

Ethiek met beleid

Ethiek met beleid

Advies over beleid bij ethische vraagstukken in de gezondheidszorg

Uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan
de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Zoetermeer, november 1999

Inhoudsopgave

	Samenvatting	5
1	Inleiding	7
2	Ethische vraagstukken	9
2.1	Ethiek en gezondheidszorg	9
2.2	Dilemma's, problemen en vraagstukken	11
2.3	Terreinindeling	14
2.4	Omgaan met ethische vraagstukken	16
2.5	Samenvatting	18
3	De rol van de overheid	20
3.1	Betrokkenen	20
3.2	De overheid	22
3.3	Hoe de overheid met ethische vraagstukken omgaat	27
3.4	Kan het beter?	29
3.5	Samenvatting	36
4	Antwoorden en aanbevelingen	37
	Bijlagen	
1	Relevant gedeelte uit het door de minister van VWS vastgestelde Werkprogramma 1999	47
2	Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)	51
3	Adviesvoorbereiding vanuit de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg	53
4	Samenstelling klankbordgroep	55
5	De ethische agenda van de gezondheidszorg	57
6	Evaluatie casussen	67
7	Internationale vergelijking	101
8	Samenvatting adviezen	133
9	Lijst van afkortingen	141
10	Literatuur	143
11	Overzicht publicaties RVZ	147

Samenvatting

Zonder ethiek is het al moeilijk genoeg. Sommigen zeggen dat hardop, anderen denken het alleen maar. Maar of je het nu leuk vindt of niet, ethische opvattingen zijn het hart van de gezondheidszorg. Als dat niet warm blijft kloppen en in conditie blijft, gaat het met de gezondheidszorg niet goed.

Er zijn voortdurend nieuwe ethische vragen ...

De gezondheidszorg maakt een snelle ontwikkeling door en van binnen en buiten de gezondheidszorg komen voortdurend nieuwe vragen naar voren, waarop een ethisch antwoord nodig is. Vragen over zorgverlening aan ouderen, de toepassing van een nieuwe technologie, keuzen die gemaakt moeten worden, omdat niet iedereen kan worden geholpen, enzovoort. Soms zijn ontwikkelingen zo nieuw dat niemand goed weet hoe ermee om te gaan. Dat vergt onderzoek, overleg en tijd. Dan weer zijn er situaties waarvan iedereen zegt: "dat is mensonterend" of "dat zou in een beschaafd land niet moeten voorkomen". Daar moet dan verandering in komen. Er zijn ook kwesties waar je niet goed uit komt. Je moet bijvoorbeeld tussen twee kwaden kiezen of je hebt een kwestie waar heel verschillend over wordt gedacht, zoals voorrang voor werknemers op wachtlijsten.

Hoe de gezondheidszorg met al deze vraagstukken omgaat is in de eerste plaats de verantwoordelijkheid van de direct betrokkenen: artsen, verpleegkundigen, zorginstellingen, patiënten, onderzoeksinstituten. Maar de gezondheidszorg leeft niet in een vacuüm. Bij kwesties van leven en dood en persoonlijk welzijn voelt iedereen zich betrokken, nog afgezien van de verantwoordelijkheden die maatschappelijke organisaties en de staat dragen.

... waarop antwoord moet worden gegeven

De overheid is vanuit drie invalshoeken bij ethische vraagstukken in de gezondheidszorg betrokken. De overheid heeft in een democratie een ordenende taak. Dat wil zeggen dat de overheid moet zorgen dat er besluiten kunnen worden genomen, dat wetten worden gehandhaafd en dat mensen een stem hebben in de politiek. Als we bijvoorbeeld denken aan de euthanasiediscussie is het duidelijk dat de overheid zich daarmee moet bemoeien. De overheid heeft verder de taak om haar burgers te beschermen en op te komen voor de zwakkeren in de samenleving. Een bekend voorbeeld is de regeling van patiëntenrechten in het Burgerlijk Wetboek. Een ander voorbeeld is de bescherming van proefpersonen. De overheid heeft verder een zorgplicht, die is

Ook de overheid is betrokken:

vastgelegd in artikel 22 van de Grondwet. Zij heeft tot taak om te zorgen voor een adequate gezondheidszorg, niet alleen voor de rijken maar voor iedereen in de samenleving. Zij is er verantwoordelijk voor dat de gezondheidszorg financieel toegankelijk is, over voldoende capaciteit beschikt en van goede kwaliteit is.

Ordenen, beschermen en bevorderen: voorzover het ethische vraagstukken betreft, is de beschermende taak het beste uit de verf gekomen. Het is de drijvende kracht achter de bijna al het ethisch beleid van de overheid op het terrein van de gezondheidszorg. Er zijn voorbeelden te over. ordenen, beschermen en bevorderen

De ethische aspecten van de bevorderende taak zijn vooral impliciet gebleven. Daar is niets mis mee zolang zij vanzelf spreken en richting geven aan de besluitvorming. Maar anders heeft het negatieve gevolgen.

De taak om op het gebied van ethische vraagstukken voor ordening te zorgen, is onderbelicht gebleven en dient te worden versterkt. Een betere ordening van dit aspect van het beleid zal er toe bijdragen dat de betrokkenen beter anticiperen op ethische vraagstukken, hun activiteiten beter op elkaar afstemmen en het beleidsproces beter structureren.

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg beveelt hiervoor het volgende aan: Wat beter kan

- een duidelijke verantwoordelijkheid van de top van het ministerie voor het ethische aspect van het beleid;
- meer samenhang en richting in het ethisch beleid door het gebruik van een ethische agenda;
- bundeling van kennis en informatie in een ethisch kenniscentrum;
- regelmatige verslaglegging van en verantwoording over de ethische kant van het beleid aan de Eerste en Tweede Kamer;
- meer aandacht voor de omgang met ethische vraagstukken in de opleidingen voor de gezondheidszorg;
- raden van bestuur maken zich sterk voor het ethisch beraad in hun instellingen, maken expliciet hoe de instelling met ethische vraagstukken omgaat en verankeren het in hun kwaliteitsbeleid.

1 Inleiding

Moet de overheid zich bemoeien met ethische vraagstukken? Daar wordt verschillend over gedacht. Sommigen vinden van niet. 'De overheid is geen zedenmeester'. 'De overheid moet aanvaarden dat haar burgers over ethische vraagstukken niet hetzelfde oordelen'. Anderen zien wel een rol voor de overheid weggelegd. Als mensen zich zorgen maken over de gevolgen van nieuwe technieken zoals genterapie of het kloneren van dieren, kan de overheid de toepassing in goede banen helpen leiden. De overheid kan haar burgers beschermen. Denk aan de bescherming van proefpersonen in medische experimenten. De overheid kan verder essentiële waarden en normen handhaven en om die reden bijvoorbeeld commercieel draagmoederschap verbieden. De overheid kan zich aan sommige ethische vraagstukken niet onttrekken, omdat zij er om andere redenen al bij betrokken is. Dat is bijvoorbeeld met euthanasie het geval, waar ethische en strafrechtelijke normen op gespannen voet met elkaar zijn geraakt.

Moet de overheid zich bemoeien met ethische kwesties?

Terecht of niet terecht: de overheid wordt gevraagd om een standpunt over ethische vraagstukken in te nemen of ethische problemen te helpen oplossen. Vaak gebeurt dat naar aanleiding van een incident of omdat een kwestie de voorpagina van de krant heeft gehaald. De overheid voelt zich dan regelmatig met de rug tegen de muur staan. Soms omdat ze niet goed voorbereid is, maar vaak ook omdat ethische vraagstukken ingewikkeld zijn, de meningen erover verdeeld zijn of oplossingen niet voor de hand liggen dan wel veel tijd vragen.

Ze wordt er in ieder geval op aangesproken

De overheid heeft behoefte aan een systematische doordenking en bespreking van haar rol in deze kwesties. Verder vraagt zij zich af hoe ze het beste met ethische dilemma's om kan gaan. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft daarom de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) hierover om advies gevraagd. Haar vragen zijn:

Wat is precies haar rol en hoe moet ze die uitoefenen?

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

In de volgende hoofdstukken behandelt de RVZ achtereenvolgens verschillende typen ethische vraagstukken en hun kenmerken, de rol van de overheid en andere partijen en de strategieën en instrumenten die de overheid kan gebruiken in de omgang met ethische vraagstukken. De RVZ sluit af met de beantwoording van de gestelde vragen en de formulering van zijn advies.

Zo gaan wij die vragen beantwoorden

2 Ethische vraagstukken

2.1 Ethiek en gezondheidszorg

Het woord ethiek is afkomstig van het Griekse èthos, dat zede, gebruik of gezindheid betekent (Van de Graaf, 1996). De Romeinen vertaalden èthos met het woord 'mos', dat terug te vinden is in het Nederlandse woord moraal. De moraal kan worden omschreven als 'het geheel van overwegingen en opvattingen die een belangrijke richtinggevende functie hebben voor het menselijk handelen' (Brom, 1998). Met dat 'geheel van overwegingen en opvattingen' bedoelt men dan ideeën over goed en kwaad, juist en onjuist, deugd en ondeugd. Ethiek en moraal hebben eigenlijk dezelfde betekenis, maar worden in de praktijk toch verschillend gebruikt. Met het woord moraal duidt men een geheel van normen en waarden aan en met het woord ethiek de wetenschap die reflecteert op de moraal, morele problemen en morele dilemma's. De termen 'ethisch' en 'moreel' worden weer wél door elkaar gebruikt.

Wat is ethiek?

Ethische vraagstukken doen zich op elk terrein van het dagelijks leven voor, maar ze komen bijna vanzelf naar voren als men zich wijdt aan de behandeling en verzorging van patiënten. Doel van de gezondheidszorg is mensen helpen veilig de wereld binnen te komen, deze zonder onnodig lijden weer te verlaten en tijdens het leven gezonden te beschermen en zieken en gebrekkigen te verzorgen (KNMG). Maar de praktijk van de gezondheidszorg maakt duidelijk dat weldoen soms niet mogelijk is zonder ook schade toe te brengen. Dit dilemma wordt zichtbaar in de vrouw die verder leeft met een geamputeerde borst, in de demente bejaarde die beschermd leeft in een gesloten afdeling, in de junk die overeind blijft met een onderhoudsdosis. Het zoeken naar een balans tussen weldoen en niet schaden is voor iedereen in de gezondheidszorg een dagelijkse opgave.

Weldoen, maar ...

In een verpleeghuis ontmoet je niet alleen de kwetsbaarheid van het menselijk bestaan, maar zie je ook een grote afhankelijkheid van anderen. Daar is vaak niets aan te doen. Het is voor patiënten moeilijk te aanvaarden en voor hulpverleners moeilijk te hanteren. De gezondheidszorg is er om patiënten beter te maken en hen te helpen zelfstandig te leven. Tegelijk worden patiënten tijdelijk of langdurig afhankelijk van zorgverleners en het zorgsysteem om

Zelfstandig blijven, maar ...

Ethiek met beleid

hen heen. Die spanning is aanvaardbaar als hulpverleners in het belang van hun patiënten handelen. In de verhouding tussen de individuele hulpverlener en de individuele patiënt zijn de scheidslijnen tussen ethisch goed en ethisch fout vaak wel te trekken. Maar de gezondheidszorg zit ingewikkeld in elkaar. Weinig artsen werken nog in hun eentje. Behandelteams maken deel uit van zorginstellingen, die in toenemende mate met elkaar samenwerken. Zorgverleners en zorginstellingen hebben te maken met zorgverzekeraars en met overheidsinstanties, die veel invloed hebben op de voorwaarden en omstandigheden waaronder patiënten kunnen worden behandeld en verzorgd. Een goede dokter probeert het belang van zijn patiënt centraal te stellen, maar steeds kijken andere belangen over zijn schouder mee. Dat maakt zijn afwegingen niet eenvoudiger.

Patiënten zijn voor het gebruik dat zij van gezondheidszorg maken, op hun beurt ook afhankelijk van zorgverzekeraars en overheidsinstanties. De gezondheidszorg hoort enerzijds in de privé-sfeer thuis, anderzijds is het een collectief goed, waarover in de politieke arena beslissingen worden genomen. Verdellende rechtvaardigheid is een leidend principe voor besluitvorming in de gezondheidszorg. Maar gezond zijn en gezond blijven, is vooral ook een persoonlijk belang, waarvoor iedereen persoonlijk verantwoording moet nemen en verantwoordelijk wordt gehouden. Hoe om te gaan met de spanning tussen eigen belang en algemeen belang, tussen de vrijheid om voor het eigen belang op te komen en de beperkingen die verbonden zijn aan het principe van verdellende rechtvaardigheid, is een bron van ethische vraagstukken in de gezondheidszorg.

Ieder het zijne geven, maar ...

In de gezondheidszorg bestaat misschien nog meer dan elders reden om zorgvuldig met ethische afwegingen om te gaan. Verkeerd of onverantwoord handelen, kan immers ernstige gevolgen voor iemands lijf of leven hebben. De gezondheidszorg kent in ieder geval een lange traditie van ethische bezinning. Tot de ethische uitgangspunten van de gezondheidszorg behoren behalve weldoen en niet schaden ook het beginsel van autonomie en het principe van rechtvaardigheid. Niet schaden en weldoen zijn richtsnoeren voor artsen en hulpverleners. Het principe van autonomie geldt voor iedereen en heeft betrekking op de persoonlijke sfeer die iedereen als mens of burger toekomt en waar een ander - persoon of overheid - niet ongevraagd aan mag komen. Rechtvaardigheid is een beginsel dat richting geeft aan de maatschappelijke verhoudingen, de omgang met elkaar en de

De gezondheidszorg moet zorgvuldig met ethische vragen omgaan

Ethiek met beleid

verdeling van maatschappelijke goederen en diensten zoals gezondheidszorg.

2.2 Dilemma's, problemen en vraagstukken

Dilemma's

Veel mensen denken dat ethische problemen vooral uit dilemma's bestaan. In een ethisch dilemma moet een keuze worden gemaakt tussen twee normen of waarden. De keus voor de ene waarde, houdt in dat je niet voor de andere kiest. Je kunt iemand levend onder het puin vandaan halen, maar dan moet je zijn been amputeren. Een demente bejaarde is in huis een gevaar voor zichzelf, maar in een verpleeghuis is hij zijn zelfstandigheid kwijt. Een verplichte verzekering maakt gezondheidszorg voor iedereen toegankelijk, maar ontnemt je de vrijheid om zelf voor een verzekering te kiezen.

Ethische dilemma's zijn moeilijk, omdat het resultaat nooit helemaal bevredigend is. Je doet altijd iemand of iets (een waarde) tekort

Problemen

Maar niet alle ethische problemen dienen zich aan als een ethisch dilemma. Ethische problemen kunnen naar hun aard in drie groepen worden verdeeld. Problemen kunnen bestaan uit: - niet weten
- niet doen
- niet eens zijn.

Drie soorten ethische problemen:
niet weten
niet doen
niet eens zijn

Het onderscheid is van belang omdat de oplossing van deze problemen in verschillende richtingen moet worden gezocht: door normen te ontwikkelen, door gedrag te veranderen of door conflicten te beslechten. Het zou natuurlijk mooi zijn als elk ethisch probleem precies in één hokje zou kunnen worden gestopt, maar dat is zelden het geval.

Ad 1: *We weten het niet*

'Niet weten' wil zeggen dat niet duidelijk is welk handelen of nalaten in een bepaalde situatie ethisch juist is of niet.

Een ethisch probleem kan ontstaan door nieuwe kennis of nieuwe feiten. Kloneren wordt bijvoorbeeld mogelijk. Mogen dieren worden gekloond? Onder welke voorwaarden? Met welke beperkingen?

Er is nieuwe kennis over de gevolgen van bepaalde handelingen (bijvoorbeeld milieueffecten), waardoor een nieuwe ethische discussie of afweging nodig is om het handelen te rechtvaardigen.

Het wordt steeds beter mogelijk om voor individuen vast te stellen welk risico zij lopen om bepaalde ziekten te krijgen. Mag de verzekeraar een genetische test eisen voordat hij een ziektekostenverzekering of levensverzekering afsluit? Mag de

Ethiek met beleid

Er zijn nieuwe feiten die rechtvaardigen dat de toepassing van bepaalde normen opnieuw wordt beoordeeld. Dit speelt bijvoorbeeld in de abortusdiscussie. Norm is dat de vrouw in een noodsituatie mag beslissen over abortus. Dat wringt wanneer de vrouw een abortus overweegt, omdat zij met behulp van echoscopie weet dat ze in verwachting is van een meisje of een jongen (geslachtskeuze). Zien we dat ook als een noodsituatie?

Ad 2: *We doen het niet*

'Niet doen' wil zeggen dat duidelijk is welk handelen of nalaten in een bepaalde situatie ethisch juist is of niet, maar dat er feitelijk niet naar wordt gehandeld.

Een bepaald ideaal is bijvoorbeeld nog steeds niet gerealiseerd. Zolang dat het geval is, kan de situatie als ethisch problematisch worden ervaren. Een voorbeeld hiervan is het ideaal 'passende zorg voor zieken'. Passende zorg is relatief eenvoudig aan te bieden aan mensen met veel voorkomende aandoeningen, omdat men weet waar men de zorg op moet richten. Bij zeldzame aandoeningen is dit veel moeilijker. Vaak is er geen passende zorg of moet deze nog ontwikkeld worden. Hiervoor is het onder andere noodzakelijk dat mensen regelmatig en nauwkeurig worden gevolgd. Wanneer kinderen met een zeldzame aangeboren aandoening nog altijd niet nauwkeurig gevolgd worden, kan die situatie als ethisch problematisch worden beschouwd. Het gevolg is immers dat ouders en hun kinderen vaak aan hun lot worden overgelaten en dat de nodige zorg niet wordt ontwikkeld, ook niet voor toekomstige ouders en kinderen.

Gedrag kan problematisch worden doordat de moraal verandert. Rond 1850 was het toedienen van anesthesie ethisch problematisch. Men vond het ingaan tegen de goddelijke orde (mensen konden niet voor niets pijn lijden) en men was bang dat artsen nu te gemakkelijk zouden overgaan tot het snijden in mensen. Tegenwoordig is het volledig geaccepteerd om anesthesie toe te passen. Dit heeft onder andere te maken met de professionalisering in de anesthesie, met de inrichting van het gezondheidszorgsysteem en met veranderingen in het religieuze denken. Ten opzichte van 1850 is de moraal veranderd. Tegenwoordig vindt men het een ethisch probleem om een patiënt geen anesthesie toe te dienen, ook al vraagt hij daar vanwege bijvoorbeeld religieuze overwegingen om.

arts informatie over dergelijke risico's aan anderen dan de betrokkene zelf verschaffen? Hangt dat af van het belang dat anderen erbij hebben?

Terwijl het aantal 80-plussers toeneemt, daalt het aantal plaatsen in verpleeg- en verzorgingshuizen. Wachtlijden van 16 maanden en meer zijn geen uitzondering meer. Bovendien is er een toenemend tekort aan thuiszorg. Demente hoogbejaarden dwalen vaak over straat. Spoedmaatregelen zijn volgens de ouderenbonden noodzakelijk, maar is daar geld voor?

Ad 3: *We zijn het niet eens*

'Niet eens zijn' wil zeggen dat men van mening verschilt of het met zichzelf niet eens is over de vraag welk handelen of nalaten in een bepaalde situatie ethisch juist is of niet.

Een ethisch probleem kan ontstaan doordat verschillende waarden of waardesystemen met elkaar botsen. De mondigheid van de patiënt (de eerste waarde) botst met de opstelling van de arts die het beste voor heeft met de patiënt (de tweede waarde). Het is niet duidelijk welke waarde prioriteit moet krijgen. Ook verschillende normen kunnen met elkaar botsen. In de euthanasiediscussie komt bijvoorbeeld de norm 'je mag niet doden' op een nieuwe manier in conflict met de norm van goede pijnbestrijding. Het is niet zo dat de vanzelfsprekende norm van niet doden, losgelaten moet worden. Het probleem bestaat eruit dat bezien moet worden hoe deze norm zich verhoudt tot andere vanzelfsprekende normen. Er moet een nieuw evenwicht tussen normen gevonden worden.

Vraagstukken

Euthanasie en kloneren zijn onderwerpen waarvan het ethische aspect de kern van het vraagstuk uitmaakt. Er zijn andere ethische vraagstukken waarbij dat minder duidelijk het geval is. Keuzen in de zorg is daar een goed voorbeeld van. Niemand zal ontkennen dat keuzen onder andere op ethische gronden worden gemaakt of dat sommige keuzen ethische problemen veroorzaken of kunnen veroorzaken. Toch is keuzen in de zorg voor veel mensen eerder een economisch of een bestuurlijk dan een ethisch onderwerp. Het gevolg is dat het ook niet in de eerste plaats als een ethisch vraagstuk wordt behandeld en dat het ethische aspect er een is naast andere.

Dat geldt in nog sterkere mate voor allerlei kleine en grote beslissingen en keuzen, die op zichzelf misschien niet of nauwelijks normatief geladen zijn, maar in hun gezamenlijk effect wel tot een ethisch probleem kunnen leiden. Een kenmerkend voorbeeld biedt de neonatologie. De beroepsgroep besteedt veel aandacht aan de normatieve beslissingen bij het beëindigen van het leven, maar veel minder aan het overheidsbeleid ten aanzien van het plaatsen van couveuses. Het aantal couveuses dat wordt geplaatst, en het soort overwegingen dat aan dit beleid ten grondslag ligt, geeft wel vorm aan de besluitvorming over het beëindigen van leven binnen de neonatologie. Als er geen couveuses zijn, sterft het kind.

Zieke werknemers horen geen voorrang te krijgen. Dat is in strijd met het gelijkheidsbeginsel. Maar het is een maatschappelijk belang dat het ziekteverzuim van werknemers wordt teruggedrongen. Bovendien: als werknemers voorrang krijgen met behulp van extra zorgcapaciteit is iedereen beter af. Voorrang of niet?

De Nederlandse capaciteit voor open hartoperaties is beperkt. Niet iedereen kan worden geholpen. De selectiecriteria zijn scherp. De kans op herstel hangt onder andere af van een goede communicatie tussen patiënt en behandelteam. Op medische gronden wordt beslist dat wie het Nederlands niet machtig is, niet wordt geopereerd. Terecht?

De ethiek houdt zich wel met dergelijke onderwerpen bezig, maar degenen die er over moeten beslissen, houden de ethische afweging er vaak buiten. Toch is dat niet terecht, vooral als beslissingen op grond van andere dan ethische overwegingen worden gemaakt en er vervolgens wel ethische problemen ontstaan.

2.3 Terreinindeling

De kern van de gezondheidszorg is het behandelen, verzorgen en verplegen van patienten. Ethische vraagstukken in de gezondheidszorg vinden daar hun oorsprong of hebben er gevolgen voor. Die laatste categorie neemt in aantal en belang toe. De gezondheidszorg ondervindt in toenemende mate de invloed van ontwikkelingen buiten de sector, zoals die van technologie en economie. De ethiek van de gezondheidszorg moet zich daardoor niet alleen bezighouden met de gevolgen voor de praktijk van de gezondheidszorg, maar ook met de besluitvorming op andere terreinen.

De meeste problemen doen zich aan de grenzen voor

Behandelingsvraagstukken

Behandelingsvraagstukken vormen de kern van de ethische problematiek in de gezondheidszorg. De vraagstukken in de artspraktijk hebben traditioneel de meeste aandacht gekregen, maar die in de verzorging en verpleging zijn niet minder belangrijk. Het is kenmerkend voor deze vraagstukken dat:

- individuen centraal staan;
- de ethische vragen vooral betrekking hebben op de afweging tussen schaden en weldoen en tussen autonomie en afhankelijkheid;
- in de besluitvorming in principe individuele afwegingen worden gemaakt binnen professionele of wettelijke kaders.

Een demente vrouw van 63 jaar krijgt longontsteking. Behandeling is mogelijk, maar de verpleeghuisarts vraagt zich af of dat zin heeft. Hij belt de familie met de vraag of zij behandeling zinvol vinden

Dit 'klassieke' beeld van behandelingsvraagstukken moet in zoverre worden bijgesteld, dat het in veel gevallen allang niet meer gaat om een louter individuele zorgverlener - zorgvrager relatie en zelfs niet om een relatie tussen 'het cliëntsysteem' en het 'behandelteam'. Het verlenen van gezondheidszorg is een buitengewoon complex proces geworden, waarbij veel mensen in allerlei hoedanigheden zijn betrokken en waarvoor de verantwoordelijkheid over velen verspreid is.

Nieuwe technologieën

Het gaat hier om vraagstukken die worden opgeworpen door de

Genetisch gemodificeerd voedsel.

Ethiek met beleid

ontwikkeling van nieuwe technologieën, die vervolgens in de gezondheidszorg kunnen worden toegepast. De ontwikkeling van deze technologieën heeft een relatief autonoom karakter. Als ze op de markt komen, kunnen ethische vragen rijzen over de toelating en de toepassing. Het is kenmerkend voor deze kwesties dat in de problematiek twee lagen kunnen worden onderscheiden, die met elkaar interfereren. Enerzijds is er de laag van de ontwikkeling en anderzijds die van de toelating en de toepassing.

Deze producten zijn niet meer weg te denken. Internationale maatschappijen hebben beleid gemaakt, de consument lijkt te mogen volgen. Maar er is nog veel onzekerheid over de toelating van producten. Het opstellen van goede veiligheidsprotocollen blijkt moeilijker dan gedacht. Europese regelgeving moet nog op gang komen

De laag van ontwikkeling wordt gekenmerkt door:

- beslissingen over onderzoek en ontwikkeling;
- ethische vragen die vooral betrekking hebben op vrijheid van onderzoek versus voor- en nadelen van toepassing in de maatschappij;
- de besluitvorming die in het algemeen een bovennationaal karakter heeft.

De kenmerken van de laag van toelating en toepassing komen overeen met die van de hierboven genoemde behandelingskwesties.

Keuzen in de zorg

Kern van deze kwesties is dat de middelen om zorg te verlenen beperkt zijn. Ook hier kunnen lagen in de problematiek worden onderscheiden, vanuit ethisch perspectief soms aangeduid met de termen macro-ethiek en micro-ethiek. Ook hier is sprake van interferentie.

Taxol. Is f 30.000,- voor een kans op twee maanden langer leven met borstkanker de moeite waard?

Kenmerken van de macro-ethische vragen zijn, dat:

- ze verweven zijn met het sociaal-economisch beleid;
- de ethische vragen op het vlak van een rechtvaardige verdeling van lusten en lasten liggen;
- de afwegingen het individuele niveau overstijgen. Ze hebben vooral betrekking op categorieën personen, instellingen en vormen van hulpverlening.

De kenmerken van de micro-ethische vragen komen overeen met die van de eerdergenoemde behandelingskwesties.

Andere onderwerpen

Het is niet moeilijk te voorspellen dat veel ethische vraagstukken die de komende jaren de aandacht vragen, of vanwege hun oorsprong of vanwege hun gevolgen niet beperkt blijven tot

Wat komt er nog meer op ons af?

behandelingsvragen. Hieronder volgen een paar voorbeelden. In de als bijlage aan het advies toegevoegde agenda staan er meer.

Voorspellende geneeskunde

Het gaat hier om de inschatting van risico's en de gevolgen daarvan voor individuen. Geneeskunde is behalve de hulp bij ongelukken ook nog een soort poortwachter voor allerlei voorzieningen en verzekeringen. Als de geneeskunde verandert, verandert ook die rol van poortwachter. De gevolgen kunnen dramatisch zijn: je kunt geen verzekeringen afsluiten, geen hypotheek op je nemen, geen werk krijgen en dergelijke.

Je hebt die 'borstkankergenen', geen borstkanker en dan preventief je borsten laten verwijderen. Wel of niet?

Zorghethiek

De grote problemen gaan niet komen in de arts - patiëntrelatie of in de hightech, maar in de manier waarop het gezondheidszorgsysteem gereguleerd is. En dan vooral op het gebied van verpleging en verzorging. De zorg voor demente bejaarden, zorgverlening met respect voor de culturele of de religieuze achtergrond van mensen, het waardesysteem van waaruit ze hun hele leven geleefd hebben.

De aanwezigheid, beschikbaarheid en waardering voor dagelijkse zorg staat onder druk. Wat zijn de consequenties voor de kwaliteit van de zorgverlening? Blijft er voldoende aandacht voor de behoeften van mensen?

Voortplantingstechnologie

De genetica presenteert in samenwerking met een snel toenemende medische kennis en kunde voortdurend verrassingen. Aan de variatie die de natuur zelf creëert, voegen we zelf nieuwe variaties toe. Sommigen vragen: is dat in overeenstemming met de natuur? Anderen vragen zich af of het perspectieven biedt, waarmee we willen en kunnen leven.

Kloneren, zwanger worden na de menopauze, zwangere mannen?

2.4 Omgaan met ethische vraagstukken

Een ethisch vraagstuk wordt lang niet altijd als zodanig herkend. Je denkt met een technisch of juridisch vraagstuk van doen te hebben. Vaak wordt een ethisch vraagstuk pas herkend als wat je doet of wilt doen niet past in je eigen moraal.

De erkenning dat je met een ethisch probleem te maken hebt, valt meestal niet makkelijk. Want je moet dan je waarden ter discussie stellen en erkennen dat je geen pasklaar antwoord hebt. Dat is onaangenaam. Bovendien kan het ongelegen komen, omdat je in een situatie zit die een ander type afweging van je vraagt, een technische bijvoorbeeld of een politieke. Misschien ontbreekt de informatie om heldere ethische afwegingen te kunnen maken en

Ethische problemen hebben de naam moeilijk te zijn: moeilijk te erkennen en moeilijk te hanteren. Waarom is dat zo?

kost het teveel moeite, geld en tijd om die informatie te krijgen. Er is ook een bepaalde scholing voor nodig om goed over ethische vragen te kunnen nadenken. Het is lastig en het kost tijd.

De manier waarop mensen met ethische problemen omgaan, laat een grote variatie zien. Veel mensen lopen in eerste instantie gewoon weg. Juridisering speelt daarin een rol. Ben ik verantwoordelijk, kan ik erop aangesproken worden, ben ik aansprakelijk?

Het komt ook vaak voor dat een ethisch probleem wordt geformuleerd als een type probleem waarmee men vertrouwd is. Niet bewust, maar omdat het probleem dan beter kan worden geplaatst. Als een ethisch probleem dan bijvoorbeeld als een technisch probleem wordt beschouwd, zijn de mogelijkheden om ermee om te gaan helderder, makkelijker, beter te hanteren. Zo kunnen ethische problemen ook uit de openbaarheid blijven. Een variant is, dat mensen een probleem wel naar buiten brengen, maar er meteen achteraan vertellen welke procedures men heeft ontwikkeld om het probleem op te lossen. Vaak blijven de werkelijke pijnpunten dan bedekt onder die procedures. Het grootwinkelbedrijf dat vertelt hoe goed het is dat ze die foute potten pindakaas uit alle schappen van alle winkels hebben gehaald. Dat het heel erg is dat die potten in de winkel zijn gekomen, daar heeft men het niet over. Men wil duidelijk maken dat alle procedures, zelfs daar waar het fout gaat, onder controle zijn.

Theologen, ethici en filosofen, die geschoold zijn in de omgang met ethische vraagstukken, gaan dilemma's of keuzen juist onderzoeken, argumenten op een rij zetten, nieuwe argumenten aandragen.

Er lijken overigens in de omgang met ethische problemen accentverschillen te bestaan, die samenhangen met het terrein waarop het probleem zich voordoet en de aard van de problematiek. Artsen, verpleegkundigen en andere beroepsbeoefenaren lopen in het algemeen niet weg van ethische problemen in behandelings- en verzorgingssituaties. Wel zie je dat men gewend is aan de klassieke ethische dilemma's en geneigd is andere minder herkenbare ethische problemen of normatieve keuzen over het hoofd te zien. Daar zit een soort bedrijfsblindheid in, die vergelijkbaar is met hoe andere mensen ethische problemen vertalen in voor hen hanteerbare problemen.

Bij nieuwe technologie bestaat het probleem aanvankelijk vooral

Vertellen wat je eigen normen zijn, wat je zelf vindt, wat je ervan zou horen te vinden, dat gaat velen niet gemakkelijk af

De kamers in de meeste verpleeghuizen zijn er bijvoorbeeld tamelijk vanzelfsprekend op ingericht om professionele verpleging mogelijk te maken. Omdat er maar weinig vierkante meters beschikbaar zijn, is het gevolg daarvan dat de persoonlijke leefruimte erbij inschiet

Methusalem-gen. Interessant thema

Ethiek met beleid

uit gebrek aan kennis en inzicht: wat is precies aan de hand, wat zijn de risico's, wat de nieuwe mogelijkheden? De aanpak richt zich in eerste instantie op het verzamelen en analyseren van feiten. Men is alert op de aanwezigheid van ethische vraagstukken. Die worden ook niet ontkend, in tegendeel. Ze worden eerder overdreven dan gebagatelliseerd.

om over na te denken!

Bij keuzen in de zorg maken belangentegenstellingen en afwezigingen van argumenten het centrum van de problematiek uit. Er bestaat een sterke neiging om aan de ethische lading van de problematiek voorbij te zien, wat de problemen makkelijker te hanteren maakt. Of men vervalt in het andere uiterste, beroept zich op ethische principes en maakt daardoor het eigen ethische gelijk tot inzet van politieke of maatschappelijke conflicten.

Wachtlijsten moet je pragmatisch aanpakken

2.5 Samenvatting

Ethische problemen in de gezondheidszorg kunnen naar hun aard in drie groepen worden onderscheiden:

Problemen

- Niet weten: het is niet duidelijk welk handelen of nalaten in een bepaalde situatie ethisch juist is of niet.
- Niet doen: het is duidelijk welk handelen of nalaten in een bepaalde situatie ethisch juist is of niet, maar er wordt feitelijk niet naar gehandeld.
- Niet eens zijn: er is verschil van mening over welk handelen of nalaten in een bepaalde situatie ethisch juist is of niet.

De terreinen van de gezondheidszorg waarop zich de belangrijkste ethische vraagstukken voordoen zijn:

Terreinen

- de behandeling en de verzorging van patiënten;
- de ontwikkeling en de toepassing van nieuwe technologieën;
- de toekenning en de verdeling van middelen.

Men is - bewust of onbewust - geneigd om het ethische aspect van problemen over het hoofd te zien. Dat geldt vooral voor problemen van de categorie 'niet doen'. Morele dilemma's en conflicten van normen en waarden krijgen wel aandacht. Als zich nieuwe technologieën aandienen, worden daarbij veel vragen gesteld, waaronder ethische. Meestal vallen die in de categorie 'niet weten'.

Benaderingen

3 De rol van de overheid

3.1 Betrokkenen

Als iemand merkt dat zijn moraal in een bepaalde situatie geen richtsnoer biedt, heeft hij een persoonlijk ethisch probleem. Maar ook de samenleving kan met ethische problemen worden geconfronteerd: verschillende groepen in de samenleving hebben bijvoorbeeld geheel uiteenlopende opvattingen over euthanasie. Of de internationale gemeenschap: China en de Verenigde Staten verschillen van mening over de mensenrechten.

Het persoonlijke wordt politiek ...

Veel personen, partijen en instanties voelen zich op een of andere manier bij ethische vraagstukken in de gezondheidszorg betrokken. Je hebt de beroepsgroepen, de ziekenhuizen en andere zorginstellingen, de patiëntenorganisaties, de zorgverzekeraars, de kerken en levensbeschouwelijke organisaties, de politieke partijen, de overheid, de sociale partners, de schadeverzekeraars, de universiteiten, de onderzoeksinstituten, het bedrijfsleven. Verder ook heel veel individuen, bezorgde burgers, ethisch bevlogenen, artsen in gewetensnood. Ja, wie niet?

en het politieke wordt persoonlijk

Voor de verschillende typen ethische vraagstukken kan een duidelijker sociogram worden geschetst, waarin onderscheid wordt gemaakt tussen verschillende verantwoordelijkheden.

Bij behandelingskwesties zijn primair beroepsbeoefenaren, zorginstellingen en patiënten betrokken. De overheid komt in het algemeen pas aan bod indien de maatschappelijke orde in het geding komt (euthanasie bijvoorbeeld), patiënten bescherming nodig hebben (patiëntenrechten, medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen) of het vraagstuk verband houdt met randvoorwaarden die de overheid stelt (de bouwnormen voor verpleeghuizen, de beschikbaarheid van couveuses). Verder past de overheid een afstandelijke houding bij morele vraagstukken in de gezondheidszorg.

Behandelingskwesties liggen in eerste instantie op het bord van beroepsbeoefenaren, zorginstellingen en patiënten

De ontwikkelingen in de medische technologie zijn voor anderen dan de direct betrokkenen moeilijk te overzien. Onderzoekers, onderzoeksinstituten, universiteiten en het bedrijfsleven zijn primair verantwoordelijk. Ethische problemen op dat terrein kunnen beter aan zelfregulering worden overgelaten, zoals dat ook op medisch terrein gebruikelijk is. De overheid moet hier zorgen voor

In kwesties van medische technologie hebben onderzoekers, onderzoeksinstituten, universiteiten en industrie het voortouw

een zorgvuldige besluitvorming. Er zijn twee redenen waarom partijen uit de gezondheidszorg al in een vroeg stadium bij de ontwikkeling van technologieën betrokken kunnen raken. (1) De technologie wordt gedeeltelijk in de behandelingspraktijk ontwikkeld of uitgeprobeerd. (2) Het is duidelijk dat de technologie bestemd is voor toepassing in de gezondheidszorg. In die situaties raken ook beroepsbeoefenaren, zorginstellingen en patiënten geïnvolveerd. De overheid is dan niet alleen voor een zorgvuldige besluitvorming verantwoordelijk, maar ook voor bescherming van patiënten en eventuele inkadering in het systeem van de gezondheidszorg.

De overheid is pregnant aanwezig bij de keuzeproblematiek. Het is duidelijk dat het kabinet en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hier een actieve taak hebben, omdat keuzen gevolgen hebben voor de rechtvaardige verdeling van zorg over de samenleving. Keuzen maken is beleid voeren. Maar niet alleen de overheid maakt keuzen. Andere partijen zoals verzekeraars, instellingen en artsen maken ze ook. Zo is het resultaat van de meest succesvolle keuzestrategie - gepast gebruik – hoofdzakelijk van hun inspanningen afhankelijk.

Keuzen maken is beleid voeren. Hier is de overheid aan zet

Verantwoordelijkheid	Behandelingsvraagstukken	Nieuwe technologieën	Keuzen in de zorg
Primair	Hulpverleners Instellingen Patiënten	Onderzoekers Onderzoeksinstituten Universiteiten Industrie	Kabinet Ministerie van VWS
Secundair		Hulpverleners Instellingen Patiënten	Hulpverleners Instellingen Patiënten Verzekeraars
Tertiair	Overheid	Overheid	Overheid

3.2 De overheid

De rol van de overheid in ethische vraagstukken kan worden afgeleid uit een aantal basale verantwoordelijkheden die de overheid in onze samenleving heeft. Die zijn, kort samengevat en voorzover hier van belang, het ordenen van de samenleving, het beschermen van burgers en het bevorderen van de volksgezondheid. Bijgevolg heeft de overheid niet slechts één rol, maar meerdere. De wijze waarop de overheid aan die rollen invulling geeft, hangt onder andere af van de aard van het ethisch vraagstuk dat aan de orde is. Hieronder wordt dat nader toegelicht.

Ordenen, beschermen en bevorderen: de taak van de overheid

Ordering van de samenleving

De overheid heeft in een democratie een ordenende taak. Het instandhouden van besluitvormingsstructuren, het handhaven van wetten, zorgen dat mensen een stem hebben in de politiek: dat moet de overheid bewaken.

Zorgvuldige besluitvorming

In paragraaf 4 van hoofdstuk 2 is een algemeen probleem met ethische vraagstukken vermeld: ze worden vaak niet als zodanig herkend of behandeld. Dat gebeurt vooral als een vraagstuk behalve ethische ook andere aspecten heeft. Een zorgvuldige besluitvorming houdt in dat aan de ethische aspecten voldoende aandacht wordt geschonken. De overheid heeft daarin een taak.

Zorgen dat er regels zijn

De beroepsgroepen, de patintenorganisaties en andere betrokkenen komen vaak met behulp van de traditionele waarden van de gezondheidszorg wel uit behandelingsvraagstukken. Daar hoeft de overheid in principe niet veel aan te doen. Als het veld eventueel met normen komt, moeten die natuurlijk wel openbaar zijn en de overheid moet daar op letten. In hoofdstuk 2 is echter gebleken dat dit alles vooral opgaat voor ethische vraagstukken die zich als dilemma's aandienen. Andere vraagstukken worden vaak niet als ethisch geladen herkend en behandeld. De overheid kan bevorderen dat dergelijke vraagstukken aandacht krijgen en dat de beroepsgroepen en zorginstellingen er zorgvuldig mee omgaan.

Een sprekend voorbeeld van een poging tot ordening van de besluitvorming op een ethisch complex terrein biedt de adviesaanvraag over keuzen in de zorg aan de commissie-Dunning. Om welke keuzen gaat het, wie moeten bij het maken van keuzen op verschillende niveaus worden betrokken, welke strategieën bieden perspectief: typisch vragen die dan aan de orde moeten komen.

Je hebt in de gezondheidszorg niet alleen ethische vraagstukken rond de behandeling van patiënten, maar ook vraagstukken die van buiten de sector komen. Daar zijn waarden en belangen van buiten de gezondheidszorg bij betrokken, die kunnen botsen met de waarden en de belangen van de gezondheidszorg. Voorbeelden zijn orgaandonatie en medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. De arts is niet alleen geneesheer, maar ook wetenschapper die resultaten wil halen en wil publiceren. Er kunnen financiële belangen spelen: de farmaceutische industrie bijvoorbeeld. Een toenemend aantal ethische vraagstukken in de gezondheidszorg wordt door ontwikkelingen van buiten veroorzaakt. Andere domeinen en sectoren zijn zich daarvan lang niet altijd bewust of ze houden er onvoldoende rekening mee. De overheid heeft hier een specifieke taak: bevorderen dat andere domeinen in hun besluitvorming rekening houden met eventuele problemen in de gezondheidszorg en in hun afweging de ethische consequenties voor de gezondheidszorg meenemen.

Handhaving van wetten

Normen die in wetten zijn vastgelegd, hebben lang niet altijd een ethische lading, maar vele hebben dat wel. De Grondwet en het Wetboek van Strafrecht bieden daarvan veel voorbeelden. In de Grondwet is bijvoorbeeld het beginsel van gelijke behandeling verankerd. Eerbied voor het leven ligt ten grondslag aan bepalingen in het Wetboek van Strafrecht. De handhaving van dergelijke wettelijke normen is een verantwoordelijkheid van de overheid. Andere wetten zijn specifiek vanwege bepaalde ethische vraagstukken tot stand gekomen, zoals de Abortuswet, de euthanasieregeling in de Wet op de lijkbezorging en de Wet bijzondere medische verrichtingen. Zij bevatten zowel inhoudelijke als procedurele normen. Als men bijvoorbeeld een moratorium op de ontwikkeling van een bepaalde medische technologie heeft afgesproken, kan het tot de taak van de overheid worden gerekend om ervoor te zorgen dat sluiproutes worden afgesloten.

Zorgen dat de regels worden gehandhaafd

Bevordering van burgerschap

De gezondheidszorg draagt ertoe bij dat mensen kunnen meedoen en erbij horen. Het is een van de kerntaken van de overheid om burgers in staat te stellen burger te kunnen zijn, mee te kunnen spreken over onderwerpen die hen aangaan. Daar moet de overheid de voorwaarden voor scheppen. Dat kan met zich meebrengen dat de overheid publieke debatten aanzwengelt en informatie over ethische vraagstukken verspreidt. In een multiculturele samenleving als Nederland is het niet van-

Zorgen dat mensen een stem hebben

zelfsprekend dat iedereen over goed en kwaad dezelfde opvattingen heeft. Verschil van opvatting over zaken als het kloneren van zoogdieren, experimenten met embryo's, het octrooieren van genetisch materiaal van mensen is legitiem. Van de andere kant is er zo iets als 'maatschappelijke vrede', een consensus tussen groepen en tolerantie voor verschil van opvattingen. Om de maatschappelijke vrede te beschermen, heeft de overheid de taak om een discussie op gang te brengen tussen alle betrokken groepen. De overheid moet voorkomen dat er subgroepen ontstaan in de samenleving, die zo totaal andere normen en waarden hebben dat er niet meer mee te praten valt, omdat er geen gemeenschappelijke ethische taal meer is.

Bescherming van burgers

De overheid heeft een taak bij ieder probleem waar de individuele rechten van burgers in het geding zijn of dreigen te komen. Hét voorbeeld is hier de regeling van patiëntenrechten in het Burgerlijk Wetboek. Er zijn ook andere voorbeelden. Medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen is problematisch, omdat in die situatie het object van het onderzoek de zwakkere partij is. De overheid heeft de taak om de rechten van die zwakkere te waarborgen. Dus stelt ze commissies in het leven en stelt ze dat dergelijk onderzoek aan een aantal criteria moet voldoen.

Gevaar afwenden

Gevaar afwenden houdt onder andere in dat burgers worden beschermd tegen gevaren waar ze zichzelf moeilijk tegen kunnen verweren. In de gezondheidszorg krijgen patiënten te maken met machten (geneeskunde, farmaceutische industrie, verzekeringen) waarvan ze afhankelijk zijn en die hen niet alleen kunnen weldoen, maar ook kunnen schaden. De overheid moet burgers bijvoorbeeld niet alleen beschermen tegen kwakzalvers, maar ook tegen de oneigenlijke uitoefening van medische macht, zoals seksueel misbruik van patiënten. De overheid beschermt de bevolking tegen geneesmiddelen die meer kwaad dan goed doen, en ze schrijft een bijsluiters voor, zodat patiënten zichzelf een oordeel over het verantwoord gebruik van het middel kunnen vormen. Bescherming is op veel andere terreinen aan de orde, veiligheid van medische hulpmiddelen bijvoorbeeld of bescherming van privacy.

Zorgen dat mensen niet tussen de wielen raken ...

Ondersteunen van zwakken

De overheid heeft ook een beschermende rol ten aanzien van groepen mensen. Groepen die buiten beschouwing dreigen te vallen, bijvoorbeeld doordat de betrokkenen in het normale maatschappelijke verkeer niet voldoende in staat zijn om hun stem

vooral de zwakkeren niet

te verheffen. In de gezondheidszorg kan dat spelen doordat er te weinig aandacht is voor mensen met zeldzame aandoeningen, specifieke ziekten van vrouwen, of allochtonen. Bescherming kan bijvoorbeeld worden geboden door voorzieningen te creëren, specifieke uitkeringen toe te kennen of verzekeringen toegankelijk te maken.

Bevordering van de volksgezondheid

De overheid heeft een zorgplicht, die is vastgelegd in artikel 22 van de Grondwet. Zij heeft tot taak te zorgen voor een adequate gezondheidszorg, niet alleen voor de rijken maar voor iedereen in de samenleving. Het is een inspanningsverplichting, die vooral is gericht op het creëren van voorwaarden voor een toegankelijke en overal beschikbare gezondheidszorg van goede kwaliteit. Op grond daarvan stelt de overheid de wettelijke zorgaanpak vast. Zij reguleert de capaciteit en de spreiding van voorzieningen en bevordert de kwaliteit van het zorgaanbod. Zij bemoeit zich met de capaciteit en de kwaliteit van de opleidingen en bevordert onderzoek dat van belang is voor de gezondheidszorg. De gezondheidszorg en de zorgverzekeringen worden verleend c.q. uitgevoerd door zorgverleners, instellingen en zorgverzekeraars die daarvoor zelfstandig verantwoordelijk zijn. De overheid draagt verantwoordelijkheid voor de uitvoering van de openbare gezondheidszorg.

Zorgen dat mensen gezond zijn en blijven

Aan veel beslissingen die de overheid op grond van haar verantwoordelijkheid voor de volksgezondheid neemt, is een ethisch aspect verbonden. Soms direct herkenbaar, zoals bij de beslissing om het publiek snel in kennis te stellen van de aanwezigheid van dioxine in voedsel. Het economisch belang moet dan wijken. Soms minder zichtbaar, zoals in het voorbeeld van de couveuses, omdat het ethisch probleem pas in de behandelsituatie naar voren komt. De overheid is natuurlijk verantwoordelijk voor haar beslissingen, inclusief het ethische aspect ervan. Ze kan erop worden aangesproken, maar omdat voor de uitvoering van de zorg andere partijen in de eerste plaats verantwoordelijk zijn, staat de overheid vaak in de tweede of de derde linie.

Zelf ethisch verantwoord handelen

Hieronder staan de belangrijkste aandachtspunten die uit de rollen van de overheid voortvloeien, nog eens per gebied vermeld.

Aandachtspunten voor overheid	Behandelingsvraagstukken	Nieuwe technologieën	Keuzen in de zorg	Andere onderwerpen
Ordering	Agenderen van ethische	Agenderen van ethische	Agenderen van ethische	PM

Ethiek met beleid

	vraagstukken	vraagstukken	vraagstukken	
	Coördineren van aanpak	Coördineren van aanpak	Cordineren van aanpak	PM
		Proactief behartigen van ethisch belang volksgezondheid	Proactief behartigen van ethisch belang volksgezondheid	PM
		Afstemming met ander domein bewaken	Afstemming met ander domein bewaken	PM
	Informatie verschaffen	Informatie verschaffen	Informatie verschaffen	PM
	Publieksdiscussie	Publieksdiscussie	Publieksdiscussie	PM
Bescherming	Vaststellen en handhaven patiëntenrechten	Bescherming tegen risico's van technologie	Bescherming kwetsbare groepen en kwetsbare voorzieningen	PM
Bevordering	Bevorderen van ethisch beraad in zorgsector	Ethisch aspect van besluitvorming bewaken	Ethisch aspect van besluitvorming bewaken	PM

3.3 Hoe de overheid met ethische vraagstukken omgaat

De overheid wordt vanwege haar centrale verantwoordelijkheid voor de gezondheidszorg voortdurend met kleine en grote vraagstukken geconfronteerd. De aanpak van ethische vraagstukken wordt in belangrijke mate bepaald door een aantal bestuurlijke en politieke condities.

- Het ontbreekt aan een systematische voorbereiding van ethisch beleid, zodat de overheid onvoldoende anticipeert en zich overvallen voelt.
- Zij deelt de verantwoordelijkheid voor ethische vraagstukken vaak op een diffuse wijze met andere partijen, zodat niet duidelijk is wie wat moet doen.
- De politieke omgeving waarin de overheid opereert, nodigt uit tot ad-hoc reacties, terwijl dat zelden een adequate reactie is.

'Ethisch beleid' is geen afzonderlijk beleidsterrein. Het bestaat vooral uit beleid op afzonderlijke dossiers die als 'ethisch' worden aangemerkt. In toenemende mate bevinden deze dossiers zich op het raakvlak van verschillende waardesystemen, wat vaak betekent dat ze interdepartementaal of in overleg met andere sectoren van overheidsbeleid moeten worden behandeld. Verder is ethisch beleid vooral facetbeleid, gericht op het ethische aspect van capaciteitsvraagstukken, verzekeringskwesaties en dergelijke. Het ethische aspect behoort deel uit te maken van het totale beleid, zoals dat ook het geval is met de sociale en financiële aspecten van vraagstukken. Probleem is dat de verantwoordelijkheid voor en de behartiging van het ethische aspect van beleidsvraagstukken niet expliciet geregeld is, waardoor het makkelijk ondergesneeuwd raakt. Een rapport als Kiezen en delen van de commissie-Dunning heeft bijvoorbeeld geen ethische landingsplaats. De problematiek wordt in brokken geknipt en verdeeld in stelsel- en verzekeringskwesaties, problemen met een doelmatige aanwending van middelen, ontwikkelingsgeneeskunde, topzorg enz. De ethische aspecten blijven onderbelicht.

De verantwoordelijkheden in de gezondheidszorg kunnen op papier wel uit elkaar worden gehouden, maar de werkelijkheid is diffuser. De partijen in de gezondheidszorg zijn onderling van elkaar afhankelijk, wat betekent dat ze over en weer rekening moeten houden met elkaars doelstellingen, mogelijkheden en middelen. De overheid kan regels en verplichtingen opleggen, maar is in de praktijk gebonden aan de bereidheid van partijen om aan de uitvoering mee te werken. Omgekeerd: problemen bij de

Een optelsom van ethische dossiers is nog geen ethisch beleid

Een capaciteitsprobleem is een capaciteitsprobleem, totdat het woord 'tweedeling' valt. Dan wordt het probleem ethisch

December 1998. Een 17-jarig zwakbegaafd meisje verblijft al een half jaar in een isoleercel van het AZU. Wegens psychische stoornissen is zij een groot deel van de tijd vastgebonden. In gespecialiseerde centra is geen plaats voor haar. De Tweede Kamer zet minister Borst onder druk. Uiteindelijk brengen een instelling en een zorgverzekeraar

Ethiek met beleid

uitvoering, ook incidenten, kunnen kamervragen uitlokken en zo op het bord van de overheid worden neergelegd. Politiek draagvlak is voor de overheid niet voldoende. Er is ook maatschappelijk draagvlak nodig. Dat vraagt van de overheid een actieve, open en communicatieve instelling.

een oplossing. Minister Borst noemt het treurig dat er publiciteit voor nodig was om een doorbraak te forceren. 'Hebben de verantwoordelijke instellingen wel voldoende hun best gedaan?'

De politieke omgeving is in het algemeen niet zo geschikt om ethische problemen op te lossen. Moraal is niet wat je bij meerderheid kunt bepalen en in het politieke proces speelt profilering van partijen vanwege het vergroten van de eigen herkenbaarheid een grote rol. Ethische keuzes lenen zich goed voor retoriek. Maar de tijd voor zorgvuldige afwegingen ontbreekt vaak. De dagelijkse politiek is kortademig, terwijl je voor ethische besluitvorming over een lange adem moet beschikken. Beleid maken op ethische kwesties is verder een heikele kwestie. De manier waarop de politiek en de overheid omgaan met ethische vraagstukken wordt daarom soms bepaald door een soort opportunisme. De politieke lading is belangrijk. Sommige dossiers zijn daar gevoeliger voor dan andere, keuzen in de zorg bijvoorbeeld. De politiek probeert om de ethische problemen heen te lopen, ze door te schuiven of probeert ze technisch op te lossen door budgetbeperkingen op te leggen en blijft vervolgens tegen ethische problemen aanlopen. Daarbij verspringt de probleemdefinitie voortdurend. Eerst de dramatische selectievragen (wie geef je het hart), daarna de cultuur van de gezondheidszorg (mensen willen alsmaar meer, consumentisme), vervolgens de wijziging van het stelsel en nu discussieert men naar aanleiding van de wachtlijsten over de toelaatbaarheid van privé-klinieken en voorrang.

3.4 Kan het beter?

Van de drie rollen die de overheid in ethische vraagstukken heeft, is de beschermende rol het beste uit de verf gekomen. De drijvende kracht achter bijna alle ethische dossiers op het terrein van de gezondheidszorg is de wens om mensen te beschermen. Voorbeelden zijn op elk deelterrein van de ethische problematiek aan te wijzen: de regeling van de patiëntenrechten, de regeling van bijzondere medische verrichtingen en de prioriteit die aan carevoorzieningen wordt gegeven. Er is behoefte aan meer ordening

De bevorderende rol is vooral impliciet uitgevoerd, als dragende kracht onder het gezondheidszorgbeleid. De commissie- Dunning heeft de doelstellingen ervan proberen te vangen in normatieve uitgangspunten zoals de gelijkwaardigheid van mensen, de beschermwaardigheid van leven en het beginsel van solidariteit, gericht op de toegankelijkheid van noodzakelijke, werkzame, en doelmatige zorg. Dat het ethische fundament van het bevorderingsbeleid van de overheid vaak impliciet blijft, kan positief en negatief worden geduid. Positief voorzover dat fundament als vanzelfsprekend wordt ervaren, negatief voorzover het kwetsbaar wordt als het niet wordt gearticuleerd.

De ordenende rol is onderbelicht en dient te worden versterkt. Een betere ordening van het ethisch beleid zal er toe bijdragen dat de betrokkenen beter anticiperen op ethische vraagstukken, hun activiteiten beter op elkaar afstemmen en het beleidsproces beter structureren. De belangrijkste taken zijn al in de vorige paragraaf genoemd:

- agenderen van ethische vraagstukken;
- coördineren van de aanpak;
- proactief behartigen van het ethisch belang van de volksgezondheid;
- afstemming met ander domein bewaken;
- informatie verschaffen;
- publieksdiscussie bevorderen.

Voor de diverse aandachtsterreinen betekent dit het volgende.

Behandelingsvraagstukken

Instellingen, beroepsbeoefenaren en patiënten zijn hier de direct betrokkenen.

Ethisch beraad van instellingen en beroepsgroepen ondersteunen

- Ook voor instellingen, beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties is ordening van hun ethisch beleid belangrijk. De overheid zou dat waar mogelijk moeten ondersteunen. Aandacht dient vooral uit te gaan naar instellingen (de organisatie en verantwoordelijkheid voor ethische vraagstukken) en de beroepsgroepen van verpleegkundigen en verzorgenden.
- De organisaties van instellingen, beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties worden bij de agendering betrokken.
- Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport overlegt met hen over de aanpak van ethische vraagstukken en stemt de eigen activiteiten daarop af. Bij vraagstukken van het type 'niet weten' kan daarbij bijvoorbeeld worden gedacht aan het uitzetten van onderzoek, het vragen van advies of het organiseren van ethisch beraad. Bij vraagstukken van het type 'niet doen' aan inspectie of veranderingen in het beleid. Bij vraagstukken van het type 'niet eens zijn' aan afspraken over het ontwikkelen van codes, procedures of andere vormen van regulering en zelfregulering.
- Informatie over ethische vraagstukken en de ethische bezinning daarop is verspreid en fragmentarisch. Het is belangrijk dat deze informatie wordt gebundeld en beschikbaar wordt gesteld voor instellingen, beroepsbeoefenaren en instellingen. Zij zullen daardoor beter in staat zijn zelf met ethische vraagstukken om te gaan.
- Publieksdiscussies. Van belang is een evenwichtige keuze van onderwerpen, gerelateerd aan de ethische agendering.

Nieuwe technologieën

De direct betrokkenen zijn hier onderzoekers, onderzoeksinstituten, universiteiten en de industrie.

Afstemming met andere domeinen is belangrijk

- De ordening van het beleid over ethische aspecten van onderzoek is in handen van de minister van Onderwijs en Wetenschappen. De Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen, de technische en natuurwetenschappelijke beroepsgroepen en het Rathenau Instituut zijn bij de uitwerking van dat beleid partij. Afhankelijk van het type onderzoek (xenotransplantatie bijvoorbeeld) horen ook andere instanties, zoals het ministerie van Landbouw, erbij.
- Deze organisaties zouden bij de agendering van ethische

Ethiek met beleid

vraagstukken moeten worden betrokken.

- Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport overlegt met hen over de aanpak van ethische vraagstukken op hun terrein en stemt de eigen activiteiten daarop af. Speciaal moet hier de uitvoering van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen en de Wet bijzondere medische verrichtingen worden genoemd.
- Proactief zijn wil onder andere zeggen dat de ethische implicaties voor de gezondheidszorg van ontwikkelingen en voornemens op andere terreinen, zoals dat van wetenschap en techniek tijdig worden verkend. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zal hierin moeten samenwerken met de organisaties van instellingen, beroepsbeoefenaren en patiënten.
- Afstemming met andere domeinen, zoals dat van Onderwijs en Wetenschappen, is niet alleen een verantwoordelijkheid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, maar ook van de organisaties uit het veld. Voorbeelden van buiten het terrein van de technologie zijn de taakafbakening en werkafspraken tussen de reguliere geneeskundigen en de bedrijfsgeneeskundigen, de verzekeringsgeneeskundigen, de forensische geneeskundigen etc.
- Vanwege het internationale karakter van zowel wetenschap en techniek als de ethische bezinning daarop zal het nodig zijn dat ook de informatie daarover internationaal geïntereerd is.
- Publieksdiscussies. Van belang is een evenwichtige keuze van onderwerpen, gerelateerd aan de ethische agenda. Verder dat een breed publiek bij de discussie wordt betrokken en dat het doel van de discussie helder is. Een bezinning op de tot nu toe gehanteerde methodiek van publieksdiscussies is wenselijk, zoals blijkt uit de internationale bijlage bij het advies.

Keuzen in de zorg

De overheid is hier zelf direct bij betrokken, dat wil zeggen: het kabinet, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, het ministerie van Financiën en de zelfstandige bestuursorganen zoals het College voor Zorgverzekeringen, het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg en het College voor Ziekenhuisvoorzieningen.

- Het ligt voor de hand om ook deze partijen op enigerlei wijze te betrekken bij de agendering van ethische vraagstukken. Hetzelfde geldt voor de zorgverzekeraars, gezien hun bijzondere positie bij de beheersing van het aanbod.
- Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is de aangewezen instantie om de aanpak van ethische vraagstukken rond keuzen in de zorg te coördineren.

De ethische component bewaken

Ethiek met beleid

- Omdat keuzen in de zorg vooral 'op de werkvloer' door zorgverleners en instellingen en patiënten worden gemaakt, is het belangrijk dat zij intensief worden betrokken bij de tijdige verkenning van ethische implicaties van dergelijke keuzen voor de gezondheidszorg.
- Afstemming van inhoudelijk en financieel beleid in de gezondheid is natuurlijk voor alle betrokkenen dagelijks werk. Hier gaat het erom de ethische component van de besluitvorming te articuleren en te bewaken.
- Over de ethische implicaties van keuzen in de zorg wordt in veel landen nagedacht. Kennis daarvan en informatie daarover zal de kwaliteit van de keuzen die op verschillende niveaus in de gezondheidszorg worden gemaakt, kunnen ondersteunen.
- Er is ervaring opgedaan met publieksdiscussies over keuzen in de zorg. Zo'n discussie draagt ertoe bij dat betrokkenen beter in staat zijn zelf keuzen te maken. Zij moet niet gebruikt worden als politiek middel. De discussie roept wantrouwen op als zij gebruikt wordt om draagvlak voor het beleid te verwerven. Omgekeerd heeft de uitkomst van zo'n discussie geen of weinig invloed op de Haagse besluitvorming.

Voor de verschillende typen problemen kunnen hieraan nog een paar opmerkingen worden toegevoegd.

Niet weten

'Niet weten' kan verschillende oorzaken hebben. Een veel voorkomend probleem is dat mensen slecht geïnformeerd zijn: niet weten waar het over gaat of niet op de hoogte zijn van de discussie elders. Dat brengt de oplossing van ethische vraagstukken in ieder geval niet dichterbij. Er kan het nodige aan worden gedaan. Waarom is er bijvoorbeeld nog geen toegankelijke ethische reeks boekjes voor het grote publiek? Of een nieuwsbrief over internationale ontwikkelingen op ethisch gebied, al dan niet op internet te raadplegen?

Informatie, scholing, beraad ...

Een ander probleem is dat beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg vaak onvoldoende, waaronder kwalitatief onvoldoende, scholing in de omgang met ethische vraagstukken krijgen. Het gevolg is dat bijvoorbeeld verpleegkundigen in de praktijk problemen tegenkomen die ze met een betere scholing op dit gebied makkelijker en zelfstandiger aan zouden kunnen. De zorginstellingen kunnen hier trouwens het nodige aan doen, bijvoorbeeld door ethisch beraad in de instelling te stimuleren.

Niet doen

Ethische problemen van het type 'niet doen' ontstaan soms uit

Signaleren, verantwoording nemen, toezicht

Ethiek met beleid

onwil, maar vaak ook uit onmacht. Denk bijvoorbeeld aan tekortschietende verzorging in verpleeghuizen als gevolg van personeelsgebrek. Belangrijk is dat dergelijke situaties van onethisch handelen of nalaten worden gesignaleerd en gerapporteerd. Daar is onder andere de inspectie voor de gezondheidszorg voor. Maar zoals de kwaliteitsbewaking en –bevordering van de beroepsuitoefening en het instellingsgebeuren niet alleen aan de inspectie kan worden overgelaten, is het hier ook. Het is in de eerste plaats de verantwoordelijkheid van beroepsgroepen en instellingen om onethisch handelen en nalaten te signaleren en er iets aan te doen. Als dat laatste niet mogelijk is, bijvoorbeeld wegens geldgebrek of gebrek aan capaciteit, moet dat ook duidelijk worden. Systematische rapportage, toetsing en verslaglegging volgens de systematiek die in het kader van het kwaliteitsbeleid wordt ontwikkeld, kan daaraan bijdragen.

Niet alleen in Nederland, maar in de hele westerse wereld ontstaat vanwege de keuzeproblematiek een groeiende behoefte bij bestuurders aan betere informatiesystemen in de gezondheidszorg. Een van de verwachtingen die men daarvan heeft, is dat keuzen beter verantwoord kunnen worden en makkelijker worden aanvaard als kan worden aangetoond dat gezondheidszorg eerlijk en rechtvaardig wordt verdeeld.

Bij dit type ethische problemen zijn echter niet de signalen het belangrijkste, maar het open oor. Wil je weten wat er aan de hand is en er naar vermogen iets aan doen? Het helpt natuurlijk wel als duidelijk is wie verantwoordelijk is, als verantwoordelijkheid wordt afgelegd en er sanctiemogelijkheden zijn. Wat de zorginstellingen betreft, dient die verantwoordelijkheid bij de raad van bestuur te liggen, die intern over het ethisch beleid verantwoording aflegt aan de raad van toezicht en extern aan de inspectie. Voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport geldt een politieke verantwoordingsplicht aan het parlement.

Niet eens zijn

Het is de moeilijkste categorie problemen: die van de dilemma's, de botsende waardesystemen, de ethische vraagstukken waarover de maatschappij of de politiek verdeeld is. De overheid kan daarin geen machtswoord spreken en dat heeft ook geen zin. Je kunt tegenstanders van abortus niet bij overheidsbesluit van standpunt laten veranderen. De overheid kan dergelijke onderwerpen ook niet op hun beloop laten, vooral niet als personen bescherming nodig hebben of de maatschappelijke vrede in gevaar komt. De overheid kan zich ervoor inzetten dat iedereen zo goed mogelijk genformeerd is, zodat meningsverschillen tenminste niet op

Discussie, zorgvuldige besluitvorming

misverstanden berusten. Ze kan zich er ook voor inzetten dat men zich een mening over het vraagstuk kan vormen en argumenten kan wisselen. Het publieksdebat is daarvoor een van de middelen, een ander is de inzet van de media, de film of het theater. En is er wellicht met internet meer te doen?

Het is heel goed mogelijk dat dit soort problemen alleen in individuele gevallen oplosbaar is, maar niet in het algemeen. Iemand kan dan in een specifieke situatie een verantwoorde keuze maken of een verantwoorde beslissing nemen, maar het is niet mogelijk het eens te worden over inhoudelijke normen, hoogstens over procedures: wie mag beslissen en onder welke condities. Dat is bijvoorbeeld de uitkomst van het abortus- en het euthanasie-debat geweest.

De KNMG heeft een welverdiende reputatie in het ondersteunen van haar leden met behulp van studietoelagen, richtlijnen en standpunten. Het CELAZ (College voor Ethische en Levensbeschouwelijke Aspecten van de Zorgverlening) van de Nederlandse Zorgfederatie heeft een soortgelijke functie voor zorginstellingen. Het belang daarvan is groot en deze rol van beroepsgroepen en brancheorganisaties verdient duidelijk uit de verf te komen, eventueel met steun van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Hoort het niet bij het maatschappelijk ondernemen om met een duidelijk ethisch gezicht naar buiten te treden?

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zou iets dergelijks moeten doen waar het gaat om de behartiging van het eigen waardesysteem van de gezondheidszorg in de relatie met andere ministeries en sectoren. Te denken is aan de vorming van een kleine denktank die zich namens de minister verdiept in de ethische consequenties van belangrijke nota's (ook van andere departementen) of probeert te anticiperen op belangrijke problemen.

3.5 Samenvatting

De overheid heeft drie rollen in ethische vraagstukken.

Ordenen, dat wil zeggen:

- zorgen voor een zorgvuldige besluitvorming;
- handhaven van wetten en normen;
- stimuleren van burgerschap.

Beschermen, dat wil zeggen:

- gevaar afwenden;

- zwakken ondersteunen.

Bevorderen, dat wil zeggen:

- voorwaarden creëren voor ethisch handelen in de zorg;
- instaan voor het ethisch gehalte van de eigen beslissingen.

De ordenende rol van de overheid dient te worden versterkt en de bevorderende rol dient explicieter te worden uitgevoerd.

4 Antwoorden en aanbevelingen

Antwoorden

1. Is een anticiperend en actief (stimulerend, remmend, sturend) beleid van de overheid denkbaar, gewenst en uitvoerbaar?

Ja, het is denkbaar en gewenst. Niet alleen zijn er ethische problemen in de gezondheidszorg die vanwege hun maatschappelijke uitstraling beleid van de overheid nodig maken, er worden ook steeds meer ethische vraagstukken en problemen opgeworpen door ontwikkelingen die van buiten op de gezondheidszorg afkomen. De snelle vooruitgang van wetenschap en techniek is er daar een van. Een ander is de invloed van budgettaire kaders met in het verlengde daarvan een beperkte capaciteit van voorzieningen, die dwingt tot het maken van keuzen in de zorg. Er zijn nog andere. Om op de ethische consequenties van deze ontwikkelingen voorbereid te zijn en tijdig maatregelen te kunnen nemen is eveneens beleid van de overheid nodig. Een dergelijk beleid lijkt uitvoerbaar, mits de overheid zorgt voor een duidelijke structurering, zichzelf voor zo'n beleid toerust en bevordert dat ook beroepsgroepen en zorginstellingen ethisch beleid kunnen voeren.

Ja, het is denkbaar, gewenst en uitvoerbaar

2. Heeft de overheid een modifierende of een codificerende rol?

De rol van de overheid is driedelig. Zij bestaat uit:

Ordenen, dat wil zeggen:

- zorgen voor een zorgvuldige besluitvorming;
- handhaven van wetten en normen;
- stimuleren van burgerschap.

Beschermen, dat wil zeggen:

- gevaar afwenden;
- zwakken ondersteunen.

Bevorderen, dat wil zeggen:

- voorwaarden creëren voor ethisch handelen in de zorg;
- instaan voor het ethisch gehalte van de eigen beslissingen.

Eerder een codificerende dan een modifierende rol

In inhoudelijk opzicht kan de rol van de overheid eerder als codificerend dan als modifierend worden beschreven, zoals onder vraag 3 nader wordt toegelicht.

3. Moet de overheid vooroplopen of reactief-corrigerend optreden?

De overheid is geen zedenmeester en hoeft dus in het algemeen niet voorop te lopen als het gaat om ethische vraagstukken. Ethische problemen doen zich in een bepaalde handelingspraktijk voor. De primaire verantwoordelijkheid voor ethische kwesties dient men te laten bij degenen die voor die praktijk verantwoordelijk zijn. Voor behandelingsvraagstukken zijn dat de artsen en patiënten, voor technologie degenen die de technologie ontwikkelen en gebruiken en voor keuzevraagstukken degenen die verantwoordelijk zijn voor de keuzen, waaronder de overheid. De overheid is dus, afhankelijk van haar normale betrokkenheid bij het onderwerp, ook op verschillende wijze bij de ethische aspecten van problemen op de verschillende terreinen betrokken.

De overheid hoeft in het algemeen niet voorop te lopen

Voor alle ethische vraagstukken geldt dat de overheid waar dat nodig is, een zorgvuldige en evenwichtige besluit- en meningsvorming bevordert. Verder dat de overheid actief en normerend optreedt als haar burgers bescherming nodig hebben. Tenslotte dat zij instaat voor het ethisch gehalte van haar eigen besluiten.

4. Zou een sturingsprincipe opgesteld kunnen worden?

De partijen in de gezondheidszorg zijn onderling van elkaar afhankelijk, wat betekent dat ze over en weer rekening moeten houden met elkaars doelstellingen, mogelijkheden en middelen. De overheid kan regels en verplichtingen opleggen, maar is in de praktijk gebonden aan de bereidheid van partijen om aan de uitvoering van haar beleid mee te werken. De overheid heeft voor haar beleid zowel een politiek als een maatschappelijk draagvlak nodig. Dat vraagt van de overheid een actieve, open en communicatieve instelling. Een succesvol beleid van de overheid hangt meer af van de kwaliteit van het besluitvormingsproces dan van machtsontplooiing. De overheid is vooral aangewezen op overleg en overtuigingskracht. Dat geldt in bijzondere mate voor ethische kwesties, omdat mensen zich daarin vooral door hun eigen overtuiging laten leiden.

De drie soorten ethische problemen vragen elk een andere aanpak

Voor ethische vraagstukken in de gezondheidszorg gelden, vanwege deze bestuurlijke condities, in principe dezelfde sturingsprincipes als voor andere kwesties. De RVZ verwijst hiervoor naar zijn adviezen 'Besturen in overleg' en 'Tussen markt en overheid'. Een samenvatting van deze adviezen is in de bijlagen opgenomen. Wat betreft specifieke ethische problemen kan daaraan nog het volgende worden toegevoegd:

- problemen van het type 'niet weten' vergen - behalve tijd - ook een bevorderende opstelling van de overheid, gericht op de ontwikkeling van normatieve opvattingen;
- problemen van het type 'niet doen' vergen actie, uiteraard binnen de grenzen van de mogelijkheden waarover de overheid en andere partijen beschikken;
- problemen van het type 'niet eens zijn' kunnen moeilijk geforceerd worden opgelost: vaak is het verstandig de tijd als bondgenoot te nemen, tenzij de noodzaak mensen te beschermen dat onmogelijk maakt.

5. Wat zijn de ervaringen in het buitenland?

De organisatie van het ethisch beleid is onderzocht in de volgende zes landen: Engeland, Duitsland, Frankrijk, Denemarken, Portugal en Canada. Er zijn meer verschillen dan overeenkomsten. Leerpunten voor Nederland zijn de volgende.

Publiek debat

Publiek debat wordt in de meeste landen belangrijk gevonden. Denemarken en Frankrijk lopen in de structurering ervan voorop. Vooral in Denemarken lijkt het publiek debat goed te functioneren. In tegenstelling tot Frankrijk, waar het debat een hoogdrempelig karakter heeft en grotendeels gevoerd wordt door intellectuelen, wordt in Denemarken veel op lokaal niveau gedebatteerd. Een groot deel van de bevolking is daarbij betrokken. Een mogelijke reden hiervoor is dat in Denemarken een traditie van debatteren bestaat. Verder zoekt de Deense nationale ethische commissie actief de betrokkenheid van burgers op en heeft grote naamsbekendheid verworven. Zij organiseert debatten en consultatierondes in de adviesfase, zodat de uitkomsten daarvan kunnen worden opgenomen in het uiteindelijke adviesrapport.

Het is moeilijk om het publiek erbij te betrekken, maar elk land doet het op zijn eigen manier

Coherentie, anticipatie en openheid

De Engelse regering heeft vorig jaar een onderzoek uitgevoerd naar de publieke beoordeling van de regulering van biotechnologische kwesties. Een paar conclusies:

- De advisering is teveel verspreid over verschillende commis-

Ook andere landen hebben behoefte aan een betere ordening van het ethisch beleid

sies.

- Er wordt niet genoeg gereflecteerd op de bredere ethische en maatschappelijke gevolgen van nieuwe ontwikkelingen.
- Er wordt niet genoeg rekening gehouden met de opinies en inzichten van belangengroeperingen.
- Er wordt niet genoeg geanticipeerd op toekomstige ontwikkelingen en er is niet genoeg flexibiliteit om op nieuwe ontwikkelingen in te springen.
- Er is behoefte aan meer openheid, transparantie en informatie aan het publiek.

Op basis van deze bevindingen heeft de Engelse regering besloten om twee overkoepelende adviesorganen in te stellen met een strategische functie. Zij functioneren als spin in het web. Zij zorgen voor een goede informatiestroom, voor contacten met het publiek, de belangengroepen en andere organisaties op ethisch terrein, zowel in binnen- als buitenland en zij proberen te anticiperen op toekomstige ontwikkelingen.

Kenniscentrum

De Franse nationale ethische commissie bestaat uit experts en schrijft over het algemeen zeer goed doordachte adviezen. Ze is onafhankelijk, maar staat in zeer nauw contact met de overheid en heeft veel invloed op de formulering van de wetgeving op ethisch terrein. In Frankrijk bestaat een bundeling van ethisch beleid en van kennis. Ook Engeland gaat zijn beleid met behulp van een centrum van deskundigheid en informatie vormgeven. In de onderzochte landen bestaat behoefte aan meer samenwerking met andere landen, maar niet aan harmonisatie van regelgeving.

Bundeling van kennis en informatie is belangrijk

Beroepsorganisaties

De invloed van beroepsorganisaties (met name artsenorganisaties) op het ethisch beleid en de meningsvorming is in alle landen aanzienlijk, maar lijkt in Engeland groter dan in de andere onderzochte landen. In de media worden hun opinies vaak gereflecteerd en er bestaat een grote uitwisseling van ideeën tussen de overheid en de 'British Medical Association'. Niet alleen op het gebied van wetgeving, maar ook – vooral – op het gebied van rechtspraak hebben de opinies en richtlijnen van artsenorganisaties invloed.

Nederland scoort op dit punt goed

Samenstelling van ethische commissies

Ethische commissies worden in de verschillende landen niet op dezelfde wijze samengesteld. Vooral ethici zijn heel verschillend vertegenwoordigd. In de Deense commissies zitten opvallend veel leken. In de Duitse commissies ontbreken ethici geheel en al.

Aan het buitenland hoeven we geen voorbeeld te nemen

Ethiek met beleid

Aanbevelingen

- 1
De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport bevordert de totstandkoming van een ethisch kenniscentrum voor de gezondheidszorg, dat functioneert ten behoeve van de overheid, belanghebbende organisaties en het publiek. Het centrum:
- brengt ethische vraagstukken onder de aandacht;
 - verzamelt en verspreidt informatie over ethische vraagstukken;
 - bevordert het overleg over ethische vraagstukken en onderhoudt daartoe contacten met ethische centra in binnen- en buitenland.
- De RVZ geeft in overweging het kenniscentrum bij de Gezondheidsraad onder te brengen, vanwege diens onafhankelijke positie, wetenschappelijke oriëntatie en expertise op ethisch terrein.
- 2
Het kenniscentrum coördineert de samenstelling van een ethische agenda en houdt die actueel. In de ethische agenda wordt gesignaleerd welke ethische vraagstukken aandacht behoeven, wat er over eventuele problemen bekend is en welke activiteiten naar aanleiding van die problemen overwogen moeten worden, zoals wetgeving, onderzoek of publiek debat.
- 3
De ethische agenda wordt ter kennisneming aan het kabinet en de Staten-Generaal gezonden. In de toelichting op de begroting van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport doet het kabinet verslag van het gebruik dat het van de ethische agenda heeft gemaakt.
- 4
De ethische agenda maakt onderdeel uit van het overleg met het veld over meerjarenafspraken.
- 5
Ethisch beleid voor de gezondheidszorg wordt een apart aandachtsterrein voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De verantwoordelijkheid wordt hoog in de organisatie neergelegd.

Een ethisch kenniscentrum

Een ethische agenda ...

voor politiek ...

en gezondheidszorg

De leiding van VWS
verantwoordelijk voor ethisch beleid

6

Ethiek met beleid

3

Voorstellen voor wetgeving en beleid die aan de ministerraad of diens onderraden worden voorgelegd, bevatten een ethische paragraaf.	Een ethische paragraaf bij belangrijke voorstellen
7 In de toelichting op de begroting wordt verslag gedaan van het gevoerde en te voeren ethisch beleid.	Een ethische paragraaf in de begroting
8 De Inspectie voor de gezondheidszorg doet in haar jaarrapport verslag van haar bevindingen op ethisch terrein.	Een ethische paragraaf in het jaarrapport van de Inspectie
9 Eens in de vier jaar stelt het kabinet een effectrapportage op over het gevoerde ethisch beleid en zendt dat toe aan de Eerste en aan de Tweede Kamer.	Een ethische effectrapportage
10 Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport onderzoekt op welke wijze de betrokkenheid van het publiek bij ethische vraagstukken kan worden verbeterd.	Publieke discussie verbeteren
11 Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport treedt in overleg met het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, de beroepsgroepen en de organisaties van zorginstellingen over de vraag hoe vaardigheden in de omgang met ethische vraagstukken in de opleidingen voor de gezondheidszorg kunnen worden versterkt.	Ethische vaardigheden verbeteren
12 De raad van bestuur is verantwoordelijk voor het ethisch beleid van de zorginstelling. Hij bevordert ethisch beraad in de instelling en verankert het in het kwaliteitsbeleid.	De leiding van de instelling verantwoordelijk voor ethisch beleid
13 Zorginstellingen vermelden in hun jaarverslag welke invulling ze aan hun ethisch beleid hebben gegeven.	Een ethische paragraaf in het jaarverslag

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg,

Voorzitter,

Ethiek met beleid

Prof. drs. J. van Londen

Algemeen secretaris,

Drs. P. Vos

