

# Samenvatting

Dit derde jaarrapport van het Centrum voor ethiek en gezondheid bevat zes signalementen. Daarin wordt aandacht gevraagd voor ontwikkelingen op het terrein van de volksgezondheid die vanuit ethisch perspectief van belang zijn voor de beleidsagenda van de overheid. De eerste drie zijn voorbereid door Gezondheidsraad, de twee laatste door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Het vierde, over screening in de huisartspraktijk, is een gezamenlijk product van beide in het CEG samenwerkende raden. Hieronder volgt van alle zes een korte samenvatting.

## 1 Embryonale stamcellen zonder morele pijn?

Dit voorjaar lieten Koreaanse onderzoekers weten er in geslaagd te zijn embryonale stamcellen te hebben verkregen uit embryo's die waren ontstaan via klonering, namelijk door de kern van menselijke huidcellen in te brengen in van hun kern ontdane eicellen. Men hoopt op die manier uiteindelijk in staat te zijn patiëntspecifiek celmateriaal te kunnen kweken voor autologe transplantatie bij een groot aantal uiteenlopende aandoeningen. Vooralsnog bevindt het onderzoek zich nog in de fundamentele fase. Dat onderzoek en die mogelijke toekomstige toepassingen ervan zijn echter controversieel. In de eerste plaats omdat er menselijke embryo's bij ontstaan die uitsluitend worden gebruikt als bron van stamcellen. In de tweede plaats omdat voor dat onderzoek en die toepassing (veel) menselijke eicellen nodig zijn. De vraag is of op moreel aanvaardbare wijze in die behoefte kan worden voorzien. Hoewel de discussie nog zeker niet is beslecht, is het hier bedoelde onderzoek in veel landen, waaronder Nederland, verboden.

Tegen die achtergrond bestaat sinds kort veel belangstelling voor pogingen om hetzelfde resultaat (patiëntspecifieke pluripotente stamcellen) te verkrijgen zonder dat het nodig is daarvoor menselijke embryo's te doen ontstaan of vrouwen te vragen (rijpe) eicellen te doneren. De in moreel opzicht meest aantrekkelijke benadering is 'directe reprogrammering' van lichaamscellen, zonder de tussenstap van het doen ontstaan van een embryo, en ook zonder dat gebruik hoeft te worden gemaakt van eicellen. Die benadering lijkt echter nog het verst in de toekomst te liggen. Bovendien kan het voor de ontwikkeling ervan toch nodig zijn menselijke embryo's tot stand te brengen.

Veel van de overige in de literatuur als 'embryosparend' gepresenteerde voorstellen berusten op de veronderstelling dat niet-levensvatbare embryo's strikt genomen geen embryo's zijn en dat het leeghalen ervan dus ook geen moreel probleem kan opleveren. De vraag is of dat niet een al

te gemakkelijke redenering is. Wat is eigenlijk de status van niet-levensvatbare embryo's? Het lijkt ongewenst de discussie daarover al in de definitie van een embryo te beslissen. Maar in de huidige Embryowet gebeurt dat wel.

Eén van de voorstellen om het eicelprobleem te omzeilen houdt in dat men die uit embryonale stamcellen zou kunnen kweken. Ook die benadering roept nieuwe morele discussie op, als men bedenkt dat uit stamcellen gekweekte geslachtscellen wellicht ook voor voortplanting gebruikt kunnen worden. Dat (vooralsnog speculatieve) scenario zou tot verbetering van de hulp aan paren met vruchtbaarheidsproblemen kunnen leiden, maar ook een belangrijke uitdaging betekenen voor onze vertrouwde ideeën over de natuurlijke grenzen van voortplanting en ouder-schap.

De beleidscontext van dit signalement is de aanstaande evaluatie van de Embryowet en de discussie over de wenselijkheid van opheffing van het (tijdelijke) verbod op het doen ontstaan van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap. De besproken ontwikkeling maakt die discussie niet overbodig, maar laat juist zien dat ze niet langer moet worden uitgesteld. Bij de wetsevaluatie dient ook de vraag aan de orde te komen wat precies onder een embryo moet worden verstaan.

## **2 Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse**

Bewaking van de uitgaven voor de gezondheidszorg maakt het noodzakelijk keuzes te maken bij de toelating van voorzieningen tot het verstrekkingenpakket. Het instrument van de kostenutiliteitsanalyse (KUA) is ontwikkeld om dat te kunnen doen op grond van een uniforme kwantitatieve vergelijking van de doelmatigheid van voorzieningen over de volle breedte van de gezondheidszorg. Daarbij wordt meestal de QALY-maatstaf (*Quality Adjusted Life Year*) gehanteerd.

Al sinds zijn introductie in de jaren zeventig is veel aandacht besteed aan mogelijk onrechtvaardige verdelingseffecten van dit instrumentarium. Zo hebben ouderen, met hun kortere levensverwachting, al bij voorbaat minder QALY's te winnen dan jongeren, en mensen met chronische ziekten of functiebeperkingen minder dan mensen die uitzicht hebben op volledig gezondheids-herstel. De KUA-systematiek houdt geen rekening met de ernst van aandoeningen of met andere aspecten waarvan men kan vinden dat die bij de verdeling van de middelen voor de gezondheidszorg een rol zouden moeten spelen.

In de meer recente gezondheidseconomische literatuur wordt dit bezwaar van mogelijk onrechtvaardige verdelingseffecten onderkend. Langs twee verschillende lijnen wordt getracht er aan tegemoet te komen. De eerste komt neer op een uitbreiding van het KUA-instrumentarium door kwantificering van in de bevolking bestaande 'rechtvaardigheidsvoorkeuren'. Dat is technisch ambitieus en bovendien moreel discutabel. De tweede benadering komt juist neer op een inperking van de rol van KUA. Gesteld wordt dat KUA-informatie de basis voor de besluitvorming zou

moeten vormen, maar dat het daarnaast nodig kan zijn rekening te houden met andere aspecten, waaronder overwegingen van rechtvaardigheid. Als het gaat om de morele legitimiteit van prioriteringsbeslissingen lijkt die tweede benadering minder problematisch dan de eerste. Maar wat dan nog steeds uit het oog wordt verloren, is dat de uiteenlopende onzekerheden en onvolkomenheden van KUA zelf al allerlei (verborgen) verdelingseffecten kunnen hebben. Onderkenning daarvan betekent dat KUA hoogstens hulpmiddel kan zijn in een op zorgvuldige en democratische procedures gebaseerde besluitvorming.

De discussie hierover is actueel nu KUA in het Verenigd Koninkrijk daadwerkelijk wordt gebruikt bij de toelating van nieuwe gezondheidszorgvoorzieningen in de *National Health Service* (NHS). Ook in Nederland bestaan plannen voor de opzet van een 'nationale beoordelingsstructuur' voor pakketbeslissingen, waarbij nadrukkelijk naar het Britse voorbeeld gekeken wordt. Voorzover het de rol van KUA betreft, zo luidt de boodschap van dit signalement, is daarbij voorzichtigheid geboden.

### **3 Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims**

Er is sprake van aanzienlijke gezondheidsschade door ongezonde voeding. Mensen eten teveel en verkeerd, waardoor de prevalentie van tal van ziekten groeit. Een nieuwe trend in de supermarkt zijn voedingsmiddelen met gezondheidsclaims, zoals brood met visolie die het cholesterolgehalte in het bloed verlaagt of yoghurtranken met gezonde bacteriën voor een goede darmhuishouding. Mogelijk kunnen deze nieuwe voedingsmiddelen een bijdrage leveren aan het terugdringen van de voedingsgerelateerde ziektelast.

Toch zijn er ook vragen: zijn deze middelen wel veilig? Werken ze wel? Hoe goed zijn de gezondheidsclaims onderbouwd? Dragen deze voedingsmiddelen bij aan het vergroten van de gezondheidskloof tussen mensen met een hoge en een lage sociaal economische status? Kunnen consumenten kiezen uit het grote aanbod op een wijze die bijdraagt aan hun gezondheid? Is er een gevaar dat het gezondheidsbelang van voeding buitensporig uitvergroet wordt?

De huidige Nederlandse wetgeving is onvoldoende in staat om producten met vage of niet onderbouwde gezondheidsclaims van de markt te weren. Er is een voorstel voor Europese regelgeving dat op belangrijke punten een verbetering belooft, maar of en hoe dit voorstel het zal halen is nog onzeker. Of de gemiddelde consument zonder meer in staat is in te schatten wat de betekenis is van voedingsmiddelen voor de eigen gezondheid is zeer de vraag. In die zin is voorlichting en educatie van consumenten over deze nieuwe voedseltrend van belang. Daarbij geldt dat voedsel behalve gezondheidswaarde voor de consument ook andere betekenissen heeft die legitiem en waardevol zijn.

## 4 Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Er komen steeds meer mogelijkheden voor vroege opsporing gericht op preventie van ziekte door tijdige behandeling of aanpassing van de leefstijl. In dit signalement wordt aandacht gevraagd voor de rol van de huisarts in die ontwikkeling. Juist de huisartspraktijk lijkt immers een ideale plaats voor vroege opsporing van ziekte of risicofactoren. Vroege opsporing (screening) is gericht op mensen die nog geen specifieke klachten ervaren. En voor die groep is de huisarts de enige arts met wie zij al een lopende relatie hebben. Dat maakt een screeningsaanbod door de huisarts toegankelijk en laagdrempelig. Bovendien biedt het huisartsinformatiesysteem in theorie een ideale mogelijkheid voor screening en risicoselectie.

Screening kan in de huisartspraktijk op verschillende manieren gebeuren: bij 'bevolkingsonderzoek' worden mensen uit de doelgroep actief benaderd en uitgenodigd voor onderzoek, bij 'case-finding' wordt onderzoek aangeboden op het moment dat de cliënt toch al de huisarts bezoekt. In beide gevallen is er een belangrijk verschil met de gewone medische zorg: het gaat om een aanbod op initiatief van de arts, niet om een medisch antwoord op een klacht of vraag van de patiënt. Dat maakt het des te belangrijker dat dat aanbod een bewezen meerwaarde heeft voor de personen die er mee worden benaderd. Overigens hebben huisartsen als geen ander de mogelijkheid om ook rekening te houden met individuele aspecten. Hier valt onder meer te denken aan overige risicofactoren die voor deze persoon gelden, diens houding tegenover de gezochte aandoening en familieomstandigheden.

Omdat screening ongevraagd wordt aangeboden luistert het heel nauw dat mensen er niet mee worden overvallen. Dat is, zeker bij screening in de vorm van 'case-finding', niet denkbeeldig. Het aanbod kan een dringend karakter hebben, waardoor de persoon in kwestie het gevoel heeft dat afzien van screening geen redelijke optie is. Ook moet voorkomen worden dat een screeningsaanbod onnodige bezorgdheid opwekt en uitbuit. Juist de huisarts is echter in staat informatie over kansen en aandoeningen nader toe te lichten en overdreven zorgen over risico's te nuanceren. Dat stelt wel hoge eisen, niet alleen aan deskundigheid en communicatieve vaardigheden, maar ook in termen van organisatie en tijdsbeslag.

Hoewel variatie in het aanbod niet direct onrechtvaardig hoeft te zijn, moet de indruk van willekeur worden vermeden. Als huisartsen zich richten op een beperkt screeningspakket dat zij breed aanbieden en landelijk organiseren, vereenvoudigt dat de noodzakelijke training (vooral op het gebied van informatie en communicatie) van huisartsen en praktijkondersteuners. Het voorkomt bovendien dat prioriteiten in belangrijke mate worden bepaald door de mogelijkheden die zich toevallig aandienen, zoals ondersteuning vanuit de farmaceutische industrie.

Preventie van ziekten wordt al heel lang gezien als één van de taken van de huisarts. De vraag is welke uitbreiding daarvan wenselijk is. Veel mensen staan positief tegen een meer nadrukkelijke rol van hun huisarts op dit terrein. Maar huisartsen zelf zijn vaak terughoudend. Dat is deels een kwestie van capaciteit en prioriteit, maar het heeft ook te maken met uiteenlopende

opvattingen over de rol van de huisarts. Moet de huisarts pro-actief zijn en de gezondheid van de patiënt 'bewaken', of juist een zorgverlener op afstand zijn, die pas in beeld komt wanneer het nodig is? Onderzoek naar verschillende scenario's voor de relatie tussen huisarts en patiënt kan ertoe bijdragen dat ook in de toekomst geen tegenstelling hoeft te ontstaan tussen vraag-gerichte zorg en screening die ongevraagd wordt aangeboden.

## **5 Zorgverlener èn opsporingsambtenaar?**

Stel: direct na de moord op Fortuyn is Volkert van der G. aan de politie ontkomen. Maar omdat hij zijn daad niet kan verwerken, klopt hij aan bij een psychiater. Moet de psychiater dit melden aan de politie? Volgens de huidige wetgeving niet: de arts is in dit geval gebonden aan zijn beroepsgeheim. Uit het signalement blijkt echter dat de opvattingen die aan deze wetgeving ten grondslag liggen, verschuiven. Steeds vaker wordt aan zorgverleners gevraagd wordt mee te werken aan het verstrekken van patiënteninformatie in verband met een publiek belang, zoals opsporing van misdrijven. Grenzen tussen het opsporen van gezondheidsrisico's, misstanden en misdrijven lijken daarmee te vervagen.

Het beroepsgeheim dient echter naast een individueel belang óók een algemeen belang. Het garandeert namelijk een vrije sfeer waarin iedere patiënt of cliënt zonder vrees hulp kan inroepen. Toch is het beroepsgeheim niet heilig. Er kunnen zwaarwegende redenen zijn om het te doorbreken, bijvoorbeeld als door ingrijpen van de arts (toekomstig) ernstig gevaar kan worden afgewend en dit niet op een andere wijze kan worden bewerkstelligd. Opvattingen over grenzen tussen zwijgplicht en spreekplicht lijken op te schuiven in de richting van een waarschuwingsplicht. Er is eveneens een trend waarneembaar om het melden van (vermoedens van) misdrijven wettelijk te regelen, zoals bijvoorbeeld bij kindermishandeling en meisjesbesnijdenis is gebeurd. Op die manier wordt getracht morele dilemma's rond het beroepsgeheim te vereenvoudigen.

Deze verschuivingen kunnen gevolgen hebben voor de vertrouwensrelatie met de zorgverlener en de toegankelijkheid van de zorg. Maar het roept ook vragen op over de grenzen aan de waarschuwingsplicht van zorgverleners. Moeten straks ook klinisch genetici gaan waarschuwen over mogelijke gevaren? En zullen na kindermishandeling en meisjesbesnijdenis meer zaken uit de privé-sfeer verschuiven naar de publieke sfeer? Het lijkt tijd voor een fundamenteel debat over de grenzen tussen zwijgplicht en spreekplicht. Doel daarvan te zoeken naar een nieuw evenwicht tussen de belangen die beschermd worden door het beroepsgeheim en die ten dienste staan van de opsporing van misdrijven. Bij het zoeken naar een nieuw evenwicht kan niet worden voorbijgegaan aan de vraag welke medewerking aan opsporingstaken van politie en justitie wel en niet in het takenpakket van de zorgverlener thuishoren.

## **6 Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen**

Doorgaans signaleert het CEG ethische kwesties die voortkomen uit ontwikkelingen in de zorg of de wetenschap. Maar zorgverleners komen natuurlijk zelf ook dagelijks in aanraking met morele

kwesties. Dat kunnen 'grote' en 'bekende' dilemma's zijn, zoals abortus of euthanasie, maar veel vaker gaat het om meer alledaagse kwesties, zoals die rond het beroepsgeheim of de bejegening van patiënten en cliënten. Omdat in de zorg zoveel morele kwesties spelen, is het van belang dat zorgverleners beschikken over de vaardigheden om hiermee om te gaan. Uit het signalement over 'ethiek in zorginstellingen en -opleidingen' blijkt echter dat veel zorgverleners te weinig ethische basiskennis en morele vaardigheden hebben. Ook ontbreekt bij zorgverleners vaak het besef dat morele aspecten verbonden zijn aan heel alledaagse vormen van zorg, zoals wassen en aankleden. Dit kan in de praktijk leiden tot misverstanden, morele- en communicatieproblemen en een niet optimale kwaliteit van zorg.

Om aan dit probleem tegemoet te komen, doen enkele instellingen actief aan projecten op het gebied van ethiek, zoals moreel beraad. En vrijwel iedereen die een zorgopleiding ontvangt, krijgt op een of andere manier met lessen ethiek te maken. Toch is de mate waarin instellingen actief aan ethiek doen, nog uiterst bescheiden. En in de instellingen die hier wel actief aan vorm geven blijkt het moeilijk dit te stabiliseren, vooral doordat doorgaans een koppeling met het instellingsbeleid ontbreekt. Wat betreft het onderwijs in de ethiek blijkt er met name op het MBO nauwelijks aandacht voor ethiek te zijn. Er lijkt ook vrijwel geen externe controle te bestaan op wat een MBO-afgestudeerde op het gebied van ethiek beheerst. Het is dan ook of de vraag of de wettelijke eindtermen – waarin ethiek expliciet genoemd wordt – met het bestaande onderwijsaanbod gehaald kunnen worden.