

In Nederland hebben ze een Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). Alies Struijs leidt dit unieke overheidsinitiatief. "We signaleren ethische kwesties die samenhangen met gezondheid of gezondheidszorg, en we brengen de ethische afwegingen bij een thema in kaart. Zo leveren wij een bijdrage aan het beleid."

Eerst denken dan doen

| Uw Centrum signaleert ethische kwesties en rapporteert die aan minister Ab Klink (CDA) en staatssecretaris Jet Bussemaker (PvdA) van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en aan minister André Rouvoet (ChristenUnie) van Jeugd en Gezin, een nieuwe post. Gebeurt dat op eigen initiatief of op vraag van de politici?

Alies Struijs: "Tot nog toe gebeurt dat altijd op eigen initiatief. We gaan wel op voorhand na of het bij het ministerie in goede aarde valt. Valt het niet goed, dan weten we dat we extra ons best moeten doen om de minister of staatssecretaris te overtuigen van het belang van de ethische afwegingen die we signaleren. We werken onafhankelijk, ook al heeft het ministerie destijds het Centrum opgericht. We brengen rapporten ook spontaan uit, ook wel signalementen genoemd. Dat is een verschil met de Raad voor Volksgezondheid en Zorg, (RVZ), waarvan wij onderdeel uitmaken. Die Raad brengt vooral adviezen uit die de minister kan vragen."

| Waarin onderscheidt jullie centrum zich van andere landen?

"In de meeste landen zijn er nationale medisch-ethische commissies. Wij zijn uniek omdat we uit twee adviesraden zijn samengesteld en daardoor een breed terrein raken, van de medische wetenschap tot de alledaagse praktijk van de zorg. Naast onze taak om te signaleren hebben we ook een informatie- en kennisfunctie."

| Is de minister aan jullie signalementen gebonden?

"Nee, maar we vragen wel om een reactie. Het heeft geen zin iets voor de prullenmand te schrijven. Het blijft dus belangrijk om op elkaar af te stemmen en ook na publicatie te zorgen voor toelichting, bijvoorbeeld door een presentatie voor ambtenaren te houden."

| Hoe komt een signalement tot stand?

"We doen een rondvraag bij beroepsorganisaties en bij onderzoeksinstituten, maar ook individuele mensen dragen onderwerpen aan. Mensen kunnen zich met een thema melden via de website. Dan maken we een lange lijst met mogelijke onderwerpen. Vervolgens is er een forum van

| Moet iets vanzelfsprekends als gebruikelijke zorg per se door een Centrum voor Ethiek worden besproken?

"Professionele zorg wordt kostelijk. De overheid wil de kosten drukken door de overstap van mantelzorg naar professionele zorg zolang mogelijk uit te stellen. Onze kritiek is dat er te ver in de privésfeer

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid adviseert het beleid

deskundigen dat ons adviseert. In die klankbordgroep zitten ethici van diverse pluimage, een manager van een ziekenhuis, een zorgverzekeraar, verpleegkundigen en patiënten. We zoeken per onderwerp deskundigen om samen met ons een thema voor te bereiden."

| Werken jullie aan verschillende onderwerpen tegelijk?

"Inderdaad. Momenteel zijn we ook bezig met informele zorg. Dat is in Nederland een overkoepelende term voor vrijwilligerszorg, mantelzorg en gebruikelijke zorg. We richten ons nu vooral op de gebruikelijke zorg. Met gebruikelijke zorg bedoelen we de normale zorg die mensen aan elkaar geven, wanneer ze ziek zijn, zonder verdere medische hulp. Gebruikelijke zorg die langer duurt dan drie maanden noemen we mantelzorg. Gebruikelijke zorg is iedereen verplicht te geven, mantelzorg niet. Mantelzorg kan bijvoorbeeld worden vervangen door professionele zorg."

wordt binnengedrongen. De informele zorg wordt als norm genomen en de professionele zorg is aanvullend. Het beleid maakt criteria voor informele zorg. Pas als je daaraan voldoet, kom je voor professionele zorg in aanmerking. Dat heeft gevolgen voor wie zorg krijgt, voor de informele zorgverlener en voor de kwaliteit van de zorg. Wij vinden dat je het moet omdraaien. Je moet criteria stellen voor professionele zorg en dan kijken hoe je de taken tussen formele en informele zorg verdeelt, in goed overleg met de patiënt en zijn omgeving."

| Is die bezuinigingsdrang de reden waarom zelfs gebruikelijke zorg in regels gegoten wordt?

"Zeker. De professionele zorg wordt omwille van bezuinigingen aan banden gelegd. Daarom moeten we op zoek gaan naar goede uitgangspunten en criteria. De tendens om informele zorg te formaliseren is volgens ons te ver doorgeschoten. De



gebruikelijke zorg als protocol is bedacht om professionele zorg zolang mogelijk uit te stellen en rechtvaardiger te verdelen. Op zich een goed idee, maar in de praktijk werkt dit systeem ook onrechtvaardig. De mensen denken: 'Waar bemoeit de overheid zich mee? Ik geef al heel veel zorg, krijg ik het ook nog eens voorgeschreven door de overheid.' De grenzen van de overheid ver-

schuiven. Hetzelfde zie je in het gezinsbeleid en in de jeugdzorg."

| Al die regelgeving werkt wel een rigide mentaliteit in de hand.

"We kijken daarom of het anders kan. We signaleren, brengen de discussie in kaart en geven ethische agendapunten. We vinden dat het instrument van gebruikelijke

zorg bij de toewijzing van professionele zorg niet deugt. Wij pleiten voor een andere benadering. En als er toch met dit protocol moet worden gewerkt, ga er dan in ieder geval minder rigide mee om."

Verschuivende opinies

| Ethische kwesties waren vroeger voornamelijk een zaak van de kerk. Hebben jullie die rol overgenomen?

"Nee, want we nemen meestal niet één



bepaald standpunt in. Behalve in het geval van de gebruikelijke zorg, omdat we niet tot een andere conclusie konden komen.”

| Heeft de overheid zelf beslist om ethische beslissingen in het oog te laten houden?

“Nee, dat ook niet. Het idee om meer op ethische aspecten van nieuwe ontwikkelingen voorbereid te zijn ontstond in 1997, na het voorval met het gekloonde schaap Dolly. Het ministerie werd toen met vragen overstelpt en was daar niet op voorbereid. Het vond dat het vroeger van de ontwikkelingen op de hoogte moest zijn. Vervolgens kreeg de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg de opdracht een advies te maken over ethiek en beleid. In het advies uit 1999 werd aanbevolen een centrum op te richten om de minister tijdig te adviseren en te signaleren.”

“Orgaandonoren zijn bijvoorbeeld een hot item. Sommigen vinden dat je de donoren veel meer moet betalen. Dat zou het donortekort oplossen en de misbruiken tegengaan. Internationaal verschuiven de standpunten ook. We brengen die bewegingen in kaart en belichten ze vanuit een ethisch standpunt. Moet orgaandonatie uit naastenliefde of solidariteit gebeuren? Is er een wettelijk verbod op verkoop nodig? In 2003 heeft de Gezondheidsraad daaro-

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Het Nederlandse Centrum voor ethiek en gezondheid bestaat sinds 2002 en is een samenwerkingsverband van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) en de Gezondheidsraad, twee adviesraden van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De Gezondheidsraad houdt zich bezig met de stand van de medische wetenschap en de technologische ontwikkelingen. De RVZ met het strategisch beleid in de gezondheidszorg, zeg maar de organisatie en de financiering van de gezondheidszorg en de tegemoetkomingen voor de patiënten. Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid spitst zich toe op het signaleren van ethische kwesties die het van belang acht voor de bevoegde staatssecretaris en ministers.

mee kan redden, kunnen principes minder belangrijk worden.”

| Maar na een tijdje zijn alle argumenten toch opgebruikt?

“De publieke opinie blijft veranderlijk. Vijf jaar geleden kreeg je het niet voor elkaar om bij iemand ‘achter de voordeur’ te kij-

der alles moeten weten. De ruimte voor privacy en persoonlijke vrijheid wordt kleiner, die voor veiligheid groter. Denk maar aan het koppelen van elektronische dossiers. Wie kan die allemaal raadplegen? Voor de veiligheid en de kwaliteit van de zorg zal het wel weer goed zijn, maar is de patiënt er mee gebaat dat iedereen zijn dossier kan inzien?”

| De vrijheid beknotten om de veiligheid te vergroten. Is dat geen gigantische illusie?

“Misschien. Dat blijkt bij elk gezinsdrama. In de jeugdzorg hebben gezinnen met problemen te maken met twaalf tot achttien instanties. Die werken langs elkaar heen. Om de veiligheid te vergroten en drama's te voorkomen, worden nu voorstellen gedaan alle dossiers aan elkaar te koppelen. En er wordt gewerkt met zorgadviesteams bestaande uit mensen van de school, de politie en de psychiatrische hulpverlening. Ze zitten allemaal met elkaar rond de tafel. Je kan je afvragen hoe er met het beroepsgeheim wordt omgesprongen.”

tekst | Nico Krols

“Afwijken van principes kan levens redden.”

ver geadviseerd. Wij bekijken hoe de meningen vandaag liggen en of ze zijn opgeschoven.”

| Vreemd dat de standpunten op zulke korte termijn zo kunnen veranderen. Je zou denken dat de algemene idee van een samenleving langer meegaat.

“Ethiek zit in een maatschappelijke context en wordt mee bepaald door de publieke opinie. Dat is het verschil tussen ethiek en recht. Als ethici vragen we ons steeds opnieuw af of de huidige visie nog houdbaar is. Visies worden bijgesteld, en dus ook wetten en het beleid. Als het huidige kabinet het betalen van donoren ethisch verantwoord vindt, kan dat een verandering van de Wet op Orgaandonatie (WOD) opleveren. Resultaten worden afgewogen tegen principes. Als men er veel levens

ken. Die grenzen zijn op korte tijd verlegd. Vandaag heerst er een sfeer waarin het zo goed als aanvaard wordt dat je onmiddellijk melding doet zodra je ook maar vermoedt dat er bij iemand thuis sprake is van alcoholmisbruik met huiselijk geweld als mogelijk gevolg. De vraag is hoever je kan gaan. Welke inbreuken op de privacy zijn moreel verantwoord?”

| Is er een aanleiding voor het openbreken van de individuele privacy?

“Problematische gezinssituaties en gezinsdrama's krijgen veel aandacht. De vraag is dan telkens of het probleem op tijd is gesignaleerd. Hoe komt het dat we dat niet wisten? Hoe kunnen we dit voorkomen? Tegelijkertijd is er de invloed van de politieke moorden op Pim Fortuyn en Theo Van Gogh. Mensen zeggen dat we veel eer-

Centrum voor Ethiek en Gezondheid
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel.: 0031-70-340 50 60
info@ceg.nl
www.ceg.nl