
Vergaderjaar 2001–2002

28 000 XVI

Vaststelling van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2002

Nr. 3

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 18 september 2001

Hierbij bied ik u de «Agenda Ethiek en Gezondheid aan».

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers

1. INLEIDING

In het kabinetsstandpunt naar aanleiding van het advies «Ethiek met Beleid» van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg is de aanbeveling voor een jaarlijkse ethische agenda overgenomen. Thans ligt voor een eerste agenda. Het is de bedoeling dat de informatie voor de agenda in de toekomst voor een belangrijk deel door het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) zal worden geleverd. Dit centrum zal op 1 januari 2002 geleidelijk van start gaan. De agenda bij de begroting voor 2004 zal daarom de eerste zijn die gebaseerd wordt op de signaleringen van het centrum.

De ethische agenda geeft in de eerste plaats een overzicht en prioriteitenstelling van aan de orde zijnde ethische onderwerpen, daarnaast zal zo mogelijk inzicht worden verschaft in medisch-wetenschappelijke trends die op termijn kunnen leiden tot maatschappelijke en/of politieke vragen met betrekking tot de ethische implicaties ervan. Hiermee wordt een bijdrage geleverd aan het transparanter maken van beleid met betrekking tot ethische vraagstukken. De voorliggende agenda bevat beleids- en wetgevingsprioriteiten en een aantal, soms prille, ontwikkelingen. De volgorde van de onderwerpen houdt geen rangorde in. Met de agenda zal samenhang worden gebracht tussen het beleid, de wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen zoals die zullen worden geschetst door het CEG en de onderzoeksprogramma's van de NWO en de ZON. Inzicht in de ontwikkelingen biedt de mogelijkheid tijdig in te spelen op programma-ontwikkeling. Onderzoek kan daardoor beter worden afgestemd op actuele ontwikkelingen en het te voeren beleid. Bij het opstellen van onderzoeksprogramma's moeten mogelijkheden voor incidenteel beleids- en onderzoek worden onderzocht. Oordeelvorming over en besluitvorming met betrekking tot dergelijk onderzoek moet snel en op ad hoc basis mogelijk zijn.

Wat betreft de opzet van de agenda wordt vooralsnog de indeling gehanteerd zoals voorgesteld door de RVZ in zijn advies «Ethiek met beleid».

2. ETHIEK IN DE ZORG

2.1 Lopend beleid

2.1.1 Euthanasie

Het Wetsvoorstel levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding is door het parlement aangenomen. Naar verwachting zal de wet op 1-1-2002 in werking treden.

Thans wordt de praktijk van levensbeëindigend handelen opnieuw geëvalueerd. Daarnaast wordt onderzoek naar de positie van de verpleegkundige bij de besluitvorming over levensbeëindigend handelen op verzoek verricht. De eerste resultaten van deze onderzoeken zullen in 2004 beschikbaar komen.

2.1.1 De relatie patiënt – hulpverlener

De komende jaren zal de relatie patiënt–hulpverlener nader aandacht krijgen. Daarbij zal in het bijzonder de vraag aan de orde zijn; hoe om te gaan met het begrip autonomie, informatie in het digitale tijdperk en individuele keuzen. De laatste jaren wordt mondiaal een discussie gevoerd over de toepassing en invulling van het principe van autonomie van met name oudere en wilsonbekwame patiënten en chronisch zieken.

Deze discussie is gestart door toedoen van ervaringen van hulpverleners met deze groepen van patiënten en wordt gestimuleerd door ethische stromingen als de zorgethiek. Deze ontwikkeling is mede aanleiding geweest voor het opnemen van het aandachtsgebied «Ethiek en Gezondheid» in het NWO-programma «Ethiek & Beleid». Dit programma loopt tot en met het jaar 2004.

Afgelopen begrotingsjaar is in samenwerking met de Universiteit Groningen en de Universiteit van Oxford een invitational conference georganiseerd over de feitelijke competentie van patiënten en de invloed van de stoornis daarop. Met de universiteiten van Groningen, Maastricht en Amsterdam (VU) wordt in vervolg hierop onderzocht hoe deze discussie en dit onderzoek in Nederland gestimuleerd kunnen worden.

2.2. Nieuwe (beleids)ontwikkelingen

2.2.1. Beeldvorming

In onze samenleving krijgen hulpverleners in de praktijk steeds meer te maken met verschillende waarden en normen als gevolg van de diversiteit die bestaat aan culturele achtergronden, genderaspecten, sociaal-economische posities en levensstijlen. Het denken over zorg, ouder worden, werken en multiculturaliteit brengt ethische vragen met zich mee. Het is in eerste instantie een taak van het veld om dergelijke onderwerpen ter discussie te stellen en opvattingen daarover te laten uitkristalliseren. De overheid kan hier zonodig voorwaardenscheppend optreden.

2.2.2 Ethiek in de instelling

Ethische vraagstukken komen op alle niveaus van de instelling voor, maar vaak worden ze niet als zodanig herkend. Ethiek in de instelling zal daarom onze aandacht hebben. Het is de bedoeling dat ethiek integraal onderdeel gaat uitmaken van het kwaliteitsbeleid en handelen binnen de instelling. Dit is ook (h)erkend als aandachtspunt op de laatstgehouden Leidschendamconferentie inzake kwaliteit van de zorg.

In de eerste plaats zal de aandacht worden gericht op normatieve vragen die zich bij het managen van zorgprocessen voordoen. Achtergrond is dat vooronderstellingen van managers over wat goede zorg is, kunnen botsen met wat hulpverleners en patiënten als goede zorg beschouwen. Goed management vergt daarom een heldere en adequate visie op zorg. Om daarin inzicht te verwerven wordt in opdracht van het ministerie van VWS door het Landelijk Bureau Ethiek in de Zorg een onderzoek uitgevoerd dat gericht is op het expliciteren van normatieve aspecten in de besluitvorming van managers. Het stimuleren van breed moreel beraad in instellingen zou dit proces moeten versterken. Om aandacht voor ethische aspecten bij het management te stimuleren is begin 2001 een invitational conference georganiseerd door het Landelijk Bureau Ethiek in de Zorg en de Universiteit Nijenrode. Managers uit de gezondheidszorg en het bedrijfsleven zijn op deze wijze met elkaar in contact gebracht. Algemeen werd deze uitwisseling van ervaringen en kennis als positief ervaren en bestond er consensus over het voortzetten van deze activiteiten. Met betrokken organisaties wordt bekeken op welke wijze een vervolg kan worden gegeven aan deze activiteit.

In de tweede plaats zal de aandacht uitgaan naar ethiek in de opleiding. De opleiding en de bij- en nascholing van hulpverleners biedt mogelijkheden om hulpverleners bekend te maken met ethische vraagstukken en dilemma's, en hen te trainen daarmee in de dagelijkse zorg om te gaan. Belangrijk is dat ook in de praktijk aandacht wordt besteed aan het scholen van hulpverleners. De koppeling van dagelijkse praktijk en scholing heeft als voordeel dat naast de deskundigheidsbevordering de aandacht voor ethische vragen automatisch deel gaat uitmaken van de

professionele attitude. Deze wijze van nascholing wordt reeds in een aantal ziekenhuizen toegepast.

2.2.3. Stelselherziening

Met de stelselherziening zal een herziening plaatsvinden van de rol van partijen in de gezondheidszorg. Beoogd wordt om de verzekeraar inkoper en regisseur van de zorg te maken. Het is van belang om met de stelselherziening tevens de aandacht te richten op de normatieve aspecten binnen de driehoek patiënt-arts-verzekeraar. Voorkomen dient te worden dat de professionele onafhankelijkheid van de arts in gevaar komt, omdat verzekeraars de regie krijgen over de zorg van hun verzekerden. In de nota «Met Zorg Kiezen» is in het actieplan aangegeven dat met de uitwerking van het beleid met betrekking tot de positie van de verzekerden gewacht zal worden op het advies van de commissie Health Insurance Governance (commissie Glasz).

3. TECHNOLOGISCHE ONTWIKKELINGEN

3.1. Lopend beleid

3.1.1. Genetica

Het onderzoek naar genen en DNA zal leiden tot een steeds dieper inzicht in de erfelijkheid van ziekten, de onderlinge werking van genen en de invloed van externe factoren op hun functioneren. Toenemend inzicht in de moleculaire en celbiologische mechanismen die ten grondslag liggen aan ziekten en handicaps leidt tot meer kennis over mogelijke preventieve maatregelen tegen de expressies van erfelijke afwijkingen in ziekten. De toepassing van gentechnologie biedt nieuwe mogelijkheden om geneesmiddelen te ontwikkelen, waarbij individualisering van behandeling (behandeling op maat) nadruk zal krijgen.

In de gezondheidszorg zal het aantal mogelijkheden voor risico-voorspellingen met betrekking tot ziekten en handicaps toenemen, terwijl de mogelijkheden voor therapeutisch ingrijpen voorlopig sterk achter zullen blijven. Dat betekent dat mensen in toenemende mate met een besef van risico's rondom genetische afwijkingen en de expressie van die afwijkingen in ziekten te maken krijgen. Dit zal gepaard gaan met tal van dilemma's voor patiënten, consumenten en behandelaars, vele onzekerheden en de noodzaak tot het maken van keuzen terwijl er slechts beperkte informatie over alternatieven en de consequenties daarvan voorhanden is. Daarnaast zal de beschikbaarheid van diagnostische mogelijkheden tot een mogelijke drang van buitenaf kunnen leiden om deze toe te passen en op grond van resultaten van diagnostisch onderzoek preventieve maatregelen te treffen. Hier liggen tal van ethische dilemma's en vragen, waaronder die met betrekking tot registratie en privacy, en eigen keuzevrijheid voor een manier van leven.

Een andere ontwikkeling die thans plaatsvindt, is dat de grenzen tussen (preventieve) geneesmiddelen en voedingsmiddelen zullen vervagen. Dit zal een extra dilemma opleveren bij de vaststelling van het te verzekeren pakket van de wettelijke ziektekostenverzekering.

Met dit alles staan we aan het begin van een proces, waarbij we de mogelijkheden gaan verkennen om direct in te grijpen in het erfelijk materiaal van de mens. De toepassingsgebieden zullen, met of zonder overheidsingrijpen, niet beperkt blijven tot de gezondheidszorg, maar deze kunnen gaan overstijgen. Dit zal nieuwe dilemma's oproepen.

3.1.2. *Transplantatie*

Onlangs is het publieke debat over xenotransplantatie afgesloten. Daarbij is gebleken dat deelnemers aan het debat niet alleen oog hebben voor de verschillende, voor een belangrijk deel ook ethische, aspecten van xenotransplantatie (zoals het instrumenteel gebruik van dieren, vermenging van mens en dier, het opleggen van leefregels, maakbaarheid van het menselijk lichaam, eerlijke verdeling en keuzevrijheid) maar dat ze xenotransplantatie wel degelijk ook bezien in relatie met ook andere mogelijke oplossingen voor het tekort aan organen voor transplantatie. Bij die oplossingen gaat het om het gebruik van kunstorganen of «gekweekte» organen, waaraan overigens ook weer bepaalde ethische aspecten zijn verbonden; bij gekweekte weefsels (en eventueel organen) betreft dat in het bijzonder de herkomst van de daarvoor te gebruiken cellen, vooral als het zou gaan om embryonale of foetale (stam)cellen. Tenslotte ziet men ook mogelijkheden in een verbetering van de uitvoering van de Wet op de orgaandonatie. Dergelijke inzichten kunnen worden meegenomen bij het bepalen van het kabinetsstandpunt op het rapport over de officiële evaluatie van de wet, dat eind dit jaar zal uitkomen, respectievelijk het advies van de Gezondheidsraadadvies over non-heart-beating donatie en nieuwe ontwikkelingen op het gebied van orgaandonatie bij leven.

3.2. Nieuwe (beleids)ontwikkelingen

3.2.1. *Technologische innovatie*

Technologische en wetenschappelijke ontwikkelingen geven aanleiding tot ethische vragen. Het gaat niet alleen om technologisch hoogstaande behandelingen of handelingen, zoals bijvoorbeeld kloneren, gentherapie of kunstmatige voortplanting, maar evenzeer om het gebruik van technologie in de (thuis)zorg, pompjes, pc's, bewakings- en signaleringsapparatuur. Het gebruik van technologieën kan de kwaliteit van het leven verbeteren, maar deze positieve ontwikkeling leidt ook tot normatieve vragen met betrekking tot gevolgen en belasting voor patiënt en familie. De RVZ is gestart met een verkennende studie getiteld «Technologische innovatie in de zorgsector». In deze studie worden mogelijkheden voor technologische innovatie in de zorgsector en mogelijke beleidsstrategieën en maatregelen van de overheid geïnventariseerd. De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) bereidt een advies voor onder de titel «Technologische innovatie en gezondheidsonderzoek». Het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht van de Universiteit Utrecht heeft onderzoek gedaan naar de morele vragen rondom toepassingen van technologie in de thuiszorg («*Dankzij techniek een beter leven?*», 2001). Gelet op de zeer snelle ICT-ontwikkelingen en de invloed daarop op de levenssituatie van patiënten zal dit onderwerp in belang toenemen. Stichting Toekomstbeeld der Techniek (STT) is een project gestart in samenwerking met de RGO getiteld: Transmurale Zorg Technologie. In dit project worden de haalbaarheid en relevante technische, economische, sociale en institutionele aspecten van transmurale zorg geïnventariseerd. Onderzocht wordt hoe, in samenhang met maatschappelijke ontwikkelingen, technologische toepassingen in de gezondheidszorg er op termijn van 10 tot 15 jaar uit zouden kunnen zien. Hoe kan technologie een meer geïntegreerde en patiëntgerichte benadering van het zorgproces ondersteunen? Als gevolg van de ontwikkelingen richting geïntegreerde zorgketens breidt het domein van de thuiszorg en zelfredzaamheid zich namelijk uit. Begin 2002 zal een advies worden uitgebracht. Tenslotte het eerder genoemde NWO-programma «Ethiek en Beleid» waarin het aandachtsgebied technologie is opgenomen.

3.2.2. Prenatale screening

Op 7 mei 2001 werd het advies «Prenatale screening» door de Gezondheidsraad aan de minister van VWS uitgebracht. Daarin worden de genomen mogelijkheden van prenatale screening op Downsyndroom en neuralebuisdefecten in beeld gebracht evenals de doelmatigheid en risico's van de nieuwe en bestaande testen. Ook wordt inzichtelijk gemaakt welke psychologische, ethische en juridische aspecten een rol spelen bij aanbidding van deze nieuwe mogelijkheden aan alle zwangere vrouwen in Nederland, dan wel aan een deel van hen in het kader van een experimentele opzet. Het advies van de Gezondheidsraad is gebaseerd op een afweging van al de genoemde aspecten. De voorbereiding van een kabinetsstandpunt is ter hand genomen. Ondermeer wordt daartoe overleg met betrokken veldorganisaties gevoerd. Aan de Tweede Kamer is medegedeeld dat het kabinetsstandpunt begin 2002 wordt toegezonden.

3.2.2. Lichaamsmateriaal

Het Wetsvoorstel zeggenschap lichaamsmateriaal zal naar verwachting in februari 2002 naar de Tweede Kamer worden gestuurd. Inmiddels heeft de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen de «Code Goed Gebruik» voor onderzoekers gepubliceerd. In de discussies over het (nader) gebruik van lichaamsmateriaal speelt naast het vraagstuk over de zeggenschap zelf ook de vraag hoe moet worden omgegaan met de eventueel uit lichaamsmateriaal te verwerven kennis over (aanleg voor) erfelijke ziekten.

3.2.3. Embryo's en geslachtscellen

Het voorstel voor een Embryowet is bij de Tweede Kamer ingediend. Het stelt grenzen aan en voorwaarden voor het gebruik van geslachtscellen en embryo's die niet langer voor de eigen zwangerschap worden gebruikt (bijvoorbeeld na IVF). Reeds bestaande embryo's mogen onder voorwaarden ter beschikking worden gesteld voor donatie, wetenschappelijk onderzoek of het in kweek brengen van embryonale stamcellen. Het speciaal tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek en het in kweek brengen van embryonale stamcellen wordt voorts nog verboden. Therapeutisch kloneren zal zijn toegestaan na het vervallen van dat algehele verbod. Reproductief kloneren zal worden verboden.