

2006

OKTOBER

Ma	
Di	
Wo	
Do	
Vr	
Za	
Zo	1
Ma	2
Di	3
Wo	4
Do	5
Vr	6
Za	7
Zo	8
Ma	9
Di	10
Wo	11
Do	12
Vr	13
Za	14
Zo	15
Ma	16
Di	17
Wo	18
Do	19
Vr	20
Za	21
Zo	22
Ma	23
Di	24
Wo	25
Do	26
Vr	27
Za	28
Zo	29
Ma	30
Di	31
Wo	
Do	
Vr	

NOVEMBER

Ma	
Di	
Wo	1
Do	2
Vr	3
Za	4
Zo	5
Ma	6
Di	7
Wo	8
Do	9
Vr	10
Za	11
Zo	12
Ma	13
Di	14
Wo	15
Do	16
Vr	17
Za	18
Zo	19
Ma	20
Di	21
Wo	22
Do	23
Vr	24
Za	25
Zo	26
Ma	27
Di	28
Wo	29
Do	30
Vr	
Za	
Zo	
Ma	
Di	
Wo	
Do	
Vr	

DECEMBER

Ma	
Di	
Wo	
Do	
Vr	1
Za	2
Zo	3
Ma	4
Di	5
Wo	6
Do	7
Vr	8
Za	9
Zo	10
Ma	11
Di	12
Wo	13
Do	14
Vr	15
Za	16
Zo	17
Ma	18
Di	19
Wo	20
Do	21
Vr	22
Za	23
Zo	24
Ma	25
Di	26
Wo	27
Do	28
Vr	29
Za	30
Zo	31
Ma	
Di	
Wo	
Do	
Vr	

Agenda Ethiek en Gezondheid 2006

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Innovatie, Beroepen en Ethiek

Inhoud

Inleiding	3
Begin van het leven	5
Donorgegevens kunstmatige bevruchting	5
Embryo's en geslachtscellen	5
Technieken voor de behandeling van onvruchtbaarheid	5
Patiëntenrechten	6
Informatie aan burgers en patiënten	6
Lichaamsmateriaal	6
Orgaandonatie	6
Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen	7
Drang en (informele) dwang in de zorg	7
Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap	8
Screening	10
Algemeen	10
Prenatale screening	11
Neonatale screening	12
Wetenschappelijk onderzoek	13
NWO-programma	13
Ethiek in de instelling	13
Afwegingen rond het levenseinde	15
Euthanasie	15
Evaluatie Wet afbreking zwangerschap	15
Overige gesignaleerde ontwikkelingen	16
Kostenutiliteitsanalyse	16
Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims	16
Publieke taken van de zorgprofessional	18
Conclusie	20
Noten	21

Inleiding

Voor u ligt de Agenda Ethiek en Gezondheid 2006. In deze vierde agenda wordt naast het lopende beleid ook ingegaan op de Signalering Ethiek en Gezondheid 2005 van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. De Agenda geeft daarmee inzicht in de voortgang van het beleid en schetst nieuwe ontwikkelingen en de ethische vragen die zich daarbij voordoen. Het gaat daarbij om veranderende opvattingen over zorg en bejegening en om vragen die worden ingegeven door grensverleggende nieuwe behandelingen en technieken ('mag wat kan'). Signalementen die niet direct aansluiten op het lopende beleid worden apart besproken.

Uit de Signalering blijkt dat wetenschappelijke, technologische en zorginhoudelijke ontwikkelingen vaak leiden tot innovaties op andere terreinen. Het is een doorlopend proces waarin zich soms onverwachte, maar vaak ook te voorziene ontwikkelingen voordoen. Bestaande normen komen hierdoor ter discussie te staan. Het signalement over embryonale stamcellen is hier een voorbeeld van. Het geeft een beschrijving van nieuwe technologieën en laat ook zien hoe juist bestaande normatieve definities aanleiding geven tot innovaties in de medische wetenschap. Daarnaast signaleert het CEG dat de rol van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg als gevolg van maatschappelijke ontwikkelingen en een toename aan kennis verandert. Zo belicht het signalement "Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk" het thema preventie en de rol van de huisarts hierin. Een dergelijke rol roept diverse ethische vragen op als het gaat om de arts-patiëntrelatie.

Ook refereert het signalement "Zorgverlener en opsporingsambtenaar?" aan een mogelijke wijziging van de rol van de beroepsbeoefenaar. In dit geval leiden maatschappelijke ontwikkelingen tot een beroep op artsen waarbij de grenzen tussen het opsporen van gezondheidsrisico's en dat van misstanden en misdrijven lijken te vervagen.

Op het terrein van de medische wetenschap zullen ook de komende jaren ontwikkelingen zich verder doorzetten. Het blijft daarom zinvol en nuttig deze terreinen te blijven verkennen om te bezien wat ons de komende jaren te wachten staat. Voorkomen moet overigens worden dat op grond van nog beperkte kennis allerlei speculaties de ronde gaan doen. Voorafgaand aan de invoering van nieuwe methoden of technieken moet daarom eerst een ethische discussie worden gevoerd, waarin voor- en tegenargumenten zorgvuldig worden afgewogen. In de samenleving wordt nogal eens wisselend over nieuwe mogelijkheden gedacht. Het is belangrijk om bij het toetsen van draagvlak rekening te houden met de pluraliteit van onze samenleving.

Het is duidelijk dat nieuwe technologieën nieuwe eisen zullen stellen aan bestaande ethische kaders voor reflectie. Toetsing van een nieuwe ontwikkeling aan deze kaders dient met de grootst mogelijke zorgvuldigheid te gebeuren. Van de gemiddelde burger kan niet worden verwacht dat hij of zij de gevolgen van nieuwe hoogtechnologische ontwikkelingen of de toepassing ervan overziet. De overheid draagt een zekere verantwoordelijkheid voor het beschermen van de burger. Het is mede daarom haar taak om zorg te dragen voor een ethische beoordeling. De burger moet erop kunnen vertrouwen dat het toepassen van nieuwe technologieën en methoden op een zorgvuldige wijze gebeurt en dat de overheid voorwaarden schept die dit waarborgen.

Een tijdige discussie geeft de mogelijkheid argumenten te vinden om de toepassing wel of niet toe te staan.

Op dit moment staan veel taken van de overheid ter discussie in het denken over "Een andere overheid". Een rol van de overheid bij medisch-ethische vraagstukken blijft, mede in het licht van bescherming van burgers, van belang.

Thans vindt een evaluatie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid plaats en naar verwachting zal in november 2005 het resultaat daarvan beschikbaar komen. Dat is het moment om te bezien in hoeverre aan de verwachtingen is voldaan en of er aanpassingen van het concept wenselijk of zelfs nodig zijn.

Destijds is gekozen ten eerste voor het opzetten van een centrum dat jaarlijks een signalering uitbrengt en ten tweede voor een agenda bij de rijksbegroting om transparantie en inzicht te bieden in het lopende beleid en om ontwikkelingen die kunnen leiden tot nieuwe ethische vraagstellingen, te vermelden. Aldus kan tijdig ingespeeld worden op nieuwe ethische dilemma's.

Begin van het leven

Donorgegevens kunstmatige bevruchting

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting is 1 juni 2004 volledig in werking getreden. Inmiddels is er een website (www.donorgegevens.nl) actief en zijn er brochures beschikbaar met informatie voor geïnteresseerden. Het register treedt in het najaar van 2005 in werking.

Embryo's en geslachtscellen

Het onderzoek ter evaluatie van de Embryowet is in het voorjaar van 2005 gestart. De resultaten worden in februari 2006 verwacht. De Signalering wijdt opnieuw een hoofdstuk aan de nieuwe ontwikkelingen op het terrein van onderzoek met embryo's. Het betreft onder meer het doen ontstaan van eicellen uit embryonale stamcellen of uit foetaal eierstok weefsel. Hoewel de meeste van die ontwikkelingen zich nog in een zeer vroeg stadium bevinden, is het belangrijk om ons te bezinnen op de ethische en juridische aspecten. Daarbij rijst onder meer de vraag of de reikwijdte van de Embryowet voldoende breed is. Een dergelijke bezinning vraagt tijd. Bovendien wordt momenteel de Embryowet geëvalueerd. De rapportage daarover verwacht ik de Kamer in februari 2006 te kunnen toesturen. In het standpunt op de evaluatie zal ik tevens ingaan op de nieuwe ontwikkelingen die het signalement beschrijft.

Technieken voor de behandeling van onvruchtbaarheid

In februari van dit jaar heb ik de Kamer een brief gestuurd over nieuwe technieken voor de behandeling van onvruchtbaarheid¹. Ik ging daarbij onder meer in op invriestechnieken voor geslachtscellen die gebruikt worden als mensen hun vruchtbaarheid dreigen te verliezen, door bijvoorbeeld behandeling van kanker. De toepassing van deze technieken wordt ook wel aangeduid met de term *vruchtbaarheidsverzekering*.

Het invriezen en ingevroren bewaren (*cryopreserveren*) van eierstokweefsel bevindt zich in een gevorderd stadium van wetenschappelijke ontwikkeling. Ik heb toegezegd de NVOG te zullen verzoeken voor de toepassing van deze techniek een richtlijn te ontwikkelen.

Inmiddels is de NVOG gestart met voorbereiding van de richtlijnontwikkeling. Een werkgroep waarin alle relevante specialismen² zitting hebben, zal onder begeleiding van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO de richtlijn opstellen. Naar verwachting kan de richtlijn in het voorjaar van 2007 gereed zijn.

Patientenrechten

Informatievoorziening aan burgers en patiënten

Informatie die aan de patiënt wordt verstrekt over behandelingen, risico's, prognoses en dergelijke, moet goed zijn. Zeker naarmate behandelingen ingewikkelder en complexer worden, is goede informatie noodzakelijk. Hier ligt een taak voor de hulpverlener. Deze dient adequate informatie te geven, maar moet ook rekening houden met het kennisniveau van patiënten. In het algemeen geeft de hulpverlener hier op een goede manier invulling aan, maar toch gebeurt het nog regelmatig dat hij of zij daarbij onvoldoende nagaat of de patiënt de informatie wel begrepen heeft of kan onthouden. Technisch goede informatie betekent nog niet dat die toereikend is voor de patiënt. Het vereist een bepaalde deskundigheid om op een juiste wijze informatie te kunnen geven. Daarom is aan het Erfocentrum een subsidie toegekend om een bijscholingspakket te ontwikkelen voor deskundigheidsbevordering en informatieverstrekking. Hoewel dit specifiek wordt ontwikkeld voor gebruik bij voorlichting bij prenatale screening, moet de gehanteerde methodiek voor de gehele gezondheidszorg bruikbaar zijn.

Lichaamsmateriaal

De Wet veiligheid en kwaliteit van lichaamsmateriaal³, die medio 2004 in werking trad, wordt vanwege de Richtlijn⁴ aangepast. Dit geldt eveneens voor het Eisenbesluit lichaamsmateriaal⁵, dat op artikel 8 van de Wet is gebaseerd. Het is de verwachting dat het betreffende wetsvoorstel begin 2006 aan de Kamer kan worden aangeboden. Ook is het streven om nog in 2006 een wetsvoorstel aan de Kamer te zenden over de zeggenschap over lichaamsmateriaal.

Orgaandonatie

Begin 2005 heeft met de Tweede Kamer een Algemeen Overleg over orgaandonatie plaatsgehad. Onderwerp was onder andere het invoeren van een systeem voor Actieve Donor Registratie (ADR), zoals dat in 2004 was voorgesteld door het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie. Het ADR-systeem bleek geen meerderheid te krijgen in de Kamer. De Kamer heeft wel een motie aangenomen die de regering oproept om binnen vier jaar door structurele (im)materiële inspanning te komen tot ten minste twintig procent meer donaties dan in het jaar 2004. Intensivering van het lopende beleid én nieuw beleid zullen volgens de Minister van VWS zeker tot een verhoging van het aantal orgaandonoren van tien procent kunnen en moeten leiden. De Tweede Kamer heeft inmiddels het wetsvoorstel met wijzigingen voor de Wet op de Orgaandonatie (WOD) uit 2004 aangenomen. De daarin opgenomen aanpassingen zullen moeten bijdragen aan de gewenste verhoging van het aantal donoren. Het wets-

voorstel is nu in behandeling bij de Eerste Kamer en kan hopelijk rond de jaarwisseling in werking treden.

Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

De Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen is geëvalueerd. Het rapport over de evaluatie is de Kamer in januari 2005 toegezonden, in augustus is vervolgens het standpunt op de evaluatie aan de Kamer aangeboden.

Drang en (informele) dwang in de zorg

Psychiatrische patiënten

In maart 2005 is met de Kamer over het Kabinetsstandpunt Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz) gesproken. Nu wordt gewerkt aan de uitvoering daarvan. In het kabinetsstandpunt staan drie te nemen stappen:

1. Om ervoor te zorgen dat de bestaande mogelijkheden van de Wet Bopz beter worden benut, komt er meer voorlichting. Daartoe verschijnt een reeks brochures met daarin laagdrempelige, heldere voorlichting over de Wet Bopz. Een aantal brochures is inmiddels verschenen en is ook naar de Kamer verzonden. Bovendien zal de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie leidraden presenteren zodat voor de praktijk beter inzichtelijk is wat de bestaande mogelijkheden zijn tot gedwongen opname.
2. Het kabinet is van mening dat de wet - ook als deze beter wordt benut - te weinig ruimte biedt voor dwangbehandeling. In het najaar van 2005 wordt een wetsvoorstel ingediend, om de mogelijkheden tot toepassing van dwangbehandeling te verruimen.
3. Na deze twee stappen wordt advies ingewonnen of er nog reden is voor verdere wijziging van de Wet Bopz of voor een ander, specifiek op behandeling gericht wettelijk kader. Dit gebeurt in het kader van de derde evaluatie van de Wet Bopz. Deze is nu in voorbereiding zodat het evaluatierapport begin 2007 kan worden gepresenteerd. Van de samenstelling van de commissie en de opdracht die deze meekrijgt, wordt de Kamer op de hoogte gehouden.

Verder kan met betrekking tot zelfbinding worden gemeld dat de tweede nota van wijziging van het wetsvoorstel zelfbinding deze zomer naar de Kamer is gestuurd.

Mensen met dementie en mensen met een verstandelijke handicap

Uit de tweede evaluatie van de Wet Bopz (2002) en een onderzoek van de Algemene Rekenkamer (2003) blijkt dat de Wet Bopz niet altijd adequaat antwoord geeft op bepaalde zorgvragen voor dementerenden en verstandelijk gehandicapten: er is een kloof tussen wet en praktijk. Die discrepantie leidt ertoe, dat mensen (structureel)

worden gefixeerd, gesepareerd of gesedeerd zonder wettelijke legitimatie en zonder toetsing. Ook bij de opnameprocedure van het indicatieorgaan wordt onvoldoende aandacht besteed aan (eventueel) verzet van betrokkene, waardoor de mogelijkheid bestaat dat een zich verzettende patiënt zonder rechterlijke machtiging wordt opgenomen.

Daarnaast worden op grote schaal vrijheidsbeperkingen toegepast buiten Bopz-instellingen. Uit onderzoek blijkt dat het grootste deel van de zorgaanbieders die zorg leveren aan dementerenden en verstandelijk gehandicapten, vrijheidsbeperkende maatregelen toepast.

Al deze onderwerpen maken onderdeel uit van de voorbereiding tot het ontwerpen van een ander wettelijk kader waarmee VWS in 2003 is gestart. Dat kader moet specifiek ingaan op de rechtsbescherming rond de voorwaarden en omstandigheden waaronder mensen met dementie en een verstandelijke handicap aan vrijheidsbeperkingen mogen worden onderworpen.

Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

In de Signalering van 2003 werd het centrale dilemma in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap beschreven: ruimte geven aan zelfbeschikking enerzijds en bieden van bescherming en professionele begeleiding anderzijds. Overheid zowel als brancheorganisaties en instellingen zouden een positie ten aanzien van dit dilemma moeten innemen. Onderzocht moet worden wat de mogelijkheden en grenzen zijn van zelfbeschikking en autonomie.

Ik onderschrijf het belang van deze nadere positiebepaling. Het streven naar zelfbeschikking, of met andere woorden de realisering van volwaardig burgerschap vraagt om bezinning, vooral waar het gaat om de rol van de samenleving. Dit thema staat ook op de agenda van het Gestructureerd Overleg Gehandicapten (GOG).

Een concreet vraagstuk waarbij de grenzen en mogelijkheden van zelfbeschikking en autonomie een rol speelt, betreft anticonceptie (en kindwensen) bij mensen met een verstandelijke handicap. April 2004 is een standpunt op het advies 'Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap' van de Gezondheidsraad (2002, nr. 14) naar de Kamer gestuurd. Centraal staat in dit standpunt het belang van het kind. Er zijn gesprekken gevoerd met organisaties die rechtstreeks betrokken zijn bij de zorg voor verstandelijk gehandicapte ouders en hun kinderen. Het beeld dat daarbij naar voren kwam was overwegend (zeer) negatief. Uithuisplaatsing van het kind bleek, ook in gevallen waarin (veel) ondersteuning beschikbaar is, vrijwel altijd noodzakelijk. Bij mislukt ouderschap wordt overigens niet alleen het belang van het kind, maar ook dat van de ouder(s) zelf geschaad. Het veroorzaakt namelijk ook veel teleurstelling en verdriet bij de verstandelijk gehandi-

capte ouder. Hoofdlijn van het standpunt is daarom: als er geen sprake kan zijn van verantwoord ouderschap, dan dient een ontmoedigingsbeleid gevoerd te worden. In mei 2005 kwamen de resultaten beschikbaar van een inventariserend onderzoek naar ouderschap bij mensen met een verstandelijke handicap dat in opdracht van dit ministerie is uitgevoerd door de Universiteit van Amsterdam in samenwerking met de Vrije Universiteit. Het onderzoek wijst uit dat slechts bij een derde van het aantal ouderschappen er geen sprake is van uithuisplaatsing of andere bemoeienis van de Raad voor de Kinderbescherming en dat er geen aanwijzingen zijn voor verwaarlozing of mishandeling. De onderzoekers spreken in die gevallen van 'goed genoeg' ouderschap.

In één zesde van de onderzochte gevallen is de situatie problematisch, en in meer dan de helft van de gevallen schiet de opvoeding ernstig tekort. De onderzoekers hebben ook gekeken naar eventuele succesfactoren voor 'goed genoeg' ouderschap. Van belang blijkt een sociaal netwerk en het kunnen inschakelen van ondersteunende hulpverlening. Veel hangt af van het accepteren van hulpverlening en van het vermogen een affectieve band met het kind op te bouwen. De uitkomsten van dit onderzoek bevestigen het beeld dat uit de gesprekken met zorginstanties naar voren kwam. Daarmee vormen de uitkomsten van het onderzoek een steun in de rug voor het ontmoedigingsbeleid.

In het standpunt anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten wordt niet alleen uitgegaan van de autonomie van patiënten, maar ook van het relationele aspect van de hulpverleningrelatie, de beperkingen van betrokkenen en van de verantwoordelijkheid van hulpverleners en familieleden of andere naasten voor de patiënt. Juist in die gevallen waarin patiënten niet of in mindere mate in staat zijn voor hun belangen op te komen is het belangrijk dat anderen zich daarvoor verantwoordelijk voelen en zorgdragen voor de juiste zorg.

Screening

Algemeen

Voorkomen is beter dan genezen. Ongezondheid kost de samenleving veel geld als het gaat om kosten voor de zorg, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Daarom investeert de overheid in preventie, in het promoten van een gezonde leefstijl, maar ook in het opsporen van aandoeningen via landelijke programma's. Preventief onderzoek gaat naar verwachting een steeds grotere rol spelen in de gezondheidszorg omdat er meer kennis ontstaat over aandoeningen, over risicofactoren en over mogelijkheden om die, soms op eenvoudige wijze te detecteren. Ook zijn allerlei testen steeds vaker, buiten de reguliere gezondheidszorg op commerciële basis verkrijgbaar of worden actief aan burgers aangeboden bijvoorbeeld via de media.

Het signalement constateert dat op het gebied van screening steeds meer van de huisarts wordt verwacht. Inzetten van de huisarts bij screening betekent een accentverschuiving van vraaggerichte zorg naar het actief en ongevraagd opsporen van ziektes en gezondheidsrisico's door de huisarts. Het gaat om een nieuwe invalshoek voor het beroep huisarts.

De belangrijkste vormen van screening waar huisartsen bij betrokken zijn, zijn het bevolkingsonderzoek en de opportunistische screening. Waar het bijvoorbeeld gaat om veel voorkomende ziekten als borstkanker, waar het nut van vroege opsporing hoog is maar het risico ook, heeft de overheid, via regionale screeningsorganisaties, het bevolkingsonderzoek strak geregisseerd. Bevolkingsonderzoek vereist een zorgvuldige afweging van alle voor- en nadelen (nut versus risico), mede vanwege de hoge kosten. De huisarts heeft soms een rol in dergelijk landelijk bevolkingsonderzoek, zoals in het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.

Een huisarts die op eigen beweging aan alle patiënten in de praktijk of aan bepaalde categorieën daarvan een voorstel tot opsporing van bepaalde ziekten doet, doet een aanbod dat in beginsel onder de reikwijdte van de Wet op het bevolkingsonderzoek (Wbo) valt. Voor zover het gaat om onderzoek naar kanker, ongeneeslijke ziekten of een onderzoek waarbij ioniserende straling wordt gebruikt, is op grond van de Wbo een vergunning nodig. In dit geval valt deze vorm van preventie dus niet zonder meer onder de taken van de huisarts cq. de eerste lijn. Waar het gaat om ander onderzoek dan de genoemde categorieën, bijvoorbeeld om het meten van de bloeddruk van patiënten met een hoger risico op hart- en vaatziekten, is onderzoek in de eerste lijn op zijn plaats.

Opportunistische screening vindt plaats bij individuele patiënten die toch al de huisarts bezoeken. Als deze patiënt tot een door de huisarts tevoren bepaalde

risicogroep hoort, kan hij het initiatief nemen een test of een bepaald onderzoek te doen. Het kan daarbij bijvoorbeeld gaan om chronische ziekten, zoals hart- en vaatziekten of diabetes.

De komende tijd is te verwachten dat extra aandacht zal worden besteed aan de uitwerking van de multidisciplinaire richtlijn Cardiovasculair risicomanagement (CBO). Het doel van deze richtlijn is het bevorderen van een optimaal beleid ten aanzien van de behandeling van personen met een verhoogd risico van hart- en vaatziekten. Hierdoor kan de kans op eerste of nieuwe manifestaties van hart- en vaatziekten en complicaties als gevolg daarvan worden verminderd op basis van case-finding in de eerstelijns/huisartsenpraktijk.

In de beleidsbrief⁶ van de Minister van VWS over de toekomstbestendige eerstelijnszorg en de intentieverklaring die met partijen is afgesproken over versterking van de eerstelijnsgezondheidszorg, is opgenomen dat de eerstelijnszorg beter moet aansluiten op de zorgvraag, de behoeften van burgers. VWS heeft dus uitdrukkelijk de hele eerste lijn op het oog, en niet uitsluitend de huisarts. Een sterke eerstelijnszorg is een belangrijke pijler van een doelmatige gezondheidszorg.

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid signaleert terecht dat een collectief aanbod van preventieve zorg haaks kan staan op het streven naar vraagsturing. Bij een bevolkingsonderzoek wordt immers ongevraagd een screeningsaanbod gedaan. Bovendien is een zo hoog mogelijke deelname in het belang van de kwaliteit van het preventieve onderzoek. De overheid heeft hierbij nadrukkelijk een verantwoordelijkheid bij de afweging van nut en risico en een goede voorlichting.

Prenatale screening

Het beleid rond prenatale screening, zoals neergelegd in het kabinetsstandpunt van 21 november 2003 en mijn brief aan de Kamer van 7 juni 2004⁷ wordt in overleg met de beroepsgroepen nader uitgewerkt. Ik zal u hierover dit jaar afzonderlijk informeren. Het standpunt is erop gericht de kwaliteit van prenatale screening te verhogen.

Voor een goede uitvoering van het beleid is het geven van heldere voorlichting aan zwangere vrouwen een voorwaarde. Het Erfocentrum heeft in samenwerking met de beroepsgroepen inmiddels een plan voor voorlichting en, in samenhang daarmee, voor deskundigheidsbevordering bij beroepsgroepen opgesteld. Voor de uitvoering hiervan heb ik inmiddels een subsidie ter beschikking gesteld. Het plan heeft vooral tot doel de zwangere vrouw te helpen bij het maken van een weloverwogen keuze.

De informatie die het CEG heeft aangedragen over screening en de mogelijke taken van de huisarts levert nuttig materiaal ter overweging bij de verdere uit-

werking van het screeningsbeleid. Over dit laatste, waarbij ook de Wbo ter sprake komt, zal ik de Kamer later dit jaar afzonderlijk informeren.

Neonatale screening

Op 22 augustus 2005 heeft de Gezondheidsraad een advies uitgebracht over neonatale screening. De Raad beveelt aan de huidige hielprikscreening, waarbij op drie aandoeningen wordt gescreend uit te breiden met nog vijftien andere aandoeningen. Het rapport is onlangs aan de Kamer gezonden. Toegezegd is voor het eind van het jaar met een standpunt te komen.

Wetenschappelijk onderzoek

Er zijn technologieën, die op dit moment nog overzichtelijk zijn, maar die te zijner tijd wel tot vragen of discussies over de ethische gevolgen kunnen leiden.

Gedacht kan worden aan nanotechnologie, de wetenschap die zich bezig houdt met het terrein van het allerkleinste moleculen en atomen, of enhancement, de maakbare, of beter nog: de 'verbeterbare' mens. Wat betreft nanotechnologie: ook op Europees niveau is aandacht voor de ethische implicaties daarvan. De Europese Commissie is voornemens de Europese Groep voor ethiek van exacte wetenschappen en de nieuwe technologieën te vragen een ethische evaluatie te verrichten inzake de nanogeneeskunde, bijvoorbeeld de mogelijkheden op het gebied van genterapie. Deze evaluatie moet inzicht geven in de belangrijkste ethische problemen. Ontwikkelingen op dit terrein worden de komende jaren door VWS gevolgd. Wat betreft enhancement: binnenkort zal u worden toegezonden een inventariserend onderzoek van het Universitair Centrum Ethiek van de universiteit Utrecht. Een aantal aspecten van enhancement is verkend, en er is aangegeven wat mogelijke toekomstige oriëntaties zijn.

In de komende periode zal met de nodige voorzichtigheid worden gewerkt aan het verkrijgen van inzicht in mogelijke ethische dilemma's door voornoemde ontwikkelingen.

NWO-programma

Het NWO-stimuleringsprogramma Ethiek en Beleid is thans afgerond en wordt vanaf 2005 vervolgd met het stimuleringsprogramma Ethiek, Onderzoek & Bestuur. De respons op de oproep voor onderzoeksvoorstellen voor dit programma is groot geweest en een aantal voorstellen wordt uitgewerkt en deze onderzoeken zullen eind 2005 worden toegewezen. Een van de criteria voor toelating was dat het onderzoeksvoorstel moest passen in de Agenda Ethiek en Beleid. Op deze wijze is de afstemming tussen programma en Agenda geregeld.

Ethiek in de instelling

Door expliciet aandacht te besteden aan grote en kleine, bekende en onbekende morele dilemma's in de zorgpraktijk kan een actieve bijdrage worden geleverd aan het verhogen van de kwaliteit van zorg. Moreel beraad is een voorbeeld van een instrument dat ingezet kan worden om die verschillende dilemma's te erkennen en de onderliggende waarden te benoemen. Op die manier kunnen zorgverleners, managers en andere betrokkenen binnen kaders ethisch reflecteren op een onderwerp als bejegening van patiënten en cliënten. Het nut en de noodzaak om binnen instellingen met elkaar in gesprek te gaan over meer en minder dagelijkse morele dilemma's blijken in de praktijk aanwezig. Een onderzoek⁸, dat in opdracht van het

Ministerie van VWS is uitgevoerd, naar de rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde benadrukt nogmaals dat er behoefte is aan uitwisseling van kennis en ideeën. Moreel beraad kan dan ingezet worden om die kennis en ideeën te expliciteren.

Inmiddels hebben de initiatieven vanuit het veld vorm gekregen in het Platform Moreel Beraad. Ik juich dit initiatief van harte toe en bied daarom de faciliteiten om het platform te laten plaatsvinden. In het platform ontmoeten onderzoekers, ethici en representanten van koepelorganisaties elkaar. Ze wisselen kennis uit, voeden elkaar met nieuwe inzichten, maar vertalen dit vooral ook naar de dagelijkse praktijk. Er is veel animo om mee te denken en mee te doen. Een van de thema's die centraal staat in het platform is het implementatieproces van moreel beraad. Hoe zorg je ervoor dat moreel beraad landt en beklijft. Het succes van de implementatie is essentieel voor de effectiviteit van moreel beraad en daarmee voor het verhogen van de kwaliteit van zorg in instellingen. Daarom ben ik voornemens subsidie te verlenen aan de Universiteit van Maastricht, die hiernaar onderzoek zal doen.

Zoals al eerder aangegeven, acht ik aandacht voor ethiek in zorginstellingen van groot belang. Daarom ondersteunt VWS verscheidene initiatieven op dit terrein. En de Signalering onderstreept de noodzaak om als ministerie aandacht voor het onderwerp te stimuleren. Echter, ik ben wel van mening dat primair het veld de drijvende kracht moet zijn. Alleen dan kan continuïteit van ethiek in zorginstellingen gewaarborgd zijn.

Ditzelfde geldt voor ethiek in opleidingsprogramma's van zorgopleidingen. De opleidingen geven - in nauwe samenwerking met beroepsgroepen - zelf invulling aan de programma's. De overheid speelt daarbij slechts een bescheiden rol. En dat is mijns inziens ook goed.

Het ontwikkelen van morele gevoeligheid en verscheidene morele vaardigheden raakt aan de kern van het ontwikkelen van professionaliteit voor de medische en zorgberoepen. Het lijkt zo vanzelfsprekend. Toch wordt er in opleidingen voor de gezondheidszorg in verschillende mate - en vaak weinig - tijd en aandacht geïnvesteerd in het ontwikkelen van ethische vaardigheden.

Ik zal dan ook aandacht aan het onderwerp besteden in een brief aan de koepelorganisaties van (zorg)opleidingen, te weten de BVE-raad, de HBO-raad en de NFU.

Afwegingen rond het levenseinde

Euthanasie

Nadat de Universiteit van Maastricht in 2004 het onderzoek naar de rol van verpleegkundigen bij euthanasie⁸ heeft afgerond, is in maart het standpunt hierop naar de Tweede Kamer gezonden⁹. In april is het evaluatieonderzoek naar de euthanasiewet gestart. Het onderzoek moet onder andere meer inzicht geven in de ontwikkelingen van het meldingspercentage. Eind 2006 wordt het onderzoek afgerond.

Binnen de beroepsgroepen zijn verschillende initiatieven genomen om richtlijnen op te stellen over terminale of palliatieve sedatie. De KNMG is in november klaar met een richtlijn. De Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen, de Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden en de landelijke beroepsvereniging verzorging Sting hebben in september richtlijnen aangenomen.

Over het onderwerp 'levensbeëindiging bij neonaten' sturen de minister van Justitie en ik in het najaar een brief naar de Tweede Kamer.

Evaluatie Wet afbreking zwangerschap

Het rapport over de evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap wordt in november aangeboden. Het standpunt wordt uiterlijk in maart 2006 naar de Tweede Kamer gestuurd.

Overige gesignaleerde ontwikkelingen

Kostenutiliteitsanalyse

In de Signalering worden de ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse belicht. Kostenutiliteitsanalyse is door gezondheidseconomen ontwikkeld als instrument voor de vergelijking van gezondheidszorgvoorzieningen en kan ingezet worden bij prioriteringsvraagstukken zoals de samenstelling van een pakket. Pakketbeheer is één van de overheidsinstrumenten om de betaalbaarheid van de gezondheidszorg te garanderen.

De overheid maakt op dit moment zeer beperkt gebruik van kostenutiliteitsanalyse als methode om te prioriteren en beslissingen te maken. Uitsluitend bij de procedure voor opname van nieuwe geneesmiddelen in het pakket worden resultaten van kostenutiliteitsanalyses meegenomen. In de Signalering wordt de bezorgdheid geuit dat kostenutiliteitsanalyse de plaats in zou nemen van een transparant, deliberatief en democratisch besluitvormingsproces als het gaat om de beoordelingsstructuur voor pakketbeslissingen. Dat zou inderdaad een ongewenste ontwikkeling zijn. Het huidige beleid is daarop overigens voldoende alert. Daar waar resultaten van kostenutiliteitsanalyses worden meegenomen in de beoordelings- en beslissingsprocedures voor opname, maakt dit deel uit van de wettelijke procedures. Bovendien vormt doelmatigheid slechts één van de criteria waarop dergelijke beslissingen genomen worden, naast bijvoorbeeld noodzakelijkheid, effectiviteit, budgetimpact en de vraag of een nieuwe interventie voor eigen rekening en verantwoordelijkheid kan komen. Ik ben het dus volledig eens met het CEG: een puur kwantitatieve benadering van dergelijke complexe materie is ondenkbaar. Gelukkig is daar in de praktijk geen sprake van. Ook het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) bereidt beslissingen over het pakket voor op basis van meerdere criteria, bijvoorbeeld therapeutische waarde en doelmatigheid. Kostenutiliteitsanalyse is een operationalisatie van het begrip doelmatigheid en kan de besluitvorming verscherpen en verbreden. Het streven om keuzen in de zorg te onderbouwen met zo objectief mogelijke maten kent een lange geschiedenis. Vele onderzoeken zijn al aan dit thema gewijd. En niet zonder reden. Immers slechts op basis van transparante, objectieve, valide en betrouwbare criteria kunnen pakketbeslissingen op verantwoorde wijze worden genomen. Een instrument zoals kostenutiliteitsanalyse kan daarbij helpen. Daarom blijft onderzoek naar kostenutiliteit zinvol.

Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

Zoals beschreven in de Signalering heeft de Europese Commissie een voorstel gedaan voor wetgeving om de voedings- en gezondheidsclaims op levensmiddelen te reguleren. De belangrijkste punten uit deze wetgeving, namelijk de autorisatie-

procedure en de voedingsprofielen acht ik heel belangrijk. De autorisatieprocedure voor innovatieve gezondheidsclaims verlegt de bewijslast van overheid naar producent. De voedingsprofielen geven een basis om te voorkomen dat minder gezonde producten een claim dragen, waardoor de consument op het verkeerde been kan worden gezet.

Ik acht voedingsvoorlichting- en scholing in het algemeen van belang. Door voorlichting kan de consument worden geholpen tot een gezondere keuze te komen. Ik zie dit breder dan alleen in het kader van de voedings- en gezondheidsclaims. Zo is het ministerie betrokken bij meerdere voorlichtingscampagnes en worden de mogelijkheden onderzocht om producten die binnen hun eigen categorie een gezondere keuze zijn, te voorzien van een keuzebevorderend logo.

Zoals beschreven in de Signalering heeft de uitspraak van het Europese Hof van Justitie in december 2004 gevolgen voor het Nederlandse beleid. Fabrikanten of importeurs kunnen ontheffing aanvragen van het Warenwetbesluit Toevoeging microvoedingsstoffen aan levensmiddelen, voor producten waaraan bijvoorbeeld foliumzuur, vitamine A, of D of jodium is toegevoegd. De ontheffingsaanvragen worden door deskundigen beoordeeld, waarbij gekeken wordt naar de risico's op de overschrijding van de veilige bovengrens. Als het product veilig is wordt het op de markt toegelaten.

De Signalering meldt terecht dat het een taak is van de overheid om te beoordelen of een nieuw product in combinatie met al bestaande producten op de markt een gevaar oplevert voor de volksgezondheid. Dat is ook precies wat er gebeurt bij de beoordeling van de ontheffingsaanvragen. De beoordelingen vinden plaats in volgorde van binnenkomst, en bij de beoordeling wordt rekening gehouden met al eerder op de markt verschenen verrijkte producten.

Dit is overigens een tijdelijke situatie, want als de Europese verordening betreffende de toevoeging van vitaminen, mineralen en bepaalde andere stoffen van kracht wordt, gelden communautaire regels. Geregeld wordt welke vitaminen en mineralen mogen worden toegevoegd aan levensmiddelen, in welke vorm en in welke minimum en maximum hoeveelheid. Tevens worden er eisen gesteld aan de etikettering van verrijkte levensmiddelen, om de consument in staat te stellen een verantwoorde keuze te maken.

Over foliumzuur wordt terecht opgemerkt dat internationaal verschillend wordt gedacht over het nut en de noodzaak van foliumzuurverrijking. Aan de ene kant kan het mogelijk neurale buisdefecten voorkomen en hart- en vaatziekten helpen verminderen, aan de andere kant is er bij ouderen risico op neurologische afwijkingen. Daarnaast is het maar de vraag of verrijking alleen voldoende is om neurale buisdefecten te voorkomen. Zeer waarschijnlijk is toch nog extra suppletie nodig tijdens de zwangerschap. VWS bezint zich momenteel op de (on)mogelijkheden van verrijking van brood(vervangers) met foliumzuur.

Zorgverlener èn publieke taken

Het signalement “zorgverlener èn opsporingsambtenaar” gaat in op de ontwikkeling dat de individuele relatie tussen zorgverlener en patiënt onder druk komt te staan omdat steeds vaker van de zorgverlener gevraagd wordt om vroegtijdig maatschappelijke problemen te signaleren en mee te werken aan het melden van (dreigende) misdrijven.

Een zorgverlener is er in de eerste plaats op gericht zijn patiënt de zorg te geven die hij nodig heeft. Maar in de uitoefening van zijn functie kan hij op misstanden stuiten. De maatschappij verwacht van de hulpverlener dat hij dan zijn ogen niet sluit, maar, ofwel reageert met een adequaat hulpaanbod, ofwel zorgt dat het probleem gemeld wordt aan relevante andere instanties. Het probleem dat daarbij rijst is dat hij daarvoor zijn beroepsgeheim moet doorbreken. Het beroepsgeheim is de basis voor het vertrouwen van de patiënt dat hij bij de arts in goede handen is. Het beroepsgeheim is in ons recht uitgewerkt in een geheimhoudingsplicht en een verschoningsrecht. De afweging tussen het belang van het beroepsgeheim, niet spreken in het belang van de patiënt, en het publieke belang, wél spreken in het belang van een ander, geschiedt langs de leer van ‘conflict van plichten’. Als er sprake is van een reële dreiging van ernstige schade aan een ander (bijvoorbeeld levensgevaar of kindermishandeling), dat alleen door het prijsgeven van informatie door de arts kan worden afgewend, dan is het doorbreken van het beroepsgeheim op basis van de conflict-van-plichten-leer geoorloofd.

Terecht vraagt het signalement aandacht voor de maatschappelijke ontwikkelingen en voor een bezinning ook van de kant van de zorgverlener. Kwaliteit van zorg aan bijvoorbeeld een psychiatrische patiënt kan meebrengen dat de hulpverlener samen met de woningbouwvereniging, de maatschappelijk werker en/of de wijkagent meehelpt aan het hulpaanbod aan betrokkene. Daarbij zal de hulpverlener beperkte informatie over de patiënt die daarvoor relevant is moeten delen. Een ander voorbeeld speelt op het terrein van de jeugdzorg.

Met de instelling van de Inventagroep op het onderwerp vroegsignalering en interventies probeert VWS risico’s rondom kinderen vroeger in kaart te brengen en signalen vanuit verschillende sectoren te koppelen. Het doel is de zorg rondom risicokinderen te optimaliseren en verantwoorde zorg leveren. Hierbij is gegevensuitwisseling tussen de verschillende zorgverleners en andere professionals essentieel. Terecht wordt in het signalement opgemerkt dat in de eerste plaats zorgverleners zelf de aangewezen personen zijn om risico’s of problemen met de ouders te bespreken. Het doorgeven van informatie gebeurt met toestemming van de ouders. Indien ouders weigeren die toestemming te geven, kunnen artsen als het kind verstoken blijft van medische noodzakelijke zorg of als het kind in gevaar is, het beroepsgeheim doorbreken (spreekplicht) op grond van conflict van plichten. Hierbij wordt niet alleen melden bedoeld bij bijvoorbeeld het Advies- en

Meldpunt Kindermishandeling maar ook het doen van aangifte. Het delen van informatie tussen zorgverleners en het bundelen van die informatie is, zoals in het signalement wordt opgemerkt, vaak noodzakelijk voor een adequate zorgverlening aan kinderen.

Het signalement wijst hierbij onder anderen op het belang van deskundigheidsbevordering en ondersteuning. Hierbij ligt een taak weggelegd voor de verschillende beroepsorganisaties. In verschillende regelingen, onder andere de Wet op de jeugdzorg is het meldrecht van de hulpverlener expliciet vermeld. Dit is gedaan om de eventuele terughoudendheid van de hulpverlener bij het melden te verminderen.

De discussie over de vraag of het zinvol en noodzakelijk is om het 'conflict van plichten' te codificeren en vast te leggen in een wet loopt al geruime tijd. Het kabinet heeft oog voor de argumenten als 'het scheppen van schijnzekerheid' en je moet als wetgever niet treden in die individuele afweging die iedere hulpverlener moet maken. Ik heb besloten om het gebruik van de meldcode kindermishandeling voor beroepsbeoefenaren die met kinderen werken wettelijk verplicht te stellen. Voor wetgeving anderszins bijvoorbeeld de invoering van een wettelijke meldplicht ziet het kabinet derhalve vooralsnog geen aanleiding. Een meldplicht laat geen ruimte voor die individuele afweging.

Conclusie

In de Agenda 2005 werden verschillende activiteiten vermeld die dit jaar zijn gerealiseerd of in de nabije toekomst zullen worden gerealiseerd. Zo zijn er evaluaties gaande van verschillende ethische wetten en sommige daarvan worden dit jaar nog afgerond, er zijn projecten gestart ter uitwerking van het ethische beleid in de zorg. Ook verschijnen nog dit najaar het rapport over enhancement en de richtlijn terminale sedatie. Afsluitend is het zinvol op te merken dat nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen en hun ethische consequenties de komende tijd nog meer de aandacht van VWS krijgen.

Noten

- 1 Kamerstukken II, 2004-2005, 29 800 XVI, nr. 133
- 2 Nederlandse Vereniging van Klinische Embryologen; Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde; Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie; Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie; Nederlandse Vereniging voor HematoOncologie; Nederlandse Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie; Nederlands Instituut voor Psychologie
- 3 Stb. 2003, 90
- 4 Richtlijn tot vaststelling van kwaliteits- en veiligheidsnormen voor het doneren, verkrijgen, testen, bewerken, bewaren en distribueren van menselijke weefsels en cellen 2004/23/EG van het Europees Parlement en de Raad van 31 maart 2004
- 5 Stb. 2004, 123
- 6 Kamerstukken II, 2003-2004, 29 247, nr. 4
- 7 Kamerstukken II, 2003-2004, 29 232, resp. nr. 1 & 3
- 8 Bruchem-van de Scheur, A. van, Arend, A. van der, Spreuwenberg, C., Wijmen, F. van, Meulen, R. ter. (2004). *De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde - verslag van een landelijk onderzoek naar betrokkenheid en praktijken*. Utrecht: De Tijdstroom.
- 9 Kamerstukken II, 29 800 XVI, nr. 137

Uitgave:
Ministerie van
Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Postadres:
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Telefoon (070) 340 79 11

Informatie:
Voor informatie en vragen over
bestellingen kunt u terecht bij de
medewerkers van Postbus 51.
Zij zijn op werkdagen bereikbaar
van 9.00 tot 21.00 uur onder
telefoonnummer 0800-8501
(gratis).

Internetadres:
www.minvws.nl

September 2005

De Agenda Ethiek en Gezondheid 2006 biedt een
overzicht van lopend beleid en actuele ethische
onderwerpen waarvoor VWS verantwoordelijk is.
De agenda is ook dit jaar gebaseerd op het signale-
ringsrapport van het Centrum voor Ethiek en
Gezondheid (CEG).
De agenda kan als onderdeel van de Rijksbegroting
2006 worden beschouwd.