

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid

Signalering ethiek en gezondheid 2012

Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid



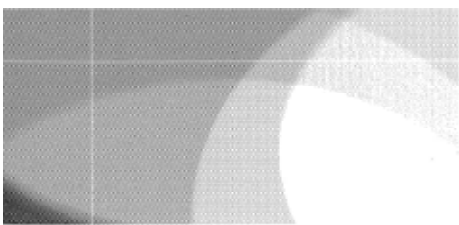
Signalering Ethiek en Gezondheid 2012

Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid
Uitgave van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid
Fotografie: Eveline Renaud
ISBN 978-90-78823-18-6
Auteursrecht voorbehouden

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald: Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid*.
Signalering Ethiek en Gezondheid 2012/2.
Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2012

U kunt deze publicatie downloaden via www.ceg.nl / www.gezondheidsraad.nl/
www.rvz.net



Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Mevrouw drs. E.I. Schippers

Geachte minister,

Door nieuwe medische en technologische ontwikkelingen en nieuwe vormen van zorg kunnen we onze gezondheid beter dan ooit in stand houden, verbeteren of zelfs voorspellen. Veel ontwikkelingen op het gebied van gezondheid dragen grote beloftes in zich, maar roepen ook maatschappelijke en ethische vragen op. De *Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid* biedt een breed overzicht van de ontwikkelingen op het gebied van gezondheid en agendeert de belangrijkste ethische vraagstukken voor de nabije toekomst.

Nieuwe medische mogelijkheden zoals ingrepen in de vroege levensfasen en mogelijkheden tot levensverlengend behandelen leiden tot (nieuwe) ethische vragen over autonomie van de patiënt en verantwoordelijkheid van de zorgverlener. Onder invloed van globalisering, ontwikkelingen in het gezondheidsbeleid en innovatieve medische wetenschap en technologie verandert de relatie tussen patiënt en zorgverlener. Dat maakt ethische reflectie op de rol van zorgverleners en patiënten noodzakelijk. Sterk toenemende zorgkosten dwingen tot lastige ethische keuzen en vragen om hernieuwde aandacht voor het fundamentele principe van solidariteit.

Met dit signalement hoopt het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) u een vooruitblik te geven op de meest prangende ontwikkelingen en vraagstukken op het gebied van ethiek en gezondheid. Dankzij de verbondenheid van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg in het Centrum voor Ethiek en Gezondheid is het mogelijk over de volle breedte van het veld dit perspectief op ethiek en gezondheid te bieden: onderzoek, beleid en praktijk komen in het vizier. Het signalement is daarom ook interessant voor een breed pu-

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 – 340 50 60
Fax 070 – 340 75 75
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

Datum
31 oktober 2012
Uw brief van
--
Uw kenmerk
--
Ons kenmerk
6014-023
Doorkiesnummer
070-3405836
Onderwerp
Toekomstverkenning
Ethiek en Gezondheid

bleik: veel gesignaleerde ontwikkelingen en ethische vragen betreffen niet alleen het overheidsbeleid, maar raken ook het werkkterrein van zorginstellingen, beroepsgroepen, zorgverzekeraars, patiëntenverenigingen, zorgopleidingen en (academische) onderzoeksinstellingen. Ook voor hen biedt dit signalement aanknopingspunten voor toekomstig beleid.

We hopen dat deze Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid u een inspiratiebron biedt bij het opstellen en uitvoeren van de (ethische) beleidsagenda op het gebied van gezondheid voor de komende jaren.

Hoogachtend,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'W.A. van Gool', written in a cursive style.

Prof. dr. W.A. van Gool,
voorzitter Gezondheidsraad

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'M.H. Meijerink', written in a cursive style.

Prof. drs. M.H. Meijerink,
voorzitter Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Inhoudsopgave

1	Inleiding	7
2	Ontwikkelingen op het gebied van gezondheid in het vizier	11
2.1	Rond het begin van het leven	11
2.2	De zorg voor ouderen	14
2.3	De veranderende rol van patiënt, zorgverlener en gezondheidsbeleid	16
2.4	Globalisering in de gezondheidszorg	19
3	Ethische vraagstukken voor de nabije toekomst	23
3.1	Autonomie van de patiënt	23
3.2	Professionele verantwoordelijkheid van de zorgverlener	27
3.3	Solidariteit in de gezondheidszorg	30
	Literatuur	35
	Bijlagen	39



1 Inleiding

Mede dankzij ontwikkelingen in de gezondheidszorg, de medische wetenschap en technologie kunnen we onze gezondheid beter dan ooit in stand houden, verbeteren en soms zelfs voorspellen. Tegelijkertijd roepen deze ontwikkelingen ethische vragen op waar elke Nederlandse burger - op individueel niveau en in samenlevingsverband - mee te maken kan krijgen. Het signalement *Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid* biedt een breed overzicht van een aantal belangrijke ontwikkelingen en thema's en daarmee gepaard gaande (nieuwe) ethische vraagstukken.

Een breed overzicht van ethiek en gezondheid

Bij de selectie van ontwikkelingen op het gebied van gezondheid is uitgegaan van relevantie voor beleid, partijen uit het gezondheidsveld en de patiënt (en/of burger). Sommige ethische vraagstukken komen voort uit ontwikkelingen in de geneeskunde waarbij sprake is van ingrepen in de vroege levensfasen. Ook het steeds ouder worden van mensen roept diverse ethische vragen op. Dit signalement reflecteert verder op de veranderende positie van de patiënt die steeds meer toegang heeft tot (wetenschappelijke) kennis en informatie over zijn gezondheid. De (al dan niet terechte) verwachting dat patiënten steeds mondiger zullen worden is aanleiding tot bezinning op de veranderende positie van de patiënt¹ en zijn relatie tot zorgverleners. Ook de beroepsvisie van zorgverleners en de inrichting en organisatie van de gezondheidszorg zijn in beweging en komen aan de orde. Op het macroniveau van de samenleving spelen vraagstukken naar aanleiding van een van de grootste uitdagingen voor de nabije toekomst: de toenemende vergrijzing en de beheersing van de zorgkosten. Ethische reflectie op deze zeer verschillende ontwikkelingen en thema's op het gebied van ethiek en gezondheid lijkt van groot belang. Daarom zullen we in hoofdstuk 3 aan de hand van drie ethische principes een eerste verkenning uitvoeren en analyseren welke ethische vraagstukken in de toekomst nadere reflectie verdienen.

Adressering

De *Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid* is opgesteld door het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), waarin de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

¹ Uit oogpunt van leesbaarheid spreken we in dit signalement veelal van 'patiënt', daar waar soms ook voor 'burger' of 'cliënt' gekozen zou kunnen worden.

en de Gezondheidsraad samenwerken. Het doel van dit signalement sluit aan bij de hoofdtak van het CEG: het signaleren en agenderen van actuele ethische vraagstukken op het brede terrein van gezondheid. Meestal signaleert het CEG vraagstukken die opgeroepen worden door ontwikkelingen of trends in het huidige gezondheidsbeleid, soms probeert het CEG verder vooruit te kijken. Dit signalement biedt een dergelijke blik op de (nabije) toekomst. We hopen dat het signalement een inspiratiebron zal zijn voor de (ethische) beleidsagenda van de minister van VWS en voor de werkprogramma's van het CEG, de RVZ en de Gezondheidsraad. Veel ontwikkelingen die hier worden gesignaleerd hebben niet alleen betrekking op het werkterrein van de overheid, maar ook op dat van partijen uit het gezondheidsveld, zoals zorgorganisaties en zorgverzekeraars, de patiëntenbeweging en (academische) onderzoeksinstellingen. Het CEG wil dus ook partijen als ZonMw, KNMG, NPCF en beroepsgroepen en opleidingen van zorgprofessionals aanspreken en aanmoedigen om te reflecteren op de ethische vragen die de ontwikkelingen in dit signalement oproepen. Het CEG heeft bovendien een publieksfunctie en daarom is dit signalement zo opgesteld dat ook het bredere geïnteresseerde publiek kennis kan nemen van ontwikkelingen en vragen op het gebied van ethiek en gezondheid.

Totstandkoming en opzet van het signalement

De samenwerking van de RVZ en de Gezondheidsraad in het CEG biedt de unieke kans om over de volle breedte een perspectief op ethiek en gezondheid in te nemen. Als uitgangspunt nam het CEG de vraag welke ontwikkelingen op het gebied van ethiek en gezondheid in de nabije toekomst - de komende vijf jaar - in belang zullen toenemen. Daarbij zijn we uitgegaan van ontwikkelingen die relevant zijn voor de overheid, partijen uit het gezondheidszorgveld en natuurlijk voor de patiënt en burger. Het materiaal voor het signalement komt in de eerste plaats voort uit vijfendertig interviews met experts uit de wetenschap en relevante partijen uit het brede gezondheidszorgveld. Daarnaast zijn andere bronnen gebruikt, zoals het verslag van de Rode Hoed debatten *Van wieg tot graf*, die in het voorjaar van 2011 plaatsvonden. Op deze wijze is een *longlist* opgesteld van gesignaleerde ontwikkelingen.

In hoofdstuk 2 zijn deze ontwikkelingen thematisch gegroepeerd in vier clusters om structuur en samenhang aan te brengen. Voor de selectie daarvan is zowel de beleidsrelevantie als de ethische relevantie richtinggevend geweest en er is gezocht naar een balans tussen wetenschappelijke, technologische en maatschappelijke ontwikkelingen. De clusters zijn zo opgesteld dat er veel verschillende ontwikkelingen onder konden vallen, maar het maken van keuzen uit de heterogene *longlist* bleek onvermijdelijk. Paragraaf 2.1 gaat over nieuwe ontwikkelingen op het terrein van de zorg voor ongeboorten en pasgeborenen. Paragraaf 2.2 gaat over vraagstukken die spelen aan het einde van het leven. Deze twee van oudsher gevoelige thema's kregen veel nadruk in de meeste interviews. Naar verwachting zullen deze 'klassieke' ethische thema's ook in de toekomst vragen blijven opwerpen. Onder paragraaf 2.3 worden ontwikkelingen bespro-

ken die te maken hebben met de veranderende rolopvattingen van patiënten, zorgverleners en beleid. Paragraaf 2.4 gaat over medische zorg die steeds vaker van over de grens wordt gehaald. Soms betreft het medisch noodzakelijke zorg, soms gaat het juist om niet noodzakelijke zorg die in Nederland niet is toegestaan.

In hoofdstuk 3 laten we het belang zien van de gesignaleerde ontwikkelingen voor een aantal fundamentele ethische principes: autonomie van de patiënt (3.1), professionele verantwoordelijkheid van de zorgverlener (3.2) en solidariteit in de gezondheidszorg (3.3). Aan de hand van een bespreking van deze principes brengen we in kaart welke ethische vraagstukken op het gebied van gezondheid in de nabije toekomst vragen om nieuwe reflectie en beleidsaandacht.



2 Ontwikkelingen op het gebied van gezondheid in het vizier

2.1 Rond het begin van het leven

Het terrein van de zorg voor ongeborenen en pasgeborenen is de laatste jaren onderhevig geweest aan veel nieuwe wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. Behandelingen die voorheen toekomstmuziek leken zijn dankzij deze ontwikkelingen mogelijk geworden, zoals relatief recent foetale chirurgie. Gezien de voortschrijdende medische wetenschap, met name de reproductieve genetica, zullen naar verwachting van veel experts het aantal mogelijkheden binnen dit terrein van de geneeskunde verder toenemen. Met dit terrein van geneeskunde bedoelen we de zorg voor pasgeborenen evenals de technieken en wetenschappelijke kennis die het mogelijk maken in te grijpen in verschillende stadia van het ongeboren leven: de fasen die aan een eventuele zwangerschap voorafgaan, het daadwerkelijke zwanger worden en de zwangerschap zelf. Behalve de snel voortschrijdende medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen is er nog een reden waarom het belangrijk is dit terrein van de geneeskunde in het vizier te houden: het roept van oudsher ethische vragen op die sterk samenhangen met een visie op wat goed leven is, of meer specifiek: wat goed ouderschap of kwaliteit van leven is. Denk aan afwegingen en juridische regulering rond de beschermwaardigheid van het embryo en de foetus, het gebruik van foetaal materiaal voor therapieën en prenatale diagnostiek en screening. Dit terrein van de geneeskunde stelt ouders en zorgprofessionals voor lastige vragen en keuzen die consequenties hebben voor het toekomstig leven van hun kind. Bij het beantwoorden van die vragen is een reflectie nodig op verschillende ideeën over het belang van het kind en goed ouderschap. Dat vraagstuk wordt onder meer belangrijk als gevolg van de toenemende kennis over de gevolgen van een ongezonde leefstijl, zoals het (overmatig) gebruik van alcohol, nicotine en drugs. In hoeverre mogen of moeten overheid en zorgprofessionals de leefstijl van mensen met een kinderwens en zwangere vrouwen proberen te sturen? En welke vrijheidsbeperkende maatregelen kunnen daarbij toelaatbaar worden geacht?

ONTWIKKELING VOORSPELLENDE GENETICA EN SCREENINGSMOGELIJKHEDEN

In het CEG signalement *Het 1000 dollar genoom* (2010) signaleerde het CEG al belangrijke uitdagingen rond nieuwe technische mogelijkheden binnen de medische specialisten die interveniëren in het prille leven. In het bijzonder, zo is de verwachting, zullen

de mogelijkheden op het gebied van genoombrede prenatale screening en diagnostiek en genoombrede screening van pasgeborenen in de komende jaren toenemen. Als gevolg daarvan zal het mogelijk worden om op een steeds breder palet van aandoeningen te testen. De huidige screening is weinig problematisch omdat het hierbij om behandelbare ziekten gaat die zich op kinderleeftijd openbaren. Maar het in kaart brengen van een volledig genoom zal ook steeds meer informatie opleveren over mogelijke gezondheidsproblemen die pas (veel) later in het leven opspelen. Vaak valt niet te voorspellen of de gevonden afwijkingen relevant zullen worden voor de gezondheid. De discussie over de vraag hoe daar het beste mee om te gaan zal de komende jaren gevoerd moeten worden in de beleidswereld én met patiënten en zorgverleners. Voor ouders bijvoorbeeld kan een goed geïnformeerde beslissing nog lastiger worden; wat kan in verschillende situaties als goed ouderschap tellen? Misschien is het wel de belangrijkste vraag of ouders bepaalde informatie *mogen* ontvangen. Bovendien, als er aanvullende onderzoeken worden aangeboden na een screeningstest zal ook het aantal keuzemomenten voor de (aanstaande) ouders toenemen. Dit roept weer de vraag op of mensen met die druk kunnen omgaan en over genoeg vaardigheden en overzicht beschikken om een weloverwogen beslissing te nemen.

Momenteel levert de prenatale screening al veel informatie op over mogelijke aandoeningen van het ongeboren kind, zoals bijvoorbeeld een vergrote kans op het Downsyndroom. Op basis van deze risico-informatie kunnen aanstaande ouders een beslissing nemen over vervolgonderzoek en over het eventueel afbreken van de zwangerschap. Maar is het acceptabel dat ouders ook informatie krijgen over eventuele mutaties in de BRCA1 en BRCA2 genen, die op een verhoogd risico op borstkanker duiden? In hoeverre is het opsporen van *dragerschap* gewenst en bij wie? De neonatale screening, beter bekend als de hielprik, is gericht op gezondheidswinst bij het pasgeboren kind. Als er bij de hielprik iets wordt gevonden, zoals een bepaalde stofwisselingsziekte, kan snel een passende behandeling worden ingezet waardoor verdere gezondheidsschade wordt voorkomen. Soms kan dat bijvoorbeeld door een dieet. Ouders laten in 99% van de gevallen de hielprik toepassen; deze wordt over het algemeen als niet omstreden beschouwd. Toch is dit een techniek die in de toekomst opnieuw discussie kan opleveren. De crux zit in de mogelijke uitbreidingen van de test. Nieuwe medisch-technische mogelijkheden maken het in de nabije toekomst mogelijk om op een steeds breder arsenaal aandoeningen te testen, zo is de verwachting van veel experts. Voor sommige van die aandoeningen zal nog geen (goede) therapie beschikbaar zijn. Dat roept een belangrijke ethische vraag op: is het aanvaardbaar om op (risico's op) aandoeningen te testen waarvoor nog geen goede therapie bestaat?

Het zal in de komende jaren belangrijk blijven om de ontwikkelingen rond de voorspellende genetica en screeningsmogelijkheden in het vizier te houden. In de wat verdere toekomst zullen testen wellicht gebruikt gaan worden voor het opsporen van aandoeningen met een geringe ernst of zelfs voor niet-gezondheidsgerelateerde varianten van

eigenschappen. Steeds weer dient de vraag te worden gesteld wat de voorwaarden zijn voor een eventuele toepassing van een techniek en welke ethische consequenties deze hebben voor patiënt, zorgverlener en samenleving. Daarbij is speciale aandacht vereist voor de verwerking van relevante informatie over risico's door ouders. Ten eerste is het de vraag of het aanvaardbaar is dat ouders het soort risico-informatie ontvangen over hun kinderen waar weinig mee gedaan kan worden. Is die beslissing niet veeleer aan het kind, als die meerderjarig is? Als ouders wel over dit soort informatie mogen beschikken komen zij voor complexe keuzen te staan over de wenselijkheid van (vervolg)testen en verschillende behandelingen. Aanstaaende ouders kunnen voor lastige abortus afwegingen komen te staan. Met name de complexiteit en hoeveelheid van de uit testen verkregen informatie maken de vragen waar patiënten, ouders, zorgverleners en beleidsmakers mee te maken krijgen, lastig.

OPKOMST NON-INVASIEVE PRENATALE DIAGNOSTIEK

Een van de meer specifieke ontwikkelingen die uit de interviews met wetenschappers naar voren kwam is de opkomst van de zogenaamde non-invasieve prenatale diagnostiek. Er is inmiddels een non-invasieve test (voor het Downsyndroom) ontwikkeld met hoge sensitiviteit en goede positief voorspellende waarde. Deze test wordt in Hongkong, de USA en zeer binnenkort in Duitsland aangeboden voor een tarief dat concurrerend is met het huidige tarief voor afname en onderzoek van vruchtwater of vlokken. Het duidelijke voordeel van deze niet ingrijpende test (geen risico op een miskraam) komt echter ook met een keerzijde. Aangezien de non-invasieve test geen risico's oplevert voor het ongeboren kind, kan in de toekomst een drempel om te testen verdwijnen waardoor het gevaar van onnodige medicalisering dreigt.

Mocht non-invasieve prenatale diagnostiek, of een andere methode om gemakkelijk aan testmateriaal te komen, gebruikt gaan worden voor genoombrede analyses, dan zal er door zorgprofessionals, aanstaande ouders en ouders vroegtijdig moeten worden nagedacht over de omgang met niet gezochte nevenbevindingen. Wordt de voortplanting met deze ontwikkeling teveel gemedicaliseerd of stelt het ouders juist in staat verantwoorde beslissingen te nemen over (de risico's op) aandoeningen van hun nageslacht? Het lijkt erop dat de focus van het opsporen van ziekten langzaamaan wordt verlegd naar het opsporen van risico's. De (non-invasieve) prenatale diagnostiek zal veel nieuwe informatie kunnen opleveren over susceptibiliteit en dragerschap. Behalve de hoeveelheid informatie die een rol gaat spelen, roept ook het veranderende karakter van die informatie ethische vragen op. Mogen en willen ouders die informatie wel ontvangen en wat moeten ze er eventueel mee doen om hun verantwoordelijkheid voor het toekomstig leven van hun kind te nemen? Een heel andere vraag is of andere partijen, zoals verzekeraars, gebruik mogen maken van dit soort informatie.

2.2 De zorg voor ouderen

Mensen leven langer en ervaren meer levensjaren zonder (grote) beperkingen. Tegen het einde van hun leven hebben ouderen echter vaak te maken met meervoudige gezondheidsproblemen. Ongeveer de helft van de vijftenzestig plussers kampt met één of meerdere chronische aandoeningen. Tegelijkertijd verbetert de gezondheid van ouderen door toegenomen medische mogelijkheden. In de komende jaren zal het aantal ouderen en hun levensverwachting in Nederland steeds verder toenemen. Het aantal vijftenzestig-plussers zal volgens ramingen van het CBS toenemen van 2.6 miljoen (16% van de bevolking) in 2010 naar 4.5 miljoen (25% van de bevolking) in 2050. Niet alleen het aantal maar ook het aandeel ouderen zal stijgen (CBS 2010). Deze demografische ontwikkeling vergroot de schaal en urgentie van de (ethische) vraagstukken rond de ouderen. De zorgconsumptie zal met het toenemen van het aantal ouderen ook toenemen, wat zowel de medische sector als ook andere maatschappelijke domeinen voor uitdagingen stelt omdat deze er nog onvoldoende op ingesteld zijn (RVZ 2012). De vraagstukken op dit terrein zijn niet alleen medisch van aard, maar gaan ook over de vraag welke zorgarrangementen en woonomgevingen nodig zijn om ouderen de mogelijkheid te bieden een prettig (zelfstandig) leven te leiden. Hoe willen ouderen eigenlijk oud worden in deze samenleving?

MEDISCHE INGREPEN BIJ OUDEREN: GRENZEN AAN INTERVENTIES

Een belangrijk maatschappelijk en medisch debat gaat over de vraag welke medische interventies nog wenselijk zijn bij (erg) oude mensen. In het maatschappelijk debat is sprake van een groeiend besef van de grenzen van medische interventies bij ouderen. Tegelijkertijd is er veel aandacht voor de gezondheidswinst die nog valt te behalen voor ouderen, bijvoorbeeld door middel van preventie. Het medisch-ethische dilemma tussen interveniëren aan de ene kant of kiezen voor een meer afwachtend beleid speelt vooral sterk bij zeer oude mensen, zeker naarmate hun gezondheid fragieler wordt. Wat is eigenlijk goede, gepaste zorg voor ouderen? Hoe dienen artsen om te gaan met comorbiditeit en kwetsbaarheid? Maar ook de diversiteit is onderwerp van discussie: de ene oudere is de andere niet. En welke noties van wat een 'goed leven' is gaan aan dergelijke overwegingen vooraf? Een van de ontwikkelingen die aan de basis ligt van deze vraagstukken is het stijgen van de leeftijdsgrens waarop ouderen in aanmerking komen voor (hoogrisico)operaties. Het oprekken van de grenzen voor interventies is een gevolg van de vooruitgang die is geboekt in de chirurgie, maar ook door de verbeterde multidisciplinariteit (zoals samenwerking met de anesthesiologie). Patiënten zullen in goed overleg met zorgprofessionals de lastige afweging moeten maken of een ingreep nog gewenst is. Zeker als patiënten ook aan dementie lijden is het de vraag wat de rol van familie en naasten is bij deze afwegingen. De discussie over grenzen aan interventies is ook een verdelingsvraagstuk en zal daarom in de toekomst nog belangrijker worden: in hoeverre zijn we als samenleving bereid te investeren in (de verbetering van de zorg voor) ouderen?

NIEUWE HULPMIDDELEN VOOR ZELFSTANDIG LEVEN: DOMOTICA EN E-HEALTH

Het gebruik van technologische hulpmiddelen en arrangementen zoals domotica (technologie in huis), robotica, e-health en telesharing neemt toe. Steeds meer technologie maakt het mogelijk om patiënten thuis van een afstand te monitoren of te coachen, bijvoorbeeld via een *webcam* of via elektronische sensoren die lichaamsfuncties van de patiënt meten (RVZ/CEG 2010). De ontwikkelaars van deze technologie claimen dat de zelfredzaamheid van de patiënt met behulp van deze hulpmiddelen wordt vergroot. Hoewel de toepassing van deze groepen technologieën en hulpmiddelen niet zo vlug is verlopen als sommigen verwachtten, is het goed denkbaar dat de ontwikkeling onder invloed van beleid en maatschappelijke trends een vaart zal nemen. Deze technologieën kunnen bijvoorbeeld worden aangewend om professionele zorg aan ouderen te verlichten. Sommigen zien het als een goede manier om financiële en personele schaarste op te vangen. Echter, met name bij ouderen is het lastig om een balans te vinden tussen technologische ondersteuning (gericht op zelfredzaamheid) en het leveren van persoonlijke hulp door zorgverleners en/of mantelzorgers. Hoe verhoudt de toepassing van technologische hulpmiddelen zich tot de groep ouderen voor wie een gebrek aan persoonlijke zorg (eenzaamheid) juist het voornaamste probleem is?

Technologieën in de ouderenzorg bieden wellicht oplossingen voor problemen in de ouderenzorg. Sommige ouderen zullen hulpmiddelen die hen zelfstandiger maken ervaren als een verbetering van hun privacy omdat zij minder 'vreemden' in huis hoeven te laten. Via e-health-toepassingen kunnen zij contact onderhouden met lotgenoten en daarmee het probleem van sociaal isolement verlichten. Door anderen zal e-health ervaren worden als een afbreuk van het persoonlijke zorgcontact, of een inbreuk op hun privacy omdat derden kunnen meekijken in de privésfeer. Een complicerende ontwikkeling is dat zorgverleners vaker in multidisciplinaire teams samenwerken; is het vanuit patiëntenperspectief wenselijk dat de andere leden van zo'n team ook inzage krijgen in individuele gezondheidsinformatie?

E-health kan bovendien een tweedeling tussen zelfredzame en niet-zelfredzame ouderen in de hand werken. Deze tweedeling kan versterkt worden doordat degenen die inzetten op technologische hulpmiddelen soms ten onrechte in de vooronderstelling verkeren dat ouderen goed met sociale media en andere technologie kunnen en willen omgaan. Kortom: domotica en e-health zullen invloed hebben op de dagelijkse leefomgeving van ouderen, maar het zal nodig zijn goed na te denken over de inbedding ervan in het sociale netwerk van de oudere. Welke betrokkenen uit het soms complexe zorgnetwerk (verschillende professionals en mantelzorgers) kunnen verantwoordelijkheid dragen voor het juiste gebruik van (medische) hulpmiddelen? Hoe kan de kwaliteit van zorg en het toezicht daarop gewaarborgd worden als de patiënt steeds vaker thuis blijft wonen en geacht wordt zelf de regie over zorg te voeren? En wat betekent het invoeren van allerlei hulpmiddelen voor de belasting en vereiste competenties van mantelzorgers?

De woonomgeving zal onder invloed van technologieën eveneens veranderen. In de zorg voor ouderen wordt in toenemende mate belang gehecht aan een geschikte woon- en zorgomgeving. Zo is in de ziekenhuiswereld de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar de rol van architectuur bij de ervaring van ziekenhuisbezoek en -verblijf. Vooral voor ouderen is het ziekenhuis echter maar één van de vele plekken waar zij zorg kunnen ontvangen. Architectuur in combinatie met technologische hulpmiddelen (waaronder bijvoorbeeld steunen in de wc en trapliften) kan een belangrijke rol spelen in de preventie van ongevallen, waarmee een verhuizing naar een zorginstelling soms voorkomen kan worden. De vraag is echter hoe het beleidsdoel om ouderen lang thuis te laten wonen kan worden gerealiseerd met het huidige tekort aan huizen die toegerust zijn op ouderen die slecht ter been zijn. Woningvormen waarbij alle vloeren zijn geëgaliseerd (dus zonder drempels) kunnen mogelijk een belangrijke gezondheidswinst opleveren in de toekomst. Nu het beleid er op aanstuurt dat ouderen langer thuis blijven wonen, rijst de vraag hoe voorkomen kan worden dat 'thuis' steeds meer gaat lijken op een ziekenhuis. Met andere woorden: hoe kan er worden omgegaan met de vermenging van huiselijkheid en (technologische) zorgfuncties?

2.3 De veranderende rol van patiënt, zorgverlener en gezondheidsbeleid

Het lijkt erop dat de rol van de patiënt aan het veranderen is. Onder invloed van beleid wordt de patiënt in de richting van meer zelfredzaamheid, keuzevrijheid en eigen regie over gezondheid gestuurd. Deze trend is deels een realiteit geworden omdat het aansluit bij de wensen van sommige patiënten. Deels is het een beleidsideaal waarvan niet zeker is in welke mate het gerealiseerd kan worden omdat het veranderen van gedrag nu eenmaal erg lastig is. Daarnaast is het de vraag hoe het beleidsideaal van zelfredzaamheid zich verhoudt tot de grote diversiteit van patiënten. Kunnen en willen patiënten zelf de regie over hun gezondheid en zorg nemen? De verschuivingen zullen ook gevolgen hebben voor de relatie van de patiënt met zijn zorgverlener. Sommige patiënten zullen een meer gidsende rol van een arts verwachten, anderen verwachten juist meer sturing. Hoe dient de arts of zorgprofessional zich te verhouden tot een patiënt die in meer of mindere mate zelfredzaam wil zijn, of geacht wordt zelfredzaam te zijn?

TOENAME COMPLEXE GEZONDHEIDSINFORMATIE VOOR DE PATIËNT

Patiënten met een chronische ziekte doen in de loop van hun ziekte-traject belangrijke ervaringsdeskundigheid op. Deze vorm van kennis zal waarschijnlijk een belangrijker rol gaan spelen naarmate in het gezondheidsbeleid meer nadruk ligt op zelfmanagement. Hoe kunnen zorgverleners die kennis op waarde schatten en erop anticiperen? Ervaringskennis wordt zelden in isolement opgedaan. Patiënten maken nu al veel gebruik van informatie over zowel acute als chronische ziekten die via gezondheidswebsites, online discussiegroepen en fora wordt verspreid. Die ontwikkeling zal waarschijnlijk verder doorzetten, zeker nu ziekenhuizen ook steeds vaker sociale media voor gezondheidsinformatie inzetten. De traditioneel centrale informatiepositie van de zorgverlener

lijkt te verschuiven en dat roept onder meer vragen op over kwaliteit en betrouwbaarheid van de informatie waarover patiënten beschikken. Competentie en mentale weerbaarheid van de patiënt is een belangrijk aandachtspunt, zeker als het om complexe informatie bij beslissingen gaat (Gerads 2010). Naast degenen die geoefend zijn in kennisvergaring en zelfmanagement zullen anderen wellicht gezondheidsschade oplopen omdat zij afgaan op ongecontroleerde (web)informatie, zonder een zorgverlener te raadplegen. Ouderen en mensen uit sociaal economisch zwakke groepen zijn vaak aanzienlijk kwetsbaarder als het gaat om het gebruik van internet voor gezondheidsinformatie. Hoe kan het beleid in de toekomst omgaan met de diversiteit aan patiënten en competentieverschillen?

Naast het probleem van de hoeveelheid en complexiteit van (online) gezondheidsinformatie is ook het verwachtingspatroon een belangrijk punt van aandacht voor de toekomst. Internet en *social media* bieden vaak een gefragmenteerd beeld van de medische wetenschap. Er is veel aandacht voor fundamenteel onderzoek en spectaculaire 'doorbraken', maar de zeer lastige en onvoorspelbare weg van onderzoeksresultaten naar een klinische toepassing blijft onderbelicht. Het gevolg is dat patiënten soms onrealistische verwachtingen hebben. In die situaties zal de arts vaker een rol moeten aannemen waarin hij de ontstane onrealistische verwachtingen moet bijstellen. Een andere belangrijke ontwikkeling speelt zich af op het gebied van informatie- en kennistechnologie. Die disciplines stellen de medische wetenschap steeds beter in staat om grote hoeveelheden (statistische) gezondheidsinformatie te genereren. Ook de verdere ontwikkeling van biobanken zal hieraan bijdragen. Het lastige van deze ontwikkeling is dat uit de enorme hoeveelheden data lang niet altijd een duidelijke boodschap valt te destilleren. Dat zal de kennisuitwisseling tussen arts en patiënt en het realiseren van *informed consent* nog lastiger maken.

BEROEP OP EIGEN VERANTWOORDELIJKHEID EN GOED PATIËNTSCHAP

Door financiële en personele tekorten in de zorg en door extramuralisering van de langdurige zorg wordt er in toenemende mate een beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van patiënten én van hun familie en/of sociale omgeving. Deze trend wordt ondersteund door de ontwikkeling van thuiszorgtechnologie en e-health. Taken verschuiven van de professionele zorg naar de informele zorg (mantelzorg en zorg door vrijwilligers). Daarmee wordt ook (een deel van de) verantwoordelijkheid voor goede zorg verlegd naar informele zorgverleners. Dat roept de vraag op of verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid voor de kwaliteit van zorg in de thuissituatie voldoende gewaarborgd is. Wanneer dreigt overbelasting voor de mantelzorger van de patiënt? Naarmate de zorgkosten stijgen, lijkt het beroep op eigen verantwoordelijkheid of 'goed patiëntschap' toe te nemen. Een patiënt heeft niet alleen recht op goede zorg maar heeft ook een inspanningsverplichting, zo is de achterliggende gedachte. De verwachting is dat patiënten zelf verantwoordelijkheid nemen voor een gezonde leefstijl, beslissingen nemen over behandeling en zorg van chronische ziekte en zelf de regie nemen

over de laatste levensjaren en het levenseinde. Een van de beleidsdoelen is dat chronische patiënten langer zelfstandig - zonder professionele hulp van anderen - omgaan met de gebreken die een aandoening met zich meebrengt. Dit streven gaat gepaard met de belangrijke uitdaging om ook voldoende rekening te houden met diegenen die een rol als zelfmanager niet willen of kunnen oppakken. Dat geldt met name voor laaggeletterden of patiënten uit de geestelijke gezondheidszorg of verslaafden.

Er is al langer een discussie gaande over aanvaardbare preventiestrategieën om burgers meer bewust te maken van hun verantwoordelijkheid voor hun eigen leefstijl en gezondheid. De toenemende kennis over de relatie tussen ongezond gedrag en gezondheidsrisico's en gezondheidsschade door een lage therapietrouw zijn aanleiding om in het gezondheidsbeleid te sturen op gezonde leefstijl en therapietrouw. Maar in hoeverre mag de behandelrelatie worden aangegrepen om een gezonde leefstijl aan te moedigen? Een goed gesprek tussen zorgverlener en patiënt zal vaak niet voldoende zijn om hem te bewegen tot een gezondere leefstijl. Wat zijn aanvaardbare en effectieve methoden? Is het bijvoorbeeld gerechtvaardigd een behandelrelatie bij te stellen of te stoppen als patiënten weigeren mee te werken of stelselmatig behandelafspraken negeren?

Ook op beleidsniveau zullen vragen rond de verbetering van leefstijl belangrijk worden. Onder welke voorwaarden mogen financiële prikkels, zoals een hogere premie, eigen bijdrage of een hoger eigen risico worden ingezet om te sturen op gezond gedrag en therapietrouw? Is het ethisch aanvaardbaar om gezond gedrag te belonen en ongezond gedrag te straffen? Overigens is het op dit moment nog niet hard te maken dat financiële prikkels daadwerkelijk het beoogde effect hebben. Deze effectiviteitsvraag zal onderdeel moeten zijn van de (ethische) discussie over de vormgeving van op gedrag gerichte gezondheidsbevorderende maatregelen. De vraag in hoeverre de overheid 'paternalistisch' moet optreden speelt ook een rol. Voorlichtingscampagnes voor gezond eten en meer bewegen blijken bijvoorbeeld niet zelden te worden ervaren als betuttelend. Bovendien kunnen 'paternalistische' campagnes ook een averechts effect sorteren ("Je mag niets meer, dus sla ik alle adviezen maar in de wind"). Tegelijkertijd lijkt een maatschappelijke onvrede over de ongezonde leefstijl van sommigen te groeien. In dat verband lijkt de bereidheid van burgers om te betalen voor andermans ongezonde gedrag af te nemen. Dat is een maatschappelijke ontwikkeling die de solidariteit in het zorgstelsel onder druk zet.

Het toepassen van *nudging*-strategieën om gedrag van mensen in de juiste richting te bewegen lijkt een belangrijke nieuwe ontwikkeling. De term komt van het Engelse *nudge* - een duwtje. De strategie van *nudging* bouwt voort op principes uit de neurowetenschappen en gedragseconomie. In marketing wordt *nudging* al veel langer als verleidingsstrategie op een praktische manier ingezet. De neurowetenschappen hebben de wijze waarop mensen keuzen maken op een nieuwe manier op de agenda gezet.

Steeds meer wordt duidelijk dat neurale mechanismen en emoties van grote invloed zijn op gedragspatronen (Felsen & Reiner 2011). De vraag hoe mensen kunnen worden verleid om gezond gedrag te vertonen is daarmee voorop komen te staan. Dat roept de ethische vraag op of gedragsverleidende of sturende strategieën ook mogen worden ingezet om doelen te bereiken die het gezondheidsbeleid stelt. Ook zorgverleners kunnen gebruik maken van *nudging*-inzichten, door behandelingen en keuzen zo te presenteren dat patiënten voorzichtig in een bepaalde richting worden geleid (Thaler & Sunstein 2009).

DE PATIËNT-ARTS RELATIE

Vaak wordt beweerd dat de arts (evenals de leraar, de politieagent, de rechter) aan autoriteit heeft moeten inboeten. De patiënt zou de arts niet langer erkennen als de enige expert die weet wat goede zorg is. Deze ontwikkeling hangt samen met de toegenomen kennis en (online) informatiebronnen, maar ook door meer keuzevrijheid van patiënten. Deze ontwikkeling roept echter ook vragen op over wat een goede patiënt is en wat een goede zorgprofessional is. Wanneer is een patiënt te veeleisend? Hoe moet een zorgverlener omgaan met claimgedrag? Los van de vraag of de autoriteit van de arts daadwerkelijk afneemt, is het van belang de veranderende rol die een arts in de behandelrelatie vervult opnieuw te doordenken. Sommigen zien een arts als expert die zijn diensten verleent of verkoopt. Anderen zien hem als gids: Met de frase 'van God naar Gids' typeert Bas Bloem (2011) deze beweging in de professionaliteit van de arts. Is deze verschuiving in rolopvatting een na te streven ideaal?

Een andere uitdaging voor de toekomst is het omgaan met de toenemende complexiteit om risico's en waarschijnlijkheden in te schatten. Het is voor zorgverleners erg lastig om het ideaal van *informed consent* te realiseren. Vaak is zoveel informatie beschikbaar dat het voor zorgverleners moeilijk is te doseren wat de meest relevante informatie is voor de patiënt om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen en toestemming voor behandeling of onderzoek te verlenen.

2.4 Globalisering in de gezondheidszorg

In toenemende mate maken mensen gebruik van medische zorg van over de landsgrenzen omdat deze in Nederland niet (op korte termijn) beschikbaar of toelaatbaar is. Zorgverzekeraars gaan in die ontwikkeling mee en vergoeden steeds vaker in het buitenland geleverde zorg. Dat roept de vraag op welke rol zorgverzekeraars en de overheid hebben bij kwaliteitsborging. Tegelijkertijd maken mensen dankzij de toenemende mogelijkheden van internet steeds meer gebruik van online geneeskunde, bijvoorbeeld om geneesmiddelen te bestellen die in Nederland niet toegelaten zijn of die de eigen arts niet wil voorschrijven.

NOODZAKELIJKE ZORG, ALTERNATIEVE GENEESKUNDE EN WENSGENEESKUNDE

In veel gevallen van grensoverschrijdende zorg gaan patiënten naar het buitenland voor zorg als de (juridische) situatie daar mogelijkheden biedt die in eigen land niet bestaan. Het betreft soms behandelopties die in Nederland (nog) niet, maar in het buitenland wel toelaatbaar zijn. Uit medische nood, soms zelfs als laatste strohalm, zoeken patiënten hun heil bij buitenlandse zorgverleners. Sommigen kopen in het buitenland organen, anderen gaan er heen voor eiceldonatie. De (ethische) voorwaarden waaronder dit gebeurt zijn niet altijd even helder. Soms kiezen mensen voor grensoverschrijdende zorg als zij te lang moeten wachten om de zorg in Nederland te krijgen. In andere gevallen doen ze dat omdat (naar hun beleving) de medische zorg elders innovatiever, kwalitatief beter en goedkoper is. Voor behandelingen op het gebied van reproductieve geneeskunde reizen veel mensen naar België omdat zij daar sneller hulp krijgen en bovendien erg tevreden zijn over de persoonlijke aandacht die ze er krijgen.

Soms kiezen mensen voor grensoverschrijdende zorg om andere dan medisch noodzakelijke redenen. In dat geval spreekt men van wensgeneeskunde. Wensgeneeskundige behandelingen zijn over de grens vaak gemakkelijker beschikbaar omdat in sommige landen soepelere criteria gelden voor wat als een medisch zinvolle behandeling geldt. Het is echter niet gemakkelijk te bepalen of een behandeling medisch noodzakelijk of een niet noodzakelijke, maar wel gewenste verbetering van de gezondheid is; tussen de uitersten 'noodzakelijke zorg' en 'wensgeneeskunde' is sprake van een breed, grijs terrein. Dat geldt bijvoorbeeld voor de situatie waarin vrouwen op (zeer) hoge leeftijd naar het buitenland afreizen om daar een eiceldonatie te ondergaan. In dit soort gevallen zijn de medische mogelijkheden er wel maar zijn ze in Nederland niet toegestaan. Grensoverschrijdende zorg betreft ook regelmatig behandelingen die in Nederland als alternatief of experimenteel te boek staan. Mensen gaan voor een *Total body scan* naar Duitsland, voor stamceltherapie naar Turkije. Sommigen boeken gecombineerde vakantie- en zorgarrangementen in Thailand.

Een van de problemen is dat er vanuit Nederland geen controle is op de veiligheid, betrouwbaarheid en morele aanvaardbaarheid van over de grens gehaalde behandelingen. Zijn uit het buitenland verkregen organen veilig en op een ethisch verantwoorde manier verkregen? Is het aanbod van behandelingen, zoals stamceltherapieën, betrouwbaar? Moeten Nederlandse behandelende artsen vanuit hun professionele verantwoordelijkheid patiënten hiertegen beschermen? Of moet de keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid van de patiënt hierin leidend zijn? Een heel andere vraag is wat te doen als de patiënt weer terug is in Nederland en er complicaties optreden of nazorg wordt verlangd. Moeten de gevolgen van mislukte, niet-reguliere behandelingen in het buitenland betaald worden uit de Nederlandse collectieve middelen? Dit zijn lastige kwesties waar de Nederlandse samenleving vaker mee te maken zal krijgen. Globalisering is niet alleen de aanjager van grensoverschrijdende zorg, het is ook een ontwikkeling die het nodig maakt een bredere discussie te voeren over *global ethics*. Ook in het

medisch onderzoek spelen namelijk internationale ethische discussies, bijvoorbeeld als het gaat om de voorwaarden rond het uittesten van (relatief) nieuwe medicijnen op mensen in derde wereldlanden. De verspreiding van nieuwe ziekten vormt eveneens een uitdaging die niet ophoudt bij de landsgrenzen. Het reflecteren op vragen rond *global ethics* wordt gezien de voortschrijdende globalisering steeds belangrijker, vooral ook omdat de (medische) ethiek nog relatief weinig heeft nagedacht over de vraag wie we verantwoording schuldig zijn. Hoe belangrijk is en blijft een 'nationale ethiek' die leidend is voor zorggebruikers en -verleners nu grenzen er steeds minder toe doen?



3 Ethische vraagstukken voor de nabije toekomst

Inleiding

In dit hoofdstuk brengen we de gesignaleerde ontwikkelingen uit het vorige hoofdstuk in verband met drie relevante ethische principes:

- autonomie van de patiënt (3.1)
- professionele verantwoordelijkheid van de zorgverlener (3.2)
- solidariteit in de gezondheidszorg (3.3)

Deze drie ethische principes zijn gerelateerd aan drie verschillende niveaus in de gezondheidszorg:

- het perspectief van de patiënt
- het perspectief van de zorgverlener
- het collectieve niveau van het zorgstelsel

Doel van dit hoofdstuk is de ethische vraagstukken die voortvloeien uit de gesignaleerde ontwikkelingen uit te lichten en te laten zien in welke richting nadere reflectie op het gebied van ethiek en gezondheid nodig is.

3.1 Autonomie van de patiënt

Uit de in hoofdstuk 2 gesignaleerde beleidsontwikkelingen op het gebied van zelfmanagement, keuzevrijheid en eigen regie over gezondheid blijkt dat het ideaal van autonomie als zelfbepaling hoog in het vaandel staat bij veel beleidsmakers en zorgprofessionals. Tegelijkertijd roept autonomie in de betekenis van zelfbepaling ook veel vragen op. Allerlei omstandigheden waarin mensen verkeren kunnen het realiseren van autonomie in de weg staan. De patiënt kan bijvoorbeeld teveel complexe keuzen voorgelegd krijgen, niet in staat zijn om zelf te beslissen of voor keuzen komen te staan die moeilijk te verenigen zijn met de manier waarop hij in het leven staat.

ONTWIKKELING VAN HET AUTONOMIEBEGRIIP

Autonomie is sinds lange tijd een belangrijk begrip en een normatief ideaal in de ethiek en politieke filosofie. Het heeft zich ontwikkeld tot een principe dat heeft bijgedragen aan de emancipatie van burgers op verschillende terreinen. In de context van geneeskunde en gezondheidszorg is autonomie in eerste instantie vooral ingevuld als persoonlijke of individuele autonomie in de betekenis van zelfbepaling: het zonder bemoeienis

van anderen zelf kunnen beslissen over eigen lichaam en gezondheid op basis van eigen waarden en opvattingen. In reactie op dit gangbare liberale autonomiebegrip zijn alternatieve interpretaties van autonomie ontwikkeld. De twee belangrijkste betekenissen van het autonomiebegrip komen hieronder ter sprake: autonomie als *recht*, dat nauw verbonden is met een zogenaamd 'negatief vrijheidsbegrip' en autonomie als *ideaal*, dat samenhangt met een 'positief vrijheidsbegrip' (Berlin 1958). We nemen deze twee verschillende benaderingen als vertrekpunt om zo de huidige ethische vraagstukken rond autonomie van de patiënt scherper in beeld te krijgen.

AUTONOMIE ALS RECHT

Autonomie als recht wordt beschouwd als de gangbare liberale, volgens sommigen 'procedurele', invulling van autonomie en draait in essentie om het recht op *zelfbepaling*. Het is - zoals reeds gezegd - geënt op een 'negatief vrijheidsbegrip'. Dat wil zeggen dat het recht op vrijheid (autonomie) samenhangt met de plicht tot non-interventie. *Freedom from*, de vrijheid om ongehinderd door anderen je eigen leven vorm te geven, is de kern van dit negatieve vrijheidsbegrip.

De betekenis van autonomie als *recht op zelfbepaling* binnen de medische ethiek komt voort uit de jaren '60 van de vorige eeuw toen het verzet van patiënten tegen de 'medische macht' en het paternalisme van dokters opkwam. Autonomie werd het leidende principe en een normatief ideaal (Van den Berg 1969, Leenen 1978). Resultaten bleven niet uit: patiënten kregen meer zeggenschap en autonomie werd in ethisch opzicht een van de belangrijkste principes in het denken over en omgaan met patiënten. Vanaf de jaren '70 is het principe tevens in juridisch opzicht belangrijk geworden, autonomie werd in wetgeving vastgelegd, denk aan de informatieplicht, respect voor privacy en geïnformeerde toestemming (Hendriks ea. 2008, Hilhorst 2010). Autonomie heeft in belangrijke mate bijgedragen aan de emancipatie van de patiënt. Keuzen over (interventies op) eigen lijf en leden moeten in vrijheid - onafhankelijk en vrij van dwang - gemaakt kunnen worden.

AUTONOMIE ALS IDEEAAL

In de jaren '80 en '90 van de vorige eeuw kwamen er kritische reacties op dit 'smalle' of procedurele autonomiebegrip. Het rationele en individuele mensbeeld waarop autonomie als recht op zelfbepaling was gebaseerd schoot volgens sommigen tekort, omdat andere belangrijke aspecten van autonomie zoals het *vermogen* (of: de capaciteit) om rationele beslissingen te nemen en de *condities* waaronder keuzen tot stand komen, onderbelicht bleven. Als reactie daarop kregen andere interpretaties van autonomie meer ruimte. Die interpretaties entten zich niet op een negatief vrijheidsbegrip, maar meer op een positief vrijheidsbegrip (Berlin 1958). Een verschuiving vond plaats van *freedom from* naar *freedom to*. Daarmee kwam er meer aandacht voor het vergroten van de handelingsvrijheid van mensen of het vermogen van een persoon om bron van zijn eigen beslissingen te zijn en het leven naar eigen inzicht vorm te geven (Jacobs

1985, Widdershoven & Berghmans 2000, Schermer 2002). Niet het ongehinderd zelf kunnen kiezen uit een set van opties, maar de aard van de keuzen en de voorwaarden waaronder echte ('authentieke') autonome keuzen tot stand kunnen komen, kregen nadruk. Aangezien autonomie in deze benadering een na te streven doel of ideaal is, komt het accent op de noodzakelijke capaciteiten en condities te liggen die nodig zijn om het ideaal van autonomie te realiseren (Feinberg 1986). Deze invulling schept volgens sommigen meer ruimte voor het organiseren van steun aan patiënten. Denk aan de hulp die patiënten nodig hebben om met steeds complexere risico-informatie om te gaan, zoals besproken in verschillende paragrafen van hoofdstuk 2.

Het is lang niet voor iedereen weggelegd een zelfstandig en autonoom leven te leiden. In paragraaf 2.3 wezen we bijvoorbeeld al op de wetenschappelijke ontwikkelingen die steeds meer laten zien hoe lastig het is voor mensen om bepaalde gedragspatronen te veranderen en hoe moeilijk het is om 'eigen', 'autonome' keuzen te maken. Ook in situaties waarin mensen volledig handelingsbekwaam zijn, blijft het de vraag in hoeverre zij daadwerkelijk in staat zijn geïnformeerde keuzen te maken als zij geconfronteerd worden met complexe en ambigue medische informatie, zoals rond genetische risico's. Dat maakt dat de consequenties van dergelijke keuzen moeilijk te overzien zijn en dat het keuzeproces complexer wordt. Deze ontwikkelingen laten zien dat het aanvankelijk gangbare liberale autonomiebegrip tekortschiet en om herziening of aanvulling vraagt. *Autonomie als ideaal* vraagt meer aandacht voor het op authentieke wijze vorm geven aan iemands leven. Autonome besluitvorming verloopt in de praktijk namelijk niet volledig rationeel en hoeft niet gepaard te gaan met bewuste, expliciete afwegingen, maar heeft ook te maken met het zichzelf herkennen in een situatie. Past de geboden zorg bij het levensverhaal van de patiënt? Wil deze zelf wel (door)behandeld worden? Waar liggen zijn grenzen en wie stelt die? Voorstanders van autonomie opgevat als *authenticiteit* wijzen op het belang van het ontwikkelen van een visie op goed leven en de capaciteiten die nodig zijn om dat leven te kunnen leiden. Wat zijn passende keuzen voor een persoon?

Critici van het autonomieprincipe als *zelfbepaling* menen dat het te weinig ruimte overlaat om te mogen ingrijpen in situaties waarin mensen niet goed voor zichzelf of anderen kunnen zorgen. Patiënten kunnen met een beroep op autonomie een behandeling weigeren terwijl die volgens de behandelend arts wel gegeven moet worden om bijvoorbeeld schadelijke gevolgen voor toekomstig nageslacht te voorkomen. Het lijkt erop dat opvattingen over autonomie langzaam verschuiven naar een interpretatie waarin meer ruimte is voor beïnvloeding van keuzen en toepassing van dwang en drang. In paragraaf 2.1 signaleerden we al dat er in de nabije toekomst meer zal worden gesproken over het belang van een gezonde leefstijl voor zwangeren en koppels met een kind, als blijkt dat zij zelf onvoldoende in staat zijn - of onwelwillend - gezond te leven. Is het aanvaardbaar om hun recht op zelfbepaling te respecteren als ze behandelingen weigeren waardoor hun ongeboren kind onomkeerbare schade kan oplopen?

(Berghmans ea. 2009). Soms kan de steun van zorgprofessionals de vorm van 'zacht' paternalisme aannemen. De ethische vraag rijst dan hoe ver je kunt gaan in het ondersteunen en sturen vanuit de omgeving; wanneer wordt 'zacht paternalisme' betutteling? Denk aan mensen met een beperking of een verslaving die meer steun nodig kunnen hebben bij het streven naar een authentiek autonoom leven dan anderen. Vanuit een perspectief op de benodigde condities voor autonome keuzen en autonomie in de betekenis van *capaciteit*, lijkt het wenselijk om meer aandacht te schenken aan de benodigde ondersteuning in het keuzeprocess. Maar ook het relationele aspect van autonomie is in het licht van de ontwikkelingen uit hoofdstuk 2 van belang. Mensen maken belangrijke keuzen immers niet vaak in hun eentje, maar in samenspraak en met ondersteuning vanuit de directe en maatschappelijke omgeving (Roessler 2010).

Uit hoofdstuk 2 bleek al dat het op negatieve vrijheid gestoelde juridische principe van *informed consent* erg lastig te realiseren is. Sommigen stellen daarom als alternatief een '*negotiated consent*' voor, waarbij de zorgverlener intervenueert, maar de mate van interventie afhankelijk is van de mate waarin de patiënt nog zelf kan beslissen. In de meest lichte vorm probeert de zorgverlener enkel te achterhalen wat de patiënt wil. Bij de meest vergaande vorm neemt de hulpverlener het heft in handen en beslist voor de patiënt, die dus over een mindere mate van zelfbepaling beschikt. Anderen menen dat het juridisch principe van *informed consent* niet zal en niet hoeft te veranderen omdat het recht op zelfbepaling niet botst met de relationele praktijk van besluitvorming, die immers altijd in relatie tot anderen plaatsvindt.

NUDGING

In paragraaf 2.3 signaleerden we dat het overheidsbeleid in de toekomst wellicht meer gebruik zal maken van *nudging*. Dat zijn 'duwtjes' in de rug die de mens tot gezond gedrag moeten bewegen. Binnen de (gezondheids)ethiek is nog maar weinig aandacht voor wat deze ontwikkeling betekent voor de wijze waarop 'autonomie' wordt ingevuld. Dat lijkt een belangrijke uitdaging voor de toekomst, zeker nu inzichten uit de neurowetenschappen laten zien dat de filosofisch veronderstelde voorwaarden om autonoom te kunnen beslissen niet helemaal vol te houden zijn (Felsen & Reiner 2011). In hoeverre is het presenteren en beïnvloeden van behandelopties door medische experts acceptabel? *Nudging* wordt vaak verdedigd met het argument dat het op een zachte manier paternalistisch is omdat mensen de mogelijkheid hebben tegen het 'duwtje' in te gaan. Dat veronderstelt wel dat de 'duwtjes' zichtbaar zijn, terwijl de kracht van *nudging* vaak juist in de onzichtbaarheid schuilt. Aan de andere kant biedt *nudging* kansen om mensen aan te moedigen tot gezond gedrag zonder opties uit te sluiten (Tiemeijer, Thomas en Prast 2009, Ashcroft 2011). Dat roept de vraag op of we hiervan juist meer gebruik moeten gaan maken in de gezondheidszorg van de toekomst. Dit debat wordt nog onvoldoende gevoerd en verdient zeker in de nabije toekomst (kritische) reflectie vanuit de ethiek.

ETHISCHE VRAGEN VOOR DE TOEKOMST

Verschillende ontwikkelingen die in hoofdstuk 2 naar voren kwamen laten zien dat er ‘van de wieg tot het graf’ soms complexe, ingrijpende en onomkeerbare keuzen gemaakt moeten worden. Voor de nabije toekomst is het van belang dat de invulling van autonomie met die situatie rekening houdt en aansluit bij de lastige keuzen waarvoor de patiënt staat. Autonomie zal meer het karakter krijgen van een na te streven ideaal waarvoor de capaciteiten, competenties en condities aanwezig moeten zijn. Die benadering doet meer recht aan het feit dat sommigen meer ondersteuning nodig hebben bij het doorlopen van complexe keuzeprocessen. Artsen en patiënten zullen mogelijk vaker gezamenlijk een beslissing nemen over al dan niet (door)behandelen. Dat impliceert dat het principe van *informed consent*, in een ander daglicht komt te staan en om nieuwe reflectie vraagt. Voor ouderen betekent het dat zij vanwege toenemende interventiemogelijkheden aan het einde van het leven vaker voor de vraag gesteld staan welke vormen van levensverlengend (be)handelen zij nog willen. Om die vraag goed te kunnen beantwoorden moeten zij zich bewust zijn van hun eigen wensen en grenzen van medische interventies en de daarmee gepaard gaande complexe keuzen. Hoe kunnen mensen zelf een idee vormen van ‘goed leven’ en dat ook toepassen op de gezondheidsdilemma’s waar ze voor komen te staan? Andere belangrijke vragen op het gebied van autonomie hebben te maken met de mogelijkheden om te interveniëren in het gedrag en het leven van individuen. Hoe kan op een ethisch verantwoorde wijze met de belangen van derden worden omgegaan als ze zelf niet kunnen beslissen, zoals ongeborenen, kinderen of partners met dementie? Op basis van welke voorwaarden is het moreel gerechtvaardigd om bijvoorbeeld een zeer ingrijpende ingreep als sterilisatie aan een persoon op te leggen? Op het gebied van *nudging*, tot slot, is het de vraag wanneer het inzetten van ‘keuzearchitectuur’ om bepaalde gewenste keuzen aantrekkelijk te maken overgaat in onaanvaardbare vormen van (overheids)paternalisme of manipulatie? En hoe verhoudt *nudging* zich tot de geconstateerde lage competentie van sommigen om echt autonome beslissingen te nemen?

3.2 Professionele verantwoordelijkheid van de zorgverlener

Aan de hand van het brede principe ‘professionele verantwoordelijkheid’ analyseren we hier welke ethische vragen worden opgeroepen door de in hoofdstuk 2 gesignaleerde ontwikkelingen en maatschappelijke discussies rond toenemende financiële en personele schaarste. Aangezien deze ontwikkelingen gevolgen hebben voor de wijze waarop artsen hun beroep in brede zin uitvoeren, is het begrip ‘professionele verantwoordelijkheid’ meer van toepassing dan het smallere principe van ‘professionele autonomie’. Met ‘professionele verantwoordelijkheid’ bedoelen we de verantwoordelijkheid van artsen en andere zorgprofessionals om bij medische afwegingen over wat goede en gepaste zorg is voor de patiënt of cliënt, ook rekening te houden met maatschappelijke, waaronder economische, afwegingen en verantwoording.

PROFESSIONELE AUTONOMIE

Professionele autonomie is een belangrijk richtinggevend principe dat artsen in staat stelt zich volledig te richten op het welzijn van patiënten. Strikt ingevuld zouden artsen zich - binnen de wet uiteraard - aan niets anders hoeven te houden dan de medische (en ethische) standaard. Het principe van autonomie van de arts is vastgelegd in beroepsmatige normen. Het biedt artsen de vrijheid om binnen wettelijke kaders en professionele standaarden een eigen professioneel oordeel te vormen - zonder inmenging van derden (KNMG 2007). Het doel daarvan is te komen tot een geschikte (be)handeling die in het belang van de bescherming en/of verbetering van de gezondheidstoestand van de patiënt is. Professionele autonomie biedt artsen bovendien de mogelijkheid om van behandelrichtlijnen af te wijken mits de arts kan beargumenteren waarom de afwijking in die situatie in het belang van de patiënt is. Een beroep op professionele autonomie kan als tegenwicht werken tegen allerlei externe krachten zoals transparantie, economisering, juridisering en bureaucratisering. Het principe functioneert dan als een soort schild om inbreuken op de vrijheden van artsen af te weren, in het belang van de patiënt (Hilhorst 2009, Dwarswaard 2011).

VRIJHEID ÉN VERANTWOORDELIJKHEID

Een verschuiving van het denken in termen van 'autonomie van de professional' richting 'verantwoordelijkheid' van de professional maakt het mogelijk meer aandacht te schenken aan de publieke verantwoordelijkheid die artsen hebben. Volgens sommigen is het primaat van autonomie van de arts niet meer van deze tijd omdat het teveel nadruk legt op de *vrijheid* van de dokter om zijn of haar eigen oordeel te vellen over wat goed is voor de patiënt. Daarnaast wordt het principe soms misbruikt, bijvoorbeeld als het wordt uitgelegd als vrijheid die 'van nature' met het beroep gegeven zou zijn en daarom geen verantwoording vergt (CEG 2006). In werkelijkheid biedt de medische standaard (en de wet) het kader voor het afleggen van verantwoording door de arts. Een juridische interpretatie van deze verantwoordingsplicht is terug te vinden in de WGBO (art. 7: 453 BW). In een poging om meer nadruk te leggen op de rol van (publieke) verantwoording hebben sommigen beargumenteerd dat het beter zou zijn te spreken van 'verantwoordelijkheid van de arts' in plaats van 'autonomie van de arts' (Den Hartogh 1997, CEG 2006).² Artsen krijgen meer te maken met maatschappelijke ontwikkelingen als de roep om transparantie, dienstverlening en kostenbeheersing. 'Professionele verantwoordelijkheid' biedt ruimte om de handelingsvrijheid van artsen meer in de context van verwachtingen en normen van andere partijen en de maatschappelijke context te analyseren. Denk aan de lastige vraag in hoeverre professionals rekening moeten houden met (het reduceren van) zorgkosten, maar ook met marktwerking in de zorg. Onder invloed van in hoofdstuk 2 gesignaleerde ontwikkelingen zoals de stijgende zorgkosten, zal de vraag naar de grenzen van handelingsvrijheid van de arts in belang toenemen.

² Vrij naar: Den Hartogh G. (1997, 31 oktober) 'Autonomie is het woord niet; professionele autonomie in het tijdperk van de WGBO', Medisch Contact.

REKENSCHAP AFLEGGEN

Van de arts worden vandaag de dag verschillende competenties verwacht: 'medisch handelen' is slechts één van de zeven gebieden waarop hij of zij competent moet zijn (KNMG 2007).³ De competenties staan in relatie tot een steeds bredere kring van partijen aan wie zorgprofessionals verantwoording zouden moeten afleggen. Zo worden naast patiënten ook patiëntengroeperingen, werkgevers, inspectie, media en het brede publiek genoemd (Donaldson 2001). De druk en controle van boven- en buitenaf op zorgprofessionals is de laatste jaren toegenomen. De media (onderzoeksjournalistiek), maar ook het grotere publiek, schromen niet om misstanden aan de kaak te stellen. In het huidige kwaliteitsbeleid wordt transparantie, als onderdeel van publieke verantwoording, een steeds centraler begrip. Kwaliteit van de hulpverlening en de rol van alle betrokken partijen moet zichtbaar worden gemaakt.

PROFESSIELE VERANTWOORDELIJKHEID

De trend in de richting van publieke verantwoording is een belangrijke component in het veranderende denken over professionele verantwoordelijkheid, dat op een aantal niveaus speelt (Donaldson 2001):

- individuele professionele verantwoordelijkheid van een zorgprofessional voor de kwaliteit van zijn/haar werk
- verantwoordelijkheid van zorgprofessionals binnen een zorginstelling
- gedeelde verantwoordelijkheid voor de kwaliteitsprestaties van de (dienstverlening van) een zorginstelling

Wat betreft de algemene kwaliteit van zorg worden professionals verantwoordelijk gehouden voor tenminste vier aspecten (Donaldson 2001):

1. het in acht nemen van de hoogste professionele standaarden
2. risico-inschatting en het vermijden van medische fouten
3. organisatie aspecten, zoals goede en toegankelijke dienstverlening, teamwork en gemeenschappelijke organisatiedoelen.
4. continue en duurzame kwaliteitsverbetering

Hoewel professionals ook nu al geacht worden zorg te dragen voor bovengenoemde aspecten, lijkt het onder invloed van maatschappelijke discussies (dan wel maatschappelijke druk) wenselijk dat professionals meer aandacht schenken aan deze verantwoordelijkheden. Dat zal in de praktijk niet altijd gemakkelijk zijn, bijvoorbeeld omdat zorgverleners regelmatig worstelen met de vraag of zij zich moeten richten naar de professionele standaard of af kunnen gaan op hun eigen (afwijkende) professionele oordeel (RVZ/CEG 2009). Meer in het algemeen geldt dat bij criteria voor professionele verantwoordelijkheid rekening gehouden moet worden met mogelijk botsende verantwoordingseisen.

³ De andere zes zijn: Communicatie, Samenwerking, Kennis en Wetenschap, Maatschappelijk handelen, Organisatie en Professionaliteit. Zie verder www.knmg.nl: algemene competenties van de medisch specialist.

ETHISCHE VRAGEN VOOR DE TOEKOMST

Welke ethische grenzen zijn er aan de professionele verantwoordelijkheid van zorgverleners? Wat hoort nog wel en wat niet meer tot de taak van de zorgverlener? Mogen zij alleen medisch noodzakelijke zorg leveren of past een rolopvatting waarbij de dokter meer een serviceverlener is ook binnen de professionele verantwoordelijkheid? Mogen zorgverleners ook hun diensten verkopen voor niet medisch noodzakelijke maar wel door de patiënt gevraagde zorg? Denk aan cosmetische chirurgie, het voorschrijven van psychofarmaca en een keizersnede op verzoek. Een andere kwestie betreft de vraag of het ethisch aanvaardbaar is dat zorgverzekeraars via een financiële bonus artsen trachten te motiveren tot voorschrijfgedrag dat in hun ogen gewenst is. Als zelfregulering vanuit de beroepsgroep niet werkt mogen dan externe prikkels worden ingezet? En heeft de zorgverlener een taak op te komen voor het patiëntenbelang als deze, onder invloed van schaarste, onder druk wordt gezet door zorgverzekeraars? Ook als het gaat om bijzonder dure behandelingen in de laatste levensfase van een patiënt?

3.3 Solidariteit in de gezondheidszorg

'Schaarste' aan (gekwaliceerd) personeel en financiële middelen signaleerden we in hoofdstuk 2 als een overkoepelende uitdaging op het gebied van ethiek en gezondheid. Het kostenvraagstuk is een van de belangrijkste uitdagingen voor de nabije toekomst omdat het de fundamenteën van ons zorgstelsel raakt. Onder invloed van meer, betere en duurdere zorg zullen de zorgkosten verder stijgen in de komende jaren, terwijl de economie naar verwachting niet of nauwelijks groeit. Zonder ingrepen (keuzen) wordt de zorg onbetaalbaar en dat zal vooral de meest kwetsbaren in de samenleving treffen. De vraag voor de toekomst is dan ook hoe lastige en (politiek-maatschappelijk) gevoelige keuzen rond het verzekerde basispakket op een ethisch aanvaardbare manier gemaakt kunnen worden. In Nederland is 'solidariteit' in de zorg zo georganiseerd dat iedereen die hier woont of werkt verplicht is om een basisverzekering af te sluiten. Daarmee zijn verzekerden verzekerd van een standaardpakket noodzakelijke zorg. Iedereen betaalt dezelfde nominale premie, maar daarnaast is er nog een inkomensafhankelijk deel. Alle verzekerden hebben een gelijk recht om zorgkosten die binnen het basispakket vallen vergoed te krijgen.

Om te waken voor de betaalbaarheid van het zorgstelsel zijn er criteria nodig om te beoordelen welke interventies wel en welke niet uit collectieve middelen - het basispakket - gefinancierd moeten worden. Maar wat zijn rechtvaardige criteria? Begin jaren '90 was het de Commissie Dunning die zich over dit vraagstuk boog en naam maakte met de *Trechter van Dunning* (1991). Criteria als 'noodzakelijkheid' - waarmee bedoeld wordt op de ernst van de aandoening of handicap ('ziektelast') - 'effectiviteit' en 'doelmatigheid' kregen een plaats in een gefaseerd afwegingsproces. In Nederland wordt dat afwegingsproces uitgevoerd door het College van zorgverzekeringen (CVZ), dat als pakketbeheerder de taak heeft om alle burgers een duurzame toegang en passend basispakket aan zorg te garanderen. Ook neemt het CVZ standpunten in over de grenzen

van het basispakket en adviseert het de minister (CVZ 2012). De discussie in augustus 2012 naar aanleiding van de mogelijke stopzetting van de vergoeding van de (dure) geneesmiddelen voor patiënten met de ziekte van Fabry of de ziekte van Pompe, laat zien hoe ethisch gevoelig en lastig deze discussies en verschillende afwegingen kunnen zijn. In de beoordeling van medicijnen en behandelingen spelen de kosten per zogenaamde QALY (Quality Adjusted Life Year) een belangrijke rol (RVZ 2006; De Neeling 2003; Gezondheidsraad 2005). Met de maat van QALY's kan een maximum bedrag gekoppeld worden aan een gewonnen levensjaar met een goede gezondheid. Deze meetprocedure suggereert een zekere objectiviteit maar heeft zeker ook methodologische beperkingen. Om deze reden worden de QALY's voor verschillende behandelingen of medicijnen gewogen en daarbij spelen ook ethische en maatschappelijk aspecten een rol. De vraag blijft wat rechtvaardige criteria zijn om te bepalen welke behandelingen collectief vergoed moeten worden. De discussie rond QALY's wordt vooral gevoerd door gezondheidseconomen maar vraagt vanwege de rechtvaardigheidsweging ook de inbreng van ethici.

SOLIDARITEIT IN RELATIE TOT RECHTVAARDIGHEID EN BETROKKENHEID

Het Nederlandse zorgstelsel is van oudsher onder meer gebaseerd op 'solidariteit', maar ook principes als 'rechtvaardigheid' en 'wederkerigheid' worden gezien als belangrijke normatieve pijlers onder het stelsel van de gezondheidszorg. Deze principes hangen nauw met elkaar samen maar geven ook elk een eigen kleur aan het debat over toegankelijkheid en betaalbaarheid van het zorgstelsel. Bij 'rechtvaardigheid' ligt het accent meer op gelijkwaardigheid van mensen en eerlijke verdeling van middelen, ongeacht achtergrond of herkomst. 'Wederkerigheid' wordt vaak uitgelegd als 'voor wat, hoort wat', rechten impliceren ook plichten.

Betekeningen van solidariteit variëren van formele, in de wet vastgelegde principes, zoals in de Zorgverzekeringswet, tot informele opvattingen van solidariteit, denk aan mantelzorg. Van Dale definieert 'solidariteit' als 'het bewustzijn van saamhorigheid en bereidheid om de consequenties daarvan te dragen'. Vanuit het besef van 'vandaag overkomt jou wat, morgen kan mij hetzelfde overkomen' verenigen mensen zich zodat ze in onderlinge verbondenheid en als leden van dezelfde samenleving risico's met elkaar op kunnen vangen (Van Oorschot 1998). In dit geval impliceert solidariteit dus wederkerigheid en benadrukt het tevens het belang van het onderdeel zijn van een gemeenschap, waarin onderlinge betrokkenheid en saamhorigheid belangrijke waarden zijn.

In een meer financieel-economisch perspectief betekent solidariteit dat 'het recht op en de hoogte van een uitkering onafhankelijk is van de hoogte van de premie'. In deze invulling zit ook een opvatting over verdelende rechtvaardigheid verscholen: ongelijke kosten worden gelijk verdeeld. 'Rijk' betaalt voor 'arm', 'gezond' voor 'ziek' en 'jong' voor 'oud'. Dit principe van verdelende rechtvaardigheid, dat met plichten gepaard gaat

(zoals de verzekeringplicht), is verankerd in ons zorgstelsel. Solidariteit kan echter ook vanuit een notie van naastenliefde worden ingevuld, waarmee het een meer vrijblijvend en vrijwillig karakter krijgt. Deze twee ethische benaderingen ‘solidariteit vanuit betrokkenheid’ en ‘solidariteit vanuit rechtvaardigheid’ komen voort uit verschillende politiek filosofische stromingen, maar ze kunnen ook als complementair worden gezien (Houtepen, Ter Meulen en Widdershoven 2001, Van der Geest 2005). Solidariteit als een principe van verplichtende, rechtvaardige verdeling is afkomstig uit de liberale politieke filosofie. Om zich te ‘verzekeren’ tegen onzekerheden en risico’s moeten lasten op een aanvaardbare manier verdeeld worden om zo een vangnet te creëren voor de gevolgen van eventuele rampspoed. Het normatieve ideaal is dat in een rechtvaardige samenleving iedereen zoveel mogelijk gelijke kansen heeft en kosten en baten op een faire wijze verdeeld worden over de leden van de samenleving (Rawls 1971). Visies op solidariteit die het accent leggen op ‘betrokkenheid’ en ‘saamhorigheid’ komen voort uit de zorgethiek en zijn gericht op betrokkenheid bij het welzijn van anderen en zorg voor de zwakkeren binnen een sociaal verband. Bij deze invulling van het solidariteitsbegrip wordt de nadruk gelegd op ‘wederkerigheid’ of wederzijdse afhankelijkheid van individu en samenleving. Betrokkenheid bij het welzijn van anderen komt voort uit het besef bij een gemeenschap te horen.

ETHISCHE VRAGEN VOOR DE TOEKOMST

De in hoofdstuk 2 gesignaleerde groeiende kennis over de relatie tussen gedrag en gezondheid leveren steeds meer kennis op over de gevolgen voor gezondheid van beïnvloedbare risico’s. Die kennis kan al dan niet terecht gevolgen hebben voor de manier waarop in de maatschappij over solidariteit wordt gedacht. In het maatschappelijk debat lijkt een op rechten en plichten gebaseerde opvatting van solidariteit dominanter te worden. Sommigen zoeken de oplossing in de dekkingsgraad van het verzekerde pakket, waarvoor het CVZ probeert keuzen te maken die maatschappelijk en ethisch lastig zijn. Anderen zoeken de oplossing in (financiële) *incentives* (prikkels) om gezond gedrag aan te moedigen, bijvoorbeeld via premiedifferentiatie. Maar wat zijn ethisch verantwoorde prikkels? Is het moreel te rechtvaardigen om rokers een hogere premie te laten betalen? Het debat over (on)wenselijkheid van differentiatie op basis van gedrag binnen het basispakket gaat niet alleen over risicopreventie en kostenbesparing, maar vergt ook ethische afwegingen.

De vragen rond solidariteit hangen nauw samen met nieuwe medisch-technologische ontwikkelingen en de grenzen aan de (ouderen)geneeskunde die we in hoofdstuk 2 signaleerden. In hoeverre zijn we als samenleving bereid in de toekomst te betalen voor een nog betere gezondheid en zorg? En hoe kan op een rechtvaardige manier de toegang tot zorg worden ingeperkt door pakketkeuzen aan te scherpen? Mag van burgers verwacht worden dat ze meer mantelzorgtaken op zich nemen om zo de kosten van professionele zorg uit te stellen en te beperken? Mag de prijs van dure behandelingen bepalend zijn voor de grens aan het verzekerde basispakket? Moeten we een dure be-

handeling die een levensverlenging van slechts twee maanden oplevert wel collectief financieren? Het beantwoorden van dergelijke vragen vereist een reflectie op wat we beschouwen als (on)aanvaardbare ongelijkheid in de samenleving. Meer in het algemeen is het de vraag hoe groot het maatschappelijk draagvlak (de offerbereidheid) zal blijven om steeds meer geld te besteden aan zorg. Hoe zal de lastige discussie over het meebetalen aan 'vermijdbare ziektekosten' in de toekomst worden gevoerd? Vanuit het perspectief van ethiek en gezondheid is er behoefte aan een nadere uitwerking van het solidariteitsbegrip om zo een waardevolle bijdrage te leveren aan het denken over aanvaardbare manieren om de oplopende zorgkosten in de hand te houden en het zorgstelsel solide en solidair te houden.

Literatuur

Arts W., Muffels R., Meulen R. ter. Epilogue: The Future of Solidaristic Health and Social Care in Europe. In: *Solidarity in Health and Social Care in Europe*. Philosophy & Medicine 2001; 69: 463-477.

Ashcroft R.E. Personal financial incentives in health promotion: where do they fit in an ethic of autonomy? *Health expectations* 2011; 14: 191-200.

Berg J.H. van den. Medische macht en medische ethiek. Nijkerk: Callenbach, 1969.

Berghmans R.L.P., Jong J.M.A. de, Widdershoven G.A.M., ea. Dwangmogelijkheden te beperkt. Bescherm foetus tegen verslaafde moeder. *Medisch Contact* 2009; 64 (2): 77-80.

Berlin I. Two Concepts of Liberty. In: *Four essays of liberty*: Oxford University Press, 1958.

Bloem B. From God to guide. Tedx, Maastricht. <http://tedx.vpro.nl/maastricht-2011>

Centraal Bureau voor de Statistiek, Bevolkingsprognose 2010-2060: sterkere vergrijzing, lange levensduur. Den Haag: CBS, 2010.

College van Zorgverzekeringen (CVZ), herbeoordeling van agalsidase alfa (Replagal®) en agalsidase bèta (Fabrazyme®) bij de indicatie 'ziekte van Fabry' en herbeoordeling alglucosidase alfa (Myozyme®) bij de indicatie van de 'ziekte van Pompe'. Bron: www.cvz.nl.

Commissie Dunning, Kiezen en delen; rapport van de commissie Keuzen in de zorg (Commissie Dunning). Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 1991.

Donaldson L.J. Professional Accountability in a Changing World. *Postgraduate Medical Journal*. 2001; 77: 65-67.

Dwarswaard J. Proefschrift: De dokter en de tijdgeest. Een halve eeuw veranderingen in de beroepsethiek van huisartsen en chirurgen. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 2011.

Feinberg J. Autonomy. In: Feinberg J. Harm to self. Oxford University Press 1986: 27-51.

Felsen F, Reiner P.B. How the neuroscience of decision making informs our conception of autonomy. *AJOB Neuroscience* 2011; 2 (3): 3-14.

Geest L. van der. Houdbare Solidariteit in de gezondheidszorg. Schipperen tussen rechtvaardigheid, doelmatigheid en betrokkenheid. Utrecht: Nyfer, 2005.

Gerads R.A.E. Komt een patiënt bij zijn coach ... Een nieuwe blik op patiëntenbeleid. Den Haag: achtergrondstudie RVZ, 2010.

Gezondheidsraad. Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse. Signalement van Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Den Haag: CEG, 2005.

Gezondheidsraad. Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning. Signalement van Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Den Haag: CEG, 2010.

Hartogh G.A. den. Autonomie is het woord niet. Professionele verantwoordelijkheid in het tijdperk van de WGBO. Medisch Contact vol. 52 (1997); nr 44: 1386.

Hendriks A.C., Frederiks B.J.M. & Verkerk M.A. Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg bezien, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 32; (1): 2-18.

Hilhorst M. De arts moeten we opnieuw uitvinden. In NVBe nieuwsbrief 2009; 16 (3): 4-6.

Hilhorst M. Klimaatverandering in de medische ethiek. In: Musschenga B, e.a. Ethiek in Nederland van 1900 tot 1970 en daarna. Budel: DAMON, 2010.

Houtepen R., Meulen R. ter, Widdershoven G. Beyond Justice and Moralism: Modernity and Solidarity in the Health Care System. In: Solidarity in Health and Social Care in Europe. Philosophy & Medicine 2001; 69: 339-363.

Jacobs F.C.L.M. Ten overstaan van allen. Universalisering in de ethiek. Amsterdam: dissertatie. Universiteit van Amsterdam, 1985.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Medische professionaliteit, Utrecht: KNMG April 2007.

Leenen H.J.J. Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Een gezondheidsrechtelijke studie. Alphen aan den Rijn/Brussel: Samsom Uitgeverij, 1978.

Neeling J.N.D. de. Kostenutiliteitsanalyse. Den Haag: Gezondheidsraad, 2003; publicatie nr. A03/01.

Oorschot W. van. Shared identity and shared utility. On solidarity and its motives. Tilburg: Work and Organisation Research Centre, 1998.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Zinnige en duurzame zorg. Advies. RVZ: Zoetermeer, 2006.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden. Signalement van Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Den Haag: CEG, 2009.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand. Signalement van Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Den Haag: CEG, 2010.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Redzaam ouder. Zorg voor niet-redzame ouderen vraagt om voorzorg door iedereen. Den Haag: RVZ, 2012.

Rawls J. A. Theory of Justice. The Belknap Press of Harvard University Press, 1971.

Roessler B. Over autonomie en rechtvaardigheid. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Wijsbegeerte aan de Universiteit van Amsterdam, 2 juli 2010.

Schermer M. The different Faces of Autonomy. Patient autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice. Kluwer Academic Publishers, 2002.

Thaler R.H., Sunstein C.R. Nudge: naar betere beslissingen over gezondheid, geluk en welvaart. Amsterdam: Business Contact, 2009.

Tiemeijer W.L., Thomas C.A., Prast H.M. (red.). WRR rapport: De menselijke beslisser. Over psychologie van keuze en gedrag. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2009.

Widdershoven G., Berghmans R. Autonomie in de hulpverlening. In: Bauduin D, Graste J. Waardevol werk. Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg. Assen: Van Gorcum, 2000: 47-59.

Gezondheidsraad en RVZ (CEG). Vertrouwen in verantwoorde zorg. Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren. Signalement van Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Den Haag: CEG, 2006.

ZonMw en de Rode Hoed. Van wieg tot graf. Ethische dilemma's in de gezondheidszorg. Den Haag/Amsterdam: ZonMw/De Rode Hoed, 2011.

Bijlage 1

Gezondheidsraad

Samenstelling Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht

VOORZITTER

Prof. dr. W.A. van Gool, voorzitter, Gezondheidsraad, Den Haag

VICEVOORZITTER

Prof. mr. J. Legemaate, hoogleraar gezondheidsrecht, AMC, Universiteit van Amsterdam

LEDEN

Mr. A.C. de Die, advocaat, Verlink & De Die advocaten, Amsterdam

Prof. mr. dr. J.C.J. Dute, bijzonder hoogleraar gezondheidsrecht, Radboud Universiteit Nijmegen

Prof. dr. G.A. den Hartogh, emeritus hoogleraar ethiek, Universiteit van Amsterdam

Prof. mr. A.C. Hendriks, hoogleraar gezondheidsrecht, Universiteit Leiden; gezondheidsjurist KNMG, Utrecht

Prof. dr. ir. H. Jochemsen, bijzonder hoogleraar Reformatorische Wijsbegeerte, Universiteit Wageningen

Prof. dr. ir. F.E. van Leeuwen, hoogleraar epidemiologie, Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam

Dr. G.C.M.L. Page-Christiaens, gynaecoloog, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Mr. dr. M.C.C. Ploem, universitair docent gezondheidsrecht, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Prof. dr. M.H.N. Schermer, arts en hoogleraar filosofie van de geneeskunde en de maakbaarheid van de mens, Erasmus MC, Rotterdam

Prof. dr. M.A. Verkerk, hoogleraar medische ethiek, Universitair Medisch Centrum Groningen

Prof. dr. G.M.W.R. de Wert, hoogleraar biomedische ethiek, Universiteit Maastricht

Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek, AMC, Universiteit van Amsterdam

Drs. P.G. Engels, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag, *waarnemer*

Mr. dr. C.J. van de Klippe, secretaris, Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

VOORZITTER

Prof. drs. M.H. Meijerink

VICEVOORZITTER

Prof. dr. D.D.M. Braat

LEDEN

Mr. A.M. van Blerck-Woerdman

Mr. H. Bosma

E.R. Carter, MBA

Prof. dr. W.N.J. Groot

Prof. dr. J.P. Mackenbach

Drs. M. Sint

Prof. dr. D.L. Willems

ALGEMEEN SECRETARIS

Drs. P. Vos

Samenstelling Forum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG/RVZ)

Het Forum is ingesteld ter ondersteuning van de signaleringstaak van het CEG/RVZ.

LEDEN

- Dr. H.J.J.M. Berden, arts en bedrijfskundige, lid Raad van Bestuur St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg
- Dr. M. Boenink, universitair docent Filosofie en ethiek van biomedische technologie, Universiteit Twente, Enschede
- Drs. M.J.M.H. Boonen, leidinggevend verpleegkundige St. Elisabeth ziekenhuis, Tilburg
- Prof. dr. D.P. Engberts, hoogleraar ethiek en recht van de gezondheidszorg, LUMC, Leiden
- Drs. J.W.M.W. Gijzen, directievoorzitter divisie Zorg, CZ Zorgverzekeringsbedrijf, Tilburg

- Prof. dr. G. Glas, psychiater, Zwolse Poort en bijzonder hoogleraar Dooyeweerd leerstoel, Vrije Universiteit, Amsterdam
- Dr. M. van den Hoven, universitair docent ethiek, Ethiek Instituut, Utrecht
- Dr. J.C.M. Lavrijsen, specialist ouderengeneeskunde en senior onderzoeker, UMC St. Radboud, Nijmegen
- Dr. A.C. Molewijk, programmaleider Moreel Beraad, VUMC, Amsterdam
- Dr. D.P. den Os, vertegenwoordigt mantelzorg- en ouderenzorgperspectief, Leiden
- Mr. A.W. Ouwehand, directeur bij Middin, Rijswijk
- Dr. J. Pols, onderzoeker ouderenzorg/psychiatrie/medische technologie, AMC/UvA, Amsterdam
- E.Ph.M. Otjens, vertegenwoordigt het patiëntenperspectief, Utrecht

VANUIT DE RVZ

- Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar Medische ethiek, AMC, Amsterdam, lid RVZ en voorzitter Forum
- Prof. dr. D.D.M. Braat, hoogleraar Obstetrie en Gynaecologie UMC St. Radboud, Nijmegen, tevens vice-voorzitter RVZ en vice-voorzitter Forum
- Dr. A.J. Struijs, senior adviseur en projectcoördinator CEG/RVZ
- Dr. M. ten Have, senior adviseur CEG/RVZ
- L. Romein, projectsecretaresse CEG/RVZ

Bijlage 2

Verantwoording voorbereiding signalement

Auteurs signalement

- L.M. Cornips, MPhil (Gezondheidsraad)
- Dr. A.J. Struijs (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg)

Geconsulteerden Gezondheidsraad

- Prof. dr. I.D. de Beaufort, hoogleraar medische ethiek, Erasmus Universiteit, Rotterdam
- Prof. dr. J.J.M. van Delden, hoogleraar medische ethiek, UMC Utrecht
- Dr. W.J. Dondorp, senioronderzoeker biomedische ethiek, Universiteit Maastricht
- Prof. mr. J.K.M. Gevers, emeritus hoogleraar gezondheidsrecht, Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam
- Prof. dr. D.J. Gouma, hoogleraar heelkunde, Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam
- Prof. dr. G.A. den Hartogh, emeritus hoogleraar ethiek, Universiteit van Amsterdam
- Prof. dr. J.J. Heimans, hoogleraar neurologie, VU Medisch Centrum, Amsterdam
- Prof. dr. D.A. Legemate, hoogleraar chirurgie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- Prof. mr. J. Legemaate, hoogleraar gezondheidsrecht, Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam
- Prof. dr. J.W.M. van der Meer, internist-infectioloog, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen
- Dr. G.C.M.L. Page-Christiaens, gynaecoloog, Universitair Medisch Centrum, Utrecht
- Prof. dr. A.B.J. Prakken, hoogleraar pediatrie immunologie, Universitair Medisch Centrum, Utrecht
- Dr. M.F. Verweij, universitair hoofddocent Ethiekinstituut, Universiteit Utrecht
- Prof. dr. G.M.W.R. de Wert, hoogleraar biomedische ethiek, Universiteit Maastricht
- Prof. Dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek, Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam

Geconsulteerden RVZ

- Prof. dr. R.A. Bal, hoogleraar bestuur en beleid van de gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG)
- Drs. M. Barth, voorzitter, Geestelijke Gezondheidszorg Nederland (GGZ Nederland)
- J. de Blok, Buurtzorg Nederland
- Drs. A. Bögels, directeur Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- J. Bont, lid Raad van Bestuur, Landelijke Huisartsenvereniging (LHV)
- J. Booij, Jan Booij Advies, Zoetermeer (JBA)
- Prof. dr. J.J.M. van Delden, hoogleraar medische ethiek, UMC Utrecht
- Drs. G. van Dijk, beleidsadviseur ethiek, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), Utrecht
- Dr. J. Engels, lector arbeid en gezondheid, Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN)
- Dr. S. Groenewoud, voorheen directeur van het Lindeboom instituut, Ede
- Dr. Y. Heerkens, lector arbeid en gezondheid, Hogeschool van Arnhem/Nijmegen (HAN)
- Dr. P.C. Hermans, voorheen voorzitter Raad van Bestuur College voor Zorgverzekeringen (CVZ), Diemen
- Prof. dr. C.M.P.M. Hertogh, hoogleraar ouderenzorg en geriatrische ethiek, Vrije Universiteit, Amsterdam
- Dr. M.T. Hilhorst, universitair hoofddocent medische ethiek, ErasmusMC, Rotterdam
- Drs. M.E. Kanne, hogeschool docent ethiek (verpleegkundige studies), Hogeschool Utrecht
- Prof. dr. K. Putters, hoogleraar management van instellingen in de gezondheidszorg, instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG), Erasmus Universiteit Rotterdam
- Prof. dr. J.S. Reinders, hoogleraar ethiek, bijzonder hoogleraar Bernard Lievegoed leerstoel, Vrije Universiteit, Amsterdam
- Dr. M-J. Smits, ZorgEssentie, 's-Hertogenbosch
- L.F.L. de Vries, directeur Gemeentelijke of Gemeenschappelijke Gezondheidsdienst, Nederland
- M. Wats, arts MBA, De Galan Groep, Baarn
- Drs. J. de Witte, adviseur ethiek, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, Utrecht (V&VN)
- Mr. H. Wüst, voormalig lid Raad van Bestuur Vilans, Utrecht

Interviews afgenomen door

- L.M. Cornips, MPhil (Gezondheidsraad)
- Drs S. Baldewsing (RVZ)
- K. Jongasma, MSc (RVZ)
- Dr. A.J. Struijs (RVZ)

Extra raadpleging

- Prof. dr. M.A. Verkerk, UMC Groningen
- Prof. dr. M.H.N. Schermer, ErasmusMC Rotterdam

Conceptversies en vaststelling signalement

BERAADSGROEP GEZONDHEIDSETHIEK EN GEZONDHEIDSRECHT (GEZONDHEIDSRAAD)

12 september 2011, 20 december 2012, 8 maart 2012

Het signalement *Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid* is door de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht vastgesteld in zijn vergadering van 22 mei 2012.

BERAADSGROEP GENEESKUNDE (GEZONDHEIDSRAAD)

13 maart 2012

DE JONGE GEZONDHEIDSRAAD (JONGGR)

12 april 2012

FORUM VAN HET CEG (RVZ)

27 januari 2011, 31 maart 2011, 9 juni 2011, 22 september 2011, 24 november 2011, 26 januari 2012, 29 maart 2012

AGO (ADVIESGROEPOVERLEG RVZ)

3 oktober 2011 en 14 mei 2012

RAADSVERGADERINGEN VAN DE RVZ

20 oktober 2011, 15 december 2011

Het signalement *Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid* is door de RVZ vastgesteld in zijn vergadering van 24 mei 2012.

Bijlage 3

Publicaties CEG

Signalementen

2012:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- De mens centraal? Ethische dilemma's bij gezondheidsbeleid met goede zorg voor dier en natuur

2011:

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Genetische aanleg en registratie van etniciteit (briefadvies)

Gezondheidsraad

- Laaggeletterdheid te lijf (briefadvies)

2010:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand

Gezondheidsraad

- Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning

2009:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden
- Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie

Gezondheidsraad

- Wie betaalt, bepaalt? Over financiering en het ontwikkelen van medische kennis
- Zorg voor het ongeboren kind. Ethische en juridische aspecten van foetale therapie

2008:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties
- Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief

2007:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van *evidence* in het zorgbeleid
- Financiële stimulering van orgaandonatie
- Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg

Gezondheidsraad

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

2006:

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren

2005:

Gezondheidsraad

- Embryonale stamcellen zonder morele pijn?
- Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse
- Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Zorgverlener en opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

2004:

Gezondheidsraad

- 'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen
- Terminale sedatie
- Bestrijdingsmiddelen, cosmetica, verf: de bescherming van proefpersonen in blootstellingsonderzoek
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Intermezzo
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk
- Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid
- Economisering van zorg en beroepsethiek

2003:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Eisend gedrag en agressie van zorgvragers
- Drang en informele dwang in de zorg
- Culturele eigenheid en zelfbeschikking van allochtone zorgvragers
- Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

Gezondheidsraad

- Handelingen met geslachtscellen en embryo's
- Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten
- Geneesmiddelen voor kinderen
- De maakbare mens

Achtergrondstudies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Economisering van zorg en beroepsethiek, 2004
- Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen, 2005

Verkenningen

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- De vertwijfeling van de mantelmeeuw, 2004
- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006

Publieksversies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie, 2008
- Argumentenwijzer over Elektronische Patiëntendossiers (EPD), 2011

Deze publicaties zijn te verkrijgen via info@ceg.nl en te downloaden via www.gezondheidsraad.nl / www.rvz.net / www.ceg.nl.

