

SAMENVATTING

Dit rapport “Naar een christelijk-ethisch kader voor een verantwoord zorgverzekeringspakket” is opgesteld door het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut in opdracht van DVZ Zorgverzekeringen en Pro Life Zorgverzekeringen onder supervisie van de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging). Het doel van de studie is het formuleren van een ethisch kader op basis waarvan een voorzieningenpakket kan worden samengesteld dat in overeenstemming is met een christelijke levensvisie.

In een christelijke zorgvisie worden belangrijke noties genoemd. Daarbij gaat het allereerst om een hoge waardering van gezondheid als een gave van God. Vervolgens is er de persoonlijke verantwoordelijkheid die ieder heeft met betrekking tot zijn eigen gezondheid. Daarnaast de verantwoordelijkheid van (gezonde) mensen en van de gemeenschap als geheel voor de zorg voor mensen die ziek en zorgbehoefstig zijn. Benadrukt wordt ook, dat in de christelijke visie gezondheid niet het hoogste goed is en daarom ook niet tegen *iedere prijs* moet worden nagestreefd.

Volgens het rapport heeft goede basiszorg voor alle mensen, mits geïndiceerd, de hoogste prioriteit. Dat betekent dat zorgverzekeraars op dit terrein een verantwoordelijkheid en een inspanningsverplichting hebben. Daarom wordt ook toegejuicht, dat door zorgverzekeraars een code voor maatschappelijk ondernemen en ethisch verantwoord ondernemerschap wordt opgesteld en geïmplementeerd. In deze lijn past ook het keurmerk christelijke zorg.

Twee ethische beginselen spelen in de medische praktijk een belangrijke rol. De eerste is het proportionaliteitsbeginsel. Dit beginsel houdt in dat het te verwachten positieve effect van een medische behandeling in verhouding moet staan tot de negatieve neveneffecten en risico's daarvan voor de patiënt. Het middel moet niet erger zijn dan de kwaal. Dit beginsel speelt een belangrijke rol bij de vraag of een bepaalde behandeling medisch zinvol is of niet. Het tweede beginsel dat wordt besproken is het subsidiariteitsbeginsel. Deze houdt in dat de minst ingrijpende, minst kostbare behandeling moet worden gegeven die tot het beoogde resultaat kan leiden. De behandeling die adequaat is en vervolgens het minste risico meebrengt en het minste kost, moet worden toegepast.

Volgens het Lindeboom Instituut liggen aan veel wetten die de gezondheidszorg regelen, waarden ten grondslag die ook christenen willen hooghouden. Die wetgeving kan dan ook een goede rol vervullen. Maar er moet worden gewaakt voor een verzakelijking en verjuridisering van de zorg. Daarvan is sprake, als zorgverleners en instellingen zich beperken tot de in wetten vastgelegde plichten. Dat gaat dan ten koste van deugden zoals zorgzaamheid, persoonlijke aandacht en zelfopoffering.

Vervolgens wordt een aantal ontwikkelingen in de samenleving besproken. Daaronder vallen de pluralisering – veelvormigheid in samenstelling en denken – van de samenleving, de toenemende toegankelijkheid van informatie over gezondheid en gezondheidszorg, de vermaatschappelijking van de gezondheidszorg en de omslag naar een (meer) patiëntgeoriënteerde zorg.

Deze ontwikkelingen in de samenleving en de gezondheidszorg maken het wenselijk dat een zekere diversiteit van voorzieningenpakketten mogelijk wordt. Daardoor kunnen mensen een pakket kiezen dat meer aansluit bij hun levensvisie. In dit verband is ook het aanbod van een christelijk-verantwoord pakket een goede zaak. Vanuit het oogpunt van solidariteit blijft overigens een tamelijk breed verplicht basispakket gewenst.

Belangrijk zijn beslissingen betreffende gezinsvorming en over het gebruik van medische mogelijkheden hierbij. Te denken valt aan vormen van anticonceptie ter voorkoming van een

zwangerschap of van kunstmatige bevruchting zoals in vitro fertilisatie. Volgens het rapport betreffen die in sterke mate de persoonlijke levenssfeer. Het kan ook zijn dat ze onder christenen ten minste ethisch omstrede zijn. Tegen deze achtergrond zou het aanbeveling verdienen die voorzieningen niet op te nemen in een basisvoorzieningenpakket dat bedoeld is voor christenen. Hiervan uitgezonderd zijn medische behandelingen van onvruchtbaarheid bij een patiënt zelf, zoals die van endometriose (aandoening van de binnenbekleding van de baarmoederwand). Eveneens hiervan uitgezonderd zijn anticonceptiva op medisch voorschrift. Te denken valt aan cyclusregulatie of het voorkomen van een zwangerschap die levensbedreigend is voor de vrouw of waarbij geen levensvatbaar kind is te verwachten. Dergelijke voorzieningen zouden dan in een vrijwillig aanvullend pakket kunnen worden gedaan. Gezien het gegeven dat intussen een basispakket is vastgesteld waarin veel van deze voorzieningen zijn opgenomen en een christelijk-verantwoord pakket alleen voorzieningen mag uitsluiten, valt een enigszins genuanceerder uitsluitingbeleid te verdedigen.

Het geven van palliatieve zorg wordt een eis van christelijke barmhartigheid genoemd. Temeer daar het de vraag naar euthanasie goeddeels kan wegnemen, behoort palliatieve zorg een ruime plaats te krijgen in een christelijk zorgvoorzieningenpakket. Speciale aandacht wordt nu ook gegeven aan de ontwikkelingen ten aanzien van de euthanasiepraktijk en aan palliatieve sedatie.

Met betrekking tot het onderzoek naar mogelijke aanleg voor bepaalde erfelijke aandoeningen, het zogenaamde presymptomatisch onderzoek wordt een terughoudend beleid bepleit ten aanzien van het aanbieden van allerlei tests. Dit geldt vooral voor de aandoeningen waarvoor geen goede behandelmethoden bestaan. Ook wordt gewezen op het belang van goede psychologische begeleiding bij het afnemen van tests en het bekend maken van de uitslag. Verzekeraars dienen de beschikbaarheid hiervan te bevorderen.

Ten aanzien van psychische en psychiatrische patiënten wordt gewezen op het belang van een vrije keuze van behandelaar door de patiënt. Juist op dit terrein kunnen levensbeschouwelijke overtuigingen een belangrijke rol spelen en is voor christenen de keuze van een christelijk behandelaar van belang.

Volgens het Lindeboom Instituut kan ook de opname van plastisch-chirurgische behandelingen in een voorzieningenpakket ethisch verantwoord zijn. Voorwaarde is wel, dat het uiterlijk zodanig afwijkt van wat in de samenleving als normaal geldt, dat het sociale functioneren daardoor wordt belemmerd. Op dit punt wordt vrij nauw aangesloten bij het Besluit niet-klinische plastisch-chirurgische hulp Ziekenfondsverzekering (1994). Dit geldt niet voor geslachtsaanpassende ingrepen. Die moeten volgens het medisch-ethisch instituut in Veenendaal niet worden opgenomen in een voorzieningenpakket dat Bijbels verantwoord is. Wel dienen psychotherapeutische, en eventueel andere vormen van begeleiding, in deze gevallen te worden aangeboden.

Alternatieve of complementaire geneeswijzen kunnen, onder voorwaarden, in een christelijk-verantwoord voorzieningenpakket worden opgenomen. Ze kunnen bijdragen aan de patiënttevredenheid en vermindering van de kosten van gezondheidszorg. Afgewezen wordt het gebruik van geneeswijzen waarbij gebruik wordt gemaakt van occulte methoden. Overigens behelst deze geestelijke beoordeling geen oordeel over de werkzaamheid van dergelijke therapieën.

De rol van een christelijke zorgverzekeraar staat in relatie met de veranderingen in de gezondheidszorg. Zo is sinds 2006 de zorgverzekeringswet in Nederland ingevoerd. Dit leidde ertoe dat een christelijke zorgverzekeraar een regierol inneemt, zij is verzekeraar richting cliënten (die soms patiënten zijn) en zij is zorginkoper op de zorginkoopmarkt. Wat betreft de rol van een christelijke verzekeraar op de zorgverzekeringsmarkt is het noodzakelijk dat de verzekeraar 1) een

christelijke zorgverzekering aanbiedt, 2) aandacht heeft voor gemoedsbezwaarden, 3) service levert en 4) de meerwaarde van christelijke zorg laat zien. Bovendien heeft een christelijke zorgverzekeraar de verantwoordelijkheid om een meer omvattende opvatting over het kwaliteitsbegrip te hebben en achtergebleven zorggebieden te stimuleren. Tenslotte is een actieve deelname in het zorginkoopproces van een christelijke zorgverzekeraar vereist en de stimulering van – driedubbele – substitutie van zorg.

INHOUDSOPGAVE

Ten geleide	14
1. Een christelijke visie op de taak van de gezondheidszorg	16
1.1 Mensvisie en visie op zorg	16
1.2 Wat is gezondheid?	16
1.3 De taak van de geneeskunde	17
1.4 De ethische gerichtheid en diversiteit aan aspecten	18
2. Kernelementen van een christelijke gezondheidszorgethiek.....	19
2.1 Ethische perspectieven en analyseniveaus	19
2.2 Proportionaliteit.....	21
2.3 Kwaliteit van leven.....	22
2.4 Subsidiariteitsbeginsel.....	23
3. Patiëntenrechten in de Nederlandse wetgeving.....	26
3.1 Overzicht	26
3.2 De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)	27
3.3 De Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (Bopz) en de Wet Verplichte Geestelijke Gezondheidszorg	29
3.4 De Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector	30
3.5 De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector (WCMZ)	31
3.6 De Wet Marktordening Gezondheidszorg en de Wmo	31
3.7 De Wet Afbreking Zwangerschap (WAZ)	32
3.8 De Euthanasieregelgeving (Levensbeëindiging op verzoek)en reanimatiebesluit	33
3.9 De Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen (WMO)	34
3.10 De Wet Bescherming Persoonsgegevens (Wbp).....	35
3.11 De Wet op de Orgaandonatie (WOD)	35
3.12 De Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO).....	36
3.13 De Geneesmiddelenwet.....	37
3.14 De Wet op bijzondere medische verrichtingen (WBMV).....	38
3.15 De Wet Kwaliteit Zorginstellingen (Kwaliteitswet).....	38
3.16 De Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG).....	39
3.17 De Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (WVKL)	40
3.18 Conclusie.....	41
4. Ontwikkelingen in de zorg	42
4.1 Vertechnering	42
4.2 Verjuridisering	43

4.3	Vereconomisering	44
4.4	Vermaatschappelijking.....	47
5.	Ontwikkelingen in de gezondheidszorg met belangrijke ethische implicaties	48
5.1	De toekomst van de wieg	48
5.2	Ontwikkelingen in de klinische genetica.....	55
5.3	Levensbeëindiging en zorg rond het levenseinde.....	60
5.4	Geestelijke gezondheidszorg: psychische en psychiatrische zorg.....	65
5.5	Operatief ingrijpen in een gezond lichaam.....	66
5.6	Alternatieve geneeswijzen.....	68
6.	De rol van een christelijke zorgverzekeraar	79
6.1	Inleiding	79
6.2	Veranderde verhoudingen in de gezondheidszorg	80
6.3	Christelijke invulling regierol zorgverzekeraar per deelmarkt.....	80
6.4	Conclusie.....	84
	Conclusies en aanbevelingen met betrekking tot een christelijk voorzieningenpakket	86

LIJST MET AFKORTINGEN

AAP	Abortus Arte Provocatus
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BIG	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
Bopz	Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
BRT	Bioresonantie therapie
BW	Burgerlijk wetboek
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan
CBP	College Bescherming Persoonsgegevens
CBS	Centraal Bureau voor Statistiek
CVZ	College voor zorgverzekeringen
CQ-index	Consumer Quality-index
DBC	Diagnose Behandelcombinatie
DIPI	Direct Intra Peritoneal Insemination
EPD	Elektronisch patiëntendossier
ET	Embryo Transfer
FH	Familiaire hypercholesterolemie
GIFT	Gamete Intra Fallopian Tube Transfer
GVS	Geneesmiddelenvergoedingssysteem
HGP	Humaan Genoom Project
ICSI	Intracytoplasmic sperm injection
IGZ	Inspectie voor de gezondheidszorg
IUD	Intra Uterine Device
IVC	Intra Vaginal Culture
IVF	In vitro fertilisatie
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
MESA	Micro-chirurgische epididymale sperma-aspiratie
MTA	Medical technology assessment
NNT	Number needed to treat
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NPV	Nederlandse Patiëntenvereniging
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
PGB	Persoonsgebonden budget
PGD	Preïmplantatie genetische diagnostiek
PND	Prenatale diagnostiek
PPCG	Patiënten Platform Complementaire Gezondheidszorg
PSO	Presymptomatisch onderzoek
RVZ	Raad voor de volksgezondheid en zorg
TESE	Testiculaire sperma extractie
TOAST	Transcervical Oocyte and Sperm Transfer
VIKC	Vereniging van Integrale Kankercentra
VRZ	Vereniging Regionale Zorgverzekeraars
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAZ	Wet arbeidsongeschiktheidsverzekering zelfstandigen
WBMV	Wet op bijzondere medische verrichtingen
WBO	Wet op het bevolkingsonderzoek
WBP	Wet bescherming persoonsgegevens
WCMZ	Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen
Wcz	Wet cliëntenrechten zorg
WGBO	Wet geneeskundige behandelovereenkomst
WHO	Wereldgezondheidsorganisatie
WMG	Wet marktordening gezondheidszorg
WMO	Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
WoZoCo	Woonzorgcombinatie
WVKL	Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal
ZIFT	Zygote Intrafallopian Tube Transfer
Zvw	Zorgverzekeringswet

TEN GELEIDE

Aanleiding

In de gezondheidszorg en in de medische ethiek spelen diverse ontwikkelingen. Die hebben hun invloed gehad op de samenstelling van het basisverzekeringspakket. Daardoor zijn er ook voorzieningen opgenomen, waartegen vanuit een christelijke levensvisie ernstige bezwaren kunnen worden ingebracht. Als verzekerden, die dergelijke voorzieningen ook in hun pakket hebben, betalen christenen daaraan mee.

Verder doen zich in de gezondheidszorg ontwikkelingen voor die implicaties zullen hebben voor patiënten en verzekeraars. Gedacht kan worden aan de kanteling van aanbod gestuurde naar patiëntgeoriënteerde zorg en daarmee gepaard gaande wijzigingen in de financiering van de zorg. We kunnen denken aan voortgaande medische en medisch-technische ontwikkelingen, vooral op het terrein van de voortplanting en de genetica (zoals presymptomatisch testen) en aan ontwikkelingen en discussies ten aanzien van alternatieve of complementaire geneeswijzen.

Tegen deze achtergrond heeft DVZ Zorgverzekeringen reeds in 2000 een rapport laten opstellen dat een basis biedt voor bezinning op haar beleid met betrekking tot een zorgverzekeringspakket (incl. AWBZ-voorzieningen), dat rekening houdt met de specifieke wensen en opvattingen van mensen met een christelijke levensvisie.

Intussen kwam er een nieuwe zorgverzekeringswet. Die verplicht iedere burger zich te verzekeren (behoudens gemoedsbezwaarden) tegen een landelijk vastgesteld basispakket. Tijdens de totstandkoming van deze wet is gesproken over omstreden voorzieningen. In overleg met de Tweede Kamer heeft de regering toegestaan dat verzekeraars polissen aanbieden die bepaalde, ethisch omstreden voorzieningen uitsluiten. Zonder dat dit overigens gevolgen heeft voor de premie; de financiële implicaties van die uitsluitingen zijn ook minimaal. Bovendien deden zich de afgelopen jaren allerlei ontwikkelingen voor in de samenleving en de gezondheidszorg. Deze ontwikkelingen kunnen consequenties hebben voor het uitsluitingbeleid van omstreden voorzieningen uit een verantwoord basispakket dat beantwoordt aan een christelijke visie op leven, gezondheid en zorg. Tegen deze achtergrond is het rapport van 2000 geactualiseerd en waar wenselijk bijgesteld. Dat heeft geleid tot de huidige uitgave.

Doelstelling

Het doel van deze studie is het formuleren van een visie en een ethisch kader op basis waarvan een voorzieningenpakket kan worden samengesteld, dat in overeenstemming is met een christelijke levensvisie.

Opzet

De studie bestaat uit zes hoofdstukken. Het eerste hoofdstuk bevat in algemene termen een christelijke visie op zorg. In hoofdstuk twee worden de kernelementen van een christelijke ethiek beschreven. Hoofdstuk drie bevat een beschrijving en bespreking van de belangrijkste patiëntenwetgeving. Hoofdstuk vier beschrijft vervolgens enkele algemene tendensen in de zorg die van belang zijn voor zorg- en verzekeringsbeleid. In hoofdstuk vijf wordt ingegaan op enkele ontwikkelingen in de geneeskunde die ethische problemen meebrengen.

In hoofdstuk zes wordt de rol van een christelijke zorgverzekeraar beschreven en wordt ook ingegaan op het gewetensbezwaard zijn. Tot besluit worden enkele samenvattende conclusies en aanbevelingen geformuleerd.

Conclusies

Deze studie mondde uit in een aantal conclusies en aanbevelingen voor een verantwoord zorgverzekeringspakket (p. 88).

1. EEN CHRISTELIJKE VISIE OP DE TAAK VAN DE GEZONDHEIDSZORG

1.1 *Mensvisie en visie op zorg¹*

De notie dat God de wereld met alles wat daarin is met zorg heeft geschapen, is van fundamenteel belang voor een christelijke visie op zorg. God schiep de mens om mede zorg te dragen voor de schepping, voor mens en dier, voor de gehele natuur. De mens is geroepen de aarde te onderwerpen, te bebouwen en te bewaren, en ook om met het ‘cultureel’ zorgzaam om te gaan. De mens is geschapen naar het beeld van God. Dat wil zeggen dat hij kiest en handelt in verantwoordelijkheid in alle relaties waarin hij staat. Vanwege de persoonlijke relatie tot God is hij als Gods vertegenwoordiger op aarde en toegerust om zijn roeping te vervullen.

Een algemeen kenmerk van het menselijk bestaan is verder dat hij een relationeel wezen is. Hij staat in relatie tot God, tot zichzelf en andere mensen en ook tot de natuur en de schepping, tot de cultuur en de tijd. De vrede, de shalom, waarvoor de mens is geschapen, omvat ook de relaties waarin hij leeft. Het antwoord op de vraag ‘wat is de mens?’ luidt: een schepsel dat kiest en handelt in verantwoordelijkheid, dat door God wordt geplaatst in relaties, dat is bestemd tot harmonie en geroepen tot zorg voor de mens en de schepping om daarin zijn Schepper te eren.

Echter, in plaats van zich hierop te richten, heeft de mens zichzelf op de voorgrond geplaatst. Hij ging zijn vermeende eigenbelang nastreven. Dit leidde tot verstoring van al de genoemde relaties en ook tot kwetsbaarheid, zwakte, ziekte, handicap, lijden en de dood.

Tegen deze achtergrond kan een aantal wezenlijke behoeften van de mens worden aangegeven. Allereerst een religieuze behoefte, de behoefte aan zinervaring. De mens staat altijd in een relatie tot God, in een positieve van geloof of in een negatieve van ongelooft waarin zin en rechtvaardiging van het bestaan elders worden gezocht. Hoe dan ook, de behoefte aan zinervaring blijft bestaan. Vanuit een christelijke levensvisie kan die alleen worden vervuld in de weg van verzoening met God door Jezus Christus. Van belang is verder de relatie die de mens heeft tot zichzelf, zijn behoefte aan psychisch evenwicht, een besef van identiteit, zijn verhouding tot het eigen lichaam en zijn beperkingen, kwetsbaarheid en sterfelijkheid. Ook wanneer de mens aan het eind van zijn leven in de stervensfase komt, blijft hij onderwerp van Gods zorg. Daarom blijft ook de menselijke roeping tot zorg. De behoeften aan gemeenschap, aan liefde, waardering, gezelschap, het besef ergens bij te horen, hangen hier nauw mee samen.

De gezondheidszorg kunnen we vanuit christelijk perspectief principieel verwoorden. Die zien we als het geheel van de mogelijkheden die God de mens heeft gelaten en geschonken om ziekten te voorkomen of te behandelen en lijden en sterven te verlichten. Zo wordt bijgedragen aan het zoveel mogelijk in stand houden dan wel herstellen van de mogelijkheid om in relaties te leven en de levensroeping te vervullen. Die zorg moet ondersteunend aansluiten bij het zelfherstellend vermogen dat mensen eigen is.

1.2 *Wat is gezondheid?*

In het licht van het bovenstaande kan in christelijk perspectief gezondheid worden gezien als het toereikend zijn van het zelfherstellend vermogen. Daardoor worden verstoringen op elk vlak van het bestaan – zoals het lichamelijke, psychische, sociale of geestelijke – opgevangen, afgewend of men leert er mee te leven. Het laatste houdt in, dat de mens niet wordt verhinderd om de persoonlijke roeping die van Godswegen tot hem komt, te verstaan en daaraan te beantwoorden. Gezondheid komt dan te staan in het teken van ons antwoord op Gods persoonlijke aanspraak en oproep.

Dit betekent dus enerzijds een hoge *waardering* van leven en gezondheid, maar dan verstaan vanuit het christelijk geloof. Anderzijds impliceert het een sterke *relativering* van gezondheid als vitaliteit, welbevinden, lichamelijke gaafheid en schoonheid als waarden op zichzelf. De waarde van het leven wordt ten diepste bepaald door de oorsprong en bestemming van de mens als geschapen naar Gods beeld.

De hoge waardering van gezondheid als mogelijkheid tot dienst mag in een christelijk perspectief niet overgaan in een verabsolutering. De definitie van gezondheid van de wereldgezondheidsorganisatie (WHO) kan daartoe leiden. Deze luidt: “*Gezondheid is een toestand van volkomen welbevinden op fysiek, psychisch en sociaal gebied en niet uitsluitend de afwezigheid van ziekte of gebreken.*”². Zijn we gezonder als onze huid jonger lijkt dan onze leeftijd? Of zijn we dan juist ongezond? Hoe we gezondheid definiëren, heeft aanmerkelijke gevolgen. Dat is van invloed op sociaal, psychisch, en ook op financieel gebied. Deze gevolgen gaan ver uit boven de biologische gezondheid. De lijst van factoren die de gezondheid beïnvloeden, heeft de WHO in 1984 uitgebreid. Toen heeft de WHO ook de spirituele factoren toegevoegd. Maar om welke vorm van spiritualiteit gaat het? Gezondheid krijgt hier het karakter van aards heil. Overigens zullen weinig mensen voor een langere tijd gezond zijn volgens deze definitie. De omschrijving van de Wereldgezondheidsorganisatie kan wel nuttig zijn als richtinggevend idee voor het overheidsbeleid ten aanzien van volksgezondheid en welzijn. Maar als zij concreet doel zou worden van gezondheidszorg- en welzijnsbeleid, zou dit leiden tot een sterke medicalisering van de samenleving.

In de christelijke levensvisie gaat de zin van het leven niet verloren door ziekte of handicap. Die hoeven ook niet zo te worden ervaren, want de waarde van het leven hangt niet af van functie of capaciteiten. Ziekte en handicap kunnen in het leven door Gods genade zelfs een betekenis krijgen. Maar alle mogelijke zinnemomenten kunnen het kwaad in kwetsbaarheid, zwakte, ziekte, lijden en dood nooit afdoende verklaren; zwakte, ziekte, lijden en dood zijn op zichzelf ook niet goed. Ze behoren niet tot Gods oorspronkelijke bedoeling met de schepping. Daarom moeten we tegengaan uit liefde tot de naaste. In het christelijk geloof en de christelijke barmhartigheid liggen kracht en inspiratie om ziekte en lijden zoveel mogelijk weg te nemen en om mensen daarin bij te staan.

1.3 De taak van de geneeskunde

De geneeskunde moet aandoeningen en ziekten proberen te voorkomen, deze zo goed mogelijk behandelen, lijden zoveel mogelijk verlichten en het stervensproces begeleiden. De geneeskunst heeft niet zozeer te doen met gezondheid, maar met stoornissen en afwijkingen van het ‘normale’ menselijke functioneren. Op de achtergrond van het medisch handelen fungeert dan ook altijd een idee over wat ‘normaal’ is. De geneeskunde moet niet streven naar het overwinnen van beperkingen die aan het normale lichamelijke bestaan zijn gebonden. Ook de genezingen van Jezus waren in die zin relatief, dat zij die genazen later weer ziek konden worden en ook zijn gestorven.

De christelijke visie op leven en gezondheid betekent ook de aanvaarding van de beperkingen die met de lichamelijke zijn gegeven. Pogingen om leven en dood in de greep te krijgen, zijn vormen van ongenormeerd beheersings-streven. Daar moeten we voor waken. Zowel overmatige behandeling alsook euthanasie zijn hiervan uitingen (zie ook paragraaf 5.3).

Vanuit het geloof in de voltooiing van de schepping kan dit nader worden gemotiveerd. Die vernieuwing van heel de schepping houdt ook de vernieuwing van het lichaam in. En die komen van God en liggen niet in het verlengde van menselijke activiteit (1 Korinthe 15). De overwinning van kwetsbaarheid, zwakte, ziekte en dood, de overwinning van de vergankelijkheid mag geen doel zijn

van de geneeskunde, maar wordt van Godswegen geschonken.

De gezondheidszorg mag in haar activiteiten iets laten zien van het herstelde leven en daarmee van het verband tussen heil en heling (heel-wording).

1.4 De ethische gerichtheid en diversiteit aan aspecten

Prof. dr. G.A. Lindeboom gaf de kern van zorg aan met wat hij de medische grondsituatie noemde: “De medische grondsituatie is daar waar een zieke een arts om hulp vraagt. De zieke is een mens, die door zijn lichamelijke of geestelijke gesteldheid in nood verkeert. Hij vraagt in die nood de hulp van iemand van wie hij mag veronderstellen, dat hij die geven kan en wil”. En verder: “In de arts en de zieke ontmoeten elkaar twee mensen – één die lijdt en één, die tracht te lenigen. Deze ontmoeting van twee mensen draagt een menselijk, en dus ook een zedelijk karakter, dat bepaald wordt door de eerbied en de liefde, die men de ander als schepsel en beelddrager Gods verschuldigd is.”³

Het gaat dus om belangeloze zorg om en voor de patiënt. Deze grondsituatie geldt voor alle zorg- en hulpverleningspraktijken. Deze praktijken hebben dan ook een ethische gerichtheid op de gezondheid dan wel het welzijn van de patiënt/cliënt. Daarmee heeft de zorg een eigen aard die niet afhangt van de persoonlijke doelen van betrokkenen. Deze eigen ethische aard van de zorg is richtinggevend voor alle partijen die in de zorgverlening een rol spelen. Dit houdt in dat de vertrouwensrelatie het fundament van de zorgverlening vormt. Deze vertrouwensrelatie geeft ruimte aan de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt, hij is nooit slechts object van zorg (zie verder Hoofdstuk 2).

Naast deze principiële ethische gerichtheid, kunnen we aan de zorg diverse aspecten onderscheiden. Die zijn van belang voor een verantwoorde zorgverlening. We noemen de belangrijkste ervan.

Het eerste is het *geloofsaspect*. Hierop is in het bovenstaande al op verschillende manieren ingegaan, vooral onder ‘mensvisie en visie op zorg’. Dit betekent dat er in de zorg ook aandacht moet zijn voor de levensbeschouwelijke overtuiging van de hulpvrager. De zorg moet ook in levensbeschouwelijk opzicht aansluiten bij zijn leefwereld. Er dient ook ruimte en tijd voor pastoraat te zijn. Zingevingvragen moeten besproken kunnen worden. Zorg voor de eigen identiteit betekent ook dat regionalisering van de zorg niet dwingend mag worden, maar dat identiteitsgebonden instellingen die landelijk werken, worden gehandhaafd.

Zorg heeft een *juridisch aspect*. Van belang is, dat de zorg in overeenstemming is met het gezondheidsrecht, waaronder de patiëntenrechten. We noemen hier slechts de WGBO en de Kwaliteitswet (die binnenkort worden vervangen door de Wet Cliëntenrechten Zorg (Wcz) en de wet-BIG. Deze wetgeving is bedoeld om de kwaliteit van de zorgverlening, waartoe wij ook de ethische kwaliteit rekenen, te bevorderen. Zij ondersteunt onder meer de vertrouwensrelatie van arts en patiënt. Verder moet ten behoeve van de rechtszekerheid ook een klachtenprocedure zijn geregeld. In Hoofdstuk 3 gaan we op relevante wetgeving uitvoeriger in.

Zorg heeft ook een *economisch aspect*. Dit betekent onder meer dat middelen moeten worden verdeeld over verschillende vormen van zorg ten behoeve van verschillende categorieën van patiënten. Het houdt ook in dat er geen onnodig kostbare en ingewikkelde verzekeringssystematiek mag zijn. Zowel de organisatie van de zorg als de zorgverlening zelf dient doelmatig te geschieden. Daarbij herinneren wij er wel aan dat ook de toepassing van deze economische norm niet op zichzelf als hoogste norm mag gelden, maar moet staan in het kader van de ethische gerichtheid van de zorg.

Daarnaast heeft zorg een *sociaal aspect*. Dit betekent onder meer goede bejegening en duidelijke communicatie. Om hieraan recht te doen, dienen in de individuele zorgverlening zo weinig mogelijk wisselingen van zorgverleners plaats te vinden. Bij meerdere zorgverleners in een behandeling moet er één contactpersoon zijn. Er mogen geen onnodige verwijzingen plaatsvinden.

Zorg heeft een *psychisch aspect*. Hieruit vloeit de norm voort dat het gevoel van de patiënt moet worden gerespecteerd. Concreet betekent dit bijvoorbeeld dat er aandacht moet zijn voor belevings- en verwerkingsaspecten bij de patiënt. En dit in het bijzonder bij ‘slecht nieuws’-gesprekken. In dergelijke gevallen moet er ook aandacht zijn voor wat er in psychisch opzicht op de directe familie afkomt.

Tenslotte heeft zorg een *technisch aspect*. De zorgverlener gebruikt bepaalde technieken om het zorgdoel te realiseren. Dit dient op een voor de betreffende professie kenmerkende wijze in die concrete situatie te geschieden. Het zorgdoel, ofwel de waarde die de zorgverlening nastreeft, is in de gezondheidszorg de gezondheid, het zo normaal mogelijk functioneren (zie verder paragraaf 4.1).

We kunnen het voorgaande ook nog anders verwoorden en samentrekken in de kern van het hulpverlenend handelen.⁴ In een christelijke visie op de zorg- en dienstverlening gaat het er niet alleen om het leven te beschermen. Het gaat ook om de bejegening, om de omgang tussen hulpvrager en hulpverlener. Immers, dat was weer de ontdekking die we aan het eind van de twintigste eeuw tegenkwamen binnen de verplegingswetenschappen. Hulpverlenend handelen moet bestaan uit een combinatie van functionele handelingen en algemene of ordenende handelingen. Alleen dan is het echt hulpverlenend handelen.

Het functionele aspect staat voorop. Dan gaat het om professionele handelingen in het primaire hulpverleningsproces. Dat betreft reguliere en complementaire artsen, verzorgenden en verpleegkundigen, en anderen. Ze vinden altijd plaats in bepaalde omstandigheden. Ze worden afgestemd op de individuele situatie van de hulpvrager en uitgevoerd in een goede verstandhouding.

In die verstandhouding met de hulpvrager en zijn familie / vrienden gaat het om de belangrijkste onderdelen van het algemene, niet-specifieke, ordenend handelen. Het is een mix van verstand (zijn hulpvraag en hulpantwoord logisch?), gevoel (zijn de emotionele aspecten in de relatie oprecht?) en normen (past wat wordt gevraagd/gedaan bij de waarden en normen, de levensvisie van hulpvrager, hulpverlener en hulpverlenende instelling?).

Conflicten moeten we voorkomen of kunnen hanteren, bijvoorbeeld over reguliere en complementaire behandelwijzen. Daarom moet een hulpverlener in staat zijn om – los van het functionele handelen als professional – ook te kunnen nadenken en communiceren over het ordenend handelen. Hij moet dit kunnen betrekken bij het denken over de hulpvrager/familie/vrienden. In de omgang met de hulpvragers moet een verstandhouding worden opgebouwd tussen zijn professionele en hun ‘alledaagse’ deskundigheid. Voor de ontwikkeling van een professionele moraal zijn begeleiding en vorming van hulpverleners dus onontbeerlijk.

2. KERNELEMENTEN VAN EEN CHRISTELIJKE GEZONDHEIDSZORGETHIEK

2.1 *Ethische perspectieven en analyiseniveaus*

Ethiek is de bezinning op het verantwoorde handelen, op het handelen dat beantwoordt aan de wijze waarop mens en wereld zijn bedoeld. Dat handelen is belichaming van het goede. Globaal genomen kunnen de ethische theorieën in drie typen worden ingedeeld.

Het eerste type is dat van de deugdenethiek. Daarin staat de handelende persoon centraal. Deugden zijn als het ware in levenshouding en handelen belichaamde morele waarden. Men kan deugden ook uitleggen in termen van geboden. Ze kunnen worden gezien als een verinnerlijking van geboden tot gewoonten en handelingspatronen. De verantwoordelijke weet goed te handelen.

Het tweede type is dat van de plichtethiek. Daarin staat het handelen in overeenstemming met plichten en geboden centraal. Volgens deze theorie zijn er bepaalde normen of plichten waaraan moet worden beantwoord, wil handelen ethisch verantwoord zijn. De handeling zelf beantwoordt aan de plichten en geboden.

Het derde type is dat van de doelethiek. Volgens deze benaderingen is het morele criterium voor het beoordelen van een bepaalde handeling het doel dat moet worden nagestreefd of het gevolg dat wordt bereikt. Het doel is verantwoord.

Deze drie typen van ethiekbeoefening kan men het beste zien als drie perspectieven op het ethisch handelen van mensen. Het zijn niet drie gescheiden onderdelen van een ethische handeling. Dit betekent dat de drie perspectieven elkaar deels overlappen; ze kijken naar hetzelfde punt vanuit een verschillende invalshoek. Daarom moeten we ze niet als tegenstrijdig maar als complementair zien. Een christelijk-ethische bezinning op het verantwoorde handelen vereist een bezinning vanuit elk van deze perspectieven met behulp van de genoemde corresponderende theorieën.

Door vier abstractieniveaus te onderscheiden, kunnen we een verdere uitwerking geven aan de ethische bezinning vanuit de drie genoemde perspectieven. In de richting van hoger naar lager abstractieniveau zijn dat: theorie, principe, regel en concreet oordeel. Deze abstractieniveaus corresponderen met niveaus van ethische bezinning. Op elk van die niveaus hebben wereld- en levensbeschouwelijke overtuigingen betekenis en inbreng. Welke ethische theorie of theorieën men volgt, zal onder andere afhangen van de theologische of levensbeschouwelijke overtuigingen over de aard en bestemming van de werkelijkheid, over de mens en zijn plaats in de werkelijkheid. Daar hangen richtinggevende principes voor het menselijke handelen mee samen. Regels, in de zin van handelingsdirectieven, moeten altijd weer worden geactualiseerd in de concrete situatie. Deze actualisering vereist een interpretatie van de situatie. Die interpretatie kan niet zonder levensvisie, zonder levensbeschouwelijke overtuigingen. De liberale eis deze overtuigingen te verzwijgen, is onmogelijk omdat iedereen een levensvisie heeft. Die komt het publieke morele debat dan ook niet ten goede. Die komt neer op de overheersing van dat debat door de seculier-liberale levensvisie en ethiekbeoefening.

Het voorgaande vatten we in onderstaand schema samen, waarin ook een inhoudelijke invulling wordt gegeven.⁵

Overzichtsschema christelijke ethiek

Perspectieven Bezin- ningsniveaus	A) Act-perspectief	B) Actor-perspectief	C) Situatie-perspectief
1) Theorie	God als Schepper en Wetgever; schepping gemaakt en geordend door het Woord; mens, als man en vrouw, geschapen naar Gods Beeld. Plichtethiek	Mens geschapen naar Gods Beeld; Jezus als voorbeeld (Christus Medicus); invloed van Openbaring op de mens: Wet in geweten (Rom. 1) en in het hart van de gelovige geschreven door de Geest (Hebr. 8). Deugdenethiek	Zwakke, ziekte, lijden, dood zijn uitingen van gebrokenheid ten gevolge van zonde. Geneeskunde en gezondheidszorg stellen in heling tekenen van het heil van Gods Rijk waarin de schepping tot bestemming komt. Doelethiek
2) Principe	Tien Geboden; Wet ‘past’ de mens; liefde de vervulling der wet; zorg, respect voor het leven, rechtvaardigheid, geheimhouding, medisch-ethische codes.	Deugden als belichaming van de geboden; bijv. betrokkenheid, betrouwbaarheid, barmhartigheid, zorgvuldigheid, bescheidenheid, voorzichtigheid.	Normatieve principes die samenhangen met de bestemming van de schepping en die gelden in sociale verbanden en praktijken; structuuranalyse van zorgpraktijken.
3) Regel	Protocollen en standaarden; vertrouwelijkheid, toestemmingsbeginsel	Fijngevoeligheid (Fil.1:9) en onderscheidingsvermogen; persoonlijke verantwoordelijkheid impliceert concreetisering van bestaande wetten en regels in de concrete situatie.	Kwaliteit van leven in vergelijkende, niet in absolute zin; proportionaliteit en subsidiariteit
4) Concreet oordeel	Interpretatie van de situatie: welke geboden/principes/regels van toepassing en in welke rangorde	Oordeel in concrete situatie; historische en Bijbelse voorbeelden	Moreel oordeel in concrete situatie; geloof in heilzaamheid van Gods wet en in Gods Voorzienigheid

Hieronder gaan we nader in op enkele ethische regels die in het geneeskundig handelen een grote rol spelen.

2.2 Proportionaliteit

Bij de vraag wanneer een patiënt wel of niet en hoe moet worden behandeld, speelt het zogenaamde proportionaliteitsbeginsel een belangrijke rol. Proportionaliteit wil zeggen dat het te verwachten positieve effect van een medische behandeling moet opwegen tegen de negatieve neveneffecten en risico’s ervan voor de patiënt. De patiënt moet, althans op enige termijn, meer baat dan nadeel

ondervinden van de behandeling. Het middel moet niet erger zijn dan de kwaal.

De levensbeschouwelijke achtergrond van de proportionaliteitsregel wordt mede gevormd door de erkenning van de kwetsbaarheid en de sterfelijkheid van de mens. Daarnaast is er het besef dat de medische zorgverlening dienstbaar moet zijn aan de mens binnen waarden en normen van de medische praktijk. En ook die worden in dit rapport ingevuld vanuit een christelijke levensvisie. Vooral wanneer in de laatste levensfase sprake is van een ongeneeslijke ziekte, is er het gevaar van een tweërlei beheersingsstreven. Enerzijds kan men de patiënt niet laten sterven en anderzijds kan dit zich uiten in het opzettelijk beëindigen van het leven. Christenen die dit laatste afwijzen, lopen soms het gevaar in de eerste vorm van beheersingsstreven te vervallen, soms mede als reactie op de vrees dat anders sprake zou zijn van euthanasie.

De proportionaliteitsregel speelt een belangrijke rol bij de vraag of een behandeling medisch zinvol is of niet. Over het onderscheid ‘medisch zinvol/zinloos’ wordt in de literatuur uitvoerig gediscussieerd. In essentie kunnen we zeggen dat een proportionele behandeling een medisch zinvolle behandeling is, terwijl een disproportionele behandeling dit niet is. Hiermee zijn natuurlijk de problemen niet opgelost, want wanneer is een behandeling proportioneel? In de literatuur is een duidelijke tendens om de vraag naar de baten van een behandeling voor de patiënt te beantwoorden vanuit een oordeel over de actuele en toekomstige kwaliteit van leven van de patiënt. Omdat de term ‘kwaliteit van leven’ meerduidelijk is, behelst deze ontwikkeling een belangrijke ethische kwestie.

2.3 *Kwaliteit van leven*

De term ‘kwaliteit van leven’ kan worden gebruikt in vergelijkende zin en in absolute zin. In het eerste geval gaat het om een beschrijving van de toestand van de patiënt in de loop van de tijd, vooral voor en na een behandeling. Er vindt een vergelijking plaats van de twee situaties, om het effect van de behandeling zo goed mogelijk in kaart te brengen. Die beschrijving kan door een zorgverlener worden uitgevoerd en heeft dan betrekking op objectief waarneembare vermogens van de patiënt. Te denken valt aan bijvoorbeeld zelfredzaamheid en diagnosticeerbare stoornissen bij de patiënt. De beschrijving kan ook betrekking hebben op het subjectieve welbevinden van de patiënt, zoals de patiënt zelf kan invullen op vragenlijsten. In een dergelijke beschrijvende zin speelt kwaliteit van leven onvermijdelijk een rol in de medische zorg. Medische zorg is er namelijk op gericht de kwaliteit van leven van de patiënt zo goed mogelijk te handhaven of te verbeteren. Bij kwaliteit van leven in deze vergelijkende zin staat de vraag centraal wat een medische behandeling kan doen ten gunste van het welbevinden van de patiënt.

Bij kwaliteit van leven in absolute zin gaat het niet zozeer om het welbevinden, als wel om het leven zelf. Dan wordt de toestand van de patiënt grond voor een oordeel over de vraag of leven in die toestand nog wel leefbaar is. De patiënt als persoon dreigt dan te worden geïdentificeerd met zijn onaanvaardbaar geachte kwaliteit van leven. Dit kan leiden tot een oordeel over een behandeling. Zelfs kan dit leiden tot opzettelijke levensbeëindiging op grond van een oordeel over de leefbaarheid van het leven van de patiënt. Daarmee wordt tenminste impliciet geoordeeld over de waarde van diens leven. Dit oordeel gaat de medische competentie te buiten. Een waardeoordeel meekomt over de toestand van de patiënt zit hoe dan ook in een oordeel over de proportionaliteit van een behandeling. Dit waardeoordeel over de toestand mag echter niet leiden tot een waardeoordeel over het leven als zodanig. Dit waardeoordeel moet leiden tot een beslissing over de vraag wat aan die toestand kan en moet worden gedaan. De vraag naar de baten van een behandeling moet dan ook worden beantwoord vanuit de vraag naar de waarde van de *behandeling*

voor het leven van de patiënt en níét vanuit de vraag naar de waarde van het *leven*.

2.4 Subsidiariteitsbeginsel

Om zo goed mogelijk tot het beoogde resultaat komen, moet de minst ingrijpende, minst belastende, goedkoopste behandeling moet worden gegeven. Anders gezegd, het principe van de subsidiariteit verzet zich tegen het uitvoeren van een behandeling als hetzelfde doel ook op minder belastende, riskante en kostbare wijze kan worden bereikt. In deze formulering ligt zowel de medische subsidiariteit (minste belasting en risico's) als de economische subsidiariteit (minst kostbare) besloten. Dit principe ligt ten grondslag aan het streven naar substitutie van kostbare door minder kostbare voorzieningen. In de praktijk kunnen de medische en de economische subsidiariteit op gespannen voet staan. Een vraag die in dit verband kan worden gesteld, is of het überhaupt wel legitiem is om financiële factoren te laten meewegen in medische besluitvorming. Deze vraag moet bevestigend worden beantwoord. Want een competente uitoefening van de medische praktijk vereist de gelijktijdige realisering van een aantal normen, waaronder economische. Het economische aspect behoort structureel tot de medische praktijk. Maar het mag niet het belangrijkste zijn. De medische praktijk is geen economisch bedrijf, maar wordt gekenmerkt door het principe zorg. Maar binnen de ruimte van wat goede zorg kan worden genoemd, moet een zo doelmatig mogelijke zorgverlening worden nagestreefd. Een voorbeeld is het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS). Dat houdt onder meer een systeem van referentieprijzen voor geneesmiddelen in. De consequentie is dat voor een relatief duur merkgeneesmiddel niet meer wordt vergoed dan de referentieprijs die ligt in de orde van goedkopere generieke geneesmiddelen die in principe qua werkzaamheid vergelijkbaar zijn met het merkgeneesmiddel.

Een enkele opmerking in dit verband over medical technology assessment (MTA). MTA is evaluatieonderzoek van medische voorzieningen gericht op ondersteuning van besluitvorming over die voorzieningen. In de evaluatie worden niet alleen medische effectiviteit en kosteneffectiviteit, maar ook worden ethische, juridische, organisatorische en maatschappelijke aspecten onderzocht. Zorgpraktijken die werken op basis van de resultaten van dergelijk evaluatieonderzoek worden wel *evidence based practice* genoemd. MTA kan goede diensten bewijzen, vooral wanneer het gaat om het vaststellen van de effectiviteit van medische diagnostiek of behandelingen. Maar ook om in onderlinge vergelijking de kosteneffectiviteit van diverse vormen van diagnostiek of behandelingen voor een bepaalde aandoening te bepalen. De mogelijkheden van medische diagnostiek zijn heel complex geworden. Daarom kan het bij bepaalde klachten beter niet aan de wijsheid van de individuele arts worden overgelaten welke diagnostiek wordt gebruikt. Beter is een protocol te volgen dat door vergelijkende studies is opgesteld. Tegelijkertijd moet ook worden erkend dat de resultaten van wetenschappelijk onderzoek slechts ten dele bepalend zijn voor het geheel van de zorgpraktijken. Individuele praktijken moeten om professionele overwegingen kunnen worden aangepast. Een te sterke nadruk op evidence based practice in de enge wetenschappelijke zin, kan optimale zorgverlening voor individuele zorgvragers juist onder druk zetten.⁶

Als het goed is, gaat het om ontwikkeling van methodes die ruimte bieden aan 'cognition-based medicine'. Die gaat uit van het welbevinden van de patiënt/consument en de praktijkervaring van de behandelaar. Die gebuikt wellicht een andere vorm van statistiek (de bayesiaanse) voor de waardering van onderzoeksresultaten. Deze benadering gaat meer uit van een realistisch begrip als het gaat om de kenbaarheid van de werkelijkheid én van het welbevinden van de patiënt/consument: hét uitgangspunt voor de gezondheidszorg. Deze benadering is nodig naast de geldende standaard van dubbelblinde placebo gecontroleerde onderzoeken.⁷

In het volgende hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste patientenwetgevingen die van invloed zijn op de praktijk van de zorg. Voor elke wetgeving gaan we na wat de kansen en de bedreigingen zijn voor ethisch verantwoorde zorg.

3. PATIËNTENRECHTEN IN DE NEDERLANDSE WETGEVING

3.1 *Overzicht*

In Nederland hebben patiëntenrechten onder meer hun verankering gevonden in de volgende wetten:

Wetten die de verhouding tussen hulpverlener en patiënt regelen:

- 1) de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO);
- 2) de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz);
- 3) de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKZ);
- 4) de Wet medezeggenschap cliënten zorgsector (WMCZ);
- 5) de Wet cliëntenrechten zorg (Wcz);
- 6) de Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg);

In dit verband kunnen verder de volgende wetten worden genoemd:

- 7) de Wet afbreking zwangerschap (WAZ);
- 8) de Regelgeving inzake Levensbeëindiging op verzoek;
- 9) de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO);
- 10) de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp);
- 11) de Wet op de orgaandonatie (WOD);
- 12) de Wet op het bevolkingsonderzoek (Wbo);
- 13) de Geneesmiddelenwet;
- 14) de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv);

Wetten die specifiek de kwaliteit van de zorgverlening regelen:

- 14) de Wet beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet-BIG);
- 15) de Kwaliteitswet Zorginstellingen;
- 16) de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl).

Hiermee gaven wij geen uitputtende opsomming van wet- en regelgeving op het gebied van patiëntenrechten. Wel is duidelijk dat rechten van patiënten hetzij expliciet, hetzij impliciet in veel wetten zijn terug te vinden. In het vervolg van dit hoofdstuk behandelen we de hierboven genoemde wetten kort op de volgende punten:

- a) beknopte weergave van (de achtergrond van) de wet;
- b) kansen;
- c) bedreigingen.

Deze beschrijving gebeurt vanuit de eerder vermelde opvatting van gezondheidszorg. Die zien we als het geheel van de mogelijkheden die God de mens heeft gaf *om ziekten te voorkomen of te behandelen en lijden en sterven te verlichten*. Dit mede om het behoud en herstel van de mogelijkheid om in relaties te leven. Hierbij is de notie van het rentmeesterschap van belang.

3.2 De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)

a) Beknopte weergave van de wet

De WGBO beoogt te voorzien in de behoefte aan verduidelijking en versterking van de rechtspositie van de patiënt. Daarbij wordt rekening gehouden met de eigen medisch-professionele verantwoordelijkheid die de hulpverlener heeft voor zijn handelen. De wetgever wilde daarom geprobeerd tot een evenwichtige regeling van de relatie hulpverlener-patiënt te komen. Die regeling is gericht enerzijds op de versterking van de zeggenschap van de patiënt en anderzijds op de medisch-professionele verantwoordelijkheid van de hulpverlener.

Er is nadrukkelijk gekozen voor een civielrechtelijke regeling ('horizontaal' van karakter) en niet een publiekrechtelijke regeling ('verticaal' van karakter). De civielrechtelijke regeling gaat uit van een gelijkwaardige verhouding tussen hulpverlener en patiënt. Althans, de wet beoogt deze gelijkwaardige verhouding in de vorm van een wederkerige overeenkomst te regelen. Vandaar de nadruk op het *informed consent*, het beheer en de toegang tot patiëntgegevens. Dit is in lijn met de in de Grondwet gewaarborgde onaantastbaarheid van het lichaam.

Intussen is de wet geëvalueerd (2000). In grote lijnen blijkt de wet aan het gestelde doel van versterking van de rechtspositie van de patiënt te voldoen. Wel bleken er problemen te zijn op het punt van 'kennis hebben van de WGBO', vooral bij patiënten en hulpverleners. Daarnaast was er moeite om de vertaalslag te maken van abstracte regels naar de pluriforme praktijk. Het veld (de KNMG) voorziet hier intussen in.

De wetsevaluatie laat tevens een ontwikkeling zien naar een meer ontspannen omgaan met de WGBO: het faciliteren van een goede omgang met patiëntenrechten in de arts-patiëntrelatie onder aansluiting bij de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt.

Het gaat in de geneeskundige behandelingsovereenkomst om het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst. Hieronder wordt verstaan:

- i) alle verrichtingen – het onderzoeken en het geven van raad daaronder begrepen – rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon en ertoe strekkende hem van een ziekte te genezen, hem voor het ontstaan van een ziekte te behoeden of zijn gezondheidstoestand te beoordelen, dan wel deze verloskundige bijstand te verlenen;
- ii) andere dan de onder i) bedoelde handelingen, rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon, die worden verricht door een arts of tandarts in die hoedanigheid. Ook het verplegen en verzorgen in het kader van de geneeskundige behandelingsovereenkomst evenals het rechtstreeks ten behoeve van de patiënt voorzien van materiële omstandigheden vallen onder het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst.
- iii) de wet geeft aan wie in situaties van 'wilsonbekwaamheid' is gerechtigd namens de patiënt besluiten te nemen over onderzoek en behandeling. Met wilsonbekwaamheid bedoelen we dat de patiënt door een tekortkoming in de geestelijke vermogens op dat moment of doorlopend niet in staat is zich een oordeel te vormen over de gevolgen van een behandeling. Het is dus eigenlijk niet de wil die onbekwaam is, maar het vermogen tot overweging dat nodig is om de wil op een bepaald object te kunnen richten. De vertegenwoordiger van de patiënt is allereerst de echtgenoot of levensgezel, dan de ouders, kinderen, broers of zusters – deze allen in deze volgorde, tenzij de patiënt eerder schriftelijk iemand heeft aangewezen als zijn vertegenwoordiger, of is geplaatst onder curatele of mentorschap. Wie een beslissing neemt namens de patiënt moet dat tegelijk doen in de

geest van de patiënt en in diens beste voordeel.⁸

b) Kansen

In het algemeen: de WGBO gaat uit van een recht van de patiënt op het verkrijgen van goede (in termen van de Kwaliteitswet, verantwoorde) zorg en van de plicht van de hulpverlener goede (verantwoorde) zorg te geven.

Zorgvuldig informeren over ziekte en behandeling en eventuele alternatieven leidt tot betere aanpassing aan de zorgsituatie, acceptatie en verwerking van gevolgen van ziekte en/of behandeling, gezondere leefstijl, beter volgen van preventievoorschriften, voorkomen van klachten, voorkomen van ‘shopping’gedrag, en daardoor tijdswinst en kostenbesparing. Voor het rentmeesterschap van de mens is het zorgvuldig informeren een belangrijke zaak. Denk aan behandeling van kanker vooral in een gevorderd stadium, risicovolle ingrepen, medische zorg in het terminale stadium, c.q. palliatie, erfelijkheidsvragen en het meedoen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek (clinical trials), e.d. Ook het toestemmingsvereiste is een belangrijk punt voor de realisering van het rentmeesterschap. In dit verband kan ook worden gewezen op de regeling van de vertegenwoordiging van de patiënt. Op grond van deze regeling kunnen naaste familieleden of andere, daartoe – via de kantonrechter, ingeval van mentorschap – aangewezen, personen de belangen van de patiënt behartigen.

Een medische behandeling mag plaatsvinden op grond van geïnformeerde toestemming. Een patiënt mag een andere hulpverlener vragen om een tweede mening of second opinion als deze voor de patiënt medisch is geïndiceerd. Ook mag hij zichzelf als patiënt laten vertegenwoordigen. De bepalingen over het omgaan met patiëntgegevens en het inzage- en vernietigingsrecht bieden de patiënt de mogelijkheid tot ‘beeldvorming’ die recht doet aan zijn persoon, c.q. persoonlijke integriteit. De dossierplicht bevordert inzicht in het handelen van de hulpverlener.

Op grond van de ‘medisch-professionele verantwoordelijkheid’, zoals vooral verwoord in artikel 7:453 BW kan worden voorkomen dat er zorg wordt geclaimd die geen medisch doel (meer) dient. Dit kan goed aansluiten bij de door ons bepleite erkenning van de begrensdheid van dit aardse leven.

c) Bedreigingen

De WGBO zou kunnen bevorderen dat de patiënt gaat claimen wat hij maar wenst. Van een explosieve ontwikkeling is in dezen geen sprake. Wel is er een discussie over claims met betrekking tot het aanbieden van veel duurdere, maar tegelijkertijd effectievere medicijnen. Die worden aangeboden aan allen die daarvoor in aanmerking komen, ongeacht prioritering van bestedingen in ziekenhuizen.

Adequaat informeren vraagt tijd. Patiënten kunnen informatie soms niet goed op waarde schatten, vooral in complexe situaties, zoals in de neonatologie en bij non-reanimatiebeslissingen.

De opkomst van de ‘voorspellende geneeskunde’ vraagt bijzondere invulling van het *informed consent*. De inhoud van een schriftelijke wilsverklaring (niet is bedoeld: de euthanasieverklaring) kan een hulpverlener in een persoonlijk ethisch conflict brengen: de patiënt vraagt afzien van een behandeling waar nog goede medische mogelijkheden voorhanden zijn.

De regeling van de eigen verantwoordelijkheid van de minderjarige kan een hulpverlener in een ethisch conflict brengen en conflicten met ouders geven. Een minderjarige heet wilsonbekwaam in de zin van de wet, ook al heeft hij zijn volledige geestelijke vermogens. Vanaf twaalf jaar zijn ze gedeeltelijk toestemmingsbevoegd en is toestemming van de ouders nodig. Vanaf zestien jaar zijn ze bevoegd tot het aangaan van de behandelingsovereenkomst en dus ook volledig

toestemmingsbevoegd; dan beslist de minderjarige zelf. In een goede verhouding tussen ouders en kind is de exacte leeftijd van ondergeschikt belang. In geval van een besluit tot levensbeëindiging moeten ouders of voogd worden geconsulteerd tot 18 jaar en zijn kinderen tot 12 jaar uitgesloten (Wet levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding).

Op grond van de medisch-professionele verantwoordelijkheid, zoals verwoord in artikel 7:453 BW, kan een hulpverlener worden gedwongen tot handelingen die in strijd zijn met zijn ethiek: bijvoorbeeld het doorverwijzen voor vruchtwateronderzoek, naar de abortuskliniek of voor euthanasie.

De invoering van het elektronisch patiëntendossier (EPD) kan maken dat meer mensen dan wettelijk is toegestaan, kennis nemen van patiëntgegevens. Niemand bestrijdt het belang van goede informatie-uitwisseling in de zorg. Daardoor kunnen (ernstige) fouten worden voorkomen en kan de zorg effectief worden georganiseerd. De veiligheid, de privacy van het EPD, ligt in handen van de dokter en andere hulpverleners. De techniek kan de patiënt niet beschermen tegen onterechte inzage en ook de wettelijk zijn we niet te beschermen tegen ‘EPD-snuffelaars’. Het EPD is geheel ingericht vanuit het zorgaanbod en heeft eind 2010 al 217 miljoen euro gekost. Ook andere portals hebben in wezen dezelfde beperkingen als het landelijk EPD; waarvan de patiënt *nota bene* géén eigenaar is. Intussen lijkt het EPD voorbij, ook al zou het ministerie van VWS doorgaan. Uniek en deugdelijk is het zogeheten Patiënt 1. Bijna honderd procent van de huisartsen juicht dit systeem toe. Daar gaat het om de patiënt en niet om de dokter of andere hulpverleners. De patiënt is nummer 1 én eigenaar van zijn dossier. Met Patiënt 1 krijgt de patiënt voor het eerst inzage in zijn volledige medische dossier. Alleen zo krijgt hij de regie en verantwoordelijkheid zijn eigen gezondheid en zo hoort het.⁹

Het begrip ‘handelingen op het gebied van de geneeskunst’ is ruim gedefinieerd en kan de arts ertoe brengen oneigenlijke handelingen te verrichten. Ook handelingen die niet rechtstreeks een therapeutisch doel dienen, maar wel worden verricht door een (tand)arts, vallen onder de begripsomschrijving. Niet (direct) medische problemen kunnen hierdoor gaan vallen onder het zorgbereik van de arts (geboorteregeling, in vitro fertilisatie en viagra pil).

Tot slot kan de internationalisering van de hulpverlening problemen geven voor een goed functioneren van de WGBO inzake de medische behandeling, maar ook voor het internationale verkeer van patiëntgegevens en lichaamsmateriaal, mede in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

3.3 De Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (Bopz) en de Wet Verplichte Geestelijke Gezondheidszorg

a) Beknopte weergave van de wet

De wet Bopz heeft in 1994 de uit 1884 stammende Krankzinnigenwet vervangen. Deze wet regelt de procedure tot (onvrijwillige) opname en verblijf van personen met een psychische stoornis. De overheid schreef een wetsvoorstel ‘Wet Verplichte Geestelijke Gezondheidszorg’ om de Wet Bopz te vervangen (2010)¹⁰. De psychische stoornis wordt geclassificeerd met behulp van de DSM-IV criteria. Uit deze criteria vloeit voort dat ook een verstandelijke beperking, een persoonlijkheidsstoornis, verslaving, dementie of een psychische stoornis bij kinderen en jeugdigen als psychische stoornis kunnen worden aangemerkt. De rechter beslist over de onvrijwillige opname van een persoon. Dit stemt hij af met een multidisciplinair samengestelde commissie psychiatrische zorg.

b) Kansen

In tegenstelling tot de Bopz stelt de Wet Verplichte Geestelijke Gezondheidszorg het uitgangspunt centraal dat passende (onvrijwillige) zorg aan de patiënt wordt geboden, waar deze zich ook bevindt. De wet legitimeert tot verschillende vormen van zorg om de risico's op ernstige schade die personen met een psychische stoornis veroorzaken bij zichzelf of bij anderen.

c) Bedreigingen

De wet Bopz strookte niet met de hedendaagse opvattingen over het afwenden van gevaar en het bieden van zorg en behandeling. De huidige aanpak binnen de ggz is erop gericht om de patiënt een zoveel mogelijk in de samenleving geïntegreerd leven te laten leiden. Dit kan ook tot versoepeling leiden, voorzichtigheid is dus geboden.

Door een interpretatief verruimen van het gevaarscriterium, mede vanwege de roep uit samenleving om meer beveiliging van samenleving en patiënt, kan de rechtspositie van de patiënt onder druk komen te staan. Dit effect kan ook ontstaan door een toename van bovenbedoelde 'tussenvormen'. De economische wet dat aanbod vraag creëert, kan hulpverleners ertoe verleiden om potentiële patiënten sneller en vaker medewerking te verlenen aan die 'tussenvormen' om 'erger te voorkomen'.

3.4 De Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector

a) Beknopte weergave van de wet

Deze wet wil wettelijke regels stellen voor de behandeling van klachten van cliënten van zorgaanbieders op het terrein van de maatschappelijke zorg en gezondheidszorg. Het gaat hier om het creëren van een laagdrempelige mogelijkheid om een gezaghebbende uitspraak te verkrijgen in een geschil met de zorgaanbieder. Op deze wijze wordt de mens in zijn kwetsbaarheid gerespecteerd.

Uitgangspunt is dat de zorgaanbieder verantwoordelijk is voor de kwaliteit van de zorgverlening en dat de cliënt recht heeft op goede zorg. De zorgaanbieder is daarom zelf primair aan te spreken bij klachten over de kwaliteit van de zorgverlening.

De Klachtwet regelt de instelling van de klachtencommissie. Hiervoor wordt de zorgaanbieder verantwoordelijk gesteld.

De evaluatie van de wet en de CBO-Klachtenrichtlijn (2005) leidde er onder meer toe dat het functioneren van de klachtencommissie is ingebed in een meer omvattend beleid van klachtopvang. Verder is de positie van de IGZ in de gewijzigde wet versterkt bij ernstige/structurele tekortkomingen en door uitgebreidere verslaglegging van de Klachtencommissie.

b) Kansen

Het bevorderen van evenwicht in de relatie tussen hulpverlener/hulpverlenende instelling en de patiënt. Het zoeken naar vrede en gerechtigheid. Het bieden van een mogelijkheid om op korte termijn een uitspraak te verkrijgen kan de-escalierend werken. Gratis advies van de patiënt voor verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening in de instelling.

c) Bedreigingen

Verzakelijking/verharding van de relatie hulpverlener-patiënt (zie verder paragraaf 4.2) kan zich voordoen indien er geen goede inbedding plaatsvindt in een meer omvattend beleid van klachtopvang.

3.5 *De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector (WCMZ)*

a) Beknopte weergave van de wet

Deze wet is tot stand gekomen omdat de wetgever het wenselijk vond regels te stellen ter bevordering van de medezeggenschap van de cliënten van uit collectieve middelen gefinancierde instellingen op het terrein van de maatschappelijke zorg en gezondheidszorg. ‘Medezeggenschap’ vormt het redengevende begrip van deze wet.

De kern van de regeling is gelegen in de plicht van zorgaanbieders om per instelling een cliëntenraad in te stellen. Hierbij moet de zorgaanbieder voldoen aan de representatie-eis en de faciliteiten-eis. De zorgaanbieder is verplicht de cliëntenraad over een aantal onderwerpen – limitatief opgesomd in de wet – (verzwaard) advies te vragen. De cliëntenraad regelt zelf zijn werkwijze.

Verder bevat de wet een minimumregeling met betrekking tot de invloed op de bestuurs-samenstelling en een regeling met betrekking tot openbaarheid van bepaalde stukken. Tenslotte bevat de wet een regeling met betrekking tot de naleving van de wet.

b) Kansen

Bij het goed functioneren van de cliëntenraad in relatie met de zorgaanbieder kan er optimaal gebruik worden gemaakt van ervaringsdeskundigheid en kunnen klachten en conflicten worden voorkomen (vgl. de oude verenigingsstructuur, waarbij de Algemene Vergadering formeel het hoogste gezag heeft. Deze organisatievorm is nagenoeg geheel verdwenen in de zorgsector). De dienende functie van de zorginstelling kan op deze wijze worden onderstreept met behoud van de eindverantwoordelijkheid van de zorginstelling.

c) Bedreigingen

Vooraf bij zaken die vallen onder het verzwaard adviesrecht geldt dat de standpuntbepaling door de zorgaanbieder wordt gerelativeerd door de beslissing van de Commissie van Vertrouwenslieden (een op grond van de WCMZ in te stellen commissie die in wettelijke omschreven aangelegenheden om een uitspraak gevraagd kan worden).

De regering wil een aantal wettelijke regelingen, waaronder de WGBO, de Wet klachtrecht en de Kwaliteitswet zorginstellingen, vervangen door een nieuwe Wet Cliëntenrechten Zorg (Wcz). De WCZ is voor zowel patiënten als artsen van groot belang. De KNMG staat kritisch tegenover het wetsvoorstel¹¹, evenals de Raad van State, maar toch ...

Met de Wet cliëntenrechten zorg (Wcz) wil de regering de rechtspositie van de cliënt versterken en verduidelijken. De wet geeft cliënten recht op goede zorg. De cliënt kan straks gemakkelijker kiezen voor de zorgaanbieder die bij hem en zijn zorgvraag past. En wie niet tevreden is, kan daarover eenvoudiger en effectiever een klacht indienen.

De Wcz regelt ook de verantwoordelijkheden van zorgaanbieders voor de kwaliteit van zorg. Door de regels over de relatie tussen zorgaanbieder en cliënt op te nemen in één wettelijke regeling, zijn de rechten en plichten van beide partijen beter op elkaar afgestemd.

3.6 *De Wet Marktordening Gezondheidszorg en de Wmo*

Sinds 2006 en 2007 zijn deze wetten van kracht. De termen marktdenken en kwaliteitsdenken komen uit het bedrijfsleven en worden gehanteerd in veel discussies over het beleid van de

gezondheidszorg. Zo kwamen de zogeheten Diagnose Behandel Combinaties (DBC's): de prijs van (een deel van) de behandelingen. Zo wilde men de zorg transparant maken. Transparantie en vermindering van overbodige kosten zijn zinvol. De concurrentie op economisch gebied is echter geen goed uitgangspunt voor een zorgstelsel, dat solidariteit als eerste principe moet hebben. Een focus op de kostprijs is gevaarlijk voor het handhaven van de kwaliteit van zorg (zie kwaliteitswet). Ook is de gedachte doorgeschoten dat alle handelingen onder alle omstandigheden zijn te protocolleren. Is het eigenlijke doel van ziekte niet het heil van de zieke? In laatste instantie is het doel van de zorg de verbetering van de kwaliteit van leven. En daarin speelt de kwaliteit van de bejegening een belangrijke rol.¹²

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) vormt de basis van het stelsel van zorg en welzijn. Dit stelsel bestaat naast de Wmo ook uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Zorgverzekeringswet (Zvw). De Wmo verving de Welzijnswet 1994, de Wet voorzieningen gehandicapten (WVG) en delen van de AWBZ. De Wmo omschrijft de maatschappelijke ondersteuning in negen prestatievelden, oftewel beleidsterreinen. Gemeenten moeten beleid opstellen over de volgende onderwerpen:

- 1) het bevorderen van sociale samenhang en leefbaarheid in dorpen, wijken en buurten;
- 2) op preventie gerichte ondersteuning van jeugdigen met problemen met het opgroeien en ondersteuning van ouders met problemen met opvoeden;
- 3) het geven van informatie, advies en cliëntondersteuning;
- 4) het ondersteunen van mantelzorgers¹³ en vrijwilligers;
- 5) het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijke verkeer en het bevorderen van het zelfstandig functioneren van mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem of een psychosociaal probleem;
- 6) het verlenen van voorzieningen aan mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem of een psychosociaal probleem ten behoeve van het behoud van hun zelfstandig functioneren of hun deelname aan het maatschappelijk verkeer;
- 7) maatschappelijke opvang, waaronder vrouwenopvang en huiselijk geweld;
- 8) het bevorderen van openbare geestelijke gezondheidszorg, met uitzondering van het bieden van psychosociale hulp bij rampen;
- 9) het bevorderen van verslavingsbeleid.

De Wmo wordt uitgevoerd door de gemeenten. Vanuit deze wet zijn gemeenten verplicht een Wmo-loket te openen. De burger moet via dit loket toegang krijgen tot alle Wmo-voorzieningen. De verwachting was dat op termijn meer onderdelen van de AWBZ naar de Wmo worden overgeheveld. De Wmo wordt uitgevoerd door de gemeenten. Vanuit de Wmo zijn gemeenten verplicht een Wmo-loket te openen. De burger moet via dit loket toegang krijgen tot alle Wmo-voorzieningen. Ook hier geldt dat de kwaliteit van (thuis)zorg sterk onder druk is gezet, met de patiënt als kind van de rekening.

3.7 De Wet Afbreking Zwangerschap (WAZ)

a,b,c) Beknopte weergave van de achtergrond van de wet/kansen/bedreigingen

De WAZ is er gekomen, gelet op de ontwikkeling van de opvattingen met betrekking tot het afbreken van zwangerschap. De wetgever vond dit wenselijk met het oog zowel op de rechtsbescherming van ongeboren menselijk leven als op het recht van de vrouw op hulp bij ongewenste zwangerschap (préambule).

Van een evenwichtige wet kan echter geen sprake zijn, omdat bij het gebruik van het

zogenaamde recht van de vrouw op hulp bij ongewenste zwangerschap het ongebooren kind per definitie het kind van de rekening is. Ook is de positie van de vader van het kind niet wettelijk geregeld.

Deze wet vormt dus vooral een bedreiging. De WAZ geeft de ongewenst zwangere vrouw het recht afbreking van de zwangerschap te claimen. De naleving van de zorgvuldigheidsvereisten voldoet niet. Abortus provocatus kan vrouwen die de ingreep hebben ondergaan in psychische problemen brengen.

In combinatie met prenatale diagnostiek gaat van deze wet een ‘aantrekkende’ werking uit. Daardoor komt druk te staan op zwangerschappen bij relatief oudere vrouwen als ook op verder gevorderde zwangerschappen. Intussen is de ‘Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen’ van kracht geworden. Een categorie 2-geval betreft een ongeboore bij wie sprake is van aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden, maar bij wie naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven bestaat. De WAZ legt de grens bij 24 weken zwangerschap na amenorroe. Indien daarna sprake is van het doden van een levensvatbare vrucht, dan is er sprake van infanticide in de zin van het Wetboek van Strafrecht. Echter, twintig weken na de conceptie (of wel 22 weken na amenorroe) is de levensvatbaarheid van de foetus niet uitgesloten. Mits men bereid is de huidige technische mogelijkheden in te zetten. De noodtoestand rond abortus kan gelden voor ouders én arts.

Vanuit christelijk perspectief zou er juist de ruimte moeten zijn voor echte hulp bij ongewenste zwangerschap met instandhouding van de zwangerschap (Siriz). In de zorgvuldigheidseisen waaraan moet worden voldaan, wordt met zoveel woorden ook aandacht besteed aan het overwegen van alternatieven.

Niet alleen bij ongewenste zwangerschappen, maar ook bij gewenste zwangerschappen dient een polis vanuit christelijk perspectief nadrukkelijk aandacht te besteden aan de kraamzorg (relatief vaak in kinderrijke gezinnen) (zie verder paragraaf 5.1).

3.8 De Euthanasieregelgeving (Levensbeëindiging op verzoek) en reanimatiebesluit

a,b,c) Beknopte weergave van de achtergrond van de regelgeving/kansen/bedreigingen

In de literatuur is in dit verband vaak een beroep gedaan op het autonomiebeginsel. Dit beginsel vormt bij levensbeëindiging zonder verzoek uiteraard een probleem. En ook bij levensbeëindiging op verzoek is er geen wijsgerige grond voor dat verzoek. Omdat het leven van de mens een intrinsieke waarde vertegenwoordigt, hebben we ook geen beschikkingsrecht over het leven van onszelf en dat van de ander. Bovendien staat levensbeëindiging haaks op het wezen en de opdracht van de geneeskunde, namelijk genezen en minstens symptomen verlichten. Sinds de Renaissance moeten we er op wijzen dat de hippokratische traditie euthanasie uitsluit. Het is een feit dat mensen hun eigen vernedering (lijden en sterven), of die van hun naaste, niet onder ogen willen zien, dan wel niet willen aanvaarden. Er zal dus een dieper liggend motief zijn voor de acceptatie van de levensbeëindigingspraktijk. Vanuit christelijk perspectief geldt dat het lijden en het sterven in zeker opzicht een neergang is, maar vooral en daarboven uitstijgend een opgang.

In 2002 werd de Wet Toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding – ook wel de euthanasiewet genoemd – van kracht. De arts moet een ‘meldingsprocedure’ volgen. Zijn handelen wordt getoetst door de regionale toetsingscommissie. Hij gaat vrijuit als hij zorgvuldig heeft gehandeld.

Vanuit christelijk perspectief moet juist veel aandacht worden besteed aan de palliatieve

zorgverlening. Een bijzondere vorm hiervan is de palliatieve sedatie. Hiervoor schreef de KNMG in 2005 een richtlijn en bood de herziene versie op 22 januari 2009 aan staatssecretaris dr. J. Bussemaker van VWS aan. Vergelijk de Aanbeveling van de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa inzake de rechten van zieken en stervenden uit 1976, gevolgd door de Aanbeveling inzake de bescherming van de mensenrechten en de menselijke waardigheid van ongeneeslijk zieken en stervenden uit 1999. Deze laatste aanbeveling uit 1999 wijst opzettelijke levensbeëindiging af en legt nadruk op de bescherming van hen die zwak en afhankelijk zijn (zie verder paragraaf 5.2).

Nieuw is in februari 2010 het zogeheten Burgerinitiatief Uit Vrije Wil. Binnen korte tijd zijn er 116.871 steunbetuigingen verzameld voor dit initiatief. De initiatiefgroep wil het mogelijk maken dat aan mensen van 70 jaar en ouder die hun leven voltooid achten en waardig wensen te sterven, op hun uitdrukkelijk verzoek hulp mag worden geboden. Dat mag nu niet, dat is strafbaar. Het Platform Zorg voor Leven (in samenwerking met de NPV) lanceerde daarop de website www.mijnlevenmaakikzelfnietuit.nl. Het Lindeboom Instituut analyseerde de opiniestukken van de campagnesite en deed aanvullend literatuuronderzoek om argumenten in kaart te brengen voor en tegen het initiatief. Uiteindelijk wil het Platform door middel van dit onderzoek christenen toerusten in de discussie rondom voltooid leven.

In veel instellingen voor gezondheidszorg geldt dat iemand die onverwacht een circulatie- of ademstilstand krijgt, wordt gereanimeerd. Vaak wordt de wens van de patiënt/cliënt tevoren vastgelegd. In verpleeg- en verzorgingshuizen wordt boven een bepaalde leeftijd veelal niet meer gereanimeerd. De reden om reanimatie ter discussie te stellen, is dat zij vaak niet slaagt. Anderzijds heeft een goed uitgevoerde reanimatie bij een redelijke conditie van de patiënt/cliënt een niet te verwaarlozen kans op succes. Bij een gebruikelijke kans van slagen is het moreel bezien niet zonder meer gerechtvaardigd is een levensreddende handeling af te wijzen als die beschikbaar is. Wanneer er geen redelijk vooruitzicht is op herstel tot een bewust bestaan, kan men er van afzien. We zijn niet gehouden het onmogelijke of onredelijke te proberen. Dan moeten we aanvaarden dat de weg naar de dood – die tevoren al herkenbaar is ingeslagen (bijvoorbeeld door kanker of hartzwakte) – op deze manier verloopt.

3.9 De Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen (WMO)

a) Beknopte weergave van de wetgeving

Met klinische research bedoelen we onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmogelijkheden van ziekten in de actuele mens. Het onderzoeksobject is de mens zelf. De wetgever vond het wenselijk, mede in verband met de artikelen 10 en 11 van de Grondwet, regels te stellen met betrekking tot medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Klinische research is door de wetgever geregeld in de WMO. In zekere zin gaat het hier om een verbijzondering ten opzichte van de WGBO: geen medische ingrepen zonder informed consent. Belangrijk is verder dat deze wet alleen mensgebonden onderzoek toestaat dat is goedgekeurd door een medisch-ethische toetsingscommissie. De WMO regelt verder de samenstelling en de erkenning van dergelijke commissies.

b) Kansen

De bescherming van vrijwilligers en patiënten bij medisch-wetenschappelijk onderzoek is van fundamenteel belang. Voor het betrekken van proefpersonen of patiënten moeten zuivere en waarachtige argumenten worden gebruikt, de proefpersoon/patiënt en zijn gezondheid moet

uiteindelijk meer waard zijn dan het onderzoek en de onderzoeker zou zichzelf aan het onderzoek blootstellen. Het respect voor de menselijke waardigheid van elke deelnemer moet centraal staan. Tegelijkertijd wordt door de aandacht voor het geven van passende informatie en de wijze waarop toestemming wordt gegeven, terecht de eigen verantwoordelijkheid van de proefpersoon benadrukt.

Verder bevordert deze wet het creëren van mogelijkheden voor nieuwe behandelingen e.d. Ook dit past bij het rentmeesterschap.

c) Bedreigingen

Doordat de beoordeling bij commissies wordt gelegd en de wet geen inhoudelijke ethische normen vastlegt, bestaat de ruimte voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en voor het ontwikkelen van behandelingsmethoden die vanuit christelijk perspectief ethisch gezien niet verantwoord zijn.

Door (toenemend) benadrukken van het belang van medisch-wetenschappelijk onderzoek kan er druk uitgeoefend worden op verruiming van de kring van mogelijke proefpersonen.

3.10 De Wet Bescherming Persoonsgegevens (Wbp)

a) Beknopte beschrijving van de wet

De Wbp vervangt de Wet persoonsregistraties. De Wbp vloeit voort uit de Europese privacy-richtlijn (EG Richtlijn 95/46 van 24 oktober 1995). De Wbp regelt hoe organisaties moeten omgaan met persoonsgegevens. Iedereen mag bijvoorbeeld zijn gegevens inzien en corrigeren. De wet omschrijft ook wat de plichten zijn van organisaties die de gegevens gebruiken, waaronder gegevens die de gezondheid van mensen betreffen. Zij moeten aan de burger laten weten wat zij met zijn gegevens doen. Ook mogen de organisaties alleen gegevens verzamelen en verwerken als daarvoor een goede reden is, of als de burger zelf toestemming geeft. Het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) ziet toe op de naleving van de Wet.

Verwerking van persoonsgegevens omvat het gehele proces dat een gegeven doormaakt vanaf het moment van verzamelen tot het moment van vernietiging.

b) Kansen

De veiligheidseisen met betrekking tot persoonsgegevens zijn verscherpt. In de Wbp zijn bepalingen opgenomen met betrekking tot ‘bijzondere gegevens’, waaronder gezondheidsgegevens en erfelijkheidsgegevens.

c) Bedreigingen

Er blijft grote ondoorzichtigheid bestaan voor de betrokkene en daarmee blijft de controleerbaarheid een moeilijk punt. Ontwikkelingen in de samenleving, c.q. het belang van ‘veilig leven’ kunnen bevorderen dat privacybelangen van ‘tweede orde’ worden geacht.

3.11 De Wet op de Orgaandonatie (WOD)

a) Beknopte weergave van de wet

De Wet op de orgaandonatie regelt sinds 1998 de orgaandonatie voor transplantatiedoeleinden. De wetgever vond de totstandkoming van deze wet wenselijk met het oog op de rechtszekerheid van de betrokkenen, ter bevordering van het aanbod en de rechtvaardige verdeling van geschikte organen en ter voorkoming van handel in organen. Centraal in de wet staat het ter beschikking stellen van organen ten behoeve van in het bijzonder de geneeskundige behandeling van anderen (solidariteit).

Een belangrijk onderdeel in de WOD is de paragraaf over donatie na overlijden. De WOD gaat uit van een volledig toestemmingssysteem. Dat past het beste bij de verantwoordelijkheid die ieder mens draagt. Dit systeem staat telkens weer onder druk. Velen roepen op tot een ‘geen-bezwaarsysteem’, maar daarmee zullen niet meer organen beschikbaar komen, zo is uit onderzoek gebleken.

b) Kansen

Door de WOD kan worden bevorderd dat meer mensen bereid zijn hun organen te doneren (hoewel hiervan tot nu toe niets is gebleken), waardoor mensen op de wachtlijst kunnen worden geholpen.

Verder kan de wet de rechtszekerheid bevorderen van potentiële orgaandonoren door vastlegging van de procedure en de criteria van orgaanverwerving.

c) Bedreigingen

De WOB kan leiden tot de volgende bedreigingen:

- verzakelijking van het sterven(sproces) en van de visie op het lichaam (als bestaande uit vervangbare onderdelen);
- uitoefenen van druk op nabestaanden van hersendode mensen die hun wens niet hebben laten vastleggen, tot het geven van toestemming;
- onzorgvuldige vaststelling van de hersendood;
- psychische problematiek bij nabestaanden.

3.12 De Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO)

a) Beknopte weergave van de wet

In 1996 is de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) in werking getreden om mensen te beschermen tegen onnodige of te belastende screening. In deze wet wordt bevolkingsonderzoek gedefinieerd als ‘een geneeskundig onderzoek van personen dat wordt verricht ter uitvoering van een aan de gehele bevolking of aan een categorie daarvan gedaan aanbod dat gericht is op het ten behoeve of mede ten behoeve van de te onderzoeken personen opsporen van ziekten van een bepaalde aard of van bepaalde risico-indicatoren’. Deze wet kwam tot stand omdat de wetgever het wenselijk vond met het oog op de bescherming van de bevolking. De uitvoering van bevolkingsonderzoek dat een gevaar kan vormen voor de gezondheid van de te onderzoeken personen wordt door deze wet aan een vergunningstelsel onderworpen.

Als een bevolkingsonderzoek (screening) voldoet aan de reikwijdte-criteria van de WBO, valt het onderzoek onder het regime van de wet. Een vergunning is vereist voor bevolkingsonderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van ioniserende straling, bevolkingsonderzoek naar kanker en bevolkingsonderzoek naar ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is. Ten aanzien van bevolkingsonderzoek naar ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is, zijn in de wet de criteria nog aangescherpt: een vergunning wordt slechts verleend indien bijzondere omstandigheden daartoe aanleiding geven. De verhouding tussen nut en risico's moet gunstig zijn.

b) Kansen

Door een bevolkingsonderzoek kan een ziekte in een vroegtijdig en dus op een behandelbaar

moment worden ontdekt. De test moet voor de doelgroep aanvaardbaar zijn.

c) Bedreigingen

Tegelijkertijd kunnen dergelijke onderzoeken een druk op mensen leggen en medicalisering bevorderen. Dat zien we bijvoorbeeld ook bij prenataal onderzoek, waardoor een zwangerschap steeds minder natuurlijk lijkt.

Een goede uitslag kan bij bepaalde onderzoeken valse gerustheid in de hand werken. Een voorbeeld is het ontstaan van de zogenoemde ‘intervalcarcinoom’ bij borstkanker.

Het bevolkingsonderzoek wordt door de cliënt gebruikt voor uitsluiting van iets ernstig bij al aanwezige klachten (onder meer bij bevolkingsonderzoek voor baarmoederhalskanker).

Het is goed dat de wet een goede balans zoekt tussen voor- en nadelen van een bevolkingsonderzoek. Ook moet duidelijk zijn wie wel en wie niet zal worden doorverwezen voor verder onderzoek of behandeling.

3.13 De Geneesmiddelenwet

a) Beknopte omschrijving van de wet

De Geneesmiddelenwet vervangt de Wet op de Geneesmiddelenvoorziening (WOG) uit 1963. De wet beoogt de overzichtelijkheid van de regelgeving met betrekking tot de geneesmiddelenvoorziening te verbeteren door een groot aantal bepalingen in de wet op te nemen, die waren geregeld via algemene maatregelen van bestuur. Tevens is de wet primair van toepassing op het product geneesmiddel en de vervaardiging en distributie daarvan. De wet bevat geen bepalingen inzake de beroepsuitoefening van de apotheker. Er komt een balans tussen het waarborgen van de kwaliteit, veiligheid en beschikbaarheid van geneesmiddelen en het zo min mogelijk belemmeren van de marktwerking.

Geneesmiddel wordt in de wet als volgt gedefinieerd: “*een substantie of een samenstel van substanties die bestemd is om te worden toegediend of aangewend voor dan wel op enigerlei wijze wordt gepresenteerd als zijnde geschikt voor:*

- 1. het genezen of voorkomen van een ziekte, gebrek, wond of pijn bij de mens,*
- 2. het stellen van een geneeskundige diagnose bij de mens, of*
- 3. het herstellen, verbeteren of anderszins wijzigen van fysiologische functies bij de mens door een farmacologisch, immunologisch of metabolisch effect te bewerkstelligen.”*

Er zijn vier categorieën geneesmiddelen: 1) geneesmiddelen uitsluitend op recept te verkrijgen, 2) geneesmiddelen uitsluitend in de apotheek te verkrijgen, 3) geneesmiddelen uitsluitend in apotheek of bij de drogist te verkrijgen en 4) geneesmiddelen die zonder recept en buiten een apotheek of zonder toezicht van een drogist ter hand mag worden gesteld.

Het College ter Beoordeling van de Geneesmiddelen heeft belangrijke bevoegdheden in de wet, onder meer met betrekking tot de indeling van de geneesmiddelen.

b) Kansen

De patiënt heeft alle mogelijkheden om over medicijngebruik te worden geïnformeerd in de apotheek over te gebruiken medicijnen (rentmeesterschap). Een andere kans van deze wet is de bewaking van de kwaliteit van geneesmiddelen, het voorschrijven en het ter hand stellen ervan.

c) Bedreigingen

De volgende bedreigingen neemt de Geneesmiddelenwet met zich mee:

- uitholling van het begrip geneesmiddel (euthanatica, abortiva, viagra);
- onverantwoorde zelfzorg door verkeerd gebruik van geneesmiddelen.

Een apart punt is de (on)veiligheid van chemische geneesmiddelen. Het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb is het nationale meldpunt van bijwerkingen van geneesmiddelen in Nederland. Doordat alle meldingen op één centraal punt worden verzameld, kan Lareb de veiligheid van geneesmiddelen in Nederland bewaken. Het is hiervoor belangrijk dat zoveel mogelijk bijwerkingen ook daadwerkelijk worden gemeld! Gebruikers van geneesmiddelen kunnen op de website van Lareb een bijwerking melden. Uiteraard wordt alle informatie die aan Lareb wordt gestuurd strikt vertrouwelijk behandeld. Voor melding van andere ervaringen (geen bijwerkingen) met het geneesmiddel bestaat het Meldpunt Medicijnen van DGV (Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik). Hierbij valt te denken aan problemen met de verpakking of bijsluiterteksten.

3.14 De Wet op bijzondere medische verrichtingen (WBMV)

a) Beknopte beschrijving van de wet

Het is verboden zonder vergunning aangewezen medische verrichtingen uit te voeren of te laten uitvoeren. Het gaat hier om vormen van diagnostiek en therapie, waarbij het uit oogpunt van kwaliteit, veiligheid en doelmatigheid nodig is die verrichtingen te concentreren in enkele landelijke of bovenregionale centra. Ook betreft het verrichtingen die vanwege de bijzondere maatschappelijke en ethische aspecten daarbij onaanvaardbare risico's in kunnen houden als er niet voldoende kwaliteitswaarborgen aanwezig zijn. Voorbeelden zijn alle vormen van stamcel/beenmergtransplantatie (autoloog, allogeen, bij kinderen en volwassenen) en neonatale intensive care en bijzondere perinatologische zorg. De wet wil door middel van een stelsel van vergunningen de introductie en de verspreiding van bijzondere medische verrichtingen zodanig te reguleren dat dit bijdraagt aan de optimalisering van de doelmatigheid van de gezondheidszorg. Er moet sprake zijn van gewichtige belangen (noodzaak) om een bepaalde verrichting onder de WBMV te brengen.

Ook biedt de wet om vanwege maatschappelijke, ethische of juridische overwegingen bepaalde medische verrichtingen te verbieden. Xenotransplantatie is expliciet wettelijk verboden.

b) Kansen

Op deze wijze worden kwaliteit en ervaring op peil gehouden en kunnen kosten worden beperkt.

c) Bedreigingen

De geografische toegankelijkheid kan in gedrang komen.

3.15 De Wet Kwaliteit Zorginstellingen (Kwaliteitswet)

a) Beknopte weergave van de wet

Deze wet kwam tot stand omdat de wetgever het wenselijk vond om de wijze waarop de kwaliteit van zorg, verleend door instellingen die van overheidswege worden gewaarborgd, ingrijpend te wijzigen en daarvoor nieuwe regels te stellen. De kwaliteitswet heeft tot doel dat de instelling de eigen kwaliteit bewaakt, beheerst en verbetert. De nadruk komt steeds meer te liggen op veiligheid van de zorg en op inzicht geven in de kwaliteit.

In de wet staat niet de goede kwaliteit van zorg centraal, maar 'verantwoorde zorg'.

Hiervoor gelden vier basisvereisten: 1) de zorg moet van een *goed niveau* zijn, 2) de zorg moet *doeltreffend* en *doelmatig* zijn, 3) de zorg moet *patiëntgericht* zijn en 4) de zorg moet zijn afgestemd op de *reële behoefte van de patiënt*.

‘Verantwoorde zorg’ komt tot stand door een adequate organisatie, door de instelling te voorzien, zowel kwalitatief als kwantitatief, van voldoende personeel en materieel en door een adequate toedeling van verantwoordelijkheden. Bij dit proces betreft de zorgaanbieder de resultaten van het overleg met zorgverzekeraars en patiënten/consumentenorganisaties.

Als er sprake is van zorgverlening aan patiënten die langer dan een etmaal duurt, dient de zorgaanbieder tevens te zorgen voor geestelijke verzorging die zoveel mogelijk aansluit bij de godsdienst of levensovertuiging van de patiënt/cliënt.

b) Kansen

Van belang is dat ‘verantwoorde zorg’ centraal staat. Daarop kan altijd worden terug gevallen. Hieraan kan heel goed vanuit christelijk perspectief invulling worden gegeven. (Vergelijk voor de onder a) genoemde normen ook paragraaf 1.4 en 2.1). Dat betekent niet alleen er voor zorgen dat specifiek christelijke zorgpunten terug te vinden zijn in het zorgpakket. Het betekent zeker ook en wellicht in de eerste plaats dat de zorgaanbieder wat hij doet, goed doet. Een certificeringsprocedure kan een zorgaanbieder hierbij behulpzaam zijn.

c) Bedreigingen

De Kwaliteitswet kan de volgende bedreigingen vormen: 1) een toenemende bureaucratie, en 2) een terugvallen op wettelijke voorschriften zonder de ethische intentie daarin proberen waar te maken.

3.16 De Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG)

a) Beknopte beschrijving van de wet

De Wet BIG beoogt de kwaliteit van de beroepsuitoefening in de individuele gezondheidszorg te bevorderen en te bewaken en de patiënt te beschermen tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen door beroepsbeoefenaren. Met het oog op het scheppen van voorwaarden voor het bevorderen en bewaken van de kwaliteit van de beroepsuitoefening staan er in de wet bepalingen over zaken zoals titelbescherming, registratie, voorbehouden handelingen en tuchtrecht. De wet spitst zich toe op de individuele gezondheidszorg, dat wil zeggen zorg die rechtstreeks is gericht op een persoon.

Het is van belang expliciet te weten wat onder ‘individuele gezondheidszorg’ wordt verstaan:

- 1a) alle handelingen, inclusief het onderzoeken en het geven van advies, die rechtstreeks betrekking hebben op een persoon en tot doel hebben hem/haar van een ziekte te genezen, hem/haar voor het ontstaan van een ziekte te behoeden of zijn of haar gezondheidstoestand te beoordelen, dan wel verloskundige bijstand te verlenen;
- 1b) het bij een persoon afnemen van bloed of wegnemen van weefsel voor andere doeleinden dan bedoeld onder 1a;
- 1c) het wegnemen van weefsel bij een overledene en het verrichten van sectie;
- 2) alle andere handelingen, inclusief het onderzoeken en het geven van advies, die rechtstreeks betrekking hebben op een persoon en die tot doel hebben zijn of haar gezondheid te bevorderen of te bewaken.

Verder is van belang dat met de inwerkingtreding van de BIG het algemene verbod om onbevoegd de geneeskunst uit te oefenen is opgeheven. Alleen bepaalde risicovolle handelingen zijn

voorbehouden aan wettelijk zelfstandig bevoegd verklaarde beroepsbeoefenaars. Het is belangrijk dat basisartsen en artsen gespecialiseerd in een van de complementaire geneeswijzen hun BIG-registratie behouden. Dit vooral gezien het schrikbarend aantal chronische patiënten die geen baat meer hebben van de reguliere geneeskunde.

Verder zijn in de BIG onder meer regelingen getroffen voor het tuchtrecht. De tuchtrechtspraak geldt voor de acht bij wet geregelde beroepen.

b) Kansen

Deskundige en bekwame zorgverleners worden herkenbaar gemaakt.

De eigen verantwoordelijkheid van patiënten wordt vergroot door de bewuste keuze voor deskundige en bekwame zorgverleners.

Patiënten hebben de mogelijkheid handelen of nalaten van handelen door een beroepsbeoefenaar, vallend onder de in de wet genoemde beroepsgroepen, ter beoordeling voor te leggen aan de tuchtrechter.

c) Bedreigingen

Alternatieve genezers van allerlei aard kunnen hun eigen gang gaan, tenzij er bij hun hulpverlening sprake is van het toebrengen van schade, dan wel dat hierop een aanmerkelijke kans bestaat.

(Uit kostenoverwegingen) bepaalde werkzaamheden laten verrichten door werkers die geen in de Wet-BIG geregeld beroep uitoefenen, terwijl die werkzaamheden normaal gesproken wel door dergelijke werkers worden verricht.

3.17 De Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (WVKL)

a) Beknopte beschrijving van de wet

De Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (WVKL) heeft betrekking op de veiligheid en de kwaliteit van lichaamsmateriaal dat kan worden gebruikt bij een geneeskundige behandeling. Doel van de WVKL is patiënten die lichaamsmateriaal ontvangen te beschermen tegen kwalitatief slecht of onveilig materiaal. De WVKL verplicht ziekenhuizen om lichaamsmateriaal – met uitzondering van organen en autoloog materiaal – dat beschikbaar komt en is bestemd voor geneeskundige behandeling aan te bieden aan een door het ministerie van VWS erkende orgaanbank. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om: navelstrengbloed, heupkoppen, beenmergtransplantaties of sperma dat wordt gebruikt voor de behandeling van onvruchtbaarheid.

b) Kansen

De kansen zijn driedig:

- Bewaking van de kwaliteit van lichaamsmateriaal zoals bedoeld in de WVKL;
- Voorkomen van handel in bedoeld lichaamsmateriaal;
- Mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek.

c) Bedreigingen

- Het op ethisch gezien onaanvaardbare wijze verkrijgen en bewerken van lichaamsmateriaal;
- (Op termijn) aantasting van de privacy van degene die materiaal heeft afgestaan;
- Onduidelijkheid over de zeggenschap van lichaamsmateriaal.

3.18 Conclusie

Uit het voorgaande concluderen we dat aan veel van de hierboven genoemde wetten nog steeds waarden ten grondslag liggen die we ook vanuit onze christelijke levensovertuiging willen hooghouden. We denken hierbij aan de rechtsbescherming van patiënten en zorgverleners, aan de eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid (invulling aan het rentmeesterschap) van de patiënt en aan de bevordering van een goede zorgverlening in de gezondheidszorg, ten goede van mensen met aandoeningen en handicaps. Wel is er een tendens waarneembaar van meer aandacht voor belangen vanuit de samenleving (aandacht voor kosten, de roep om een geen bezwaarsysteem bij orgaandonatie, meer vormen van ‘gedwongen (opname en) behandeling’ bij psychiatrische patiënten en meer benadrukken van het belang van wetenschappelijk onderzoek). Noodzakelijke bescherming van individuen kan daardoor onderdruk komen te staan.

Aan de andere kant kan de nadruk op de eigen verantwoordelijkheid er ook toe leiden dat mensen die moeite hebben om voor zichzelf op te komen, tekort worden gedaan. Een nadruk op rechten en plichten kan ook ertoe leiden dat zorgverleners en instellingen zich beperken tot de vastgelegde plichten, ten nadele van deugden als zorgzaamheid, persoonlijke aandacht en zelfopoffering. Dit zou een verzakelijking van de zorg kunnen meebrengen, zie het volgende hoofdstuk.

4. ONTWIKKELINGEN IN DE ZORG

In dit hoofdstuk beschrijven we diverse ontwikkelingen in de gezondheidszorg aan de hand van vier trefwoorden:¹⁴

- 1) vertechnisering
- 2) verjuridisering
- 3) vermaatschappelijking
- 4) vereconomisering

Ondanks het voorvoegsel ‘ver’, dat een negatieve beoordeling suggereert, beschrijven we ook de positieve tendensen per trefwoord.

4.1 *Vertechnisering*

Vertechnisering van de gezondheidszorg komt op drie manieren tot uiting. Ten eerste gebruiken we meer techniek in de zorg, bijvoorbeeld de intensive care, meer diagnostische mogelijkheden en meer gespecialiseerde operatietechnieken. Maar ook extramuraal bieden technieken mogelijkheden, bijvoorbeeld telezorg en telegeneeskunde. Dergelijke technieken kunnen een gunstige rol spelen, zo kunnen mensen misschien langer thuis blijven wonen of worden verzorgd. Wel spelen daarbij ook weer nieuwe ethische vragen.¹⁵

Vertechnisering betekent in de tweede plaats dat problemen technisch worden benaderd, dit wil zeggen tot een *technisch* probleem teruggebracht ten koste van een wezenlijk bezonnen benadering van de zorgvrager. Hierbij moeten we techniek breed verstaan; niet alleen instrumentele technieken, maar ook zorgtechnieken en organisatietechnieken. In de zorg worden gezondheids(zorg)problemen gemakkelijk herleid tot technische problemen, die we technisch moeten oplossen. Bijvoorbeeld, ziekte is dan een stoornis in het normale functioneren, die met een technische ingreep wordt behandeld. Maatschappelijke en eigen individuele verantwoordelijkheid voor gezondheid, bijvoorbeeld in zorg voor schoon milieu en eetgewoonten, verdwijnen dan uit beeld. Een technische benadering van problemen zien we in sterke mate in de algemene ziekenhuizen, maar ook in andere sectoren van de zorg komt dit voor.

De derde vorm van vertechnisering is dat men de professionaliteit van de beroepsgroepen in de gezondheidszorg eenzijdig baseert op wetenschap en techniek. Wat is een professional? De gangbare opvatting lijkt te zijn: iemand die heeft gestudeerd en vaardigheden heeft ontwikkeld om een bepaald beroep uit te oefenen. Dan is het eigene van een professie de toepassing van wetenschappelijke kennis en technische vaardigheden. Deze opvatting is onjuist. Het eigene van een professie ligt in de gerichtheid op het realiseren van een bepaalde algemeen gewaardeerde waarde in de individuele situatie. In de gezondheidszorg is dat de gezondheid, het zo normaal mogelijk functioneren. Als men meent dat professionaliteit berust op wetenschap en techniek, dan wordt de professional een technicus, wel in de brede zin van het woord, maar toch een technicus. Dan wordt de zorgverlening opgesplitst in zorgfuncties: medisch-specialistische functies, verpleegkundige zorgfuncties, en dergelijke. Men kijkt vervolgens wie een bepaalde functie goed en zo goedkoop mogelijk kan vervullen (zie ook volgende paragrafen). In de zorg is het dan niet meer de individuele hulpverlener of het team van hulpverleners, die de patiënt in zijn geheel als mens op het oog heeft. Nee, er is een specifiek zorgaanbod, een zorgproduct dat wordt geleverd volgens een strak protocol. Zo raken relationaliteit en leven uit de zorg.

Het probleem van de vertechnisering is dat de mens in zijn totaliteit uit het oog wordt verloren. Dat andere dimensies van ziekte en lijden over het hoofd worden gezien. Ziekte kan ook

op moreel of op geestelijk gebied een betekenis krijgen (paragrafen 1.1 en 1.2). Ook dan moet medische hulp worden gezocht, maar wel zo, dat de ziekte niet *alleen* iets kwaads is dat zo snel mogelijk technisch moet worden verholpen. De patiënt is niet alleen object van medische zorg, maar is daarin ook altijd (medeverantwoordelijk) subject.

Er zijn ook wel tendensen in de verpleging, bijvoorbeeld de integrerende verpleegkunde, de patiëntgeoriënteerde verpleegkunde, die in een tegengestelde richting gaan. Maar juist door de economische invloeden in de ouderenzorg en de thuiszorg, zien we toch een tendens in bovengenoemde richting. Ook het streven naar beheersing van de stijgende kosten ten gevolge van de vergrijzing en het groeiende aantal technische mogelijkheden van behandeling, leggen een druk op de sector om te komen tot een andere organisatie en verantwoording van de zorgverlening. Tegelijkertijd zijn er ook ervaringen die uitwijzen dat een integrale patiëntbenadering door een relatief hoogopgeleide zorgverlener uiteindelijk niet duurder is dan in functies opgesplitste en met zo laag mogelijk opgeleide zorgverleners gerealiseerde zorg. In het eerste geval zijn er minder overdrachtsituaties, eerdere signalering en minder verwijzingen.

In onze samenleving gaat men dikwijls uit van de vooronderstelling dat techniek een moreel neutraal middel is om bepaalde doelen te bereiken. Bij de keuze van de doelen spelen morele overwegingen een rol, maar niet bij de techniek op zichzelf. Dit is een onjuiste opvatting. Technieken zijn geen neutrale objecten die liggen te wachten op een goed of slecht gebruik ervan. Technieken zijn ontwikkeld vanuit een bepaalde visie op mens en wereld. Ze vormen de belichaming van een bepaalde moreel geladen praktijk en de neerslag van het streven bepaalde doelen te bereiken. Die doelen zijn niet waardenneutraal en de ontwikkelde middelen om die doelen te bereiken zijn moreel geladen. Zo maakt prenatale diagnostiek het mogelijk vast te stellen of een ongeboren kind een bepaalde aandoening zal hebben. Tegelijk wordt een oordeel gegeven over de kwaliteit van leven van de betreffende vrucht: zal men iemand met die kwaliteit van leven geboren laten worden of voor de geboorte doden? De techniek draagt dus zelf al het morele stempel van de vraagstelling van waaruit ze is ontwikkeld.

4.2 Verjuridisering

De juridische kant van de zorg is bedoeld als een ondersteuning en waarborg voor het correct optreden van zorgverleners door het respecteren van rechten en plichten (paragraaf 1.4 en Hoofdstuk 3). De laatste decennia krijgt het recht steeds meer nadruk in de zorg. Dit heeft onder anderen te maken met de sterke nadruk op de autonomie van de patiënt en komt voort uit twee wortels:

- 1) De algemene emancipatie van de burgers; iedereen wil zelf uitmaken hoe hij zijn leven inricht, wat hij wil, etc.
- 2) Een reactie op het zorgsysteem, vooral op een overheersende opdringerige medische technologie en dwangmatige zorgsystemen. Anders gezegd, een reactie op de vertechnisering van de medische zorg en een overmatig geprotocolleerde en dichtgeregelde zorgverlening. De patiënt krijgt behoefte aan de mogelijkheid zich te beschermen tegen die medische zorg al wordt deze zorg met de beste bedoelingen aangeboden. En de gebruiker wil niet in zijn gewoonten en leefritmen geheel door de zorginstelling worden overheerst.

In de nadruk op het patiëntenrecht en vooral op het toestemmingsbeginsel, zit een element van afweer tegen de overheersing van het zorgsysteem en de medische technologie. Hierin zit een positief element. Waarom zou *het beschikbaar zijn* van de techniek bepalen of er iets moet

gebeuren? Als een ingreep nodig is, is het mooi als die kan. Maar alleen het feit dat de techniek beschikbaar is, wil niet zeggen dat hij ook moet worden gebruikt. Er moet met zorg worden afgewogen wat men wel en wat men niet doet. Dat de patiënt daarbij wordt betrokken, is volkomen terecht. Vanuit christelijk perspectief moet daarop positief worden ingegaan. Een christen wil de eigen verantwoordelijkheid voor het leven, de gezondheid en dus ook de medische zorg benadrukken.

Maar in onze tijd wordt het toestemmingsbeginsel doorgetrokken tot een te ver gaande zelfbepaling. De juridische positie van de patiënt wordt versterkt vanuit de gedachte dat de patiënt het leven volkomen in eigen hand moet kunnen nemen. De veronderstelling daarbij is, dat in de arts-patiëntverhouding de patiënt de zwakkere partij is die daarom een sterke rechtspositie moet hebben. Die eerste veronderstelling is terecht. De hulpvrager heeft een gezondheidsprobleem, de arts heeft de deskundigheid om daaraan iets te kunnen doen. De patiënt verkeert in een kwetsbare positie en is dus afhankelijk van de arts. Van gelijkwaardigheid is daarom in deze relatie geen sprake. En dat de patiënt een goed rechtspositie heeft is op zichzelf ook terecht.

Toch kan een overmatige nadruk op het recht en op de autonomie van de patiënt de arts-patiënt relatie juist verstoren in plaats van verbeteren. Veel patiënten zijn in de praktijk helemaal niet zo autonoom; ze willen een arts van wie ze vertrouwen dat die zich naar beste weten en kunnen inzet, niet een contractpartner die zich ‘slechts’ aan de regels van het contract houdt. Bovendien, bij zich autonoom als beslissende consument opstellende patiënten gaan artsen zich bij voorbaat meer en meer indekken (defensieve geneeskunde). Zij kunnen namelijk aansprakelijk worden gesteld voor mogelijke medische fouten. Daardoor kunnen of durven zij soms minder voor de patiënt te doen dan anders het geval was geweest en doen ze soms onnodige diagnostiek om maar alles uit te sluiten en niets te kunnen worden verweten. Vanuit professioneel en vanuit christelijk-ethisch gezichtspunt is dat zeer onwenselijk. Een professional is geen simpele uitvoerder van de wensen van de cliënt en een christen weet dat hij geen heer is over het eigen leven.

De genoemde ontwikkelingen leiden tot een verschuiving in de zorgverleningsrelaties die in belangrijke mate een vertrouwensrelatie is. Dit geldt zowel voor de relatie van de patiënt met de arts als met de verpleegkundige of verzorgende. Het vertrouwen dat die ander het welzijn van mij als patiënt op het oog heeft, is dan ook uitermate belangrijk. De nadruk op de autonomie van de patiënt brengt een verschuiving mee naar een meer zakelijke, juridisch ingekleurde relatie die Strijbos als *contractrelatie* kenmerkte.¹⁶ De gebruiker van zorgvoorzieningen wordt meer en meer gezien als een cliënt, iemand die zorg inkoopt en de zorgverlener iemand die zorg levert als een product waarbij de cliënt met de ‘leverancier’ persoonlijk niets heeft te maken. Uiteraard hangt een en ander ook af van de ernst van de klacht.

Hier ligt een bepaald spanningsveld. De professional moet de ruimte krijgen met zijn deskundigheid een voor de patiënt optimaal resultaat te bereiken, zijn professionele autonomie. De juridische ruimte mag een arts niet belemmeren in zijn professioneel functioneren. Anderzijds mogen artsen geen misbruik van de vrijheid die ze hebben. Waardoor bijvoorbeeld grove fouten in de doofpot verdwijnen en de patiënt met de schade blijft zitten en zorgverlening niet primair de belangen van de zorgvrager dient. Wetgeving is van belang om een goede balans te vinden, maar kan nooit een vervanging betekenen van een goede ethische houding van de zorgverleners. En het moet worden voorkomen dat de nadruk op het recht leidt tot een sfeer van wantrouwen, zodat een vertrouwensrelatie niet meer mogelijk is.

4.3 Vereconomisering

Vereconomisering van de gezondheidszorg wil zeggen dat het economische gezichtspunt bepalend

wordt in de zorgverlening. De zorgverlener wordt leverancier van zorgproducten. Zorgfuncties veranderen in zorgproducten die in een bepaalde prijs-kwaliteit verhouding op de zorgmarkt worden gebracht. Om een continuüm van zorg aan te kunnen bieden, fuseren thuiszorgorganisaties, verpleeg- en verzorgingshuizen. Voor patiënten kan deze ontwikkeling positief zijn, omdat die versnippering van de verschillende vormen van zorgverlening tegengaat. De patiënt is gebaat bij ‘één loket’.

Maar woorden sturen het denken en krijgen vervolgens een normerende betekenis. Wanneer we in beleid en financiering van de zorg alleen nog in economische termen over de zorgverlening spreken, dan dreigt vereconomisering van de zorg. De productmatige, economische kant wordt bepalend voor de organisatie en financiering van de zorg. De patiënt wordt een cliënt die bewust inkoopt. Althans dat is de theorie. In praktijk willen veel mensen in eerste instantie helemaal niet zo ‘shopperig’ bezig zijn, maar verwachten ze gewoon fatsoenlijke en goede zorg in de instelling in hun omgeving. Maar die ontwikkeling brengt wel een verzakelijking mee die uiteindelijk niet in het belang is van de patiënt. Zo zien we dat er negatieve effecten aan marktwerking in de zorg zijn, zoals het bewust anders gaan declareren door medisch specialisten met het oog op hun inkomen dankzij het diagnose behandelcombinatie-systeem (DBC-systeem). Deze DBCs leggen meer nadruk op de beloning van de kwantiteit, dan op het waarderen van de kwaliteit van zorg en behandeling door per patiënt de activiteiten goed te verrichten. Bovendien is in de DBCs geen pastorale zorg begrepen. Het solidariteitsprincipe heeft niet alleen medische en psychosociale implicaties, maar heeft ook betrekking op het spirituele welzijn. En dat vraagt ook financiële middelen.¹⁷

De genoemde ontwikkeling vormt ook de context voor de omslag van aanbod- naar vraaggestuurde zorg die zich de afgelopen jaren voltrekt. Er wordt hierbij wel gesproken van een kanteling in de zorg. Tot voor enkele jaren, en soms nog steeds, bepaalden/bepalen de zorginstellingen bij een gezondheidsprobleem welke zorg kan worden verleend. Een patiënt kan daarmee instemmen of niet. Door negatieve ervaringen met starheid van aanbieders, door de toegenomen mondigheid en nadruk op de autonomie van de patiënt en door een sterker nadruk op marktwerking in heel de samenleving is er meer en meer verzet gerezen tegen dergelijke aanbodgestuurde zorg. Men vindt dat niet de patiënt zich moet aanpassen bij de zorgverleners, maar dat de zorginstellingen en zorgverleners zich dienen aan te passen bij de behoeften en wensen van de patiënt. Het hele zorgsysteem bestaat uiteindelijk voor de patiënt. En keuzevrijheid ten aanzien van de gewenste zorg is heel belangrijk, *niet in het minst ook ten aanzien van de levensbeschouwelijke identiteit van de zorgverlening*. Ook vanuit een christelijke zorgvisie is voor die verschuiving veel te zeggen zolang bepaalde normatieve grenzen in acht genomen worden.

We moeten echter niet over het hoofd zien dat deze kanteling van aanbod- naar vraaggestuurde zorg ook plaatsvindt tegen de achtergrond van een groeiende nadruk op individuele autonomie en op het marktdenken. Dit kan ook een bedreiging met zich meebrengen. Als de patiënt het zorgsysteem ziet als een supermarkt, waar hij hier dit haalt en daar weer wat anders, dan wordt de zorgverlening opgesplitst in aparte handelingen en dan verdwijnt de eenheid van de zorgverleningspraktijk. Daarmee verdwijnt ook de eigen ethiek en de ethische gerichtheid uit de zorg.

Van zorgaanbieders wordt een grotere flexibiliteit gevraagd om op de diversiteit aan vraag (zorgbehoeften) in te spelen. In de samenleving zien we dan ook een herordering van het aanbod. Allerlei vormen van samenwerking ontstaan. In de regio's probeert men te komen tot een zorgcontinuüm van thuishulp tot specialistische zorg in academische ziekenhuizen.

Hiermee stuiten we op een probleem voor de identiteitsgebonden zorg, namelijk de *regionalisering*. Dit beleid bepaalt dat de zorg in de regio moet worden aangeboden. Dat betekent

dat regio-overschrijdend en landelijk aanbod van zorg, bijvoorbeeld bepaalde revalidatiecentra, maar ook een landelijk aanbod van identiteitsgebonden zorg, zoals dat bijvoorbeeld bestaat in de christelijke geestelijke gezondheidszorg of in de gehandicaptenzorg, moeilijk wordt. Kunnen die nog ingepast worden in een op de regio afgestemde financiering? Hoe dit precies uitpakt zal mede afhangen van de wijze waarop de regering verder gaat met de AWBZ-nieuwe stijl en met de Wmo van waaruit nu ook een deel van de geïndiceerde huishoudelijke hulp wordt gefinancierd. De implementatie van de Wmo lijkt al tot een behoorlijk verlies aan kwaliteit te leiden bij diverse gemeenten die eenzijdig naar de financiële kant hebben gekeken hebben. Het nu gevoerde beleid lijkt aan de ene kant de gebruiker meer keuzevrijheid te geven, maar lijkt anderzijds in de praktijk soms tot verlies aan keuzemogelijkheden te leiden doordat kleinschalige en identiteitsgebonden aanbieders uit de markt worden gedrukt.

Persoonsgebonden budget

Een belangrijk instrument in de kanteling van aanbod- naar vraaggestuurde zorg is het persoonsgebonden budget (pgb). Deze financieringsvorm heeft betrekking op de ‘care’ en niet op de medisch-specifieke zorg en geldt dus voor gehandicaptenzorg en de thuiszorg. Patiënten krijgen op indicatie een bepaald bedrag voor zorgvoorzieningen toegekend. Met dit budget kunnen ze in principe zelf de zorg ‘inkopen’ die ze nodig en wenselijk achten. Ze kunnen een zorgverlener en daarmee ook zorg kiezen die aansluit bij de eigen identiteit en het tijdstip van zorgverlening ligt in de hand van de patiënt. De patiënt krijgt hiermee een belangrijke zeggenschap over de zorg en daarmee ook verantwoordelijkheid voor de zorg die hij vraagt. Dit vraagt overigens veel van de organisatorische kwaliteiten van de zorgvrager. Daarnaast ligt een grote verantwoordelijkheid bij degene die de indicatie vaststelt waarop het budget is gebaseerd. In de praktijk (o.a. in verzorgingstehuizen) is het zo dat het management de aanvraag van een pgb regelt op machtiging van patiënten.

Een voordeel van het pgb is, naast grotere keuzevrijheid van de zorgvrager, dat de zorgverlening meer doelmatig wordt: er is weinig kans op over- of onderbehandeling, de zorgverlener doet wat is afgesproken. Bovendien is de zorgverlening gebaseerd op een onafhankelijke indicatie.

Wel ontstaat door het economisch invullen van de relatie patiënt-zorgverlener het gevaar dat de relatie tevens verjuridiseert: het contract, de afspraak, wordt belangrijker dan de vertrouwensrelatie. Zorg lijkt een supermarkt. Verder kan het feit dat de zorgvrager geld ter beschikking heeft om voor zorg uit te geven ertoe leiden dat de bereidheid tot het verlenen van vrijwilligerszorg afneemt. Dit zou een verdere verzakelijking van de zorgverlening betekenen. Vrijwillige zorg, ook in de vorm van mantelzorg, heeft een eigen betekenis, vooral in de zorg voor ongeneeslijk zieke en/of stervende patiënten in de laatste levensfase. Vrijwillige zorg heeft een eigen morele betekenis. Ze demonstreert dat ook de mens die niet meer zal herstellen en die dus niets meer terug kan doen, het waard is om te worden verzorgd zonder dat daar enige (materiële) beloning tegenover staat. En moet alle aandacht voor de naaste worden betaald? Vrijwillige terminale zorg is zo als het ware een daadwerkelijke profetie van een christelijke mensopvatting tegenover de overheersende materialistische en utilistische mens- en levensopvatting van onze samenleving. Vaak geven vrijwilligers aan dat terminale zorg een immateriële beloning kent. Daarin krijgen namelijk waarden gestalte die ook degene die zorgt, verrijken. Tegelijkertijd dient vooral bij mantelzorg ervoor te worden gewaakt dat de mantelzorgers worden overbelast door gebrek aan collectief gefinancierde professioneel zorg en vrijwillige mantelzorgondersteuning.

4.4 Vermaatschappelijking

Er is ook sprake van een vermaatschappelijking van de gezondheidszorg. De gezondheidszorg is steeds minder een aparte sector met eigen normen en regelingen, met eigen financiering. Grenzen tussen de zorgsector en andere sectoren zoals welzijn, arbeid, gezondheid in brede zin, worden doorlaatbaar. Gezondheidszorg wordt een middel voor persoonlijke en maatschappelijke doelen. Participeren in het maatschappelijke leven, keuzevrijheid, zelfontplooiing, zelfrealisering zijn overheersende waarden in de samenleving. De gezondheidszorg wordt steeds minder de zorg voor zieke mensen, en meer een faciliteren van een geheel van middelen, instrumenten en methoden om gezondheidsrisico's te verkleinen, en mensen het leven zo aangenaam, productief en vitaal mogelijk te maken, om maatschappelijk te kunnen participeren. Ook kennis van genetisch 'zwakke' en 'sterke' punten, medische behandelmogelijkheden en aanpassingen van de levensstijl kunnen hierin worden opgenomen. Welke handelingen daarvoor precies worden verricht en wie die verricht, doet er niet zo veel toe, zolang maar aan bepaalde eisen van zorgvuldigheid en kwaliteit wordt voldaan. Een verschuiving dus in de richting van 'individueel gezondheidsmanagement' waarbij ook nieuwe technieken en kennis, waaronder genetische kennis, een belangrijke rol zullen spelen (zie ook paragraaf 5.2.1). Een dergelijke verschuiving sluit aan bij het postmoderne 'lifestyle' concept.

Deze manier van beleven komt steeds meer in de samenleving naar voren. Zorg voor de ongeneeslijk zieke mens zal er zijn zolang die verzekeraar is. Wanneer de gesignaleerde tendensen doorgaan, is het de vraag of cliënten nog wel premie willen betalen voor de zorg aan ernstig demente of verstandelijk gehandicapte mensen in hun laatste levensfase. In dergelijke gevallen zou men ook kunnen 'verzoeken' om beëindiging van het leven. Deze ontwikkeling gaat dan ook gepaard met gezondheidsverschillen en pakketverschillen (in de zin van pakket van verzekerde zorgvoorzieningen).

Naast deze negatieve elementen zit er ook een positief element in een grotere keuzevrijheid voor de patiënt ten aanzien van het verzekeringspakket. Dankzij de wijziging van het zorgstelsel per 1 januari 2006 is het nu mogelijk om te kiezen voor een levenbeschermende zorgverzekering. Op grond van het amendement van Rouvoet en Van der Vlies zijn daarin de zogenaamde controversiële prestaties uitgesloten. Dit wil zeggen dat christelijke zorgverzekeraars een voorzieningenpakket kan aanbieden dat uitgaat van de beschermwaardigheid van het menselijk leven. In deze polis gaat het overigens niet alleen om uitsluitingen van voorzieningen op ethische gronden, zoals abortus provocatus. Het gaat juist ook om extra dienstverlening en zorg die aansluit bij een christelijke levensvisie (zie Hoofdstuk 6).

5. ONTWIKKELINGEN IN DE GEZONDHEIDSZORG MET BELANGRIJKE ETHISCHE IMPLICATIES

In dit hoofdstuk passeren enkele ethische kwesties in de gezondheidszorg de revue. We beoordelen ze in het licht van het christelijk-ethische kader dat hiervoor is uiteengezet. Zonder dat in detail over een verantwoord voorzieningspakket wordt gesproken - hier ligt een eigen verantwoordelijkheid van de zorgverzekeraar - maken we in de navolgende bespreking soms een onderscheid tussen 'ethisch aanvaardbaar' en 'passend in een christelijk-verantwoord pakket'. Voor opname in een collectief gefinancierd pakket zijn behalve ethische aanvaardbaarheid ook andere criteria zoals medische noodzaak (waarvan de invulling voor discussie vatbaar is), werkzaamheid, doelmatigheid en de vraag of de voorziening niet zozeer tot de persoonlijke levenssfeer en verantwoordelijkheid behoort dat collectieve financiering niet is aangewezen.¹⁸ In onderstaande beschrijving is het onderscheid tussen ethische aanvaardbaarheid en passend in een verantwoord pakket niet systematisch uitgewerkt, maar op de achtergrond van dat onderscheid spelen vooral bovenstaande criteria.

5.1 De toekomst van de wieg

5.1.1 Gezinsvorming en anticonceptie¹⁹

Al dan niet 'gebonden' aan de huidige 'vrije' seksuele moraal, blijkt in Nederland het gebruik van geboorteregulerende middelen door een grote meerderheid te zijn geaccepteerd. Ook in het orthodox-christelijk volksdeel worden, ondanks (nog?) regelmatig klinkende bezwaren tegen (kunstmatige) geboorteregeling, de gezinnen kleiner. Heimelijk of ronduit worden hier ook regulerende middelen of methoden toegepast. Het is dus de vraag of geboorteregeling toelaatbaar is binnen een christelijke moraal en zo ja, in hoeverre. Daarnaast doet zich de vraag voor, of de toepassing van bepaalde geboortebepurende middelen en/of technieken in de Nederlandse samenleving medisch-ethisch gezien wel juist is.

De religieus-ethische aspecten van geboorteregeling worden hier niet uitvoerig behandeld. Samenvattend wat hierover al door anderen is geschreven, kan worden gesteld, dat er ook ten aanzien van gezinsvorming menselijke verantwoordelijkheid bestaat binnen het kader van Gods Voorzienigheid. Het verantwoorde karakter van gezinsvorming begint ermee, dat het echtpaar naar Gods eer zoekt te leven. Dan blijkt dat niet alleen de keuze voor een bepaald anticonceptiemiddel of -methode belangrijk is, maar ook en vooral de *motieven* waarom ze worden gebruikt.

Op de medisch-ethische kanten van methoden van anticonceptie gaan we iets uitgebreider in.

In het dagelijks taalgebruik blijkt dat het begrip 'anticonceptie' te ruim wordt opgevat. Immers, met anticonceptie wordt letterlijk bedoeld het voorkómen van de samensmelting ofwel bevruchting van een eicel met een zaadcel. Echter, ook 'spiraaltjes' (officieel IUD genoemd) en de 'morning-after'-pil worden door velen als anticonceptie gezien, terwijl hier de innesteling van een intussen bevruchte eicel in het baarmoederslijmvlies wordt, of althans kan worden, verhinderd (nidatieremming). Wel is het zo dat vooral hormoonhoudende spiraaltjes (Mirena) ook de kans op bevruchting verlagen. Mocht het toch tot een bevruchting komen, dan zal het embryo niet kunnen innestelen en afsterven. Ook dit spiraaltje is dus geen zuiver anticonceptivum. Daarom kunnen we al die middelen, methoden en technieken beter plaatsen onder de noemer 'geboorteregeling'. Dat wil zeggen: het gebruik van middelen of methoden die tot doel hebben het aantal geboorten en de tijdsinterval tussen de geboorten te regelen. Dat gaat verder dan 'anticonceptie'. Het is overigens

goed er op te wijzen dat een zwangerschap al 48 uur na de conceptie de – dus vóór de nidatie – in het bloed van de moeder is vast te stellen. De relatie tussen moeder en kind ontstaat direct bij de conceptie!

Geboorteregeling (methoden, middelen en technieken)

1. *Anticonceptie*

- a) Biologische methoden: coïtus interruptus, periodieke onthouding (kalender-, of temperatuurmethode), sympto-thermale methode (Billings)
- b) Barrièremiddelen: condoom, pessarium, chemische middelen (onder andere zaaddodende gelei, schuimtabletten en crème)
- c) Hormonale anticonceptie: de pil, minipil, depotmethode (onder andere prikpil), bepaalde spiraaltjes
- d) Chirurgische technieken: sterilisatie bij vrouw of man

2. *Nidatieremming*

- a) Mechanisch en fysiologisch: IUD (Intra Uterine Device ofwel spiraaltje)
- b) Hormonaal: bepaalde anticonceptie pillen, 'morning-after'-pil

3. *Abortus provocatus*

- a) Chirurgisch
- b) Abortus-pil

We kunnen de verschillende vormen van geboorteregelingen dan onderverdelen in drie grote groepen, namelijk:

1. anticonceptie (in strikte zin);
2. nidatieremming;
3. abortus provocatus.

Het bijgaande schema geeft een overzicht van de verschillende groepen van geboorteregeling, en van de praktische implicaties.

Op grond van de beschermwaardigheid van de mens in al zijn levensfasen wijzen we alle methoden van geboorteregeling af die door het doden van de vrucht een zwangerschap trachten te voorkomen of af te breken. Vanaf de conceptie is het menselijk embryo namelijk volledig beschermwaardig en niet 'primitief, onontwikkeld en onaf'. Het embryo belichaamt het mens-zijn in een bepaalde fase, geheel passend bij de natuurlijke situatie waarin het verkeert. Deze opvatting is geworteld in onze christelijke levensvisie (het menselijk leven bezit een 'dignitas aliena', een aan God ontleende waarde) én deze opvatting sluit geheel aan bij de gegevens van de humane embryologie.²⁰ In paragraaf 5.1.2 werken we de chirurgische technieken of wel sterilisatie verder uit en in paragraaf 5.1.4 abortus provocatus.

5.1.2 *Sterilisatie*

Sterilisatie is een definitieve anticonceptiemethode. Het brengt blijvende onvruchtbaarheid tot stand, doordat de arts via een medische ingreep de eileiders of zaadleiters (vasectomie) afsluit. Sterilisatie onderscheidt zich dus in twee opzichten van andere anticonceptiva: sterilisatie is definitief én bestaat uit een medische ingreep.

De motieven voor sterilisatie verschillen; er zijn medische en sociale motieven. Voorbeelden van medische motieven zijn bijvoorbeeld de psychische of lichamelijke toestand van de ouders. Wanneer meer kinderen komen kan dit de draagkracht van de ouders te boven gaan. Daarnaast kan het leven van de moeder bij een volgende zwangerschap in gevaar komen, bijvoorbeeld indien er een grote kans is op een buitenbaarmoederlijke zwangerschap. Tenslotte kan

tot sterilisatie worden overgegaan, omdat de kans op een ernstige handicap bij het kindje heel groot is. De ernstige handicap bij het kindje kan de zwangerschap in gevaar brengen.

Daarnaast kunnen ouders sterilisatie overwegen vanwege sociale motieven. Er zijn verschillende sociale motieven, die elk anders kunnen worden gewogen bij een ethische reflectie op sterilisatie. Zo is de overweging van een echtpaar dat werk in Gods Koninkrijk doet, en om die reden niet opnieuw een zwangerschap wil laten ontstaan, een andere dan de overweging om puur vanuit carrière-oogpunt geen kinderen meer te ‘nemen’. Ook financiële overwegingen (kunnen wij het gezin fatsoenlijk onderhouden?) spelen soms een rol. Hier ligt een spanningsveld tussen “wat is noodzakelijk?” en “wat is luxe?”.

Een vrouw kan in dergelijke situaties ook worden gewezen op andere vormen van anticonceptie, zoals onthouding of het gebruik van anticonceptiva of condoom, om de definitieve ingreep te ontwijken. De christelijke zorgverzekeraar vergoedt een alternatieve anticonceptiemethode: de lady-comp. Daarnaast vergoedt de christelijke zorgverzekeraar het betrouwbare²¹ alternatief Natural Family Planning (NFP). Met beide alternatieven kan de vrouw per dag de (on)v vruchtbaarheid vaststellen.

Sterilisatie voorkomt conceptie. In het kader van beschermwaardigheid van de embryo is sterilisatie niet bezwaarlijk, omdat het niet de innesteling van de embryo verhindert (nidatieremming) maar de conceptie voorkomt.

5.1.3 Kunstmatige voortplantingstechnieken, met name IVF²²

Bij een normaal verlopende bevruchting wordt na de eisprong de eicel door de zaadcel in de eileider (buis van Fallopius) bevrucht (zie Figuur 1).²³ In de loop van enkele dagen beweegt de bevruchte eicel (zygote) zich door de eileider naar de baarmoederholte. Hier kan dan, ongeveer een week na de bevruchting, de innesteling van het (zich intussen ontwikkelende) embryo plaatsvinden.

Soms zijn de eileiders ondoorgankelijk geworden -vaak door een ontsteking- en niet altijd is dit operatief te verhelpen. Voor deze gevallen heeft men de techniek van de in-vitro fertilisatie ontwikkeld. Bij de meeste mensen beter bekend als ‘reageerbuisbevruchting’. Letterlijk betekent in-vitro fertilisatie ‘bevruchting in glas’. Het principe van deze techniek bestaat hierin, dat de bevruchting (fertilisatie) buiten het lichaam van de vrouw plaatsvindt in een glazen schaal (‘in vitro’) met een geschikt voedingsmedium. Enkele dagen na de bevruchting wordt het ontstane embryo (vrucht in het meercellig stadium, die zich uit een bevruchte eicel ontwikkelt) in de baarmoeder geplaatst; dit wordt embryotransplantatie (ET) genoemd. Het embryo zal zich vervolgens hopenlijk in het slijmvlies van de baarmoederholte innestelen. Aldus wordt de afsluiting van de eileiders omzeild.

Het toepassingsgebied voor IVF was oorspronkelijk beperkt tot vormen van onvruchtbaarheid die het gevolg waren van ondoorgankelijke of slecht functionerende eileiders. In deze gevallen kan men de techniek van IVF beschouwen als een omweg buiten het moederlichaam om. Langs deze weg kunnen eicellen en zaadcellen toch met elkaar in contact komen. Dat is dan in een omgeving waarin de omstandigheden van het vrouwelijk lichaam zo goed mogelijk (maar feitelijk vrij gebrekkig) worden nagebootst. Het toepassingsgebied is echter gaandeweg uitgebreid en omvat bijvoorbeeld ook vormen van onvruchtbaarheid waarvan men de oorzaak niet kent. Bovendien biedt IVF de mogelijkheid gebruik te



Figuur 1: IVF

Bij IVF worden rijpe eicellen uit de eierstok gehaald en in een speciaal voedingsmiddel gebracht (linksonder). Daar worden zij samengebracht met zaadcellen (rechtsonder).

maken van donoreicellen en -zaadcellen als één ouder (of beide) geen vruchtbare ei- of zaadcellen produceert. In zulke gevallen kunnen zelfs donorembryo's worden geïmplant. Ook kan men een embryo bij een andere vrouw dan de biologische moeder implanteren. Die vrouw treedt dan voor de natuurlijke moeder op als een zogenaamde 'draagmoeder'.

Weliswaar zijn op het gebied van gebruik van geslachtscellen en embryo's intussen wettelijke regelingen van kracht.²⁴ Maar de wetenschappelijke ontwikkelingen blijven zich op dit gebied tamelijk autonoom ontwikkelen. In deze zich ontwikkelende praktijk lijkt het er op dat de wetgever, achter de feiten aanloopt en vooral probeert uitwassen en schade aan mensen te voorkomen met behulp van wettelijke zorgvuldigheids- en kwaliteitseisen. Op dit punt moeten we ook wijzen op de preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD; zie 5.2.2).

Tegen de techniek van IVF kunnen ethische bezwaren worden aangevoerd.²⁵ Dit geldt vooral in Rooms-Katholieke kring. In hun lichaam en door hun lichaam beleven echtgenoten de huwelijksband. In en door hun lichaam zijn ze in staat vader en moeder te worden. Gehuwden beleven de lichamelijke eenwording als geestelijk. De geestelijke en lichamelijke eenwording binnen het huwelijk en de voortplanting mogen niet moedwillig van elkaar worden gescheiden. Deze scheiding wel aanbrengen, ziet de kerk als in strijd met de door God geopenbaarde, de natuurlijke en de morele ordening van de menselijke voortplanting. Die morele grens geldt volgens de Rooms-Katholieke kerk ook voor ZIFT (zygote intrafallopian tube transfer) en ICSI (intracytoplasmic sperm injection). Anders ligt het met de GIFT techniek (Gamete Intra Fallopian Tube Transfer).

Het belangrijkste ethische bezwaar tegen IVF is het relatief grote verlies van embryo's. Wel moeten we beseffen dat onder natuurlijke omstandigheden ook veel embryo's verloren gaan zonder dat de moeder ooit weet dat zij zwanger is geweest. Zelfs wanneer bij IVF 3 à 4 bevruchte eicellen in de baarmoederholte worden teruggeplaatst, treedt slechts bij twintig tot dertig procent van de vrouwen innesteling op. Van deze zwangerschappen eindigt nog eens dertig procent in een spontane abortus. Ter vergelijking: de gemiddelde kans op een spontane abortus bij een normaal ontstane zwangerschap is circa tien procent. Daarbij komt nog dat in de gangbare toepassing van IVF vaak embryo's worden uitgeselecteerd omdat ze er niet goed uitzien. Vaak blijven embryo's 'over' die dan worden weggegooid of in gevoren. Anders gezegd, er vindt bewuste verspilling plaats van menselijke embryo's. Wel is het zo dat ook bij natuurlijke bevruchting verlies van embryo's optreedt, zo zeiden we. De schattingen hiervan liggen tussen de twintig à vijftig procent! Maar een belangrijk verschil is weer, dat eventueel embryooverlies na een natuurlijke bevruchting zich aan ons ingrijpen en onze directe morele verantwoordelijkheid onttrekt. De menselijke verantwoordelijkheid ten opzichte van de embryo's die verloren gaan bij de IVF-behandeling heeft een ander karakter dan bij een natuurlijk afsterven. Ze zijn immers door bewust en gericht menselijk ingrijpen tot stand gekomen. De aard en de mate van die verantwoordelijkheid voor het embryooverlies is bij het natuurlijke gebeuren en bij de IVF geheel verschillend. De vraag blijft dan, hoe dit verschil moreel moet worden beoordeeld. We moeten namelijk vaststellen dat bij IVF het nog prille en zeer jonge individu toch ongunstiger ontwikkelingsmogelijkheden heeft, dan bij de natuurlijke gang van zaken.

Een ander bezwaar tegen IVF is, dat daardoor de traditionele gezinsstructuur totaal kan worden veranderd. Een belangrijk Bijbels principe is, dat voortplanting alleen in het huwelijk thuis hoort. Maar door IVF horen kinderen met vijf soorten ouders nu tot de mogelijkheden: twee wensouders, een zaadcel-vader, de eicel-moeder en de draagmoeder. Verder kan IVF ook leiden tot privatisering en commercialisering.

Dit misbruik van IVF is echter niet noodzakelijk verbonden met het gebruik ervan. Dit verschil tussen gebruik en misbruik is bovendien niet geheel specifiek voor deze techniek. Het biedt

wel een uitbreiding van de mogelijkheden: eiceldonatie en sommige vormen van draagmoederschap kunnen alleen met behulp van IVF of een variant hierop worden toegepast. Bovendien kunnen we voor terugplaatsing nagaan of het embryo ‘deugt’ (PGD). Tegelijkertijd kan men zich afvragen of de ethische last hiervan gedragen moet worden door individuen die op een genormeerde wijze gebruik willen maken van IVF.

Naast IVF zijn intussen dus ook nog andere technieken ontwikkeld. Enkele daarvan zijn GIFT, ZIFT, IVC (Intra Vaginal Culture), DIPI (Direct Intra Peritoneal Insemination) en TOAST (Transcervical Oocyte and Sperm Transfer). Daarnaast zijn er nog de ICSI, dat wel wordt toegepast wanneer de man weinig bewegende zaadcellen heeft, MESA (Micro-chirurgische epididymale sperma-aspiratie) en TESE (Testiculaire sperma extractie), waarbij zaadcellen via een operatieve ingreep bij de man worden verkregen. Bij GIFT en DIPI vindt de bevruchting plaats in het lichaam van de moeder en is de mogelijkheid uitgesloten dat men embryo’s overhoudt. Ook zijn de mogelijkheden van misbruik kleiner dan bij IVF. Deze methoden zijn daarom relatief weinig bezwaarlijk. Bij de ZIFT, IVC, ICSI, MESA en TESE vindt de bevruchting buiten het moederlichaam plaats en zijn dus ook restembryo’s mogelijk.

Een recente ontwikkeling lijkt de mogelijkheid te bieden van een vorm van IVF die ethisch in elk geval minder bezwaarlijk is dan de gebruikelijke.²⁶ Dit is de toepassing waarbij slechts één eikel bij de vrouw wordt weggenomen tijdens een natuurlijke cyclus. In Nederland wordt deze behandeling in elk geval in Groningen (AMCG) aangeboden. Voordelen zijn geen meerling-zwangerschappen met alle risico’s van dien voor moeder en kinderen, geen overblijvende embryo’s die worden ingevroren of die bij wetenschappelijk onderzoek teloor gaan, en minder verstoring van de hormoonbalans bij de vrouw als ze zwanger wordt. Wanneer deze techniek wordt toegepast met uitsluitend gebruik van zaadcellen van de echtgenoot, vallen enkele zwaarwegende ethische bezwaren tegen de (tot nu toe) gangbare behandelwijze weg.

Alvorens deze paragraaf af te sluiten, lijkt het goed erop te wijzen op een methode om de vruchtbare dagen van de vrouw zo eenduidig mogelijk vast te stellen. Dat is van belang voor zowel het voorkomen van een zwangerschap als een optimalisering van de kans op een gewenste zwangerschap. Er zijn momenteel apparaatjes in de handel die dit op een eenvoudige wijze mogelijk maken.²⁷ Het ligt dus voor de hand dat een polis die is een christelijke visie op de mens en zorg weerspiegelt, de beschikbaarheid van een dergelijk apparaatje bevordert.

5.1.3 Prenataal en preïmplantatie (genetisch) onderzoek

De toenemende kennis van genetische aanleg voor aandoeningen en eigenschappen kan ook leiden tot uitvoeriger mogelijkheden van prenatale diagnostiek (PND) en preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD). Bij de PND gaat het om onderzoek van de ongeboren vrucht tijdens de zwangerschap. De PGD betreft onderzoek aan het embryo in de reageerbuis, dus vóór implantatie in de baarmoeder. Afwijkingen die kunnen worden vastgesteld zijn fragiele X-syndroom, cystische fibrose, spinale musculaire atrofie, dystrofia myotonica en de ziekte van Huntington. Een embryonale cel volstaat voor al deze genetische diagnostiek. Het doel van PND is vaak en van PGD altijd het nagaan of de vrucht een bepaalde genetische afwijking heeft die tot een (ernstige) aandoening zou leiden. Als dat het geval is, kunnen de ouders besluiten tot abortus provocatus of tot vernietiging van het embryo, om zo *de geboorte* van een kind met de betreffende aandoening te voorkomen (zie paragraaf 5.1.4).

Nieuwe technische ontwikkelingen inzake het kweken van stamcellen en het kloneren van menselijke embryo’s zullen het vermoedelijk in de toekomst mogelijk maken om PGD toe te passen op de erfelijke aanleg voor een groot aantal aandoeningen en eventueel voor gewenste

eigenschappen. Dit zou kunnen leiden tot de mogelijkheid om uit een groot aantal (verscheidene tientallen) embryo's, na uitvoerig genetisch onderzoek, die embryo's uitselecteert voor implantatie die de meest gewenste genetische informatie bevatten (althans ten aanzien van de onderzochte genen). In vergelijking met de huidige praktijk van prenatale diagnostiek zou daarbij een verschuiving op te merken zijn. In plaats dat de aangedane en daardoor ongewenst geworden vrucht wordt geaborteerd, zouden de 'goede' embryo's worden uitgeselecteerd uit een groter aantal. Dus in plaats van een 'negatieve' zou meer sprake zijn van een 'positieve' selectie.

Hoe waarschijnlijk het is dat zich in Nederland een dergelijke ontwikkeling voordoet, is moeilijk te zeggen. De PGD is afhankelijk van de IVF. De vraag is hoeveel paren langs die weg kinderen willen krijgen ten behoeve van geselecteerd nageslacht als het langs de natuurlijke weg ook kan. Anderzijds, in een meer liberale, competitieve samenleving zijn uiterlijk en gezondheid factoren die een gunstige maatschappelijke loopbaan kunnen bevorderen. En de ontwikkelingen inzake (late) abortus en euthanasie, ook bij minderjarigen op hun eigen verzoek, kunnen zeker bijdragen aan een moreel en geestelijk klimaat waarin plaats is voor een dergelijke verdergaande ontwikkeling van prenatale selectie.

Naast het ethische probleem van het doden van de menselijke vrucht zijn hier sociaal-ethische vragen aan de orde. Want wat betekent een steeds verdergaande prenatale selectie voor de positie van mensen met die aandoeningen/handicaps in de samenleving? Wat betekent dit aanbod van 'selectiemogelijkheden' (op termijn) voor de vrijheid van de vrouw/paren om geen prenataal onderzoek te laten verrichten? Het is onmiskenbaar dat het aanbod van tests allerlei mogelijkheden biedt. Zo kunnen eventueel later in het leven optredende aandoeningen het krijgen van een kind met de betreffende aandoening of het betreffende risico, tot op zekere hoogte tot een optie maken. Gevreesd moet worden dat een algemene acceptatie van bovengenoemde ontwikkeling, zal leiden tot een beperking van de vrijheid van anderen. Die anderen willen deze tests niet en eigenlijk willen ze zelfs niet voor die keuzen worden geplaatst.

Een ander risico van een toenemend gebruik van PND en PGD is dat de zorg voor gehandicapten onder druk komt te staan. Immers, omdat ieder heeft de plicht de geboorte van een gehandicapt kind te voorkomen. Dat zou voor mensen een argument kunnen zijn om een ongeborn gehandicapt kind te laten aborteren. Er moet daarom voor worden gewaakt dat ook in de toekomst voldoende gehandicaptenzorg voorhanden blijft, zowel kwantitatief als kwalitatief. Ook voor verzekeraars ligt hier een belangrijke verantwoordelijkheid, namelijk het meewerken aan het in stand houden en verbeteren van een goede gehandicaptenzorg. Daardoor wordt voorkomen dat er geen enkele financiële druk of druk wegens het ontbreken van goede voorzieningen uitgaat op mensen om over te gaan tot selectieve abortus.

Het zal duidelijk zijn dat ten aanzien van de beschikbaarheid en de kwaliteit van voorzieningen op het gebied van de klinische genetica de overheid en belangrijke verantwoordelijkheid heeft. Met betrekking tot presymptomatisch onderzoek (PSO) staat de overheid voornamelijk terecht een beleid voor dat het aanbod van genetische tests behoort tot het werkkterrein van de Klinisch Genetische Centra. Die centra zijn hiervoor het beste toegerust. Dit betekent dat we een vrije beschikbaarheid van dergelijke tests op de markt afwijzen.

Belangrijker nog dan de vraag wie tests gaan aanbieden, is de vraag of er behalve op medisch-technische criteria ook niet een beoordeling moet zijn van tests op ethische en maatschappelijke criteria. In elk geval moet die beoordeling plaatsvinden voordat ze door het gezondheidszorgcircuit worden aangeboden. Wij zijn van mening dat dit zou moeten plaatsvinden, maar gaan er in dit verband niet nader op in.

Ook hier kan de opstelling van de verzekeraars ertoe bijdragen dat de introductie van

genetische tests op een verantwoorde manier plaatsvindt. Van een verantwoord zorgverzekeringspakket mag worden verwacht dat niet alleen de (selectieve) abortus wordt uitgesloten, maar dat goede zorgvoorzieningen voor mensen met een handicap daarin zijn opgenomen.

5.1.4 *Abortus provocatus*

De officiële term 'abortus arte provocatus' (AAP) betekent letterlijk 'kunstmatig opgewekte vruchtafdrijving'. Deze opgewekte vruchtafdrijving wordt dus onderscheiden van de spontane abortus ofwel miskraam, waarbij de zwangerschap 'spontaan' eindigt, vaak omdat het embryo afwijkingen heeft en zelf afsterft. Over het algemeen mag de AAP worden uitgevoerd tot vier weken voordat het kind 'levensvatbaar' wordt (± 24 weken).

Het is van belang in de discussie over abortus goed te letten op het taalgebruik. Niet zelden wordt een terminologie gebruikt die de ernst van de werkelijkheid van abortus versluiert. Hieronder volgen enkele voorbeelden.

- a) In veel voorlichtingslectuur gebruikt men de uitdrukking 'baarmoeder schoonmaken' in plaats van aborteren. Al wordt bij abortus een kind afgedreven, voorstanders spreken over 'zwangerschapsafdrijving'. Ook wordt gebruik van het woord 'kind' vermeden door namen te gebruiken als 'embryo', 'foetus', 'vrucht', 'zwangerschapsproduct' of heel onpersoonlijk: 'het'.
- b) Een andere onjuiste benaming is 'zwangerschapsonderbreking'. Ten onrechte suggereert deze term, dat er iets wordt onderbroken dat daarna weer voortgezet zou kunnen worden. Er wordt daarentegen iets afgebroken dat niet meer voortgezet kan worden. Vandaar dat men spreekt van 'zwangerschapsafbreking'.
- c) De morning-after pil wordt soms de 'pechpil' genoemd, terwijl '(mini)abortivum' beter op zijn plaats is. Bij een iets langer durende zwangerschap spreekt men over een 'overtijdbehandeling' of 'menstruatierегeling', terwijl dan meestal in feite abortus provocatus plaatsvindt. De overtijdbehandeling valt niet onder de Wet afbreking zwangerschap.
- d) In bekende rapportages (bijvoorbeeld van TNO) schrijft men soms over 'dodgeborenen' in plaats van geaborteerde kinderen. Dodgeborenen doet echter aan alsof een kindje op de natuurlijke wijze wordt geboren, dit is echter onjuist.

In de discussie over de legalisering van abortus provocatus wordt wel gesproken over indicaties voor abortus. Onder indicatie verstaan we de reden die men heeft, om een abortus te verrichten. De meest zware indicatie is de vitale indicatie. Daarmee wordt bedoeld, dat het leven van de moeder wordt bedreigd, wanneer men de zwangerschap zou laten voortduren. Dan moet worden gekozen tussen het leven van de moeder en het leven van het kind. Zo niet, dan loopt het leven van beiden gevaar. Een duidelijk voorbeeld is een buitenbaarmoederlijke zwangerschap. (Daarbij is overigens de vrucht zonder meer ten dode opgeschreven, dus van een echte keuze tussen het leven van de vrucht of van de moeder is daarbij geen sprake). Het verrichten van een abortus houdt hier dus in, dat men het kind doodt om het leven van de moeder te kunnen redden. Er is dus sprake van een uiterste noodsituatie. De arts moet met een beroep op overmacht kiezen tussen twee kwaden. Wanneer de arts dan kiest voor het aborteren van het kind, is hij te verontschuldigen wegens het onmiddellijke levensgevaar voor de moeder.

De tweede indicatie is de zogenaamde medische indicatie. Deze kan dicht tegen de vitale indicatie aanliggen. De medische indicatie is ruimer dan de vitale indicatie. We spreken van een medische indicatie, als de zwangerschap een bepaalde aandoening zal verergeren of blijvende

schade oplevert voor de gezondheid van de moeder. Zo is het bijvoorbeeld bekend dat een zwangerschap de groei van een kwaadaardige borsttumor kan versnellen. Wil men de zwangerschap intact laten, dan zijn bepaalde therapieën uitgesloten, zoals een chemokuur. Hoewel hier geen sprake is van direct levensgevaar, betekent de zwangerschap toch een aanmerkelijke verslechtering van de gezondheid van de moeder, ja zelfs van de daling van haar overlevingskansen. Bij een heel ongunstige prognose kan men kiezen voor het voortzetten van de zwangerschap, omdat de vrouw waarschijnlijk toch aan haar ziekte zal sterven. Bij een gunstige prognose kan de mogelijkheid van een abortus provocatus overwogen worden, om met chemotherapieën de moeder te genezen.

Het probleem van de medische indicatie is dat gehanteerde begrippen rekbaar zijn. Want wat is 'gezondheid'? Bij een ongekwalficeerde aanvaarding van de medische indicatie kan het gebeuren dat een zwangerschap te gemakkelijk op medische gronden wordt beëindigd.

Abortus op grond van andere indicaties moet worden afgewezen. De indicaties die wel worden genoemd, zijn de juridische of criminele (bijvoorbeeld bij zwangerschap als gevolg van verkrachting of incest), de eugenetische (het ongeboren kind heeft een aangeboren aandoening of handicap) en de sociale of psychosociale indicatie (het kind is om (psycho)sociale redenen ongewenst). Het is goed ons te realiseren dat het overgrote deel van de abortussen plaatsvindt op (psycho)sociale indicatie.

Wij realiseren ons dat ons standpunt hier erg kort is weergegeven. Bij de bovengenoemde indicaties kan sprake zijn van zeer moeilijke en pijnlijke situaties. Het afwijzen van abortus provocatus onder zulke moeilijke omstandigheden dient dan ook gepaard te gaan met een aanbod van opvang en ondersteuning. Dit betreft ons inziens ook de verzekeraar die een verantwoord verzekeringspakket aanbiedt. Daarnaast dient er ook opvang en begeleiding te zijn voor mensen met psychische problemen na een abortus provocatus (voor zover dit niet onder andere sociale verzekeringen valt). Gelukkig is dat aanbod soms in de directe omgeving van betrokkene aanwezig en anders kan in principe Siriz zulke opvang en steun verlenen.

Uiteindelijk wordt het antwoord op de vraag naar de waarde en beschermwaardigheid van het menselijk embryo levensbeschouwelijk bepaald. Vanuit het christelijke scheppingsgeloof menen wij, dat de oorsprong van de mens ligt in het scheppend Woord van God. Het mens-zijn gaat daardoor altijd uit boven het zintuiglijk waarneembare (Ps. 139:16, Jer. 1:5, Jes. 49; Luk. 1:36, 39, 42-43, 56). Zodra op het biologisch-lichamelijke vlak van een menselijk organisme sprake is, is er sprake van een mens, ook in geestelijk opzicht. De embryologische gegevens maken duidelijk, dat het begin van het lichamelijke bestaan van de mens bij de conceptie ligt. Immers, vanaf dit moment is het embryo drager van *unieke* informatie, nodig voor de voortgang van het dynamisch ontwikkelingsproces dat zich continu voortzet, en daardoor heeft het embryo een identiteit. Dat op een bepaald moment (nog) niet alle mogelijkheden zijn verwezenlijkt, geldt in feite voor de gehele levensloop van de mens. Dit leidt tot de conclusie dat we vanaf de conceptie moeten spreken van een mens en dat het menselijke embryo vanaf de conceptie als volledig beschermwaardig moet worden beschouwd. De keuze voor deze opvatting betekent dat bij de geboorteregeling het voorkomen van *conceptie* (d.w.z. anticonceptie) onder omstandigheden ethisch *wel* toelaatbaar is, maar het verhinderen van innesteling (nidatie-remming) niet.

5.2 *Ontwikkelingen in de klinische genetica*

De klinische genetica is het medisch specialisme dat zich bezighoudt met onderzoek en voorlichting aan patiënten op het gebied van erfelijkheid en (mede) erfelijk bepaalde aandoeningen. Veruit de belangrijkste betekenis van de klinische genetica ligt tot nu toe in de mogelijkheden van diagnostiek

bij mensen die een verhoogd genetisch risico lijken te hebben en de voorlichting die op basis daarvan kan worden gegeven.

Het stellen van een goede diagnose bij een pasgeboren baby met ziekteverschijnselen is belangrijk om te weten welke behandelingen mogelijk zijn en om na te gaan in hoeverre die zinvol zijn. Hierdoor kan een tijd van kwellende onzekerheid en van zinloos en belastend medisch 'shoppen' worden voorkomen. Hoewel ziekten die teruggaan op een erfelijk defect veelal niet goed behandelbaar zijn, nemen bij sommige erfelijke aandoeningen de mogelijkheden ter verlichting van pijn of ongemak wel toe. Bovendien is daardoor de levensverwachting van mensen met dergelijke aandoeningen in een aantal gevallen fors toegenomen. Soms door middel van nieuwe geneesmiddelen, zoals bij cystische fibrose, of door hulpmiddelen, zoals bij spierziekten.

De laatste decennia heeft men bij steeds meer (mede) erfelijk bepaalde aandoeningen de achterliggende genetische afwijking gevonden. Vanaf eind jaren '80 is het onderzoek naar een erfelijke achtergrond van aandoeningen in een stroomversnelling gekomen in het kader van het zogeheten Humaan Genoom Project (HGP).²⁸ Dit betreft gecoördineerd onderzoek in de VS, Japan en Europa dat is gericht op het in kaart brengen van al de menselijke genen en het ophelderen van de totale DNA-basenvolgorde van de mens. (Die basen zijn de bouwstenen van het DNA; het DNA in elke menselijke cel bestaat uit ruim drie miljard van zulke bouwstenen. In de volgorde van die bouwstenen ligt de erfelijke informatie besloten). Nadat aan het HGP ruim tien jaar was gewerkt, werd op maandag 26 juni 2000 met veel publicitair vertoon door Clinton en Blair, samen met enkele wetenschappers, bekend gemaakt dat intussen een 'kladversie' klaar is van 97 procent van de basenvolgorde van het menselijke DNA. In een vrij hoog tempo wordt van een toenemend aantal 'genen' de structuur en de plaats binnen het totaal van het menselijke erfelijkheidsmateriaal vastgesteld. Deze kennis maakt het mogelijk om te testen op aanleg voor ziekten en aandoeningen. Dit vraagt om een debat over de toepassingen en gevolgen.²⁹

Ook ten aanzien van het aandeel van erfelijke factoren in het optreden van allerlei 'gewone' ziekten zoals vormen van kanker, hart- en vaatziekten, voordat deze zich manifesteren, nemen de diagnostische mogelijkheden toe. Vaak wordt dan gesproken van voorspellend of presymptomatisch (genetisch) onderzoek.

5.2.1 *Wat is presymptomatisch genetisch onderzoek?*

Onder presymptomatische onderzoek (PSO) verstaan we *onderzoek naar erfelijke aanleg voor een bepaalde ziekte of aandoening geruime tijd voordat de symptomen van die ziekte zich manifesteren*. Daarbij kan de kans dat die aanleg daadwerkelijk tot de betreffende aandoening zal leiden sterk verschillen. Dat verschil ligt tussen (bijna) -zekerheid, zoals bij de ziekte van Huntington en een enigszins verhoogde kans, bijvoorbeeld op bloeddrukverhoging bij een mutatie in het ACE-gen. Deze groeiende mogelijkheden van presymptomatisch onderzoek zullen de gezondheidszorg en de samenleving op verschillende wijzen beïnvloeden. We kunnen hierbij denken aan:

- a) diagnostiek en eventueel therapie van aandoeningen;
- b) ontwikkeling en voorschrijven van geneesmiddelen;
- c) maatschappelijke gevolgen.

We bespreken kort de te verwachten invloeden op deze punten.

Ad a) Diagnostiek en eventueel therapie van aandoeningen

Het aantal aandoeningen, waarbij kan worden getest op erfelijke aanleg voordat de symptomen zich manifesteren, nemen voortdurend toe. Soms gaat het om sterk erfelijk bepaalde aandoeningen en soms om mede erfelijk bepaalde aandoeningen. Degenen die om een dergelijke test vragen, zijn

meestal mensen bij wie in de familie een bepaalde aandoening (relatief) veel voorkomt en die op een of andere manier hebben vernomen dat erfelijkheid in het spel kan zijn. Dat is al langere tijd heel duidelijk bij de ziekte van Huntington. Onder de hulpvragers van de klinische genetische centra is er de laatste jaren een snelle toename van het aantal personen uit families, waarin erfelijke vormen van kanker voorkomen, bijvoorbeeld borstkanker bij vrouwen. (Voor goed begrip zij erop gewezen dat naar schatting omstreeks vijf tot tien procent van de borstkanker bij vrouwen in belangrijke mate erfelijk is bepaald; veruit de meeste vormen dus niet). Een ander voorbeeld van een aandoening waarvoor een groeiend aantal risicodragers om een test vraagt, is erfelijke hypercholesterolaemie (FH; erfelijke of familiale aanleg op verhoogd cholesterolgehalte in het bloed met verhoogd risico op hartaanval).

Wat is het nut van dergelijke tests? Het zal duidelijk zijn dat kennis van de aanleg van een ernstige aandoening erg belastend kan zijn. Toch zijn er mensen die van de mogelijkheid van een presymptomatische test gebruik willen maken. Wat zijn de redenen?

- 1) meer zekerheid omtrent de vraag of men de gevreesde erfelijke aanleg nu wel of niet heeft;
- 2) duidelijkheid over de aanleg kan van invloed zijn op bepaalde belangrijke beslissingen in het leven, bijvoorbeeld met betrekking tot beroepskeuze, gezinsvorming e.d.
- 3) vroegtijdige preventieve of therapeutische ingrepen. Bij verhoogde kans op borstkanker kan regelmatig borstonderzoek tot een vroegtijdige opsporing en behandeling leiden. Een aanzienlijk deel van de risicodragers laat preventief de borsten afzetten. Op die manier wordt de kans op borstkanker sterk verkleind. Bij FH kan behandeling met geneesmiddelen, het volgen van een dieet en veel lichaamsbeweging de risico's aanzienlijk verkleinen. Ook in andere gevallen zijn preventieve of therapeutische ingrepen mogelijk.

Het blijkt dat het bestaan van behandelingsmogelijkheden van grote invloed is op het percentage van de mensen met een bepaalde aanleg dat om een test vraagt. Bij ernstige onbehandelbare aandoeningen vraagt slechts een kleine minderheid van de risicodragers om een test. Bij (goed) behandelbare aandoeningen is dat een meerderheid (van hen die weten dat ze het verhoogde risico hebben).

Uit onderzoek naar de psychische implicaties van PSO kan in elk geval de belangrijke algemene conclusie worden getrokken. Die conclusie is dat PSO alleen moet worden uitgevoerd als tegelijkertijd de mogelijkheid wordt geboden voor psychologische begeleiding na het vernemen van de uitslag. Dit aanbod is ook belangrijk voor de gezinsleden van de persoon die zich laat testen.

Bij de mogelijkheid van een PSO is het dus van groot belang dat mensen goed worden voorgelicht: over de betekenis van de test, over de consequenties van de mogelijke uitslagen en over keuzemogelijkheden die daarna bestaan. Mensen dienen in vrijheid en goed geïnformeerd een besluit te kunnen nemen. In de klinisch genetische centra zijn de zorgverleners ervoor opgeleid om die voorlichting en counseling te geven op een wijze die de zorgvrager de ruimte geeft om zelf een keuze te maken. Maar we zien dat bepaalde vormen van PSO, bijvoorbeeld op het gebied van aanleg voor kanker, ook in algemene ziekenhuizen gaan plaatsvinden. Het is nog maar de vraag of daar de deskundigheid voorhanden is om de vereiste voorlichting en begeleiding te geven. Hier ligt in de eerste plaats een verantwoordelijkheid van de medische beroepsgroep, maar ook van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. En hoewel de *verzekeraar* hier geen primair verantwoordelijkheid heeft, kan het *nuttig zijn als die de beroepsgroep en eventueel de betreffende instelling bevraagt op de kwaliteit van de zorgverlening in dit opzicht.*

Ad b) Ontwikkeling en voorschrijven van geneesmiddelen

Op minstens twee manieren lijkt de behandeling van ziekten met geneesmiddelen te kunnen

profiteren van de groeiende kennis van de erfelijke informatie. De opheldering van de betekenis van bepaalde erfelijke mutaties/varianties voor bepaalde aandoeningen kan leiden tot de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen die op één of andere manier voor het genetische probleem compenseren. Duidelijke voorbeelden zijn de toediening van de ontbrekende enzymen aan patiënten met de ziekte van Gaucher of met de ziekte van Pompe. Voor wat betreft laatstgenoemde ziekte zijn kort geleden in Nederland klinische proeven van start gegaan.

Maar men hoopt ook geneesmiddelen te kunnen ontwikkelen ten behoeve van patiënten die op grond van een bepaald genetisch patroon een verhoogde kans hebben op bepaalde aandoeningen (denk bijvoorbeeld aan cholesterolverlagende middelen bij mensen met FH). Nieuwe technieken die worden ontwikkeld (DNA-chip) lijken het mogelijk te maken individuele patiënten te onderzoeken op een groot aantal genetische varianties/mutaties in bepaalde genen. Tussen bepaalde patronen in erfelijke informatie en aanleg voor aandoeningen worden dan statistische verbanden gelegd, evenals tussen zulke patronen en de effectiviteit van bepaalde geneesmiddelen. Daarmee komen we op de tweede manier waarop de genetische kennis de medicinale behandeling van ziekten van dienst zal zijn. Men verwacht dat genetisch onderzoek ook kan gaan aangeven bij welke patiënten bepaalde geneesmiddelen effectief zullen zijn en bij welke patiënten niet en bij wie eventueel sterke neveneffecten zijn te verwachten. Zulke patiënten moeten dan andere middelen voorgeschreven krijgen. De effectiviteit van het voorschrijfbeleid van geneesmiddelen zal door dergelijke ontwikkelingen dus kunnen toenemen en (onverwachte) nadelige neveneffecten zal men kunnen verminderen.³⁰

De gevoeligheid voor geneesmiddelen is erfelijk bepaald. Farmacogenetica is een relatief nieuwe onderzoeksgebied binnen de farmacie. Sinds de jaren negentig van de vorige eeuw houden apothekers er zich mee bezig. Een groeiend aantal patiënten heeft er baat bij. Met dit wetenschapsgebied is tevoren te voorspellen of patiënten baat hebben van geneesmiddelen of last hebben van bijwerkingen. Aan de hand van het genetisch profiel kan worden bepaald welk geneesmiddel voor welke individuele patiënt geschikt is. Een geneesmiddel grijpt ergens aan in het lichaam. Meestal aan een eiwit. DNA codeert de eiwitten in ons lichaam. Dus aan het DNA is te zien of iemand een variant heeft van een normaal eiwit. Het kan dan zijn dat het eiwit er anders uitziet, of dat er meer of minder of zelfs helemaal niets van dat eiwit aanwezig is. Dan is dus het aangrijpingspunt van het geneesmiddel anders. Daardoor kunnen de effecten en bijwerkingen van dat geneesmiddel ook anders zijn. Nu is het wel zo dat de meeste geneesmiddelen op meer dan één eiwit aangrijpen. Daarnaast zijn ook comediatie, rook- en drinkgedrag, hormonen en voeding, leeftijd en therapietrouw van belang. Het gaat dus om vrij ingewikkelde materie.

De ontwikkelingen op het gebied van de farmacogenetica zijn veelbelovend voor behandeling van reumapatiënten. Gebrek aan werkzaamheid en vervelende bijwerkingen van antireumatica, waarvan een kwart ernstig: dat is de ervaring van veel patiënten. Het vaststellen van erfelijke factoren die van invloed zijn op de effectiviteit van bepaalde therapieën, kan van belang zijn voor het wel of niet inzetten van dure therapieën. In hoeverre erfelijkheid een rol speelt bij het voorspellen van bijvoorbeeld het effect van een behandeling en toxische bijwerkingen, is nog nauwelijks bekend.

Erfelijke gevoeligheid dus voor de werking van medicijnen. Die kennis heeft de homeopathie (paragraaf 5.6.3) al meer dan twee eeuwen. Dáárom vraagt een homeopathisch arts de patiënt eerst 'het hemd van het lijf'. Ze heeft deze kennis ook kenbaar gemaakt. Dat gebeurde voordat we pas in de twintigste eeuw iets van de erfelijkheid begonnen te begrijpen. Verbluffend dat wetenschappers hiervoor meer dan twee eeuwen hun ogen hebben kunnen sluiten. Homeopaten leggen de gevoeligheid voor geneesmiddelen vast in zogenoemde persoonskenmerken of 'geneesmiddelentypes'. Daardoor is te bepalen welk geneesmiddel in een bepaalde situatie het

meest heilzaam kan zijn. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor het feit dat de homeopathie met veel subtieler medicijnen toch veel zou kunnen bereiken.

Geneesmiddelen types zijn ook in de reguliere geneeskunde van belang. In NRC Handelsblad van 22 november 2003 komt hoogleraar klinische farmacologie, dr. Adam Cohen (directeur van het Centre for Human Drug Research te Leiden) aan het woord. Geneesmiddelen zijn niet veilig. “Kijk naar kankermiddelen. Die zijn niet veilig en ze werken ook niet.” In dezelfde krant lezen we: “Kankermedicijnen en Alzheimermiddelen behoren tot de gebieden waar ‘hoop’ en ‘iets willen doen’ een belangrijke rol spelen. In Nederland moeten ze bij minstens 20 procent van de mensen een goede respons geven. Patiënten kopen dus meestal ‘lucht’, die ‘lucht’ kost veel en is bovendien bepaald niet ongevaarlijk”, aldus Cohen. Dat is een gevolg van het accepteren van de genoemde *number needed to treat* (NNT).

Ook wijzen we op een uitspraak van de Engelse arts prof.dr. Richard Charles Horton (geb. 1961). Hij is hoofdredacteur van het belangrijke geneeskundige tijdschrift *The Lancet*. Ook hij laat zich over veiligheid uit. Daarbij wijst hij op een systematisch overzicht in *JAMA* van een paar jaar geleden. Daaruit bleken kanker, hart- en vaatziekten en beroerten de belangrijkste oorzaken van overlijden. Daarna zijn in de westerse wereld de bijwerkingen van geneesmiddelen de belangrijkste doodsoorzaken. “Maar helaas is dit hele vraagstuk nooit onderwerp van debat, laat staan van politiek debat,” zo stelt Horton.³¹

Al met al zal de kennis van de genetische variatie tussen mensen naar verwachting leiden tot een meer op de individuele patiënt toegesneden voorschrijfbeleid en behandelbeleid. Daardoor is verhoudingsgewijs meer gezondheidswinst te behalen tegen lagere kosten. Niet dat de totale kosten voor geneesmiddelen zullen dalen. Er zullen nieuwe en dure geneesmiddelen worden ontwikkeld voor bepaalde groepen patiënten. Maar behandelings- mogelijkheden zullen verbeteren en de effectiviteit in de zin van te behalen gezondheidswinst in verhouding tot de kosten, zal kunnen toenemen.

Een nadeel van die individualisering van het geneesmiddelenvoorschrijfbeleid zou kunnen zijn dat soms uit het gebruik van bepaalde geneesmiddelen kan worden afgeleid wat iemand mankeert en wat daarbij, ondanks behandelingen, de gezondheidsrisico's zijn van die patiënt en eventueel van diens verwanten. Ook zonder te hoeven vragen om genetische gegevens (hetgeen in bepaalde situaties verboden is) kunnen derden (verzekeraars, werkgevers) soms uit het medicijngebruik genetische risico's afleiden. In maatschappelijke verbanden kan dit tot ongewenste verschijnselen leiden. We gaan hier in de volgende paragraaf nader in.

Hoe snel dit zal gaan en hoe goed de te ontwikkelen geneesmiddelen zullen zijn, valt moeilijk te voorspellen. De grote aandacht voor erfelijke informatie en de hoge verwachtingen die men daarvan heeft, bergen het gevaar in zich van een te snel beschikbaar stellen van nieuwe behandelmethoden die later ofwel tegenvallen (het voorbeeld van interferon is hier illustratief) of toch ongewenste nevenwerkingen hebben. Een kritisch volgen van de ontwikkelingen is dan ook aangewezen. Anderzijds dienen geneesmiddelen die aan de eisen voldoen ook op zo scherp mogelijk gestelde indicatie aan patiënten beschikbaar te worden gesteld.

Ad c) Maatschappelijke gevolgen

Resultaten van (presymptomatisch) genetisch onderzoek betreffen risico's op bepaalde aandoeningen. Dergelijke risico's kunnen medisch gezien interessant zijn met het oog op preventieve maatregelen. Maar ook in allerlei maatschappelijke verbanden spelen gezondheidsrisico's een belangrijke rol. Hier valt vooral te denken aan levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen en aan arbeidscontracten. Uitsluiting van relatief hoge risico's kan verzekeraars en werkgevers

financieel voordeel opleveren. Momenteel is het wettelijk verboden om in maatschappelijke verbanden te vragen naar genetische tests of naar kennis over bestaande genetische risico's; voor levensverzekeringen geldt dit tot een verzekerd bedrag van € 160.000³² en voor arbeidsongeschiktheidsverzekeringen geldt voor het eerste jaar een grens van € 32.000 en voor het tweede jaar van € 22.000 waaronder geen test gevraagd wordt. Maar daarboven dus wel. Bovendien heeft de uitvoeringsregeling van deze overeenkomst nog een voorlopig karakter en een definitieve regeling lijkt moeilijk te realiseren.³³

Een belangrijke vraag die zich hier voordoet, is of op termijn een groeiende kennis over genetische risico's onder de bevolking wel verenigbaar is met bepaalde vormen van vrijwillige verzekeringen (zoals levensverzekeringen). Verzekeraars zijn niet geïnteresseerd in genetische risico's op zichzelf. Die zijn altijd nog meegenomen. Waar de verzekeraars vooral bang voor zijn, is de zogenaamde zelfselectie. Dit wil zeggen dat juist mensen die weten dat ze een hoog risico hebben verzekeringen afsluiten, waardoor premie en risico uit balans kunnen raken. Verzekeraars kunnen gaan proberen bij kandidaat-verzekerden toch genetische risico's te achterhalen, bijvoorbeeld via uitgebreide medische verklaringen waarin wordt gevraagd naar in de familie voorkomende aandoeningen. Maar ook het gedrag van kandidaat-verzekerden zou voor sommige groepen nadelig kunnen gaan uitvallen. Naarmate mensen die een aantoonbaar (volgens de stand van de kennis van dat moment) *laag* risico hebben, een lage premie kunnen gaan bedingen voor levensverzekeringen, dreigen premies voor degenen die dat niet kunnen, te zullen stijgen. Voor bepaalde groepen van mensen kunnen bepaalde maatschappelijke voorzieningen (levensverzekering, hypotheek, eigen huis of bedrijf) dan onbereikbaar gaan worden. Zullen mensen, misschien zonder het zelf te weten, niet steeds meer in 'risicogroepen' worden ingedeeld die in het maatschappelijke verkeer een steeds grotere rol gaan spelen?

Voorals de koppeling van bestanden van verzekerden voor ziektekosten met andere vormen van verzekeringen zou zeer nadelig kunnen werken. Door de grotere kennis omtrent relaties tussen medische geschiedenis en erfelijke risico's op langere termijn zouden verzekeraars uit het vergoedingenpatroon inzake ziektekosten risico's kunnen afleiden die van belang zijn voor andere typen van verzekeringen. De privacywetgeving staat dit niet toe (zie hoofdstuk 3.9), maar is effectieve controle op dit punt mogelijk? Een reeds in gang gezette ontwikkeling naar een meer 'maatschappelijk ondernemen' en ethisch verantwoord ondernemerschap zou hier een positieve invloed kunnen hebben.

Ook op dit punt lijkt het moeilijk te voorspellen hoe de maatschappelijke ontwikkeling zal zijn. Een zorgvuldige bewaking hiervan lijkt noodzakelijk en wel te meer naarmate de liberalisering van de samenleving en de privatisering van de sociale voorzieningen voortschrijdt.

5.3 *Levensbeëindiging en zorg rond het levenseinde*³⁴

5.3.1 *Euthanasie*

Euthanasie kan worden omschreven als *het doden van een patiënt op diens verzoek door een arts*. Kenmerkend voor de handeling die we 'euthanasie' noemen, is het doel waarmee deze wordt verricht, namelijk de dood van de patiënt. Dit doel wordt in de praktijk bereikt door het toedienen van een bepaald middel, of door het nalaten of staken van een medische (be)handeling, die juist noodzakelijk is om het leven van een patiënt in stand te houden. Beide handelingen kunnen de dood tot gevolg hebben.

Soms maakt men wel een onderscheid tussen beide soorten handelingen. Het staken of nalaten van een handeling noemt men dan 'passieve euthanasie' en het toedienen van een dodelijk

middel noemt men 'actieve euthanasie'. Dit onderscheid wordt veelal gemaakt om te verdedigen, dat passieve euthanasie ethisch wel toelaatbaar zou zijn en actieve euthanasie niet. Het onderscheid tussen actieve en passieve euthanasie nemen wij niet over. Tussen het staken of nalaten van een medisch *zinnvolle* behandeling met als doel het overlijden van de patiënt en actieve euthanasie bestaat namelijk geen moreel significant onderscheid. Immers, beide vormen van euthanasie beogen iemands dood en vergen een handeling om dit tot stand te brengen. Om deze reden is het verwarrend en kan het zelfs misleidend zijn, om een onderscheid te maken tussen actieve en passieve euthanasie.

Heel uitdrukkelijk moet hieraan worden toegevoegd, dat het staken of nalaten van een naar heersend inzicht medisch *zinloze* behandeling *niet* onder het begrip (passieve) euthanasie valt. Het afzien van dergelijk handelen, of 'abstineren', wordt al eeuwenlang als normaal medisch handelen aanvaard. Immers, waarom zou men een patiënt extra belasten met een behandeling, die -menselijkerwijs- de genezing niet meer dichterbij kan brengen? In een dergelijk geval beoogt of veroorzaakt men met het staken van een behandeling niet de dood van de patiënt. Deze sterft dan aan een ziekte, waarop behandelingen geen invloed meer hebben. Abstinentie met dit oogmerk voorkomt het 'rekken' van het (soms moeilijke en pijnlijke) stervensproces en kan zo ook een eventuele vraag om actieve beëindiging van het leven voorkomen.

Hoe is de euthanasiepraktijk in Nederland? Uit het onderzoeken betreffende de euthanasiepraktijk in Nederland die door onderzoeksgroepen die onder leiding van dat G. van der Wal en/of P.J. van der Maas zijn uitgevoerd en in 1991, 1995, 2001 en 2007 zijn gepubliceerd, kunnen onder meer de volgende conclusies worden getrokken (zie Tabel 1).

In getalsmatig opzicht komt het volgende naar voren (alles op jaarbasis). Het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding (hbz) nam toe tot omstreeks 1995, stabiliseerde toen en is tussen 2001 en 2005 gaan dalen van 3.800 tot 2.425 gevallen per jaar, d.w.z. van 2,8 procent - 1,8 procent van alle sterfgevallen in dat jaar. Ook het aantal uitdrukkelijke verzoeken om euthanasie is in die periode afgenomen van 6,9 procent - 6,1 procent van het aantal sterfgevallen. Deze getallen komen uit anoniem onderzoek; het aantal gevallen dat volgens de wet door artsen werd gemeld, was relatief weinig gedaald. Het percentage van alle euthanasiegevallen dat door artsen volgens de wet werd gemeld, nam toe van 54 procent tot omstreeks tachtig procent. Echter, vanaf 2006 stijgt het aantal meldingen. In 2009 was het aantal meldingen van levensbeëindiging op verzoek 2.636³⁵. In het jaar daarvoor waren dat er 2.331, een stijging van 13,1 procent dus. In 2010 pleitten het Lindeboom Instituut en de NPV voor een presentatie van het aantal euthanasiegevallen in plaats van meldingen³⁶.

De levenrelativerende trend zet zich door. Zo kwam in 2010 het zogeheten Burgerinitiatief uit Vrije Wil: mensen die hun leven voltooid achten moeten ook kerngezond aan de dood kunnen worden geholpen. En de NVVE (Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levensinde) heeft in ditzelfde jaar een plan ontvouwd voor een studie naar een levenseindekliniek.

Door tegenstanders van euthanasie -onder andere door het Lindeboom Instituut en de NPV- is er al jaren op gehamerd dat de kwaliteit van de zorg in de laatste levensfase -terminale palliatieve zorg- verbeterd moet worden. In de eerste plaats omdat we mensen optimale zorg verschuldigd zijn. Maar ook omdat daardoor het aantal gevallen van euthanasie kan worden teruggedrongen. Tweederde van de artsen blijkt nu dit standpunt ook te huldigen. Het lijkt erop dat dat effect zich nu ook aftekent in de daling van het aantal euthanasieverzoeken en euthanasiegevallen. Dat is op zichzelf een positieve ontwikkeling en een stimulans om aan de beschikbaarheid en kwaliteit van palliatieve zorg te blijven werken. Temeer daar eenderde van de artsen meent dat artsen nog niet voldoende van palliatieve zorg weten om goed te kunnen inschatten of in concrete gevallen nog

mogelijkheden van palliatieve zorg bestaan om lijden te verlichten.

Toch is de praktijk als geheel medisch en ethisch nog altijd problematisch. Er zijn nog altijd gevallen van levensbeëindiging zonder expliciet verzoek die niet gemeld worden. Verder zijn er vele gevallen waarin pijn- en symptoombehandeling zo wordt opgevoerd dat levensbekorting -en soms mede als doel- het gevolg is. In een deel van de gevallen zonder dat van een verzoek van de patiënt sprake is. Nu kan enige levensbekorting als onvermijdelijk neveneffect van proportionele pijnbehandeling geaccepteerd worden (dubbel effect regel). Maar de praktijk blijft onduidelijk op dit punt. Dit geldt het sterkst bij wat nu genoemd wordt continue diepe sedatie. Dat men dit zo noemt en niet zoals gebruikelijk, palliatieve sedatie is al opmerkelijk.

Tabel 1: Kwantitatieve gegevens beslissingen rond het levenseinde in Nederland

	2005	%	2001	%	1995	%	1990	%
1a Sterfgevallen in Nederland	136.402	100	140.500	100	135.500	100	129.000	100
b. Sterfgevallen waarbij een arts was betrokken					99.000	73,0	94.000	73,0
2. Verzoeken om euthanasie	8.400	6,2	9.700	6,9	9.700	7,1	8.900	7,0
3. Euthanasie toegepast	2.325	1,7	3.600	2,6	3.200	2,4	2.300	1,8
4. Hulp bij zelfdoding	100	0,1	300	0,2	300	0,2	400	0,3
5. Levensbeëindiging niet op verzoek	550	0,4	1.000	0,7	900	0,7	1.000	0,8
6. Intensivering pijn- en symptoombestrijding:	33.700	25,0	27.800	19,8	20.000	14,8	22.500	17,5
a. uitdrukkelijk om het levenseinde te bespoedigen			2.100	1,5	2.000	1,5	1.350	1,0
b. mede om het levenseinde te bespoedigen					3.200	2,4	6.750	5,2
c. tenminste rekeninghoudend met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde wordt bespoedigd			25.800	18,4	14.800	11,0	14.400	11,3
7. Staken of niet instellen van een behandeling (incl. sondevoeding)	21.300	16	28.500	20,3	27.300	20,1	22.500	17,5
8. Continue diepe sedatie	11.200	8,2	-					

Palliatieve sedatie is een tamelijk extreem maar wel reëel onderdeel van goede palliatieve zorg in de laatste levensfase. Het betreft een normale medische handeling, tenminste als die wordt ingezet op grond van de juiste indicatie. Dit houdt in dat patiënten in de allerlaatste fase van hun leven, die zeer ernstig onbehandelbaar lijden kennen, in diepe slaap worden gebracht, zodat ze het lijden niet meer ervaren. Dan wordt in de regel ook geen voeding of vocht meer kunstmatig toegediend. Na een aantal dagen overlijdt dan de patiënt in die slaap. De sedatie heeft niet de dood teweeggebracht. Daarom is deze behandeling in principe ook aanvaardbaar voor mensen die euthanasie afwijzen. De vermindering van het aantal euthanasiegevallen komt minstens deels doordat men palliatieve sedatie heeft toegepast in situaties waarin men voorheen euthanasie toepaste.

Tegelijkertijd ligt hier een valkuil en onduidelijkheid. Palliatieve sedatie is bedoeld voor situaties zoals hierboven aangeduid. Maar als het wordt toegepast bij een langere levensverwachting dan hooguit veertien dagen en er wordt geen voeding en vocht toegediend, dan wordt het een vorm van sluipende euthanasie. Dit (b)lijkt ook voor te komen. Het rapport spreekt dan ook over 'continue diepe sedatie'. Die gevallen worden geen euthanasie genoemd, terwijl het daar in feite wel om kan gaan. Het rapport schrijft: *"Het aantal gevallen van continue diepe sedatie waarbij sprake was van mogelijke levensbekorting was in 2005 1.200 hoger dan in 2001."* Dit is hetzelfde aantal als waarmee het aantal gevallen van euthanasie is gedaald. Dat wil niet zeggen dat in die 1.200 gevallen simpelweg de benaming 'euthanasie' is veranderd in 'continue diepe sedatie'. Het houdt wel in dat de gesignaleerde grotere duidelijkheid en verbetering van de praktijk maar betrekkelijk zijn. Het is dan ook wenselijk dat voor palliatieve sedatie ook een soort melding en

controle in het leven wordt geroepen.

Verder blijkt uit de gegevens dat het vooral een beslissing is van de arts of in een bepaalde situatie het leven van een patiënt wordt beëindigd of niet. Een verzoek van de patiënt zal de arts directer bepalen bij de vraag of levensbeëindiging aan de orde kan zijn en zal het voor de arts ook gemakkelijker maken tot een dergelijke actie over te gaan. Maar het blijkt niet de fundamentele reden te zijn. Het kan dat ook niet zijn, omdat dan de arts op ieder herhaald en dringend verzoek om euthanasie zou moeten ingaan. Dit gaat zelfs de meest overtuigde voorstanders van legalisering van euthanasie te ver.

De huidige situatie dat de arts beslist, betekent dat sommige burgers, in casu artsen, op grond van minstens ten dele persoonlijke inschattingen en oordelen over de leefbaarheid van een leven, het leven van andere burgers beëindigen. Bovendien blijkt uit de gegevens dat effectieve controle op het levensbeëindigend handelen door artsen in brede zin ontbreekt en zelfs niet mogelijk is. Dit betekent een inbreuk op de rechtsgelijkheid van alle burgers met betrekking tot de bescherming van het leven. Een dergelijke doorbreking van de bescherming van het leven van alle burgers en van de rechtsgelijkheid van allen voor de wet is onverenigbaar met onze rechtsstaat.

We trekken uit het bovenstaande de volgende conclusies:

- a) Het is van belang dat patiënten dan wel hun familie duidelijk maken hoe men denkt over zorg tijdens de laatste levensfase. Dit betreft enerzijds de vraag welke behandelingen men in welke situaties nog wil. Maar vervolgens ook dat duidelijk wordt gemaakt hoe men denkt over opzettelijk levensbeëindigend handelen. De patiënt van vandaag dient mondig te zijn, enerzijds om te krijgen wat hij nodig heeft en hem toekomt en anderzijds om niet te krijgen wat hij niet wenst. In dit verband willen wij op twee praktische zaken wijzen. De eerste is, dat de patiënt een vertegenwoordiger kan aanwijzen die zijn wil kenbaar maakt wanneer de patiënt dat zelf niet meer kan. Verder kunnen mensen een zogenaamde NPV-Levenswensverklaring invullen. Daarin verklaren zij uitdrukkelijk dat zij niet willen dat op hen euthanasie wordt toegepast. Door deze praktische maatregelen kan de patiënt zijn wil heel duidelijk aangeven. Zo kan worden voorkomen dat er voor de artsen een schemergebied ontstaat, waarin zij slechts naar de wil van de patiënt kunnen raden. En de vrees dat men slachtoffer wordt van onvrijwillige euthanasie kan zo worden weggenomen. Bovendien kan de NPV-Levenswensverklaring goede diensten vervullen voor een gesprek met de arts over de onderhavige problematiek.
- b) De stervensfase hoort bij het leven. Het is een fase van grote kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Bescherming en zorgzaamheid dienen in de zorgverlening centraal te staan. Daarbij dient niet de lengte van het leven voorop te staan maar het welzijn en de wensen van de patiënt.
- c) De ervaring leert dat een goede palliatieve zorg veruit de meeste verzoeken om euthanasie kan wegnemen. In een christelijke visie op zorg dient dan ook de palliatieve zorg volop aandacht te krijgen. Overigens niet in de eerste plaats om een verzoek om euthanasie te voorkomen, maar omdat we de morele verantwoordelijkheid hebben die zorg aan onze medemensen in de laatste levensfase te bieden.

5.3.2 Palliatieve zorg

Met palliatieve zorg bedoelen we de *“benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige*

beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard” (WHO, 2002).

Sterven doet ieder mens en ieder doet het op zijn eigen manier. Dat zijn twee gegevens in dit leven die zeker zijn en waarmee we op een of andere manier moeten omgegaan. Waar mensen (familie, vrienden, burens) rond stervenden heen staan, hebben zich ook altijd gewoonten, gebruiken en praktijken ontwikkeld, die van generatie op generatie worden overgedragen: zelfzorg, bedverpleging, pastorale zorg, afleggen, etc. Veel van die praktijken worden tegenwoordig ter hand genomen door professionals. Het zijn beroepspraktijken geworden. Ze worden verricht door mensen die zich hebben bekwaamd in de zorg voor stervenden. Dat heeft een reden: soms wordt de zorg voor de stervende te langdurig, te zwaar, te ingewikkeld, of te onaangenaam voor de direct betrokkenen. Daarom is het goed die zorg te delen met anderen die daar mee hebben leren omgaan door opleiding of ervaring. Deze inzet van zorgverleners sluit de inzet van vrijwilligers en mantelzorgers niet uit, maar kan deze juist aanvullen en ondersteunen (zie ook bij paragraaf 4.3).

Terminale zorg heeft tegenwoordig onmiskenbaar een eigen karakter en nieuwe urgentie gekregen. De laatste decennia hebben een sterke toename van diagnostische en therapeutische mogelijkheden in de geneeskunde te zien gegeven. De sterke nadruk die in onze samenleving wordt gelegd op gezondheid en levensverlenging heeft ertoe bijgedragen, dat medische mogelijkheden ook in de laatste levensfase veelvuldig worden ingezet. Er komt echter een moment waarop moet worden erkend dat genezing van de zorgvrager menselijk gesproken niet meer bereikbaar is. De zorgvrager heeft dan soms nog wel een aanzienlijke periode te leven, een periode waarin zich allerlei complicaties en klachten kunnen voordoen die om specifieke, onder meer medische, zorg vragen. Meer en meer beseft men dat de zorg die zich vooral richt op de behandeling van klachten bij ongeneeslijk zieke zorgvragers, een specifieke deskundigheid vereisen, namelijk terminale palliatieve zorg. Zorg voor de terminale zorgvrager omvat alle zorg die nodig is om het lijden van die persoon in diens laatste levensfase te verlichten.

De vraag naar terminale zorg zal de komende jaren nog verder toenemen, gezien de volgende ontwikkelingen. Het aantal ouderen in de samenleving stijgt. Daaruit kan worden afgeleid dat het aantal stervenden en vooral het aantal stervenden aan kwaadaardige nieuwvormingen zal toenemen (96 procent van de terminale zorg betreft kankerpatiënten). De benodigde zorg dreigt hierbij achter te blijven, gericht als de gezondheidszorg is op genezing: daarbij gaat het om voorzieningen zoals huisvesting, bedden, en andere ruimten/middelen die voor de terminale en palliatieve zorg nodig zijn, maar ook om personele inzet. Doordat de gezinnen gemiddeld minder kinderrijk zijn (ontgroening) en de kinderen in vergelijking tot vroeger verder van hun ouders wonen, door de opkomst van dubbele banen in huwelijken, en dergelijke nemen de mogelijkheden van mantelzorg af. Ook valt te denken aan het afnemen van maatschappelijke solidariteit waar de ondersteuning door vrijwilligers op berust.

Bovengenoemde factoren leidden er de laatste decennia toe, dat steeds meer mensen hun laatste levensfase niet thuis in de familiekring doorbrengen, maar in een instelling voor intramurale zorgverlening. De verzorging, de verpleging en eventueel medische behandeling geschiedt daarbij vrijwel geheel door professionele hulpverleners. Intussen is de trend dat men mensen zo lang mogelijk thuis wil laten wonen en verzorgen. In de eerste plaats is dit omdat de meeste mensen liever in hun eigen vertrouwde omgeving verblijven en sterven dan in een instelling. In de tweede plaats is dit om door de inzet van mantelzorg, de kosten van de zorg in de hand te houden. Overigens ontstaat door allerlei vormen van transmurale zorg (WoZoCo's, ambulante behandeling, e.d.) tussen aanvullende thuiszorg en gespecialiseerde intramurale zorg meer en meer een continuüm of zorgketen. Hoe dan ook is het dan zeer gewenst dat de zorg en stervensbegeleiding in

de instelling dan wel in de thuissituatie met elkaar overeenstemmen. Of de terminale zorgverlening nu extramuraal (thuis), intramuraal (zorgcentrum) of via een tussenvorm (dagbehandeling) plaatsvindt, deze vormen van terminale zorgverlening, zowel door professionals als door de mantelzorg, dienen kwalitatief goed te zijn.

De overheid hecht eraan de zorg rond het levenseinde te integreren in bestaande voorzieningen en faciliteiten. Zij wil niet overgaan tot het creëren van nieuwe categorale voorzieningen (zoals hospices). Dat betekent dat getracht moet worden de terminale palliatieve zorg te realiseren in samenwerking met bestaande zorgvoorzieningen, hetzij intramuraal, transmuraal of thuis. Zo gaan steeds meer verzorgings- en verpleeghuizen over op het creëren van voorzieningen voor integrale palliatieve zorg. Binnen dergelijke bestaande voorzieningen wordt die zorg vanuit de AWBZ gefinancierd. Wel is het belangrijk om erop toe te zien dat op deze wijze het concept van integrale palliatieve zorg – zoals dat door hospices is uitgewerkt en ook in Nederland wordt beoefend – niet verwatert en dat die zorg in overeenstemming blijft met de kwaliteitseisen vanuit zorgvragers-perspectief. Het is ongetwijfeld zo dat in Nederland altijd al palliatieve zorg is verleend. In die zin is integrale terminale palliatieve zorg niet iets geheel nieuws. Maar anderzijds is het ook onbetwistbaar, dat de inzichten en ervaringen die de laatste decennia zijn verworven op het terrein van integrale terminale palliatieve zorg (zeg hospicezorg) allerminst breed verspreid en beschikbaar zijn in Nederland.

Mede in het licht van het bovenstaande (maar zie ook paragraaf 1.1) kunnen de zorgbehoeften van de terminale zorgvrager als volgt worden weergegeven:³⁷

- onderdak in een plaats waar deskundige terminale zorg wordt geboden en huishoudelijke zorg is een voorwaarde;
- zorgverlening met betrekking tot algemene dagelijkse levensverrichtingen (voeding, hygiëne, dagbesteding, rust, en dergelijke) vormt de kern;
- bevorderen van sociaalrelationeel functioneren is essentieel voor de mens, ook de stervende en zijn naaste omgeving;
- verpleegkundige zorg met betrekking tot de gevolgen die ziekte en lijden voor de gezondheid hebben is vaak nodig;
- medische en paramedische zorg ter begeleiding van de patiënt en waar nodig ter behandeling van ziekte en andere symptomen;
- psychologische zorg met betrekking tot psychisch functioneren is onlosmakelijk met de terminale zorg verbonden;
- spirituele zorg met betrekking tot gebruiken, behoeften en problemen met betrekking tot levensvisie en zingeving is geen extraatje maar een kwaliteitsaspect van integrale zorg.

In een verantwoord zorgvoorzieningenpakket, en zeker in een verantwoord pakket, mag goede palliatieve zorg niet ontbreken. De organisatievorm is niet het belangrijkste. Toch mag men van verzekeraars verwachten dat men creatief meedenkt aan het realiseren van de beschikbaarheid van integrale palliatieve zorg voor degenen die daar behoefte aan hebben.

5.4 Geestelijke gezondheidszorg: psychische en psychiatrische zorg

Bij het verrichten van deze studie vroegen wij ons ook af, of het nodig zou zijn ook de diverse vormen van behandelingen in de psychiatrie, psychotherapie en psychologie te bespreken en beoordelen vanuit de bovengenoemde christelijke zorgvisie. Wij besloten dit niet te doen. In de

eerste plaats, omdat dit een zeer uitvoerige studie zou vereisen, waarvoor binnen het kader van dit project geen ruimte bestaat. In de tweede plaats concluderen wij dat ten aanzien van de vormen van diagnose en therapie op dit gebied het in het algemeen gesproken niet zozeer gaat om de gebruikte methode op zichzelf, maar om de wijze waarop de therapeut die hanteert. Dit blijkt uit contacten met christen-zorgverleners op dit terrein. Van groot belang achten wij daarom ook de vrije keuze van de patiënt voor een behandelaar. In de context van dit rapport betekent dit vooral dat de patiënt een christenbehandelaar kan kiezen en dat diens behandeling ook wordt vergoed (binnen de grenzen van professioneel verantwoord handelen), ook wanneer (sommige) niet-christenen goedkoper therapieën hanteren.

In de psychiatrie/psychotherapie bestaat vaak een grote mate van afhankelijkheid en beïnvloedbaarheid van de patiënt door de therapeut. Dit betreft ook de mogelijke beïnvloeding ten aanzien van levensbeschouwelijke overtuigingen en ethische stellingname, bijvoorbeeld met betrekking tot huwelijk en zelfdoding. Begrip voor de geloofsovertuiging van de patiënt en besef van de onderlinge verwevenheid tussen het psychisch functioneren en het geloofsleven achten wij dan ook vooral op dit terrein van groot belang. Vanuit het perspectief van een voorzieningenpakket voor christenen is het waarborgen van de mogelijkheid zich onder behandeling te stellen van een christentherapeut dan ook essentieel.

Wij willen ten aanzien van behandelvormen nog het volgende opmerken: het gebruik van technieken, die tot het terrein van het occultisme moeten worden gerekend, wijzen wij af. In de geestelijke gezondheidszorg zou dit voor kunnen komen in de vorm van helderziendheid bij het stellen van een diagnose of het verkrijgen van inzicht in verdrongen ervaringen. Ten aanzien van hypnose zouden wij de grootst mogelijke voorzichtigheid in acht willen nemen omdat daarbij de patiënt in een toestand komt van grote afhankelijkheid ten opzichte van de therapeut en van grote kwetsbaarheid en daardoor gemakkelijker onder de invloed van verkeerde geestelijke machten zou kunnen komen. Wij achten deze techniek hooguit verantwoord bij christentherapeuten, die dit op goede manier weten te hanteren.

5.5 *Operatief ingrijpen in een gezond lichaam*

In deze paragraaf willen we kort aandacht geven aan een tweetal vormen van geneeskundig ingrijpen die ethisch omstreden zijn. Dit zijn de esthetische chirurgie en geslachtsaanpassende ingrepen bij transseksuele mensen.

5.5.1 Esthetische chirurgie en plastisch-chirurgische hulp

Esthetische chirurgie gaat om het aanpassen van iemands uiterlijk die met zijn/haar uiterlijk ontevreden is. Dit moet wel worden onderscheiden van plastisch-chirurgische hulp, die beschadigingen en misvormingen van het lichaam die zijn aangeboren of opgelopen door een ongeluk of ziekte, zo goed mogelijk tracht te herstellen en dat ook esthetisch optimaal probeert te doen. Van deze mogelijkheden kan dankbaar gebruik worden gemaakt.

Bij esthetische chirurgie gaat het om ingrepen in een gezond lichaam waarvoor in eerste instantie geen medische indicatie bestaat. Het zelfbeeld van de hulpvrager in relatie tot diens wensbeeld vormt de 'indicatie'. Bij de bespreking kan een onderscheid worden gemaakt tussen een ethische beoordeling van esthetische plastisch-chirurgische ingrepen en de vraag in hoeverre plastische chirurgie in een collectief gefinancierd voorzieningenpakket moet worden opgenomen. We gaan eerst in op de eerste vraag.

In onze cultuur bestaat een sterke concentratie op het lichaam en overheerst een bepaald

schoonheidsideaal. Onderzoek wijst erop dat mensen van wie het uiterlijk het schoonheidsideaal beter benadert, maatschappelijk kansrijker zijn dan mensen wie daar ver vanaf staan. Daarnaast behoren in het postmoderne cultuurklimaat ook de vrijheid, de ontplooiing en de zelfrealisering van het individu tot hoogste waarden. Er bestaat een neiging om niet alleen relaties en maatschappelijke voorzieningen als instrumenten en bouwstenen te zien voor individuele ontplooiing en de verwezenlijking van het wensbeeld dat men voor zichzelf ontwerpt, maar ook de gezondheid en het uiterlijk van het eigen lichaam. De geneeskunde wordt gezien als slechts een middel om dat ideaal te construeren. Dit houdt een sterke instrumentalisering van het lichaam in. Nog afgezien van de risico's die ingrepen meebrengen, valt te vrezen dat dit leidt tot een vervreemding van het lichaam, tot een opvatting van het lichaam als alleen een voertuig van het subject, dat desgewenst bijgewerkt maar uiteindelijk ook kan worden afgeschaft.

Aan de andere kant kan worden geconstateerd dat sterke afwijkingen van wat in een samenleving als normaal wordt ervaren ten aanzien van uiterlijke kenmerken, een aanzienlijk psychisch en sociaal lijden kunnen inhouden voor betrokkenen. Een mens is ook een cultureel wezen dat voor een 'normaal' leven een zekere mate van zelfacceptatie en sociale acceptatie nodig heeft. Het zonder restricties met collectieve middelen ter beschikking stellen van medische mogelijkheden tot reconstructie van het lichaam zou de bovengenoemde tendens te zeer faciliteren en zou er sterk aan meewerken dat het ideaal steeds 'hoger' wordt gesteld. Het volledig afgrendelen van die medische mogelijkheden eventueel voor eigen rekening (hetgeen feitelijk niet zal kunnen alleen al omdat mensen naar buitenlandse privé-klinieken zouden gaan), zou bepaalde mensen onterecht slachtoffer van onze cultuur kunnen maken. Wanneer het gaat om zulke sterke afwijkingen van wat voor de samenleving binnen de grenzen van het normale ligt dat het invoelbaar is dat het sociale functioneren daardoor wordt belemmerd, dan lijkt een plastisch-chirurgische ingreep ethisch niet te veroordelen.

Tegelijkertijd, en dan gaan we over op de vraag naar de collectieve financiering, zal het in de praktijk heel moeilijk zijn om een eenduidige regeling te treffen, zodra men in collectieve financiering verder wil gaan dan ingrepen op een vrij strikte medische indicatie. Dit rechtvaardigt ons inziens het huidige beleid dat alleen plastisch-chirurgische ingrepen worden vergoed die gericht zijn op herstel van afwijkingen in het uiterlijk die gepaard gaan met aantoonbare lichamelijke functiestoornissen en verminkingen die het gevolg zijn van een ziekte, ongeval of medische behandeling. Wel lijkt ons verdedigbaar dat aan mensen die feitelijk lijden aan hun uiterlijk, maar bij wie esthetische chirurgie medisch niet is geïndiceerd, psychologische hulp wordt aangeboden.

5.5.2 *Geslachtsaanpassende ingrepen bij transseksuele mensen*³⁸

Transseksualiteit, ook wel genderdysforie genoemd, is het verschijnsel dat mensen de vaste overtuiging kunnen hebben dat hun lichaam van het andere geslacht is dan ze eigenlijk zijn. Zo heeft een transseksuele man de stellige overtuiging dat hij eigenlijk een vrouw is met (of: in) een mannenlichaam en een transseksuele vrouw dat zij eigenlijk een vrouw is met een mannenlichaam. Dit probleem doet zich voor bij ongeveer een op de dertienduizend mannen en bij een op de dertigduizend vrouwen. Het betreft een ervaring die voor buitenstaanders moeilijk invoelbaar is en die dan ook niet altijd voldoende serieus is genomen. Bij transseksualiteit gaat het niet om afwijkingen van de fenotypische of genetische seksualiteit, Maar betrokkene worstelt met een gevoel, het gevoel namelijk dat hij/zij het lichaam heeft van het verkeerde geslacht. Genderdysforie is een stoornis dat altijd gepaard gaat met ernstig en vaak met zeer ernstig psychisch lijden. Aan dat lijden mag niet worden voorbijgegaan.

Er bestaan ruwweg twee benaderingen in de behandeling van deze aandoening die ook vaak

worden gecombineerd. Dit zijn enerzijds medische ingrepen (vooral hormoonbehandelingen en operaties). Die zijn erop gericht het lichaam zoveel mogelijk te doen lijken op een lichaam van iemand van het andere geslacht. Men spreekt van geslachtsaanpassende ingrepen. Die worden in Nederland ook aangeboden aan pubers en adolescenten. De andere benadering richt zich op de beleving en tracht de persoon te helpen zo goed mogelijk om te gaan met de ervaren tegenspraak tussen biologisch en beleefd geslacht en zo mogelijk die spanning te verminderen.

Beide behandelwijzen hebben slechts matig succes. Weliswaar geeft bij onderzoek een meerderheid van de *respondenten* aan zich na de geslachtsaanpassende ingrepen (duidelijk) minder ongelukkig te voelen dan daarvoor.³⁹ Maar de aanzienlijke non-respons en de methodische moeilijkheden bij dergelijk onderzoek doen vragen rijzen ten aanzien van de waarde van deze bevindingen voor de hele groep geopereerde transseksuelen.

De resultaten van psychiatrische/psychotherapeutische behandeling zijn in het algemeen ook mager geweest. Wel zijn de laatste jaren vooral bij bepaalde groepen van transseksuele mensen, betere resultaten bereikt. Al met al blijft het een aangrijpende stoornis waarvoor geen afdoende medische oplossing bestaat.

Duidelijk zal zijn dat het voorkomen van deze stoornis en de behandelingen ervan moeilijke filosofische, theologische en ook medisch-ethische vragen oproepen. Dit laatste geldt vooral de geslachtsaanpassende ingrepen waarover overigens ook onder orthodox-christelijke ethici uiteindelijk verschillend wordt geoordeeld. We kunnen er in dit verband niet op in gaan. We noemen slechts enkele medisch-ethische punten.

De problemen die in bovenstaande paragraaf zijn genoemd ten aanzien van de benadering van het lichaam en van de verhouding tussen lichaam en het 'ik', gelden hier ook in sterke mate. Enerzijds zijn de ingrepen zeer ingrijpend en gaan niet zelden gepaard met complicaties. Tegelijkertijd is het geslacht zo zeer met de hele persoon en diens lichaam verweven dat de aanpassingen, hoe knap ook in medisch-technisch opzicht, altijd stukwerk blijven. De geweldige spanning tussen biologisch en beleefd geslacht kan worden verminderd, maar de vraag is of men wel echt de eigen identiteit vindt. Verder brengen die behandelingen heel vaak een ernstige verstoring mee van de verhouding tot de directe familie en, bij gehuwden, de huwelijkspartner en eventueel kinderen. De operaties leiden verder tot een blijvende onvruchtbaarheid.

Vanuit een ethisch standpunt is de geslachtsveranderende benadering van transseksualiteit niet aanvaardbaar. De zeer drastische ingreep bij een lichamelijk gezonde persoon staat haaks op het therapeutische principe. Het gaat om een psychisch probleem dat niet met medicamenteuze ingrepen of chirurgische operaties kan worden opgelost. De transseksueel kan door een operatie verlichting van zijn genderdystrofie ontvangen. Hij/zij kan echter niet de illusie koesteren, dat hij/zij op grond van de 'eigen' identiteit met betrekking tot het voortbrengen van nakomelingen lichamelijk normaal zal functioneren. Het geheel zo goed mogelijk overziende, komen wij tot de conclusie dat geslachts- aanpassende operaties niet in een (verantwoord) basisvoorzieningspakket thuishoren. Dit geldt wel voor praktische psychotherapeutische behandeling en (pastorale) begeleiding en eventueel ook ander vormen van begeleiding en steun. Misschien ligt het op de weg van een christelijk verzekeraar om (extra) ruimte te bieden voor deze ander vormen van behandeling en begeleiding. Verder dient in de christelijke gemeente erkenning en aandacht te zijn voor dit probleem en pastorale opvang. Overigens dienen ook geopereerde transseksuele mensen die bij een christelijke gemeente zijn betrokken, pastorale aandacht te krijgen.

5.6 Alternatieve geneeswijzen⁴⁰

5.6.1 Inleiding

Ondanks de knappe prestaties van de reguliere (universitaire) geneeskunde neemt de belangstelling voor de alternatieve (niet-universitaire) geneeskunde de laatste jaren sterk toe, zowel onder leken als onder medici. Er zijn dus ook regulier opgeleide artsen die zich hebben gespecialiseerd in de complementaire geneeswijzen. Alles wat valt buiten de reguliere, natuurwetenschappelijk georiënteerde universitaire geneeskunde, heet sinds 1865 alternatief. Het woord ‘alternatief’ geeft aan dat het gaat om een andere mogelijkheid dan de geijkte. Dit woord heeft ook een negatieve bijklank. Beter kunnen we het neutralere woord ‘complementair’ gebruiken. Het woord ‘complementair’ wil zeggen ‘aanvullend’. Dat maakt een verantwoorde afweging op feitelijke gronden mogelijk. En dan zullen we ook zien dat sommige alternatieven, zoals paranormale geneeswijzen niet passen binnen een christelijke levensvisie. In deze paragraaf lopen de begrippen wat door elkaar. Complementaire geneeswijzen gaat buit van het zelfherstellend vermogen van de patiënt.

Huisartsen die ook complementaire geneeswijzen als acupunctuur, antroposofische gezondheidszorg en homeopathie aanbieden, werken vijftien procent goedkoper dan reguliere huisartsen. Dit blijkt uit onderzoek van de Tilburgse hoogleraar gezondheidseconomie Peter Kooreman en de Leidse epidemioloog en lector antroposofische gezondheidszorg dr. Erik Baars. De onderzoekers bestudeerden de gegevens van alle 150 duizend verzekerden van de Haagse zorgverzekeraar Azivo. Uit de gegevens blijkt dat de patiënten van huisartsen die ook alternatieve geneeswijzen aanbieden, minder medicijnen gebruiken en minder vaak in het ziekenhuis worden opgenomen. Bij patiënten van boven de 75 jaar die een antroposofische huisarts bezoeken, loopt de kostenbesparing zelfs op tot 25 procent. Volgens de onderzoekers is er geen aanwijzing dat deze patiënten te weinig zorg krijgen. De levensverwachting ligt zelfs hoger dan voor patiënten van reguliere artsen.⁴¹

Het Patiënten Platform Complementaire Gezondheidszorg (PPCG) is opgericht onder de vlag van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), de landelijke federatie van alle patiëntenverenigingen. PPCG is opgericht om de belangen goed te kunnen behartigen van mensen die kiezen voor betrouwbare, aanvullende complementaire zorg. Bovendien wil ze vanuit patiëntenperspectief de continuïteit en kwaliteit van complementaire zorg waarborgen. Ieder jaar gebruiken meer dan anderhalf miljoen mensen in Nederland enige vorm van complementaire gezondheidszorg. Ze zijn goed voor jaarlijks miljoenen consulten. Binnen deze integrale benadering van de zorg behartigt het PPCG de belangen van de zes hoofdstromen voor zover ze door artsen worden gepraktiseerd: acupunctuur, antroposofische gezondheidszorg, homeopathie, natuurgeneeskunde, neuuraaltherapie en manuele geneeskunde. Het PPCG staat voor de integratie van het beste van de reguliere en de complementaire behandelwijzen.

De maatschappelijke betekenis van de complementaire geneeswijzen is zo groot, dat we er niet schouderophalend aan voorbij kunnen gaan. Van artsen, en in het bijzonder van huisartsen, wordt minimaal een standpuntbepaling verwacht door de patiënt. Een patiënt vraagt de huisarts om raad en voor deze relatie is informatie over alternatieven ook nodig.

Tot de gebruikers van de complementaire geneeskunde behoren de pragmatici ("baat het niet, het schaadt ook niet"), de gefrustreerden (zij, die teleurgesteld zijn in de reguliere geneeskunde), en de principiëlen (zij, die op grond van hun levens- en wereldbeschouwing kiezen voor de alternatieve therapeuten). Ongeveer zestig procent van de Nederlandse bevolking positief staat tegenover complementaire behandelwijzen. Merkwaardig genoeg bevinden zich onder deze laatste groep veel reformatorische christenen. Het grote publiek gelooft dus in de complementaire geneeskunde. Toch blijft erkenning ervan uit, zodat de aanduiding 'alternatief' voorlopig niet zal

verdwijnen. De reguliere geneeskunde eist 'dubbelblinde' bewijzen. Zij realiseert zich intussen onvoldoende, dat ongeveer vijftig procent van haar eigen methoden niet aan deze eis voldoet. Bovendien zijn er bijvoorbeeld van homeopathie een groot aantal dubbelblinde onderzoeken met een positief resultaat; toch wordt homeopathie niet erkend. En voor bepaalde vormen van zorg, zoals het tonen van betrokkenheid, is dat ook niet mogelijk. Zowel reguliere als complementaire geneeskunde gaan uit van modellen, die per definitie een versmalling inhouden. De werkelijkheid is niet te vatten in een bepaald model. Onze kennis van het leven is 'ten dele' en kent vele lacunes. Daarom past ons allen bescheidenheid in dit opzicht. De reguliere geneeskunde heeft zéker veel tekortkomingen. Er is daarom geen enkele reden tot kritiekloze aanvaarding, laat staan verheerlijking ervan. Daar staat tegenover, dat door de opkomst van de complementaire geneeskunde het gevaar van kwakzalverij is toegenomen, maar er is absoluut geen gelijkteken tussen kwakzalverij en veel vormen van complementaire geneeswijzen. Tegen kwakzalverij en occultisme dient de patiënt te worden beschermd.

Het aantal mensen in Nederland dat lijdt aan een chronische ziekte neemt nog steeds exponentieel toe. Volgens de cijfers van het CBS heeft in de eerste helft van 2010 bijna de helft van de Nederlandse bevolking (48 procent) een chronische ziekte en dit aandeel neemt toe met de leeftijd. Van de mensen van 75 jaar en ouder heeft 4 op de 5 een langdurige aandoening. Met de toenemende leeftijd en vergrijzing en het feit dat de huidige kosten voor de gezondheidszorg omlaag moeten, is het noodzakelijk de gezondheidszorg te verduurzamen. Uit onderzoek blijkt dat aanvullende complementaire zorg een aanzienlijke bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van leven en de regie op het eigen leven van chronisch zieken en kosteneffectief is. Integratie van het beste van de complementaire geneeswijzen en reguliere zorg voor chronisch zieken kan daardoor een belangrijke bijdrage leveren aan duurzame zorg die efficiënt en continu is en ook op de lange termijn rendement oplevert. Zo is er in 2007 op het Slotervaart Ziekenhuis te Amsterdam een eerste en succesvolle stap gezet met betrekking tot geïntegreerde zorg met de oprichting van een Kinderadvies poli Integrative Medicine. Op deze poli kunnen ouders deskundig advies krijgen aangaande vragen met betrekking tot de voor hun chronisch zieke kind geschikte complementaire behandelingen.

5.6.2 *De pastoraal-ethische kant van alternatieve geneeswijzen*

De vraag "Mag ik alternatief worden behandeld?" heeft niet alleen een medische, maar ook een pastoraal-ethische kant. De Bijbel spreekt over de mogelijkheid, dat geestelijke machten de mens aftrekken van God. Ook in het zoeken naar genezing kunnen mensen in contact komen met deze geestelijke, demonische machten. Mede als reactie op het mechanistische, Cartesiaanse denkmodel dat in de reguliere geneeskunde een heel belangrijke rol speelt, is een nieuwe holistische wijze van denken in opkomst. Bij de beoordeling daarvan is het belangrijk onderscheid te maken tussen twee vormen. De ene vorm van holisme beziet de mens in al zijn facetten en vermogens als één geïntegreerd geheel. De andere vorm, het kosmologisch holisme, beziet de mens als organisch deeltje van de kosmos. Tegen de eerste vorm van holisme bestaat geen enkel bezwaar. Integendeel, het herinnert ons aan de eenzijdigheden en beperkingen van de reguliere geneeskunde. Voor de tweede vorm van holisme dienen we beducht te zijn. We komen hier in aanraking met (Oosters) magisch denken, dat ook terug te vinden is bij een aantal alternatieve geneeswijzen. Dit denken voert gemakkelijk naar de occulte wereld en brengt mensen in contact met een 'hogere kosmische werkelijkheid', waaruit zogenaamde helende krachten of energieën zouden ontspringen. In werkelijkheid kan het hier ook gaan om een 'lagere geestelijke werkelijkheid'.

In de schepping zijn ook na de zondeval vele krachten, mogelijkheden en gaven overge-

bleven. Die mag de mens gebruiken voor het in stand houden van zijn leven en voor het afweren, dan wel trachten te genezen van zijn aandoeningen. Ook in een aantal vormen van complementaire geneeswijzen is men daarmee bezig. Bij het gebruik van al die mogelijkheden en krachten, dient de mens zich wel te houden aan Gods onderwijzing ten leven (de Thora). Echter, als religieus en geestelijk wezen, heeft de mens ook de mogelijkheid in relatie te treden met de geestelijke wereld. In die geestelijke wereld zijn echter vele machten die het op de ondergang van de mens hebben voorzien. Met deze verkeerde machten komt men in contact door gebruik te maken van bepaalde methoden. Dit zijn de methoden die in de Bijbel worden genoemd, bijvoorbeeld in Deut.18:10 en 11. Het gaat hierbij om methoden, die door de volkeren rond Israël werden gebruikt, vaak in de context van hun religie. Het gaat daarbij in essentie om vormen van helderziendheid/waarzeggerij als methode van diagnostiek en vormen van bezweringen/magie/toverij als methode van therapie. Ook los van een expliciet religieuze context brengen deze methoden een contact tot stand met boze geestelijke machten. Deze machten stellen de mens in staat gebruik te maken van 'ongewone' krachten. Met andere woorden, ze geven de mens 'paranormale gaven'. Zonder nu alles wat als paranormaal kan worden gezien, bijvoorbeeld een ervaring van telepathie waarbij een moeder soms opeens weet dat een kind ver weg iets ernstigs is overkomen, occult te noemen, menen wij dat het ontwikkelen en exploiteren van dergelijke vermogens leidt tot een binding aan occulte machten die de mens van God aftrekken en op termijn tot grote geestelijke, psychische en morele problemen leiden.

5.6.3 Criteria ter toetsing van alternatieve geneeswijzen

De volgende criteria om alternatieve geneeswijzen te toetsen kunnen we formuleren:

- a) Ten aanzien van de *genezer*:
 - a. Is het mens- en wereldbeeld van de therapeut bepaald vanuit het kosmologisch holisme? Zo ja, dan moeten we zeer voorzichtig zijn bij het consulteren van deze genezer.
- b) Ten aanzien van de *diagnose*:

Wordt de patiënt open gesteld voor beïnvloeding van demonen, doordat de therapeut gebruik maakt van een vorm van waarzeggerij/helderziendheid? Zo ja, dan mag een christen hiervan geen gebruik maken, omdat er een passieve opening ontstaat naar de geestenwereld.
- c) Ten aanzien van de *therapie*:

Wordt de patiënt open gesteld voor beïnvloeding van demonen, doordat de therapeut gebruik maakt van een vorm van toverij/bezwering? Zo ja, dan geldt hetzelfde als gesteld onder b.
- d) Ten aanzien van *verbinding met geestenwereld*:

Wordt *de patiënt* open gesteld voor het intreden van demonen in hemzelf, doordat hij gebracht wordt in een toestand van mentale passiviteit (bijv. trance)? Zo ja, dan kan er een actieve verbinding ontstaan met de geestenwereld. De patiënt ontwikkelt dan zelf een vorm van paranormaal vermogen. Ook hier geldt: wegblijven!
- e) Ten aanzien van de *medicijnen*:

Worden geneesmiddelen gebruikt, die op een of andere wijze 'bezworen' of 'besproken' zijn? Hierbij is sprake van een indirecte relatie tussen patiënt en genezer. Hier dreigen gevaren voor die patiënten, die al eerder onder occulte invloed zijn gekomen. Die invloed kan via deze medicijnen verder worden versterkt.

5.6.4 *De criteria toegepast op magnetisme, haptonomie, homeopathie, acupunctuur, iriscopie, bioresonantie en antroposofische geneeswijzen*

Magnetisme

In de eerste plaats moet worden gesteld, dat iemand, die bij zichzelf een bijzondere 'gave' als een genezend vermogen 'per ongeluk' ontdekt, daarmee nog geen tovenaard of occult belaste is. Het is echter van levensbelang, dat die persoon deze 'gave' niet verder gaat exploiteren, gaat ontwikkelen. Een dergelijke 'gave' is naar onze indruk een restant van de door de zondeval verloren macht, zoals Adam die had. De satan wil dit restant echter ontwikkelen in de mens om hem zo de illusie te geven, dat er goddelijke krachten in hem schuilen. Het exploiteren van dit restant (het magnetiseren) brengt evenwel de mens onder invloed van satan. Daarom kan worden gesteld, dat iemand die het magnetiseren als 'praktijk' beoefent, vanuit de Bijbel kan worden beschouwd als een tovenaard, die zijn geneeskracht (kosmische energie) naar de zieke plek probeert over te brengen. Magnetiseren moet dus worden afgewezen op grond van criterium c) soms ook op grond van de criteria a), b) en d).

Haptonomie

Haptonomie en de daarmee gerelateerde haptotherapie is gericht op herstel van verstoringen in het gevoelsleven via aanrakingen van het lichaam.

Haptonomie gaat ervan uit dat het menselijk lichaam - en vooral de beleving van dat lichaam - van fundamentele betekenis is binnen alle menselijke communicatievormen. Het lichaam wordt gezien als 'drager' van gevoelens en heeft bij wijze van spreken een geheugen voor gevoelservaringen. Deze ervaringen zijn in het lichaam terug te vinden. Bijvoorbeeld door blokkades in bewegingspatronen, remmingen in de gevoelsbewegingen, voorkeurshoudingen en -bewegingen en het vermogen tot het aangaan en beleven van contact.

Haptonomie/haptotherapie houdt zich dan ook bezig met aanraken, voelen, direct lichamelijk contact, met de ontwikkeling van het menselijk gevoelsleven en de ontwikkeling van de tastzin, met houdingen, bewegingen en gebaren. Vooral aan de gevoelsmatige betekenis van aanraken en voelen - door mensen en tussen mensen - wordt in haptonomie veel aandacht besteed. Indicaties die voor haptotherapie worden genoemd zijn: chronische pijn, relationele problemen, chronische vermoeidheid, stress, burn-out, acceptatie problemen depressieve gevoelens.⁴²

Over de effectiviteit van deze therapie doen we hier geen uitspraak. Vanuit geestelijk en moreel oogpunt lijkt deze therapie op zichzelf niet bezwaarlijk. Wel is het zo dat de aanraking die soms intens en intiem kan zijn en aanleiding kan geven tot grensoverschrijdend seksueel contact. Dat geldt natuurlijk niet alleen de haptotherapie, maar de aard van deze therapie lijkt daarop wel een extra risico te geven.

Homeopathie

In paragraaf 5.2.2b zagen we hoe de homeopathie de farmacogenetica al eeuwen voor was. Homeopathie is een in levensbeschouwelijke zin neutrale geneeswijze. We kunnen daarom ook geen Bijbelse argumenten vinden om de homeopathie af te wijzen als een occulte geneeswijze. Homeopaten dienen we te toetsen aan de hier bovengenoemde criteria. Er zijn homeopaten, die zich bezighouden met zaken zoals spiritisme, pendelen en magnetisme. Zij maken dan gebruik van occulte methoden. Dan moet tegen het bezoeken van deze genezers ernstig worden gewaarschuwd (criterium b en c).

Onder homeopaten zijn ook veel antroposofische artsen te vinden. Zij vermengen de homeopathie als geneeswijze met de antroposofische levensvisie. Deze levensvisie wordt gekenmerkt door een vorm van kosmologisch holisme (criterium a) en is op wezenlijke punten in strijd met het christelijke geloof. We kunnen daarom deze homeopaten beter mijden.

Nadrukkelijk willen we stellen, dat er veel bonafide homeopaten zijn, waaronder homeopathisch werkende huisartsen. Van hun diensten kan en mag gebruik worden gemaakt, zonder direct gevaar te lopen voor occulte beïnvloeding. Wel is het raadzaam na te gaan of de homeopaat ook occulte geneeswijzen (helderziendheid, magnetiseren e.d.) toepast. Zo ja, dan kan de patiënt de homeopaat beter mijden.

Acupunctuur

Acupunctuur behoort tot de alternatieve geneeswijzen, die geënt zijn op het Taoïsme. Dat is een pantheïstische en polytheïstische Oosterse religie. Het Taoïsme kenmerkt zich onder meer door een kosmologisch holistische mensvisie en het gebruik van occulte methoden. Een aantal acupuncturisten hangt de Taoïstische religie aan en past occulte methoden toe in hun behandelingen. Deze genezers moeten christenen, op grond van criteria a-d, niet raadplegen.

Toch is het niet onmogelijk dat acupunctuur wordt losgekoppeld van het Taoïsme. Er zijn acupuncturisten, die puur pragmatisch bezig zijn. Zij houden zich in het geheel niet bezig met de Taoïstische religie of, voor zover wij kunnen beoordelen, met occulte methoden. Een dergelijk empirisch gebruik van acupunctuur hoeft op grond van de Bijbel niet te worden afgewezen. Vooral op het gebied van de pijnbestrijding zijn er aanwijzingen voor de werkzaamheid van acupunctuur. Meer onderzoek, zowel naar de medische werkzaamheid als naar de mogelijkheid en de praktijk van een pragmatisch gebruik, lijkt ons wenselijk.

Iriscopie

Iriscopie betekent letterlijk het bekijken van de iris: 'Iris' is het regenboogvlies van het oog, 'skopein' betekent bekijken of doorzoeken. Het onderzoeken van de ogen is ook in de reguliere geneeskunde een belangrijke bron van informatie. Hierbij wordt o.a. op de volgende zaken gelet: de kleur van de oogbol (wit, rood, geel); de vorm en grootte van de pupillen en hun reactie op licht en convergentie; en de conditie van het netvlies (retina).

In de reguliere geneeskunde vindt men dat de verschillende tekens en kleuren van het regenboogvlies van weinig geneeskundig belang zijn. Iriscopie is echter daarop gebaseerd. De iris zou één van de zeer weinige plaatsen zijn waar men direct met het blote oog kan zien in welke toestand lichaamsweefsels, die anders door huid of haar zijn bedekt, zich bevinden. Het bestuderen van het regenboogvlies is dus een specifieke methode om te trachten er achter te komen wat er fout is met de gezondheid. Iriscopie wordt meestal niet als een op zichzelf staand 'vak' beoefend. Het is vaak slechts een onderdeel van het vakkenpakket van verschillende cursussen voor alternatieve geneeswijzen. Meestal wordt iriscopie toegepast door genezers op het gebied van de natuur-geneeskunst, de homeopathie en het magnetisme.

Bij iriscopie wordt de diagnostiek soms gecombineerd met het 'lezen' van de pupil, de schedel, het gelaat, het haar, de hand, de nagels. Ook maakt men soms gebruik van occulte methoden zoals astrologie, telepathie, enz. "Het is niet alleen een kwestie van kijken, maar vooral van zien", is het soort opmerkingen dat vaak door de minder wetenschappelijk georiënteerde iriscopisten wordt gebruikt. Meestal schijnt een speciale begaafdheid nodig te zijn om een goede iriscopist te zijn. Het is duidelijk dat men dergelijke 'genezers' op grond van criteria a, b en c beter kan mijden. Bovendien kan, anders dan bij acupunctuur, iriscopie niet los worden gezien van de

taoïstische achtergrond.

Een aantal van de moderne (meer wetenschappelijk georiënteerde) genezers beschouwt iriscopie als niets meer dan een (minder belangrijk) hulpmiddel bij het vaststellen van de diagnose bij verschillende ziekten. Zij zullen zich daarom niet als iriscopist presenteren. De achterliggende ideeën wijzen zij af en zij betrekken er ook geen occulte methoden bij. Een zeer klein aantal artsen en zelfs oogartsen past iriscopie toe als aanvulling op hun gewone diagnostische benaderingen. Bij hen zou men voorzichtig moeten zijn in het afwijzen van iriscopie op geestelijke gronden. Hier is geen sprake meer van de ‘echte iriscopie’, maar eerder van een bepaalde soort oogdiagnostiek. Bijvoorbeeld, mensen met specifieke irissoorten zouden een verhoogde vatbaarheid hebben voor bepaalde ziekte toestanden. Wetenschappelijke onderzoeken over de accuraatheid van hun resultaten zijn nog niet beschikbaar. Wel heeft degelijk wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat iriscopie onvoldoende betrouwbaar is om als enige diagnostische methode te gebruiken.

Bioresonantie, Vegatest

Bioresonantie betekent resonantie tussen levende systemen. Dit gegeven wordt in de bioresonantie therapie (BRT) toegepast om op een energetisch niveau (het niveau van trillingen, frequenties) te testen door wat voor stoffen iemand ziek is geworden om vervolgens deze stoffen ook met behulp van bioresonantie te verwijderen.

De bioresonantie gaat ervan uit dat alle cellen en weefsels in een lichaam via stralingen met elkaar communiceren en dat ook moeten doen voor een gezond functioneren. Belastende invloeden als virussen bacteriën, giftige stoffen, stralingen kunnen die communicatie verstoren en zo ziektebeelden teweegbrengen. Bioresonantie maakt gebruik van de elektro-acupunctuur om verstoorde communicatie tussen cellen weer te herstellen. De diagnose (vgl. vegatest) vindt plaats met behulp van een apparaat dat lichaamseigen stralingen en verstoringen daarin zou meten. De wetenschappelijke basis van de vegatest is niet bekend. Toch kan de bepaling van de elektromechanische weerstand soms verrassende resultaten opleveren.

Behandeling kan met een apparaat dat ‘goede’ stralingen geeft en met natuurgeneeskundige en homeopathische middelen. De klachten die men behandelt variëren van hoofdpijn, allergie, eczeem, littekens, tot gewrichtsklachten en spijsverteringsklachten.⁴³

In de bioresonantie worden modern natuurkundige noties verbonden met een holistisch mensbeeld dat in veel alternatieve geneeswijzen wordt gehanteerd. Over de wetenschappelijke houdbaarheid van de theorie en over de effectiviteit van de therapie doen we hier geen uitspraak. Zolang bioresonantie als empirische therapie wordt gebruikt, is er geen aanleiding die op Bijbelse gronden als occult en daarom als verkeerd te beschouwen. De relatie met de Scientology en zijn reïncarnatiegeloof betekent dat christenen hier wel op hun hoede moeten zijn.

Antroposofische geneeswijzen⁴⁴

Het woord antroposofie is samengesteld uit twee Griekse woorden: ‘anthropos’ en ‘sophia’ die staan voor mens en wijsheid. De beste omschrijving voor antroposofie is “*de weg om door zelfkennis en kennis van de wereld te komen tot bewustwording van je mens-zijn, in vrijheid en vanuit eigen verantwoordelijkheid*”. De antroposofie is een esoterische (dat wil zeggen: alleen voor ingewijden) en nieuw gnostieke (dat betekent: geen geloofsleer maar mystieke kennis over de verborgen aard van de werkelijkheid en van de mens) levensvisie. Reïncarnatie en kosmische krachten spelen een rol in de antroposofische levensvisie. Volgens dr. Rudolf Steiner (1861-1925), op wiens gedachten de antroposofische levensvisie is gebaseerd, is de mens een complex organisme. Dit betekent dat de mens bestaat uit het biologische aspect (levend lichaam) en het

psychologische aspect (de ziel). Het levend lichaam is samengesteld uit aangeboren en verworven eigenschappen, de ziel bestaat uit een belevende zielewereld die invloed heeft op ziekte en gezondheid. Boven het biologische en psychische aspect gaat het geestelijke aspect (het ik) en die heeft een zelfbewustzijn.

De doelstelling van de antroposofische geneeskunde omvat het behandelen van ziekte op alle aspecten: biologisch, psychologisch en geestelijk. Diagnostiek is afhankelijk van het inzicht dat de arts heeft in al zijn aspecten. Antroposofische geneeskundigen volgen eerst een reguliere opleiding en daarna een persoonlijke scholingsweg. Deze scholingsweg is gericht op het ontwikkelen van waarnemingsmogelijkheden, zodat de arts in staat is meer te zien dan de lichamelijke aspecten. Door studie en meditatie moet de arts zijn/haar bewustzijn verder ontwikkelen om de ziels- en geestelijke aspecten van de mens te overzien.

Mens en kosmos verkeren in voortdurende wisselwerking met elkaar. Door ziekte verandert het beeld van de mens, daarom moet ook rekening worden gehouden met het beeld van de kosmos. Zodoende bepaalt de stand van de hemellichamen mede de therapeutische mogelijkheden. Volgens de antroposofen is ziekte niet alleen een dynamisch gebeuren, maar heeft ziekte ook een signaalfunctie. Het is eigenlijk een poging om weer in harmonie te komen met zichzelf en zijn omgeving. Iemand moet dus –op een goede manier begeleid- gelegenheid krijgen om de ziekte door te maken. Vanuit deze visie is het logisch dat kinderziektes, zoals mazelen, van grote betekenis zijn voor de antroposoof.

Er zijn enkele voor antroposofen kenmerkende therapieën: kunstzinnige therapieën, euritmie, antroposofische massage, hydrotherapie, warmtetherapie, voedingstherapie en antroposofische psychotherapie. Elk van deze therapieën laat zien dat voor een goede gezondheid de mens in evenwicht moet zijn met zichzelf en met zijn omgeving.

Antroposofen brachten ook geneesmiddelen op de Nederlandse markt, voortkomend uit mineralen, planten en dieren. Deze antroposofica zijn tot op heden niet wettelijk te registreren. Volgens antroposofische organisaties zou dit wel kunnen via een uitbreiding van de Europese Richtlijn voor traditionele kruidengeneesmiddelen of via een aparte richtlijn.

Uit onderzoek blijkt dat antroposofische huisartsen goedkoper zijn dan reguliere huisartsen; zij verwijzen minder en hun recepten zijn goedkoper dan van uitsluitend regulier werkende collega's⁴⁵. Daarnaast behandelen deze 'semi-alternatieve' huisartsen minder over en bieden meer preventieve en gezondheidsbevorderende zorg, dat meer patiënten uit het medische circuit worden gehouden⁴⁶.

Zoals we zagen in paragraaf 5.6.3 is een complementaire behandelwijze volgens vijf criteria te toetsen, namelijk ten aanzien van de genezer, de diagnose, de therapie, medicijnen en ten aanzien van de patiënt. Voor antroposofische geneeswijzen kunnen we concluderen, dat:

- a) Er verantwoorde en onverantwoorde gedragingen zijn wat betreft de antroposofische genezer. Enerzijds benadert de genezer de patiënt vanuit een antropologisch holistische benadering, dit is verantwoord. Daarnaast zet de antroposofische genezer zich niet af tegen reguliere collega's. Maar anderzijds is het onverantwoord als de genezer uitgaat van een voor christenen ongeoorloofd kosmologisch holisme, waarin een bovenzintuiglijke esoterische relatie tussen mens en aarde/kosmos wordt gedacht;
- b) Voor het stellen van de diagnose reguliere overwegingen én waarnemingsmogelijkheden vanuit de antroposofie als levenswijze gelden. Het gebruik van de horoscoop is hierbij denkbaar en dit is voor christenen niet acceptabel;
- c) Antroposofische geneeskunde ook eigen therapieën heeft. Deze kunnen los van de antroposofische duiding zinvol en verantwoord zijn, maar voorzichtigheid is geboden;

- d) Bij antroposofische geneeswijzen op zichzelf waardevol zijn. Hierbij wordt vanuit een kosmologische holisme mystieke betekenis gegeven aan het tijdstip van het oogsten van plantaardige grondstoffen. Dit behoeft de middelen niet occult te besmetten en dan voor een christen verantwoord;
- e) Voor een antroposofische arts het niet per definitie nodig is dat een patiënt zich openstelt voor het intreden van kosmische krachten. Dat kán wel voorkomen en is dan voor christenen niet acceptabel. De levenbeschermende visie van de antroposofen wekt terecht vertrouwen.

Samenvattend stellen we dat antroposofie als levensvisie in strijd is met het christelijke geloof, maar de praktische toepassing ervan in bijvoorbeeld antroposofische geneesmiddelen zinvol en verantwoord is. Christenen dienen zich bewust te zijn van de voor christenen onverantwoorde aspecten in de antroposofische geneeskunst. Wanneer de arts echter geen occulte handelingen verricht, dan gaat er van deze behandelwijze geen demoniserende werking uit. Wanneer dit wel het geval is, dan past christenen distantie van deze geneeswijze. Ondanks deze aspecten waar voorzichtigheid en distantie van christenen wordt verwacht, komt de levenbeschermende visie van antroposofen met de christelijke visie volledig overeen.

5.6.5. *Kenmerken van betrouwbaarheid of onbetrouwbaarheid van alternatieve genezer*

Tot besluit van deze paragraaf geven we hieronder een aantal kenmerken waaraan de betrouwbaarheid of onbetrouwbaarheid van alternatieve genezers getoetst kan worden.

De meer betrouwbare alternatieve genezers voldoen aan al de volgende kenmerken:

- zij bezitten landelijk erkende vakdiploma's en zijn bereid om antwoorden te geven op gerichte vragen aangaande hun behandeling;
- zij erkennen de waarde en plaats van de reguliere geneeskunde en gaan na wat voor behandeling tot dusver is toegepast;
- zij betrekken ziekteklachten, levensomstandigheden en werksituaties bij hun diagnostische benadering;
- zij doen lichamelijke onderzoeken en bespreken hun bevindingen met u;
- zij maken geen gebruik van occulte diagnostische methoden, niet bij de patiënt en ook niet bij anderen;
- zij noemen de behandelingsmethoden die beschikbaar zijn, verduidelijken waarom ze een bepaalde behandeling verkiezen, en vragen om instemming van de patiënt voordat ze overgaan tot behandeling (zonder de patiënt te overrompelen);
- zij kennen de grenzen van hun behandelingsmethoden en schromen niet om iemand naar de reguliere geneeskunde te verwijzen wanneer het nodig zou blijken;
- zij geven duidelijke instructies over de eventueel te gebruiken medicijnen of middelen;
- zij bespreken (indien van toepassing) de financiële implicaties van de behandeling(en) met de patiënt;
- zij geven een schriftelijke garantie dat ze de gegevens van de patiënt niet aan derden kenbaar zullen maken, tenzij het om professionele redenen nodig zou zijn.

Alternatieve genezers met de volgende kenmerken kunnen beter worden gewantrouwd, als zij:

- geen nationaal erkende vakdiploma's of geen afdoende opleiding om als genezer op te treden hebben;
- zeer snelle diagnoses tijdens korte eerste gesprekken maken en veel geld voor hun

- behandelingen vragen;
- hun behandelingen onmiddellijk toepassen, terwijl er geen sprake is van een noodgeval;
 - onheilspellende uitspraken doen over de gevolgen indien de patiënt niet onmiddellijk met hun behandelingen beginnen, bijvoorbeeld: "U verkeert in een gevorderde stadium van pre-kanker. Met mijn behandeling zou u kunnen voorkomen dat het kanker wordt."
 - de patiënt niet de tijd gunnen om eerst met anderen te beraadslagen over zijn/haar behandeling;
 - beweren dat hun behandelingsmethode ongeveer alles kan genezen, dat er geen bijeffecten zijn en dat de methode altijd veilig is;
 - de reguliere geneeskunde (grotendeels) afwijzen;
 - de grenzen van hun kunnen niet kennen en traag zijn om de patiënt door te verwijzen naar anderen, zelfs wanneer het nodig is;
 - de patiënt onvoldoende informeren over hoe ze tot hun diagnose zijn gekomen en hun behandelingsmethoden niet verduidelijken;
 - afhoudend reageren op verzoeken om meer informatie of op indringende vragen;
 - geen schriftelijke bevestiging van betalingen geven, of vooruitbetalingen voor langer durende behandelingen vragen.

5.6.6. *Mogen christenen complementaire geneeswijzen gebruiken?*

Als we de in deze paragraaf genoemde criteria toepassen op bekende complementaire geneeswijzen, dan moeten we paranormale geneeswijzen zoals magnetisme, reiki en therapeutische aanraking (*therapeutic touch*) afwijzen. *Paranormaal* betekent 'niet begrijpelijk voor de normale geneeskunde', zelfs niet begrijpelijk voor het normale verstand. Paranormale geneeswijzen worden uitgeoefend door mensen die beschikken over paranormale krachten, het krachtenveld van demonen en kosmische energie.

In christelijke kring wordt verschillend gedacht over complementaire geneeswijzen. Zo is het bij acupunctuur en antroposofische geneeskunde de vraag of die verantwoord zijn toe te passen als dit gebeurt met loslating van de daaraan ten oorsprong liggende levensvisie. In de antroposofische levensvisie spelen reïncarnatie en kosmische krachten namelijk een rol. Acupunctuur komt van oorsprong uit China. Daar was het ingebed in het taoïstisch denken over een kosmisch evenwicht tussen yin en yang. In tegenstelling tot beide voorgaande methoden is homeopathie in zichzelf een niet levensbeschouwelijke behandelwijze. Toch – en dat geldt voor alle behandelwijzen – kan homeopathie worden toegepast door mensen die bijvoorbeeld occult zijn belast.

Deze vormen van geneeskunst zijn alleen aanvaardbaar als men uitsluitend werkt op basis van proefondervindelijke kennis zonder de patiënt te belasten met occulte ideeën. Dat geldt ook voor bijvoorbeeld chelatietherapie, Houtmandieet, kruidetherapie, Moermandieet, natuurgeneeskunde, neuraaltherapie en orthomanuele geneeskunde. Het zijn in zichzelf geoorloofde geneeswijzen. Maar – nogmaals – als ze in verkeerde handen komen, dan moeten we op onze hoede zijn.⁴⁷

6. DE ROL VAN EEN CHRISTELIJKE ZORGVERZEKERAAR

6.1 Inleiding

Nieuw in dit rapport is deze beschouwing op de rol van een christelijke zorgverzekeraar. Hierin willen we verder gaan dan alleen nadenken over een verantwoorde zorgverzekering. Dat kan als we bespiegelen op het totaal aan verantwoordelijkheden van een christelijke zorgverzekeraar in de diverse rollen waarin hij zich begeeft in het veld van de gezondheidszorg.

6.1.1. Aanleiding

Het veld van de zorgverzekeringen is volop in beweging. Zorgverzekeraars zien zich meer en meer genoodzaakt om actief te dingen om de gunst van de verzekerde. Er zijn zorgverzekeraars die zich onderscheiden door een selectief inkoopbeleid, gebaseerd op kwaliteitscriteria. Zo komen zorgverzekeraars regelmatig in het nieuws doordat zij bepaalde zorg niet langer willen verzekeren. Andere verzekeraars benadrukken de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Zij benadrukken dat zij alle zorg vergoeden.

6.1.2. Vraagstelling

De vraag is: “Wat is de rol van een christelijke zorgverzekeraar?” Of anders gezegd:

- Wat is eigenlijk de rol van een zorgverzekeraar en
- Wat typeert nu eigenlijk het christelijke karakter daarin?

Voordat we deze beide deelvragen en de hoofdvraag beantwoorden, kaderen we allereerst ons beoordelingskader wat nader af.

6.1.3. Vaststelling beoordelingskader: breed ethisch perspectief

Nadenken over ‘goed handelen’ is ethiek bedrijven. In deze beschouwing geven we een ethische reflectie van de rol van de zorgverzekeraar vanuit christelijk perspectief. We hanteren daarbij een brede definitie van ethiek, zodat meerdere aspecten van de rol van de christelijke zorgverzekeraar naar voren komen.

De brede definitie van ethiek vindt zijn oorsprong in de ‘aspectenleer’ van de grondlegger van de Christelijke Wijsbegeerte; prof. dr. H. Dooyeweerd (1894-1977). Volgens Dooyeweerd kan de werkelijkheid opgedeeld worden in 15 gebieden, waarbij in ieder gebied eigen wetten gelden:

- | | | |
|---------------------|--------------------|--------------------------------|
| 1) het getalsmatige | 6) het psychische | 11) het economische |
| 2) het ruimtelijke | 7) het analytische | 12) het esthetische |
| 3) het bewegings | 8) het historische | 13) het juridische |
| 4) het fysische | 9) het talige | 14) het (smal) ethische |
| 5) het biotische | 10) het sociale | 15) het pistische / spirituele |

Een brede definitie van ethiek, waar we ook hier van uit gaan (hoewel we niet ieder aspect even nadrukkelijk zullen behandelen), omvat dus meerdere gebieden, terwijl het smalle ethiekbegrip slechts gaat over de morele juistheid van een handeling.

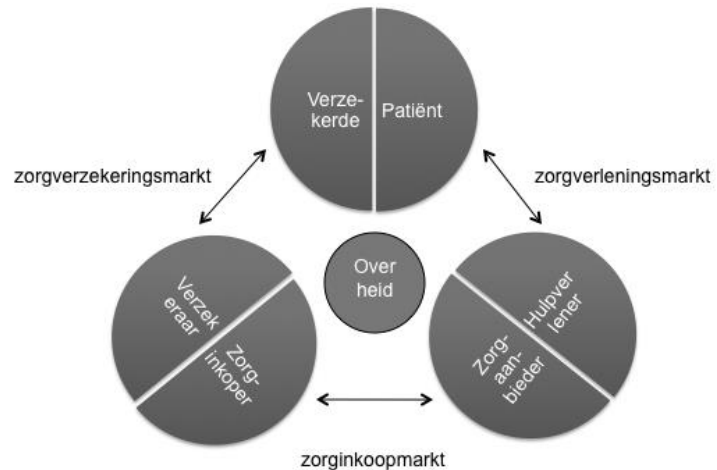
6.2 Veranderde verhoudingen in de gezondheidszorg

Sinds 2006 is in Nederland de Zorgverzekeringswet (Zvw) ingevoerd. Meest tastbare verschil met de ‘oude situatie’ is dat het onderscheid tussen ‘ziekenfonds- en particulier verzekerden’ is vervallen. Maar er is veel meer veranderd.

6.2.1 De rollen verdeeld⁴⁸

Op de ‘zorgverleningsmarkt’ hebben zorgaanbieders meer ruimte gekregen om te ondernemen. Ook van patiënten wordt op die ‘markt’ meer verwacht. Er is allerlei kwaliteitsinformatie ontwikkeld met als doel van patiënten kritische consumenten te maken, die op zoek gaan naar het beste zorgaanbod.

Zorgverzekeraars, tenslotte, hebben een belangrijke (misschien wel de belangrijkste) rol toebedeeld gekregen in dit veld. Zij moeten op de ‘zorgverzekeringsmarkt’ dingen om de gunst van de verzekerde en op de ‘zorginkoopmarkt’ voor die verzekerde de beste zorg tegen de laagste kosten inkopen.



6.2.2. Rollen en ‘tegenspelers’ van verzekeraars

Zorgverzekeraars hebben zich dus in hun rol als verzekeraar niet alleen te verhouden tot hun verzekerden (die van tijd tot tijd ook patiënt zijn) maar in hun rol als zorginkoper ook tot zorgaanbieders (die zich jegens patiënten ook als hulpverlener opstellen). Hiermee heeft de verzekeraar een verantwoordelijkheid gekregen voor alle deelmarkten. Immers: de zorg die geboden wordt op de zorgverleningsmarkt, raakt rechtstreeks de belangen van hun verzekerden. Bovendien stelt de overheid als toezichthouder eisen aan het functioneren van de ‘zorgmarkt(en)’, zodat verzekeraars ook met overheden een belangrijke relatie hebben.

Gesteld kan worden dat verzekeraars dus een belangrijke regierol vervullen. Zeker voor een christelijke zorgverzekeraar, is het relevant om na te gaan hoe zij dat christelijke profiel in iedere deelmarkt gestalte wil geven. Wij geven christelijke zorgverzekeraars de volgende overwegingen mee.

6.3 Christelijke invulling regierol zorgverzekeraar per deelmarkt

6.3.1. De Zorgverleningsmarkt

In het nieuwe zorgstelsel zijn zorgverzekeraars nadrukkelijk verantwoordelijk voor het identificeren, bevorderen en bewaken van de kwaliteit van zorg. Hieraan geven zij vorm door bijvoorbeeld het stimuleren van de ontwikkeling en het gebruik van cliëntervaringsvragenlijsten, zoals de CQ-Index. Maar wat is hierin nu een specifieke christelijke invulling? Wij denken aan twee mogelijke invullingen:

- een meer omvattende opvatting van het kwaliteitsbegrip
- stimulering van achtergebleven zorggebieden

Meer omvattende opvatting kwaliteitsbegrip

Kwaliteit van zorg is de afgelopen vijf jaar vooral ingevuld als “een optimaal resultaat van alle

inspanningen die werkers in de zorg leveren”. De mensen en middelen, maar ook de zorgprocessen die aan deze uitkomsten ten grondslag liggen, zijn in dat denken minder onder de aandacht: het gaat om de gerealiseerde uitkomsten van zorg. Voorbeelden hiervan zijn de sets prestatie-indicatoren die zijn ontwikkeld en die tot uitdrukking komen in bijvoorbeeld de Elsevier- of de AD-top-100 van ziekenhuizen.

We kunnen niet genoeg benadrukken dat deze transparantiebevorderende maatregelen goede invloed heeft op de kwaliteit van zorg. Zo worden risicovolle operaties tegenwoordig alleen nog maar in specialistische centra uitgevoerd; een direct gevolg van openbaarmaking van prestatie-indicatoren.

Tegelijkertijd dreigt deze ontwikkeling door te slaan naar een situatie waarin andere aspecten van kwaliteit ondergesneeuwd dreigen te raken. Het gaat daarbij nu juist om aspecten die in (specifieke onderdelen van) de zorg, zeer van belang zijn: het sociale, het ethische en het pistische, of het spirituele. Noties als aandacht, presentie, zorgzaamheid komen hierbij naar voren. Een christelijke zorgverzekeraar zou daar in zijn kwaliteitsbeleid expliciet aandacht aan kunnen schenken.

Bij het beoordelen en interpreteren van de gemeten kwaliteit, zou een christelijke zorgverzekeraar bovendien aandacht moeten hebben voor de context waarin hulpverleners hun werk moeten doen (zijn budgetten en bij indicatiestellingen behorende vergoedingen wel toereikend). Ook de intrinsieke overtuiging en de motivatie waarmee hulpverleners ‘in hun werk zitten’ is van belang. Oog hebben voor die component zou een christelijke zorgverzekeraar eveneens kunnen onderscheiden.

Stimulering achtergebleven zorggebieden: palliatieve (terminale) zorg

Een andere manier voor een zorgverzekeraar om een geheel eigen invulling te geven aan de regierol op de zorgverleningsmarkt is het stimuleren van specifieke zorggebieden die belangrijk zijn vanuit christelijk levensbeschouwelijk perspectief, maar die aantoonbaar achterblijven in de ontwikkeling. We denken hierbij vooral aan de *palliatieve (terminale) zorg*⁴⁹. Jaarlijks overlijden in Nederland ongeveer 135.000 mensen. Van deze sterfgevallen vindt ongeveer 35 procent plaats in het ziekenhuis, twintig procent in een verpleeghuis, vijftien procent in een verzorgingshuis en slechts dertig procent thuis. Terwijl driekwart van de Nederlanders er de voorkeur aan geeft thuis te overlijden.

Voor de ruim 43.000 mensen die jaarlijks in de Nederlandse ziekenhuizen overlijden, zijn – verspreid over zestien ziekenhuizen – in totaal slechts 49 bedden beschikbaar waar gespecialiseerde palliatieve zorg wordt geboden. In de praktijk krijgen veel patiënten die in ziekenhuizen overlijden niet de palliatieve zorg die zij nodig hebben^{50, 51}. Behalve kwalitatief suboptimaal is veel van deze zorg ook onnodig duur ten opzichte van settings waar wel goede palliatieve zorg wordt geboden (hospices, bijna-thuis-huizen en gespecialiseerde thuiszorg).

Een christelijke zorgverzekeraar zou kunnen investeren in (onderzoek dat helpt bij het) het (h)erkennen van situaties, waarin ziekenhuisopname niet zinvol is. Opnames die hiermee worden voorkomen (stel 20.000 van de 43.000 per jaar⁵²), leveren geld op (naar schatting zo’n honderd tot tweehonderd miljoen euro⁵³). Dat geld kan worden gebruikt om te investeren in een goede palliatieve zorg thuis of in bijna-thuis-settings. Dit vergroot de kwaliteit van zorg rond het levenseinde voor patiënten, komt overeen met hun wens en bespaart kosten.

6.3.2 De zorginkoopmarkt

Op de zorginkoopmarkt gedragen veel verzekeraars zich nog niet echt als *zorgverzekeraar*. De prijs

van de zorg voert in veel zorginkoopgesprekken nog de boventoon, daar waar kwaliteit van zorg en de gezondheid(verbetering) van verzekerden hoog in het vaandel zou moeten staan. Voor een christelijke zorgverzekeraar ligt hier een mogelijkheid of zelfs een nadrukkelijke verantwoordelijkheid zich minder (zoals andere verzekeraars) als *schadeverzekeraar*, maar meer als *zorgverzekeraar* op te stellen. Dat kan op twee manieren:

1) *Actieve deelname zorginkoopproces vereist*

Een eerste stap voor een christelijke zorgverzekeraar op de zorginkoopmarkt is: “er zijn”. Zichtbare aanwezigheid en ook invloed op de zorginkoopmarkt is voor een kleine zorgverzekeraars als onderdeel van een grotere verzekeraar geen vanzelfsprekendheid. Veel onderhandelingen over de kwaliteit en de prijs van de zorg worden op hoger niveau gevoerd. Op die manier kan een kleinere/christelijke zorgverzekeraar geen eigen beleid bepalen ten aanzien van de aanvaardbare kosten en gewenste identiteit en kwaliteit van de zorg.

2) *Driedubbele substitutie van zorg*

Zodra deze aanwezigheid is gerealiseerd, zou een christelijke zorgverzekeraar een belangrijke rol kunnen spelen in het realiseren van een ‘driedubbele substitutie van zorg’.

- De eerste vorm van substitutie betreft het verplaatsen van de zorg van ziekenhuis naar huis of bijna-thuis-settings. Hierboven beschreven we al de mogelijke substitutie-effecten van verplaatsing van palliatieve zorg.
- Een tweede vorm van substitutie is het stimuleren van de zogeheten ‘nuldlijnszorg’ ten gunste van reguliere gezondheidszorgvoorzieningen. Hiermee bedoelen we vooral vrijwilligerszorg en mantelzorg(ondersteuning). Onderzoek wijst uit dat vrijwilligerszorg en mantelzorg (ook als het zou worden vergoed) goedkoper is dan reguliere zorg. Berekende ‘uurtarieven’ lopen uiteen van tien tot vijftien euro. Een ander voordeel is dat het tot besparingen elders leidt. Dit maakt vervroegd ontslag mogelijk of het voorkomt zelfs opname. Patiënten kiezen bovendien in overgrote meerderheid voor mantelzorg en mantelzorgondersteuning^{54:55}. Een christelijke zorgverzekeraar het voortouw kunnen nemen in het zoeken naar mogelijkheden om vrijwilligers- en mantelzorg in te zetten in zorgsituaties, met inbegrip van goede (arbeids)verlof regelingen of vergoedingen. Een kansrijk domein hiervoor is de eerder genoemde palliatieve zorg en de zorg voor mensen met dementie. In die gevallen is vaak 24 uur per dag zorg nodig.
- Een derde substitutiemogelijkheid betreft de versterking van preventie in combinatie met de benutting van waardevol gebleken complementaire zorg, te beginnen in de palliatieve zorg^{56:57}. Een christelijke zorgverzekeraar zou zich kunnen onderscheiden door te kiezen voor die gebieden van preventie waar vanuit christelijk levensbeschouwelijk perspectief zowel maatschappelijke als gezondheidswinst wordt behaald. Te denken valt aan vroegsignalering van de palliatieve fase, preventie en vroegsignalering van huwelijks- en opvoedingsproblemen, etc. Behalve tot kwaliteitsverbetering, leidt deze vorm van preventie tot aanmerkelijke besparingen. Bij de veelheid aan wetenschappelijk onderzoek verwijzen we alleen naar een recent onderzoek van de Universiteit van Tilburg: huisartsen met een erkende complementaire opleiding besparen gemiddeld vijftien procent en bij ouderen zelfs 25 procent!⁵⁸

6.3.3 *De zorgverzekeringsmarkt*

Op de zorgverzekeringsmarkt geldt een viertal aandachtspunten voor een christelijke zorgverzekeraar:

1) *Verantwoord zorgverzekeringspakket*

In het overige van dit rapport beschreven we uitgebreid een verantwoord zorgverzekeringspakket vanuit christelijk levensbeschouwelijk perspectief. Een christelijke zorgverzekeraar heeft de verantwoordelijkheid om hierin duidelijke keuzes te maken en deze ook helder te verwoorden naar haar verzekerden.

Vanuit het perspectief van de verzekerden is het wel wenselijk een grote mate van keuzevrijheid binnen een verantwoord zorgverzekeringspakket aan te bieden. Immers: lang niet altijd liggen morele vragen rondom ziekte en zorg zo zwart-wit dat alle verzekerden uit de achterban exact dezelfde keuzes maken.

2) *Aandacht voor gemoedsbezwaarden*

Mensen kunnen principiële redenen hebben om zich niet tegen ziektekosten te verzekeren. Die keus staat vrij. We moeten bedenken dat God via verschillende relatievormen voor ons wil zorgen: allereerst via het eigen gezin en de familie (2 Korinthe 12:14; 1 Timotheüs 5:4,8,16) en daarna via de kerkgemeenschap (Galaten 6:10). En die kerkgemeenschap viel vóór de secularisatie ook altijd samen met de sociale gemeenschap. Intussen zijn er na de tijd van Paulus grote veranderingen opgetreden. Denk aan sociale wetten en particuliere verzekeringen. Met de invoering van de Zorgverzekeringswet hebben gemoedsbezwaarden een extra probleem. Zij moeten een extra bijdrage ‘vervangende belasting’ betalen. Met dat geld maakt het College voor zorgverzekeringen (CVZ) een soort spaarpot voor ziektekosten. Maar je kunt daar jouw ziektekosten niet zomaar mee verrekenen. Per volwassene geldt een drempelbedrag. Je krijgt nooit meer dan het opgebouwde tegoed op de factuurdatum van de rekening. Maximaal de helft van het tegoed mag je overhevelen naar een volgend jaar. Het tegoed is dus eerder verliesput dan spaarpot.

Tegenwoordig weten weinig mensen meer dat verzekeringspolissen uit de 16de eeuw beginnen met de aanroeping van Gods Naam. En in goederenpolissen uit de 18de eeuw wordt gesproken van schade, die ‘God genadigst verhoede’. Het gemoedsbezwaarde SGP-Tweede Kamerlid ds. G.H. Kersten (1882-1948) kon zich destijds voor zijn afwijzende standpunt dan ook niet beroepen op zogenoemde ‘oudvaders’. In 1754 vragen enkele inwoners van Monnikendam aan de burgemeester toestemming tot het oprichten van een weduwenbeurs. Zij schrijven dat *“supplianten met elkander uit een christelijk medelijden te rade waren geworden om onder des Heeren Zegen een Weduwenbeurs op te richten”*. Zij wilden de risico’s gezamenlijk dragen. Wie oud werd of wiens echtgenote eerder kwam te overlijden, betaalde feitelijk voor wie zijn vrouw als weduwe onverzorgd achterliet. Dat gezamenlijk dragen, laat ook een gedicht uit de Nederlandse jaarboeken van 1749 over de premiebetaling aan de weduwenbeurzen: *“’t Verlies van ’t geen gij schenkt, zal u noch de uwen schaden, / Maar eer verrijken met een schat van Hemelmin. / Gods voorzorg zegent steeds, die zorgt voor zijn gezin.”*

Het ontstaan van het verzekeringswezen is dus niet van onchristelijke oorsprong en roept zeker geen gevoel van onafhankelijkheid op.⁵⁹ Het verzekeringswezen is geen product van ‘ongeloof en revolutie’. Toch is de naam ‘verzekering’ een ongelukkige. Een pretentie in de zin van ‘verzekerde garantie voor de toekomst’ is naar Bijbelse normen af te wijzen. Het verdelen van financiële lasten over veel schouders is wel een aanvaardbare en diaconale activiteit. ‘Deelneming’ in het collectief dragen van lasten zou een betere naam zijn, zo stelt dr. A. Kuiper (1837-1920) vast. Hij constateert ook dat sparen van geld aan het verzekeringswezen het meest verwant is.

3) *Service*

Natuurlijk richten zich ook andere zorgverzekeraars op het verlenen van goede service aan

verzekerden. Een christelijke zorgverzekeraar zou hierin een stap verder kunnen gaan. Juist door het helder ‘managen van verwachtingen’ bij verzekerden (geen onaangename verrassingen), het bieden van een luisterend oor en ook het actief begeleiden van verzekerden bij het vinden van goede, (christelijke) zorg via zorgbemiddeling.

4) *Meerwaarde christelijke zorg*

Tenslotte zou een christelijke zorgverzekeraar zich positief kunnen onderscheiden door de meerwaarde van christelijke zorg nadrukkelijker onder de aandacht van (potentiele) verzekerden te brengen. Maar al te vaak blijken christenen met de mond de waarde van christelijke zorg te belijden, maar, als het erop aan komt, er geen (of niet vanzelfsprekend) gebruik van te maken. Blijkbaar is de meerwaarde van deze zorg voor mensen met een christelijke levensvisie, nog onvoldoende onderzocht, of in ieder geval onvoldoende gecommuniceerd.

6.3.4 *In relatie tot de overheid (IGZ, Ministerie, CVZ, etc.)*

Als een christelijke zorgverzekeraar zich op de diverse deelmarkten weet te positioneren op de bovenbeschreven wijze, kan het niet anders dan dat zij zich in de relatie met (semi)overheidsinstanties ook kan manifesteren als een vooruitstrevende, betrouwbare zorgverzekeraar, die haar regierol serieus neemt.

Op de (middel)lange termijn worden verschillen zichtbaar en kan een christelijke zorgverzekeraar zich tonen als de verzekeraar die aantoonbaar:

- betere zorg inkoop;
- een lagere zorgconsumptie onder haar verzekerden heeft;
- verzekerden heeft, die
 - o betere zorg ervaren
 - o tevredener zijn
 - o trouw zijn aan hun verzekeraar.

6.4 *Conclusie*

De rol van een christelijke zorgverzekeraar staat in relatie met de veranderingen in de gezondheidszorg. Zo is sinds 2006 de zorgverzekeringswet in Nederland ingevoerd. Dit leidde ertoe dat een christelijke zorgverzekeraar een regierol inneemt, zij is verzekeraar richting cliënten (die soms patiënten zijn) en zij is zorginkoper op de zorginkoopmarkt. Wat betreft de rol van een christelijke verzekeraar op de zorgverzekeringsmarkt is het noodzakelijk dat de verzekeraar 1) een verantwoord zorgverzekeringspakket aanbiedt, 2) aandacht heeft voor gemoedsbezwaarden, 3) service levert en 4) de meerwaarde van christelijke zorg laat zien. Bovendien heeft een christelijke zorgverzekeraar de verantwoordelijkheid om meer omvattende opvatting kwaliteitsbegrip te hebben en achtergebleven zorggebieden te stimuleren. Tenslotte is een actieve deelname in het zorginkoopproces van een christelijke zorgverzekeraar vereist en de stimulering van driedubbele substitutie

van

zorg.

CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN MET BETREKKING TOT EEN VERANTWOORD VOORZIENINGENPAKKET

- 1) Allerlei ontwikkelingen in de samenleving en de gezondheidszorg, waaronder een pluralisering van de samenleving, een toenemende toegankelijkheid van informatie omtrent gezondheid en gezondheidszorg, een vermaatschappelijking van de gezondheidszorg en de omslag naar een (meer) vraaggestuurde zorg, maken het wenselijk dat een zekere diversiteit van voorzieningenpakketten mogelijk wordt, waardoor mensen een pakket kunnen kiezen dat meer aansluit bij hun levensvisie. In dit verband is ook een aanbod van een verantwoord pakket een goede zaak. Uit oogpunt van solidariteit en van de christelijke barmhartigheid blijft overigens een tamelijk breed verplicht basispakket gewenst.
- 2) Het verdient aanbeveling om een verantwoord voorzieningenpakket samen te stellen dan wel te toetsen vanuit een christelijke visie op zorg en een christelijk-ethisch kader. Dit kan de consistentie van een dergelijk pakket bevorderen en komt de duidelijkheid en de verantwoording van het beleid tegenover de (potentiële) cliënten ten goede.
- 3) Belangrijke noties in een dergelijke zorgvisie zijn een hoge waardering van gezondheid als gave van God en een eigen verantwoordelijkheid voor de gezondheid (rentmeesterschap). Het gebruik van medische mogelijkheden ter voorkoming of behandeling van ziekten en ter verlichting van lijden en van de gevolgen van handicaps of aandoeningen valt in principe onder die verantwoordelijkheid. Maar gezondheid is niet het hoogste goed en het leven verliest niet zijn zin en beschermwaardigheid bij verlies van gezondheid en zelfredzaamheid, hoe ernstig ook. De eindigheid van het lichamelijke bestaan wordt erkend alsmede het principiële onvermogen van de geneeskunde die eindigheid op te heffen.
- 4) In een christelijke zorgvisie heeft goede basiszorg voor alle mensen (op indicatie) de hoogste prioriteit. Ook voor zorgverzekeraars ligt hier een verantwoordelijkheid en een inspanningsverplichting.
- 5) Het tot stand komen van een code voor maatschappelijk ondernemen en ethisch verantwoord ondernemerschap en het bevorderen van de implementatie daarvan door zorgverzekeraars moet worden toegejuicht en verdient navolging.⁶⁰
- 6) Alle middelen en methoden die de dood veroorzaken van een menselijke vrucht passen niet in een christelijke zorgvisie, afgezien van abortus provocatus op vitale indicatie. Wel dienen mogelijkheden te worden geboden van opvang van ongewenst zwangere vrouwen en opvang voor mensen met psychische problemen na een abortus provocatus (voor zover dit niet onder andere sociale verzekeringen valt.) Een christelijke zorgvisie geeft reden tot een gezinsvriendelijk beleid waarin plaats is voor goede gezins- en kraamzorg.
- 7) Beslissingen omtrent gezinsvorming en omtrent het gebruik van medische mogelijkheden hierbij, hetzij vormen van anticonceptie ter voorkoming van een zwangerschap, hetzij om m.b.v. een kunstmatige bevruchtingstechniek een zwangerschap tot stand te brengen, betreffen in sterke mate de persoonlijke levenssfeer, zijn vaak nauwelijks medisch (bijvoorbeeld het gebruiken van anticonceptiepil) en/of zijn onder christenen ethisch ten minste omstreden. Tegen deze achtergrond zou het aanbeveling verdienen die voorzieningen niet in een basisvoorzieningenpakket op te nemen dat is bedoeld voor christenen, met uitzondering van medische behandelingen van onvruchtbaarheid bij een patiënt zelf, bijv. van endometriose, en van anticonceptiva op medisch voorschrift voor cyclusregulatie of ter voorkoming van een zwangerschap die levensbedreigend is voor de vrouw of waarbij geen levensvatbaar kind is te

verwachten. Dergelijke voorzieningen zouden dan in een vrijwillig aanvullend pakket gedaan kunnen worden. Gezien het gegeven dat inmiddels een basispakket is vastgesteld waarin veel van deze voorzieningen zijn opgenomen en een verantwoord pakket alleen dingen mag uitsluiten, valt een genuanceerder uitsluitingbeleid te verdedigen.

Aan eventueel op te nemen kunstmatige voortplantingstechnieken zouden wel nadere eisen gesteld moeten worden; IVF lijkt alleen onder strikte voorwaarden te passen in een verantwoorde zorgverzekering (zie hfdst. 5.1.2). Indien vormen van anticonceptie worden opgenomen in de polis dan alleen niet-abortieve methoden, dan zou het aanbeveling verdienen om ook een hulpmiddelen (een apparaatje) voor natuurlijke vruchtbaarheidsregeling in het pakket op te nemen. Sterilisatie is een medische ingreep in het gezonde lichaam om conceptie definitief te voorkomen. Voor christenen is sterilisatie alleen acceptabel als het noodzakelijk is voor de gezondheid van de ouder, in tegenstelling tot sterilisatie voor sociale motieven.

- 8) Het geven van palliatieve zorg is een eis van christelijke barmhartigheid. Ook kan die zorg de vraag naar euthanasie wegnemen. Ze behoort daarom een ruime plaats te krijgen in een verantwoorde ziektekostenverzekering (voor zover die zorg niet of onvoldoende uit AWBZ-gelden wordt vergoed). Er dient rekening te worden gehouden met het feit dat de vraag naar palliatieve zorg in de toekomst zal toenemen.
- 9) Veel mogelijkheden van onderzoek en voorlichting op het terrein van erfelijkheid kunnen zinvol worden gebruikt. Dit geldt ook het presymptomatisch onderzoek (PSO), al zouden wij daarbij voor een terughoudend opstelling pleiten bij de aanbieders van tests, met name voor die aandoeningen waarvoor geen goede behandeling bestaat. Verder is het zeer belangrijk dat PSO alleen wordt aangeboden tezamen met goede voorlichting en een aanbod aan psychische begeleiding rond de uitvoering van de test en het bekendmaken van de uitslag. Met erkenning van ieders eigen verantwoordelijkheid zouden verzekeraars het handhaven van deze regel kunnen bevorderen.
- 10) Bij psychische en psychiatrische zorg dient de vrijheid van de patiënt om zelf een behandelaar te kiezen extra bewaakt te worden. Een verzekeraar die een verantwoord voorzieningenpakket aanbiedt, dient ervoor te zorgen dat een voldoende aantal christelijke therapeuten is gecontracteerd.
- 11) Opname van alternatieve geneeswijzen in een verantwoord voorzieningenpakket kan niet betekenen dat alle alternatieve geneeswijzen worden vergoed. Geneeswijzen waarbij gebruik wordt gemaakt van occulte methoden zijn onverenigbaar met een christelijke zorgvisie. Magnetisme hoort in een verantwoord ziektekostenverzekering niet thuis. Dat geldt ook voor acupunctuur en iriscopie, tenzij deze op empirische wijze worden gebruikt, los van de taoïstische achtergrond. Homeopathie, bioresonantie-therapie en haptotherapie behoeven op Bijbels-theologische gronden niet principieel afgewezen te worden. Hoewel antroposofie als levensvisie in strijd is met het christelijk geloof, zijn toepassingen ervan (mits onvermengd met de levensvisie) verantwoord en zinvol. Als dergelijke therapieën/geneesmiddelen in een verzekeringspakket worden opgenomen, verdient het wel aanbeveling alleen contracten af te sluiten met geregistreerde beroepsbeoefenaars die zich niet met occulte praktijken bezighouden.
- 12) Een verzekeraar die een verantwoord voorzieningenpakket aanbiedt, doet er goed daarin te voorzien in de mogelijkheid dat de cliënten een 'second opinion' krijgen bij een vertrouwensarts die ook de christelijke levensvisie aanhangt.
- 13) Een christelijke zorgverzekeraar biedt een verantwoord zorgverzekeringspakket, heeft aandacht voor gemoedsbezwaarden, levert service en laat de meerwaarde van christelijk zorggebruik zien, heeft een meer omvattende opvatting over het kwaliteitsbegrip, stimuleert achtergebleven

zorggebieden, neemt actief deel in het zorginkoopproces en stimuleert driedubbele substitutie van zorg.

NOTEN

- ¹ Deze paragraaf ontleenden we in belangrijke mate aan de nota 'Kwaliteitstoetsing en terminale zorgverlening', par. 2.1 (p. 14-17) dat het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut in opdracht van de NPV opstelde.
- ² WHO (1948). Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.
- ³ Citaat uit: Lindeboom G.A. Arts en patiënt. In: Strijbos, S. (1992). *De medische ethiek in de branding*. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn, Lindeboomreeks dl 1, p. 121-122. Overigens is deze paragraaf ontleend aan de nota 'Gezondheidszorg bezien vanuit gebruikersperspectief' (p. 6-11), dat het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut in opdracht van de NPV opstelde.
- ⁴ Seldenrijk, R. (1998). *Zorg en Welzijn - werken in de zorg en dienstverlening*. Heerenveen: Uitgeverij Groen, p.58
- ⁵ Voor een nadere uitwerking en verantwoording van dit overzicht verwijzen wij naar: Jochemsen, H., en Glas, G. (1997). *Verantwoord medisch handelen. Proeve van een christelijke medische ethiek*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, Lindeboomreeks dl. 10
- ⁶ Cusveller, B., Tromp, T., Glas, G., Jochemsen, H. (2007). *Evidence based practice. Een kritische analyse van het begrip en het gebruik*. Ede: Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, rapport nr. 20
- ⁷ Olthuis, G. (2003). Evidence based medicine - richtinggevende poolster of oude wijn? *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 13 (4): 123-124
- ⁸ Uitvoeriger hierover: Seldenrijk, R. en Bokhorst, A. *Wanneer een ander beslist...: Zorg voor wilsonbekwame mensen*. Amsterdam/Veenendaal: Buijten & Schipperheijn *Motief/NPV*
- ⁹ Seldenrijk R. (2010). *Patiënt 1 Informatie-uitwisseling in de zorg met de patiënt op nummer 1*. In: ZORG, 28 (3): p. 10 en Seldenrijk, R. (2010). *Patiënt 1*. ZORG, 28 (4), p. 10
- ¹⁰ De beoogde inwerkingtredingsdatum van 1 januari 2011 is door de kabinetwissel in 2010 niet reeel. Meer informatie en het wetsvoorstel vindt u op de website van het Ministerie van Justitie.
- ¹¹ KNMG (2009). *Reactie KNMG op de consultatieversie van de Wet Cliëntenrechten Zorg*.
- ¹² Eijk, W.J., Hendriks, L.J.M. en Raymakers, J.A. (red.) (2010). *Handboek Katholieke Medische Ethiek*. Almere: Parthenon, p. 460-462
- ¹³ Voor de Wmo is pas sprake van mantelzorg als iemand langer dan acht uur per week gedurende minstens drie maanden.
- ¹⁴ Deze paragraaf is gebaseerd op Jochemsen, H. (2000). Christenwerker in de 21^e eeuw, missie of uitdaging? *RMU-Contact*, 5 (1), p 4-7.
- ¹⁵ Haas-de Vries, J.N. de, en Jochemsen, H. (2007). *Technologie in de ouderenzorg. Naar een ethisch verantwoorde implementatie*. Ede: Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, rapport nr.19
- ¹⁶ Strijbos, S. (1985). Christen-zijn in de vertechniseerde geneeskunde. In : Strijbos, S. (red.) *Nieuwe medische ethiek*. Amsterdam / Maarssen: Buijten & Schipperheijn / Stichting voor Reformatorische Wijsbegeerte
- ¹⁷ Eijk, W.J., Hendriks, L.J.M. en Raymakers, J.A. (red.) (2010). *Handboek Katholieke Medische Ethiek*. Almere: Parthenon
- ¹⁸ Dit zijn, met kleine aanpassing, de criteria die werden genoemd door de Commissie Keuzen in de Zorg (Commissie Dunning) (1991). 'Kiezen en delen'. Rijswijk: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, p.150-155.
- ¹⁹ Het navolgende is gebaseerd op: Beest, A. van (2003, tweede druk). Hoofdstuk 2 Anticonceptie en abortus-provocatus. In: Cusveller, B.S., Ridder-Sneep, N.A. de en Jochemsen, H. *Christelijke oriëntatie in medisch-ethische onderwerpen*. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn
- ²⁰ Ratzinger, J. en Bovone, A. (1987). *Instructie Donum vitae- over de eerbied voor het beginnend menselijk leven en de waardigheid van voortplanting*. Uitg. Congregatie voor de geloofsleer. Leusden: Stichting Ark

- ²¹ NFP (2011). *Betrouwbaarheid*. Beschikbaar via: <http://www.nfp-nederland.nl/default.asp?iId=KGLEI>
- ²² Het navolgende is gebaseerd op: Beest, A. van (2003, tweede druk). Hoofdstuk 3 In-vitro fertilisatie en embryo-transplantatie. In: Cusveller, B.S., Ridder-Sneep, N.A. de en Jochemsen, H. *Christelijke oriëntatie in medisch-ethische onderwerpen*. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn.
- ²³ <http://www.kiesbeter.nl/medischeinformatie/Page/Onderwerp.aspx?EntityId=134293&EntityDefinitionId=74>
- ²⁴ Wet van 20 juni 2002, houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (Embryowet) van juli 2002; deze is nog geldig maar momenteel weer in discussie.
- ²⁵ Uitvoeriger hierover: Jochemsen, H. (2003). Grenzen aan de manipulaties: een bezinning vanuit christelijk perspectief. In: Hillekens, C. en Neuvel, K. (red.). *Kind naar keuze. Naar een nieuwe eugenetica?* Zoetermeer: Meinema, p. 47–64.
- ²⁶ <http://www.stilverlangen.com/behandelingen/ivfeigen.php>; http://www.nvog.nl/files/36_pelincabstract.pdf
<http://www.naturalcycle.org/ISMAARSpring2007.pdf>
- ²⁷ <http://www.geboortepanning.nl/>
- ²⁸ Zie www.ipn.uni-kiel.de/eibe/UNIT14NL.PDF; en ook www.lindeboominstituut.nl/assetmanager.asp?aid=49.
- ²⁹ Gezondheidsraad (2010). Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning. Signalering ethiek en gezondheid. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid
- ³⁰ Ontleend aan Seldenrijk, R (geplande verschijning: 2011). *Integrale geneeskunst: geen alternatief? Een ethische beoordeling vanuit een christelijke levensvisie*. Heerenveen: Uitgeverij Groen
- ³¹ Ontleend aan Seldenrijk, R (geplande verschijning: 2011). *Integrale geneeskunst: geen alternatief? Een ethische beoordeling vanuit een christelijke levensvisie*. Heerenveen: Uitgeverij Groen
- ³² De bedragen in deze alinea baseerden we op de informatie van de website www.bpv.nl (december 2010) en kunnen variëren.
- ³³ Verzekeringen en erfelijkheid, zie <http://www.bpv.nl/> (17 december 2010).
- ³⁴ Voor deze paragraaf is gebruik gemaakt van: *Professionalisering of proceduralisering van euthanasie? Reactie van het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut op het Kabinetstandpunt 'Vervolgingsbeleid inzake euthanasie*, gedateerd maart 1997; van *Levensbeëindiging en stervensbegeleiding, Reactie van het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut op het kabinetvoorstel inzake Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Ede, september 1999.
- ³⁵ Regionale toetsingscommissies euthanasie (2009). Jaarverslag 2009. Den Haag, mei 2010
- ³⁶ Lindeboom Instituut en NPV (2010). Input zorgparagraaf (gedoog- en regeerakkoord 2010: "Patiënt centraal, feiten op tafel!". Brief aan de informateur I. Opstelten, 6 augustus 2010
- ³⁷ Voor een uitvoeriger uiteenzetting zie: *Terminale Palliatieve Zorg: Kwaliteitsnormen vanuit het perspectief van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)*. Nota opgesteld door het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut in opdracht van de NPV, Augustus 2000.
- ³⁸ Voor een uitvoeriger medische, ethische, psychologische en pastorale bespreking zie: Jochemsen H. (red.) *Transseksualiteit*. Rapport van het Prof.dr. GA. Lindeboom Instituut nr. 13, Ede 1996.
- ³⁹ Douma, J. (1997). *Medische ethiek*. Kampen: Kok; Seldenrijk, R, (2004). *Als je je anders voelt – homofiele gerichtheid, homoseksualiteit, transseksualiteit en de christelijke gemeente*. Amsterdam / Heerenveen: Oogst Publicaties / Uitgeverij Groen; Eijk, W.J., Hendriks, L.J.M. en Raymakers, J.A. (red.) (2010). *Handboek Katholieke Medische Ethiek*. Almere: Parthenon
- ⁴⁰ Dit gedeelte is voornamelijk gebaseerd op: Balen, E. van, Jochemsen, H., Koppelaar, J., Matzken, R., Steyn, C. (1993). *Mag ik alternatief behandeld worden?* Leiden: Groen, waarnaar ook wordt verwezen voor nadere uitwerking en onderbouwing.
- ⁴¹ Kooreman, P. en Baars, E. (2010). *Patients Whose GP Knows Complementary Medicine Have Lower Costs and Live Longer*. Ingediend bij wetenschappelijke tijdschriften, maar nu al beschikbaar via: <http://members.ziggo.nl/peterkooreman/gpcs.pdf> (20 december 2010)
- ⁴² Enkele websites voor meer feitelijke informatie: <http://haptonomie.startpagina.nl/>;

<http://www.haptonomie.be/haptonom/hapt.html>; <http://haptonomie-haptotherapie.nl/>.

⁴³ Enkele, deels kritische, websites: <http://www.bioresonantie.nl/informatie.asp?desc=watisbioresonantie>
<http://nl.wikipedia.org/wiki/Bioresonantie>; <http://www.skepsis.nl/bioresonantietherapie.html>

⁴⁴ Het volgende gedeelte baseerden we op: R. Seldenrijk (geplande verschijning: 2011). *Integrale geneeskunst: geen alternatief? Een ethische beoordeling vanuit een christelijke levensvisie*. Heerenveen: Uitgeverij Groen

⁴⁵ Crul, B.V.M. (2001). 'Soms moet je ziekte een kans geven' - Arie Bos, huisarts/antroposofisch arts en acupuncturist. *Medisch Contact* 56 (13): 497-500

⁴⁶ Kooreman, P. en Baars, E. (2010). *Patients Whose GP Knows Complementary Medicine Have Lower Costs and Live Longer*. Ingediend bij wetenschappelijke tijdschriften, maar nu al beschikbaar via: <http://members.ziggo.nl/peterkooreman/gpcs.pdf> (20 december 2010).

⁴⁷ Seldenrijk, R. en Jochemsen, H. (2008). *Levens-waardig-heden*. Ede/Veenendaal: NPV en Lindeboom Instituut

⁴⁸ Zie voor een nadere uitleg voor de veranderde rollen in de gezondheidszorg het RVZ-rapport "De Rollen Verdeeld" (2000). Zoetermeer: RVZ. Beschikbaar via: http://www.rvz.net/cgi-in/adv.pl?adv_reIID=25&chap_reIID=5&last=1&stat=

⁴⁹ Een andere mogelijkheid is bijvoorbeeld extra goede begeleiding rond de 20-weken-echo

⁵⁰ Akker, P. van den, Luijckx, K. en S. van Wersch (2005). *Waar wilt u doodgaan? Keuzen en Overwegingen*; TNS/NIPO in opdracht van Stichting STEM.

⁵¹ Voor een overzicht van beschikbare palliatieve zorgvoorzieningen zie: <http://www.palliatief.nl/ZorgKiezen/Statistieken/tabid/3847/Default.aspx>

⁵² CBS Statline. *Sterfte naar locatie (ziekenhuizen)*. Cijfers tot en met 2008.

⁵³ Aangenomen dat een ziekenhuisopname van een patiënt die daar overlijdt gemiddeld 5.000 tot 10.000 euro kost

⁵⁴ Zie diverse onderzoeken van drs. N.J.A. van Exel en prof. dr. W.B.F. Brouwer op www.imta.nl en www.bmg.eur.nl

⁵⁵ Zie ook W.B.F. Brouwer e.a. in *Reformatorisch Dagblad* (23 september 2010) http://www.refdag.nl/mobile/opinie/opinie/geef_familie_en_vrienden_grotere_rol_in_ouderenzorg_1_504180

⁵⁶ Graaff, A. de e.a. (red.) (2006). *Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC), p. 91-139

⁵⁷ Gootjes, J.R.G., Nolet, M., (2006). *Zakboekje palliatieve zorg*. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC), p. 20-23

⁵⁸ Kooreman, P. en Baars, E. (2010). *Patients Whose GP Knows Complementary Medicine Have Lower Vosts and Live Longer*. <http://members.ziggo.nl/peterkooreman/gpcs.pdf>

⁵⁹ Kuyper, A. (z.j.). *De Gemene Gratie*. Kampen: Kok, Deel 2 p. 549-600; Smeenk, C. (1936). *Christelijke Sociale Beginselen*. Kampen: Kok, Deel 2 p. 346-397; Seldenrijk, R. en Jochemsen, H. (2008). *Levens-waardig-heden*. Ede/Veenendaal: NPV en Lindeboom Instituut

⁶⁰ Zie in dit verband ook de presentatiebrochure van de Vereniging Regionale Zorgverzekeraars (VRZ), getiteld 'Samen sterk voor een eerlijke verdeling van de zorg' waarin enkele (ethische) uitgangspunten worden geformuleerd, en de *Gedragscodex van de Zorgverzekeraars*, uitgegeven door Zorgverzekeraars Nederland.

