

Podium voor Bio-ethiek

Thema: De rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties

“Bij iedere wetsevaluatie die aan bio-ethische thema’s raakt, zou eigenlijk een ethicus betrokken moeten zijn” Een interview met Ineke Bolt

Virgil Rerimassie & André Krom

De rol van empirisch-ethisch onderzoek in wetsevaluaties

Elleke Landeweer & Guy Widdershoven

De expertise van bio-ethici komt het beste uit de verf bij wetsevaluaties

Lonneke Poort

Bio-ethiek is geen standaardonderdeel van wetsevaluaties en dat is prima

Heleen Weyers

Alpartijdigheid van de bio-ethicus is noodzakelijk bij wetsevaluaties

Wilma Göttgens

Deugt een wet? Politiek antwoord vraagt om inbreng van ethici

Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink

Over de betrokkenheid van ethici in wetsevaluaties via ZonMw

Maarten Slijper

Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl

Redactieadres

Secretariaat NVBe (Jeannette Boere en Suzanne van Vliet)
t.a.v.: Podium-redactie
Janskerkhof 13a, room 1.06
3512 BL Utrecht

t.a.v.: Mw. Jeannette Boere, A.C.M.Boere@uu.nl,
Mw Suzanne van Vliet, S.vanvliet@uu.nl

Redactie

drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, drs. Clemens Driessen,
dr. André Krom, dr. Eric van de Laar, dr. Heleen van Luijn,
dr. Niels Nijsingh, mr. drs. Virgil Rerimassie,
dr. Lieke van der Scheer, dr. Boukje van der Zee.

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Henk van den Belt, dr. Heleen van Luijn (penningmeester),
dr. Lieke van der Scheer, drs. Margreet Stolper,
dr. Donald van Tol, prof. dr. Frans Brom (voorzitter),
dr. Anke Oerlemans, drs. Clemens Driessen.

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe).

Neem contact op met het secretariaat:

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek
mw. Suzanne van Vliet, s.vanvliet@uu.nl
Janskerkhof 13a, room 1.06
3512 BL Utrecht

Inhoudsopgave

Thema: De rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties

- 2 Inleiding**
André Krom en Virgil Rerimassie
- 4 “Bij iedere wetsevaluatie die aan bio-ethische thema’s raakt, zou eigenlijk een ethicus betrokken moeten zijn” Een interview met Ineke Bolt**
Virgil Rerimassie & André Krom
- 7 De rol van empirisch-ethisch onderzoek in wetsevaluaties**
Elleke Landeweer & Guy Widdershoven
- 9 De expertise van bio-ethici komt het beste uit de verf bij wetsevaluaties**
Lonneke Poort
- 12 Bio-ethiek is geen standaardonderdeel van wetsevaluaties en dat is prima**
Heleen Weyers
- 16 Alpartijdigheid van de bio-ethicus is noodzakelijk bij wetsevaluaties**
Wilma Göttgens
- 19 Deugt een wet? Politiek antwoord vraagt om inbreng van ethici**
Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink
- 22 Over de betrokkenheid van ethici in wetsevaluaties via ZonMw**
Maarten Slijper
- Algemeen**
- 24 Berichten van het Rathenau Instituut**
Marjolijn Heerings
- 26 Mededelingen vanuit het CEG**
Myrthe Lenselink

Uit de Vereniging

Voor in uw agenda: Onderwijsmiddag NVBe

18 november 2014 , 13.30 -17.00 uur

Ergens in Utrecht

(locatie wordt nog bekend gemaakt)

Nieuwe didactische werkvormen in het ethiekonderwijs aan niet-filosofen

In een interactief workshop-gedeelte maakt u kennis met verschillende nieuwe didactische werkvormen in het ethiekonderwijs. Het gesprek gaat over vragen als: wat willen we dat studenten leren? Wat dragen deze nieuwe werkvormen daaraan bij? Waarom zijn ze beter geschikt dan andere werkvormen?

Vervolgens zullen in korte lezingen kwesties worden behandeld als: wat vinden we dat niet-ethici over ethiek zouden moeten weten; gaat het bijvoorbeeld om het stimuleren van reflectie of om aanleren wat het goede is? En dan is uiteraard de vraag: hoe bereik je dat, en wat is de functie van ethische theorieën en/of van inleefsessies, casus, film, e-learning etc. daarbij?

Er zal ruime gelegenheid zijn tot discussie tussen sprekers en het publiek.

Op een later moment zullen sprekers bekend worden gemaakt. Maar reserveert u alvast de datum. U bent van harte welkom.

Thema: De rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties

Inleiding

U heeft ze misschien wel eens voorbij zien komen via één van de vele mailinglijsten die Nederland rijk is, de uitnodigingen om bij te dragen aan een themanummer van het *Podium voor Bio-ethiek*. Daarin probeert de redactie het thema op een prikkelende manier te introduceren. Dat levert meestal aardig wat reacties op. Ook deze keer, bij het thema “De rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties”. Tot zover niets nieuws.

Wel nieuw deze keer was dat de oproep *zelf* de focus werd van één van de bijdragen. In de oproep stelden we o.a. dat standaard wordt aangenomen dat bio-ethiek relevant is voor de evaluatie van wetten die betrekking hebben op het reguleren van menselijk en dierlijk leven en de natuur. Stiekem had de themareactie hier natuurlijk zelf al bepaalde ideeën over. Concreet: voor de redactie was de vraag niet of bio-ethiek relevant is voor wetsevaluaties, maar wat precies de rol van bio-ethiek/ bio-ethici precies zou kunnen zijn bij wetsevaluaties. Omdat we altijd op zoek zijn naar verschillende perspectieven, hadden we in de oproep ook de volgende opmerking opgenomen: “Heeft u sterke twijfels over welke rol van bio-ethiek/ bio-ethici dan ook bij wetsevaluaties, denk dan aan een schotschrift waarin u dat klip en klaar maakt.” Dat schotschrift is er gelukkig ook gekomen.

Aanleiding voor het themanummer was het jaar-symposium van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) op 24 februari jongstleden. Tijdens het symposium werd vanuit verschillende invalshoeken gereflecteerd op de mogelijke rol van ethici bij wetsevaluaties. Aan het woord kwamen enkele ethici die bij recente wetsevaluaties betrokken waren (Ineke Bolt, Guido de Wert), de opdrachtgevers van veel evaluatieonderzoek (Maarten Slijper van ZonMw, Jim Terwiel van het ministerie van VWS), en een oud-politica die als Tweede Kamerlid veel evaluatieonderzoek voorbij had zien komen (Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink). De meeste sprekers hebben we kunnen verleiden om hun presentatie tijdens de jaarconferentie te bewerken tot een bijdrage aan dit themanummer. Wij zijn hen daarvoor zeer erkentelijk.

Daarnaast ontvingen we nog verschillende aanmeldingen via de genoemde mailinglijsten. Het was daarbij niet altijd eenvoudig om een scherpe lijn te trekken tussen reflecties op de mogelijke rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties enerzijds, en een kritische evaluatie van specifieke wetten anderzijds. De bijdragen die uiteindelijk in het themanummer zijn opgenomen bevatten vrijwel allemaal kritische reflecties op specifieke wetten, maar dat staat steeds in het teken van het eigenlijke thema – reflectie op de mogelijke rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties. De bijdragen laten zien dat daar echt verschillend over kan worden gedacht.

We beginnen het themanummer met een interview met Ineke Bolt. Bolt verdedigt de stelling dat bij iedere evaluatie die aan bio-ethische thema's raakt, standaard een ethicus betrokken zou moeten worden. Ook bespreekt zij expliciet de vraag of je als ethicus kunt volstaan met het in kaart brengen van implicaties die nieuwe technologische en wetenschappelijke ontwikkelingen kunnen hebben, aangezien de uiteindelijke vraag is: *deugt* deze wet? Tot slot brengt Bolt het principe van “alpartijdigheid” in de discussie, als kenmerkend voor de ethische blik. Daarbij gaat het om de vraag of alle relevante perspectieven aan bod zijn gekomen. Elleke Landeweer en Guy Widdershoven denken hier in grote lijnen hetzelfde over, maar er zijn wel enkele interessante accentverschillen. Volgens hen zit de winst van ethici in het expliciteren van morele posities en kwetsbaarheden, in het structureren van het gesprek tussen partijen, met aandacht voor minder prominente morele stemmen en het stimuleren van kritische reflectie op vanzelfsprekende sociale normen. Door systematische analyse van ervaringen en visies in het veld en het inbrengen van de uitkomsten in een dialoog tussen alle partijen (experts en het veld) kunnen ethici een wezenlijke bijdrage leveren aan wetsevaluaties.

De bijdragen van en Lonneke Poort en Heleen Weyers laten mooi zien, dat ook vanuit juridische hoek heel verschillend over de rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties kan worden gedacht. Lonneke Poort betoogt dat wetsevaluaties de belangrijkste en wellicht de enige ruimte binnen de wetgevingspraktijk vormen waar de bio-ethicus vanuit zijn eigen disciplinaire invalshoek een belangrijke bijdrage kan leveren. Heleen

Weyers heeft de oproep tot bijdragen als uitgangspunt voor haar artikel genomen en betoogt daarentegen, kort en krachtig, dat bio-ethici juist niet standaard een rol spelen bij wetsevaluaties, en dat dit ook prima is: de afwezigheid van bio-ethische afwegingen bij wetsevaluaties ligt in de lijn van de doelstelling ervan, aldus Weyers.

Ook over de genoemde alpartijdigheid valt te twisten, zo blijkt uit de bijdrage van Wilma Göttgens aan dit themanummer. En dan misschien vooral over de vraag wat het betekent om alle relevante perspectieven *aan bod* te laten komen. Göttgens betoogt dat de alpartijdige rol van ethici ook bij wetsevaluaties cruciaal is, maar niet altijd in praktijk wordt gebracht. Concreet: bij de tweede evaluatie van de Euthanasiewet is volgens Göttgens het perspectief van de apotheker niet onderzocht. Een omissie, aldus Göttgens, die niet zonder gevolgen is. Terwijl volgens de gezamenlijke richtlijn de apotheker een eigenstandige positie naast de arts inneemt, legt de Euthanasiewet de volledige verantwoordelijkheid voor levensbeëindiging bij de arts. Dat leidt in de praktijk nogal eens tot spanningen en verwarring over beslissingen rond euthanatica.

Wetsevaluaties zijn onder meer van belang voor parlementariërs, die immers zelf ook een belangrijke rol hebben gespeeld bij de totstandkoming van deze wetten. We zijn daarom verheugd dat we voormalig Tweede Kamerlid Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink bereid hebben gevonden om haar perspectief op de rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties aan het papier toe te vertrouwen. Wiegman betoogt dat wetsevaluaties in de praktijk vaak vooral een procedureel karakter hebben, maar dat voor een goede wetsevaluatie een ethische invalshoek niet mag ontbreken – d.w.z. aandacht voor de vraag of een wet ‘deugt’. Dat stelt politici in staat om invulling te geven aan hun verantwoordelijkheid om te kijken of wettelijke regelingen goed uitpakken voor de samenleving.

Nadat deze presentatie van de verschillende standpunten over de rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties, besluiten we het themanummer met een artikel waarin Maarten Slijper beschrijft hoe ZonMW die rol feitelijk organiseert. ZonMW heeft al namelijk geruime tijd de opdracht van het ministerie van VWS om wetsevaluaties te organiseren die raken aan het gezondheidsrecht en de gezondheidsethiek. Slijper be-

schrijft hoe ethici via ZonMW op verschillende manieren (kunnen) worden betrokken bij wetsevaluaties. Zijn bijdrage geeft een helder overzicht van het proces dat ZonMW bij dergelijke wetsevaluaties doorloopt, en beschrijft vervolgens de verschillende momenten, kansen en mate van betrokkenheid van ethici. In het kort: in het voortraject wordt de betrokkenheid van ethici vanuit ZonMW georganiseerd, voor de eigenlijke evaluatie is het aan de betreffende onderzoeksgroep of zij ethici bij het onderzoek willen betrekken.

Zoals gebruikelijk vindt u in dit themanummer ook het laatste nieuws vanuit het Rathenau Instituut, het Centrum voor Ethiek en Gezondheid, en het bestuur van de NVBe.

Wij wensen u veel leesplezier.

André Krom en Virgil Rerimassie

Themaredactie

Uit de Vereniging

Lid worden?

U bent van harte welkom als lid van de NVBe. U kunt uw aanmelding mailen naar: s.vanvliet@uu.nl. Na aanmelding zult u een rekening ontvangen voor de contributie. Als uw betaling binnen is, wordt uw lidmaatschap definitief en zult u het *Podium voor Bio-ethiek* en de uitnodigingen voor NVBe-activiteiten ontvangen.

De jaarlijkse contributie voor individuele leden bedraagt € 40. AIO's en studenten betalen € 25. Voor instituten kost het lidmaatschap jaarlijks € 175.

Voordelen?

1. Deelname aan nationaal interdisciplinair bio-ethisch netwerk.
2. Driemaandelijke gratis ontvangst van het *Podium voor bio-ethiek*.
3. Uitnodiging en gratis toegang tot het NVBe-jaarsymposium en de onderwijsmiddag.
4. Gratis ontvangst jaarlijks gepubliceerde pre-advies.

Thema: De rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties

“Bij iedere wets-evaluatie die aan bio-ethische thema’s raakt, zou eigenlijk een ethicus betrokken moeten zijn”

Een interview met Ineke Bolt

Virgil Rerimassie & André Krom

Wat is de rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties? Deze vraag ligt niet alleen ten grondslag aan het huidige themanummer, maar was ook het centrale vraagstuk op de jongste editie van jaar-symposium van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek. Ineke Bolt (Erasmus MC & Universiteit Utrecht) sprak op het symposium over haar ervaringen bij wetsevaluaties en deelde haar visie op de rol van bio-ethici. Ja, er is zeker een belangrijke rol weggelegd voor ethici bij wetsevaluaties die aan bio-ethische thema’s raken. Sterker, voor een goed evaluatieonderzoek zou eigenlijk standaard een ethicus betrokken moeten worden. Een interview met Ineke Bolt.

Introductie

Ineke Bolt (1963) heeft theologie gestudeerd aan de Vrije Universiteit Amsterdam. In 1997 promoveerde zij aan dezelfde universiteit op het proefschrift *Goede raad: over autonomie en goede redenen in de praktijk van de genetische counseling* (toegespitst op late onset erfelijke aandoeningen). Momenteel werkt zij als universitair docent bij de afdeling Medische Ethiek van het Erasmus MC te Rotterdam en bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht. Bolt was als on-

derzoeker en projectbegeleider betrokken bij verschillende nationale en Europese onderzoeksprojecten. Daarnaast is zij lid (geweest) van ethische commissies zoals de Gezondheidsraadcommissie Prenatale Genetische Diagnostiek & Screening en een regionale toetsingscommissie euthanasie. In haar onderzoek houdt zij zich vooral bezig met de thema’s wensgeneeskunde, human enhancement, welzijn en autonomie. Ineke Bolt was twee keer betrokken bij een wetsevaluatie; in 2012 bij de tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (verder: Euthanasiewet) en in 2013 bij de evaluatie van de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (verder: LZA-LP).

Standaardformuleringen

Zoals uit de bijdrage van Maarten Slijper in dit themanummer blijkt, vereisen noch ZonMw, noch het ministerie van VWS dat er standaard een ethicus betrokken wordt bij een wetsevaluatie die aan bio-ethische thema’s raakt. Ethische aspecten worden soms expliciet genoemd in de tekst van een call, maar meestal wordt het aan de onderzoeksgroep overgelaten of zij daar aandacht aan willen besteden. Dit is heel herkenbaar voor Bolt. ‘Voor de NVBe bijeenkomst heb ik de calls van ZonMw waar ik bij betrokken was nog eens bekeken. Bij de evaluatie van de Euthanasiewet vereiste de methodologie alleen een bijdrage vanuit de juridische en empirische wetenschappen, niet vanuit de ethiek. Bij de projecttekst van de LZA-LP stond juist dat het evaluatieonderzoek zich het beste laat typeren als een combinatie van juridisch, empirisch én *ethisch* onderzoek. Ik denk overigens dat het hier om standaardformuleringen gaat waar niet zo bewust over wordt nagedacht. Beide onderwerpen hebben duidelijk een ethisch karakter’.

Mogelijke rollen voor ethici bij wetsevaluaties

Bolt ziet een aantal belangrijke rollen weggelegd voor bio-ethici bij wetsevaluaties. ‘Ik heb in mijn bijdrage aan het jaarsymposium van de NVBe drie belangrijke rollen onderscheiden: (1) het stellen van ‘andersoortige’ vragen, (2) conceptuele analyse en (3) en ethische analyse van argumenten. Ik kwam op de eerste rol door

enkele commissieleden zonder ethische achtergrond te vragen wat volgens hen nu de meerwaarde en rol is van een ethicus bij een wetsevaluatie. Het grappige is dat zij iets anders noemden dan waar ik zelf direct aan zou denken, namelijk dat ethici belangrijke andersoortige vragen stellen. Dat klinkt nog een beetje vaag, maar de gedachte is dat ethici kunnen helpen om zicht te krijgen op morele ingewikkeldheden die zich in de praktijk voor doen. Dat levert vervolgens belangrijke input voor de vragen die bij het empirisch onderzoek gesteld kunnen worden. Bij de LZA-LP is er bijvoorbeeld een heel debat onder artsen gaande, maar ethici hebben dan toch nog een bredere visie op welke belangen er in het geding kunnen zijn. Voorbeelden van vragen die wij vanuit ethisch perspectief hebben ingebracht zijn: Wie worden door het beleid geraakt en komen belangrijke morele waarden in het geding? Is er bij late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij pasgeborenen voldoende tijd voor het nemen van een weloverwogen beslissing? Is er bij late zwangerschapsafbreking voldoende aandacht voor het lijden van de zwangere vrouw? Daarnaast zijn ethici ook eerder geneigd om te kijken naar de overwegingen die aan de wet ten grondslag liggen. *Waarom doen we dit ook alweer? Wat zijn de onderliggende overwegingen?* Belangrijk, want juristen zijn wellicht toch meer geneigd om het geldend recht *for granted* te nemen. Misschien ligt het toch echt in de aard van de ethicus om dat soort zaken wat meer te problematiseren.

Ook empirisch onderzoek vereist een ethicus

In andere bijdragen zullen we ook zien dat bij standaard wetsevaluaties vooral naar juridische aspecten wordt gekeken en empirisch onderzoek wordt gedaan. Volgens sommigen is daar 'dus' eigenlijk geen ethicus voor nodig. Interessant genoeg is betrokkenheid van een ethicus volgens Bolt juist *cruciaal* voor het empirisch onderzoek. Op de vraag of zij de stelling aandurft dat er voor empirisch onderzoek (over wetgeving met een bio-ethisch karakter) standaard een ethicus nodig is, antwoordt ze volmondig: 'Ja, die stelling durf ik zeker aan. Al kan ik me wel voorstellen dat het heel lastig is om aan te tonen waar het verkeerd gaat op het moment dat er geen ethicus bij betrokken is, die andersoortige vragen kan stellen. Het is lastig om aan het einde van de rit in te schatten hoe het stel-

len van andersoortige vragen het eindproduct had kunnen versterken. Bij de andere rollen die ik heb onderscheiden, zoals de conceptuele analyse (altheid op definities, onderscheidingen) is de bijdrage van de ethicus eenvoudiger te traceren. Desondanks kan het evaluatieonderzoek een breder palet van de morele ingewikkeldheden schetsen, wanneer een ethicus betrokken is dan wanneer dit niet het geval is. Bovendien hebben ethici die betrokken zijn bij een evaluatieonderzoek vaak ook ervaring met het terrein van de regelgeving die wordt geëvalueerd. Om die reden zullen ze juist ook een onderzoeksvoorstel willen schrijven voor een call.'

Alpartijdigheid

Maar wat onderscheidt ethici nu van andere disciplines in het stellen van andersoortige vragen? Kan elke discipline zich daar niet op voorstaan? Bolt: 'Dat klopt, maar bij ethici hangt het stellen van andersoortige vragen volgens mij samen met de andere rollen. Als ethicus heb je niet alleen kennis van ethische theorieën en concepten, onderscheidingen, definities en argumentatie; daarnaast is het principe van *alpartijdigheid* voor ethici cruciaal. Het principe van alpartijdigheid gaat over de vraag of alle relevante perspectieven aan bod zijn gekomen. Ook niet-ethici kunnen daar natuurlijk op letten, maar het stellen van deze vraag is echt een inherente eigenschap van ethici. Het principe van alpartijdigheid maakt deel uit van de "ethische blik".'

Een vierde rol

Als het gesprek vordert, geeft Bolt aan dat er bij wetsevaluaties eigenlijk nog een vierde rol is weggelegd voor ethici. 'Technologische en wetenschappelijke ontwikkelingen razen immers voort en roepen nieuwe vragen op die in kaart moeten worden gebracht. Ook dat vind ik een taak van de ethicus en bovendien is deze hierop ook goed toegerust. Dat is zeker het geval op het moment dat de betrokken ethicus al veel kennis heeft over de praktijk die de wetgeving moet reguleren.' Maar bij het doordenken van de implicaties van nieuwe technologische ontwikkelingen kan er volgens Bolt wel een spanning ontstaan. 'Breng je de implicaties alleen in kaart of ga je een stap verder? Uiteindelijk is immers de vraag: *deugt*

deze wet? Technologische ontwikkelingen kunnen er toe leiden dat de wet überhaupt niet meer aan zijn doel kan beantwoorden. In dat geval moet je dus misschien wat verder gaan en echt gaan adviseren over wat misschien wel goed beleid is. Gelukkig gebeurt dat allemaal in samenspraak met de hele onderzoeksgroep, wiens leden elkaar hopelijk scherp en transparant houden.' Volgens Bolt zit hier een belangrijk aandachtspunt voor de opdrachtgevers van wetsevaluaties. 'ZonMw zou goed moeten nadenken over waar bij een specifieke wetsevaluatie precies behoefte aan is. Gaat het bijvoorbeeld om een eerste of tweede evaluatie? Bij een eerste evaluatie is het wellicht nodig om belangrijke begrippen nog te analyseren. En als het gaat om een evaluatie van een wet waarbij veel nieuwe technologische ontwikkelingen spelen, dan kan het nodig zijn om in kaart te brengen welke ethische vragen deze ontwikkelingen oproepen, en om deze vragen te analyseren. In beide gevallen zouden ethici een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de wetsevaluatie.'

Practice(d) what you preach?

Bolt ziet voor bio-ethici dus vier rollen weggelegd bij wetsevaluaties. Heeft ze deze rollen ook zelf kunnen vervullen bij de twee evaluaties waarbij ze betrokken was? 'Bij de evaluatie van de Euthanasiewet was ik onderdeel van een grote onderzoeksgroep, waarbij meerdere ethici betrokken waren. Ik was interessant genoeg betrokken bij het *juridische* onderzoek, waarvoor we ook interviews en focusgroepen hebben gehouden. Dan zit je in een afgebakend onderdeel dat je focus is. Bij de evaluatie van de LZA-LP was ik onderdeel van een kleinere groep en bovendien ging het om een eerste evaluatie en had ik dus ook een grotere rol. Denk aan het afnemen van interviews en de analyse daarvan en het schrijven van de tekst.' Bolt is verheugd dat ze bij deze evaluatie niet alleen haar rol als ethicus heeft kunnen vervullen, maar ook resultaat heeft geboekt dat zonder ethici waarschijnlijk niet gemaakt was. 'Ten tijde van het evaluatieonderzoek naar de LZA-LP leefde het thema late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen enorm, en speelde er veel. We zijn echt in staat geweest om lastige morele problemen en dilemma's waar artsen en patiënten tegen aanlopen over het

voetlicht te brengen (zie boven). En die worden nu ook meegenomen in het formuleren van beleid.'

Advies aan ZonMw

Wanneer we Bolt vragen wat zij ZonMw zou adviseren wat betreft de betrokkenheid van bio-ethici bij wetsevaluaties, hoeft ze niet lang na te denken. 'Soms is het voor een onderzoeksgroep prettig als een call niet heel precies is omschreven, want dat biedt een geïnteresseerde onderzoeksgroep juist de ruimte om er zelf invulling aan te geven. Aan de andere kant moet je als opdrachtgever wel de vraag stellen wat je nu eigenlijk wil, gezien deze specifieke wet en wetsevaluatie. Wat is er *nu* nodig? Daar zijn dus wel *keuzes* te maken en als een wetsevaluatie op bio-ethisch terrein ligt, vind ik dat daar eigenlijk een ethicus bij betrokken moet zijn. Dit thema is geïnitieerd vanuit de NVBe, maar het is misschien voor het ministerie van VWS en ZonMw nog veel interessanter om over na te denken!'

Mr.drs. Virgil Rerimassie en dr. André Krom zijn respectievelijk junior en senior onderzoeker Technology Assessment bij het Rathenau Instituut.

Thema: De rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties

De rol van empirisch-ethisch onderzoek in wetsevaluaties

Elleke Landeweer & Guy Widdershoven

Sinds de jaren negentig wordt een groot aantal gezondheidswetten geëvalueerd door onafhankelijke, multidisciplinaire onderzoeksgroepen ter waarborging van de kwaliteit en toepassing van de wetgeving. Niet alleen juridisch onderzoekers, epidemiologen en sociale wetenschappers zijn actief in dergelijke wetsevaluaties, ook ethici participeren erin. Wat is de meerwaarde van ethici in deze multidisciplinaire onderzoeksgroepen? Onderscheiden zij zich van andere disciplines en zo ja, op welke wijze? In dit betoog willen wij aantonen dat empirisch-ethisch onderzoek zinvol is als het gaat om het evalueren van wetgeving in de gezondheidszorg. Wij illustreren dit met voorbeelden ontleend aan onze eigen ervaring als betrokkenen in wetsevaluaties. Onze conclusie is dat ethiekonderzoek relevant is, niet door een oordeel te vellen over de praktijk, maar in samenwerking met betrokkenen uit de praktijk.

Wet Bijzondere Opnemingen Psychiatrische Ziekenhuizen

Wetsevaluaties dienen een tweeledig doel. Aan de ene kant dient *de toepassing* of uitvoering van de betreffende wet in de praktijk te worden onderzocht, bijvoorbeeld of de wet voldoende werkbaar is in de praktijk en daadwerkelijk uitwerkt zoals deze is bedoeld. Aan de andere kant hebben wetsevaluaties het doel om te onderzoeken of de geest van de wet (nog steeds) past binnen een bepaalde tijdsgeest. Wij zijn als ethici betrokken geweest bij verschillende wetsevaluaties. Een van deze wetsevaluaties betreft de Wet Bijzondere Opnemingen Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ). In 2006

werd het onderzoeksprogramma dat wij met verschillende partijen, een consortium van juristen, epidemiologen en ethici, hadden ingediend, gehonoreerd. Enerzijds was er de vraag of de wet conform de daaraan ten grondslag liggende uitgangspunten werd toegepast, anderzijds of zij gezien veranderingen in de zorg en in maatschappelijke opvattingen, nog adequaat was. Een specifieke onderzoeksvraag rond de toepassing betrof de invloed van de verruiming van het criterium voor dwangbehandeling op gesloten afdelingen van 'ernstig gevaar' naar 'gevaar', Betekende dit ook een werkelijke verruiming van mogelijkheden om een behandeling in te zetten wanneer de patiënt weigert, om zo te vermijden dat hij langdurig wordt opgenomen zonder mogelijkheden van adequate zorg?

Als ethici hebben wij in kaart gebracht wat verstaan werd onder 'ernstig gevaar' en 'gevaar', waarbij wij tot de conclusie kwamen dat de wettelijke verruiming niet direct het effect had dat beleidsmakers beoogden. Belanghebbenden merkten geen evident verschil na het schrappen van het woord 'ernstig'. De wetgever hoopte door het bijvoeglijk naamwoord te verwijderen, de beroepsgroep meer professionele ruimte te geven om te bepalen wanneer dwangbehandeling gerechtvaardigd is. Dit bleek dit in de praktijk niet zo uit te pakken. De verandering in de wet gaf geen antwoord op of steun bij het omgaan met morele dilemma's ten aanzien van dwang.

Toekomstbestendigheid van de wet?

Een andere vraag bij de derde wetsevaluatie van de Wet Bopz betrof de toekomstbestendigheid. Past de Wet Bopz, waarbij een persoon gedwongen kan worden opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis omdat hij of zij gevaarlijk gedrag vertoont ten aanzien van zichzelf of anderen, nog bij onze tijd, waar de nadruk ligt op ambulante zorg? Deze onderzoeksvraag berustte op twijfel of de geest van de wet Bopz, ontstaan in een tijd waarin patiëntenrechten in de psychiatrie een inhaalslag nodig hadden, nog steeds in pas loopt met maatschappelijke ontwikkelingen. Blijven patiënten niet onnodig lang tegen hun wil opgenomen in psychiatrische ziekenhuizen, doordat ze tijdens hun gedwongen opname vaak (medicamenteuze) behandelingen weigeren en er, bij gebrek aan gevaar op dat moment, geen behandeling kan wor-

den ingezet? Een dergelijke vraag, die zich kritisch verhoudt tot de kernwaarden van de wet, is bij uitstek een morele vraag. Kan gevaar voortkomend uit psychiatrische aandoeningen op een betere manier worden afgewend dan nu in de wet is vastgelegd?

Empirisch-ethisch onderzoek naar kernwaarden

Evaluatievragen gericht op kernwaarden van de wet, vereisen een verdergaande empirisch-ethische aanpak. Het gaat dan niet enkel om de morele betekenis van een beperkte wijziging, zoals het schrappen van het woord 'ernstig', maar om de vraag wat uiteindelijk het doel is van psychiatrische zorg en welke wettelijke regeling daarbij past. Hoe zien cliënten, familie, verpleegkundigen en psychiaters de rol van dwang in de zorg? Uit ons empirisch-ethisch onderzoek bleek dat dwang door cliënten veelal ervaren wordt als straf, ook al is dat zo niet bedoeld. Tevens werd duidelijk dat de huidige regulering meer de nadruk legt op de vraag wanneer dwang geoorloofd is, dan op de vraag hoe dwang te voorkomen. De nadruk ligt op besluitvorming volgens strikte juridische normen, en niet op samenwerking tussen alle partijen om de zorg zo in te richten dat dwang daadwerkelijk wordt vermindert. Om zicht te krijgen op mogelijke fundamentele veranderingen in het omgaan met dwang hebben wij partijen in de zorg met elkaar in gesprek gebracht. Inzet hiervan was te komen tot een verandering van een praktijk gericht op beheersing naar een praktijk gericht op samenwerking. Deze normatieve inzet was niet door ons eenzijdig op de agenda gezet, maar werd gedeeld door de betrokkenen. Eén van de conclusies was dat beleid niet gericht dient te zijn op het zoveel mogelijk vrij laten van de cliënt tot de situatie uit de hand loopt, maar op tijdig overleg tussen de cliënt en de zorgverleners over wat te doen in geval van crisis, en gezamenlijk evalueren van eventuele escalaties. Dit kan concreet vorm krijgen in signaleringsplannen, waarin ook de familie een rol kan spelen. De vraag is niet hoe dergelijke plannen juridisch dichtgetimmerd kunnen worden, zodat dwang mogelijk is wanneer het mis gaat, maar hoe ze het proces van zorg kunnen ondersteunen en aanknopingspunten bieden om met de cliënt in gesprek te treden om verergering te voorkomen. Deze aanbevelingen zijn meegenomen in de

ontwikkeling van het nieuwe wetsvoorstel over dwang in de psychiatrie; de Wet Verplichte Zorg.

Thematische wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg

Onlangs waren wij betrokken bij de thematische wetsevaluatie over Zelfbeschikking in de zorg. Ook hier werden tussen verschillende disciplines en onderzoeksinstituten de krachten gebundeld. Bijzonder aan deze wetsevaluatie was dat het niet een specifieke wet betrof, maar een moreel en juridisch concept dat in verschillende gezondheidswetten in verschillende hoedanigheden naar voren komt. Voorafgaand aan de verschillende empirische onderzoeken, werd een theoretisch raamwerk ontworpen waarin verschillende dimensies van zelfbeschikking werden onderscheiden, respectievelijk zelfbeschikking als afweerrecht, als keuzevrijheid en als zelfontplooiing. Vervolgens werd onderzocht hoe de verschillende dimensies van zelfbeschikking zich in diverse wetten tot elkaar verhouden en welke (morele) problemen en knelpunten er spelen in de toepassingspraktijk. Wij hebben daarbij onder meer onderzoek gedaan naar grenzen aan zelfbeschikking in de GGZ, in het bijzonder met betrekking tot bemoeizorg, zelfbindingscontracten en langdurige dwangbehandeling. Een conclusie was dat in deze ingrijpende vormen van zorg het afweerrecht wordt beperkt in het licht van het creëren van mogelijkheden tot zelfontplooiing. Vanuit normatief perspectief is de inperking van zelfbeschikking als afweerrecht ter wille van zelfbeschikking als zelfontplooiing te rechtvaardigen. Daarbij kan worden aangetekend dat zelfbeschikking als keuzevrijheid meer aandacht verdient. Als het gaat om dwangbehandeling kan een patiënt inspraak krijgen in de aard en omstandigheden van het toepassen van deze behandeling onder dwang en een perspectief onder welke voorwaarden hij of zij in de toekomst mogelijk zonder dwangbehandeling kan leven.

Meerwaarde van ethici

Ethici zijn van meerwaarde in wetsevaluatie doordat zij relevant empirisch materiaal kunnen verzamelen, structureren en morele spanningen in perspectieven identificeren. Ze zijn tevens in staat om over aldus geïdentificeerde thema's een dialoog tussen betrok-

kenen in de praktijk te organiseren en te faciliteren. De winst van ethici zit in het expliciteren van morele posities en kwetsbaarheden, in het structureren van het gesprek tussen partijen, met aandacht voor minder prominente morele stemmen en het stimuleren van kritische reflectie op vanzelfsprekende sociale normen. Of het nu gaat om conceptuele verheldering, kleine wijzigingen, of om de toekomstbestendigheid van de wet, aanpassingen en veranderingen dienen zowel goed doordacht te zijn als breed te worden gedragen. Door systematische analyse van ervaringen en visies in het veld en het inbrengen van de uitkomsten in een dialoog tussen alle partijen (experts en het veld) kunnen empirisch ethici een wezenlijke bijdrage leveren aan wetsevaluaties.

Dr. Elleke Landeweer en prof. dr. Guy Widdershoven zijn beiden werkzaam bij de afdeling Metamedica van het Vumc.

Thema: De rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties

De expertise van bio-ethici komt het beste uit de verf bij wetsevaluaties

Lonneke Poort

De Euthanasiewet, het Besluit biotechnologie bij dieren en de Embryowet zijn voorbeelden van wetten waarin de bio-ethiek een rol speelt in de regulering van menselijk en dierlijk leven. Maar welke rol speelt de bio-ethiek precies? En interessanter nog, welke rol kan de *bio-ethicus* spelen in dergelijke reguleringsvraagstukken? Mijn stelling is dat wetsevaluaties de belangrijkste en wellicht de enige ruimte binnen de wetgevingspraktijk vormen waar de *bio-ethicus* vanuit zijn eigen disciplinaire invalshoek een belangrijke bijdrage kan leveren.

Ik zal mijn stelling uiteenzetten door eerst de vraag te beantwoorden wat in het algemeen de rol van een *bio-ethicus* is. Vervolgens laat ik aan de hand van enkele voorbeelden zien dat deze rol zinvol maar tegelijk ook discutabel is, gezien de specifieke expertise van de *bio-ethicus*. In de laatste paragraaf verdedig ik dat deze expertise het beste uit de verf kan komen tijdens wetsevaluaties.

Regulering van bio-ethische kwesties

Kwesties die het menselijk dan wel het dierlijk leven raken, hebben een specifiek karakter dat zich niet eenvoudig laat reguleren. Euthanasie en het gebruik van dieren voor medisch onderzoek zijn voorbeelden van kwesties die vaak tot verhitte discussies leiden, omdat ze ons mensbeeld en onze persoonlijke normen en waarden raken – ze zijn moreel complex. Deze morele complexiteit maakt dat klassieke reguleringssystemen, waarbij de wetgever *top down* bepaalt hoe burgers moeten handelen, tot verzet leidt. De morele complexiteit daagt de normen en waarden

uit die in de samenleving een rol spelen. De regulering van bijvoorbeeld euthanasie neemt daarmee ook de vorm aan van een maatschappelijke discussie. Daarnaast worden wettelijke uitgangspunten steeds opnieuw ter discussie gesteld door technologische ontwikkelingen. De Euthanasiewet – mede mogelijk gemaakt door de ontwikkeling van coma-inducerende middelen en spierverslappers – raakt bijvoorbeeld aan belangrijke rechtsbeginselen, zoals het autonomiebeginsel en het recht op leven. Deze morele en maatschappelijke discussies zijn niet te beslechten door een pasklaar wettelijk antwoord. De morele dilemma's laten zich niet een-op-een vertalen in juridische oplossingen.

Tegelijkertijd is het juridische wel een autoriteitsmiddel om in beginsel geschillen te beslechten, mensenrechten te beschermen en, omwille van de orde in de samenleving, gedragsregels op te stellen. De genoemde bio-ethische kwesties vragen om een oplossing in die zin dat we in de samenleving een manier zoeken om hier mee om te gaan. Laten we euthanasie wel of niet toe? En in welke gevallen? Waar ligt de leeftijdsgrens? Het recht kan daarbij uitkomst bieden en duidelijke procedurele richtlijnen opstellen. Tegelijkertijd blijft de ethische complexiteit onderdeel van het juridische probleem. De procedurele richtlijnen bieden houvast in de vraag hoe te handelen, maar een rechtvaardiging van deze richtlijnen is daarmee niet gegeven. Het toestaan van euthanasie, ook onder scherpe voorwaarden, is een moreel standpunt (Bovenkerk, 2012). Een rechtvaardiging voor het toestaan van euthanasie in het algemeen, van de beperking tot specifieke gevallen en van het stellen van leeftijdsgrenzen, is nodig. Het betreft hier een inhoudelijke rechtvaardiging. Gezien het belang van de morele complexiteit in deze problematiek en de behoefte aan een inhoudelijke rechtvaardiging, lijkt hier voor de bio-ethicus een rol weggelegd in de besluitvormingsfase. Maar wat is deze rol en wat zou deze rol kunnen zijn?

De bio-ethicus in de Nederlandse wetgevingspraktijk

Nederland kent een brede besluitvormingsprocedure. Bij wetgevingsvraagstukken met een complex karakter schroomt de Nederlandse wetgever niet om

advies in te winnen bij experts. Ook de ethicus kan daarbij als expert gelden. In de besluitvormingsprocedure rond het Besluit biotechnologie bij dieren heeft de Commissie Schrotten I bijvoorbeeld een adviserende rol gehad in het vaststellen van het 'nee, tenzij'-beleid en de latere criteria die werden gebruikt in de vergunningsprocedure omtrent biotechnologische ingrepen bij dieren. De Minister heeft het advies van deze ethische commissie over de invulling van de criteria in zijn geheel overgenomen. Dit voorbeeld laat zien dat de ethicus als zodanig ook echt een rol kan hebben in de besluitvormingsfase. In dit geval werd het advies zelfs bepalend voor het beleid. De ethicus heeft kennis in te brengen die essentieel is voor de besluitvorming.

Ook bij het uitvoeren van wetten kunnen bio-ethici een belangrijke rol spelen. In de vergunningsprocedures van het Besluit biotechnologie bij dieren en de Wet op de dierproeven zijn ethiekcommissies respectievelijk ethici betrokken bij de besluitvorming. Ook in de toetsingscommissies, die (achteraf) toetsen of een arts voldaan heeft aan de vereisten van de euthanasiewet om een euthanasieverzoek in te willigen, hebben ethici zitting. Ethici hebben een belangrijke rol in de totstandkoming van het eindoordeel, o.a. doordat zij nagaan of de levensbeëindiging heeft plaatsgevonden volgens de in de medische ethiek heersende normen.

De rol van de bio-ethicus ter discussie

Bij de aanpak van de complexe problematiek die in de voorbeelden naar voren komt, is van belang dat de verschillende aspecten van de problematiek meegenomen worden in de besluitvorming. Ethische reflectie als zodanig is daar onderdeel van. In het wetgevingsproces is het van belang om zowel een breed draagvlak te creëren als een stevige inhoudelijke rechtvaardiging te geven. De (bio-)ethicus kan aan beide een bijdrage leveren door de vereiste normatieve 'kennis' in het wetgevingsproces te brengen.

Tegelijkertijd staat de ethicus hier ten dienste van de wetgever, die op zijn beurt weer gebonden is aan het wettelijk kader en het wettelijk systeem. Dit beperkt de ruimte van de ethicus om zijn rol te vervullen. In een adviserende rol wordt van de ethicus verwacht met pasklare antwoorden te komen. De cri-

teria die commissie Schroten I heeft opgesteld voor het Besluit biotechnologie bij dieren zijn daar een voorbeeld van. Een dergelijke beperking zien we ook in de rol van ethici in vergunningsprocedures en toetsingscommissies. Bij de vergunningsprocedure van het Besluit biotechnologie bij dieren werd een ethiekcommissie – de Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD) – gevraagd om zich te buigen over de veranderende morele status van het dier bij de uitvoering van bio-technologische handelingen. Daarnaast werd het CBD gevraagd om advies uit te brengen aan de Minister van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij over de ethische bezwaren die bestaan tegen het gebruik van dieren in onderzoek waarvoor een vergunning werd aangevraagd. Dit advies werd in de praktijk al snel doorslaggevend. Hierdoor kreeg het advies van de CBD een bredere functie dan louter ethische reflectie. De adviezen werden een voorzet voor een pasklaar besluit ten aanzien van de gehele vergunningsaanvraag (Poort, 2013).

Dat ethici deze rol krijgen in de context van de wetgevingspraktijk is begrijpelijk, maar het toont wel een verkeerd begrip van de expertise van de ethicus *als ethicus*. Ethische toetsing in een wettelijk kader is namelijk wezenlijk anders dan de ethische reflectie die tot de expertise van de (bio-)ethicus behoort. Bij ethische toetsing in het wettelijke kader past het zoeken naar een eenduidig antwoord, waarbij ook de ethische bezwaren tegen verschillende handelingsopties worden afgewogen. Het afwegen van ethische bezwaren lijkt om een moreel oordeel of een morele rechtvaardiging te vragen. Door pasklare antwoorden worden deze impliciet dan wel expliciet ook gegeven. De betrokkenheid van ethiekcommissies wordt op die manier dan ook gezien als bron voor inhoudelijke en zelfs morele rechtvaardiging (Poort, 2013). Het geven van morele oordelen is echter niet de expertise van de ethicus. Verweij e.a. (2010) stellen bijvoorbeeld dat de ethicus niet kan adviseren over wat moreel juist is om te doen. De expertise van ethici is niet gelegen in het geven van een eenduidig advies over de morele afweging die gemaakt moet worden en betreft niet de kennis van de 'beste' morele normen en waarden. De kennis die de ethicus inbrengt, is veeleer gelegen in de kennis van het normatieve kader waarbinnen een specifieke problematiek moet worden begrepen.

De vraag is natuurlijk of de bio-ethicus wel een dergelijke rol kan hebben in het besluitvormingsproces. Juridische besluitvorming vraagt immers om concrete antwoorden waarmee beslissingen kunnen worden onderbouwd. Kennis van het normatieve kader waarbinnen een specifieke problematiek moet worden begrepen, is daarvoor misschien minder relevant. Hoe dan ook, reflectie vanuit de typisch ethische expertise staat altijd op gespannen voet met de functie van de wet, die om concrete beslissingen vraagt. Is er, gelet op hun specifieke expertise, een rol voor bio-ethici weggelegd bij de *evaluatie* van wetten?

Van besluitvormingsprocedures naar wetsevaluaties

Voor nu wil ik verdedigen dat de bio-ethicus als bio-ethicus en vanuit zijn eigen expertise (alleen) een expliciete rol kan hebben binnen de evaluaties van wetten die bio-ethische kwesties reguleren. Wetsevaluaties hebben namelijk een andere doelstelling dan besluitvormingsprocedures. Bij wetsevaluaties worden geen pasklare antwoorden en oplossingen verwacht. Bij wetsevaluaties wordt getoetst of de doelstellingen van de wet in meer of mindere mate zijn gerealiseerd. Het invoeren van een ethische toetsing is, in de gegeven voorbeelden, een van deze doelstellingen. Met de kennis van het normatieve kader waarbinnen de specifieke problematiek begrepen moet worden, kan de ethicus beoordelen of de bewuste wet ruimte heeft geboden voor een werkelijk *ethische* toetsing. Met deze kennis kan de ethicus vanuit een extern perspectief naar de wet en de ethische toetsing kijken. De expertise van de ethicus leent zich dus bij uitstek voor wetsevaluaties. Wat betreft het wetgevingsproces en besluitvormingsprocedures komen de verwachtingen die men van ethische experts heeft, niet overeen met hun werkelijke expertise als ethicus.

Dit is geen pleidooi voor het weren van ethische experts uit het wetgevingsproces of het uitbannen van ethische toetsing uit vergunnings- of toetsingsprocedures. Ethische toetsing is in beide processen van belang aangezien de problematiek zich kenmerkt door bio-ethische vraagstukken. Het meenemen van eventuele ethische bezwaren in het vaststellen van het juridisch kader is daarom ook essentieel. Echter, de vraag is dan: dient de bio-ethicus dit op zich te

nemen vanuit de eigen expertise als ethicus of vanuit een andere hoedanigheid? Deze vraag doet zich niet voor in de context van wetsevaluaties. Daar kan de bio-ethicus ook echt als bio-ethicus fungeren.

Dr. Lonneke Poort is universitair docent rechtstheorie aan de VU Amsterdam. Zij heeft haar proefschrift geschreven over de regulering van dierlijke biotechnologie. Momenteel werkt zij aan onderzoek naar de rol van experts in de regulering van complexe technologische ontwikkelingen.

Literatuur

- Bovenkerk, B. (2012) *The Biotechnology Debate: Democracy in the Face of Intractable Disagreement*. Dordrecht: Springer.
- Paula, L.E. (2008) *Ethics Committees, Public Debate and Regulation: An Evaluation of Policy Instruments in Bioethics Governance*. Amsterdam: Athena Institute.
- Poort, L.M. (2013) *Consensus & Controversies in Animal Biotechnology. An Interactive Legislative Approach to Animal Biotechnology in Denmark, Switzerland, and the Netherlands*. Den Haag: Eleven International Publishing.
- Slob, M., & J. Staman (2012) *Beleid en het Bewijsbeest*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Verweij, M.F., F.W.A. Brom & A. Huibers (2000) Do's and Don'ts for Ethics Committees: Practical lessons learned in the Netherlands. *International Perspectives* 12 (4), pp. 344-357.

Thema: De rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties

Bio-ethiek is geen standaardonderdeel van wetsevaluaties en dat is prima¹

Heleen Weyers

‘Het lijkt zo simpel. Bio-ethiek is relevant voor de levenswetenschappen, dus voor reflectie op menselijk en dierlijk leven en de natuur. De Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) dankt er haar bestaansrecht aan. Bio-ethiek is dan vrijwel automatisch ook relevant voor *wetgeving* die betrekking heeft op het reguleren van menselijk en dierlijk leven en de natuur... Standaard wordt ook aangenomen dat bio-ethiek van belang is bij de *evaluatie* van dergelijke wetten’ (Bron: oproep tot bijdragen aan het voorliggende themanummer).

De claim in bovenstaande oproep is dat standaard wordt aangenomen dat bio-ethiek van belang is bij wetsevaluaties. Wat standaard hier betekent, is niet duidelijk. Ik lees het als: wanneer een wetsevaluatie wordt uitgevoerd, is het de normale praktijk dat bio-ethici daarbij betrokken zijn. Maar is het wel zo dat de bio-ethiek een gebruikelijk onderdeel is van wetsevaluaties? In het onderstaande laat ik zien dat dit niet het geval is. Dat roept de vraag op of dat erg is. In het tweede deel van dit artikel betoog ik dat de afwezigheid van bio-ethische afwegingen bij wetsevaluaties in de lijn van de doelstelling ervan ligt.

Mijn beide betooglijnen veronderstellen dat duidelijk is wie bio-ethicus is en wat een bio-ethicus doet. Helaas voor mij zijn bio-ethici geen beschermde beroepsgroep met een register. Ik heb dus zelf criteria opgesteld om te bepalen of bio-ethici in het verleden bij wetsevaluaties betrokken waren. Die criteria zijn: de afdeling waar iemand werkt,² dan wel het hebben verricht van een studie of promotieonderzoek op het terrein van de bio-ethiek.³ De vraag wat bio-ethici

doen, is ook niet zo gemakkelijk te beantwoorden. Een bruikbare omschrijving voor dit artikel is die van Evans (2012: xxi): 'professionals who use methods in a system of abstract knowledge wherein ethical recommendations are.... based on the values of either the individuals involved with an ethical decision or the values of the entire public'.

Nog één opmerking vooraf: de huidige standaard is dat een wetsevaluatie bestaat uit een juridisch onderzoek en een empirisch onderzoek. Het eerste wordt eigenlijk altijd gedaan door juristen en ik ga er van uit dat de stelling over het belang van bio-ethiek bij wetsevaluaties niet over dat deel gaat.

De aanwezigheid van bio-ethici in wetsevaluaties is niet standaard

Wat betekent de stelling dat standaard wordt aangenomen dat bio-ethiek van belang is bij de evaluatie van wetgeving? Over welke wetsevaluaties gaat het dan precies? Hoe bepalen we wat 'standaard' is? En hoe bepalen we of men bio-ethiek van belang acht? Om de stelling van de oproep te beoordelen heb ik gekeken naar de evaluaties die zijn verschenen in de reeks *Evaluatie regelgeving* van ZonMw – de instantie die de meeste wetsevaluaties op het terrein van de bio-ethiek uitzet. In die rapporten heb ik vervolgens gekeken hoe vaak bio-ethici lid waren van de onderzoeksgroep en of in de rapporten duidelijk herkenbare bio-ethische onderdelen stonden.

Het resultaat: ZonMw heeft sinds 1999 meer dan 30 rapporten uitgegeven met 'evaluatie' in de titel. Daarvan zijn er twee geen gewone wetsevaluaties maar thematische; die laat ik buiten beschouwing.

Uit mijn onderzoekje blijkt dat aan de eerste 25 rapporten (tot maart 2012) bijna geen enkele ethicus heeft meegeschreven. Uitzonderingen zijn Widdershoven in 2000 bij de eerste evaluatie van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), De Wert in 2006 bij de evaluatie van de Embryowet, en Van Delden in 2007 bij de eerste evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL). Na maart 2012 zijn nog vijf evaluaties verschenen. Aan de eerste vier van deze vijf evaluaties hebben bio-ethici deelgenomen. Opvallend is dat het een aanzienlijk aantal is: negen bio-ethici, waarvan sommigen zelfs twee keer aan een wetseva-

luatie hebben meegewerkt.⁴ Mijn eerste conclusie is dat de aanwezigheid van bio-ethici niet standaard is: slechts in 7 van de 29 onderzoeksteams zijn zij vertegenwoordigd.

Een tegenwerping zou kunnen zijn dat niet zozeer het aantal bio-ethici maar de omvang van hun activiteiten voor de wetsevaluaties relevant is. De meest duidelijke indicatie voor dat laatste is de plaats die bio-ethici op de auteurslijst innemen. Slechts een keer staat een bio-ethicus als eerste auteur vermeld: Van de Vathorst. Verder worden De Wert en Dondorp een keer als tweede auteur genoemd. In alle andere gevallen staan bio-ethici op lagere plaatsen, ook wanneer de alfabetische volgorde daar geen aanleiding toe geeft.

Een tweede manier om zicht te krijgen op het belang van bio-ethici bij wetsevaluaties is door te kijken naar de aanwezigheid van expliciet ethische bijdragen. Ik heb maar één evaluatie gevonden waar in de titels van de paragrafen melding wordt gemaakt van 'ethische overwegingen' of iets dergelijks – het project *Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting*, waarin dus twee wetten tegelijkertijd werden geëvalueerd.

Mijn conclusie is dat de stelling dat standaard wordt aangenomen dat bio-ethiek van belang is bij wetsevaluaties moet worden verworpen.

Een standaardevaluatie vraagt niet om bio-ethische afwegingen

Het kan zijn dat de stelling van de oproep normatief is bedoeld. Dat roept de vraag op of bio-ethici bij wetsevaluaties betrokken zouden *moeten* zijn. Om daar een antwoord op te formuleren moet duidelijk zijn aan welke vereisten een wetsevaluatie volgens de regels van de kunst moet voldoen en wat voor werkzaamheden daarbij aan de orde komen.

De evaluatie van regelgeving beslaat een breed terrein. Ten aanzien van ex post evaluatieonderzoek, d.w.z. evaluatieonderzoek waarin wordt teruggekeken, maken specialisten op het terrein van wetsevaluaties⁵ onderscheid tussen procesevaluatie, doelbereikingsevaluatie, effectiviteitsonderzoek, doelmatigheidsonderzoek en effectenevaluatie (zie bijvoorbeeld Klein Haarhuis & Niemeijer 2008: 31).

ZonMw mikt op effectiviteitsonderzoek waarbij bekeken wordt of de doelen van de wet bereikt

worden, en of die doelbereiking toegeschreven kan worden aan de wet. De laatste jaren wordt daar aan toegevoegd dat ook *onbedoelde* neveneffecten in kaart gebracht moeten worden (ZonMw z.j.: 4-5).⁶

De genoemde specialisten zijn het er over eens dat een effectiviteitsonderzoek moet beginnen met het vaststellen van het doel dat de wetgever heeft willen bereiken en van de daarbij horende beleidstheorie. Bij de beleidstheorie gaat het om de middelen die de wetgever inzet en de gedachte over hoe die middelen leiden tot het behalen van de beoogde doelen.

Een voorbeeld: De wetgever heeft met de WTL twee middelen ingezet om transparantie ten aanzien van de euthanasiepraktijk te bewerkstelligen. Het ene middel is het wettelijk vastleggen van zorgvuldigheidseisen voor euthanasie. Het andere middel is het instellen van een apart controleorgaan – de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie – in plaats van het Openbaar Ministerie. De beleidstheorie van de wet is dus dat artsen euthanasie eerder zullen melden wanneer ze weten langs welke meetlat ze beoordeeld worden, en deze beoordeling uit de strafrechtelijke sfeer is getrokken (Weyers 2011). De toename van het melden leidt tot meer transparantie.

Of de ingezette middelen werken, is afhankelijk van de vraag of ze de gewenste ‘mechanismen’ in werking zetten. In de woorden van Veerman en Mulder (2010: 23): ‘Mechanismen zorgen ervoor dat de papieren prikkels van de wet mensen van vlees en bloed in beweging zetten ... [het zijn] sociale en daarachter mentale processen die bij mensen spelen, het zijn de vaar- en voertuigen die interventies en uitkomsten met elkaar verbinden’. Het zijn dus de mechanismen die (al dan niet) leiden tot de gewenste gedragsverandering. Ten aanzien van de WTL kan daarbij bijvoorbeeld gedacht worden aan de behoefte aan overeenstemming met anderen (een sociaal proces)⁷ en aan het maken van kosten-batenafwegingen (een mentaal proces).⁸

Een effectiviteitsonderzoek is verder pas compleet, volgens de genoemde wetenschappers, wanneer gekeken wordt naar de invloed van de context op de mate waarin het doel van een wet wordt bereikt. Bij de context kan gedacht worden aan voorwaarden die noodzakelijk zijn, wil het doel van een wet worden bereikt. Het gaat er dan bijvoorbeeld om dat burgers kennis hebben van de wet en dat er een bereidheid is

om de wet te mobiliseren (Griffiths 2005), of om de mate waarin de doelgroep gevoelig is voor verschillende vormen van wetshandhaving (Tyler 1990), of om maatschappelijk/politieke ontwikkelingen zoals crises, enzovoorts.

Samenvattend moet het onderzoeksteam van een wetsevaluatie een aantal vaardigheden in huis hebben. De beleidstheorie moet worden gereconstrueerd, het empirisch onderzoek ontworpen en uitgevoerd en er moeten conclusies worden getrokken. In een dergelijke onderzoeksgroep moeten dus mensen zitten die verstand hebben van empirisch onderzoek en die weten hoe ze er voor zorgen dat het onderzoek valide en betrouwbaar is. De onderzoeksgroep mag zich niet tevreden stellen met het vaststellen van de mate waarin het doel van een wet is bereikt maar moet ook in staat zijn om verband te leggen tussen de middelen die zijn ingezet en het bereikte resultaat. Dat verband dient op zijn beurt verklaard te worden door de werking van de mechanismen. Dat veronderstelt kennis van theorieën over gedragsverandering en dus van wetenschappen als (sociale) psychologie en sociologie. De gevraagde werkzaamheden wijzen allemaal in de richting van beschrijven en verklaren. Bio-ethici die over deze vaardigheden beschikken zijn uiteraard geschikt om wetten te evalueren. Maar dat kan niet bedoeld zijn met de stelling dat bio-ethiek van belang is bij de evaluatie van wetgeving.

Dr. Heleen Weyers studeerde filosofie en geschiedenis aan de Rijksuniversiteit Groningen. Zij behaalde haar doktersgraad met het boek Euthanasie. Het proces van rechtsverandering (Amsterdam: Amsterdam University Press 2004). Op dit moment werkt zij als universitair docent bij de Vakgroep Rechtstheorie van de Rijksuniversiteit Groningen.

Noten

- ¹ Ik dank Donald van Tol en Heinrich Winter voor hun kritische blik.
- ² Ik heb iedereen meegenomen die op een afdeling medische ethiek of een vergelijkbare afdeling werkt, maar niet een eventuele bio-ethicus die bij het NIVEL of bij Pro Facto werkt (twee onderzoeksinstituten die een aantal evaluaties hebben gedaan).
- ³ Van mensen van wie ik vermoedde dat ik ze ten onte-

rechte niet meenam, heb ik dat op internet gecontroleerd.

- ⁴ Naast de al genoemde bio-ethici zijn dat: Bolt, Ten Cate, Dondorp, Van Tol, Tromp, Van de Vathorst en Willems.
- ⁵ Zoals de Algemene Rekenkamer, de Commissie Evaluatie Regelgeving van ZonMW, Klein Haarhuis en Niemeijer, en Veerman & Mulder.
- ⁶ Of sprake is van een onbedoeld neveneffect wordt afgeleid van de beleidstheorie. Of een onbedoeld neveneffect als *ongewenst* beschouwd moet worden kan onderwerp van ethische reflectie zijn, maar die reflectie hoeft geen onderdeel te zijn van de evaluatie.
- ⁷ Zo bespreekt Griffiths c.s. (1998) de effectiviteit van de euthanasieregeling in termen van semi-autonome sociale velden.
- ⁸ Zo onderzoekt Klijn (2003) of de invoering van de WTL de kosten-batenafweging van artsen heeft veranderd.

Literatuur

- Algemene Rekenkamer (2012) *Effectiviteitsonderzoek bij de overheid*. Den Haag: Algemene Rekenkamer.
- Evans, J.H. (2012) *The history and future of bioethics. A sociological view*. Oxford: Oxford University Press.
- Griffiths, J., A. Bood & H. Weyers (1998) *Euthanasia and Law in the Netherlands*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Griffiths, J. (2005) De sociale werking van wetgeving. In: Griffiths J. & H. Weyers (red.), *De sociale werking van recht. Een kennismaking met de rechtssociologie en rechtsantropologie*, Nijmegen: Ars Aequi Libri, pp. 467-505.
- Klein Haarhuis, C.M. & E. Niemeijer (2008) *Wet en werkelijkheid. Bevindingen uit evaluaties van wetten*. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers/WODC.
- Klijn, A. (2003) De meldingsfrequentie euthanasie. Rekensom of beleidsevaluatie? In: Adams, M., J. Griffiths & G. den Hartogh (red.), *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, pp. 171-199.
- Tyler, T.R. (1990) *Why people obey the law*. New Haven and London: Yale University Press.

Veerman, G-J. & R. Mulder (2010) *Wetgeving met beleid. Bouwstenen voor een bruikbare wetgevingstheorie*. Den Haag: Boom Juridische uitgevers.

Weyers, H. (2011) Verandert het gedrag van artsen door wetgeving? In: M. Hertogh & H. Weyers (red.) *Recht van onderop. Antwoorden uit de rechtssociologie*. Nijmegen: Ars Aequi Libri, pp. 387-405.

ZonMw (z.j.) *Evaluatie regelgeving*, Den Haag: ZonMw. www.zonmw.nl.

Thema: De rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties

Alpartijdigheid van de bio-ethicus is noodzakelijk bij wetsevaluaties

Wilma Göttgens

De bio-ethicus kan gezien worden als expert op het terrein van ethische reflectie op de fundamentele vraagstukken binnen de levenswetenschappen. Voor een kritische evaluatie van de juridische kaders, die toepassing van deze levenswetenschappen reguleren, is het van cruciaal belang dat de perspectieven van alle betrokken partijen aan bod komen. Bio-ethici zijn bij uitstek toegerust om deze rol te vervullen, aangezien de rol van *alpartijdigheid* van de bio-ethicus verlangt dat hij of zij nagaat welke belangen en belanghebbenden bij een maatschappelijk probleem gemoeid zijn. De tweede evaluatie van de Euthanasiewet illustreert wat de gevolgen kunnen zijn van het ontbreken van een alpartijdige blik voor de praktijk.

De rol van de bio-ethicus bij wetsevaluaties.

De toegevoegde waarde van de expertise van een bio-ethicus bij wetsevaluaties spreekt niet vanzelf. Bio-ethiek is geen scherp omlijnd vakgebied met een helder kennisdomein en beproefde onderzoeksmethoden. De titel bio-ethicus is niet beschermd, er is (nog) geen sprake van uniform opleidingstraject en toetsingskader, zodat de professionele identiteit van een bio-ethicus ambigue kan zijn. Speciaal bij vraagstukken in het publieke domein, zoals wet- en regelgeving, waar een veelheid aan invalshoeken in het geding is, zou het concept van individuele bio-ethische expertise zelfs misleidend kunnen zijn. Bio-ethische expertise zou op zijn best een capaciteit van een groep of een gemeenschap kunnen zijn (Priaulx 2013). Het springende punt in deze kritische analyse van bio-ethische expertise is of een bio-ethicus voldoende in staat is om bij

een vraagstuk de veelheid aan verschillende invalshoeken in beeld te krijgen en deze ook recht te doen. De verwachting leeft dus dat de professionele bio-ethicus een alpartijdige rol op zich neemt als onderdeel van de professionele rolverantwoordelijkheid. Of aan deze verwachting in de praktijk ook voldaan wordt zal van geval tot geval beoordeeld moeten worden.

Hoe kan de alpartijdige rol van de bio-ethicus gerealiseerd worden?

Naast individuele capaciteiten, zoals toereikende kennis en inzicht binnen het eigen vakgebied en op het terrein van vraagstuk, zijn meerdere randvoorwaarden te bedenken voor het innemen van een alpartijdig standpunt. Zo zal de bio-ethicus als onderzoeker onbevooroordeeld en onafhankelijk tot een vraagstelling voor ethisch-filosofische analyse komen.

In 1993 gaf Gerard de Vries, wetenschapsfilosoof, in zijn essay een kritische analyse op het vocabulaire en de rol van ethici en medisch ethici in het bijzonder. De Vries bekritiseert de inzet van de ethicus om 'een standpunt te formuleren dat door een ieder die rationeel is zal worden gedeeld' (de Vries 1993). Het opstellen van ethische richtlijnen is volgens de Vries geen vruchtbare werkwijze om ethische problemen te bespreken. Een zinvollere invulling voor de rol van ethici bestaat volgens de Vries in de eerste plaats uit '*de aantoonbare bereidheid* getuige te zijn van de empirie van alledag en ten tweede, dat hij *getuigenis moet afleggen* van de tragedies die zich daar met regelmaat voordoen'. Getuige zijn houdt in dat de ethicus aanwezig is waar de actie is, informatie verzamelt en onderzoek doet naar de ontwikkelingen die mede het kader bepalen waarin de beoordeling en de conclusies van de ethische analyse geplaatst kunnen worden (van Luijk 1993).

Praktijkonderzoek naar morele dilemma's is vandaag de dag eerder regel dan uitzondering in verantwoord onderzoek door (bio-)ethici. Alleen getuige zijn van een praktijk brengt echter soms nog onvoldoende aan het licht wat er werkelijk speelt op diepere niveaus, zeker als er sprake is van een complexe professionele praktijk die gebaseerd is op een specialistisch kennisdomein. In dat geval zal alleen het actief bevragen van de betreffende professionals onderliggende dilemma's kunnen expliciteren. Bij wetsevaluaties mag dan ook van bio-ethici verwacht worden

dat ze de actuele praktijk, waarover de wet zich uitsprekt, zorgvuldig analyseert in al haar facetten. Bij het in kaart brengen van de feiten is een onderzoek naar de direct betrokkenen bij de voorbereidingen en de uitvoering, de wijze waarop ze betrokken zijn één van de pijlers van een verantwoorde analyse van een vigerende praktijk waarop de wet van toepassing is. Een kritische houding vanuit een onbevooroordeelde positie is noodzakelijk als de actuele praktijk vanuit een *alpartijdig* vertrekpunt onderzocht moet worden.

Casus tweede evaluatie van de WTL

De euthanasiepraktijk zoals deze zich in Nederland ontwikkeld heeft is uniek in de wereld en is het resultaat van een gezamenlijke inspanning van artsen en apothekers, die hun beider deskundigheid in dienst stellen van patiënt en maatschappij. Al in 1982 reageerde apotheker Hage-Noël (Hage-Noël 1982) op de ontwikkelingen rond levensbeëindiging waarbij de arts de patiënt terzijde stond en middelen aanreikte of hielp toe te dienen. Zij stelde de vraag of de apotheker een geneesmiddel, dat voor een ander dan in de Geneesmiddelenwet omschreven gebruik is bestemd, wel zou moeten afleveren. De apotheker is immers, net als de arts, gehouden aan zijn Hippocratische eed of belofte om met de inzet van zijn deskundigheid geen schade te berokkenen. De apotheker ervaart dus een conflict van plichten op het moment dat een beroep gedaan wordt op zijn expertise rond levensbeëindiging. De pijlers van het vakgebied van de apothekers zijn het juist en effectief gebruik van farmaceutisch actieve middelen, het voorkomen van schade ten gevolge van het toedienen van farmaceutisch actieve middelen en het borgen van goede farmaceutische patiëntenzorg. Hage-Noël stelt: 'Mocht aflevering van geneesmiddelen te gebruiken als euthanatica aanvaard worden door de apotheker, dan zal dat met de nodige zorg omkleed moeten worden. Evenals de arts draagt de apotheker een eigen verantwoordelijkheid en heeft het recht medewerking aan euthanasie te weigeren.'

Toetsing farmaceutisch handelen van de apotheker

Na de eerste evaluatie van de Euthanasiewet, bleef één van de punten van aandacht de kennis bij artsen van de toe te passen middelen. De zorgvuldigheidseisen,

zoals die in de wet geformuleerd zijn, vormen de basis voor de toetsing achteraf door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (in het vervolg: toetsingscommissies of RTE's), die uit juristen, ethici en medici bestaan. De toetsingscommissie toetst niet alleen de procedure die tot het besluit door de arts van hulp bij levensbeëindiging geleid heeft, maar ook de zorgvuldigheid bij de uitvoering daarvan. De uitvoering omvat de farmaceutische interventie met middelen, die bereid en ter hand gesteld worden door de apotheker. In een aantal gevallen heeft dit ertoe geleid dat de *arts* veroordeeld werd wegens onzorgvuldig handelen bij de farmaceutische aspecten van euthanasie terwijl de *apotheker* de zelfstandige behandelaar is krachtens de wet BIG en WGBO.

Alpartijdigheid bij de tweede evaluatie van de Euthanasiewet?

Een alpartijdig blik op de feitelijke euthanasiepraktijk zou alle perspectieven van alle belanghebbenden moeten meenemen en meewegen bij een wetsevaluatie. In de aanloop naar de tweede evaluatie van de Euthanasiewet in 2010 heeft de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) een aantal aanbevelingen gedaan om de wet in overeenstemming te brengen met de feitelijke praktijk. De apotheker draagt bij euthanasie immers een onafhankelijke verantwoordelijkheid voor de gebruikte middelen en methode en een gedeelde verantwoordelijkheid voor de juiste toepassing en toediening van de middelen. Eén van de aanbevelingen was dan ook om de rol van de apotheker te beschrijven in de Euthanasiewet en een apotheker op te nemen in de RTE's. Want een RTE beoordeelt de keuze en juiste toepassing van de middelen bij de uitvoering van de euthanasie, terwijl de specifieke deskundigheid daarvoor binnen de commissie ontbreekt.

Bij de tweede evaluatie van de Euthanasiewet is het perspectief van de apotheker echter niet onderzocht. Een van de aanbevelingen in het evaluatierapport is om aandacht te schenken aan deskundigheidsbevordering van de medische hulpverleners, met name op het gebied van de toepassing van de middelen. Ook daarmee wordt echter de apotheker, als farmaceutisch zorgverlener, niet betrokken bij het verbeteren van de euthanasiepraktijk.

Omissie met gevolgen

Terwijl volgens de gezamenlijke richtlijn de apotheker een eigenstandige positie naast de arts inneemt, legt de Euthanasiewet de volledige verantwoordelijkheid voor levensbeëindiging bij de arts. Dat wringt met de richtlijn en ook met andere wetgeving op basis waarvan de apotheker een eigen behandelrelatie heeft met de patiënt. De Euthanasiewet wordt soms zelfs gebruikt als argument om de apotheker het recht te ontzeggen een eigen afweging te maken om wel of niet mee te werken aan een verzoek tot euthanasie. Dit heeft onlangs geleid tot Kamervragen aan minister Schippers over 'weigerende apothekers'. Aanleiding waren klachten van artsen, verbonden aan de Stichting Levens einde Kliniek, over situaties rond complexe verzoeken tot euthanasie, waarbij de apotheker in een laat stadium pas betrokken werd om de middelen te leveren en dit weigerden.

Alpartijdig onderzoek in de actuele multidisciplinaire professionele praktijk

Bovenstaande casus mag duidelijk maken dat een wetsevaluatie meer vraagt dan nagaan of de wet functioneert voor de in de wet beschreven hulpverleners. De term hulpverleners zoals bedoeld in artikel 446, eerste lid, van boek 7 van het Burgerlijk Wetboek beperkt zich tot personen die een geneeskundig beroep uitoefenen. De apotheker als farmaceutisch zorgverlener valt daarbuiten. Van de bio-ethicus mag echter worden verwacht dat deze vanuit zijn alpartijdige blik waarborgt dat de perspectieven van alle belanghebbenden worden meegenomen en meegewogen bij een wetsevaluatie. Een alpartijdige benadering van ethici bij een onderzoek vanuit de feitelijke praktijk van de euthanasie en literatuuronderzoek had in dit geval de bredere context van de farmaceutische zorgverlening en de onontbeerlijke rol van de apotheker bij euthanasie in beeld kunnen brengen, en een stem kunnen geven. Opdat de expertise van de apotheker als geneesmiddelen-deskundige ook gewaarborgd wordt binnen de euthanasiepraktijk.

Wilma Göttgens-Jansen MSc, MA is werkzaam als apotheker bij Apotheek Blanckenburgh en daarnaast als filosoof bij het Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare) Section Health Care

Ethics, Radboud university medical center. Haar onderzoek richt zich op ethisch-filosofische vooronderstellingen in de richtlijnen voor diagnose en behandeling van kinderen en jongvolwassenen met ADHD.

Literatuur

- Luijk, H. van (1993) *Om redelijk gewin. Oefeningen in bedrijfsethiek*. Amsterdam: Boom.
- Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, december 2012.
- Vries G. de (1993) *Gerede twijfel: over de rol van de medische ethiek in Nederland*. Amsterdam: De Balie.
- Hage Noël GLMA (1982) Apotheker en Euthanasie, *NTVG*, 126, nr. 23.
- KNMP inzake rol apothekers bij euthanasie, 16 april 2014: <http://www.knmp.nl/nieuws/algemeen/algemeen-nieuws-2014/knmp-betrek-apotheker-tijdig-bij-euthanasie>
- Priaulx, N. (2013) The troubled identity of the bio-ethicist, *Health Care Anal* 21, pp. 6-19.

Thema: De rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties

Deugt een wet? Politiek antwoord vraagt om inbreng van ethici¹

Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink

Toen ik in de Tweede Kamer zat vroeg ik me regelmatig af hoe het kwam dat sommige wetswijzigingen regelmatig werden geëvalueerd en andere wetten niet. Op een evaluatie van de euthanasiewet hebben we jaren moeten wachten en ook de abortuspraktijk in Nederland blijkt steeds weer moeilijk bespreekbaar. Het zijn twee voorbeelden van medisch-ethische discussies. Wat is dat toch met ethiek en wetsevaluaties? Waar verhoudingen in het politieke debat al snel op scherp komen te staan, zijn er wel mogelijkheden om tot goede wetsevaluaties te komen. Voor ethici is daarbij een belangrijke rol weggelegd: bruggen slaan. Door ethische uitgangspunten te benoemen en bijeen te brengen kunnen ethische afwegingskaders worden opgesteld en toegepast.

Inleiding

Politici redeneren vanuit persoonlijke emotie, verschillende ideologieën en ethische referentiekaders. Tegenstellingen komen in het debat vaak al snel op scherp te staan, zeker bij medisch-ethische onderwerpen. Dat vertaalt zich niet alleen in het moeizaam tot stand komen van heldere en werkbare politieke besluiten, maar ook in wetsevaluaties waarin eenmaal bereikte wetten ideologisch gekoesterd worden en niet snel meer ter discussie gesteld worden. Evaluaties hebben in de praktijk vaak vooral een procedureel karakter. Voor een goede wetsevaluatie mag een ethische invalshoek echter niet ontbreken – d.w.z. aandacht voor de vraag of een wet ‘deugt’. Dat stelt politici in staat om invulling te geven aan hun verantwoordelijkheid om te kijken of wettelijke regelingen goed uitpakken voor de samenleving.

Ideologie

Medisch-ethische discussies zijn over het algemeen zwaar ideologisch geladen, daardoor vereist het heel wat politieke strijd om tot wetgeving te komen. Zo'n zwaarbevochten wet wordt vervolgens ideologisch gekoesterd als een verworven recht. Politieke discussies over dergelijke thema's brengen mensen eerder verder bij elkaar vandaan dan dichterbij elkaar. En dat kunnen we moeilijk verdragen in ons poldermodel en in moeizaam tot stand gekomen coalities. Waarschijnlijk speelt dat ook een rol bij de agendering van onderwerpen in de Tweede Kamer. Kritiek en suggesties voor inperking en bijstelling van de wet worden vaak ideologisch bestreden en vermeden. Dat geldt des te meer als de kritiek vanuit religieuze hoek geleverd wordt, of als er zelfs maar een 'verdenking' van religieuze ideologie is.

Volgens mij was dat recent zichtbaar bij de (tweede) evaluatie van de euthanasiewet (voluit: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding). Waarom zijn een meerderheid in de Kamer en een minister zo afhoudend waar het gaat om toetsing van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (verder: toetsingscommissies of RTE's)? RTE's toetsen of individuele gevallen van euthanasie procesmatig correct zijn uitgevoerd. Uit deze toetsing blijkt een normerende werking uit te gaan: zo blijkt euthanasie bij dementerenden en psychiatrische patiënten te kunnen. Effect is een toename van euthanasie bij deze groepen. Het oordeel van de toetsingscommissie neemt kennelijk terughoudendheid en twijfel bij artsen weg. Dat de toetsingscommissies met al die afzonderlijke, op het proces getoetste oordelen richtinggevend zijn, vind ik problematisch. Ik zou graag zien dat er iets gezaghebbends boven de toetsingscommissies staat om richting te geven. De KNMG (2013) pleitte hier in het najaar ook voor. De betrokken bewindspersonen zouden hierover met de artsenorganisatie en het liefst ook nog met een patiëntenorganisatie in gesprek moeten gaan. Op dit moment is er namelijk niets of niemand die op dit terrein gezag heeft en richting geeft. Jaarrapportages van de toetsingscommissies geven vooral cijfers en wat achtergronden. In de laatste evaluatie van de euthanasiewet ontbreekt aandacht voor ethische deze vragen.

Kennis van ethiek

Op het moment dat onze levenswijze niet meer vanzelf spreekt, kan het niet anders dan dat we de vraag stellen hoe we het beste kunnen leven, hoe we moeten leven om het goed te doen. Ethiek kan worden opgevat als 'de wijsgerige bezinning op de moraal, dus op het geheel van de traditionele en heersende gewoonten of gebruiken (de zeden)'. (Seldenrijk 2013, p. 273) Zo opgevat, moeten we constateren dat in onze samenleving mensen nauwelijks bewust bezig zijn met ethiek en de ethiek in het eigen handelen. Van het feit dat er verschillende vormen van ethiek zijn, zijn nog minder mensen zich bewust. De doeletiek is in onze samenleving het meest gangbaar. Deze ethiek is gericht op het hoogste geluk of op het nut van het grootste aantal mensen. In de zorg is de deugdenethiek van grote waarde. De nadruk ligt bij deze ethiek op de persoonlijke verantwoordelijkheid. Het accent ligt op de morele houding en gezindheid van de handelende persoon. In de zorg is deze ethiek een belangrijke tegenstem tegen het contract-denken. Empathie, onderlinge betrokkenheid en omzien naar elkaar zijn daar van grote waarde. In godsdienst en levensbeschouwing is de deontologische ethiek nog steeds van grote betekenis: deze ethiek gaat uit van vaste normen, geboden en regels. Dat vaste kader biedt een handvat bij ethische vragen.

Redeneren vanuit verschillende ethische kaders leidt tot verschillende resultaten. Dat geldt voor het opstellen en onderbouwen van wetsteksten, voor het commentariëren ervan en ook bij het evalueren van wetten. Ik denk even terug aan het debat over embryoselectie (pre-implantatie genetische diagnostiek, PGD) een aantal jaren geleden. Namens de ChristenUnie redeneerde ik vooral vanuit de deontologische ethiek, het kader van het menselijk leven dat door God gegeven is en de beschermwaardigheid van dat leven vanaf het prilste begin. In het debat bleek een meerderheid echter te redeneren vanuit de doeletiek: het geluk en het nut dat werd gezocht voor mensen. Geconfronteerd met deze botsing van ethische perspectieven, heb ik vervolgens vanuit de deugdetiek geprobeerd om bruggen te slaan in het debat en het overleg met de staatssecretaris. Dat heeft geresulteerd in een afwegingskader voor PGD. Ik kom daar straks op terug.

Gevoelsmatige afwegingen

Debatten in de Tweede Kamer over medisch-ethische onderwerpen zijn complex. Niet alleen doordat wetten worden gemaakt en onderbouwd vanuit specifieke vormen van ethiek. Maar ook doordat, als een wet er eenmaal is, hij ideologisch wordt gekoesterd en kritiek erop ideologisch wordt vermeden of bestreden. Een derde tendens maakt het debat in de Tweede Kamer nog eens extra complex: mede onder invloed van de media spelen individuele voorbeelden en aangrijpende verhalen een (te) belangrijke rol in de politieke beoordeling en besluitvorming over medisch-ethische situaties en vraagstukken. Ik geef wederom een voorbeeld op het terrein van de euthanasie: de omstreden euthanasie door huisarts Nico Tromp uit Tuitjenhorn.

Tromp gaf een terminaal zieke patiënt, die een euthanasieverklaring had getekend maar een week voor zijn dood toch koos voor palliatieve zorg ('om rustig weg te zakken'), onevenredig grote hoeveelheden medicatie om hem 'zo snel mogelijk vrij te krijgen van pijn en benauwdheid'. De patiënt overleed. Huisarts Tromp was op bizarre manier te goeder trouw, is de beleving. Zijn optreden getuigt van compassie, maar was ook impulsief en onverstandig (Visser 2013). In de reacties van politici zag je dat gevoel en goede bedoelingen hoger worden gewaardeerd dan de kritische vraag

Bij wetsevaluaties op het terrein van de bio-ethiek zouden politici zich echter niet enkel moeten laten leiden door emotie en gevoel. Politici dienen zich af te vragen wat iets betekent voor het publieke belang en voor de samenleving. Deugt een wet? Door als politicus deze vraag te stellen, stel je per definitie een ethische vraag. Je wilt een waarde-oordeel vormen. Deze vraag betekent voor veel politici en politieke partijen dat ze er een antwoord op moeten zoeken. De tijd van de grote 'verhalen' lijkt weliswaar voorbij te zijn, maar uiteindelijk zijn ideologische waarden voor elke politicus onontbeerlijk. Het is van grote waarde dat ethici betrokken worden bij wetsevaluaties, om daarmee de relevante maatschappelijke vragen van politiek en samenleving op tafel te krijgen.

Het is zeer de vraag is of dat met de huidige manier van evalueren lukt. Bij een evaluatie moet je de context en omgevingsfactoren meenemen. De evaluatie van de euthanasiewet bijvoorbeeld levert veel cijfers op, maar geeft op de ethische vragen geen antwoord: Hoe ge-

zond of schadelijk is het bestaan van euthanasie voor de waarde die wij aan het leven hechten? Hoe gezond of schadelijk is het bestaan van euthanasie voor hoe wij omgaan met lijden? Hoe gezond of schadelijk is de gedachte onder veel mensen dat euthanasie een af te dwingen recht is, en een oplossing voor menselijk lijden? Dit zijn belangrijke ethische vragen, die nu bij de evaluatie van de euthanasiewet buiten beschouwing blijven.

Suggesties om tot goede wetsevaluaties te komen

Politici redeneren zoals gezegd vanuit persoonlijke emotie, verschillende ideologieën en ethische referentiekaders. Tegenstellingen komen in het debat vaak al snel op scherp te staan. Hoe kom je dan tot heldere en werkbare politieke besluiten? Door bruggen te slaan. Het afwegingskader dat is ontwikkeld voor embryoselectie is een goed voorbeeld hoe *ethiek* in controversiële debatten zo'n brugfunctie kan vervullen. In dit afwegingskader wordt gewogen:

- de ernst van de ziekte (de mate waarin de ziekte de kwaliteit van leven of de levensverwachting aantast);
- de kans dat de aandoening zich zal manifesteren;
- de leeftijd waarop de aandoening zich zal manifesteren; en
- de mogelijkheid van preventie en behandeling.

Van dit afwegingskader gaat geen stigmatiserende werking uit – er worden immers geen lijstjes van aandoeningen aangelegd waarvoor PGD is toegestaan. Door dit bezwaar weg te nemen en te voorzien in een controleerbare procedure voor keuzes ten aanzien van PGD, heeft dit afwegingskader verschillen tussen partijen kunnen overbruggen. Als zodanig is het afwegingskader ook waardevol voor het kunnen blijven volgen en toetsen van de praktijk van embryoselectie.³

Besluit

Commissies die wetten evalueren kunnen toetsen of een wettelijke regeling 'deugt'. Een politicus is bij een wetsevaluatie vooral geïnteresseerd in de maatschappelijke effecten van een wet. De Tweede Kamer is feitelijk de wetgevende macht, maar haar leden zijn geen juristen, maar politici en volksvertegenwoordigers. Hun verantwoordelijkheid is om te kijken of een wet goed, dat wil zeggen zoals bedoeld, uitpakt voor de sa-

menleving. Een antwoord op deze vraag overstijgt het antwoord op de zorgvuldige naleving van procedures en richtlijnen. Uiteraard moet de vraag over procedures gesteld worden, maar die vraag alléén is te smal om van een goede wetsevaluatie te kunnen spreken. Voor een goede wetsevaluatie mag een ethische invalshoek niet ontbreken.

Drs. Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink is directeur van de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV). Van 1 maart 2007 t/m 19 september 2012 was zij Tweede Kamerlid voor de ChristenUnie.

Noten

- ¹ Dit artikel is een bewerking van mijn bijdrage aan het jaarsymposium van de NVBe op 24 februari 2014 te Utrecht.
- ² Wetgeving zet beleid in gang maar het is een illusie om te verwachten: als we die prikkel geven, krijgen we die uitkomst. Zo werkt dat niet. Onderdelen van het systeem reageren op elkaar, structuren en patronen ontstaan vaak zonder dat zij van bovenaf of buitenaf worden gestuurd en kleine variabelen kunnen leiden tot grote effecten. De komst van de Levensindicatiekliniek is zo'n variabele die effect heeft op de euthanasiepraktijk.
- ³ In *Medisch Contact* is dit afwegingskader vorig jaar overigens stevig bekritiseerd door de ethici Guido de Wert en Wybo Dondorp (De Wert & Dondorp 2013). Ik ben het met iedereen eens die de vraag stelt waarom een dergelijk afwegingskader wel bij PGD wordt toegepast en niet bij prenatale diagnostiek en abortus. Het zou een geweldige stap voorwaarts zijn als een dergelijk afwegingskader ook op het terrein van abortus zou worden toegepast. Helaas is binnen de abortuswetgeving de noodsituatie van de vrouw het criterium: alles wat een vrouw als noodsituatie ervaart, biedt grond voor abortus.

Literatuur

- KNMG (2013). *Position paper. KNMG: toetsingspraktijk euthanasie op onderdelen verbeteren*. Utrecht: KNMG.
- Seldenrijk, R. (2013) *Waardevol leven. Een praktische handreiking bij medisch-ethische keuzes*. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn Motief.

- Visser, J. (2013) Tromp was 'op een bizarre manier te goeder trouw'. *Medisch Contact*, jaargang 68, nr. 44 (31 oktober), pp. 2250-2251.
- Wert, G. de & W. Dondorp (2013) Embryoselectie slordig geëvalueerd. *Medisch Contact*, jaargang 68, nr. 13 (15 maart), pp. 678-680.

Thema: De rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties

Over de betrokkenheid van ethici in wetsevaluaties via ZonMw

Maarten Slijper

De relatie tussen gezondheidsrecht en gezondheidsethiek is een actueel onderwerp. Niet alleen de NVBe stelde haar jaarsymposium in het licht van deze relatie. Ook de Vereniging voor Gezondheidsrecht deed dat in april 2014. Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek zijn van oudsher nauw met elkaar verwant. Beide disciplines hebben met elkaar gemeen dat zij het menselijk handelen op het terrein van de gezondheidszorg beogen te normeren. Dit artikel beschrijft de betrokkenheid van ethici in wetsevaluaties via ZonMw. Aan de hand van het proces worden de verschillende momenten, kansen en mate van betrokkenheid van ethici beschreven.

Programma Evaluatie Regelgeving

In Nederland worden veel wetten geëvalueerd. Het primaire doel van deze wetsevaluaties is bij te dragen aan de kwaliteit van wetgeving. Bij wetsevaluaties op het gebied van gezondheidsrecht speelt ZonMw, organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, een belangrijke rol. Sinds 1997 kent ZonMw een apart programma voor de evaluatie van wet- en regelgeving. In de brochure over het programma Evaluatie Regelgeving staat een overzicht van het via ZonMw geëvalueerde gezondheidsrecht (zie www.zonmw.nl/evaluatieregelgeving). In het overzicht staan een aantal recente voorbeelden van enkelvoudige wetsevaluaties waar ethici bij betrokken waren: de euthanasiewet (2007 en 2012), Embryowet/Wdkg (2006 en 2012), de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (2012), Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (2013). Maar bij de evaluatie van de

Wet beroepen in de individuele gezondheidszorg uit 2012 was geen ethicus betrokken. Enkelvoudige wetsevaluaties richten zich op één wettelijke regeling. Thematisch wetten evalueren is een nieuwe aanpak van ZonMw. Bij een thematische wetsevaluatie wordt een bepaald wetoverstijgend thema dwars door meerdere wetten heen onderzocht. Vaak zijn dit thema's die in enkelvoudige wetsevaluatie onvoldoende aandacht krijgen. Inmiddels heeft ZonMw vier van zulke wets-evaluaties uitgevoerd waarvan er één, over gedwongen zorg, nog niet is afgerond. Alleen bij de thematische wetsevaluatie over zelfbeschikking in de gezondheidszorg was een ethicus betrokken.

Bij ZonMw spelen commissies een belangrijke rol in het aansturen van een programma. De Commissie evaluatie regelgeving is verantwoordelijk voor het programma Evaluatie Regelgeving. De commissie is multidisciplinair samengesteld. Naast deskundigen op het gebied van het beleid en bestuur van de gezondheidszorg, het gezondheidsrecht, onderzoeksmethodologie en het patiëntenperspectief, heeft ook een deskundige op het gebied van de gezondheidsethiek zitting in de commissie. De commissie vindt het van groot maatschappelijk belang dat er een evaluatierapport komt met een onafhankelijk wetenschappelijk advies over de doeltreffendheid en (neven)effecten van de wet in de praktijk.

Standaard evaluatiebepaling

In 1993 is, in vervolg op de Commissie Wetgevingsvraagstukken, in de 'Aanwijzingen voor de regelgeving' een standaardformulering voor een in de wet op te nemen evaluatiebepaling opgenomen. Aanwijzing 164 luidt als volgt: "Onze Minister van ... zendt binnen ... jaar na de inwerkingtreding van deze wet (, en vervolgens telkens na ... jaar,) aan de Staten-Generaal een verslag over de doeltreffendheid en de (neven)effecten van deze wet in de praktijk (of nadere omlijning van aspecten of onderdelen van de wet)". Centraal in deze bepaling staat dus dat de evaluatie verslag doet van de doeltreffendheid en (neven)effecten van de wet in de praktijk. In de toelichting op deze aanwijzing staat dat "voor evaluatieonderzoek in aanmerking komen zowel de mate van verwerkelijking van de doelstellingen en de neveneffecten als de evenredigheid, subsidiariteit, uitvoerbaarheid, handhaafbaarheid, af-

stemming op andere regelingen, eenvoud, duidelijkheid en toegankelijkheid. Welke vorm van evaluatie moet worden gekozen, hangt af van onder meer het gewicht van de betrokken regeling, de maatschappelijke betekenis ervan en de aan evaluatie verbonden lasten. Er is een breed scala denkbaar van diepgaand wetenschappelijk onderzoek tot rapportage door de uitvoeringsorganen."

Betrokkenheid ethici in het proces

In het proces van het uitzetten van de wetsevaluatie is een aantal mogelijkheden voor betrokkenheid van ethici. De opdrachtgever voor wetsevaluaties is het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Bij de opdrachtformulering kan de desbetreffende beleidsdirectie van VWS of ZonMw ervoor kiezen om ethici te betrekken. Dit gebeurt meestal via raadplegingen over de evaluatieopdracht. Daarnaast adviseert de Commissie evaluatie regelgeving over de opdrachtformulering. Na goedkeuring van de opdrachtformulering door VWS, plaatst ZonMw een oproep voor het indienen van aanvragen op haar website. Voor het verlenen van de wetsevaluatie hanteert ZonMw een standaardprocedure. Na de ontvangst van de aanvragen worden deze beoordeeld op (wetenschappelijke) kwaliteit en relevantie. Bij de relevantie beoordeling gaat om de vraag hoe de aanvraag in de oproep past. Bij de kwaliteitsbeoordeling staat de vraag centraal of met deze aanpak een wetenschappelijk verantwoord antwoord op de vraagstelling(en) komt. Bij de beoordeling ligt de nadruk op de wetenschappelijke kwaliteit van de aanvraag. Het kader van de wetsevaluatie ligt immers in grote lijn vast. Voor het evaluatieonderzoek dient een multidisciplinaire onderzoeksgroep te worden samengesteld. Hoe de onderzoeksgroep wordt samengesteld, is de keuze en verantwoordelijkheid van de onderzoekers. Wel wordt er over de methodologie opgemerkt dat het evaluatieonderzoek tenminste uit juridisch en empirisch onderzoek moet bestaan. Voor de begeleiding en kwaliteitsbewaking wordt een begeleidingscommissie samengesteld met specifieke deskundigheid op het gebied van de te onderzoeken wet.

(Ethische) Reflectie op de resultaten

Bij de uitkomsten van de wetsevaluatie zijn zowel tij-

dens de evaluatie als na afloop van de evaluatie mogelijkheden tot (ethische) reflectie op de resultaten. Tijdens een wetsevaluatie organiseren de onderzoekers vaak een expertmeeting of invitational conference om met de deelnemers te reflecteren op de conclusies en aanbevelingen van de evaluatie. Daarnaast vergadert de begeleidingscommissie twee maal over het concept rapport. Na instemming van de begeleidingscommissie zal de Commissie evaluatie regelgeving de wetsevaluatie vaststellen. Dat gebeurt alleen als de wetsevaluatie van voldoende kwaliteit is. De commissie kan namelijk ook een aantal kanttekeningen over de wetsevaluatie formuleren. ZonMw neemt deze kanttekeningen op in een begeleidende brief bij het aanbieden van het rapport aan de opdrachtgever. Nadat de minister van VWS de wetsevaluatie aan de Tweede Kamer heeft aangeboden, is de evaluatie openbaar. Het veld heeft dan de gelegenheid om op de wetsevaluatie te reageren. In ieder geval zal de minister reageren door een standpunt op de evaluatie formuleren. Daarnaast zal de vaste Kamercommissie voor VWS de wetsevaluatie agenderen en bespreken.

Samenvatting

Samenvattend kan over betrokkenheid van ethici in wetsevaluaties via ZonMw worden geconcludeerd dat ZonMw ethici vooral betreft in commissies. Zo zit er bijvoorbeeld een deskundige op het gebied van de gezondheidsethiek in de Commissie evaluatie regelgeving. De samenstelling van de multidisciplinaire onderzoeksgroep is primair de keuze en de verantwoordelijkheid van de onderzoekers zelf. Die keuze zal samenhangen met het onderwerp van de te evalueren wet. Daarnaast zijn er natuurlijk allerlei mogelijkheden buiten een wetsevaluatie om voor betrokkenheid van ethiek, door bijvoorbeeld publicaties voor of na de wetsevaluatie.

Mr. Maarten Slijper is jurist bij ZonMw en secretaris van het programma Evaluatie Regelgeving

Algemeen

Berichten van het Rathenau Instituut

Marjolijn Heerings

Het Rathenau Instituut in Den Haag stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over wetenschap en technologie. Daartoe doet het instituut onderzoek naar de organisatie en ontwikkeling van het wetenschapsysteem, publiceert het over maatschappelijke effecten van nieuwe technologieën, en organiseert het debatten over vraagstukken en dilemma's op het gebied van wetenschap en technologie. Op deze plek komen lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die in de pijplijn zitten.

Eendagshaantjes

Er is nog geen werkbaar alternatief voor het massaal doden van eendagshaantjes. Alternatieven zijn maatschappelijk omstreden of nog niet ver genoeg ontwikkeld. Dat is de conclusie van de stakeholder dialoog die het Rathenau Instituut organiseerde. Jaarlijks worden in de pluimveehouderij 45 à 50 miljoen haantjes gedood. Deze broertjes van de leghennen zijn economisch niet rendabel. Dit gebeurt bij zowel de gangbare als de biologische bedrijven. De massale doding van eendagshaantjes roept bij velen een gevoel van ongemak op en vormt een terugkerend thema op de politieke agenda. De afgelopen jaren is onderzoek gedaan naar alternatieven voor het doden van de haantjes.

Geslachtsbepaling in het ei, al dan niet met behulp van genetische modificatie, en het opfokken van de haantjes zijn veelgenoemde opties. Het ministerie van Economische Zaken heeft in 2013 het Rathenau Instituut verzocht om door middel van een stakeholderonderzoek na te gaan wat partijen in het veld vinden van de diverse alternatieven voor het doden van de eendagshaantjes. De stakeholderdialoog laat de grote bereidheid zien van de betrokken partijen om mee te werken aan een oplossing. Maar het zal waar-

schijnlijk nog wel vijf tot tien jaar duren voordat er een alternatief beschikbaar is. Er is nog weinig maatschappelijke ophef over de massale doding van de haantjes. Maar daar zou de komende jaren verandering in kunnen komen. De sector en de overheid doen er dan ook goed aan na te gaan hoe ze de ontwikkeling van een alternatief kunnen versnellen.

De nacht schreef rood - Het Rathenau-archief opnieuw bekeken

Elektronische zorgdossiers, waterbeheer, genetische modificatie van dieren, orgaandonatie: de publicaties van het Rathenau Instituut van de afgelopen 25 jaar bestrijken een breed scala aan onderwerpen op het gebied van wetenschap en technologie. Het nieuwe weblog 'De nacht schreef rood - Het Rathenau-archief opnieuw bekeken' brengt een aantal van deze onderwerpen opnieuw onder de aandacht. Hoe staat het nu met de betreffende technologie en welke ethische en maatschappelijke vragen roept zij op? De titel van het blog, 'De nacht schreef rood', verwijst naar de gelijknamige Rathenau-publicatie uit 2000, over de ontwikkeling van het elektronische zorgdossier. In de tijd dat er in ziekenhuizen alleen nog papieren dossiers werden gebruikt, hadden de verschillende diensten hun eigen kleur pen. De dagdienst schreef met blauw, de avonddienst met groen en de nachtdienst met rood. Het weblog is te vinden op: <http://rathenauboekenblog.wordpress.com>.

En verder...

De nieuwe Volta is uit met dit keer een special over genetische privacy. Hoe, wanneer en met wie moeten we onze DNA-code en medische gegevens delen? De online versie van het magazine over wetenschap en technologie in Europa is te vinden op: <http://volta.pacitaproject.eu/>.

Op vrijdag 16 mei 2014 vond een debat met artsen, patiënten, verplegers en kwaliteitsmanagers plaats over patiëntenverhalen in de ziekenhuiszorg. Aanleiding was het rapport 'Sterke verhalen uit het ziekenhuis'. Uit dit onderzoek bleek dat patiëntenverhalen bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van zorg. "Ervaringsverhalen zijn krachtig en er zit veel emotie in, maar ze kunnen ook daadwerkelijk iets teweeg brengen. We zijn toe aan dialogozorg," al-

dus Stans van Egmond, auteur van het rapport. Een verslag van de bijeenkomst is te vinden op de website van het Rathenau instituut, waar ook de publicatie te downloaden is.

Marjolijn Heerings MSc. is junior onderzoeker bij de afdeling Technology Assessment van het Rathenau Instituut.

Algemeen

Mededelingen van- uit het CEG

Myrthe Lenselink

In het vorige nummer werd genoemd dat het CEG bezig is haar zichtbaarheid te versterken. Het belang hiervan werd ook onderschreven door Minister Schippers, in haar reactie op de evaluatie van het CEG.

Minister Schippers onderstreept belang CEG

Op 26 maart stuurde Minister Schippers haar reactie op de evaluatie van het CEG aan de voorzitters van de Eerste en Tweede Kamer. In haar reactie stelt de minister 'dat de ethische kant van zorg- en beleidsvraagstukken in toenemende mate aandacht vraagt'. Daarom zal volgens haar de unieke rol die het CEG op dit terrein speelt sterker ontwikkeld en gepositioneerd moeten worden. De primaire taak van het CEG blijft het zo vroeg mogelijk signaleren van nieuwe ethische vraagstukken en ontwikkelingen die nieuwe ethische vraagstukken oproepen.

Betutteling

Op 27 maart 2014 werd het signalement 'Leefstijlbeïnvloeding: tussen betutteling en verwaarlozing' aangeboden aan directeur-generaal Volksgezondheid Paul Huijts. De levendige forumdiscussie voorafgaand aan de aanbieding illustreerde hoe verschillend over het onderwerp 'grenzen aan leefstijlbeïnvloeding' wordt gedacht. Naar aanleiding van dit signalement en een advies van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling over hetzelfde onderwerp, werd op 28 mei een debat met diverse sprekers georganiseerd in De Balie in Amsterdam. Het debat is terug te zien op <http://www.debalie.nl/de-balie-tv/>. Weer een maand later kwam het thema leefstijlbeïnvloeding opnieuw aan de orde, dit keer in Mexico City, op de twaalfde editie van het World Congress of Bioethics van de IAB. Op dit congres organiseerde het CEG een symposium: "Financial and other incentives for lifestyle: ethical issues". Het symposium was een vervolg op de International

Policy Dialogue die op 6 november 2013 plaatsvond in Den Haag en in samenwerking met de European Observatory on Health Systems and Policies werd georganiseerd. Tijdens dit symposium, voorgezeten door prof. Dick Willems, werd de balans tussen solidariteit en verantwoordelijkheid met betrekking tot gezondheid onderzocht, aan de hand van vier presentaties. Dit leverde een levendige discussie en enthousiaste reacties op.

Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt

Op woensdagmiddag 28 mei bracht het CEG het signalement 'Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt: reflecties van patiënten en artsen over gezamenlijke besluitvorming' uit. Het signalement werd aangeboden aan Sanne Soelen, vicevoorzitter van de Borstkanker Vereniging Nederland, en aan Rutger Jan van der Gaag, voorzitter van de KNMG. In het signalement komen artsen, patiënten en hun naasten aan het woord die ieder op hun eigen manier te maken hebben (gehad) met gezamenlijke besluitvorming. Voorafgaand aan de aanbieding, vond een forumdiscussie plaats met zowel artsen als patiënten en familieleden. Voor het signalement bestaat veel belangstelling, met name onder artsen, verpleegkundigen en geestelijk verzorgers die bezig zijn met de implementatie van gezamenlijke besluitvorming. Het thema, dat al eerder besproken werd in publicaties van de RVZ en het CEG, wordt dus breed gedragen. Na deze aanbieding zijn er diverse presentaties geweest en in februari 2015 zal er in samenwerking met het Radboud UMC een conferentie georganiseerd worden over het thema.

Studiedag VvEN

Op vrijdag 31 oktober zal in Utrecht een studiedag van de Vereniging van Ethici Nederland plaatsvinden waar het CEG aan meewerkt. De studiedag gaat over de vraag of kinderen moreel verplicht zijn voor hun ouders te zorgen. Voor meer informatie kunt u terecht op www.ceg.nl.

Tweede Els Borst Lezing

In de Week van Reflectie (24-28 november 2014) zal de Tweede Els Borst Lezing plaatsvinden. In het volgende *Podium voor bio-ethiek* zal meer informatie

hier over verschaft worden. In de tussentijd kunt u de website van het CEG www.ceg.nl in de gaten houden.

Signalementen in voorbereiding

Het CEG is bezig met de voorbereiding van een aantal signalementen. Eind 2014 wordt het signalement 'Wensen en grenzen bij de geneeskunde' uitgebracht, een signalement over de ethische en beleidsmatige vragen die opgeroepen worden door verschuivingen in de geneeskunde in de richting van patiënt- of wensgestuurde geneeskunde. Er lijkt een toename te zijn van verzoeken van patiënten naar geneeskundige technieken en producten voor doelen die buiten het traditionele domein van de geneeskunde liggen, zoals het beter presteren, mooier worden of bewerkstelligen van (excessieve) geruststelling.

Vanuit de Gezondheidsraad is er een signalement in ontwikkeling over de zogenaamde '24-weeken problematiek', waarbij de de voors en tegens van de nieuwe richtlijn *Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte* aan de orde komen.

Tevens is het CEG bezig met de voorbereiding van een signalement over integriteit. Dit signalement zal uitkomen in juli 2015. Op www.ceg.nl kunt u mee discussiëren over de stelling over dit onderwerp.

Na een stage van vijf maanden bij het CEG is Myrthe Lenselink vanaf 1 juli begonnen als freelance junior adviseur bij het CEG.

Uit de Vereniging

Redacteuren gezocht

De Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek zoekt op korte termijn enthousiaste redacteuren voor het *Podium voor Bio-ethiek*.

Podium voor Bio-ethiek is het kwartaalblad van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe, www.nvbe.nl). Artikelen hebben een essay-achtig karakter en zijn bedoeld om discussie aan te zwengelen of een prikkelende stelling te verdedigen. Nummers gaan steeds over een specifiek thema in de bio-ethiek. Bio-ethiek wordt daarbij breed opgevat. Zo gaat het volgende nummer over "Overbehandeling" en kwamen eerder bijvoorbeeld "Kosten in de Zorg" en "De Euthanasiepraktijk" aan bod.

Op korte termijn zoeken wij **enthousiaste redacteuren** om onze redactie te versterken. Affiniteit met bio-ethische thema's is een vereiste, evenals uitstekende communicatievaardigheden in woord en schrift. De functie is onbezoldigd, kost weinig tijd en is vooral leuk en inspirerend.

Werkzaamheden bestaan uit:

- Meedenken over nieuwe thema's
- Meedenken over potentiële auteurs
- Het afwisselend voeren van de themaredactie (in tweetallen): mogelijke auteurs benaderen, met auteurs overleggen over hun bijdrage, bijdragen redigeren, inleiding bij het themanummer schrijven.

De voltallige redactie komt tenminste vier keer per jaar bijeen in Utrecht om de voortgang van themanummers te bespreken en na te denken over nieuwe thema's. We werken met een jaarplanning waarin we de thema's en werkzaamheden in goed overleg onderling verdelen.

Interesse?

Heeft u affiniteit met bio-ethische thema's en wilt u een bijdrage leveren aan discussie daarover? Beschikt u over uitstekende communicatievaardigheden en heeft u een klein beetje tijd over? Neem dan contact op met redactielid Lieke van der Scheer (LiekevdScheer@gmail.com). Wij horen graag van u!

De Podium redactie