Tweede Kamer der Staten-Generaal
T.a.v. leden van de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Veenendaal, 9 februari 2016
Onderwerp: Inbreng NPV Zorg voor het leven voor het AO Medische ethiek op 16 februari 2016

Geachte leden van de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Met het oog op het algemeen overleg over Medische ethiek op dinsdag 16 februari wil de NPV graag opnieuw een aantal zaken onder de aandacht brengen.

Vraagstukken bij vruchtbaarheidstechnieken
In de afgelopen decennia hebben er grote ontwikkelingen plaatsgevonden op het terrein van de voortplantingsgeneeskunde. Een belangrijke ontwikkeling was de introductie van in-vitrofertilisatie (IVF). In 2014 werden er in totaal 4.647 IVF-kinderen geboren. Hiermee was één op de 36 baby's in Nederland een IVF-kind.
Steeds meer alleenstaanden en homoseksuele stellen willen hun kinderwens door middel van vruchtbaarheidstechnieken in vervulling laten gaan (o.a. zaad- of eiceldonatie, draagmoederschap). Bovendien zijn er aanwijzingen dat de vruchtbaarheid van zowel mannen als vrouwen de afgelopen decennia is afgenomen. Naar schatting krijgen 10 tot 15% van de Nederlandse paren met een kinderwens de diagnose subfertiliteit. Precieze cijfers zijn niet bekend aangezien niet alle paren medisch hulp zoeken. Een belangrijke prognostische factor voor de kans op een zwangerschap betreft de leeftijd van de vrouw. Bij vrouwen boven de 30 jaar wordt de kans op zwangerschap jaarlijks kleiner. De gemiddelde leeftijd waarop Nederlandse vrouwen hun eerste kind krijgen is de afgelopen decennia sterk toegenomen van ruim 24 jaar voor kinderen geboren in 1970 tot bijna 30 jaar in 2014. Mogelijk dat deze leeftijd in de komende jaren nog meer zal toenemen nu de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) een onderzoek gestart is naar de vraag of de leeftijdsgrens voor een ivf-behandeling verhoogd kan gaan worden naar 50 jaar. Veel vrouwen geven aan te wachten met het krijgen van kinderen om eerst carrière te maken. De enerzijds toegenomen mogelijkheden en anderzijds toegenomen vraag leidt tot diverse vraagstukken zoals over de

Bezoekadres: Kerkewijk 115 Telefoon: (0318) 54 78 88 Rabobank: NL60 RABO 0365 1443 20
Postadres: Postbus 178 E-mail: info@npvzorg.nl ING bank: NL11 INGB 0004 7118 88
3900 AD Veenendaal Internet: www.npvzorg.nl

leeftijd waarop een vrouw nog moeder 'mag' worden, maar ook het ontstaan van een 'reproductieve markt' waarbij wensouder(s) bereid zijn om veel geld te betalen voor het verkrijgen van zaad- en eicellen en embryo's.
De NPV roept allereerst op tot zorgvuldig omgaan met geslachtscellen en embryo's. Maar wij willen tevens de grote waarde benadrukken van het zo dicht mogelijk 'bij de natuur blijven' als het gaat om het krijgen van kinderen. Bij het gebruik van vruchtbaarheidstechnieken gaat het om meer dan de kinderwens van de ouder(s). Het perspectief van de mogelijke gevolgen voor de gezondheid en het welzijn van de kinderen zelf zou veel meer centraal moeten staan. In een relatie tussen man en vrouw waar sprake is van liefde en trouw bied je kinderen ook een veilig thuis.
Wat betreft het verhogen van de leeftijdsgrens voor een ivf-behandeling is een realistisch beleid op zijn plaats. We mogen de risico's voor het kind - door onder andere een grotere kans op een meerlingenzwangerschap - niet bagatelliseren. Bovendien is het verdwijnen van de vruchtbaarheid een natuurlijk gegeven. De NPV is van mening dat er maatregelen genomen moeten worden zodat vrouwen niet belemmerd worden tijdens hun vruchtbare periode zwanger te worden en kinderen te krijgen. Door een natuurlijke, duurzame en kosten-efficiënte wijze van omgaan met zwangerschap en geboorte kan voorkómen worden dat vrouwen terecht komen in een medisch circuit met bijbehorende kosten en risico's voor moeder en kind.

Preïmplantatie genetische diagnostiek
Sinds de introductie van Preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) in Nederland in 1995 is gebleken dat het ook voor de politiek een ethisch gevoelig onderwerp is. Door middel van in-vitrofertilisatie (IVF) worden embryo's 'gemaakt'. Deze embryo's worden voor terugplaatsing getest op ernstige erfelijke ziekten. De embryo's zonder de erfelijke ziekte worden geselecteerd, de andere worden vernietigd.
Volgens het Planningsbesluit van 2003 was PGD een wettig toegestane handeling waaraan geen nadere bepalingen waren verbonden. PGD mag enkel worden uitgevoerd als er wordt voldaan aan de voorschriften die zijn vastgelegd in het beslissingskader PGD. Bepaalde erfelijke aandoeningen komen in aanmerking voor PGD. Bij andere aandoeningen moet de indicatiecommissie PGD toetsen of de betreffende aandoening binnen de grenzen ligt van wat ethisch en maatschappelijk aanvaardbaar is. De Indicatiecommissie heeft daarbij het beslissingskader PGD als leidraad. De volgende set van criteria dienen gehanteerd te worden: (1) ernst en aard van de ziekte, (2) behandelmogelijkheden, (3) aanvullende medische criteria en (4) psychische en morele factoren.
De NPV vraagt zich af in hoeverre het beslissingskader strikt wordt gehandhaafd. In hoeverre wordt overwogen het toepassingsbereik van PGD uit te breiden naar een ziekte of aandoening die niet eerder voor PGD in aanmerking is gekomen? Welke ontwikkelingen zijn er op het terrein van behandelmogelijkheden van bepaalde aandoeningen?

Landelijke screening op erfelijke ziekten?
Het UMC Groningen is onlangs begonnen met het testen van stellen met een kinderwens op het risico van 50 onbehandelbare erfelijke ziekten. De onderzoekers geven aan dat het onderzoek een opstap is naar een

screening op erfelijke ziekten voor alle stellen met een kinderwens. De NPV is geen voorstander van een landelijke screening op erfelijke ziekten. De toegenomen mogelijkheden op het gebied van erfelijkheidsonderzoek en vruchtbaarheidstechnieken zullen in de toekomst steeds meer mensen voor ingrijpende keuzes plaatsen: laat ik mij testen op erfelijke aandoening, wil ik wel of geen kinderen (met mijn partner), maak ik gebruik van PGD, laat ik tijdens de zwangerschap mijn kind onderzoeken en eventueel aborteren, of laat ik mijn kind gewoon geboren worden. Het aanbieden van screening op erfelijke ziekten aan alle stellen met een kinderwens is niet vrijblijvend. Het heeft zowel voor mensen persoonlijk als ook maatschappelijk een enorme impact. Het heeft gevolgen voor de keuzes die mensen maken en hoe men aankijkt tegen mensen met een aandoening of handicap. Bovendien bestaat het gevaar dat stellen die zich niet laten screenen zich voor die keuze moeten verantwoorden óf dat zij zelfs verantwoordelijk gehouden zullen worden als zij een kindje krijgen met een aandoening die 'te voorkomen zou zijn geweest'. Moeten ouders eerst een test doorstaan voordat ze een kindje mogen krijgen? En moeten kinderen eerst een test doorstaan om geboren te mogen worden?
De NPV pleit evenals de Gezondheidsraad voor terughoudendheid als het gaat om de invoer van een landelijke screening op erfelijke ziekten. Het risico bestaat dat mensen overladen worden met (genetische) informatie, waar men zo weinig mee kan. De NPV is van mening dat er werkelijk sprake moet zijn van behandelmogelijkheden. Gezien de vele ontwikkelingen die er gaande zijn op het terrein van genetisch onderzoek is het belangrijk om al in dit stadium het gesprek te voeren over zowel de persoonlijke als maatschappelijke gevolgen van preconceptiescreening.

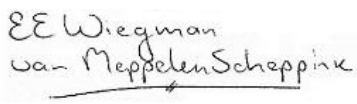
Autonomie en zelfbeschikking van de patiënt: 'Niet alles wat kan, hoeft'
In de zorg is medisch technisch steeds meer mogelijk. We leven langer en steeds meer ziekten zijn niet langer dodelijk, maar worden chronisch van aard. De verbeterde mogelijkheden om ziektes te genezen en levens te verlengen heeft ook een keerzijde. Het maken van een juiste behandelbeslissing is er niet gemakkelijker op geworden. Het is daarom belangrijk dat de patiënt in samenspraak met de arts of behandelaar komt tot gezamenlijke besluitvorming. Het is de verantwoordelijkheid van de arts om de patiënt te voorzien van informatie over de medische mogelijkheden en beperkingen, afgestemd op het waardepatroon van de patiënt. Op deze manier wordt de patiënt in staat gesteld om binnen de beschikbare opties een goed geïnformeerde en weloverwogen keuze maken. In de praktijk blijkt dit niet altijd eenvoudig te zijn. Het gesprek over passende zorg in de laatste levensfase wordt vaak weinig of laat gevoerd. Dat is ook uit onderzoek van de NPV uit 2014 onder haar leden naar palliatieve zorg naar voren gekomen. Hieruit blijkt dat er relatief weinig kennis is over de beschikbare zorg rond het levenseinde. Bovendien wordt er weinig met omgeving en huisarts gesproken over wensen en verwachtingen in de laatste levensfase.
Mensen moeten worden aangespoord om tijdig na te denken over de wensen en verwachtingen rondom hun levenseinde én deze ook te delen met hun (huis)arts, familie of naasten. Op deze manier wordt er recht gedaan aan de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en zal blijken dat 'niet alles wat kan, hoeft'. Zorg in de laatste levensfase brengt hoge kosten met zich mee maar leidt niet altijd tot een optimale kwaliteit van leven en optimale patiënt gerichte zorg. Advance Care Planning (ACP) is een geformaliseerd proces van communicatie over zorgwensen. ACP heeft in de VS geleid tot betere participatie in de zorg en betere

kwaliteit van leven van patiënten, meer tevredenheid bij naasten en tot significante kostenbesparingen. Om bewustwording te creëren en ACP breed ingang te laten vinden, zijn ouderen- en patiëntenorganisaties onmisbaar. De NPV roept op de financiering daar ook op af te stemmen.

Wensgeneeskunde
Enige tijd geleden verscheen een signalement over wensgeneeskunde van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). Een ontwikkeling in opkomst, die de reguliere zorg onder druk kan zetten. Het betreft namelijk het inzetten van geneeskundige technieken en producten zonder medische noodzaak. Te denken valt aan het verwijderen van een onschuldige moedervlek of het uitvoeren van een keizersnede zonder medische oorzaak. De NPV is - evenals het CEG - van mening dat wensgeneeskunde de zorg voor echt zieke mensen in de weg kan staan. Zorg is per definitie een schaars goed waarbij we ervoor moeten waken dat de reguliere geneeskunde niet wordt verdrongen door wensgeneeskunde. Wij pleiten voor duidelijke afbakening van dit terrein door richtlijnen en financiële kaders.

Hoogachtend,

NPV – Zorg voor het leven



drs. E.E. (Esmé) Wiegman-van Meppelen Scheppink
directeur