

Bijlagen

Bijlage 1

Relevant gedeelte uit het door de minister van VWS vastgestelde Werkprogramma 1999

9 Uitloop Werkprogramma 1998

Ethische dilemma's

9.1 Het beleidskader

De achtergrond staat kort weergegeven in het adviesprogramma 1998. Continu doen zich gezondheidsethische kwesties voor, waarover politieke besluiten moeten worden genomen. De kwesties ontstaan deels door sociaal-culturele ontwikkelingen in de samenleving, deels door technologische vooruitgang en deels door financieel-economisch beleid. De indruk bestaat dat de overheid steeds reageert, nauwelijks anticipeert en dus achter de feiten aanloopt.

9.2 Probleemstelling

Het bovenstaande suggereert dat de overheid ten aanzien van ethische dilemma's beleid moet voeren en daarin op problemen moet anticiperen. Drie te onderscheiden kwesties worden tegelijkertijd aan de orde gesteld:

- is beleid nodig;
- wat is daarin de rol van de overheid;
- welke type beleid is gewenst.

De redenen voor eventueel beleid op het vlak van ethische dilemma's zijn divers. Nieuwe ontwikkelingen, zoals de mogelijkheid dieren en mensen te klonen, roepen onrust en tegenstellingen op in de samenleving. Beleid kan er toe bijdragen dat ethische vraagstukken maatschappelijk hanteerbaar worden gemaakt.

Een tweede reden kan zijn dat essentiële waarden en normen in het gedrang dreigen te komen door nieuwe ontwikkelingen.

Draagmoederschap en genterapie zijn voorbeelden. Doel van eventueel beleid is dan de bescherming van die normen en waarden.

Een derde reden zien we bij de euthanasiekwestie. Daar zien we onder invloed van sociaal-culturele ontwikkelingen in de

maatschappij andere opvattingen ontstaan die conflicteren met bestaande normen. Dergelijke conflicten kunnen betrekking hebben op leven en dood. Dat raakt iedereen. Ze kunnen ook minder essentiële normen betreffen zoals al dan niet roken in het openbaar. Doel van beleid is in zo'n geval het beslechten van geschillen over normen.

Over de rol van de overheid in beleid over ethische dilemma's wordt verschillend gedacht. Argumenten voor een rol van de overheid zijn onder andere: de overheid wordt op ethische kwesties aangesproken, er zijn vitale belangen van de samenleving in het geding, de wetgever moet bij een conflict van normen knopen kunnen doorhakken en de overheid neemt op allerlei terreinen besluiten waaraan ethische aspecten vastzitten. Er zijn ook argumenten tegen een rol van de overheid: de overheid is geen zedenmeester, ethiek is geen recht, de overheid moet in een pluralistische samenleving een verscheidenheid aan ethische oordelen respecteren e.d.

Niet alle ethische dilemma's vragen om beleid en niet alle beleidsvragen hoeven op het bord van de overheid te komen. Maar sommige wel en er zijn er die het beste in een vroeg stadium kunnen worden aangekaart.

Er is dus behoefte aan een systematische doordenking en bespreking van deze kwesties en een handreiking voor de wijze van beleidsvoering door de overheid.

9.3 Beleidsvragen en adviesdomein

In het werkprogramma worden vier beleidsvragen geformuleerd, die voortvloeien uit de probleemanalyse:

1. Is een anticiperend en actief (stimulerend, remmend, sturend) beleid van de overheid denkbaar, gewenst en uitvoerbaar?
2. Wat zijn de ervaringen in het buitenland?
3. Heeft de overheid een modificerende of een codificerende rol?
4. Moet de overheid voorop lopen of reactief-corrigerend optreden?
5. Zou een sturingsprincipe opgesteld kunnen worden?

Het advies bestrijkt het gehele terrein van de gezondheidsethiek. Het advies wordt voorbereid met behulp van een klankbordgroep, die personen bevat met kennis van medisch ethische vraagstukken, beleidsprocessen en communicatieprocessen en verder vertegenwoordigers van organisaties die bij medisch ethische vraagstukken

betrokken zijn.

Een aantal achtergrondstudies wordt voorzien:

1. Een achtergrondstudie naar opvattingen over de rol van de overheid in het Nederlandse ethische beleid.
2. Een achtergrondstudie naar het beleid dat ten aanzien van enige ethische kwesties is gevoerd.
3. Een achtergrondstudie met een internationale vergelijking van de organisatie van het ethisch beleid.
4. Een achtergrondstudie naar de rol en het belang van voorlichting en publiek debat voor het ethisch beleid.
5. Een achtergrondstudie naar de ethische agenda tot het jaar 2010.

9.4 Functie advies

Er is geen direct verband met een lopend beleidsproces. VWS bezint zich intern op de wijze waarop het ten aanzien van medisch-ethische kwesties beleid wil voeren. In dat proces kan het advies een katalyserende functie vervullen.

9.5 Programmering

Overleg met VWS heeft uitgewezen dat er geen dringende redenen zijn om het advies nog dit jaar uit te brengen. Anders dan in het werkprogramma staat, hoeft het advies geen rol te spelen bij de uitwerking van het regeerakkoord. Een zorgvuldige procedure van voorbereiding, onder meer gericht op het verwerven van draagvlak, is zowel volgens VWS als de betrokken raadsleden belangrijker dan snelheid. Het plan van aanpak volgt daarom een tijdschema, dat uitkomt op vaststelling van het advies in juni 1999.

De werkzaamheden zijn als volgt gepland.

| | |
|----------------|---|
| september 1998 | 1. projectplan 2. domeindiscussie |
| november 1998 | 1. rol overheid 2. evaluatie casussen 3. inventarisatie beleidsinstrumenten |
| januari 1999 | 1. netwerkbenadering 2. rol van voorlichting en publiek debat |
| maart 1999 | 1. internationale vergelijking |

Ethiek met beleid

| | |
|------------|----------------------|
| | 2. 1e concept-advies |
| april 1999 | 1. ethische agenda |
| | 2. 2e concept-advies |
| mei 1999 | publicatie |

9.6 Relevante andere publicaties en instanties

De Raad betreft anderen bij de advisering door middel van een klankbordgroep, door middel van externe ondersteuning en door middel van invitational conferences.

Relevant ander advies van de Raad: Zelftests.

Bijlage 2

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

Voorzitter:

Prof. drs. J. van Londen

Leden:

Mw. prof. dr. I.D. de Beaufort

Drs. J.C. Blankert

Mw. M.J.M. le Grand-van den Bogaard

Prof. dr. T.E.D. van der Grinten

Prof. dr. P.A.H. van Lieshout

Mw. prof. dr. B. Meyboom-de Jong

Drs. E.H.T.M. Nijpels

Mr. I.W. Opstelten (tot 1-2-1999)

Mw. prof. dr. S.P. Verloove-Vanhorick

Algemeen secretaris:

drs. P. Vos

Bijlage 3

Adviesvoorbereiding vanuit de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Raadsleden:

Mr. I.W. Opstelten (tot 1-2-1999)

Mw. prof. dr. I.D. de Beaufort

Projectgroep:

Mr. J.P. Kasdorp, projectleider

Mw. drs. H.J. Bout, onderzoeker* (van 1-2-1999 tot 1-4-1999)

Mw. drs. B. Bovenkerk, projectmedewerker (vanaf 15-3-1999)

Mw. drs. H.A.C. Dokter, projectmedewerker (tot 1-2-1999)

Mw. drs. M. de Groot, projectmedewerker (tot 15-1-1999)

Mw. drs. O. Haveman, projectmedewerker (vanaf 1-1-1999)

Drs. J.M.H. van der Velden, projectmedewerker (tot 1-12-1998)

Mw. H.A. Charles, projectsecretaresse

** Mw. drs. H.J. Bout is directeur van Conscience, onderzoek en advies. In opdracht van de RVZ heeft Conscience onderzoek gedaan naar morele problemen in de gezondheidszorg en de rol van de overheid. Het rapport van Conscience is verkrijgbaar bij:*

Conscience

Admiraal de Ruyterweg 235-3

1055 LS Amsterdam

Telefoon: 020 4880309

Telefax: 020 4880312

E-mail: post@conscience.nl

Bijlage 4

Samenstelling klankbordgroep

Mr. I.W. Opstelten (tot 1-2-1999)

Mw. prof. dr. I.D. de Beaufort

Ing. A. Aboutaleb

Dr. mr. W. van der Burg

Dr. R.J.M. Dillmann

Prof. dr. P.J.D. Drenth

Prof. dr. A.J. Dunning

Mw. M.H.M.F. Gardeniers-Berendsen

Mw. M.C. Greweldinger-Beudeker

Prof. dr. P. 't Hart

Prof. dr. H.A.M.J. ten Have

Mr. R.J. Hoekstra

Mw. mr. E.A.A. de Jong-van der Ploeg

Drs. H.H. van der Kloot Meijburg

Prof. dr. J.A. Knottnerus

Mr. P. Kuijpers

Prof. dr. N. van de Poll

Mw. dr. M.J. Trappenburg

Prof. dr. G. Zoutendijk

Bijlage 5

De ethische agenda van de gezondheidszorg

Inhoudsopgave

- 1 Doel en functie van een ethische agenda**
- 2 Procedure en werkwijze**
- 3 Proeve van een ethische agenda**
 - 3.1 Behandelingsvraagstukken
 - 3.2 Nieuwe technologie
 - 3.3 Keuzen in de zorg

1 Doel en functie van een ethische agenda

De taken van de overheid op het terrein van ethische vraagstukken kunnen worden afgeleid van drie algemene verantwoordelijkheden: het ordenen van de besluitvorming, het beschermen van de burgers en het bevorderen van de volksgezondheid. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) komt tot de conclusie dat de overheid in haar 'ethisch' beleid vooral veel werk heeft gemaakt van het beschermen van haar burgers. Van het beleid ter bevordering van de volksgezondheid blijven de ethische aspecten vaak impliciet. Dit in tegenstelling tot de economische en juridische aspecten, die luid en duidelijk over het voetlicht komen. De redenen hiervoor zijn in het advies 'Ethiek met beleid' verkend (paragrafen 2.4 en 3.4). De ethische zijn de zachte krachten van het beleid en daardoor kwetsbaar. Ook de ordening van de besluitvorming over ethische vraagstukken kan beter. Met verbeteringen op dat vlak kan het beleidsproces beter worden gestructureerd en kunnen betrokkenen beter anticiperen op ethische vraagstukken en hun activiteiten beter op elkaar afstemmen.

Het gebruik van een 'ethische' agenda kan daarbij helpen. In het leven van alle dag worden agenda's voor drie doelen gebruikt:

1. Signaleren

We leggen vast wat we belangrijk vinden. Dat gebeurt selectief. 'Agenda-setting' is noch in persoonlijke, zakelijke of politieke kwesties een neutrale bezigheid. Wat op de agenda staat krijgt aandacht, geeft richting aan onze activiteiten, wordt besproken, vastgelegd en gecontroleerd. Agenda's stellen anderen op de hoogte van wat we van plan zijn, verborgen agenda's natuurlijk uitgezonderd.

2. Organiseren

We gebruiken een agenda om afspraken met elkaar te maken en activiteiten in een tijdpad vast te leggen. Wie doet wat wanneer? We trekken onze agenda's en kijken of we nieuwe verplichtingen op ons kunnen nemen. Deadlines worden met rood gemarkeerd.

3. Controleren

De agenda herinnert ons aan afspraken. Anderen kunnen ons aan afspraken houden. We kunnen de vinger aan de pols houden en onze plannen bijstellen als dat nodig is. Als er iets mis loopt kan

de agenda helpen om achteraf te traceren waar en wanneer dat gebeurt is.

De 'ethische' agenda is een hulpmiddel voor de organisaties en personen die bij het 'ethisch' beleid zijn betrokken. Haar belangrijkste functie is dat de agenda weergeeft welke onderwerpen belangrijk zijn en aandacht behoeven. Niet alle ethische problemen horen op een publieke agenda thuis. Wanneer iets wel en wanneer iets niet op een publieke agenda thuis hoort kan niet precies van tevoren worden vastgelegd. Toch kan hiervan op grond van de verschillende overheidsrollen die de RVZ in zijn advies heeft onderscheiden, wel een indicatie worden gegeven:

- Belangrijke vraagstukken in de gezondheidszorg die ten onrechte niet als ethisch worden herkend en behandeld.
- Ethische vraagstukken waar andere sectoren bij zijn betrokken.
- Ethische vraagstukken waarin bestaande wetten ter discussie worden gesteld.
- Ethische vraagstukken die bedreigend zijn voor de maatschappelijke vrede.
- Ontwikkelingen die voor burgers potentieel bedreigend zijn.
- Belangrijke maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid.

Het proces van agendavorming is zeker zo belangrijk als de neerslag ervan in een agenda. De kennis over nieuwe ontwikkelingen berust bij een breed scala van onderzoekers, deskundigen en instellingen, nationaal en internationaal. Morele problemen en dilemma's komen naar voren in de praktijk van een gezondheidszorg die bijna een tiende van de beroepsbevolking omvat en een nog groter deel van de bevolking raakt en bezig houdt. Veel onderwerpen - dat blijkt uit de proeve van een agenda die hierna wordt gepresenteerd - hangen nauw samen met ontwikkelingen buiten de gezondheidszorg die gevolgen hebben binnen de gezondheidszorg. Voorbeelden zijn de individualisering van de sociale zekerheid, de digitalisering van informatie en de snelle vooruitgang van het genetisch onderzoek. Een agenda die gezaghebbend richting wil geven aan het 'ethisch' beleid, zal haar gezag moeten ontlenen aan het feit dat het door de betrokkenen is opgesteld en dat de onderwerpen door hen als belangrijk worden erkend.

Hoe zit het met een andere potentiële functie van de 'ethische' agenda, de organisatie en coördinatie van het beleid? Anders dan met een persoonlijke of zakelijke agenda het geval is zal de 'ethische' agenda niet kunnen worden gebruikt om allerlei afspraken vast te leggen en het 'ethisch' beleid te plannen. Dat zou

van de agenda een centralistisch coördinatie-instrument maken, een hoop ingewikkelde bureaucratische rompslomp met zich mee brengen, partijen in een keurslijf dwingen dat ze niet willen, bestaande overlegsituaties doorkruisen, kortom: averechts werken. De 'ethische' agenda moet een 'licht' coördinatiemechanisme zijn. Het moet onderwerp van bespreking zijn tussen maatschappelijke organisaties, de overheid en de politiek en hen uitnodigen om tot afspraken te komen, plannen op elkaar af te stemmen, werkzaamheden te beginnen of juist af te bouwen. Met andere woorden: de agenda moet bevorderen dat organisatie en coördinatie van het 'ethisch' beleid tot stand komen, maar niet meer dan dat.

De agenda kan tot op zekere hoogte weer wel worden gebruikt om de voortgang van het 'ethisch' beleid te bespreken en te beoordelen. Ten eerste doordat de agenda regelmatig onderwerp van bespreking is met de Kamer en het veld van de gezondheidszorg, ten tweede doordat een 'ethische' agenda periodiek wordt bijgesteld. Het ligt voor de hand dat het bij de beslissing om bepaalde onderwerpen op de agenda te zetten of ervan af te voeren gewicht in de schaal legt hoeveel vooruitgang er met de uitvoering van de vorige agenda is geboekt. Omdat de eigenlijke organisatie en coördinatie van het beleid niet in de agenda staan, maar naar aanleiding van de agenda worden vastgesteld, zal ook de controlefunctie meer naar aanleiding van de agenda dan op grond van de agenda worden uitgeoefend. De praktijk moet uitwijzen hoe een en ander precies gestalte krijgt.

2 Procedure en werkwijze

Het belang inzien van een 'ethische' agenda is één, zo'n agenda opstellen is twee. Het is nog niet eerder gedaan en er kan niet worden voortgebouwd op bestaande procedures en werkwijzen. Voor het opstellen van een proeve van een 'ethische' agenda heeft de RVZ een interessante werkwijze uitgeprobeerd. Uitgaande van een maximaal aantal van ± 40 deelnemers zijn deskundigen uit alle sectoren van de gezondheidszorg uitgenodigd. Verder is gezocht naar een zo groot mogelijke diversiteit. Of en hoe een ethisch vraagstuk wordt geproblematiseerd, welke prioriteit eraan wordt toegekend en welke strategie van aanpak iemand voorstaat, hangt immers nauw samen met diens achtergrond en positie in de gezondheidszorg. Daarom zijn de deelnemers zowel aan de vraagkant als aan de aanbodkant gezocht. Sommigen komen van de werkvloer, anderen uit het management. Zowel wetenschappelijk onderzoekers als leden van een medisch-ethische commissie zijn aangezocht.

Er is gebruik gemaakt van een nieuw ontwikkelde elektronische vergadermethode, de Group Decision Room (GDR). De GDR biedt als vergadermethode een aantal voordelen. Elektronisch vergaderen betekent dat alle deelnemers tegelijk via een computer ideeën kunnen invoeren en op elkaar kunnen reageren. Dit maakt een effectieve brainstorm mogelijk, waaraan alle deelnemers op gelijke wijze kunnen deelnemen. In zeer korte tijd komen veel suggesties op tafel. De techniek biedt vervolgens de mogelijkheid om alles wat is ingevoerd te rangschikken, prioriteiten aan te geven en te evalueren. Een bijkomend voordeel van een elektronisch systeem is dat gedurende de sessie alles wat wordt ingevoerd gelijk wordt opgeslagen en de resultaten van de vergadering gedetailleerd en direct beschikbaar zijn. Een bezwaar dat aan de techniek kleeft is dat de deelnemers geen persoonlijk contact met elkaar hebben, hetgeen kan resulteren in oppervlakkigheid. Om dit bezwaar te ondervangen is gekozen voor een combinatie van de GDR en een persoonlijk overleg, waardoor de methodes elkaar konden ondersteunen. Het elektronisch verslag van de GDR-bijeenkomst vormt de basis voor de proeve in het laatste hoofdstuk.

De resultaten van de bijeenkomst laten het volgende zien:

- Veel ethische vraagstukken in de gezondheidszorg hangen rechtstreeks samen met of zijn het gevolg van ontwikkelingen in

Ethiek met beleid

andere maatschappelijke sectoren en domeinen. In de bijeenkomst werden bijna onvermijdelijk stokpaarden bereden en actuele zaken aan de orde gesteld, maar tegelijk werd duidelijk dat daarachter stabiele thema's schuilgaan. Die thema's zijn in de proeve naar voren gehaald.

- De indeling van ethische vraagstukken, die de RVZ in zijn advies hanteert, is niet de enig mogelijke, maar spreekt wel aan en blijkt bruikbaar. Veel deelnemers aan de bijeenkomst hebben spontaan dezelfde drie categorieën – behandelingsvraagstukken, nieuwe technologieën en keuzen in de zorg – genoemd, zij het soms met andere bewoordingen.
- In de proeve zijn een baaiert van onderwerpen en problemen gestileerd samengevat. Dat heeft zowel voor- als nadelen. Voordelen zijn onder andere dat het overzicht biedt en kapstokken oplevert voor de inrichting van het beleid. Nadelen zijn ondermeer het gebrek aan detaillering en het ontbreken van directe aanknopingspunten voor activiteiten.

Voor de toekomst is het wenselijk dat de verantwoordelijkheid voor de totstandkoming van een 'ethische' agenda eenduidig bij een bepaalde organisatie wordt neergelegd. Die organisatie zal:

- onpartijdig moeten zijn, omdat de agenda - ondanks alle zorgvuldigheid bij de te hanteren procedure - , een interpretatie van de problematiek bevat, die niet door eigen belangen hoort te worden beïnvloed;
- goed moeten zijn ingevoerd in het veld van de gezondheidszorg en de ethiek, omdat het proces van voorbereiding zorgvuldig moet plaatsvinden;
- in staat moeten zijn het proces van agendavorming op een continue basis te organiseren en te begeleiden.

Hoe vaak de ethische agenda moet worden bijgesteld, zal moeten blijken. Het lijkt verstandig om dat in ieder geval eens per kabinetsperiode te doen en wel zodanig dat bij de totstandkoming van een nieuw regeerakkoord een herziene agenda beschikbaar is. Het nieuwe kabinet kan dan haar voornemens op ethisch terrein daarop afstemmen.

De procedure voor de totstandkoming van de agenda kan het beste door de organisatie die daarvoor verantwoordelijk wordt, worden vastgesteld. Belangrijk is dat:

- alle belanghebbenden er zoveel mogelijk bij worden betrokken;
- de procedure zoveel mogelijk waarborgt dat ieders inbreng zorgvuldig wordt behandeld;
- de agenda zoveel mogelijk wordt onderbouwd en wordt aange-

- vuld met suggesties voor activiteiten;
- de eindverantwoordelijkheid voor de agenda bij de aangewezen organisatie ligt.

De agenda bevat geen echt actieplan of plan van activiteiten. De agenda zal op dat punt dus door betrokkenen moeten worden ingevuld. Het ligt op de weg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om dat – al dan niet in samenwerking met andere ministeries en zelfstandige bestuursorganen – verder vorm te geven. Daarbij kan onder andere worden gedacht aan de programmering van de wetgeving, het onderzoek, de advisering en publieksdiscussies. Het verdient aanbeveling om in de begroting en in de meerjarenafspraken met het veld een aparte paragraaf over de uitvoering van het naar aanleiding van de agenda uit te voeren ethisch beleid op te nemen.

3 Proeve van een ethische agenda

3.1 Behandelingsvraagstukken

Te ver doorgeschoten autonomie

De Nederlandse patiënt wordt - zowel juridisch als feitelijk – overwegend gezien als een autonoom handelende persoon. Maar in de gezondheidszorg is hij afhankelijk van anderen en heeft bovendien een achterstand in kennis en informatie. Onder deze omstandigheden is het uitgangspunt van autonomie niet alleen humaniserend en vrijheidsbevorderend, maar kan het zich ook tegen de patiënt keren.

Dagelijkse zorg onder druk

Nederland wordt ouder. De vraag naar verzorging neemt toe, maar het aanbod blijft daarbij om verschillende redenen achter. Vrouwen begeven zich massaal op de arbeidsmarkt. In de verzorgende beroepen komt men handen tekort. De kwaliteit van de zorgverlening en de aandacht voor de behoeften van mensen staan volgens velen onder druk. Dit levert voor beleidsmakers op alle niveaus ethische dilemma's op.

Te weinig ruimte voor individuele verschillen

De gezondheidszorg staat onder sterke druk om doelmatiger en effectiever te presteren. Er wordt veel geïnvesteerd in rationalisering van het medisch handelen: de ontwikkeling van protocollen, standaarden, disease management. De vraag is hoe rationalisering zich verhoudt tot individueel gerichte patiëntenzorg. Is gelijkheid de maatstaf of mogen individuele of etnische verschillen tot hun recht komen?

Minder sociale zekerheid

De privatisering van de sociale zekerheid heeft gevolgen voor patiënt en hulpverlener. De verzekerde en zijn werkgever hebben belang bij een snelle reïntegratie in het arbeidsproces. De reguliere gezondheidszorg wordt daarop aangesproken. Het werkt convergentie tussen sociale zekerheid en gezondheidszorg in de hand, zet de professionele autonomie van de hulpverlener onder druk en tast de gelijke toegankelijkheid van de zorg aan.

3.2 Nieuwe technologie

De maakbare mens

Ethiek met beleid

De kunstmatige mens is nog science fiction. Wel wordt er aan mensen meer maak- en vervangbaar. Voortplantingstechnologie (ivf, eiceldonatie, kloneren), genterapie en vervangingsgeneeskunde (bijvoorbeeld xenotransplantatie) zullen toenemende mogelijkheden bieden. Mogen ze worden toegepast? Wat zijn de mogelijke gevolgen? Wie komt ervoor in aanmerking? Welke criteria gelden voor toepassing? Het zijn vragen die nog volop in discussie zijn.

Risico's in kaart

Het risico op ziekte en sterfte kan voor individuen steeds preciezer worden vastgesteld. In combinatie met informatietechnologie (datamining) kunnen risicoprofielen voor groepen worden ontworpen. De informatie is niet alleen voor individuele personen van belang, maar ook voor bijvoorbeeld verzekeraars. Wie heeft recht op dergelijke informatie? Wat mag er wel, wat niet mee worden gedaan? Moet de overheid normen stellen?

Genetisch veranderd voedsel

Voedingsmiddelen kunnen in toenemende mate genetisch worden aangepast. Ziekteresistentie kan worden verbeterd, de opbrengsten kunnen groter worden. Geneeskrachtig voedsel wordt ontwikkeld. De internationale voedingsindustrie ziet er toekomst in. De consument lijkt te moeten volgen. Er is echter nog veel onzekerheid over de aanvaardbaarheid van producten. Het blijkt moeilijk goede veiligheidsprotocollen op te stellen.

3.3 Keuzen in de zorg

Eigen verantwoordelijkheid en solidariteit

Er is in Nederland een breed draagvlak voor solidariteit met zieken en lage inkomens. Wie met wie solidair zou moeten zijn en waarvoor solidariteit wel of niet gevraagd mag worden zijn vragen die toch steeds weer aan de orde worden gesteld. Toenemende kennis over de relatie tussen leefstijl en gezondheid, beperkte middelen, Europese integratie: het zijn redenen om de grenzen tussen eigen verantwoordelijkheid en solidariteit opnieuw te verkennen.

Beperkte middelen, rechtvaardige verdeling

De Nederlandse gezondheidszorg wordt met de koorden van de beurs bestuurd. Er is altijd te weinig geld en wie extra wil moet de noodzaak aantonen en in de politieke en ambtelijke 'arena' medestanders voor zijn zaak zoeken. Ethiek speelt hierin geen hoofdrol. Wel kunnen situaties die uit ethisch oogpunt

onaanvaardbaar zijn, argumenten opleveren voor een andere verdeling van middelen.

Wie moet wachten

Als niet alle patiënten op tijd geholpen kunnen worden, ontstaan er wachtlijsten. Wie en wat bepaalt de volgorde van de wachtenden? Deze vragen worden in Nederland vanuit verschillende perspectieven beantwoord: het recht op gelijke toegang tot de zorg, het terugdringen van het ziekteverzuim en de professionele bedrijfsvoering. Deze benaderingen houden elkaar in wankel evenwicht.

Tussen markt en overheid

De sociale en politieke pluriformiteit van Nederland laat weinig ruimte voor eenduidige besluiten over de inrichting van de gezondheidszorg. Tussen markt en overheid is de gezondheidszorg op zoek naar de beste weg. De ethische aspecten van dit vraagstuk komen meestal niet op de eerste plaats, maar zijn wel degelijk belangrijk. De tweedelingdiscussie is een voorbeeld naast andere.

Bijlage 6

Evaluatie casussen

Inhoudsopgave

- 1 Keuzen in de zorg**
 - Het onderwerp
 - Opdracht en opvattingen van de commissie-Dunning
 - Strategieën van de commissie-Dunning
 - Resultaten
 - Beschouwing over de rol van de overheid

- 2 Abortus**
 - Het onderwerp
 - Begin van het debat
 - Abortus op de politieke agenda
 - Besluitvorming
 - Beschouwing over de rol van de overheid

- 3 Euthanasie**
 - Het onderwerp
 - Chronologisch overzicht van het debat
 - Beschouwing over de rol van de overheid

- 4 In-vitrofertilisatie**
 - Het onderwerp
 - Chronologisch overzicht van het debat
 - Beschouwing over de rol van de overheid

Centraal in de beschrijvingen van de casussen staat de vraag welke rol de overheid heeft gespeeld in het desbetreffende debat. Welke instrumenten zijn gebruikt en wat is de bruikbaarheid (geweest) van die instrumenten? Zijn succes- en faalfactoren aan te geven?

1 Keuzen in de zorg

Een terugblik op de commissie-Dunning

Het onderwerp

Het vraagstuk van de 'grenzen van de gezondheidszorg' heeft betrekking op het functioneren van de verzorgingsstaat-arrangementen op het terrein van de zorg. Drie onderwerpen zijn daarbij steeds in onderlinge samenhang aan de orde: de inhoud van de gezondheidszorg, de kosten en de beheersstructuur. Vanaf het midden van de jaren zeventig komt hierover een stroom van rapporten en voorstellen op gang, nu eens vanuit een inhoudelijke, dan weer vanuit een financiële of bestuurlijke invalshoek. De reden waarom een opdracht aan de commissie-Dunning is gegeven, ligt op het snijvlak van de kosten en de inhoud van de gezondheidszorg. Vanwege de beperkingen die door het kabinet aan de kosten van 'de zorg' worden gesteld, zijn keuzen ten aanzien van de inhoud van de zorg en de beheersstructuur noodzakelijk.

In 1978, dus twintig jaar geleden, is het onderwerp voor het eerst aangesneden onder de titel van 'grenzen aan de medische hulpverlening'. De Tweede Kamer ging er tijdens de behandeling van de begroting op in. In 1982 volgde het eerste congres.

In 1983 bracht de Harmonisatieraad Welzijnsbeleid een signalement over het onderwerp uit onder de titel 'Grenzen van de gezondheidszorg; Enkele sleutelvraagstukken voor een toekomstgericht zorgbeleid'. Dat zelfde jaar vroeg de Tweede Kamer aan de staatssecretaris van Volksgezondheid om aan de Gezondheidsraad en aan de Nationale Raad voor de Volksgezondheid advies te vragen over de grenzen van de gezondheidszorg. De Ziekenfondsraad bracht advies uit over grenzen aan de groei van het verstrekkingenpakket. De KNMG stelde een commissie in, die zich boog over 'gezondheidszorg bij beperkte middelen'.

In 1986 verscheen het rapport van de KNMG-commissie. De Ziekenfondsraad bracht zijn eindadvies uit over de grenzen aan de groei van het verstrekkingenpakket. Verder verschenen de adviezen van de Gezondheidsraad en de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Al die rapporten kwamen terecht in de schaduw die het rapport 'Bereidheid tot verandering' van de commissie-Dekker vooruit wierp. Dat rapport verscheen in 1987.

Een kabinet later, in 1991, publiceerde de commissie-Dunning haar advies.

Opdracht en opvattingen van de commissie-Dunning

Ethiek met beleid

De commissie had de volgende opdracht:

- ga na welke grenzen aan de toepassing van nieuwe medische technologieën bij patiënten moeten worden gesteld;
- ga na hoe een maatschappelijk draagvlak kan worden gevonden voor de oplossing van problemen, veroorzaakt door schaarste, rantsoenering van zorg en noodzakelijke selectie van patiënten;
- ontwikkel strategieën voor de wijze waarop keuzevraagstukken op macro- meso- en microniveau hanteerbaar kunnen worden gemaakt;
- breng via derden een publieksdiscussie op gang over de vraag: moet alles wel wat kan. Doel: bij het publiek de noodzaak van het maken van keuzen ingang doen vinden.

Het rapport van de commissie gaat niet alleen in op verschillende strategieën voor het maken van keuzen, maar bespreekt ook waarom keuzen noodzakelijk zijn en welke criteria daarbij wel en niet kunnen en mogen worden gehanteerd. Keuzen zijn volgens de commissie noodzakelijk omdat de regering en de samenleving niet bereid zijn zoveel geld voor de gezondheidszorg beschikbaar te stellen, als waaraan behoefte bestaat. Die behoefte is afgeleid van het gebruik dat wordt gemaakt van de zorg die onderdeel uitmaakt van het verplichte verstrekkingspakket van de ziekenfonds-verzekering en de AWBZ. Doelmatiger werken en de zorg doelmatiger organiseren is volgens de commissie mogelijk en nodig, maar keuzen kunnen er niet door worden ontlopen. Een andere uitweg, de premies verhogen, is vanwege andere prioriteiten ook maar beperkt begaanbaar.

Als keuzen moeten worden gemaakt, zijn daarvoor volgens de commissie criteria nodig. De commissie ontleent die aan:

1. doelen en functies van de zorg;
2. normatieve uitgangspunten voor de inrichting van de Nederlandse samenleving.

ad 1

De commissie onderscheidt drie benaderingen van gezondheid en gezondheidszorg: (1) een individuele, (2) een professionele en (3) een gemeenschapsgerichte benadering. Gezondheid wordt daarin opgevat als (1) het evenwicht tussen wat een individu wil en kan, respectievelijk (2) de afwezigheid van ziekte en (3) het vermogen om aan de samenleving deel te nemen.

Deze benaderingen leiden tot verschillende keuzen in de zorg. (1) In de individuele benadering worden keuzen gebaseerd op enerzijds een persoonlijke inschatting van de aard en de ernst van het probleem en anderzijds een persoonlijke voorkeur voor een

bepaalde aanpak. (2) In de professionele benadering gaat het om een objectieve vaststelling van de ernst van de aandoening, beperking of handicap en om de mate waarin een bepaalde vorm van zorg iemand beter maakt of ondersteunt. (3) In de gemeenschapsgerichte benadering wordt de keuze bepaald door de mate waarin iemand niet in staat is aan de samenleving deel te nemen en de mate waarin zorg dat vermogen herstelt.

De commissie vindt elk van de drie benaderingen zinnig. Maar als in de zorg die voor iedereen toegankelijk moet zijn keuzen nodig zijn, gaat de gemeenschapsgerichte benadering voor de professionele en die weer voor de individuele. De commissie heeft daar twee argumenten voor.

- Voor keuzen op nationaal niveau is een normatief kader nodig. Dat ontbreekt in de individuele benadering.
- In de gemeenschapsgerichte benadering krijgt 'de care', dat wil zeggen: de bescherming van 'zwakken en weerlozen', hoge prioriteit.

ad 2

De commissie formuleert vier beginselen waaraan iedereen zich bij het maken van keuzen moet houden:

- de gelijkwaardigheid van mensen, zoals neergelegd in artikel 1 van de Grondwet;
- de beschermwaardigheid van menselijk leven, neergelegd in verschillende verdragen;
- het beginsel van solidariteit, dat aan het stelsel van sociale verzekering ten grondslag ligt;
- het beginsel van doelmatigheid.

Het beginsel van solidariteit wordt door de commissie-Dunning uitvoerig besproken, omdat de opvattingen over de reikwijdte ervan uiteenlopen. De commissie is van mening dat er geen overtuigende argumenten zijn om solidariteit te beperken op grond van leeftijd, eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid of het uitgangspunt van 'voor wat hoort wat'. Solidariteit hoeft niet te worden opgebracht voor zorg die mensen makkelijk uit eigen zak kunnen betalen. Evenmin voor voorzieningen met weinig baten en hoge kosten.

Uit de criteria die hier zijn genoemd, is de bekende 'trechter van Dunning' samengesteld. Die houdt in dat verstrekkingen in het kader van de ziekenfondsverzekering en de AWBZ een aantal 'zeven' moeten passeren:

- zijn ze noodzakelijk;
- zijn ze werkzaam;

- zijn ze doelmatig;
- moet er solidariteit voor worden opgebracht.

Strategieën van de commissie-Dunning

Het rapport van de commissie noemt er vier, maar eigenlijk zijn het er vijf.

De deur op slot

Wettelijke aanspraken, zowel bestaande als nieuwe, worden getoetst aan de trechtercriteria. Een dergelijke toets kan in de visie van de commissie soms resulteren in een beslissing om een verstrekking geheel te schrappen of niet toe te laten. Maar vaker zal het resultaat bestaan uit een nadere precisering (positieve lijst), uitzonderingen (negatieve lijst) of voorwaarden (bijvoorbeeld een beperkt indicatie-bereik). Dergelijke keuzen worden in de visie van de commissie voorbereid door de Ziekenfondsraad, gemaakt door de verantwoordelijke bewindspersoon en beoordeeld door het parlement.

Wie volgt?

Keuzen binnen en tussen wachtlijsten moeten worden gemaakt met behulp van duidelijke criteria.

Keuzen binnen wachtlijsten: voor de toelating op een wachtlijst gelden volgens de commissie uitsluitend professionele (medische) criteria zoals aard en ernst van de aandoening. Voor care-voorzieningen gelden ook professionele niet-medische criteria, zoals de aanwezigheid van naasten. De volgorde op de wachtlijst wordt door objectieve criteria bepaald, zoals urgentie, ernst van lijden en gezondheidsverlies bij uitstel en volgorde van binnenkomst.

Keuzen tussen wachtlijsten: deze zijn nodig als de wachtlijsten voor noodzakelijke zorg niet op een redelijk niveau te houden zijn. Met behulp van de trechtercriteria moet dan worden vastgesteld welke wachtlijsten met voorrang worden aangepakt. Eventueel moeten verstrekkingen met een lage prioriteit uit het verstrekkingenpakket om wachtlijsten voor verstrekkingen met een hoge prioriteit te bekorten.

Wachtlijsten en verdunning van zorg: het staatstoezicht moet volgens de commissie toezien op de benedengrens van kwalitatief verantwoorde zorg. Verder bepleit de commissie dat zorgaanbieders, verzekeraars en overheid de wachtlijstproblematiek analyseren en zonodig bij wet regels stellen.

Moet alles wat kan?

De commissie meent van niet. Het is volgens de commissie nodig dat nieuwe medische ontwikkelingen worden gestuurd, gestimuleerd en zo nodig afgeremd. Dat is een kerntaak van de overheid, mede omdat het om juridische en ethische bescherming van mensen gaat. Sturing moet volgens de commissie binnen de Europese gemeenschap plaatsvinden. Nieuwe medische technologie behoort volgens de commissie door een onafhankelijke instantie op veiligheid en werkzaamheid te worden beoordeeld, zoals gebeurt bij geneesmiddelen. Na registratie en toelating moet er toezicht blijven op het gepast gebruik van de technologie.

Kaf en koren

De belangrijkste keuzen worden in de spreekkamer gemaakt. Om Dunning te citeren: 'Opdat zorg zinnig en zuinig wordt geboden, is het noodzakelijk de beroepsbeoefenaren er gericht toe aan te zetten gepast gebruik te bevorderen en verspilling tegen te gaan.' De commissie is van mening dat behandelprotocollen en consensus-afspraken daar aan kunnen bijdragen. De beroepsgroepen dienen het voortouw te nemen en op de nakoming toe te zien. Daarnaast is extern onafhankelijk toezicht op de kwaliteit nodig. De verzekeraars dienen in de visie van de commissie een doelmatig gebruik van de zorg financieel te ondersteunen.

Publieke discussie

Deze strategie is in de opdracht aan de commissie neergelegd. Via een publieke discussie probeert de overheid een maatschappelijk draagvlak te creëren voor het maken van keuzen in de zorg. Verder wordt de discussie zo ingericht dat het publiek zich ervan bewust wordt dat zij zelf ook keuzen maken. Derde doelstelling is dat maatschappelijke organisaties een bijdrage leveren aan de discussie over keuzen.

Resultaten

De groei van de uitgaven voor gezondheidszorg is in de jaren na het rapport van de commissie-Dunning voortdurend achtergebleven bij de behoefte. Dat is uitvoerig gedocumenteerd in de rapporten Gezondheidszorg in tel van de Nederlandse Zorgfederatie, de nota Zuinig met Zorg van VWS uit 1994 en in allerlei stukken van maatschappelijke organisaties die voor de formatie van Paars 2 zijn gepubliceerd. De gevolgen zijn zichtbaar in toenemende wachtlijsten voor een aantal medische specialismen, verpleeghuiszorg, thuiszorg, ambulante geestelijke gezondheidszorg en zorg voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten. Verder is er over een breed front sprake van verdunning van zorg.

Patiënten krijgen minder dan waaraan ze behoefte hebben en de kwaliteit van de verpleging en verzorging is door een krappe inzet van personeel achteruit gegaan.

Een aantal factoren heeft er toe bijgedragen dat keuzen in de zorg zijn ontlopen of impliciet zijn gebleven.

1. De economische groei. De feitelijke groei van de uitgaven is jaarlijks ongeveer een half procent hoger geweest dan het kabinet zich had voorgenomen. Dat was mogelijk zonder dat de economische doelstellingen van het kabinet er onder te leiden hadden.
2. De matiging van de lonen. De loonontwikkeling is in de zorgsector nog lager geweest dan in het bedrijfsleven. In een arbeidsintensieve sector als de gezondheidszorg heeft dat een dempend effect op de kostenontwikkeling. Ongeveer 70 procent van de kosten zijn loonkosten.
3. De toename van de productiviteit. De ziekenhuizen en de thuiszorg zijn er in geslaagd mensen en middelen doelmatiger in te zetten.
4. Interen op reserves en geld lenen. Het kabinet heeft zorginstellingen en verzekeraars stelselmatig gedwongen hun financiële reserves te beperken. De sociale fondsen kampen met grote tekorten en veel verzekeraars zitten in de rode cijfers.
5. Het maken van keuzen is doorgeschoven naar de instellingen en zorgverleners. Veel keuzen worden daardoor impliciet genomen rond de bestuurstafel van instellingen of in de spreekkamer van de arts.

Rob Dillmann heeft er in 1992 in een artikel op gewezen dat in het keuzevraagstuk verschillende strategieën kunnen worden gevolgd. Hij onderscheidt de normatieve, de technocratische, de bureaucratische en de democratische strategie. Normatief: beslissen op basis van normatieve uitgangspunten. Technocratisch: beslissen op basis van kennis en inzicht. Bureaucratisch: beslissen op basis van macht. Democratisch: beslissen op basis van onderhandelen. Volgens hem heeft de commissie-Dunning in haar keuze voor een gemeenschapsgerichte benadering van gezondheid een normatieve strategie gevolgd. De grote vraag is dan: is de gehanteerde norm inderdaad in brede zin aanvaardbaar en is consensus binnen handbereik wanneer we over dergelijke normen spreken? Volgens Dillmann is dat niet te verwachten. Hij heeft daar gelijk in gekregen. De commissie-Dunning is er niet in geslaagd de gemeenschapsgerichte benadering te profileren, de discussie erover heeft weinig opgeleverd en sommige auteurs, waaronder Leenen, hebben het principe van een

gemeenschapsgerichte benadering afgewezen. Dat neemt niet weg dat tijdens de formatie van Paars 1 mede op grond van het rapport van de commissie-Dunning is besloten om de AWBZ voor de care-voorzieningen te reserveren en deze uit te zonderen van marktwerking. Overigens: het is niet juist dat de commissie-Dunning zich in haar rapport tot een normatieve aanpak zou beperken. De commissie draagt ook technocratische en democratische strategieën aan, dit alles vanuit de overtuiging dat machtswoorden alleen (het dictaat van financiële plafonds bijvoorbeeld) het keuzevraagstuk niet hanteerbaar maken.

De deur op slot

Jannes Mulder heeft in Medisch Contact van 26 september 1997 de uitkomst van deze strategie besproken in een artikel met de titel 'Dunning gekanteld'. Volgens hem blijkt de politiek nauwelijks in staat binnen het bestaande pakket prioriteiten te stellen. Dat komt doordat de politieke en maatschappelijke onrust die door 'het trechteren' van verstrekkingen ontstaat, niet opweegt tegen de financiële opbrengst van de maatregelen.

De oogst is inderdaad niet indrukwekkend. Cosmetische chirurgie was al voor de publicatie van het rapport-Dunning uit het pakket verdwenen. Homeopathische middelen, brillen en lenzen gingen in 1993 naar het aanvullend pakket, drogisterijspullen volgden in 1994 en in 1995 werden een paar onwerkzame geneesmiddelen uit het pakket verwijderd. De eerste grote ingreep vond in 1995 plaats toen de tandzorg boven 18 jaar uit het pakket verdween. Het kunstgebit kwam er vervolgens weer in terug. In 1996 volgde langdurige fysiotherapie, een moeizame operatie die financieel weinig opleverde. Pogingen om de pil uit het pakket te verwijderen, IVF, langdurige psychotherapie, taxivervoer, logopedie en huishoudelijke hulp na een gewone bevalling, mislukten.

Meer succes heeft de strategie waar het gaat om de toelating van nieuwe geneesmiddelen en andere verstrekkingen. De Ziekenfondsraad beoordeelt deze met behulp van een variant van de Dunning-criteria. Het is ook mogelijk gebleken om beperkingen aan te brengen door met positieve of negatieve lijsten te werken of de toepassing aan voorwaarden te binden. Voorbeelden: IVF maximaal 3 pogingen, toediening van Zocor vanaf een bepaald cholesterolgehalte in het bloed.

Wie volgt?

De invloed van de commissie-Dunning op de wachtlijstproblematiek is gering. VWS heeft tot 1995 de wachtlijsten van de politieke

agenda weten te houden, door de nadruk te leggen op de onbetrouwbaarheid van wachtlijstgegevens. Daarna was Dunning zo met zijn trechter vereenzelvigd dat niemand meer op het idee kwam dat er in zijn rapport ook iets over wachtlijsten stond. De fakkel is over genomen door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid en de KNMG. Wat de keuzen binnen wachtlijsten betreft, heeft het idee van aanvaardbare wachttijden navolging gevonden. Keuzen tussen wachtlijsten zijn hoogstens impliciet gemaakt. De trechtercriteria hebben daarbij, lijkt het, geen rol gespeeld. Een wachtlijst'beleid', zoals de commissie-Dunning bepleitte, is pas laat, fragmentarisch en weinig effectief van de grond gekomen.

Moet alles wat kan?

Van een echt Europees beleid, zoals de commissie-Dunning bepleitte, is nog geen sprake. Er is evenmin een algemene regeling voor de toelating van technologie naar het model van de geneesmiddelen. Er is inmiddels wel een regeling voor het sturen, stimuleren of afremmen van topklinische zorg in de vorm van een Wet bijzondere medische verrichtingen. Op grond van die wet zijn drie typen maatregelen mogelijk.

- (1) Een moratorium en uiteindelijk een algeheel verbod op bepaalde medische verrichtingen of het gebruik van bepaalde apparatuur.
- (2) Een beperkte toelating door middel van vergunningen. (3) Financiële ondersteuning van ontwikkelingsgeneeskunde in het algemeen of de ontwikkeling van specifieke verrichtingen.

Kaf en koren

Niet alleen de commissie-Dunning, ook de Gezondheidsraad heeft voor deze benadering een lans gebroken (medisch handelen op een tweesprong). Naar analogie van de term 'ontwikkelingsgeneeskunde' wordt wel over 'afwikkelingsgeneeskunde' gesproken. Die is gericht op de aanscherping van indicaties, de ontwikkeling van standaarden, protocollen en richtlijnen. In alle academische ziekenhuizen en op veel andere plaatsen, ook buiten de ziekenhuizen, gebeurt er op dit vlak veel. Een opmerkelijk voorbeeld, aangezwengeld via een trechtermaatregel, biedt de fysiotherapie. In Amsterdam heeft het ziekenfonds ZAO de beperkingen die aan de verstrekking van fysiotherapie zijn gesteld, gelaten voor wat ze zijn. Om de beoogde bezuiniging te halen, heeft het ZAO in plaats daarvan met de fysiotherapeuten afspraken gemaakt over de indicatiestelling en de totale 'productie'. Dit Amsterdamse model is een succes gebleken.

Publieke discussie

Van de publieksdiscussie over keuzen in de zorg is een evaluatie

gemaakt. Die is voor de Tweede Kamer geschreven, maar uiteindelijk niet verzonden en ook niet op een andere wijze verspreid. De conclusies samengevat:

1. er is een toegenomen besef dat keuzen noodzakelijk zijn; dat wil niet zeggen dat er een draagvlak voor keuzen is ontstaan;
2. het is aannemelijk dat een autonoom kiezende patiënt vaker kiest voor minder dan voor meer gedokter;
3. de publieksdiscussie wordt opgevat als een uitnodiging tot een dialoog met Den Haag; maar van zo'n dialoog is niet veel terecht gekomen. De overheid is niet nieuwsgierig naar het resultaat van het publieksdebat en wil er ook niets mee doen.

Beschouwing over de rol van de overheid

Tot slot een paar conclusies over de rol van de overheid.

1. De rol van de overheid in het vraagstuk van de keuzen in de zorg is in de eerste plaats ontleend aan de verantwoordelijkheid die de overheid heeft voor de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Zie artikel 22 van de Grondwet. Daarnaast is de verantwoordelijkheid voor 's lands economie in het geding.
2. Het vraagstuk is door de samenleving (wetenschap, maatschappelijke organisaties) gesignaleerd en geagendeerd. Politiek heeft het jarenlang bij adviesinstanties geparkeerd.
3. Toen keuzen onontkoombaar leken, heeft staatssecretaris Simons op grond van een kabinetsbesluit (regeringsverklaring) de commissie-Dunning ingesteld. Het is een politiek initiatief met als doel:
 - keuzen in de zorg bespreekbaar maken;
 - draagvlak hiervoor te verwerven;
 - openingen te zoeken voor het depolitiseren van keuzen.
4. De samenstelling van de commissie sluit op deze doelstellingen aan. Zij bestaat uit opinion-leaders met een politieke achtergrond (de grote vier partijen) en met kennis van het veld van de gezondheidszorg.
5. Voor de minister lijkt de belangrijkste vraag: wie kan welke keuze het beste maken. Het gaat pas in tweede instantie om de vraag wat de beste keuze is.
6. Het is voor het kabinet belangrijk om het maken van keuzen zoveel mogelijk te depolitiseren. Daar zijn verschillende redenen voor:
 - de politieke besluitvorming staat onder zware druk van

- single issue-pressiegroepen (zie de besluitvorming over de pil);
- het vraagstuk vraagt om een consistente beleidslijn gedurende een lange periode. VWS heeft daar moeite mee vanwege de 4-jarige cyclus van kabinetten en vanwege de politieke druk om op korte termijn te scoren.
7. Het beleid kan worden getypeerd als strategisch (doelzoekend) beleid, gericht op domeinafbakening (vaststellen en bewaken van competenties). Het heeft zowel betrekking op de gezondheidszorg als op het stelsel van verzekeringen en aanbodregulering. Het is een mengeling van sectorbeleid en kabinetsbeleid.

2 Abortus

Bij de beschrijving van deze casus is gebruik gemaakt van het proefschrift van Joyce Outshoorn: 'De politieke strijd rondom de abortuswetgeving in Nederland 1964-1984'. Amsterdam: Vrije Universiteit, 1986.

Het onderwerp

Abortus is eigenlijk altijd verboden geweest in Nederland. De mogelijkheden om daadwerkelijk tot vervolging over te gaan, werden uitgebreid in 1911 toen de Zedelijkheidswetten werden ingevoerd, waarin een strafbepaling ten aanzien van abortus was opgenomen. In Nederland is de abortuspraktijk echter clandestien altijd doorgegaan. De bedoeling van deze strafbepaling in de Zedelijkheidswetten uit 1911 is niet zozeer een effectieve wetgeving ter bestrijding van clandestiene abortus, maar het gaat veeleer om de symbolische waarde van de criminalisering van 'afwijkend gedrag' (Outshoorn). Het debat in de jaren zestig en zeventig moet in het licht van deze strafwettelijke bepaling worden gezien. Als in 1960 de abortusdiscussie opkomt, is het niet verrassend dat het de medici zijn die hiertoe aanzetten, gegeven het feit dat zij degenen waren die nog het meest in aanraking komen met de feitelijke praktijken.

Het begin van het debat

De jaren vijftig en zestig kunnen worden gezien als de pre-politieke fase. In deze fase wordt het stilzwijgen over abortus langzamerhand gebroken. De eerste indicaties voor deze doorbreking zijn publicaties van artsen; de vrouwen met een abortuswens komen pas na 1966 naar voren. In de tweede helft van de jaren zestig worden er door artsen, vrouwen en bijvoorbeeld de

NVSH wensen geuit om abortus mogelijk te maken. Deze omslag wordt in de literatuur gekoppeld aan de omslag in het denken over seksualiteit, huwelijk en de positie van vrouwen, die in die jaren ook op andere zaken zijn invloed had. Dit ruimere denken kwam voort uit de industrialisatie, technologische vernieuwing, verstedelijking en het openbreken van het platteland.

In deze jaren wordt door artsen en vrouwen niet direct gepleit voor legalisering van abortus. Zij sluiten zich aan bij de Amsterdamse hoogleraar Strafrecht, C.J. Enschedé, die van mening is dat abortus op medische indicatie buiten de dan bestaande strafrechtbepaling valt. De NVSH is de eerste die eist dat de overheid een beslissing neemt ten aanzien van abortus.

Abortus op de politieke agenda

Abortus komt uiteindelijk op de politieke agenda, omdat er sprake is geweest van voldoende steun voor enige mate van herziening van de wettelijke regeling binnen de relevante groepen, vooral de artsen. Onder het kabinet De Jong wordt de commissie-Kloosterman ingesteld in 1970. Abortus komt op de politieke agenda als een probleem van een beperkte groep vrouwen, een groep die in te kaderen valt via te omschrijven indicatiestellingen en omstandigheden, waarna artsen bepalen of de abortus verantwoord is.

In de eerste fasen van het abortusdebat wordt de mening breed gedeeld dat abortus verwerpelijk is en bestreden moet worden. Als sommigen legalisering gaan zien als middel tegen de illegale abortus of menen dat er meer dan alleen op streng medische indicatie moet kunnen worden geaborteerd, raakt het principe van het verbod weliswaar omstreden, maar het debat gaat nog over de middelen ter uitbanning van het kwaad van de clandestiene abortus. De uitleg van de wet door Enschedé in 1966 geeft aanleiding tot een tijdelijke nieuwe consensus: een ruimere interpretatie van de wet is voor velen acceptabel, omdat abortus gelimiteerd blijft tot een kleine groep probleemgevallen. Het debat gaat over de indicaties terwijl het doel blijft de medische abortus toe te staan. Pas als er verdergaande eisen gesteld worden, door bijvoorbeeld de NVSH en Stimezo, en het issue de politieke agendastatus bereikt, ontstaan er conflicterende doelen: handhaving van het verbod (de oude wet), liberalisering om de probleemgevallen te dekken of volstrekte liberalisering op basis van het 'vrouw-beslist' principe.

Besluitvorming

Als het onderwerp op de politieke agenda staat, betekent dit

geenszins dat besluitvorming in het verschiet ligt. Wel wordt het onderwerp steeds meer een publieksissue in plaats van een artsen- en juristen issue. Vrouwengroepen en andere belangengroepen gaan zich in toenemende mate met het onderwerp bemoeien.

Eerste periode 1970-1972: het kabinet-Biesheuvel belooft in het regeerakkoord dat de regering met een voorstel ten aanzien van abortus zal komen. Voordat het tot besluitvorming kan komen, valt het kabinet (1972) en er komen nieuwe verkiezingen. In deze periode is aanvankelijk geprobeerd een oplossing van het abortusvraagstuk te zoeken bij de medische stand. De commissie-Kloosterman biedt gelegenheid tot uitstel; in de hiermee gewonnen tijd kunnen de artsen proberen tot consensus te komen. Deze tactiek wordt doorbroken door het optreden van Dolle Mina, het indienen van een vergaand wetsvoorstel door Lamberts en Roethof en door de zich snel ontwikkelende abortuspraktijk. De artsen blijken even verdeeld als de rest van de bevolking en hun organisatie, de KNMG, levert niet op tijd haar verlossende woord.

De oplossing om het abortusprobleem over te laten aan een beroepsgroep om politieke conflicten uit de weg te gaan - in de lijn van Enschedé - faalde. Deze veronderstelde immers dat artsen het eens zouden worden en dat de andere groepen genoeg zouden nemen met deze strategie. Maar zowel de pro-legaliseringsgroepen - Dolle Mina voorop - als de traditionele tegenstanders (zoals de kerken) accepteren de definitie van het probleem als een zaak van artsen niet.

Er leek in 1971 een parlementaire meerderheid voor het voorstel Lamberts/Roethof, omdat de VVD voor legalisering is. De VVD wordt echter gehouden aan haar coalitie-discipline. De coalitiegenoten verschillen op dit punt van mening, maar zijn het op sociaal-economisch terrein wel met elkaar eens, zodat de VVD vast zit aan het regeerakkoord, waarin het KVP-standpunt is verwoord (tegen legalisering).

Tweede periode 1973-1976: na verkiezingen en kabinetsformatie laat de regering het initiatief over aan de Tweede Kamer. Abortus blijft een strijdpunt in de publieke aandacht. Het parlement komt niet tot een succesvol wetsvoorstel; in december 1976 verwerpt de Eerste Kamer een door de Tweede Kamer aanvaard wetsvoorstel. Ook in deze fase loopt de abortus-kwestie dood op de partij-politieke verhoudingen. Voor de progressieve drie partijen (PvdA, VVD, PPR) was abortus geen belangrijk issue, geen zaak waarop ze een kabinetscrisis wilden riskeren.

Derde periode 1977-1981: tijdens de kabinetsformatie van 1977 wordt besloten om met een regeringsvoorstel te komen; dit was al deel van de afspraak tussen CDA, PvdA en D66 voordat de formatie afketste. CDA en VVD nemen dit punt ongewijzigd over. Een legaliseringsvoorstel haalt het in het parlement in 1981. Abortus is toegestaan in geval van een noodsituatie, te beoordelen door de arts en de vrouw, tot plusminus 24 weken. Waarom lukte het in 1981 wel? Bij de formatie van 1977 was er tussen de grote partijen (inclusief D66) een consensus over de procedure bereikt: de regering komt met een eigen voorstel. Abortus is geen vrije kwestie meer, maar geregeld als onderdeel van het regeerakkoord, omdat het CDA op deze manier het beste kan proberen te voorkomen dat een VVD/PvdA voorstel wordt aangenomen. Zo komt het uiteindelijk tot een herziening van de abortuswetgeving. Omdat er nog het een en ander bij algemene maatregel van bestuur geregeld moest worden, en partijen geen zin hadden hier haast mee te maken na de moeilijke totstandkoming van de wet, duurde het tot 1984 totdat de Wet afbreking zwangerschap (WAZ) eindelijk van kracht werd.

Beschouwing over de rol van de overheid

Het abortusdebat wordt gevoerd tegen de achtergrond van een al bestaande wettelijke regeling. Dit leidt ertoe dat het lang duurt voordat het onderwerp op de politieke agenda komt. Dit is mede ook de reden dat het uiteindelijke besluit zolang op zich laat wachten. Heel veel haast hoeft er immers niet gemaakt te worden, want er is reeds normering. Een andere reden voor de lange besluitvormingsperiode is de onenigheid binnen de coalities. Deze zijn gevormd op basis van afspraken en consensus over sociaal-economische issues en niet op basis van ethische vraagstukken.

Uit de abortusstrijd wordt duidelijk dat heel vaak is geprobeerd het issue even in de koelkast te zetten, met de hoop dat het zichzelf oplost. Een aantal van dit soort uitsteltacties zijn: topconferenties voor als het echt moeilijk wordt, pogingen evenredig samengestelde commissies in te stellen om het strijdpunt te laten afkoelen en pogingen het strijdpunt te herdefiniëren tot iets medisch-technisch.

Uiteindelijk komt het toch tot een besluit. Outschoorn noemt een aantal factoren die het al of niet nemen van een besluit beïnvloeden:

1. De wisseling van de regeringsmacht. Andere partijen hebben andere prioriteiten. In Nederland zijn de afspraken, gemaakt tijdens de kabinetsformatie, van het grootste belang; bij abortus zijn die in alle drie de fasen ook inderdaad gemaakt.

2. Nieuwe informatie kan de definitie van een strijdpunt veranderen en daardoor nieuwe oplossingen denkbaar maken. Nieuwe technische ontwikkelingen als bijvoorbeeld de nieuwe mogelijkheden voor poliklinische behandeling en de morning after pil, leidden er vermoedelijk toe dat een deel van het pro-kamp zijn eisen afzwakte en de noodzaak van een nieuwe wet (tijdelijk) niet langer onderschreef.
3. Het kan ook zijn dat de partijen er gewoon van af willen, omdat het strijdpunt de onderlinge samenwerking bemoeilijkt, met name op het punt van de coalitievorming. Beide keren dat het met een wetsvoorstel niet lukte het strijdpunt te regelen, was er volop kans voor verder uitstel, de- en repolitisering, strijdpuntmodificatie en daarmee onrust.

De abortusstrijd werd op verschillende momenten door verschillende actoren gestreden. Eerst was de strijd gericht op het verwerven van een politieke-agendastatus. Deze strijd werd hoofdzakelijk gevoerd door de NVSH, Stimezo en kleinere vrouwenbewegingen.

In de eerste besluitvormingsfase werd het netwerk vooral gevormd tussen overheid en artsen, in de hoop dat deze laatsten met reguleringsvoorstellen zouden komen. Dit netwerk functioneerde niet goed, omdat bleek dat de artsen heel erg verdeeld waren over dit onderwerp. Dit netwerk was vooral gericht op domeinafbakening en conflicthantering. Dolle Mina deed in deze periode haar intrede. In deze periode speelde Stimezo ook een hele belangrijke rol, omdat poliklinische abortushulpverlening mogelijk werd en daar door Stimezo voorlichting over gegeven wordt.

De anti-abortusbeweging komt pas laat opgang. Eigenlijk pas in de tweede besluitvormingsfase. In het begin voert deze vooral juridische en medisch-biologische argumenten aan tegen abortus. Dit verandert gaandeweg echter: religieuze argumenten gaan de boventoon voeren. Daardoor kunnen de pro-legaliseringsgroepen haar tegenstanders afdoen als een religieuze minderheid, wier argumenten niet aanspreken buiten de eigen kring.

Belangenorganisaties kunnen zich, volgens Outshoorn, in dit soort discussies richten op twee taken:

1. Het strijdpunt levend houden in de hoofden van het publiek, zodat de druk om tot een besluit te komen, blijft leven. Dit is vooral van belang in een situatie waarin politieke elites liever van het strijdpunt verlost zijn, omdat het hen intern verdeelt, en waarin de kans op een compromis gering is.
2. Het strijdpunt levend houden in de hoofden van de diverse

functionarissen in overheidsapparaten, de wetgevende macht en belangrijke politici voorzover zij niet in het parlement zitten.

Het lijkt erop alsof de belangenorganisaties die zijn ontstaan tijdens de abortusstrijd, zoals Dolle Mina, zich vooral op de eerste taak richtten. Hierdoor ontstond niet echt een netwerk tussen overheid en andere actoren. Dit netwerk zou in principe wel gevormd kunnen worden door de overheid en artsen, maar hiervoor waren de artsen onderling teveel verdeeld. Het is gebleken dat een bijkomend probleem was dat zowel het ministerie van Volksgezondheid als het ministerie van Justitie bij dit issue betrokken waren, wat leidde tot de al eerder genoemde uitstel- en afschuifpolitiek.

Op basis van bovenstaande beschrijving van het abortusdebat kan een aantal conclusies worden getrokken over de rol van de overheid.

1. De overheid ziet in eerste instantie geen rol voor zichzelf weggelegd, omdat zij haar rol in 1911 al vervuld heeft, namelijk door een strafrechtelijke bepaling in te voeren. De noodzaak tot nieuwe normering leeft in eerste instantie vooral onder een kleine groep (artsen, vrouwen).
2. Het vraagstuk wordt uiteindelijk door druk uit de samenleving (artsen, vrouwen en andere belangenorganisaties) op de politieke agenda gezet. De overheid probeert vervolgens door middel van allerlei instrumenten de uiteindelijke beslissing uit te stellen.
3. Het gaat bij abortus om een vraagstuk dat zowel het ministerie van Justitie als het ministerie van Volksgezondheid aangaat. Allereerst werd het gezien als een issue dat door de beroepsgroep geregeld moest worden binnen de kaders van de strafrechtelijke bepaling. Daarna werd het initiatief aan de Tweede Kamer gelaten. Toen dat op niets uitliep, heeft het kabinet het op zich genomen om deze kwestie te regelen.
4. In het begin van de strijd was het beleid vooral gericht op conflicthantering. Door middel van uitstel van besluitvorming werd gehoopt dat het de kwestie zichzelf zou oplossen. Toen bleek dat dat niet haalbaar was, is het kabinet serieus aan de slag gegaan met normstelling.

3 Euthanasie

Bij de beschrijving van deze casus is gebruik gemaakt van de

volgende literatuur:

- Boxtel, R.H.L.M. *e.a.* Wetsvoorstel euthanasie. Medisch Contact, 1998, nr. 17, p. 570-579.
- Crul, B.V.M. 25 jaar discussie. Medisch Contact, 1998, nr. 24, p. 805.
- Eeden, C.J.A.M. van. Levensbeëindigend handelen als maatschappelijk politiek probleem. Een historische schets van het Nederlandse euthanasievraagstuk 1970-1996. Rotterdam: Erasmusuniversiteit, 1996.
- Jaarboek Gezondheidszorg, Hoofdstuk 9: Medisch-ethische onderwerpen, juli 1998.

Het onderwerp

In de jaren '60 werd euthanasie nog ethisch ontoelaatbaar geacht, waarbij de norm van absolute eerbied voor menselijk leven (in welke vorm ook) voorop stond. Sinds die tijd heeft zich een debat ontwikkeld, vanuit de vraag naar een meer genuanceerd standpunt.

Euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens herhaalde en uitdrukkelijke verzoek. Hiermee wordt euthanasie afgebakend ten opzichte van:

- het opzettelijk nalaten van levensverlengend handelen bij een ongeneeslijke patiënt in diens belang en
- hulp bij zelfdoding.

In de maatschappelijke en politieke discussie over euthanasie is het begrip lang niet altijd eenduidig gebruikt. Zo spreekt men soms over 'euthanasie zonder verzoek', hetgeen per definitie onmogelijk is.

Chronologisch overzicht van het debat

De jaren zeventig

De discussie over euthanasie barst in 1972 los nadat de arts Postma-van Boven wordt vervolgd wegens het toepassen van euthanasie bij haar moeder. Postma diende haar moeder (op haar uitdrukkelijk verlangen) in 1971 een dodelijke hoeveelheid morfine toe. Begin 1973 volgt het proces, waarin de rechtbank zich verenigt met het oordeel van de getuige-deskundige (geneeskundig inspecteur volksgezondheid) dat "... de gemiddelde medicus in Nederland het niet meer als juist aanvaardt, het leven van een patiënt te rekken tot het bittere eind." (Van Eeden, 1996, p. 16).

Het proces-Postma heeft een enorme publiciteitsgolf tot gevolg en is de aanleiding tot de institutionalisering van het euthanasievraagstuk. Voor- en tegenstanders organiseren zich. De KNMG

stelt in 1972 een werkgroep in ter bestudering van het vraagstuk. In dezelfde periode richt mevrouw Sybrandy-Alberda de Nederlandse werkgroep vrijwillige euthanasie op, de voorloper van de Nederlandse vereniging voor vrijwillige euthanasie (NVVE). De werkgroep heeft wetswijziging als voornaamste actiepunten.

Staatssecretaris Kruisinga vraagt in 1970 advies aan de Gezondheidsraad over de algemeen medisch ethische problematiek rond conceptie, geboorte, leven en sterven. De Gezondheidsraad gaat in het advies (1973) uitsluitend in op euthanasie en concentreert zich met name op de definering van de problematiek. Ook wordt het belang van richtlijnen benadrukt. Uit reacties van politici in 1973 op het euthanasie-vraagstuk blijkt dat men behoefte heeft aan een heldere probleemstelling, maar men vraagt zich niet af, aldus van Eeden (1996), wat de rol van de overheid en de politieke partijen hierbij zou kunnen zijn.

Vanuit de Eerste Kamer wordt aangedrongen op de instelling van een breed samengestelde commissie, die niet alleen de medisch-ethische aspecten zou moeten bekijken. Pas aan het eind van de jaren zeventig pakt de Tweede Kamer het euthanasie-vraagstuk als politiek probleem aan. De Gezondheidsraad krijgt de opdracht om een taakomschrijving voor een staatscommissie-Euthanasie te maken.

De jaren tachtig

Begin jaren tachtig houdt de Kamer zich nauwelijks bezig met euthanasie. Men wacht het advies van de Gezondheidsraad af, dat in 1982 verschijnt. De Gezondheidsraad is zeer verdeeld over een wettelijke regeling. Op basis van het advies wordt de staatscommissie-Euthanasie eind 1982 geïnstalleerd. Als blijkt dat het rapport van de staatscommissie lang op zich laat wachten, dient D66 in 1984 een initiatief wetsvoorstel in. Daarmee staat euthanasie ineens hoog op de politieke agenda. Het wetsvoorstel houdt in dat euthanasie strafbaar blijft, maar de arts kan een beroep doen op een rechtvaardigingsgrond (toegevoegd aan artikel 293, wetboek van strafrecht), wanneer de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding geschiedt in het kader van zorgvuldige hulpverlening aan iemand die zich in een uitzichtloze noodsituatie bevindt.

In 1985 verschijnt het eindrapport van de staatscommissie, die de regering adviseert om euthanasie wettelijk te regelen. Begin 1986 komt het CDA-VVD kabinet met een eigen voorstel: een 'Proeve' van wet. Het voorstel geeft een aantal normen aan waaraan het

medisch handelen door de rechter moet worden getoetst. In tegenstelling tot het initiatief wetsvoorstel van D66 blijft in de Proeve euthanasie ook onder voorwaarden strafbaar. Beide wetsvoorstellen gaan voor advies naar de Raad van State. Op basis van dit advies komt het kabinet begin 1987 met een nieuw standpunt, dat in grote lijnen de ontwerp-wet volgt. Ook dit standpunt gaat weer voor advies naar de Gezondheidsraad en naar de procureurs-generaal. Eind 1987 volgt het definitieve standpunt van het kabinet. Euthanasie blijft in het wetboek van strafrecht. In de Wet Uitoefening Geneeskunst wordt een artikel betreffende de negatieve delictsomschrijving en een artikel betreffende de zorgvuldigheidseisen bijgevoegd.

In 1989 begint het kamerdebat over het kabinetsvoorstel en over het initiatief wetsvoorstel, maar het debat wordt afgebroken door de val van het kabinet. In het nieuwe regeerakkoord (september 1989; 3e kabinet-Lubbers) staat dat nieuwe wetgeving over euthanasie zal worden uitgesteld. Een onderzoekscommissie moet eerst meer gegevens verzamelen over hoe vaak en onder welke omstandigheden euthanasie zich voordoet.

De jaren negentig

In februari 1990 wordt de Commissie Onderzoek Medische Praktijk geïnstalleerd. Omdat geneeskundigen bij onduidelijk vervolgingsbeleid niet aan het onderzoek zouden meewerken, maakt de regering afspraken met de KNMG over het vervolgingsbeleid. De afspraken worden vastgelegd in de Meldingsprocedure euthanasie, die op 1 november 1990 ingaat. Daarmee komt een zekere uniformiteit in het vervolgingsbeleid tot stand (Van Boxtel e.a., 1998).

De onderzoekscommissie rapporteert in september 1991. In november 1991 komt het kabinet met een standpunt en een nieuw wetsvoorstel. Dit wetsvoorstel wordt in 1993 aangenomen door de Tweede en de Eerste Kamer. De wet laat euthanasie strafbaar en legt de genoemde meldingsprocedure vast in de Wet op de lijkbezorging. De procedure geldt ook voor het levensbeëindigend handelen zonder verzoek.

Er is veel kritiek op de regeling: de politiek formuleert geen antwoorden; de toetsing blijft bij de rechterlijke macht; er wordt een koppeling gelegd tussen euthanasie en levensbeëindigend handelen zonder verzoek. Verder zijn er veel bezwaren tegen de verscherping van het vervolgingsbeleid. Minister van Justitie, Hirsch Ballin, stelt dat een arts voor levensbehoud moet kiezen in een niet-terminale fase van het ziekteproces, waarin niet op korte

termijn een verslechtering te verwachten is. Aan deze situatie komt een eind met het arrest van de Hoge Raad in de zaak Chabot (juni 1994).

Bij de start van het eerste paarse kabinet in 1994 zegt de regering eerst de evaluatie van de wet te willen afwachten. In 1995 geven de ministers Borst en Sorgdrager opdracht voor een onderzoek naar de praktijk van euthanasie en de ervaringen met de meldingsprocedure. Eind 1996 verschijnt het onderzoeksrapport en het blijkt dat in bijna 60% van de gevallen euthanasie niet wordt gemeld.

Een volgende stap is het voorstel van de regering (begin 1997) om toetsingscommissies voor euthanasie in te stellen, in de hoop dat daarmee de meldingsbereidheid van artsen zal toenemen. Deze commissies beoordelen of artsen die op verzoek van een patiënt levensbeëindigend hebben gehandeld aan de zorgvuldigheids-criteria hebben voldaan. Het openbaar ministerie stelt alleen nog strafvervolgning in als daarvoor gegronde aanleiding bestaat. In maart 1998 stemt de Tweede Kamer in met de instelling van de toetsingscommissies.

In het voorjaar van 1998 dienen D66, VVD en PvdA een initiatief wetsvoorstel in, waarbij euthanasie buiten het Wetboek van Strafrecht wordt gebracht. In het regeerakkoord van Paars II wordt dit initiatief wetsvoorstel overgenomen. Het kabinet acht het van belang de rol van artsen bij euthanasie in het Wetboek van strafrecht vast te leggen: een arts die aan alle zorgvuldigheidseisen voldoet en de meldingsplicht vervult is niet strafbaar.

Beschouwing over de rol van de overheid

Overzien we de ontwikkelingen rond euthanasie in de afgelopen 30 jaar, dan valt op dat overheid en politiek zich eerst geruime tijd afzijdig opstellen. Tal van andere actoren zijn bij het onderwerp betrokken: de professionals op de werkvloer en hun belangenbehartigers (bijvoorbeeld KNMG); het publiek ('de patiënt'); justitie; deskundigen, al dan niet opererend in adviesraden. De overheid heeft in het hele proces geen sterk initiërende en sturende rol, maar wacht af en reageert op ontwikkelingen, met name op uitspraken van de rechterlijke macht, op initiatieven vanuit de Tweede Kamer en vanuit de KNMG. De indruk bestaat dat de rol van de overheid in de periode 1968-1998 wat verschoven is: van afwachtend naar meer initirend en controlerend (meldingsprocedure).

De huidige regering (Paars II) streeft de volgende doelen na bij het

euthanasiebeleid:

- transparantie van de euthanasiepraktijk: zorgen dat de medische praktijk rond levensbeëindiging inzichtelijk wordt;
- bevordering van de zorgvuldigheid van het medisch handelen.

Centraal in het beleid staat een mix van zorgvuldigheidseisen, meldingsregels en (in principe) strafbaarheid.

Bij de totstandkoming van dat beleid hebben opeenvolgende kabinetten een reeks van instrumenten gebruikt:

- adviezen vragen;
- wet- en regelgeving invoeren;
- onderzoekscommissies instellen;
- management by speech (bijvoorbeeld in regeerakkoorden);
- zelfregulering stimuleren/afwachten;
- niets doen/uitstellen.

Kijken we naar het instrument wet- en regelgeving dan is het zeer de vraag of dit instrument effectief is ingezet, gelet op de beleidsdoelen. Zo is het doel van de meldingsprocedure dat artsen opening van zaken geven over levensbeïndigend handelen en dat dit handelen getoetst kan worden. Zolang echter zorgvuldig uitgevoerde euthanasie strafbaar is, zal dit een belemmering voor melding vormen. Steun voor de arts die euthanasie uitvoert, biedt een betere garantie op zorgvuldig handelen dan juridische dreigementen. Het eerste paarse kabinet komt in een cirkelredenering terecht: euthanasie moet in het strafrecht blijven, want het aantal meldingen van levensbeïndigend handelen is nog te laag. Onderzoek toont echter aan dat artsen niet melden, *omdat* euthanasie strafbaar is.

Bij een nadere beschouwing van de casus euthanasie kunnen we twee omstandigheden opmerken:

- bij de start van het maatschappelijk debat over euthanasie is een wettelijk ankerpunt al beschikbaar (wetboek van strafrecht, artikel 293). Dat betekent dat er geen sprake is van een geheel nieuw fenomeen, waarvoor in het verleden nog geen regels zijn bedacht. Deze omstandigheid verklaart voor een deel de meer afwachtende houding van de overheid: er is al een wettelijke regeling;
- het debat wordt gevoerd op het snijvlak van twee domeinen: de gezondheidszorg en het strafrecht. Deze omstandigheid kleurt de discussie sterk. Bovendien betekent dit de bemoeienis van twee departementen (Justitie en VWS).

4 In-vitrofertilisatie

Bij de beschrijving van deze casus is gebruik gemaakt van de volgende literatuur:

- Marta Kirejczyk. Met technologie gezegend? Gender en de omstrede invoering van in-vitrofertilisatie in de Nederlandse gezondheidszorg. Utrecht: uitgeverij Jan van Arkel, 1996.
- Gezondheidsraad, IVF: afrondende advisering. Rijswijk: 1998.

Het onderwerp

De eigenlijke ontwikkeling van de IVF-techniek vond grotendeels buiten Nederland plaats. De invoering van IVF in de Nederlandse gezondheidszorg geschiedde in de eerste helft van de tachtiger jaren. De invoering was omstrede omdat de nieuwe, geavanceerde medische technologieën en de medische specialisten die ze toepasten, gezien werden als boosdoeners die de algehele kosten van de zorg omhoogstuwden. Tegelijkertijd verwachtte men overigens dat de toepassing van allerlei nieuwe technologieën de kosten van de zorg op den duur zouden beperken. In de politiek groeide de overtuiging dat beslissingen daarover niet langer aan de medische professe alleen konden worden overgelaten.

De invoering van IVF in Nederland ging niet zonder slag of stoot. Daar gingen scherpe maatschappelijke en politieke discussie aan vooraf. Net zoals in andere westerse landen, raakte de Nederlandse overheid en de parlementaire politiek bij de discussie betrokken. Er werd al vrij snel geroepen om ingrijpen van de overheid, in de vorm van: opiniëring, regulering, beheersing of wettelijk verbod. "In de afgelopen tien jaar zijn op verschillende momenten bindende politieke besluiten genomen, die al dan niet werden uitgevoerd." (Kirejczyk, p. 12/13).

Vanuit de beleidswetenschappen gezien doet Kirejczyk een poging tot reconstructie van een langdurig en complex beleidsvormingsproces. Zij kiest voor de 'beleidsnetwerkbenadering' als instrument om het politieke inbeddingsproces te beschrijven. In deze benadering staat de arena die zich rondom het beleidsprobleem IVF heeft gevormd, centraal. Dit beleidsnetwerk heeft echter in de gezondheidszorg een vrij gesloten karakter (ministerie WVC, adviesraden - NRV en Gezondheidsraad - en PBO's - CvZ, COTG, ZFr -). Als alleen daarop gefocust wordt, bestaat het gevaar dat een belangrijk deel van de processen van articulatie van de vraag en de aanvaardbaarheid van IVF als ook de actoren die aan deze articulatie bijdragen, uit het zicht zou verdwijnen.

Daarom wordt ook aandacht besteed aan actoren die buiten het netwerk staan, en wel speciaal aan de feministische vrouwen-groepen.

Chronologisch overzicht van het debat

De eerste vijf jaar: 1983-1988

De eerste reageerbuisbaby werd op 28 juli 1978 in Engeland geboren. Vijf jaar later, op 15 mei 1983, werd de eerste reageerbuisbaby in Nederland begroet en onmiddellijk in de publiciteit gebracht. In de loop van 1984 gaat een aantal ziekenhuizen over tot een kleinschalig aanbod van IVF. Het knelpunt voor de medici is niet zozeer de maatschappelijke aanvaarding van de techniek, maar de financiering ervan. De ziekenhuizen wenden zich tot het ministerie van WVC met het verzoek IVF via de Ziekenfondsverzekering te financieren. Tegelijkertijd wordt bij het COTG een tariefaanvraag voor IVF ingediend. In beide gevallen betogen de ziekenhuizen dat IVF geen experimentele techniek meer is. De Gezondheidsraad werkt dan nog aan zijn IVF-advies en de Ziekenfondsraad bezint zich op de vraag of IVF in het verstrekkingspakket moet worden opgenomen.

Er is dus op korte termijn een standpuntbepaling van het ministerie nodig; daar vraagt men zich af of, vanuit het oogpunt van kostenbeheersing en kwaliteitsbeleid, niet gestreefd zou moeten worden naar beperking van het aantal mogelijkheden voor IVF. Het ministerie had behoefte aan een snel werkend instrument om paal en perk te stellen aan de, beleidsmatig gezien, ongewenste uitbreiding van de toepassing van nieuwe technieken. De bestaande wettelijke kaders (WZV, WVG, WTG, ZFW, AWBZ) boden mogelijkheden om een beheersingsbeleid te voeren, maar geen daarvan voldeed aan de gecombineerde criteria van snelheid, doelmatigheid en toepasbaarheid in elk organisatorisch kader.

Het was duidelijk dat enige vorm van beheersing nodig was; de afwezigheid van beleid had al ruimte geschapen voor invoering van IVF in steeds meer klinieken en voor de planning van zelfstandige, particuliere IVF-centra. Het dilemma waar de overheid voor stond, was: voorlopig gebruikmaken van een van de bestaande (vaak trage en niet effectieve) instrumenten én zich blootstellen aan verwijten dat de overheid achter de feiten aanholt. Of proberen snel enige beheersing te realiseren, zodanig dat een meer structurele oplossing van het beheersingsprobleem van nieuwe medische technologieën niet zal worden geblokkeerd.

Mede onder druk van de snelle verspreiding van de IVF-praktijk en de komende oprichting van een particuliere kliniek, verscheen op 10 oktober 1984 het Interimadvies inzake 'In-vitrofertilisatie' van de Gezondheidsraad. Dit was een technisch advies waarin een pragmatische aanpak gekozen werd. Geadviseerd werd voor een periode van drie jaar de IVF-praktijk te concentreren in een beperkt aantal academische ziekenhuizen, eileiderafwijkingen als enige indicatie te hanteren en te streven naar 2000 tot 2500 behandelingen per jaar (voor 800-1000 vrouwen).

Het ministerie en de inspectie waren van mening dat de WZV voldoende mogelijkheden bood om de ontwikkelingen rond IVF te reguleren. Het was wel de vraag of deze wet ook kon worden toegepast op zelfstandig werkende categoriale klinieken waarvoor inmiddels twee vergunningaanvragen gedaan waren. Volgens de WZV was slechts een vergunning nodig als er voor de oprichting van een centrum nieuwbouw of verbouw nodig is. Als een inrichting niet van plan was te bouwen voor IVF, maar het wel te gaan uitvoeren, kon er niets tegen worden gedaan.

De vergunningaanvragen werden ter advisering voorgelegd aan het CvZ en het Interprovinciaal Overleg. De adviezen stelden voor IVF onder de werking van artikel 18 WZV te brengen. Met deze procedure kon het ministerie de totale hoeveelheid verrichtingen plannen en kwaliteitseisen aan de centra stellen. De academische ziekenhuizen konden niet gestuurd worden door deze regeling. De ZFr adviseerde IVF vooralsnog niet op te nemen in het verstrekkingenpakket, maar een subsidieregeling te ontwerpen waarin het mogelijk was gedurende 3 jaar een beperkt aantal IVF centra te subsidiëren om de vraag te beantwoorden of en zo ja onder welke voorwaarden IVF te zijner tijd in het verstrekkingenpakket zou kunnen worden opgenomen.

Omdat het ministerie traag reageerde op de ontwikkelingen rond IVF en omdat er een restrictief beleid werd verwacht, ontstond de pressiegroep Nederlandse Vereniging voor Reageerbuis Bevruchting (NVRB). Deze professionele pressiegroep werd in korte tijd spreekbuis van onvruchtbare mensen.

Op 18 juli 1985 werd 'het Besluit tijdelijke regeling IVF' van kracht: IVF werd onder de werking van artikel 18 WZV gebracht en hierdoor is het zonder ministeriële vergunning verboden IVF uit te voeren. De door de ZFr voorgestelde subsidieregeling werd een feit. Aan het verkrijgen van een vergunning werden veel voorwaarden gesteld, zo krijgen alleen de ziekenhuizen die al IVF verrichten een vergunning, afwijkingen aan de eileiders zijn de

enige indicatie voor IVF en het doel van IVF is het doen ontstaan van zwangerschap. Doordat in feite de problematische kant van IVF (de maakbare mens, is IVF ook voor homoseksuele of alleenstaande vrouwen toegestaan?) buiten de beleidsarena bleef, werd een tijdelijke oplossing van het probleem mogelijk. IVF werd geaccepteerd als een medische behandeling voor onvruchtbaarheid die in principe in de Nederlandse gezondheidszorg thuishoort.

Deze situatie schiep ruimte voor de ontwikkeling van een maatschappelijke discussie. In deze discussie wordt de IVF-techniek sterk gekoppeld aan kwesties als het draagmoederschap, kunstmatige inseminatie en de anonimiteit van donoren, etc. De discussie verschuift met andere woorden van IVF als problematische techniek naar de maatschappelijke dilemma's van deze techniek. Het belang van het kind dat voorkomt uit deze voortplantingstechnieken komt centraler te staan. Tevens komt er in de maatschappelijke discussie aandacht voor de voor- en nadelen van de beschikbaarheid van menselijke embryo's voor onderzoek.

In december 1985 komt de Vereniging van Familie en Jeugdrecht met een rapport uit waarin de problematiek rond bevruchting en afstamming centraal stond, de kernaanbeveling van dit rapport is dat een kind zoveel mogelijk een vader en een moeder behoort te hebben. In oktober 1986 komt de Gezondheidsraad met zijn eindadvies over kunstmatige bevruchting. Dit advies gaat niet alleen meer over IVF, maar, ondermeer omdat de staatssecretaris daarom vroeg, ook over KID, draagmoederschap en over de juridische aspecten daarvan. Het advies was gericht op sanctionering van de gegroeide medische praktijk rond IVF en KID. Slechts een lid van de commissie, Galjaard, nam openlijk afstand van de positieve beoordeling van de IVF-techniek. De Gezondheidsraad is er geen voorstander van kunstmatige bevruchting ook voor lesbische en alleenstaande vrouwen toegankelijk te maken; een medische indicatie staat voorop.

De Tweede Kamer wenste meer duidelijkheid van de regering over voortplantingstechnieken, een motie waarin de regering gevraagd wordt met een notitie te komen, werd al in de zomer van 1986 aangenomen. De druk om tot een beleidsnota te komen, neemt in de loop van 1986 toe. Gedurende een lange tijd bestaat er binnen het ministerie van WVC onduidelijkheid over de uitgangspunten waarop de nota moet steunen (aan wie moest de beslissing over wie wel en wie niet in aanmerking komt voor IVF of KID worden overgelaten: medisch handelen, kiezen voor het getrouwde paar,

voorbehouden handeling, financiers?) Bij het ministerie van Justitie stond het uitgangspunt niet ter discussie: als er andere personen dan de ouders zijn betrokken bij het ontstaan van het kind, dan is de rol van de overheid ervoor te zorgen dat de belangen van het kind - als meest kwetsbare partij - niet worden geschonden.

De volgende tien jaar: 1988-1998

Die onduidelijkheid bij WVC veroorzaakte vertraging, pas op 14 september 1988 werd de notitie Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap aangeboden aan de Tweede Kamer en tegelijkertijd voorgelegd voor advisering aan de Emancipatieraad, de Raad voor het jeugdbeleid en de NRV (die niet adviseerde). De feministische probleemdefinities en het advies van de Emancipatieraad hadden geen merkbare invloed op de toon van de kabinetsnota.

De notitie, die een voorlopig karakter had, steunde op vier uitgangspunten:

1. het belang van het kind;
2. kunstmatige bevruchtingstechnieken zijn medische behandelingen van onvruchtbaarheid en geen alternatieven voor de natuurlijke voortplanting;
3. het streven naar harmonisatie in Europees verband;
4. vastberadenheid om de strafrechtelijke handhaving van de te stellen normen slechts als 'ultimum remedium' te hanteren.

Als enige van de grote politieke partijen bleef het CDA letten op de politieke voortgang van het probleem van de voortplantingstechnieken. De discussie in de Kamer over de regeringsnota concentreerde zich rond een aantal kwesties. Bijvoorbeeld over de vraag of alleenstaande en lesbische vrouwen KID en IVF mochten gebruiken. Het CDA en de kleine confessionele partijen vonden van niet. Wat betreft de anonimiteit van de zaaddonor pleit het CDA voor volledige opheffing van zijn anonimiteit en de andere partijen zijn voor een gedeeltelijke opheffing als dat in het belang van het kind is. Over de toelaatbaarheid embryo's voor wetenschappelijk onderzoek te gebruiken was het laatste woord nog niet gezegd; daarover wilde men voorlopig geen beslissingen nemen. De notitie was ook op dit punt onduidelijk.

De tijdelijke regeling IVF werd vervangen door het definitief plaatsen van deze techniek onder de werking van art. 18 WZV. Over de kwestie van de financiering werden geen nieuwe besluiten genomen.

In juni 1989 werd het Planningsbesluit IVF vastgesteld. Daarin

werd de jaarlijkse behoefte op 4500 behandelingen geraamd en het maximum aantal IVF-laboratoria naar elf uitgebreid. Tevens werd de nieuwe bepaling opgenomen dat de in de laboratoria geschapen embryo's alleen in de baarmoeders van de vrouwen mochten worden ingebracht van wie de eicellen afkomstig waren. De WZV zou ook voor de academische ziekenhuizen gaan gelden. Er werd vanuit de samenleving heftig op het Planningsbesluit gereageerd en met name op het 'verbod tot eiceldonatie'. De twee CDA-ministers die dit besluit namen zonder het parlement te raadplegen, kregen het zwaar te verduren in de pers. De minister relativeerde de gewraakte passage door de bijlage bij het Planningsbesluit te verduidelijken. Gebruikmaking van eiceldonatie zou ook in de toekomst mogelijk blijven, maar de handel in eicellen moest worden uitgesloten.

Als gevolg van het voornemen van de minister om het Planningsbesluit IVF van 1989 te actualiseren, komt de Gezondheidsraad met drie adviezen. In maart 1998 komt het advies IVF: afrondende advisering uit. Dit is het derde en laatste advies over kunstmatige voortplanting. Het eerste verscheen op 19 juni 1996 en was geheel gewijd aan intracytoplasmatische sperma-injectie (ICSI). Het tweede advies verscheen in februari 1997 en bevatte bouwstenen voor een nieuw Planningsbesluit IVF. Het derde advies geeft:

- a. de stand van de wetenschap over pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD);
- b. een beschrijving van de actuele ontwikkelingen op het terrein van onderzoek dat kan leiden tot een verbetering van IVF;
- c. een beschouwing over de vraag of menselijke embryo's gebruikt mogen worden voor onderzoek gericht op verdere ontwikkeling van PGD, dan wel verbetering van IVF;
- d. een nabeschouwing waarin de commissie terugblijkt op haar advisering aan de hand van de vraag in hoeverre de introductie van kunstmatige voortplantingstechnologie in ons land zorgvuldig is verlopen.

Op dit laatste punt gaan we hieronder nader in. Wat vindt de commissie hiervan? Aanleiding tot de adviezen van de Gezondheidsraad was het voornemen van de minister om het Planningsbesluit IVF van 1989 te actualiseren. Bijna tien jaar later, in 1998, is het nieuwe Planningsbesluit een feit. Nieuw is ook de wet waarop deze regeling stoelt, de Wet bijzondere medische verrichtingen (24 oktober 1997). Deze wet heeft de artikel 18-regeling van de WZV vervangen.

De commissie van de Gezondheidsraad concludeert dat het belang van overheidsbemoeienis op het gebied van IVF en daaraan

verwante technieken *geen* punt van discussie is geweest. In de parlementaire behandeling van de Wet bijzondere medische verrichtingen is IVF verschillende malen genoemd als het voorbeeld van een medische verrichting waarbij overheidsbemoeienis geboden is. Daarbij spelen overwegingen van kwaliteitsborging en regulering van de behoefte een rol, maar vooral ook de ethische en juridische vragen waarmee IVF en daaraan gerelateerde technieken omgeven zijn (Gezondheidsraad, p. 77).

De commissie presenteert een ideaalmodel bij het beoordelen van een medische technologie op zorgvuldige introductie. Het bepalen van de 'rijpheid' is dan van belang. In het ideaalmodel onderscheidt de commissie vier fasen:

1. de fase van de ontwikkeling;
2. de fase van de toepassing bij de mensen op proefschaal;
3. de fase van onderzoek gericht op eventuele adoptie in de zorg;
4. de fase van de ruimere verspreiding.

De regelgevende kaders zouden aan moeten sluiten bij dit ideaalmodel. De commissie vindt dat de twee nieuwe wetten van belang zijn voor de introductie van 'bijzondere' medische technologie, namelijk de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) en de Wet bijzondere medische verrichtingen (WBMV).

De WMO is van toepassing op nieuwe technieken, onderzoek moet uitwijzen of die technieken veilig, werkzaam en betrouwbaar zijn. De wet schrijft medisch-ethische toetsing voor en voorziet in een erkenningssysteem van medisch-ethische toetsingscommissies. Voorts roept de wet een Centrale Commissie in het leven, gehuisvest bij de Gezondheidsraad, die onderzoek beoordeelt op wetenschappelijke deugdelijkheid en ethische aanvaardbaarheid.

De WBMV is van toepassing op medische verrichtingen in de brede zin van het woord, zowel de bestaande, als nieuwe verrichtingen vallen daaronder. Door die wet kan de minister verrichtingen al dan niet tijdelijk aan een vergunningensysteem te binden. Dit instrument is vergelijkbaar met het oude systeem via de artikel 18-WZV regel.

De commissie vindt de vraag of de introductie van kunstmatige voortplantingstechnieken in ons land zorgvuldig is verlopen, niet eenvoudig te beantwoorden. De planningsregeling voor IVF op grond van de WZV heeft de verbreiding van IVF in de hand gehouden. Maar de commissie is niet positief over fase 3 uit haar ideaalmodel: er zijn te weinig gerandomiseerde onderzoeken

verricht om de effectiviteit van IVF vast te stellen. De methode heeft snel toepassing gevonden zonder dat daar adequate onderzoeksgegevens aan ten grondslag lagen. Problematisch is ook het ontbreken van follow-up gegevens over de kinderen die na IVF zijn geboren. (Deze verwijten maakt Marta Kirejczyk ook aan het adres van de Gezondheidsraad, zie p. 299). De commissie is positief over de toekomst: met de nieuwe wetten krijgt de overheid meer sturingsinstrumenten om de zorgvuldige introductie van IVF te bevorderen. De overheid kan er dan ook beter voor zorgen dat de introductie van nieuwe medische technologieën, meer dan tot nu toe het geval was, nu wel volgens de lijnen van het door de commissie geschetste ideaalmodel kan verlopen.

Beschouwing over de rol van de overheid

Over de vraag of de overheid een rol moet spelen op het terrein van IVF bestaat brede overeenstemming. De overheid is verantwoordelijk voor de kwaliteitsborging, het reguleren van de behoefte en voor het oplossen van de ethische en de juridische vraagstukken die gerelateerd zijn aan invoering van nieuwe medische technieken. De vraag is niet of de overheid een rol moet spelen, de vraag is welke rol ze moet spelen en hoe.

De overheid, en met name de politieke leiding van het departement, nam gedurende de gehele periode in de IVF-casus een afwachtende houding aan. Steeds was er politieke of maatschappelijke druk voor nodig voordat het ministerie tot actie overging. Op verschillende momenten zijn de ambtenaren niet de uitvoerders, maar de actieve vormgevers van het beleid geweest. Van de overige actoren zijn de IVF-artsen en de NVRB het meest succesvol geweest. IVF als oplossing voor het medische probleem van onvruchtbaarheid werd breed gedragen. De feministen en de georganiseerde vrouwenbeweging waren actoren die aanzienlijk minder succes boekten.

IVF is in de Nederlandse klinische praktijk stevig verankerd. De techniek wordt steeds vaker voor steeds meer indicaties en steeds sneller toegepast. De constructie van IVF als een veilige en effectieve behandeling is echter allesbehalve onderbouwd. Er is geen overzicht van het aantal vrouwen en het aantal IVF-behandelingen dat ze ondergingen, van de complicaties tijdens zwangerschap en bevalling en van het aantal al dan niet gezonde kinderen dat erna is geboren.

Hoe is het mogelijk dat IVF in de medische praktijk is ingebed zonder dat de veiligheid en de effectiviteit ervan werd onderzocht? Dat kan voor een deel verklaard worden door de samenstelling van

de beleidsarena en de competentieverdeling tussen de leden daarvan. Zo heeft de gezaghebbende Gezondheidsraad op basis van fragmentarische gegevens een positief beeld van IVF geschetst. De kans om de feitelijke afwezigheid van gegevens te problematiseren, werd niet benut; deze conclusie wordt, zoals we hierboven zagen, ook door de Gezondheidsraad zelf onderschreven.

Ook de andere actoren uit de beleidsarena hebben geen vragen gesteld. Dat kan worden verklaard uit de kracht van het medisch vooruitgangdenken. Nieuwe medische technieken worden gezien als verbetering en de negatieve effecten als tijdelijke imperfecties. In het oog springt de passieve rol van het ministerie op dit terrein, ook het ministerie problematiseert niet, maar volgt de ontwikkelingen en probeert ze zo goed en zo kwaad als het gaat, te beheersen. De beleidsinstrumenten zijn daar aanvankelijk niet optimaal voor, maar de twee recentelijk aangenomen wetten bieden meer kans, aldus de commissie van de Gezondheidsraad (Gezondheidsraad, 1998).

Bijlage 7

Internationale vergelijking

De organisatie van het ethisch beleid met betrekking tot biomedische problemen is onderzocht in zes landen, te weten: Frankrijk, Engeland, Duitsland, Portugal, Canada en Denemarken. Er is vanuit verschillende overwegingen voor deze landen gekozen. Tijdens vergaderingen van de klankbordgroep kwam naar voren dat ethisch beleid in een aantal landen, met name Denemarken en Frankrijk, interessante aanknopingspunten zou kunnen bieden voor het advies. Voor Engeland is gekozen, omdat de structuur van het beleid op bepaalde punten overeenkomt met de structuur van het Nederlandse beleid (met name waar het gaat om de spreiding van functies van ethische commissies). Het leek bovendien raadzaam om het beleid in een van onze buurlanden te onderzoeken, hetgeen de keuze voor Duitsland motiveert. De keuze voor Portugal berust op de vraag of en hoe ethisch beleid in zgn. zuidelijke landen verschilt van dat in de noordelijke landen. Om niet alleen binnen de grenzen van Europa te blijven, werd gekozen voor Canada.

Binnen het tijdsbestek van dit onderzoek was het niet mogelijk om de organisatie van ethisch beleid uitgebreider en met betrekking tot meer landen te inventariseren. Bovendien is de verkregen informatie uit sommige landen (met name Engeland en Denemarken) uitgebreider dan die uit andere landen (met name Portugal) en wordt er dus noodgedwongen aan de eerstgenoemde landen meer aandacht besteed. Ook wordt aan sommige landen meer aandacht besteed, omdat er in deze landen opmerkelijke feiten werden geconstateerd, of er van deze landen een leereffect uit kan gaan. Uit de conclusies blijkt al dat dit laatste het geval is met betrekking tot Denemarken, Engeland en Frankrijk.

De informatie is in de eerste plaats verkregen uit gesprekken en correspondentie met zowel leden van commissies of deskundigen uit het buitenland, als met deskundigen uit Nederland (zie appendix voor een lijst van de personen met wie gesproken is en van voorbeelden van vragenlijsten die naar commissies en beroepsorganisaties in het buitenland gestuurd zijn). Op de tweede plaats is de informatie geput uit rapporten van commissies en relevante literatuur (zie appendix). In deze bijlage zal niet steeds expliciet naar de gebruikte literatuur verwezen worden. Wel zal worden vermeld wanneer een opmerking een persoonlijke opvatting van een schrijver of een ondervraagde weergeeft.

Beleidsstructuur

Alvorens wordt ingegaan op de specifieke punten die tot de in het rapport genoemde conclusies hebben geleid, wordt hier eerst een kort overzicht gegeven van de organisatie van ethisch beleid in de onderzochte landen.

Over het algemeen kan worden opgemerkt dat het beleid in Frankrijk, Portugal en Denemarken centraal georganiseerd is, terwijl er in Engeland, Canada en Duitsland sprake is van decentraal georganiseerd beleid. Ook zijn er verschillen in de structuur van besluitvorming inzake medisch-ethische kwesties. Zo is de structuur in Frankrijk en Portugal eerder top-down te noemen en in Denemarken en Engeland eerder bottom-up.

In Frankrijk, Denemarken en Portugal bestaan er door de overheid ingestelde centrale ethiekcommissies. Dit zijn respectievelijk Le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), oftewel de National Consultative Ethics Committee for Health and Life Sciences; de Etiskraad, oftewel The Danish Council of Ethics; en de Consejo Nacional de Etica para as ciências da vida, oftewel de National Council of Ethics for the Life Sciences (CNECV). De functies van deze commissies zijn het vormen van een opinie omtrent biomedisch-ethische problemen, het op basis daarvan geven en publiceren van aanbevelingen en het consulteren van het publiek of het stimuleren van publiek debat. Deze commissies hebben een relatief grote invloed op wetgeving met betrekking tot biomedisch-ethisch beleid. In alle onderzochte landen bestaan eveneens andere soorten ethische commissies. Tijdens dit onderzoek is een onderscheid gemaakt tussen verschillende soorten commissies:

1. Centrale/nationale adviescommissies, zoals de bovengenoemde commissies (alleen in Frankrijk, Denemarken en Portugal aanwezig).
2. Toetsingscommissies, die aan de hand van vooraf opgestelde criteria adviseren over het verstrekken van vergunningen voor onderzoek of medische behandeling, of zelf de macht hebben deze vergunningen te verstrekken. Voorbeelden hiervan zijn de Deense Central Scientific Ethical Committee en de Engelse Human Fertilisation and Embryology Authority.
3. Regionale of aan instituten (ziekenhuizen, universiteiten, etc.) gebonden commissies (ofwel: institution-bound committees). Ook hebben medische beroepsorganisaties van alle onderzochte landen hun eigen ethische commissie. Het onderzoek heeft zich vooral toegespitst op de eerste vorm van ethische commissies en op medische beroepsorganisaties.

In Engeland zijn adviserings- en toetsingsfuncties verspreid over een groot aantal commissies en organisaties. In 1991 heeft de 'Nuffield Foundation' de 'Nuffield Council on Bioethics' ingesteld. Dit is een onafhankelijke commissie die in brede zin de ethische gevolgen van ontwikkelingen in geneeskunde en biologie onderzoekt. Deze commissie komt misschien het dichtst in de buurt van een nationale ethiekcommissie, al is zij niet door de overheid ingesteld en heeft zij minder invloed. Verder worden biomedisch ethische kwesties in Engeland op verschillende niveaus behandeld:

1. De *overheid* maakt wetgeving naar aanleiding waarvan vergunningverlenende instanties of toetsingscommissies worden ingesteld, zoals de Human Fertilisation & Embryology Authority (HFEA), die is ingesteld in opvolging van de Human Fertilisation & Embryology Act 1990¹. Ook stelt de overheid adviesorganen in, meestal op een ad hoc-basis met betrekking tot specifieke ethische kwesties. Deze organen zijn niet op een bepaalde wet gebaseerd (non-statutory). Een voorbeeld is de Human Genetics Advisory Commission². Tenslotte stelt de overheid richtlijnen op.
2. Onderzoeksraden, zoals de Medical Research Council³ publiceren rapporten en standpunten.
3. *Medische beroepsorganisaties*, zoals de British Medical Association⁴ spelen eveneens een grote rol in de ontwikkeling van medische ethiek in Engeland. Meer dan in landen zoals Frankrijk en Denemarken steunt in Engeland regulering op beroepscode en vrijwillige richtlijnen. Verderop in deze bijlage wordt specifiek op de rol van beroepsorganisaties ingegaan.

Aangezien gebleken is dat er behoefte bestaat aan een meer coherente omgang met ethische aspecten van biotechnologie, heeft de Engelse regering besloten twee overkoepelende adviesorganen in te stellen, waarvan er één betrekking heeft op biomedische problematiek (Human Genetics Commission).

Ook Canada heeft geen nationale ethische commissie, maar een spreiding van advies- en toetsingsorganen, die voornamelijk opereren op lokaal niveau (ziekenhuizen en universiteiten). Deze lokale commissies hebben meestal het karakter van toetsingscommissies die onderzoek goed- of afkeuren. Hierin volgen zij de richtlijnen die door drie nationale 'councils' (vergelijkbaar met de Engelse onderzoeksraden) gegeven worden⁵. Canada is een federaal land, hetgeen tot gevolg heeft dat elke staat haar eigen ethisch beleid vormgeeft. Er is een aantal overheidsorganen, zoals

Santé Canada⁶. Er bestaat eveneens een adviesorgaan van de overheid (vergelijkbaar met de RVZ), genaamd Conseil de la santé et du bien-être⁷. Net als in Engeland stelt de overheid ad hoc-commissies (zgn. royal commissions) in op het gebied van specifieke ethische kwesties. Een voorbeeld hiervan is de Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, vergelijkbaar met de commissie die vooraf ging aan de Engelse HFEA. Deze commission royale heeft geadviseerd een autoriteit zoals de HFEA op te zetten, maar daar heeft de Canadese overheid tot op heden geen gevolg aan gegeven. Op initiatief van een aantal medische associaties in Canada is de National Committee for Research involving Human Subjects opgericht. Dit is een adviserend orgaan, in opzet het meest vergelijkbaar met de Engelse Nuffield Council of Bioethics, omdat het geen beslissingsmacht heeft en niet door de overheid is ingesteld. Het voornaamste doel van deze commissie is het voorlichten van artsen bij het implementeren van richtlijnen omtrent onderzoek met menselijke subjecten.

In Duitsland is de gezondheidszorg een 'Landessache'; net als in Canada wordt de regelgeving aan de afzonderlijke staten overgelaten. Dit leidt er toe dat ook medisch-ethisch beleid en discussie decentraal zijn georganiseerd. Er bestaat geen centrale ethische commissie in Duitsland. Wel stelt de overheid soms een ad hoc-commissie in om over een bepaalde kwestie te adviseren. Artsenorganisaties hebben in Duitsland veel invloed op medisch-ethisch beleid. Elke arts in Duitsland is verplicht lid van een lokale of regionale Ärztekammer. De voornaamste functies hiervan zijn bijscholing en de waarneming van de belangen van de leden. Op nationaal niveau is er de Bundesärztekammer, die een centrale ethiekcommissie (Ethische Beirat) heeft. Deze commissie behandelt brede medisch-ethische vragen en vaardigt richtlijnen uit, waarvan sommige bindend zijn. Er bestaat geen centrale wetgeving omtrent toetsingscommissies, behalve op het gebied van geneesmiddelenonderzoek. De laatste zijn op lokaal of regionaal niveau opgezet en zijn gebundeld in een zogenaamde Arbeitskreis.

Publiek Debat

In veel van de onderzochte landen staat publiek debat hoog op de agenda. Geconstateerd kan worden dat Denemarken voorop loopt bij het organiseren van publiek debat. In zowel Denemarken als Frankrijk worden zogenaamde debatdagen georganiseerd en worden in het hele land lezingen gegeven door leden van de nationale ethische commissie. In Portugal en Engeland worden momenteel procedures ontworpen om publiek debat te stimuleren.

In Canada en Duitsland ligt er minder nadruk op publiek debat.

Denemarken

Vooraf in Denemarken lijkt het publiek debat goed te functioneren. Naast haar rol als adviesorgaan, ziet de Danish Council of Ethics (in deze bijlage ook wel naar gerefereerd als Council) zichzelf vooral als een generator van publiek debat. Wanneer de Council om advies gevraagd wordt, houden de leden eerst een aantal besloten besprekingen, op basis waarvan een voorlopig advies wordt geproduceerd. Tijdens deze fase worden externe experts geraadpleegd. Naar aanleiding van het advies wordt een publiek debat georganiseerd en worden consultatiebesprekingen gehouden. Pas daarna wordt het definitieve adviesrapport geschreven en hierin worden de uitkomsten van het publiek debat gereflecteerd. Soms wordt een samenvatting van het publiek debat in het rapport opgenomen. Aangezien publiek debat vaak niet een eenduidige uitkomst heeft, is het aan het parlement om uiteindelijke beslissingen te nemen. Bij deze beslissingen speelt de rapportage over het publiek debat vaak een rol. Dit is eens te meer het geval daar de leden van het parlement bij beslissingen omtrent wetgeving over ethisch beleid niet aan hun partij gebonden zijn, maar op persoonlijke titel stemmen. Bovendien zijn er tijdens het publieke debat vaak politici aanwezig, eveneens op persoonlijke titel.

Volgens Nielsen, voorzitter van de Danish Council, is er een voordeel aan het houden van besloten besprekingen in de eerste fase van de advisering. In de voorbereidende fase kan het debat hierdoor vrijer en creatiever verlopen en is er minder druk, waardoor mensen makkelijker van gedachte kunnen veranderen en later niet verantwoordelijk worden gehouden voor hun eerdere uitspraken. Wel is er in deze besloten fase tot op zekere hoogte al vertegenwoordiging van het algemene publiek, aangezien er 'leken' zitting hebben in de Council. Nielsen constateert dat dit een belangrijk aspect is waarin Denemarken afwijkt van andere landen. Overigens merkt Schroten op dat de term 'leek' misleidend kan zijn. De ervaring leert dat leken, na een aantal maanden zitting te hebben in een ethische commissie of deelgenomen te hebben aan debatten en consultaties, al over een zekere expertise beschikken. Dit werd ook al geconstateerd door het Rathenau Instituut dat in 1994 begon te experimenteren met verschillende vormen van publiek debat. Sterrenberg schrijft in dit kader: "Zo valt op dat burgers in de loop van hun inwerkperiode meer in dezelfde termen gaan praten als deskundigen en argumentaties van hen gaan overnemen"⁸. Het lijkt dus alsof het de Danish Council in de eerste fase van de advisering voornamelijk gaat om

representatie van een doorsnee van de bevolking en niet zozeer om representatie van leken.

De leden van de Council zijn zich ervan bewust dat ethische meningsvorming een continuproces is dat steeds opnieuw bijgesteld moet worden. In de rapporten van de Council ligt de nadruk vaak op de verschillen van mening die binnen de commissie, maar ook bij het algemene publiek, bestaan. Minderheidsstandpunten worden in de rapporten opgenomen en continuïteit van reflectie en meningsvorming worden belangrijker geacht dan het bereiken van consensus. Dit in tegenstelling tot de eveneens Deense Technology Board die consensusconferenties organiseert⁹. Nielsen merkt op dit punt ook een verschil met ethische meningsvorming in andere landen. Vooral in Frankrijk en zuidelijke landen wordt veel meer getracht consensus te bereiken. De Danish Council daarentegen, probeert de verschillende principes en achtergronden die spelen bij een ethische kwestie weer te geven en zij geeft een gevarieerd advies aan de minister.

De Council geniet behoorlijke bekendheid bij de bevolking. Ook bestaat er grote belangstelling voor de debatdagen en voor ethische kwesties in het algemeen. Denen zijn over het algemeen goed op de hoogte van ethische problematiek en zijn bereid hierover te debatteren. Een aantal jaren nadat een publiek debat over een bepaalde kwestie heeft plaatsgevonden, voert de Council een onderzoek uit om te evalueren of de bevolking nog steeds weet waar het bij die kwestie om ging. Vaak blijkt dit het geval. De Council wendt verschillende manieren aan om publieke bekendheid te verwerven en belangstelling te trekken voor publieke debatten. Zij publiceert boeken en informatieveideo's, vervaardigt lesmateriaal (bijvoorbeeld voor scholieren, maar ook voor personeel in de gezondheidszorg), zendt tv-spotjes uit en organiseert essay- en kunstwedstrijden voor scholieren, waarvan de winnende essays gepubliceerd worden. Ook worden er gratis kaarten en boekenleggers met informatie over de Council uitgedeeld en is er een website op internet, waarop o.a. rapporten van de Council worden gepubliceerd. Deze website wordt minimaal tweeduizendmaal per maand bezocht, hetgeen volgens Faber, van de Danish Council, als behoorlijk succesvol wordt ondervonden. Bovendien kent de Council subsidie toe aan gemeenten of organisaties die publieke debatten organiseren. Deelnemers aan de debatten worden getrokken door advertenties in de krant. De debatdagen in Denemarken worden druk bezocht en er wordt redelijk wat aandacht aan besteed in de media. Ook besteedt de Council veel aandacht aan persconferenties. De hoeveelheid aandacht van de media en het publiek verschilt

overigens sterk per onderwerp.

Eén van de oorzaken waarom men er in Denemarken goed in slaagt om geïnteresseerde groepen bij het debat te betrekken, is volgens Skyggebjerg, van de Danish Council, dat er een traditie bestaat van het bijwonen van lezingen op een soort Volkshogeschool. Bovendien zijn Denen vaak in kleine groepjes georganiseerd (huisvrouwen, kerkelijke gemeenschappen, etc.) die gast-sprekers uitnodigen. Er zijn veel kleine organisaties die de politiek proberen te beïnvloeden. Er bestaat met andere woorden draagvlak voor publiek debat in Denemarken¹⁰. Ten Have constateert hierin een verschil met Nederland, waar er meer organisaties op middenniveau bestaan. In Nederland bestaat er minder een cultuur van samenkomen in kleine groepjes. Daarom is in Nederland de stap naar het bijwonen van publieke debatten vaak groter. In Denemarken, daarentegen, bestaat er een duidelijke traditie van debatteren en bovendien nemen individuen meer initiatief. Faber: "Denen zijn niet bang om op te staan tijdens een debat en hun opinie te geven. De debatcultuur in Denemarken heeft een informeel karakter". Een andere mogelijke reden voor het goed functioneren van publiek debat zou kunnen zijn dat de Deense bevolking homogeen van samenstelling is. Volgens Nielsen is er op het moment in Denemarken echter niet meer sprake van een homogene bevolking, zoals vroeger het geval was. Wel wordt in het jaarverslag van het Rathenau Instituut door Ejlsted opgemerkt dat het relatief geringe aantal inwoners in Denemarken een belangrijke factor is voor het succes van publiek debat. Hierdoor is de samenleving compact en staat de burger dicht bij de politicus¹¹.

De grotere publieke debatten worden doorgaans bijgewoond door honderd tot driehonderdvijftig personen. In tegenstelling tot vroeger, worden deze grote debatten tegenwoordig alleen in Kopenhagen gehouden. Het is echter het doel van de Council om weer meer van zulke debatten in de rest van het land te organiseren. De Council gaat binnenkort experimenteren met een manier om mensen uit alle delen van het land, en zelfs uit het buitenland, te bereiken. Dit experiment betreft het organiseren van een internationale conferentie die wordt uitgezonden op het internet¹². Men kan hierbij ook via internet reageren en vragen stellen. De eerste conferentie zal op 9 november 1999 worden gehouden, maar het programma is momenteel al op internet in te zien (www.etiskraad.dk). Tijdens de grotere debatten zijn experts aanwezig die eerst een lezing geven en daarna vragen van het publiek beantwoorden. Naar aanleiding van deze vragen ontstaat discussie. Het debat verloopt dus niet gestructureerd, volgens een vooraf gemaakt schema. Er wordt bijvoorbeeld niet gedebatteerd

naar aanleiding van een aantal stellingen en er wordt ook niet getracht consensus te bereiken en een gezamenlijk standpunt uit te vaardigen. Dit in tegenstelling tot de vormen van publiek debat waarmee het Rathenau Instituut heeft geëxperimenteerd, die het karakter hebben van respectievelijk het stellingendebat en consensusconferentie. Hoewel tijdens debatten met een groot aantal mensen niet erg diep op een kwestie kan worden ingegaan, is er wel een spin-off van deze debatten. De lezingen die gehouden zijn door experts worden door de Danish Council gepubliceerd en er worden video's gemaakt van de debatten die als educatief materiaal worden gebruikt. Tenslotte wordt er in de media doorgedebatteerd over het onderwerp, waarbij vaak wel meer diepte bereikt wordt.

Hoewel de Danish Council een vrij groot publiek bereikt ook vanwege de omvang van de debatten - bestaat er vooral interesse bij bepaalde groepen, zoals academici, studenten en scholieren, en speciaal geïnteresseerde burgers. Er kan dus niet zonder meer van een dwarsdoorsnede van de bevolking worden gesproken. De website van de Council wordt voornamelijk bezocht door scholieren en studenten en jongeren in het algemeen. De Council legt ook nadruk op het bereiken van jongeren, omdat zij degenen zijn die in de toekomst steeds meer met biomedisch-ethische problemen geconfronteerd zullen worden. Dit is in de eerste plaats het geval bij nieuwe technologieën. Volgens de Council is het cruciaal om verschillende methoden te gebruiken om verschillende groepen van de bevolking te bereiken.

Frankrijk

Nielsen is van mening dat het goed is de twee verschillende rollen van adviseren en publiek debat stimuleren in één commissie te verenigen. Dit maakt werkelijke invloed van het publiek op de besluitvorming mogelijk, aangezien de resultaten van het debat in het adviesrapport worden opgenomen. Hoewel de Franse Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) eveneens deze twee taken in één commissie verenigt, heeft het publiek debat in Frankrijk minder invloed op de besluitvorming. Publiek debat wordt in Frankrijk dan ook pas gevoerd als de officiële opinie van de CCNE al vaststaat en het adviesrapport al geschreven is. Butler merkt in *Nature* in dit verband op dat er in Frankrijk een gesloten technocratische traditie van besluitvorming bestaat¹³.

Wanneer de CCNE gevraagd wordt (door het parlement, door wetenschappers, door leden van de commissie zelf, etc.) om zich bezig te houden met een kwestie, en de CCNE besluit dat het een kwestie is die binnen haar mandaat valt, dan wordt er eerst een

werkgroep opgezet van ongeveer zes mensen uit de commissie. Ook worden eventueel externe experts geconsulteerd. De werkgroep bereidt een opinie voor die door een technische sectie van de commissie, bestaande uit twaalf personen, wordt onderzocht. Als de technische sectie het met de opinie eens is, wordt er over gedelibereerd in de plenaire commissie. Nadat er consensus bereikt is, wordt een adviesrapport geschreven en wordt een officiële opinie gepresenteerd aan de pers. Voor het algemene publiek is de mogelijkheid om over deze opinie te discussiëren tijdens de jaarlijkse Journé Annuelle. Uiteindelijk beslist het parlement of de aanbevelingen uit het advies al dan niet worden overgenomen. Net als in Denemarken en Portugal heeft het advies van de Franse nationale ethische commissie behoorlijk veel invloed, al worden de adviezen niet altijd door het parlement opgevolgd¹⁴.

De Journé Annuelle vindt plaats gedurende twee dagen in Parijs en heeft eerder het karakter van een conferentie dan van een publiek debat. Deze dagen worden vooral bezocht door intellectuelen en zijn hoogdrempelig van aard (alleen al doordat men ervoor naar Parijs moet komen). Het debat wordt dus in een beperkte kring gevoerd. Wel wordt in de pers aandacht aan deze dagen besteed. Ook besteedt de CCNE, net als de Danish Council, speciale aandacht aan schoolkinderen. Er worden vaak schoolklassen uitgenodigd op de Journé Annuelle en soms wordt door schoolkinderen een presentatie gegeven. Volgens Bateman, voormalig lid van de CCNE, bestaat in Frankrijk de neiging om de CCNE te zien als een 'comité des sages'. Er heerst een hiërarchisch klimaat; er wordt vanuit gegaan dat de leden van de commissie beter weten wat er bij een kwestie speelt dan anderen en aan hun opinie wordt dan ook niet gauw getwijfeld. Volgens Ten Have is dit een afspiegeling van het beeld van Frankrijk als een expertsamenleving. Hier zien we weer het top-down karakter van de besluitvorming in Frankrijk terug.

Er wordt vaak kritiek geuit op de CCNE, omdat zij elitair zou zijn¹⁵. Dit wordt tot op zekere hoogte beaamd door Bateman. De leden van de commissie worden geselecteerd op basis van hun reputatie, expertise en status. In tegenstelling tot Denemarken, is er geen vertegenwoordiging van leken (of van de algemene bevolking). Ook zijn de leden overwegend oudere heren; er hebben weinig jongeren of vrouwen zitting in de CCNE. In de Danish Council, aan de andere kant, moet de helft van de leden uit vrouwen bestaan. Bovendien is er geen officiële limiet aan de zittingstijd in de CCNE, waardoor de invloed van afzonderlijke individuen behoorlijk groot is. Dit in tegenstelling tot Denemarken

waar de zittingstijd drie jaar is en met nog eens drie jaar verlengd kan worden, en Portugal, waar de zittingstijd vijf jaar is. Het feit dat er zoveel expertise in de CCNE aanwezig is, leidt er echter ook toe dat de uitgebrachte adviesrapporten van hoge kwaliteit zijn.

Zoals eerder opgemerkt, proberen de leden van de CCNE hun standpunten te bereiken op basis van consensus. Dit is overigens ook het geval bij de Portugese nationale ethiekcommissie. Op deze procedure van consensusvorming wordt wel eens kritiek geuit¹⁶. Het feit dat verschillende partijen tijdens een debat overeenstemming bereiken, wil immers nog niet zeggen dat hun standpunt moreel correct is¹⁷. Bateman meent dat verschillen van mening binnen de CCNE niet voldoende worden weergegeven in de rapporten. Zij vindt dat alle mogelijke antwoorden op een kwestie de revue zouden moeten passeren, en dit is meestal niet het geval. Ook de Danish Council meent dat het benadrukken van verschillen van mening juist belangrijk kan zijn, omdat meningsvorming in ethische kwesties geen statisch, maar een dynamisch proces is en opinies dus aan veranderingen onderhevig zijn. Bij het presenteren van consensus wordt het feit dat er afwijkende gezichtspunten mogelijk zijn, overschaduwd. Aan de andere kant, blijkt het Franse publiek niet positief te reageren op het weergeven van verschillende opvattingen. Een voorbeeld is het debat over sterilisatie¹⁸. De CCNE beschreef in haar adviesrapportage drie verschillende aspecten van deze kwestie. Het publiek was niet te spreken over het feit dat de commissie er blijkbaar niet uit had kunnen komen. Dit bevestigt weer het idee dat er bestaat van de CCNE als een commissie van wijze mannen.

Wel moet opgemerkt worden dat het hier gaat om adviescommissies die zelf geen beleidsbeslissingen nemen. Wanneer een commissie of orgaan wel besluitvormingsmacht heeft, kan zij niet volstaan met het alleen weergeven van verschillende meningen of invalshoeken. Er moet immers ook een beslissing genomen worden. Perkins, van de HFEA, merkt in deze context op dat een consensusmodel meer recht doet aan minderheidsstandpunten dan een stemmodel. Vaak is er bij consensusvorming sprake van een compromis, waarbij minderheidsstandpunten invloed hebben op de uiteindelijke beslissing.

Overige landen

De Engelse Nuffield Council is in grote mate gericht op het publiek. Dit uit zich voornamelijk in publieksvoorlichting en informatieverstrekking. Een tweede taak van de Nuffield Council is het begeleiden en stimuleren van publiek debat. De Engelse regering heeft vorig jaar een onderzoek uitgevoerd naar de

publieke beoordeling van de regulering van biotechnologie. Hieruit bleek onder meer dat het publiek er behoefte aan had in een vroeger stadium bij het besluitvormingsproces te worden betrokken. In het nieuwe systeem dat de regering binnenkort gaat implementeren, worden gezichtspunten van het publiek inderdaad beter en in een vroeger stadium in ogenschouw genomen. Dit geeft echter eerder de indruk van een consultatie van verschillende belangengroepen dan van een daadwerkelijk publiek debat (de gezichtspunten van milieuorganisaties, de industrie, patiënten, medische beroepsbeoefenaren, etc. worden meegenomen in het besluitvormingsproces). In het volgende deel wordt dit nieuwe model in meer detail beschreven.

Interessant in Engeland is in dit verband de eerdergenoemde Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). De hoofdtak van de HFEA bestaat uit het afgeven van vergunningen aan en controleren van klinieken die kunstmatige voortplantingsactiviteiten en onderzoek met menselijke embryo's uitvoeren. Ze is dus in de eerste plaats een toetsingscommissie. Daarnaast houdt de HFEA zich bezig met bredere kwesties, waaronder ethische aspecten, die te maken hebben met kunstmatige voortplanting en embryo-onderzoek. Het is uitzonderlijk dat beide rollen door één orgaan worden uitgevoerd. De tweede rol voert de HFEA uit door het houden van publieke consultaties. Het belangrijkste doel van deze consultaties is te onderzoeken welke ethische overwegingen een rol spelen bij het publiek. De uitkomsten van de consultaties worden gepubliceerd. Ook wordt er in de media soms aandacht besteed aan deze rapporten. Verder verstrekt de HFEA informatie aan het publiek, onder andere op haar webpagina op internet. De HFEA houdt een jaarlijkse conferentie, wat een forum moet bieden voor geïnformeerde discussie op het gebied van IVF-behandelingen. Hiervoor worden klinieken en HFEA-inspecteurs (die klinieken controleren) uitgenodigd, maar ook belangengroepen zoals patiëntenorganisaties. De HFEA legt nadruk op het houden van een voortdurende open dialoog met diegenen die geïnvolveerd zijn met of geïnteresseerd in ontwikkelingen op het gebied van kunstmatige voortplanting. Deze vormen van publieke discussie en debat hebben indirecte invloed op de praktijken van kunstmatige voortplanting en embryo-onderzoek. In de eerste plaats voert de HFEA uit wat er in de wet staat, maar op bepaalde gebieden kan zij zelf richtlijnen uitvaardigen. Ook kunnen de uitkomsten van consultaties en debatten doorwerken in politieke besluitvorming.

Zoals al eerder opgemerkt, is het biomedisch-ethisch beleid in Duitsland decentraal georganiseerd. Dit betekent dat ook dis-

cussies plaatsvinden op het niveau van de afzonderlijke staten. Met betrekking tot sommige ethische problemen bestaan er grote verschillen van mening tussen de staten. Er bestaat in Duitsland geen centraal orgaan dat publiek debat stimuleert. Volgens Lunshof bestaat bij het Duitse publiek ook minder behoefte om openlijk kritiek te uiten en beslissingen op medisch-ethisch gebied ter discussie te stellen dan in landen zoals Nederland en Denemarken. Rapporten van de Gezondheidsraad krijgen bijvoorbeeld veel meer aandacht in Nederland dan rapporten van de Bundesärztekammer in Duitsland. Wel houden de afzonderlijke staten soms een open dialoog voordat ze beslissingen nemen. Naar aanleiding hiervan wordt de formulering van aanbevelingen vaak verfijnd en beter toegespitst.

In Canada wordt niet op structurele wijze publiek debat gestimuleerd. Volgens Yeo laat ook de kwaliteit van het publieke debat in Canada te wensen over. Wanneer er een Royal Commission (ad hoc-commissie) voor een bepaald onderwerp is ingesteld, vindt er publieke discussie over deze kwestie plaats via de media. Verder wordt publiek debat vooral geleid en gestimuleerd door beroepsorganisaties. In het algemeen wordt grotendeels door experts gedelibereerd over ethische kwesties. Deze deliberatie vindt onder andere plaats in parlementaire commissies, waarbij door het parlement gediscussieerd wordt naar aanleiding van consultaties met experts.

Coherentie, anticipatie en openheid

Er kan een verschil geconstateerd worden tussen de onderzochte landen wat betreft coherentie, anticipatie en openheid van de besluitvorming omtrent biomedisch-ethisch beleid. In het algemeen kan gezegd worden dat er een verband lijkt te bestaan tussen de mate van coherentie van beleid en de mate waarin op toekomstige ontwikkelingen geanticipeerd kan worden. Openheid is eveneens makkelijker te bereiken wanneer een coherente en transparante structuur van advisering en regulering bestaat.

Zoals reeds vermeld, bestaat in Canada een grote spreiding van adviserende en regulerende instanties. Volgens Yeo zijn deze verschillende instanties te weinig geïntegreerd. Dit heeft in Canada echter niet geleid tot de roep om een meer coherente aanpak. Volgens Doucet is dit te wijten aan het feit dat biomedisch-ethisch beleid een lage prioriteit heeft binnen de Canadese overheid. Yeo meent dat wanneer de overheid in Canada een standpunt inneemt, dit meestal gebaseerd is op een weinig doordachte argumentatie. Aan de andere kant vindt hij dat de overheid soms juist een standpunt inneemt met betrekking tot

kwesties die beter zouden kunnen worden overgelaten aan zelfregulerende organen, zoals beroepsorganisaties. Het gebrek aan integratie en coherentie van beleid leidt er bovendien toe dat niet goed geanticipeerd kan worden op toekomstige ontwikkelingen. De benadering van de overheid heeft een ad hoc-karakter en is niet gebaseerd op duidelijke principes. Duitsland, eveneens federaal georganiseerd, heeft evenmin een coherent beleid inzake biomedisch-ethische problemen. Ook hier werkt de regering vooral met ad hoc-commissies. In beide landen bestaat er minder openheid naar het publiek toe dan in de andere onderzochte landen. Dit kan ook te maken hebben met het gebrek aan coherent beleid en de spreiding van regulerende instanties. Er is geen centrale commissie die verplicht is verslagen te publiceren. Als er bijvoorbeeld in Duitsland een ad hoc-commissie over een bepaald onderwerp wordt ingesteld, dan wordt de ledensamenstelling van die commissie niet openbaar bekend gemaakt.

In Denemarken wordt juist veel openheid betracht. Ook probeert de Danish Council tot op zekere hoogte te anticiperen op toekomstige problemen. Voordat nieuwe technieken of methoden worden geïmplementeerd, wil de Danish Council de mogelijke gevolgen onderzoeken. Al in de beginfase van onderzoek wil de Council de ethische gevolgen bekijken. De leden van de Council proberen wat zij noemen 'ethics just in time' te bereiken. Meestal kiezen de leden van de Council zelf met welke kwesties zij zich gaan bezighouden. Zij hebben daarom ook een signalerende functie. Door middel van deze keuzen proberen zij het parlement voor te bereiden, zodat parlementariërs bekend raken met de kwesties die in de toekomst ter discussie zullen staan.

In Engeland, waar net als in Canada regulerings- en adviesfuncties decentraal zijn opgezet, blijkt – in tegenstelling tot Canada – wél te worden nagedacht over de mogelijkheid van een meer geïntegreerd beleid. Uit een onderzoek naar het functioneren van regulering inzake biotechnologie, dat de Engelse overheid in december 1998 heeft uitgevoerd, blijkt dat er behoefte bestaat aan een meer coherente vorm van regulering. Ook zou men graag meer anticipatie op toekomstige ontwikkelingen zien, zoals in Denemarken reeds gebeurt. Een andere conclusie uit het Engelse onderzoek is dat meer openheid naar de bevolking belangrijk wordt geacht. Met uitzondering van Duitsland en Canada, wordt in alle onderzochte landen openheid betracht. Alle nationale ethische commissies publiceren hun rapporten (meestal ook in het Engels) en vaak bestaat de mogelijkheid tot kritiek van het publiek op deze rapporten.

In Engeland bestaat er vooralsnog een spreiding van adviesorganen met betrekking tot biotechnologische kwesties (waaronder biomedische kwesties, zoals genetische therapie en screening). Vanuit het idee dat een meer strategische benadering nodig is op dit gebied, heeft de Engelse regering een aantal consultatiebesprekingen gehouden en een enquête uitgevoerd. Er zal wat dieper op dit onderzoek van de Engelse regering ingegaan worden, omdat de uitkomsten interessante aanknopingspunten kunnen bieden met betrekking tot coherentie, openheid en anticipatie. Tijdens de consultatiebesprekingen heeft de overheid gesproken met belangengroepen, waaronder patiëntenverenigingen, artsorganisaties, consumentengroepen, de milieubeweging, vakbonden, industrie, etc. De consultaties zijn gehouden naar aanleiding van de volgende vragen:¹⁹

1. Welke lacunes bestaan er in de omgang met biotechnologie door bestaande commissies en hoe kunnen deze worden gedicht?
2. Bestaan er overlappingen tussen het werk van de verschillende commissies en zo ja, zijn deze gerechtvaardigd?
3. Zou het huidige systeem op een eenvoudiger manier kunnen worden gestructureerd?
4. Hoe zou het systeem van advisering aan de overheid meer transparant kunnen worden gemaakt?
5. Worden ethische en bredere kwesties op een adequate manier geadresseerd binnen het bestaande systeem?
6. Krijgen belangengroepen voldoende de mogelijkheid om hun inzichten kenbaar te maken (in zgn. stakeholder panels)?
7. Is het bestaande systeem flexibel genoeg om met de snelle ontwikkelingen in de biotechnologie om te gaan?
8. Is er publiek vertrouwen in het bestaande systeem?

Een belangrijke lacune die werd geobserveerd, was dat de bestaande commissies teveel vanuit een case-by-casebenadering werkten. Hierdoor werden de algemenere implicaties van biotechnologie over het hoofd gezien. Ook vond men dat er te gefragmenteerd werd gewerkt. Daardoor ontstonden zowel overlappingen als gaten. Een meer gestructureerde coördinatie tussen de verschillende commissies werd nodig bevonden, om ervoor te zorgen dat de gevolgen van nieuwe ontwikkelingen in een vroeger stadium onderzocht konden worden. Veel groepen gaven aan dat er behoefte bestond aan meer transparantie en informatie. Het huidige systeem vond men te moeilijk te begrijpen voor buitenstaanders. Er werd voorgesteld meer transparantie te bereiken door het beschikbaar maken van rapporten op internet, het vaker houden van publieke consultaties en open vergaderingen. Men vond dat er over het algemeen niet genoeg

aandacht werd besteed aan ethische overwegingen. Een aanbeveling die verschillende groeperingen deden om hier verandering in te brengen, was dat er in elke ethische commissie een ethicus zitting zou moeten hebben.

Er was algemene steun voor meer representatie van belangengroepen. Verschillende methoden werden hiervoor van belang geacht, zoals het houden van open vergaderingen en consultatiewerkgroepen met belangengroepen. Ook werd gedacht aan het houden van consensus conferenties. Aanwezige vertegenwoordigers van de industrie waarschuwden echter tegen het optreden van vertragingen in het systeem van regulering. Het werd gesuggereerd dat dit voorkomen kon worden door het strikt definiëren van de doelen van een stakeholder panel. Met betrekking tot de flexibiliteit van het systeem vonden vele aanwezigen dat er behoefte bestond aan een meer vooruitziende blik en een groter vermogen om het beleid snel te veranderen, indien nodig. Het bestaande systeem vond men niet flexibel genoeg om in te springen op het snel veranderende karakter van biotechnologische ontwikkelingen. Publiek vertrouwen kon volgens de aanwezigen worden gegarandeerd door het publiek in een vroeger stadium bij het besluitvormingsproces te betrekken. Ook kwam in dit verband de behoefte aan grotere transparantie en betere informatieverstrekking opnieuw aan de orde.

De enquête is uitgevoerd onder een groep van 1109 leden van het zgn. People's Panel. Dit is een groep van 5000 mensen die een dwarsdoorsnede van de bevolking vertegenwoordigen en waar de Engelse regering vaker uit put tijdens enquêtes. Het doel van deze enquête was te achterhalen wat de houding van het publiek is ten opzichte van ontwikkelingen in de biotechnologie. Hiertoe werd gemeten wat het niveau van kennis was van het publiek omtrent deze ontwikkelingen. Ook werd onderzocht welke van deze ontwikkelingen volgens het publiek duidelijke baten opleverden en welke meer kosten of problemen. Verder werd bekeken in welke mate het publiek op de hoogte was van het systeem van regulering omtrent biotechnologische ontwikkelingen in Engeland. Tenslotte werd gevraagd welk type problemen in ogenschouw genomen moesten worden door regulerende instanties.

De belangrijkste boodschap die uit het onderzoek naar voren kwam, is dat het systeem van regulering transparant moet zijn en dat er meer informatie aan het publiek verschaft moet worden²⁰. Over het algemeen bleek dat het publiek zich weinig bewust was van ontwikkelingen in de biotechnologie. Vooral medische vooruitgang werd als zeer belangrijk ervaren. De ondervraagden

vonden regulering van groot belang, maar hadden weinig kennis van het huidige systeem van regulering. Adviesraden van de regering werden als de aangewezen groepen voor besluitvorming aangewezen, met dien verstande dat ze breed van samenstelling moesten zijn.

Naar aanleiding van de bevindingen uit de beide onderzoeken is besloten het systeem van regulering inzake biotechnologische ontwikkelingen te hervormen. Deze hervorming zal voornamelijk strategisch van aard zijn. Toetsingsfuncties van huidige commissies blijven in de huidige vorm voortbestaan. Het idee achter deze hervorming is ten eerste dat er meer coherentie moet komen en ten tweede dat er meer rekening moet worden gehouden met gezichtspunten van het publiek en belangengroepen. De structuur van het systeem van regulering en advisering zal worden veranderd. Naast de al bestaande Food Standards Agency worden nog twee overkoepelende commissies ingesteld, te weten de Human Genetics Commission (HGC) en de Agriculture and Environment Biotechnology Commission (AEBC). De HGC heeft betrekking op (een bepaald type) biomedisch-ethische kwesties. Deze commissie zal verschillende bestaande commissies op het gebied van genetica vervangen²¹. De nieuwe structuur zal eind 1999 worden ingevoerd.

De nieuwe overkoepelende commissies zullen nauwe banden onderhouden met toetsingscommissies. Ze hebben een duidelijke communicatieve functie. Indien nodig, zullen ze deze commissies adviseren. Ook zullen ze nagaan of er overlappende kwesties zijn. Een belangrijke functie is verder het uitvoeren van strategische analyse, onder meer om te anticiperen op toekomstige ontwikkelingen en aanverwante ethische problemen. Tevens moeten de overkoepelende commissies een breder perspectief innemen dan toetsingscommissies, die op case-by-case basis werken. Hierdoor wordt rekening gehouden met meer algemene ethische overwegingen. Op basis hiervan kunnen de overkoepelende commissies de ministers adviseren om bestaande richtlijnen van regulerende instanties te veranderen. Ze moeten eventuele lacunes in het bestaande regulerende en adviserende systeem opsporen en hierbij rekening houden met nieuwe ontwikkelingen en Europese en mondiale dimensies. Op basis hiervan kunnen zij adviseren over de voortgang of eventuele afschaffing van regulerende of adviserende instanties.

Een ander essentieel aspect van de strategische functie van de overkoepelende organen is dat zij het publiek en belangengroepen bij het beleid moeten betrekken. Zij moeten zorgen voor een goede

informatiestroom en contacten met het publiek en belangengroepen onderhouden. Zij moeten regelmatig een publieke consultatie uitvoeren over de kwesties waar ze zich mee bezighouden. Als onderdeel van het consultatieproces moeten er publieke consensus conferenties georganiseerd worden en openbare werkgroepen. Omdat een steeds groter gedeelte van regulering van biotechnologie besloten wordt op Europees niveau, moeten de overkoepelende organen hiermee rekening houden bij hun adviezen. Ook moeten zij contacten onderhouden met buitenlandse commissies.

Een aantal veranderingen zal gelden voor alle commissies die blijven bestaan in de nieuwe structuur. Deze veranderingen moeten zorgen voor een grotere mate van transparantie, effectiviteit en informatie-uitwisseling. Zo moeten alle commissies hun richtlijnen, ledensamenstelling en werkprogramma's publiceren. Ook moeten notulen van vergaderingen binnen drie weken gepubliceerd worden²², en een jaarverslag dat de activiteiten van de commissie beschrijft. Verder moeten alle commissies actie ondernemen om het publiek op de hoogte te stellen van deze activiteiten, door middel van nieuwsbrieven, consultatierapporten, brochures en regelmatige persconferenties. Tenslotte moet informatie uitgewisseld worden met andere commissies, bijvoorbeeld door het houden van gezamenlijke bijeenkomsten of vergaderingen van de voorzitters.

Organisatie van besluitvorming

Er zal nu worden stilgestaan bij de wijze waarop besluitvorming omtrent biomedisch-ethisch beleid totstandkomt in de onderzochte landen. Dit zal gedaan worden aan de hand van de volgende vragen, die elk een verschillend aspect van besluitvorming aankaarten:

- Ligt de nadruk tijdens de besluitvorming op kennis of op verschillende opvattingen?
- Hoe is de samenstelling van ethische commissies en wie doen er mee aan het proces van besluit- of meningsvorming? Zijn dit bijvoorbeeld deskundigen, of belangengroepen, of ook het publiek?
- Hoe groot is de invloed van medische beroepsorganisaties?

Kenniscentrum

Zoals eerder opgemerkt, zijn de rapporten van de Franse CCNE van hoge kwaliteit; de adviezen zijn over het algemeen zeer goed doordacht en goed onderbouwd²³. Vanwege de in de commissie geconcentreerde expertise, het nauwe contact tussen de commissie

en de overheid en de topdown structuur van besluitvorming, kan gezegd worden dat er in Frankrijk een bundeling van ethisch beleid en informatie bestaat. De CCNE heeft dus in zekere zin het karakter van een expertise- of kenniscentrum. In Frankrijk ligt de nadruk bij het besluitvormingsproces op kennis en niet zozeer op de mogelijkheid van verschillende meningen over ethische kwesties. Dit wordt gereflecteerd door het conferentieachtige karakter van de debatdagen en het feit dat in de media de discussie gevoerd wordt door experts. In Denemarken daarentegen, wordt publiek debat niet zozeer gevoerd, als wel ondersteund, door experts. Faber heeft gemerkt dat de discussie ook in kranten wordt voortgezet door de publieke bevolking. In Denemarken ligt de nadruk minder op kennis en expertise, en meer op verschillende mogelijke opvattingen, al moeten deze wel in de discussie door argumenten onderbouwd worden. Het ziet er dus naar uit dat in deze landen verschillend tegen het doel van ethische reflectie wordt aangekeken.

Het nieuwe systeem in Engeland heeft in zekere zin ook het karakter van een kenniscentrum. De overkoepelende commissies moeten immers centrale punten worden waar kennis vanuit verschillende commissies samenkomt. Ook moet door middel van de overkoepelende commissies overzicht verkregen worden over welke kwesties door welke commissies behandeld worden en moet een breder perspectief ingenomen worden met betrekking tot de mogelijke gevolgen van nieuwe ontwikkelingen. Eveneens hebben deze overkoepelende organen tot taak om contacten te onderhouden met commissies in binnen- en buitenland en met belangengroepen. Zij functioneren dus als een soort brandpunt voor informatie en contacten. Dit zou ook een functie van een kenniscentrum kunnen zijn.

Participatie aan besluitvorming

Een verschil tussen de Franse en Deense modellen aan de ene kant en het Engelse aan de andere kant is dat er in het laatste model een belangrijker rol is weggelegd voor belangengroepen. Waar het Franse systeem zich kenmerkt door besluitvorming op basis van expertise en het Deense systeem door besluitvorming door een combinatie van experts en vertegenwoordigers van de bevolking, lijkt het nieuwe Engelse systeem zich in sterke mate te gaan richten op de inzichten van belangengroepen. De Engelse commissies zullen regelmatig het publiek en belangengroepen consulteren en met belangengroepen om de tafel gaan zitten.

De samenstelling van ethische commissies verschilt sterk tussen de verschillende landen. Dit geldt zowel voor de omvang van de

commissie als voor de achtergrond van de leden. De Franse CCNE heeft opvallend veel leden, te weten negenendertig. Vijf van deze leden moeten een ethische of theologische achtergrond hebben. Verder hebben er wetenschappers, artsen, advocaten en verpleegkundigen zitting in de commissie. Bateman meent dat er in verhouding teveel vertegenwoordiging is van mensen met een geneeskundige achtergrond, terwijl weinig sociale wetenschappers zitting hebben. Verpleegkundigen worden volgens haar door de CCNE vaak gezien als degenen die ethische competentie vertegenwoordigen. De leden van de CCNE zijn over het algemeen personen die beroepsmatig een hoge status hebben en veel aanzien genieten. Er is geen vertegenwoordiging van de algemene bevolking in de CCNE. Dit in tegenstelling tot de Danish Council waarin vertegenwoordiging van leken (bedoeld als niet-experts, of het publiek) belangrijk wordt geacht. De Danish Council heeft zeventien leden en is gevarieerd samengesteld. Er hebben o.a. artsen, advocaten, filosofen, leken en wetenschappers zitting in de commissie.

Opvallend is ook de Engelse Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) waarvan tweederde uit leken moet bestaan, waaronder in elk geval de voorzitter. Volgens Perkins van de HFEA, is deze samenstelling zeer functioneel. Zij meent dat inbreng van wetenschappers en artsen onontbeerlijk is, maar dat hun invloed enigszins afgezwakt moet worden door vertegenwoordiging van niet-professionele opinies. Verder kwam uit de consultatie die de Engelse regering uitvoerde, naar voren dat belangengroepen en het publiek er belang aan hechten dat er een ethicus zitting heeft in elke advies- of toetsingscommissie. Ook werd duidelijk dat de meeste commissies zelf medewerking van leken waarderen, aangezien vragen gesteld door leken meestal kwesties aanbrengen waar experts anders misschien niet bij stil zouden hebben gestaan. De nieuwe overkoepelende commissies in Engeland zullen niet alleen experts en leken bevatten, maar ook belangengroepen, zoals patiëntengroepen, industrie en consumenten. Dit duidt weer op het belangengroepmodel dat de Engelse regering gebruikt.

De Portugese commissie (CNECV) bestaat uit twintig leden met gevarieerde achtergrond, waaronder ethici en theologen. Er is geen vertegenwoordiging van het algemene publiek. Aangezien er in Duitsland en Canada geen centrale ethische commissies bestaan, kan er geen eis gesteld worden met betrekking tot de achtergrond van degenen die participeren in het besluitvormingsproces. In beide landen ligt dit proces overwegend in handen van medische experts. Opvallend is dat in Duitsland nauwelijks

vertegenwoordiging is van ethici, en is dit al het geval, dan gaat het om een theoloog. De enige formele eis in Duitsland is dat in lokale en regionale toetsingscommissies vier artsen en een jurist zitting moeten hebben. Overigens is dit volgens Lunshof nauwelijks controleerbaar. In Canada hebben wel ethici en theologen zitting in de Royal Colleges en onderzoeksraden. Dit geldt eveneens voor de British Medical Organization. In de ethische commissies van artsorganisaties in andere landen hebben geen ethici of theologen zitting.

Invloed beroepsorganisaties

Medische beroepsorganisaties, en met name artsorganisaties, oefenen in alle onderzochte landen invloed uit op het besluitvormingsproces. De mate van invloed is over het algemeen afhankelijk van het onderwerp. Vooral in landen waar de regulering van biomedische kwesties decentraal georganiseerd is, blijkt de invloed van artsorganisaties aanzienlijk. Een mogelijke reden is dat er geen centrale ethische commissies in deze landen bestaan. De regering zal daarom eerder om advies vragen aan beroepsorganisaties. Het lijkt alsof beroepsorganisaties, met name in Engeland en Canada, zich hierdoor meer verantwoordelijk voelen en deze adviezen worden dan ook goed onderbouwd. Zoals hierboven al opgemerkt, zijn de ethische commissies van de beroepsorganisaties in deze landen breder samengesteld dan in andere landen. Ook publiceert de British Medical Association (BMA) veel boeken en rapporten en een ethisch handboek, die behoorlijk invloedrijk zijn.

De British Medical Association heeft gedeeltelijk de rol van een vakbond voor artsen en werkers in de gezondheidszorg. De BMA heeft een parlementaire sectie die voor de belangen van artsen lobbyt bij de overheid. De Canadian Medical Association heeft eenzelfde functie, evenals de provinciale beroepsorganisaties, zoals de Quebec Medical Association, die in Canada machtiger zijn dan de Canadian Medical Association. Er zijn echter ook Royal Colleges, die zich meer bezighouden met de wetenschappelijke en ethische aspecten van de gezondheidszorg. Er is veel uitwisseling van informatie tussen medische beroepsorganisaties en de Engelse en Canadese overheden. De overheid voert consultaties uit waarbij zij opinies en aanbevelingen van de beroepsorganisaties vraagt. Vaak doen deze ook uit zichzelf aanbevelingen. De beroepsorganisaties hebben daardoor indirect veel invloed op wetgeving inzake biomedische kwesties, maar meer nog hebben ze invloed op rechtspraak. Er wordt in rechtzaken vaak verwezen naar richtlijnen van de British en Canadian Medical Associations. Volgens English, van de BMA, is

het idee hierachter dat wanneer een arts de richtlijnen volgt van een verantwoordelijk orgaan van medische opinie, zoals de BMA, er weinig fout kan gaan. Natuurlijk kan de arts de richtlijnen niet blind volgen en kan een beslissing in een rechtszaak wel eens anders uitvallen. Overigens is deze invloed van richtlijnen van beroepsorganisaties op de rechtspraak in alle onderzochte landen te zien.

De opinies van artsenorganisaties wordt vaak gereflecteerd in de media. Dit is weer vooral het geval in landen waar geen centrale ethische commissies bestaan. In sommige landen, zoals Portugal en Frankrijk, werkt de invloed van beroepsorganisaties echter ook door in de centrale ethische commissie. In Portugal heeft de president van de artsenorganisatie zitting in de CNECV en ook in Frankrijk zitten leden van de artsenorganisaties in de CCNE. In Portugal hebben de standpunten van de artsenorganisatie overigens meer invloed op de publieke opinie dan in Frankrijk. Dit kan het geval zijn, omdat de Franse CCNE zo invloedrijk is. Volgens Fernandez, van de Franse artsenorganisatie, is de CCNE onder meer in het leven geroepen om de invloed van de artsenorganisatie af te zwakken. Bateman meent echter, dat artsen in Frankrijk aanzienlijke invloed kunnen uitoefenen op besluitvorming, omdat er veel artsen in het parlement zitten: het is altijd makkelijker lobbyen wanneer je op collega-artsen kunt afstappen. Dit kan te maken hebben met de hoge sociale status die artsen in Frankrijk genieten. Bateman merkt echter wel dat dit laatste langzamerhand aan het veranderen is. Hoewel de Franse artsenorganisatie dus minder invloedrijk is dan haar Engelse en Canadese tegenpolen, hebben individuen in Frankrijk wel veel invloed op het besluitvormingsproces. Dit geldt overigens ook voor de CCNE; er wordt vanuit de CCNE door individuen invloed uitgeoefend op de politiek.

In Duitsland hebben de Bundesärztekammer en vooral de lokale Ärztekammern invloed in die zin dat zij de enige zijn die de regering van advies voorzien. Als de regering een ad-hoc adviescommissie instelt, wordt geput uit een kleine groep medische experts, die ook vaak een belangrijke positie bekleden binnen de Ärztekammern. Aan de andere kant zijn volgens Kloiber, van de Bundesärztekammer, in Duitsland beslissingen eerder door politiek ingegeven en worden de aanbevelingen van de Ärztekammern vaak niet overgenomen. Nielsen merkt in deze context op dat Duitsland zeer restrictief is; er wordt eerder voor regulering gekozen, terwijl Denemarken, en ook Nederland, eerder voorzichtig zijn met regels. Er wordt in Duitsland met andere woorden minder overgelaten aan zelfregulerende organen dan

bijvoorbeeld in Engeland het geval is.

Met betrekking tot zelfregulatie kan in het algemeen opgemerkt worden dat niet alleen ethische commissies een anticiperende functie uitoefenen, maar dat ook beroepsorganisaties vaak anticiperen op toekomstige ontwikkelingen op medisch-ethisch gebied.

Noten

1. Een andere op basis van wetgeving ingestelde instantie is bijvoorbeeld de Committee on Safety of Medicines.
2. Andere adviesorganen zijn bijvoorbeeld de Advisory Committee on Genetic testing, de Advisory group on Scientific Advances in Genetics, de Gene Therapy Advisory Committee, de Genetics and Insurance Committee en de UK Xenotransplantation Interim Regulatory Authority.
3. De Wellcome Trust is een bijna even invloedrijke raad.
4. ook zijn er medische Royal Colleges met ethische commissies, zoals de Royal College of Physicians en de Royal College of Nursing.
5. Dit zijn raden op het gebied van social sciences and humanities, biomedical research en natural sciences.
6. Een ander overheidsorgaan is de Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain, dat zich bezighoudt met medisch onderzoek met mensen.
7. Ook is er een onafhankelijk overheidsorgaan dat zich onder meer bezighoudt met ethische aspecten van gezondheidstechnologie, genaamd Conseil d'évaluation des technologies de la santé.
8. Zie het jaarverslag uit 1994: Het Rathenau Instituut en het debat, p. 29.
9. Zie het jaarverslag uit 1994 van het Rathenau Instituut, p. 19-21.
10. Idem.
11. Idem, p. 20.
12. In Denemarken wordt veel van internet gebruikgemaakt.
13. Butler, D. France reaps benefits and costs of going by the book. *Nature*, vol. 389, oktober 1997.
14. Volgens Butler domineert de CCNE discussie over ethische kwesties in Frankrijk.

15. Zie artikel in *Nature*, vol. 387: 321, 1997.
16. Idem.
17. Zie Ten Have, H en Sass, H.M. *Consensus in Health Care Ethics*.
Zie ook Kettner, M. Discourse Ethics and Health Care Ethics Committees in *Jahrbuch für Recht und Ethik*, 1996.
18. In Frankrijk is sterilisatie om niet-medische redenen verboden.
19. Zie The Advisory and Regulatory Framework for Biotechnology: Report from the Government's Review, mei 1999, door het Cabinet Office en Office of Science and Technology.
20. Deze informatie moet volgens de ondervraagden worden verschaft door adviesorganen van de regering, wetenschappers, werkers in de gezondheidszorg en milieu- en consumentenorganisaties. Er was weinig vertrouwen dat de media en de industrie objectieve informatie zouden verstrekken.
21. De commissies die worden vervangen zijn de Advisory Committee on Genetic Testing, de Advisory Group on Scientific Advances in Genetics en de Human Genetics Advisory Commission.
22. Als het om commercieel gevoelige informatie gaat dan moet er anonimiteit gegarandeerd worden.
23. Dit menen zowel mevrouw Bateman-Novaes, als de heren Ten Have, Fernandez en Butler.

Appendix

Bronnen

Gesproken met deskundigen in Nederland

- Dr. W.J. Dondorp, Gezondheidsraad
- Prof. drs. J. van Londen, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
- Prof. dr. E. Schroten, Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht
- Dr. R.J.M. Dillmann, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
- Prof. dr. H. Ten Have, universiteit Nijmegen
- Mw. drs. Y. Henriquez, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, afdeling medische ethiek
- Dhr. Th. Reydon, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, afdeling medische ethiek

Gesproken of schriftelijk contact met leden van commissies of beroepsorganisaties en deskundigen in het buitenland

Engeland:

- Mw. C. Perkins, Human Fertilisation and Embryology Authority
- Mw. V. English, British Medical Organization
- Dhr. D. Coles, Ministry of Health

Frankrijk:

- Dhr. P. Fernandez, Conseil National de l'Ordre des Médecins
- Mw. S. Bateman, Centre de Recherche Sens, Ethique, Société

Denemarken:

- Drs. A. Skyggebjerg, Danish Council of Ethics
- Prof. L. Nielsen, Danish Council of Ethics
- Mrs. B. Faber, Danish Council of Ethics
- Dr. T. Kennedy, Danish Medical Association

Duitsland:

- Drs. J. Lunshof, Philosophisches Institut der Heinrich Heine Universität Düsseldorf
- Dhr. O. Kloiber, Bundesärztekammer

Portugal:

- Dhr. P. Sancho, Ordem dos Médicos
- Mw. S. Taveira, National Council of Ethics for the Life

Ethiek met beleid

Sciences

Canada:

- Dhr. J.M. Lance, Quebec Council for Health Technology Assessment
- Dhr. H. Doucet, Comité universitaire d'éthique van de universiteit van Montréal
- Dhr. M. Yeo, Professional Affairs Directorate van de Canadian Medical Association

Gehanteerde vragenlijsten

Vragenlijst aan centrale ethische commissies

Task of CCNE

1. Is it the task of your committee to
 - provide recommendations
 - stimulate public debate
 - educate the public
 - grant licenses for biomedical research?
2. Who can request recommendations and who are the recommendations directed at?
3. In what stage of biomedical research does the committee raise ethical questions?
4. Does your committee have an ad hoc or a permanent character?
5. Are special (ad hoc) committees formed for specific problems?

Members

6. Does the committee seek advice of external experts?
7. Are political parties represented in your committee?
8. Is there representation from interest groups or the general public?

Status

9. What is the legal status of the committee?
10. Do the recommendations/opinions of the committee have a direct influence on legislation?
11. Do the directives of the committee have influence on court orders?
12. Does the committee have its own budget?
13. What relation does the committee have to the government?

Opinions

14. Are agreements reached by consensus or by vote?
15. Are minority standpoints reflected in the final recom-

Ethiek met beleid

- mendation?
16. Can the public attend the meetings of the committee?
 17. Are your recommendations published and if so, are these publications open and accountable (can the public criticise the recommendation)?
 18. Is public criticism taken into account in the final recommendation?
 19. The CCNE has been criticized for being undemocratic and elite. The criticism is based on the fact that the members of the committee are not elected and that the committee is forced to reach consensus. How do you respond to this criticism?

Public Debate

20. What instruments does the committee apply to stimulate public debate?
21. Do the results of public debate influence public policy?
22. How great is the public interest in the debate?
23. What role do the media play in shaping public opinion?
24. Can you assess how successful public debate has been? What are the results of the debate? In your opinion, what are the positive and negative aspects of the functioning of the public debate?

Co-operation

25. Do other medical-ethical committees exist in France? If so, which are these, and do you co-operate with them?
26. Do you seek international co-operation with other medical-ethical committees? Do you feel more co-operation is needed?
27. Are your reports published in English?
28. To what extent does the CCNE co-operate with professional medical organizations?

Vragenlijst aan artsenorganisaties:

1. Does the Conseil National de l'Ordre des Médecins have an ethical committee and if so, how is this committee composed?
2. Is there representation from ethicists or theologians in this committee?
3. What are the functions of this committee? Does she provide advice or directives?
4. What is the primary goal of this committee?
5. Does the Conseil National de l'Ordre des Médecins reach

- agreement on opinions or recommendations by consensus or by vote?
6. What is the fate of minority opinions?
 7. What sort of ethical questions does this committee deal with?
 8. Who determines which medical ethical issues are on the agenda?
 9. What influence does the Conseil National de l'Ordre des Médecins have on the determination of the ethical agenda of the government?
 10. Could you describe the relationship between the Conseil National de l'Ordre des Médecins and the French government?
 11. Do directives or recommendations of the Conseil National de l'Ordre des Médecins have an influence on legislation? On court orders?
 12. Does co-operation take place between the Conseil National de l'Ordre des Médecins and the Comité Consultatif National d'Ethique?
 13. What is your opinion on the functioning of the Comité Consultatif National d'Ethique?
 14. Does the Conseil National de l'Ordre des Médecins have a public task?
 15. Do the recommendations or opinions of the Conseil National de l'Ordre des Médecins exert an influence on public opinion?
 16. Could you describe the international co-operation between the Conseil National de l'Ordre des Médecins and medical associations in other countries (such as Denmark, England, Portugal, Canada, and Germany)?
 17. From this co-operation, can you detect differences in the way medical-ethical issues are dealt with in different countries?

Gebruikte literatuur:

Engeland:

- Rapport van het Cabinet Office en Office of Science and Technology: The Advisory and Regulatory Framework for Biotechnology: Report from the Government's Review, mei 1990.
- 7^{de} Jaarverslag (1998) en Code of Practice van de Human Fertilisation and Embryology Authority.
- Conclusies van aantal adviesrapporten van de Nuffield Council on Bioethics.

Frankrijk:

- Les Cahiers du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la Santé (kwartaaluitgave, april 1999).

Denemarken:

- Jaarverslag van de Danish Council of Ethics (1997).

Duitsland:

- Statuten van de Bundesärztekammer, Zentrale Ethikkommission.
- Verfahrensgrundsätze des Arbeitskreises medizinischer Ethikkommissionen in der Bundesrepublik Deutschland.
- Helmchen, H., Ziele, Beratungsgegenstände und Verfahrensweisen medizinischer Ethikkommissionen in *Medizin*, 1995.

Portugal:

- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida: Special Reprint # 10, Ethics Committees: opinions and legislation (1996) en Special Reprint XI, Opinions Delivered from October 1995 to December 1997 (1998).

Canada:

- Conseil d'Évaluation des Technologies de la Santé du Québec: Activity Report April 1, 1996 to March 31, 1997 (1998).

Algemeen:

- Butler, D., Bioethics needs better input from public, in *Nature*, oktober 1997, vol. 389.
- Butler, D., France reaps benefits and costs of going by the book, in *Nature*, oktober 1997, vol. 389.
- Short-circuit to be avoided by bioethics committees in *Nature*, mei 1997, vol. 387 (nr. 6631).
- Kettner, M., 1996, Discourse Ethics and Health Care Ethics Committees in *Jahrbuch für Recht und Ethik* (vol. 4).
- H. ten Have en M. Sass (eds.), 1998, *Consensus Formation in Health Care Ethics*.
- Bergkamp, The role of research ethics committees in Western Europe.
- Legemaate, Patients rights in the countries of the Toronto Group.

Bijlage 8

Samenvatting adviezen

Advies Besturen in overleg

1 Onderwerp en aanleiding

*"En het overleg duurt voort."
(A. de Swaan, 1995)*

Het onderwerp van dit advies is de manier waarop het beleids-terrein volksgezondheid en zorg moet worden bestuurd. Dit beleidsterrein heeft een aantal bijzondere kenmerken. De sector heeft een publiek karakter met overheidsverantwoordelijkheden voor de toegankelijkheid, de doelmatigheid en de kwaliteit van de zorg, een verzekeringsfinanciering, een private uitvoering van de zorg door particuliere instellingen en zelfstandige beroepsbeoefenaren en autonomie van de (medische) professie. Deze kenmerken bepalen de besturingswijze van de volksgezondheid: overheid en veldpartijen zijn op elkaar aangewezen bij het bereiken van hun doelen.

In zo'n situatie is communicatie en informatie-uitwisseling tussen overheid en veld essentieel. Dat vereist een goede overlegstructuur.

De aanleiding voor de minister de Raad te vragen dit advies uit te brengen, ligt in deze overlegstructuur. Deze blijkt niet goed te functioneren op het terrein van de volksgezondheid en de zorg. Overheid en veld zijn van elkaar afhankelijk bij het verwezenlijken van hun doelen. En toch hebben wij dit in Nederland niet vertaald in een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de inrichting van deze sector. Dat leidt tot spanningen in het besturingssysteem.

Nu in Nederland in de afgelopen jaren de bestuurlijke functies, dat wil zeggen de beleidsadvisering, het toezicht en de beleidsuitvoering, zijn ontdaan van hun overlegmomenten, blijkt dat er in het nieuwe besturingssysteem te weinig ontmoetingsplaatsen voor overheid en veld resteren. Dit probleem wordt ernstiger in tijden van toenemende spanning, bijvoorbeeld door schaarste of door exogene dreigingen. Dan zouden overheid en veld de handen ineen moeten kunnen slaan.

Onderwerp: de besturing van de volksgezondheid

Besturing vereist overleg

Aanleiding: overleg is nodig, maar verloopt moeizaam

- De Raad beantwoordt in dit advies vier vragen:
- | | |
|---|---|
| a. In hoeverre zijn overheid en veld in de sector volksgezondheid en zorg van elkaar afhankelijk en welke relaties en rollen vloeien hieruit voort? | Advies bevat antwoord op vragen over: - afhankelijkheid overheid en veld |
| b. Hoe dienen de verantwoordelijkheidsverdeling tussen overheid en veld en de daarbijbehorende kerntaken in deze sector te worden getypeerd? | - de verdeling van verantwoordelijkheid |
| c. Welke vormen van overleg, dat wil zeggen welke communicatie- en informatiepatronen, vereist dit? | - de vormen van overleg |
| d. Hoe zou het bestuurlijk kader van het overleg in de sector volksgezondheid en zorg eruit moeten zien? | - het bestuurlijk kader voor het overleg |
- Op basis van de antwoorden op deze vragen formuleert de Raad beleidsaanbevelingen voor de kabinetsperiode 1998 - 2002.

2 Afhankelijkheid: relaties en rollen

Kenmerk van het beleidsterrein volksgezondheid en zorg is de afhankelijkheid van publieke en private actoren. Men moet over en weer rekening houden met elkaars doelstellingen, mogelijkheden en middelen. De afhankelijkheidsrelaties zijn het gevolg van de structuur- en de cultuurkenmerken van deze sector.

Publieke en private actoren van elkaar afhankelijk

De verantwoordelijkheid van de overheid voor een toegankelijke, doelmatige en kwalitatief voldoende gezondheidszorg creert een afhankelijkheid van zorgaanbieder en zorgverzekeraar. Afhankelijk is zij van de zorgaanbieder voor de productinnovatie, de efficiency en de kwaliteit van zorg; van de zorgverzekeraar voor de afstemming van aanbod op vraag en voor de kostenontwikkeling.

Overheid afhankelijk van partijen

De zorgaanbieder is afhankelijk van de overheid, die regels, plichten en lasten oplegt. Belangrijk in dat verband: het verplichtende karakter en de breedte van de wettelijke zorgaanspraken in combinatie met de door de overheid gecreëerde schaarsteverhoudingen én een toenemende zorgvraag. De zorgaanbieder is ook van de zorgverzekeraar afhankelijk. Die is immers zijn contractpartner op de markt van de bekostiging en de contractering van de zorg.

Partijen zijn afhankelijk van de overheid en van elkaar

De zorgverzekeraar is afhankelijk van de zorgaanbieder als contractpartner, in situaties waarin de mogelijkheden om te kiezen uit zorgaanbieders beperkt zijn. Van de overheid is hij afhankelijk als het gaat om de regulering van de verzekeringsaanspraken en de premiestelling. Ook van de verzekerde is de verzekeraar

afhankelijk. Die heeft als consument op de verzekeringsmarkt immers keuzemogelijkheden.

De zorgvrager is van alle anderen afhankelijk.

De zorgvrager: van allen afhankelijk

De hieruit voortvloeiende rolverdeling kan als volgt worden getypeerd. De overheid is marktmeester op de verschillende (deel)markten waarop partijen elkaar ontmoeten. In die rol distribueert zij regels, plichten en lasten; in theorie eenzijdig, in de praktijk gebonden aan de bereidheid van partijen bij te dragen aan de werking van de markten. Ook moet de overheid maar afwachten of partijen bereid zijn op die markten het gewenste verleidings- en ruilgedrag te vertonen.

De overheid speelt ook de rol van producent van schaarste; zij creëert daarmee, als rantsoeneerder, specifieke spelverhoudingen tussen de actoren.

De zorgaanbieder en de zorgverzekeraar spelen in het publieke bestel de rol van maatschappelijk ondernemer. De zorgaanbieder als producent van zorg en als werkgever; de zorgverzekeraar als bemiddelaar tussen verzekerden en aanbieders.

De patiënt speelt op de zorgverleningsmarkt in zijn relatie tot de behandelaar en op de verzekeringsmarkt een actieve rol als zorgconsument.

De rollen:

- overheid is marktmeester en rantsoeneerder
- zorgaanbieder is producent, werkgever en maatschappelijk ondernemer
- zorgverzekeraar is bemiddelaar en maatschappelijk ondernemer
- zorgvrager is consument

3 Verantwoordelijkheidsverdeling en kerntaken

De verantwoordelijkheden en de taken zijn op het beleidsterrein volksgezondheid en zorg als volgt verdeeld.

De overheid draagt de grondwettelijke verantwoordelijkheid de gezondheidstoestand van de bevolking in positieve zin te beïnvloeden. Daartoe creëert de overheid onder meer voorwaarden waaronder een adequaat aanbod van zorgvoorzieningen tot stand kan komen en in stand kan blijven. Het gaat dan om de fysieke en de financiële toegankelijkheid, de doelmatigheid en de kwaliteit van de voorzieningen.

De ministeriële verantwoordelijkheid: toegankelijkheid, doelmatigheid, kwaliteit onder beperkende voorwaarden

De hiervan af te leiden overheidstaken zijn: het tot stand brengen van een stelsel van wettelijke aanspraken op zorg voor de gehele bevolking en het garanderen van de financiering van de uitvoering van dit stelsel. En verder dient de overheid anderen er toe te brengen voldoende en adequaat zorgaanbod, behorend bij de zorgaanspraken, te realiseren.

Kenmerkend voor de overheid is dat zij haar taken moet vervullen onder randvoorwaarden: de interdependentie met andere

Ethiek met beleid

beleidsterreinen, de noodzaak collectieve uitgaven te beperken en de eis dat het openbaar bestuur zorgvuldig verloopt.

De zorgaanbieder is van oudsher degene die zich verantwoordelijk voelt voor de patiëntenzorg vanuit betrokkenheid met de volksgezondheid. Hij voelt een leveringsverplichting ten opzichte van zieken en gehandicapten. Vandaag de dag zal de zorgaanbieder de daaruit voortvloeiende zorgtaken moeten vervullen onder restrictieve randvoorwaarden: het stelsel van wettelijke zorgaanspraken en de noodzaak tot kostenbeheersing.

Zorgaanbieder: verantwoordelijk voor de zorgverlening onder beperkende voorwaarden

De zorgverzekeraar heeft in het zorgstelsel de verantwoordelijkheid de zorgaanbieder te bewegen tot het leveren van zorg. Hij doet dat namens zijn verzekerden, maar ook namens de overheid. Zijn taak is dan om met zorgaanbieders overeenkomsten te sluiten over aard, omvang en kwaliteit van het zorgaanbod.

Zorgverzekeraar: verantwoordelijk voor de levering aan de verzekerde

De patiënt heeft geen formele verantwoordelijkheden in het publieke bestel, anders dan de normale burgerplichten.

Zorgvrager: verantwoordelijkheden als burger

4 Overleggen in de sector volksgezondheid en zorg

In de sector volksgezondheid en zorg is politiek draagvlak voor beleid en bestuur niet voldoende; maatschappelijk draagvlak als complement is ook nodig. De overheid kan weliswaar de sector eenzijdig regels, plichten en lasten opleggen. Maar die bevoegdheid bestaat slechts in theorie.

In die bestuurlijke toestand is het verwerven van maatschappelijk draagvlak voor overheidsbemoeyenis noodzaak in alle fasen van het beleidsproces. Verwerven van maatschappelijk draagvlak veronderstelt een actieve, open en communicatieve overheid die het debat met de sector zoekt.

Maatschappelijk draagvlak in alle fasen van beleidsproces nodig

Overleg tussen overheid en veldpartijen is daarom een noodzakelijk beleidsinstrument in de sector volksgezondheid en zorg.

Dus: overleg overheid-veld nodig

Wie moet dit overleg regelen? De Raad vindt dat de overheid voor de structurering ervan verantwoordelijk is. Zij moet in ieder geval niet de 'oude' overlegstructuur herstellen, maar zal een bij deze tijd passende nieuwe vorm van overleg moeten ontwikkelen.

De overheid is verantwoordelijk voor de overlegstructuur

De opgave is te zeilen tussen de Scylla van nieuwe stroperigheid en de Charybdis van vrijblijvendheid.

In de beleidscyclus kan men 'de overlegfunctie' in de opeen-

Ethiek met beleid

volgende fasen - beleidsvoorbereiding, beleidsontwikkeling, beleidsuitvoering - een plaats geven. Dat kan op twee manieren: apart en wettelijk regelen of als onderdeel van de andere functies in het beleidsproces (te weten: kerndepartement, advies, toezicht, uitvoering)? De Raad meent dat het laatste de voorkeur verdient. Maar hoe men het overleg ook regelt, in alle gevallen moet men er rekening mee houden dat in het beleidsproces en in de overlegfunctie allerlei publiekrechtelijke en privaatrechtelijke organen een rol spelen. De ministeriële verantwoordelijkheid krijgt gestalte in dit conglomeraat van beleidsactoren. Dit vereist een heel bijzondere opstelling van de overheid:

- enerzijds een steeds wisselende opstelling, soms regisseur, soms dirigent, soms inschuivend, soms uittredend;
- anderzijds een actieve, permanente aanwezigheid als 'netwerkmanager' en procesbewaker.

In het overleg wisselt de rol van de overheid

Wel is zij steeds de 'netwerkmanager'

5 Het bestuurlijk kader van de overlegfunctie

Het bestuurlijk kader van de overlegfunctie zou er zo uit moeten zien:

- de sector volksgezondheid en zorg heeft specifieke structuur- en cultuurkenmerken;
- deze veroorzaken intensieve afhankelijkheidsrelaties tussen de private en de publieke actoren in deze sector;
- binnen de afhankelijkheidsrelaties moeten de actoren (overheid en veld) aan hun verantwoordelijkheden en taken gestalte geven;
- om maatschappelijk draagvlak voor beleid te kunnen verwerven, is goede communicatie tussen overheid en veld, dat wil zeggen gestructureerd overleg tussen overheid en veld, nodig;
- de publieke en private bestuurders in dit overleg bevinden zich in een 'beleidsnetwerk' waarin interactief sturen mogelijk moet zijn;
- de overheid heeft een bijzondere rol in dit beleidsnetwerk, voortvloeiend uit zijn algemene verantwoordelijkheden (zorgvuldigheid van bestuur, afwegen van belangen) en uit de kenmerken van de sector; de overheid is de 'netwerkmanager' en tegelijkertijd marktmeester;
- er zijn drie voorwaarden voor succesvol overleg: het beleidsproces (het netwerk) moet geregisseerd worden en wel door de overheid; de informatie-architectuur moet geregeld zijn; het te besturen domein moet duidelijk en ook beheersbaar zijn.

Overheid en veld overleggen in deze context:

- kenmerken van de sector
- veroorzaken afhankelijkheid tussen actoren
- die een eigen verantwoordelijkheid hebben
- dus is overleg nodig
- idealiter in een 'beleidsnetwerk'
- waarin de overheid een bijzondere rol speelt
- en dat als succesfactor onder meer heeft: de informatie-architectuur

Dit brengt de Raad tot een aantal beleidsaanbevelingen voor de komende kabinetsperiode. De belangrijkste zijn:

* Er is een duidelijk en krachtig ministerie van VWS dat het over-

Beleidsaanbevelingen onder meer:

- een krachtig ministerie van VWS met duidelijk mandaat

Ethiek met beleid

leg ingaat met een politiek mandaat omtrent de interdepartementale positie, de bestuurlijke opvatting over de sector en het te voeren overleg.

- * De minister van VWS richt een gestructureerd overleg (een zorgforum) op. Dit overleg dient transparant te zijn (onder meer richting parlement). Het overleg leidt tot periodieke zorgakkoorden.
 - minister initieert een zorgforum
 - overleg is transparant
 - heeft als doel een zorgakkoord
- * Per kabinetsperiode stellen overheid en veld de spelregels van het overleg vast, waaronder de representativiteit en de agenda. Hier moet een flexibele aanpak worden gekozen, zodat niet opnieuw stroperigheid ontstaat.
 - per kabinetsperiode spelregels bepalen
 - flexibele aanpak
- * De minister van VWS legt de informatie-architectuur en de rollen daarin van het grote aantal deelnemers aan de VWS-beleidscyclus vast. Een onafhankelijke informatie-autoriteit zou het centrum van de informatie-architectuur moeten vormen.
 - informatie-architectuur regelen, onder meer door
 - instellen onafhankelijke informatie-autoriteit

Advies Tussen markt en overheid

Dit advies gaat over de spanning tussen marktwerking en overheidsregulering in de gezondheidszorg. Veel mensen willen meer marktwerking en ook de overheid praat daarover, terwijl in feite de bestaande regulering van de gezondheidszorg wordt gehandhaafd of zelfs aangescherpt. Dat zet de betrokkenen op het verkeerde been, wekt verkeerde verwachtingen en vertroebelt de verdeling van verantwoordelijkheden en taken tussen overheid en veld.

Er is spanning tussen marktwerking en overheidsregulering

Spanning tussen marktwerking en overheidsregulering hoort bij ons type gezondheidszorg. Ze ontstaat doordat de gezondheidszorg individueel wordt gevraagd en door particuliere instanties wordt verleend, maar collectief wordt betaald en door publieke organen wordt aangestuurd. Er is dus in zekere zin een markt voor zorg, waarover echter in de politieke arena beslissingen worden genomen. Een hybride situatie, met voor- en nadelen.

De spanning kan men niet ontlopen

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft aan de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg gevraagd hoe zij het beste met die spanning kan omgaan. De vraag is actueel omdat de gezondheidszorg beter wil kunnen inspelen op de vraag van de individuele patiënt, maar daarin onvoldoende slaagt doordat wetten en regels in de weg staan. De overheid wordt in zijn beleid twee kanten uitgetrokken. Van de ene kant steunt zij de gezondheidszorg in haar pogingen om zich meer te richten op de behoeften van individuele patiënten. In dat kader, dat van vraagsturing, tast zij de mogelijkheden van marktwerking en marktgericht wer-

De vraag is: hoe ga je ermee om?

Ethiek met beleid

ken af. Van de andere kant geldt voor de gezondheidszorg een strak budgettair kader, dat de overheid met behulp van wet- en regelgeving handhaaft. Voor de kostenbeheersing wil ze het instrumentarium van de aanbodregulering behouden.

De vraag hoe het beste met de spanning tussen marktwerking en overheidsregulering kan worden omgegaan, is dus nauw verbonden met het oordeel over de relatie tussen de inhoudelijke doelstellingen van de gezondheidszorg, vraagsturing vooral, en kostenbeheersing. De RVZ is van mening dat daarin een beter evenwicht moet worden gezocht. Dat de balans nu niet goed is, blijkt uit een aantal algemeen ervaren problemen:

- de wachtlijsten in cure en care en de verschraving van zorg in de care;
- de schotten in regelingen en budgetten, die een doelmatige, patiëntgerichte organisatie van de zorg in de weg staan;
- de beperkte keuzemogelijkheden van patiënten en de geringe zichtbaarheid en relevantie van de patiënt als derde partij.

Vertrekpunt: een beter evenwicht tussen vraagsturing en kostenbeheersing

Als het belang van de individuele patiënt structureel ondergeschikt wordt aan dat van kostenbeheersing, wordt uiteindelijk de legitimiteit van het beleidsstelsel aangetast. Naast de eerdergenoemde problemen is dat een krachtig argument om in de hybride ruimte 'tussen markt en overheid' een beetje op te schuiven in de richting van de markt. De RVZ noemt deze aanpak 'gedeeld bestuur'.

Daarom een beetje opschuiven richting markt

Het concept van 'gedeeld bestuur' rust op drie pijlers:

1. vereenvoudiging van aanbodregulering;
2. maatschappelijk ondernemerschap van zorgverzekeraars en zorgaanbieders;
3. gestructureerd overleg tussen overheid en veld.

Door: deregulering, maatschappelijk ondernemerschap en gestructureerd overleg overheid/veld

De RVZ heeft deze pijlers in eerdere adviezen besproken en aanbevolen hoe ze kunnen worden opgetrokken. Het regeerakkoord spoort op hoofdlijnen met de door de RVZ aanbevolen aanpak. Dat ontslaat de RVZ van de verplichting nog eens uitvoerig de eerder ingenomen standpunten toe te lichten en de aanbevelingen te herhalen. Het gaat nu om de implementatie-strategie.

Deze elementen staan in regeerakkoord

Het kabinet is begonnen met gestructureerd overleg: de meerjarenafspraken over de extra-bestedingsruimte in deze kabinetsperiode. Het verloop van de besprekingen heeft duidelijk gemaakt dat de andere elementen van 'gedeeld bestuur' niet te ver vooruitgeschoven kunnen worden. De RVZ stelt de volgende actiepunten voor:

Het komt nu aan op de implementatie:

Ethiek met beleid

- Stel in overleg met het veld een concreet plan op voor vereenvoudiging van de aanbodregulering. Leg daarin ook vast hoe de toezichtsfunctie gestalte krijgt. - een plan van aanpak
- Laat de zorgkantoren van de AWBZ voor compartimentoverschrijdende zorgverlening een vergelijkbaar financieel risico lopen als de zorgverzekeraars van het tweede compartiment. Geef hen ook een vergelijkbare beleidsruimte. - bestuurlijke samenhang eerste en tweede compartiment
- Stel een onafhankelijke informatie-autoriteit in. Verbind daaraan een expertisegroep, die in staat is snel en wetenschappelijk verantwoord inzicht te geven in de effecten en neveneffecten van beleidsvoornemens. - betere informatie
- Vergroot de ruimte voor toekenning van een persoonsgebonden budget en maak de procedures en voorwaarden gebruiksvriendelijker. Ontwikkel en bevorder ook andere vormen van persoonsgebonden financiering. - meer keuzemogelijkheden voor patiënten

Bijlage 9

Lijst van afkortingen

| | |
|---------|--|
| Adl | Algemene dagelijkse verrichtingen |
| Apz | Algemeen psychiatrisch ziekenhuis |
| AWBZ | Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten |
| CDA | Christen Democraten Appèl |
| COTG | Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg |
| CvZ | College voor ziekenhuisvoorzieningen |
| D66 | Democraten 66 |
| GGZ | Geestelijke Gezondheidszorg |
| ICSI | Intracytoplasmatische sperma-injectie |
| IVF | In-vitrofertilisatie |
| KID | Kunstmatige Inseminatie Donor |
| KNMG | Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst |
| KVP | Katholieke Volkspartij |
| NRV | Nationale Raad voor de Volksgezondheid |
| NVRB | Nederlandse Vereniging voor Reageerbuis Bevruchting |
| NVSH | Nederlandse Vereniging voor Seksuele Hervorming |
| NVVE | Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie |
| NWO | Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek |
| NZf | Nederlandse Zorgfederatie |
| PBO | Publiekrechtelijke bedrijfsorganisatie |
| PGD | Pre-implantatie genetische diagnostiek |
| PPR | Politieke Partij Radicalen |
| PvdA | Partij van de Arbeid |
| RVZ | Raad voor de Volksgezondheid en Zorg |
| Stimezo | Stichting voor medisch-verantwoorde zwangerschapsonderbreking |
| VU | Vrije Universiteit |
| VVD | Volkspartij voor Vrijheid en Democratie |
| VWS | Volksgezondheid, Welzijn en Sport |
| WAZ | Wet afbreking zwangerschap |
| WBMV | Wet Bijzondere Medische Verrichtingen |
| WMO | Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek |
| WTG | Wet Tarieven Gezondheidszorg |
| WVC | Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur |
| WVG | Wet Voorzieningen Gezondheidszorg |
| WZV | Wet Ziekenhuisvoorzieningen |
| ZFr | Ziekenfondsraad |
| ZFW | Ziekenfondswet |

Bijlage 10

Literatuur

Bartholomeus, P.H.E., Goyen, M.C.E. en Oostroom, R.P. van. Governance in de publieke sector. *MAB*, november 1997, p. 592-600.

Bauduin, D. *Andermans eigenbelang: morele dilemma's in de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, 1986.

Beaufort, I. de. Als twee druppels water. Van fuchsia via Dolly naar Elvis? In: H. Bout (Red). *Allemaal komen: feiten, meningen en vragen over kloneren*. Amsterdam/Den Haag: Boom/Rathenau Instituut, 1998.

Bout, H.J. *Reflexiviteit in het hoger onderwijs*. Beleidsgerichte studies Hoger Onderwijs en Wetenschappelijk Onderzoek, nr. 52. Den Haag: Sdu Uitgeverij, 1997.

Boxtel, R.H.L.M. e.a. Wetsvoorstel euthanasie. *Medisch Contact*, 1998, nr. 17, p. 570-579.

Braake, Th.A.M. te. Wetgeving inzake wetenschappelijk onderzoek met menselijke embryo's. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*. 1998, nr. 5, p. 273-286.

Brom, F.W.A., Bergh, B.J. van den, Huibers, A.K. *Beleid en ethiek*. Assen: Van Gorcum, 1993.

Brom, F.W.A. *Waarom is biotechnologie bij dieren moreel problematisch? Een inventarisatie en analyse van de argumenten uit het publiek*. Utrecht: Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht, 1995.

Brom, F.W.A. *Onherstelbaar verbeterd: biotechnologie bij dieren als een moreel probleem*. Assen: Van Gorcum, 1997.

Brom, F.W.A. Het ethische adviesrapport. *Filosofie en Praktijk*. 1998, 19/4, p. 206-219.

Bruggen, K. van der en Tils, C. *Doelmatigheid van zorg: hoe kan MTA eraan bijdragen?* Den Haag: Rathenau Instituut, 1996.

Burg, W. van der en Ippel, P. (red). *De Siamese tweeling*.

Ethiek met beleid

Assen: Van Gorcum, 1994.

Burg, W. van den. Wetgeving inzake morele kwestie: een beleidsgerichte benadering. *Ars Aequi*. 1998, vol. 47, nr. 2, p. 79-87.

Crul, B.V.M. 25 jaar discussie. *Medisch Contact*. 1998, nr. 24, p. 805.

Eeden, C.J.A.M. van. *Levensbeëindigend handelen als maatschappelijk politiek probleem: een historische schets van het Nederlandse euthanasievraagstuk 1970-1996*. Rotterdam: Erasmusuniversiteit, 1996.

Gezondheidsraad. *IVF: afrondende advisering*. Rijswijk: Gezondheidsraad, 1998.

Goor, S.M.S.M. van de. *Beleid en regelgeving inzake medisch-ethische vraagstukken*. Zwolle: Tjeenk Willink, 1991.

Graaf, H. van de en Hoppe, R. *Beleid en politiek: een inleiding tot de beleidswetenschap en de beleidkunde*. Bussum: Coutinho, 1996.

Have, H.A.M.J. ten, Meulen, R.H.J. ter, Leeuwen, E. van. *Medische ethiek*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998.

Kirejczyk, M. *Met technologie gezegend? Gender en de omstrede invoering van in-vitrofertilisatie in de Nederlandse gezondheidszorg*. Utrecht: Uitg. Jan van Arkel, 1996.

Kurstjens, P. *Strategische beleidsvorming bij landbouw, natuurbeheer en visserij*. Den Haag: Ministerie van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij, 1996.

Macrae, N. *The 2024 Report: A Concise History of the Future 1974-2024*. London: Sidgwick & Jackson, 1984.

Outshoorn, J. *De politieke strijd rondom de abortuswetgeving in Nederland 1964-1984*. Amsterdam: Vrije Universiteit, 1986.

Rathenau Instituut. *De organisatie van Technology Assessment de gezondheidszorg in Nederland*. Den Haag: Rathenau Instituut, 1996.

Rathenau Instituut. *Politiek van preventie: normatieve aspecten van voorspellende geneeskunde*. Den Haag: Rathenau Instituut, 1997.

Rathenau Instituut. *Ethiek: richting- of raadgever? Jaarverslag 1997*. Den Haag: Rathenau Instituut, 1997.

Raad voor Gezondheidsonderzoek. *Advies Medical Technology Assessment, deel 1: inventarisatie van MTA-onderzoek en een aanzet tot coördinatie*. Rijswijk: RGO, 1998.

Schomberg, R. von. *Omstreden biotechnologische innovatie*. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, 1998.

Vries, G. de. *Gerede twijfel: over de rol van de medische ethiek in Nederland*. Amsterdam: De Balie, 1993.

VSOP i.s.m. ConScience. *De diagnose is nog maar het begin: mogelijkheden voor continuïteit van zorg voor kinderen met een zeldzame aandoening*. Soestdijk: VSOP, 1999.

Wulff, H.R. *Medische ethiek en klinische praktijk: op zoek naar het juiste evenwicht*. Amsterdam: Promotion en Public relations De Volkskrant, 1995.

Bijlage 11

Overzicht publicaties RVZ

De publicaties zijn te bestellen door overmaking van het verschuldigde bedrag op gironummer 132937 ten name van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg te Zoetermeer, onder vermelding van het desbetreffende publicatienummer. Een jaarabonnement op de publicaties van 1999 kost f 325,--.

Werkprogramma 1995

| | | |
|--------|---|--------|
| - | Volksgezondheid met beleid | gratis |
| 95/WZV | Een nieuw accommodatiebeleid voor de zorgsector: advies over de herziening van de Wet ziekenhuisvoorzieningen | 15,00 |

Werkprogramma 1996

| | | |
|-------|---|-------|
| 96/01 | Programmatistische jeugdzorg | 20,00 |
| 96/02 | Planning en bouw in België en Duitsland | 15,00 |
| 96/03 | Persoonlijke levenssfeer: privacy in verpleeghuizen | 20,00 |
| 96/04 | Sociale zekerheid en zorg | 20,00 |
| 96/05 | Herverdeling onbetaalde zorgarbeid | 15,00 |
| 96/06 | Fysiotherapie en oefen therapie | 20,00 |
| 96/07 | Preventie en ouderen | 25,00 |
| 96/08 | Stand van zaken preventie en ouderen (achtergrondnota) | 25,00 |
| 96/09 | Informatietechnologie in de zorg Deel 1: Advies Deel 2: Achtergronden | 30,00 |
| 96/10 | Strategische beleidsvragen zorgsector | 15,00 |
| 96/11 | Het ziekenhuis als maatschappelijke onderneming | 25,00 |
| 96/12 | Thuis in de ggz | 30,00 |
| 96/13 | Achtergrondstudie Thuis in de ggz | 25,00 |

Werkprogramma 1997

| | | |
|-------|---|--------|
| 97/01 | Adviesprogramma 1997 RVZ | gratis |
| 97/02 | Jaarverslag 1996 | gratis |
| 97/03 | Waardebepaling geneesmiddelen als beleidsinstrument | 25,00 |
| 97/04 | Internationale dimensie volksgezondheidsbeleid | 25,00 |
| 97/05 | Met zorg wonen | 25,00 |

Ethiek met beleid

| | | |
|-------|--|--------|
| | deel 1: De relatie tussen gezondheidszorg, dienstverlening en huisvesting | |
| 97/06 | Beter (z)onder dwang | 25,00 |
| 97/07 | Achtergrondnota Beter (z)onder dwang | 20,00 |
| 97/08 | Adviesprogramma 1998 RVZ | gratis |
| 97/09 | De toekomst van de AWBZ | 30,00 |
| 97/10 | Medische hulpmiddelen | 30,00 |
| 97/11 | Geestelijke gezondheidszorg in de 21e eeuw | 20,00 |
| 97/12 | Met zorg wonen | 40,00 |
| | deel 2: Naar een nieuwe samenhang tussen gezondheidszorg, dienstverlening en huisvesting | |
| 97/13 | Achtergrondstudies Geestelijke gezondheids- zorg in de 21e eeuw | 40,00 |
| 97/14 | Farmaceutische zorg (door arts en apotheker) | 25,00 |
| 97/15 | Betaalbare kwaliteit in de geneesmiddelen- voorziening (achtergrondstudie bij Farmaceutische zorg) | 25,00 |
| 97/16 | De ggz als vuilharmonisch orkest: essay door Herman Vuijsje | 10,00 |
| 97/17 | Prikkels tot doelmatigheid | 20,00 |
| 97/18 | Stimulering doelmatig gedrag (achtergrond- nota bij Prikkels tot doelmatigheid) | 20,00 |
| 97/19 | Verzekeraars op de zorgmarkt | 20,00 |
| 97/20 | Besturen in overleg | 30,00 |
| | Werkprogramma 1998 | |
| 98/01 | Naar een meer vraaggerichte zorg | 30,00 |
| 98/02 | Jaarverslag 1997 | gratis |
| 98/03 | Werkprogramma 1999 | gratis |
| 98/04 | Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspectief | 25,00 |
| 98/05 | Transmurale zorg: redesign van het zorgproces | 20,00 |
| 98/06 | Tussen markt en overheid | 20,00 |
| 98/07 | Achtergrondnota Maatschappelijk ondernemen in de zorg | 25,00 |
| 98/08 | Zelftests | 25,00 |
| 98/09 | Samenwerken aan openbare gezondheidszorg | 25,00 |
| 98/10 | Achtergrondstudie Lokale zorgnetwerken in de openbare gezondheidszorg | 25,00 |

| | |
|--|-------|
| Advies Zorgarbeid in de toekomst (ISBN 90-399-1535-0) | 39,50 |
| Achtergrondstudie Zorgarbeid in de toekomst (ISBN 90-399-1536-9) | 39,50 |
| Deze twee publicaties zijn te bestellen bij SDU-uitgevers, Servicecentrum/Verkoop, postbus 200014, 2500 ES Den Haag, tel. 070 37898 80, fax 070 37897 83 | |

Werkprogramma 1999

| | | |
|-------|--|--------|
| 99/01 | Jaarverslag 1998 RVZ | gratis |
| 99/02 | Verslavingszorg herijkt | 25,00 |
| 99/03 | Dossier verslaving en verslavingszorg (achtergrondstudie bij Verslavingszorg herijkt) | 25,00 |
| 99/04 | Koppelings- en sturingsmechanismen: vergelijkende sectorstudie (achtergrondstudie bij Verslavingszorg herijkt) | 25,00 |
| 99/05 | Octrooiëring biotechnologie | 30,00 |
| 99/06 | Technologische, juridische en ethische aspecten van biotechnologie (achtergrondnota bij Octrooiëring biotechnologie) | 25,00 |

Bijzondere publicaties

| | | |
|--------|---|-------|
| 98M/01 | Magazine bij het advies Met zorg wonen, deel 2 | 3,50 |
| 98M/02 | Magazine bij het advies Geestelijke gezondheidszorg in de 21e eeuw | 3,50 |
| 99M/01 | Van Biotech Bay en Biotech Beach tot Genetown | 30,00 |

Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.**Raad voor de
Volksgezondheid en Zorg**

Postbus 7100
2701 AC Zoetermeer
Tel 079 368 73 11
Fax 079 362 14 87

Colofon

Ontwerp: 2D3D, Den Haag
Fotografie: Eric de Vries
Cartoons: Jan Zandstra
Druk: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg,
Zoetermeer;
De Longte Klomp & Bosman Drukkers,
Dordrecht, omslag
Uitgave: 1999
ISBN: 90-5732-052-5

*U kunt deze publicatie bestellen door overmaking van f25,--
op banknummer 160170400 Rabo-international Utrecht
ten name van de RVZ te Zoetermeer onder vermelding van
publicatienummer 99/09*

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

