de jongeren die het betreft niet mee, hoogstens verdedigend; het zijn politieke activisten en columnisten die domineren. Voor afschaffing van deze rituelen lijkt het toch een voorwaarde de uitvoerenden en betrokkenen erbij te betrekken.

Markeringsrituelen

Besnijdenis en ontmaagding zijn rituelen waarbij bloed moet vloeien. Rituelen zijn symbolische handelingen: ze drukken een boodschap uit. Het gaat hier om markeringsrituelen omdat identiteiten van mensen ritueel tot uitdrukking worden gebracht: kinderen veranderen van seksneutrale wezens (nog-niet-mens), in geslachtelijke wezens (mens) en verwerven een plaats binnen de samenleving. Het gaat om markering van mens-zijn en gendercategorieën. Wanneer kinderen als nog-niet-mens worden gecategoriseerd, en vervolgens in een mannen- en een vrouwen-categorie worden ingedeeld, gaan zij zich zo voelen en ervaren. Ze ontwikkelen een identiteit als man of als vrouw.

Besnijdenis markeert vervolmaking, verfraaiing en toetreding tot de eigen groep. Weigeren van besnijdenis betekent verwerping van lichamelijke schoonheid en groepslidmaatschap. Het markeringsritueel verwijst naar menselijke existentie. Datgene wat gemarkeerd wordt (mens-zijn in verbondenheid met anderen, de eigen sekse en de groep), vindt bevestiging in bloed. Zij die deze rituelen uitvoeren beogen menselijke waardigheid uit te drukken. Het is juist dit symbolisch karakter dat deze verschijnselen complex en diepgeworteld, en de bestrijding moeilijk maakt.

Collectief versus individueel

Over het afwijzen van meisjesbesnijdenis is iedereen in ons land het wel eens (het geldt als een onherroepelijke en verminkende ingreep, een schending van de integriteit van het lichaam), over het toestaan van jongensbesnijdenis worden nu heftige discussies gevoerd (gaat het om een preventieve of verminkende ingreep, is een rituele ingreep toegestaan of is dat een schending van de integriteit van het lichaam op een leeftijd dat een mens nog niet zelf kan beslissen, gaat het om een rituele of medische ingreep), en de problemen rond hymenconstructie lijken beheersbaar (alleen wanneer een meisje geen andere mogelijkheden ziet vindt hymenconstructie plaats want het houdt een mythe in stand). Maar ligt het zo duidelijk? Hoeveel ruimte is er voor 'afwijkenden' en hun gebruiken. En wat is onze 'eigen' visie. Concreet: accepteren we nog wel jongensbesnijdenis en geen niet-mutilere^{9.35k} om de vraag naar collectieve en individuele rechten. Collectieve rechten of groepsrechten zijn bijvoorbeeld het recht op godsdienstvrijheid voor groepen die een andere godsdienst willen belijden dan de staatsgodsdienst of de godsdienst van de dominante bevolkingsgroep. Ook het recht op culturele zelfbeschikking is een groepsrecht. Individuele rechten zijn rechten die het individu betreffen en beschermen. Welke groepen kunnen groepsrechten claimen en welke niet? Maken we verschil tussen mannen en vrouwen, autochtone en allochtone, westerse of niet-westerse groepen? Bij besnijdenis conflicteren individuele rechten (de rechten van kinderen, recht op lichamelijke integriteit) met rechten van groepen (recht op culturele zelfbeschikking, godsdienstvrijheid). Van der Ploeg (1997) maakt onderscheid tussen godsdienstvrijheid in klassieke zin (het recht om een godsdienstige overtuiging te hebben en te praktiseren zonder belemmering) en godsdienstvrijheid als keuzevrijheid. Recht op keuzevrijheid impliceert dat kinderen de mogelijkheid wordt geboden om hun godsdienst te kiezen als ze op een leeftijd komen dat ze een keuze kunnen maken, dus bijvoorbeeld 18 jaar. Onder godsdienstvrijheid in klassieke zin valt voor joden en moslims kinderen grootbrengen met geloof. Niet-gelovigen willen godsdienstvrijheid begrijpen als keuzevrijheid, dus zonder besnijdenis.

Besnijdenis vraagt ook welke rechten prevaleren,

collectieve of individuele rechten? De Hoge Raad laat de bescherming van de rechten van het kind prevaleren boven dat van ouders op cultuurbeleving (HR 1 juli 1982). Ligt dit anders voor jongensbesnijdenis dan voor milde meisjesbesnijdenis? Prevaleren collectieve rechten in het geval van *positieve* beeldvorming (jongensbesnijdenis) en individuele rechten in het geval van *negatieve* beeldvorming (meisjesbesnijdenis)? Immers jongensbesnijdenis wordt als positief gezien en als een collectief recht voor Joden en moslims, terwijl meisjesbesnijdenis als negatief wordt getypeerd als een schending van de integriteit van het lichaam.

De vraag naar individuele rechten wordt voor jongensbesnijdenis pas sinds kort gesteld, sinds mei 2012 door de KNMG, terwijl een beroep daarop voor meisjesbesnijdenis doorslaggevend was om het strafbaar te maken. De rechtvaardiging voor het verschil in benadering was altijd de minder ernstige en positieve gevolgen van jongensbesnijdenis. Maar ook jongensbesnijdenis kan gevaar opleveren, namelijk een verkeerde behandeling en problemen op latere leeftijd zoals de KNMG stelt. Vanuit deze gedachtegang, met betrekking tot individuele rechten, moeten jongensbesnijdenis en zware vormen van meisjesbesnijdenis afgewezen want het is een schending van de integriteit van het lichaam. De milde, niet-mutilerende vorm van meisjesbesnijdenis zou moeten worden geaccepteerd. Er is immers geen blijvende schade of verminking..

Voor hymenconstructie ligt de verhouding tussen collectieve en individuele rechten duidelijker. Deze meisjes willen respect betonen aan hun ouders en deel uit blijven maken van hun groep (Moutaan e.a. 1997). Het gaat om meisjes op huwbare leeftijd, dus wilsbekwaam, die deze keuze zelf kunnen maken. Mogelijk is er sprake van dwang, maar meisjes ervaren dat niet zo en zien de maagdelijkheidsnorm als verantwoordelijkheid en respect naar ouders toe. Het gaat hierbij dus om een individueel recht: het recht te kiezen om tot de eigen etnische groep te (blijven) behoren.

Conclusie

Duidelijk is geworden dat jongensbesnijdenis en meisjesbesnijdenis verschillend worden beoordeeld: jongensbesnijdenis staat pas sinds kort ter discussie in ons land en in Europa en wordt nog vaak als medisch gunstig gezien, meisjesbesnijdenis ook de mildste

vorm, prik in de clitoris, wordt als verminkend beschouwd. Rituele jongensbesnijdenis vindt nog steeds zonder veel discussie plaats, terwijl meisjesbesnijdenis geldt als een achterlijke gewoonte, uit onbeschaafde tijden en gebieden, niet passend in onze samenleving. Maar jongensbesnijdenis is minder onschuldig dan wordt voorgesteld. De uitvoering blijkt vaak niet verantwoord en op latere leeftijd kunnen er vooral problemen ontstaan op seksueel gebied. Anderzijds worden alle vormen van meisjesbesnijdenis generaliserend beoordeeld vanuit de zwaarste variant, infibulatie, het weghalen van de clitoris en het dichtnaaien van de buitenste schaamlippen, terwijl er ook veel lichtere varianten worden gepraktiseerd. De discussie om tot preventie van meisjesbesnijdenis te komen via de niet-mutulerende symbolische prik in de clitoris is weggehoond.

Op de achtergrond spelen andere vragen: de vraag naar de ruimte voor anderen om in lichamelijke beleving en symboliek verschillend te zijn en de tegenstelling individu versus groep. Gaat het om prevalentie van collectieve rituelen of gaat het om individuele integriteit? In samenhang daarmee spelen vragen naar de verhouding tussen groepsrechten en individuele rechten.. In het Nederlandse recht krijgen individuele rechten prioriteit. Maar deze prioriteit is verschillend voor mannen en vrouwen, voor autochtonen en allochtonen, westers dan wel niet-westers. Immers, individuele integriteit is het argument om meisjesbesnijdenis niet toe te staan maar voor jongensbesnijdenis komt het pas recent naar boven. Jongensbesnijdenis is iets van mannen, niet onbekend in het Westen. Meisjesbesnijdenis gaat om vrouwen uit de derde wereld. Bij hymenconstructie is dat eveneens het geval. We kunnen echter niet om hymenconstructie heen omdat het gaat om wilsbekwame meerderjarige personen en omdat hier groepsrechten en individuele rechten samenvallen: de groep ziet maagdelijkheid als een religieus en cultureel voorschrift, en volwassen meiden gaan hier als individuen bewust in mee.

Dr Edien Bartels is universitair docent aan de Faculteit der Sociale Wetenschappen, afdeling Sociale en Culturele Antropologie van de Vrije Universiteit te Amsterdam

Literatuur

- Bartels, E. (1993) 'Vrouwenbesnijdenis als markeringsritueel', in: *Antropologische Verkenningen*, 12 (1), pp 1-19.
- Berkum, M.van, M.van den Muijenbergh & Z.Naleije, (2008) Een druppeltje bloed . In: *Medisch Contact*, nr 27, 2 juli 2008.
- Dekker, W., C. Hoffer & J.P.Wils (2006) *Besnijdenis, lichamelijke integriteit en multiculturalisme. Een empirische en normatief ethische studie*. Budel: Damon.
- Hoffer, C. *Moslimbesnijdenissen in Nederland*. Leiden: LIDESCO (Leiden Institute of Development Studies and Consultancy Services)
- KNMG <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Themadossier-Kwetsbare-patienten/Jongensbesnijdenis-1.htm>
- Koning, M.de, (2008) *Zoeken naar een zuivere islam .Identiteit en geloofsbeleving van jonge Marokkaans-Nederlandse moslims in Gouda*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Loeber, O. (2008) Over het zwaard en de schede; bloedverlies en pijn bij de eerste coïtus. Een onderzoek bij vrouwen uit diverse culturen. In: *Tijdschrift voor Seksuologie*, 32, pp.129-137.
- Moutaan, I. & M.de Neef (1997) *Twee levens. Dilemma's van islamitische meisjes rondom maagdelijkheid*. Delft: Eburon. Nederlands Instituut voor Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek, nieuwe reeks, nr 20.
- Ploeg, P. (1997) 'Moet besnijdenis mogen?' In: *Comenius. Wetenschappelijk Forum voor opvoeding, onderwijs en cultuur*, 17, 2, pp.117-129.
- Serhane, A. (1995) *L 'amour circoncis*. Casablanca: Éditions EDDIF.

Promovendicolumn

Lost your mind? Wilsonbekwame demente ouderen in de onderzoekscontext

Karin Jongsma

Als we een effectieve behandeling of een geneesmiddel willen vinden voor dementie, is het belangrijk dat demente ouderen worden geïnccludeerd in onderzoekstrials. Dementerende ouderen zijn in het algemeen in eerdere stadia van hun leven prima in staat zijn geweest om informed consent te geven voor deelname aan onderzoek, maar hebben door de dementie een verhoogde kans om deze vermogens te verliezen. Dementie tast cognitieve vermogens aan en deze patiënten raken op een zeker moment wilsonbekwaam om informed consent te geven. Onderzoek met mensen die zelf geen toestemming kunnen geven is alleen toegestaan onder specifieke voorwaarden en proxy consent is vereist.

Informed consent bij wilsonbekwame participanten roept veel vragen op. In de praktijk is er een sterke behoefte om de beste en gemakkelijkste manier te vinden om wilsonbekwaamheid te meten, terwijl op een meer abstract niveau er een rijk debat bestaat over de betekenis van begrippen als wilsonbekwaamheid en autonomie in deze context. Vragen op beide niveaus zijn relevant om te begrijpen hoe toestemmingsprocedures het beste kunnen worden vormgegeven voor deze specifieke groep.

Wet- en regelgeving regelt de algemene bescherming van wilsonbekwame onderzoeksparticipanten, maar laat weinig ruimte voor verschillen tussen deze patiënten. Dat iemand zelf niet meer de vermogens heeft om een beslissingen te nemen, betekent echter niet automatisch dat zijn vroegere voorkeuren en belangen niet meer meegewogen hoeven te worden. Oudere demente wilsonbekwamen onderscheiden zich van andere groepen wilsonbekwamen, doordat

Promovendi-column

zij een leven lang zelf autonome beslissingen hebben kunnen nemen. Wensen en voorkeuren van wilsonbekwamen worden vaak als niet-autonoom beschouwd, en onduidelijk is welke rol eerder geuite voorkeuren en wensen zouden moeten spelen. In mijn onderzoek bekijk ik hoe recht kan worden gedaan aan eerder geuite voorkeuren en in hoeverre dit wenselijk is in een onderzoekscontext. Welke verschillen tussen demente patiënten doen er voor deelname aan trials (nog) toe als deelnemers wilsonbekwaam zijn om informed consent te geven? Mogen patiënten over hun wilsbekwaamheid heen onderzoeksbeslissingen nemen door gebruik van bijvoorbeeld een wilsverklaring? En hoe waardevol en bruikbaar is een dergelijke wilsverklaring voor artsen en onderzoekers?

Dementie is een erg interessante aandoening om te bestuderen in dit licht, aangezien deze ziekte vaak gepaard gaat met psychologische en gedragsveranderingen en patiënten lang in staat blijven zich op een zekere manier te uiten. Het is bij deze ziekte niet evident dat eerdere wensen en voorkeuren nog steeds van toepassing zijn op de personen als ze dement zijn. Ook is onduidelijk hoe om moet worden gegaan met incongruentie tussen vroegere wensen en huidige wensen, en wat precies de rol zou moeten zijn van de proxies bij dergelijke beslissingen rondom onderzoek.

Drs Karin Jongsma is promovendus bij de afdeling Medische Ethiek en Filosofie ErasmusMC Rotterdam

Promotor: Prof. Dr. Inez de Beaufort

Co-promotor: Dr. Suzanne van de Vathorst

Algemeen

Berichten van het Rathenau Instituut

Marjolijn Heerings

Het Rathenau Instituut in Den Haag stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over wetenschap en technologie. Daartoe doet het instituut onderzoek naar de organisatie en ontwikkeling van het wetenschapsysteem, publiceert het over maatschappelijke effecten van nieuwe technologieën, en organiseert het debatten over vraagstukken en dilemma's op het gebied van wetenschap en technologie. Op deze plek komen lopende thema's en projecten aan de orde en is een vooruitblik te vinden op zaken die in de pijplijn zitten.

De meetbare mens

Begin december zal er een call uitgaan voor casestudies voor het project de meetbare mens. Er bestaan nu al veel apparaten die allerlei lichaamsfuncties meten - van hartslag en calorieverbruik tot aan slaap-waak en ziekterisico - en die dit steeds sneller, mobieler en goedkoper doen, en liefst via sociale media. Patiënten en burgers meten steeds meer zelf, voor eigen studies en biobanken om bijvoorbeeld bijwerkingen van medicijnen nauwgezet bij te houden, of voor eigen interesse, bijvoorbeeld in online genetische tests. Er ontstaan steeds meer grootschalige databases met DNA-profielen en lichaamsmateriaal die onderzoekers in staat stellen beter onze kans op ziektes te voorspellen, ons gedrag te detecteren, en ons te wijzen op onze (on) gezonde levensstijl. We kunnen, kortom, het menselijk lichaam steeds meer beschouwen als vorm van kansberekening, als een kwantificeerbaar object dat je kunt meten, uitlezen, monitoren, en waarop je kunt ingrijpen, verbeteren, bezuinigen, en sturen. Dat levert de volgende vragen op:

1. Op welke manier beïnvloedt het nieuwe meten ons begrip van ziekte en gezondheid, en de rol van leefstijl?
2. Wat betekent het nieuwe meten voor verschuivingen in de rollen en verantwoordelijkheden van artsen en

de kliniek, patiënten, verzekeraars, de industrie, de markt, en beleidsmakers? Hoe zien die nieuwe verhoudingen eruit?

3. Op welke manier beïnvloedt het nieuwe meten de solidariteit tussen gezonden en zieken?

In het project de meetbare mens worden deze veranderingen en de bijbehorende maatschappelijke vragen onderzocht aan de hand van empirische cases. Deze worden uitgewerkt in een boek waarin het nieuwe meten -grootschalige dataverzameling en gebruik voor de voorspelling van ziekte en gezondheid - zichtbaar gemaakt wordt en wordt besproken. De call for papers voor casestudies wordt begin december verwacht. Contactpersoon voor dit project is Stans van Egmond: s.vanegmond@rathenau.nl.

Mensverbetering

Het rapport over mensverbetering: 'Goed, beter, betwist. Publieksonderzoek naar mensverbetering' is gepubliceerd en te downloaden via de website van het Rathenau instituut. Het rapport geeft inzicht in hoe Nederlanders denken over het groeiend gebruik van verbeter technologie. De belangrijkste bevindingen: Nederlanders lopen niet warm voor het gebruik van biomedische technieken bij gezonde personen, oftewel 'mensverbetering'. Mensen zien wel voordelen, zoals betere schoolprestaties, een mooier uiterlijk of een beter humeur, maar ze hebben ook zorgen, over onwenselijke neveneffecten voor de gebruikers en de samenleving. Bij het ontwikkelen van beleid dient de overheid zich hiervan bewust zijn. De belangrijkste aanbevelingen zijn:

- Kijk naar kansen. Om de voordelen van verbeter technologie te kunnen benutten, is het belangrijk voorwaarden te scheppen die recht doen aan de zorgen die deze technologieën oproepen.
- Zorg voor veiligheid. De risico's en negatieve bijwerkingen van verbeter technologieën, dienen goed en tijdig te worden onderzocht. Dat kan bijvoorbeeld als de Europese Unie deze technologieën onderbrengt in de (Europese) regelgeving voor geneesmiddelen en medische hulpmiddelen.
- Ga ongewenste sociale gevolgen tegen. Nederlanders zijn bezorgd over maatschappelijke risico's zoals sociale dwang op de werkvloer en een tweedeling in de

samenleving tussen mensen die wel en geen verbetertechnologie gebruiken. De overheid zou moeten nagaan welke beleidsmaatregelen ongewenste sociale gevolgen kunnen tegengaan.

- Verbied niet te snel. De opvattingen over mensverbetering zijn nog volop in ontwikkeling. De overheid zou daarom verbetertechnologieën alleen moeten verbieden als sprake is van breed gedeelde, fundamentele bezwaren hiertegen.
- Zorg voor goede informatie. Mensen hebben behoefte aan meer informatie over (legale en illegale) verbetertechnologieën. Ze willen weten wat werkt, wat de bijwerkingen zijn en welke risico's ze lopen. De overheid kan die informatie bijvoorbeeld op een betrouwbare website vindbaar maken.

Ook de game over mensverbetering: 'Superhuman' is gelanceerd en onder andere te downloaden via de App store. Met deze social game wil het Rathenau Instituut spelers confronteren met de trend van human enhancement en inzicht geven in welke technologie er al bestaan, welke er zal komen en hoe je er zelf tegenover staat. Speel de game: www.rathenau.nl/superhuman.

Contactpersoon voor dit project is drs. Mirjam Schuijff. E-mail: M.Schuijff@rathenau.nl

En verder...

Het project 'Patiënten weten beter' heeft bij de Nationale Zorg Jaarprijs 2012 de derde plaats behaald. www.patiëntenwetenbeter.nl was genomineerd in de categorie 'beste patiënten initiatief'. Deze categorie belooft initiatieven die het perspectief van patiënten centraal stelt in de zorg. De Nationale Zorg Jaarprijs 2012 looft het project van het Rathenau Instituut om het feit dat www.patiëntenwetenbeter.nl verhalen van patiënten gebruikt als startpunt voor onderzoek naar de organisatie en het functioneren van het ziekenhuis. Jurylid Janine Budding (MedicalFacts): "Wat aanspreekt aan Patiënten weten Beter, is dat de verhalen op een transparante en toegankelijke manier via de website worden verzameld. Daardoor is het makkelijk om een ervaring te delen, of gewoon te lezen en te reageren". Met dit initiatief wil het Rathenau Instituut in samenwerking met het Levenslab (UTwente) de discussie aangaan met politici, ziekenhuizen en andere

belanghebbenden over verbetering van de organisatie van ziekenhuiszorg. Via de website zijn meer dan 70 verhalen over ziekenhuiszorg verzameld die gedeeltematig ook zichtbaar zijn op de website. De website staat nog open voor nieuwe verhalen.

De nieuwe Volta is uit en te downloaden via de website van het instituut. Volta is een Europees magazine, dat vragen en dilemma's rond nieuwe technologie belicht. In dit derde nummer een special over nanotechnologie. Volta is een initiatief van 15 Europese wetenschappelijke instituten, waaronder het Rathenau Instituut. Ze werken samen binnen het PACITA-project. Dit project beoogt kennis over technology assessment tussen Europese landen te delen.

17 januari vond in Den Haag een discussiemiddag plaats over synthetische biologie onder de naam 'Politiek café'. Hier zijn ook de publicaties 'Politiek over leven' en 'Geen debat zonder publiek' gepresenteerd. De bijeenkomst vond plaats in 'Pavlof' op het Spui 173. Via www.rathenau.nl/agenda blijft u op de hoogte van bijeenkomsten.

Marjolijn Heerings MSc, is junioronderzoeker bij het Rathenau-instituut te Den Haag

Uit de vereniging

Jaarsymposium NVBe: “Vaccinatie als voorbeeld van public health”

9 april 2013 (NB dit is de correcte datum)

12 - 16 uur

AMC (zaal wordt nog nader bekend gemaakt)

Meibergdreef 9,

Amsterdam-Zuid-Oost

[http://www.amc.nl/web/Het-AMC/Adres-en-route/
Adres-en-Route.htm](http://www.amc.nl/web/Het-AMC/Adres-en-route/Adres-en-Route.htm)

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe)

Wij nodigen u van harte uit op het jaarsymposium van de NVBe met als thema “Vaccinatie als voorbeeld van public health”. Meldt u zich svp aan (zie hier onder).

Om 12 uur starten we met de jaarlijkse ledenvergadering van de NVBe.

Na de broodjes presenteert dr. Marcel Verweij vanaf 13u zijn visie op ethische aspecten van vaccinaties en public health. Prof. dr. Karien Stronks (AMC) en dr. Boukje van der Zee (CEG) zullen vervolgens reageren.

Het thema

Collectieve vaccinatie heeft in de afgelopen decennia een belangrijke bijdrage geleverd aan de volksgezondheid. De overheid mikt op een hoge vaccinatiegraad. Dat lukt meestal goed, maar vaccinatie is niet onomstreden. Dat bleek bijvoorbeeld bij de “mislukte” HPV-vaccinatiecampagne. Mensen twijfelen soms aan het nut van nieuwe vaccins, en zijn bezorgd over mogelijke risico's. Moet ieder hier maar haar eigen afweging maken? Of mag van burgers verwacht worden dat zij met vaccinatie ook bijdragen aan collectieve bescherming (groepsimmunitet)? Er doen zich ook andere ethische vragen voor. Er komen meer en meer vaccins beschikbaar, tegen ziekten die minder gevaarlijk zijn

en veel minder vaak voorkomen dan polio, mazelen of difterie in de jaren vijftig. Hoe moet de overheid keuzen maken over nieuwe vaccins? Wanneer is een infectieziekte ernstig genoeg? Is de introductie van een nieuw vaccin in het Rijksvaccinatieprogramma vooral een kwestie van veiligheid en kosteneffectiviteit, of spelen ook andere overwegingen zoals rechtvaardigheid een rol?

Ongeveer gelijktijdig met het jaarsymposium zal een themanummer van het Podium voor bio-ethiek verschijnen over vaccinatie.

Programma 9 april 2013:

12.00 Algemene Ledenvergadering NVBe.

- jaarverslag NVBe 2012
- financieel jaarverslag 2012
- Het Podium voor bio-ethiek
- Aftreden als voorzitter van Dick Willems, aantreden als voorzitter van Frans Brom.

12.30 Zaal open; broodjes, koffie, thee

13.00 Opening Jaarsymposium door Frans Brom, voorzitter van de NVBe

13.05 – 16.00 lezingen en discussie

16.00 Afsluiting met een borrel.

De sprekers

Dr. Marcel Verweij

Marcel Verweij is verbonden aan het Ethiek Instituut en het Departement Wijsbegeerte van de Universiteit Utrecht. Hij werkt met name op het gebied van de ethiek van public health. Verweij publiceerde onder meer over ethische vraagstukken rond vaccinatieprogramma's, infectieziektebestrijding en gezondheidsbevordering. Hij is lid van de Gezondheidsraad en *Editor-in-Chief* van het tijdschrift *Public Health Ethics*.

Prof. Dr. Karien Stronks

Karien Stronks is hoogleraar Sociale Geneeskunde aan het AMC. Zij bepleit aandacht voor de maatschappelijke aspecten van ongezondheid en preventie.

Dr. Boukje van der Zee

Boukje van der Zee is gepromoveerd op “Preconception care: Concepts and Perceptions. An ethical perspective”. Ze is werkzaam bij het CEG en schreef onlangs het signalement: “Rechtvaardige selectie bij een pandemie”.

Aanmelden

Deelname is gratis voor NVBE-leden, kost €25,- voor niet-leden en €10,- voor studenten-niet-leden.

Voor leden en niet-leden geldt:

Aanmelding per e-mail: S.vanVliet@uu.nl

Schrijft u in de onderwerp-regel svp “Aanmelding NVBe jaarsymposium 2013” en vermeldt in de body van het bericht svp uw naam (niet alleen die van de organisatie waar u werkt), factuuradres én e-mailadres. Na aanmelding ontvangt u een factuur (indien van toepassing).

Uit de Vereniging

Volgende nummer: “La vie est courte, mais l’ennui l’allonge” Jules Renard

Verveling vervelend? Verveling is een precair onderwerp en er lijkt wel een taboe op te rusten. In een tijd waarin iedereen ‘drukdrukdruk’ is en daar graag ook prat op gaat omdat het verwijst naar positieve eigenschappen als werklust en nieuwsgierigheid lijkt het wellicht onkies om je te vervelen. Maar dát men zich verveelt is een gegeven en mogelijk treedt er zelfs meer verveling op naarmate er meer aanbod is en er juist altijd iets te doen zou zijn. Is verveling een slechte zaak of kan het misschien ook dienen als inspiratiebron?

Hoe verveling onderdeel uitmaakt van ons leven is het thema van het juninummer van het Podium voor Bio-ethiek.

Het Podium roept auteurs op om een bijdrage te leveren voor dit nummer. Gedacht kan worden aan de volgende onderwerpen:

- verveling in verzorgingstehuizen
- verveling en verslaving
- verveling van dieren
(huisdieren, dieren in de dierentuin)
- de rol van verveling in onze samenleving

Overweegt u een bijdrage leveren? Neem dan vooraf contact op met de themaredactie: Niels Nijsingh (n.nijsingh@gmail.com) of Boukje van der Zee (boukjevanderzee@hotmail.com).

De deadline voor volledige bijdragen is 20 mei 2013. Maximaal 1500 woorden.