



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, 28 augustus 2018
Onderwerp: Inbreng NPV-Zorg voor het leven voor het AO Verzameloverleg: Medische ethiek |
Afbreking zwangerschap | Orgaandonatie | Euthanasie

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

Met het oog op het AO over de thema's medische ethiek, zwangerschapsafbreking, orgaandonatie en euthanasie op donderdag 6 september a.s. wil de NPV graag een aantal zaken onder de aandacht brengen.

De NPV is een christelijke organisatie die opkomt voor de zorg voor het leven en tevens de grootste patiëntenorganisatie van Nederland. Met een bureau van professionals, ruim 55.000 leden en 70 lokale afdelingen met ruim 7.000 vrijwilligers is de NPV actief op de terreinen beleidsbeïnvloeding, advies & toerusting en vrijwillige thuishulp. De NPV onderhoudt een groot netwerk binnen en buiten christelijk Nederland op thema's en projecten rond medische ethiek, met nadruk op begin en einde van het leven (o.a. prenataal onderzoek, zwangerschapsafbreking, palliatieve zorg, euthanasie en het actuele debat rond 'voltooid leven'). Tevens voert de NPV jaarlijks onderzoek uit onder haar leden naar kennis, opvattingen en ervaringen over actuele medisch ethische thema's.

MEDISCHE ETHIEK

Feitelijke informatie: Mensgebonden onderzoek | kiembaanmodificatie | embryo onderzoek

Vanwege ontwikkelingen in de biotechnologie is het noodzakelijk dat er een breed maatschappelijk debat gevoerd wordt over de mogelijkheden en implicaties van genetische modificatietechnieken. Op dit moment wordt er voornamelijk in de wetenschappelijke wereld gesproken over de kansen die dergelijke technieken bieden. Te denken valt aan het repareren van schadelijke mutaties in het DNA en het verwijderen van erfelijke ziekten uit een familielij. Maar er zijn ook vragen te stellen bij de noodzaak, veiligheid en impact van dergelijke technieken. Welke veranderingen geven wij door aan ons nageslacht? En wat betekent deze techniek voor de waardering van het menselijk leven?

Bovendien zijn er veel gekweekte embryo's nodig om onderzoek te doen naar gene-editing-technologieën zoals crispr-cas, waarmee kiembaanmodificatie wordt toegepast.

Reactie NPV: Allereerst zijn wij benieuwd hoe de minister gaat waarborgen dat de gemaakte afspraken in het regeerakkoord over een bréde maatschappelijke dialoog over embryo-onderzoek, kiembaanmodificatie én alternatieven van de grond komt. Wat is er op dit moment gaande aan activiteiten om het maatschappelijk dialoog op gang te brengen? Op welke manier wordt de Kamer geïnformeerd over de invulling van het regeerakkoord op dit punt? De NPV ziet de discussie en activiteiten die ontplooid worden, versmallen rondom het thema kiembaanmodificatie. Embryo-onderzoek en onderzoek naar mogelijke alternatieven wordt nagenoeg buiten beschouwing gelaten. Dat is ook niet verwonderlijk. Een techniek als CRISP-Cas9 dat kiembaanmodificatie mogelijk maakt, spreekt tot ieders verbeelding. Het is echter van groot belang dat een maatschappelijke discussie wordt gevoerd over het gehele proces voorafgaand aan het ingrijpen in het DNA van de mens. Vanuit een fundamenteel kader moeten vragen aan de orde worden gesteld, onder andere over embryo-onderzoek en mogelijke alternatieven voor dit onderzoek, zoals onderzoek naar synthetische embryo's of adulte stamcellen. Het kan niet zo zijn dat de biotechnologie de grenzen van het toelaatbare bepaalt en verlegt. De natuurwetenschap leert ons wat feitelijk mogelijk is. Morele, ethische en juridische overwegingen gaan daaraan vooraf. Het is daarom zaak dat deze overwegingen niet ondergesneeuwd raken in een biotechnische discussie. Ethiek is nodig om te bepalen of alles moet wat kan. Heiligt het doel alle middelen? Graag levert de NPV een bijdrage aan een inhoudelijk debat. Wij doen dit zonder ons uitgangspunt te verloochenen of onder stoelen of banken te steken: een embryo is geen ding of slechts chemisch materiaal, maar menselijk leven van een nieuwe, unieke persoon. Om die reden wordt uiterste zorgvuldigheid gevraagd. Ons pleidooi is dan ook geen concessies te doen aan het hoge doel van de bescherming van menselijk leven.

Feitelijke informatie: Vruchtbaarheidstechnieken | dragerschapsscreening

In de afgelopen decennia hebben er grote ontwikkelingen plaatsgevonden op het terrein van de voortplantingsgeneeskunde. Zo blijkt uit cijfers dat het zwangerschapspercentage na IVF nog nooit zo hoog is geweest in Nederland. In 2016 was één op de 30 baby's in Nederland een IVF-kind. De enerzijds toegenomen mogelijkheden en anderzijds toegenomen vraag leidt tot diverse vraagstukken. Zo worden vruchtbaarheidstechnieken steeds vaker ingezet zonder dat er sprake is van vruchtbaarheidsproblemen. De techniek wordt dan gebruikt om ernstige erfelijke ziekten bij het nageslacht te voorkomen, bijvoorbeeld door middel van pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD: embryoselectie). Sommigen voorspellen zelfs dat door het succes van IVF de kosten zullen dalen en het in de toekomst mogelijk zal worden om alle embryo's vooraf genetisch te controleren en fouten in het DNA te repareren. Momenteel is dat nog niet aan de orde. Wel bieden enkele universitair medisch centra en speciaal opgeleide huisartsen preconceptie dragerschapsscreening aan waarbij aanstaande ouders getest kunnen worden op dragerschap van ernstige erfelijke ziekten. Naar verwachting zullen in de toekomst meer huisartsen en ook verloskundigen na een nadere opleiding dragerschapstesten kunnen aanbieden.

Reactie NPV: Door toegenomen mogelijkheden op het gebied van vruchtbaarheidstechnieken en erfelijkheidsonderzoek zullen steeds meer mensen voor ingrijpende keuzes worden geplaatst: laat ik mij testen op erfelijke aandoeningen, 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 aandoeningen aan stellen met een kinderwens is niet vrijblijvend. Het heeft zowel voor mensen persoonlijk als ook maatschappelijk een enorme impact. Daarbij is wel onderscheid tussen stellen met een ernstige erfelijke aandoening in de familie of stellen waarbij dat niet het geval is. In de eerste situatie ligt genetisch onderzoek meer voor de hand. Zonder indicatie dat er sprake is van een ernstige erfelijke afwijking, staat de NPV afwijzend tegenover het ‘medicaliseren’ van de kinderwens en zwangerschap. Toenemende prenatale mogelijkheden, met als doel de ‘reproductieve rechten’ van ouders te dienen, heeft gevolgen voor onze ontvankelijkheid voor nieuw leven. Het krijgen van een kind met een aangeboren afwijking wordt ‘een eigen keuze’ en dit kan tot een verandering leiden hoe men aankijkt tegen mensen met een aandoening of handicap. Daarnaast wil de NPV benadrukken dat het uiterst belangrijk is om zorgvuldig om te gaan met geslachtscellen en embryo’s. Bij het gebruik van vruchtbaarheidstechnieken gaat het om meer dan de wens van de ouder(s). Het perspectief van het kind en de mogelijke gevolgen voor gezondheid en welzijn zou veel meer centraal moeten staan. Een kind ontvangen is een grote zegen, maar geen recht.

AFBREKING ZWANGERSCHAP

Feitelijke informatie: Waz | evaluatie | late zwangerschapsafbrekingen | Wet foetaal weefsel

In 2016 is het aantal abortussen met 2.14% gedaald van 30.803 naar 30.144. Ook de abortusratio nam licht af. Deze daling wordt verklaard door het lagere aantal zwangerschapsafbrekingen in combinatie met het hogere aantal levendgeborenen in 2016. Ondanks deze daling blijft het aantal zwangerschappen dat wordt afgebroken onverminderd hoog. In 2016 is een tweede evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap (Waz) toegezegd. Begin juli gaf de minister ZonMw officieel de opdracht tot evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap. De centrale vraag in de evaluatie van Waz is hoe deze functioneert in de praktijk, of deze voldoende toekomstbestendig is en of er knelpunten in de wetgeving zijn en welke onvoorziene neveneffecten er bestaan. Een aantal specifieke aandachtsgebieden worden genoemd. Er zal meer inzicht moeten komen in de eventuele fysieke en psychosociale effecten/risico’s van een abortus en de invloed van prenatale diagnostiek. Daarnaast worden medische inzichten over de levensvatbaarheidsgrens in kaart gebracht. Ook zal er specifiek worden gekeken naar de informatievoorziening, keuzehulpverlening, zorgvuldigheid van het besluitvormingsproces en de nazorg na een abortus. De resultaten van het onderzoek worden in het najaar van 2019 verwacht.

Om misbruik na abortus te kunnen bewijzen, wil de minister een wetswijziging doorvoeren: foetaal weefsel na een abortus mag worden bewaard voor onderzoek door politie of justitie.

Reactie NPV: In aanloop naar de evaluatie van de Waz heeft onder andere de NPV ervoor gepleit om het evaluatieonderzoek breder in te steken dan door de (toenmalige) minister werd voorgesteld. Een van de suggesties die wij deden voor relevante onderzoeksvragen betrof de rol van prenatale screening bij late zwangerschapsafbrekingen. Wat is er bekend over het percentage van de totale perinatale sterfte dat toe te schrijven is aan abortus – in het derde trimester –, nadat bij prenatale screening afwijkingen zijn geconstateerd? Met een ingeperkte evaluatie van de Waz zou het Kabinet geen recht doen aan de problematiek van de jaarlijks ruim 30.000 vrouwen die in een ‘onontkoombare noodsituatie’ verkeren en kiezen voor het afbreken van hun zwangerschap. Niet alleen de vraag ‘doen we de dingen goed’, maar ook de vraag ‘doen we de juiste dingen’ is van cruciaal belang bij deze problematiek. Daarbij betrekken wij ook de discussie rondom de abortuspil. Het is onwenselijk deze te verstrekken in de huisartspraktijk. Maart 2018 rapporteerde de Food and Drug Administration (VS) tussen 2000-2017 22 sterfgevallen van vrouwen en duizenden complicaties na het gebruik van Mifepriston (Mifeprex/Mifegyne). De NPV is blij om in de opdrachtbrief aan ZonMw te lezen dat het onderzoek breder wordt ingestoken dan aanvankelijk werd voorgesteld. Echter het tijdsbestek waarin het onderzoek moet plaatsvinden, lijkt ons wat beperkt. Mede gezien het feit dat het belangrijk is om diverse partijen voorafgaand aan de evaluatie te consulteren en te laten reageren op de onderzoeksopzet om er zeker van te zijn dat alle relevante onderzoeksvragen in het evaluatieonderzoek worden meegenomen. De NPV is graag bereid om hier een bijdrage aan te leveren.

Wat betreft wijziging van de wet foetaal weefsel: De NPV pleit voor het eerder signaleren van misbruik en recidive. Laat daarom een abortusverzoek bij een minderjarige altijd beoordelen door een multidisciplinair gespecialiseerd team. Slachtoffers van seksueel misbruik kunnen op latere leeftijd in de prostitutie belanden en/of ze ondergaan vaker een abortus. Ook worden slachtoffers van mensenhandel en seksuele uitbuiting steeds jonger. Dit vraagt ook om betere registratie.

Feitelijke informatie: Gevolgen abortus | zorg rondom onbedoelde zwangerschappen

Elk jaar kiezen ruim 30.000 vrouwen voor een abortus. Een ingrijpende beslissing met veel impact op de levens van vrouwen. Naar lichamelijke en psychische gevolgen wordt weinig onderzoek gedaan. Volgens onderzoekers van het AMC kan een curettage leiden tot verklevingen in de baarmoeder en tot vroeggeboorte bij een volgende zwangerschap. Of deze risico's vergelijkbaar zijn na een abortus provocatus, is niet onderzocht, terwijl jaarlijks ruim tweederde van de zwangerschappen door curettage uitgevoerd wordt.

Ook is bekend dat de nog onrijpe borstcellen gevoeliger zijn voor oncogene invloeden: genetische afwijkingen die leiden tot het ontwikkelen van borstkanker. Na het doormaken van een eerste zwangerschap zijn de cellen uitontwikkeld en dat blijkt een belangrijke beschermende factor te zijn. De invloed van het doorbreken van dit proces door abortus, vraagt gedegen onderzoek, zeker in het licht van de sterke toename van borstkanker.

In de achterliggende jaren is er door de Universiteit van Utrecht onderzoek gedaan naar de psychische gezondheid van vrouwen die een abortus ondergingen¹. Doel van dit onderzoek was om kennis op te leveren voor psychosociale hulpverlening aan vrouwen na een abortus. Belangrijkste conclusie naar aanleiding van dit onderzoek was: er is geen verhoogd risico op psychische aandoeningen 5 tot 6 jaar na een abortus. Uit dit onderzoek kwam wel naar voren dat vrouwen met een psychische aandoening oververtegenwoordigd zijn in de abortuskliniek. Een kwetsbare groep vrouwen dus. Dat geldt ook voor het grote aantal vrouwen dat meerdere abortussen heeft ondergaan. Voor één derde van de vrouwen was de abortus in 2016 niet hun eerste. Voor driekwart van deze groep betrof het zelfs de tweede of meerdere zwangerschapsafbreking. Wat is de reden daarvan? En hoe kan de zorg rondom (herhaalde) onbedoelde zwangerschappen beter worden geborgd?

Reactie NPV: De NPV wil graag over het voetlicht brengen dat het onderzoek naar de vraag of abortus leidt tot een verhoogd risico op psychische aandoeningen belangrijk buitenlands onderzoek buiten beschouwing heeft gelaten. Ook werd het onderzoek beperkt tot aandoeningen zoals gedefinieerd in de DSM, maar werden gevoelens als schuld en schaamte niet meegenomen, terwijl juist die gevoelens belemmerend kunnen zijn voor het welzijn van vrouwen, ook lange tijd na de abortus. De NPV pleit in dit kader voor meer en gedetailleerder onderzoek naar de effecten van een abortus. Ook zou er instrumentarium ontwikkeld moeten worden waarmee onbedoeld zwangere vrouwen – ter verbetering van de begeleiding – gescreend kunnen worden op risicofactoren voor het ontstaan van mentale gezondheidsproblemen na een abortus. Het terugdringen van abortus zou topprioriteit moeten zijn. Wij pleiten voor complete seksuele voorlichting, waarbij het waardevolle van een stabiele relatie in liefde en trouw voor het voetlicht komt, maar ook gevolgen en risico's van seksueel gedrag eerlijk besproken worden.

Feitelijke informatie: Faillissement en doorstart CASA klinieken

In oktober 2017 is de Stichting CASA klinieken onder verscherpt toezicht gesteld, na publiciteit over fraude, een problematische reorganisatie, oplopende wachtlijsten en gevaar voor de kwaliteit van zorg. Inmiddels is begin 2018 door het Openbaar Ministerie een strafrechtelijk onderzoek begonnen naar jarenlange oplichting en fraude met zorgdeclaraties bij CASA. De IGJ zou toezicht moeten houden op naleving van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (*WGBO*), de wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (*Wkkgz*), de Wet afbreking zwangerschap (*Waz*) en de Wet foetaal weefsel.

Reactie NPV: De IGJ rapportage na afloop van de periode van verscherpt toezicht was beknopt, wat de indruk wekt dat het onderzoek summier is uitgevoerd. Dit doet ons inziens geen recht aan de omvang van de problematiek. In de reguliere gezondheidszorg is transparantie, het omgaan met risico's en leren van fouten al moeilijk. Binnen de reguliere gezondheidszorg geldt een WTZi-toelating en een Governancecode Zorg. Dit geldt niet voor abortusklinieken. Dit maakt de abortuszorg tot één

¹ <https://dSPACE.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/348455/Ditzhuijzen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

van de meest gesloten vormen van zorg in Nederland. Door eisen te stellen aan bestuur en toezicht, een transparante verantwoording te vragen en gedegen toezicht te houden, wordt recht gedaan aan de politieke en maatschappelijke vragen over de abortuspraktijk.

ORGAANDONATIE

Feitelijke informatie: Wijziging van de Wet op de orgaandonatie

Op 13 februari stemde de Eerste Kamer met een nipte meerderheid in met het initiatiefvoorstel-Pia Dijkstra over het opnemen van een actief donorregistratiesysteem (ADR). Mensen worden vanaf 2020 'verplicht' om een keuze vast te leggen in het donorregister. Als men geen keuze vastlegt, volgt een registratie als 'geen bezwaar' tegen orgaandonatie. Bij een dergelijke wetswijziging is eerlijke en adequate voorlichting essentieel. De wet voorziet daarom in een wettelijke verplichting om burgers voorafgaand aan de inwerkingtreding van de wet te voorzien van informatie over de invoering van de wet. Daarbij zal de nadruk liggen op wat de wet voor burgers betekent en het belang om je te registreren in het Donorregister. Voor de langere termijn zal een communicatietraject worden gestart, om alle burgers te informeren over de gevolgen van de nieuwe wet.

Reactie NPV: De NPV is erg benieuwd hoe het kabinet de voorlichting over het nieuwe orgaandonatiesysteem gaat inrichten. Het is belangrijk dat mensen beseffen dat als zij niets doen, worden geregistreerd als zijnde iemand die 'geen bezwaar' heeft tegen orgaandonatie. Niets doen is dus ook keuze. Hoe gaat het kabinet op dit punt communiceren, zodat het voor iedereen duidelijk is - ook voor mensen die bijvoorbeeld laaggeletterd zijn, allochtoon en (feitelijk) wilsonbekwaam? Daarnaast is er tijdens de debatten in de Eerste Kamer veel verwarring geweest over de positie van de nabestaanden. Zij hebben geen veto, maar wel een heel zware stem bij de uiteindelijke beslissing. Hoe gaat het kabinet de positie van nabestaanden vormgeven en communiceren?

EUTHANASIE

Feitelijke informatie: Jaarverslag RTE | evaluatie WtI

Eind mei verscheen het derde evaluatieonderzoek van de Euthanasiewet. Recent werden het jaarverslag over 2017 en de nieuwe EuthanasieCode 2018 aan de minister overhandigd. In 2017 overleden er in Nederland 150.027 mensen. In 4,4% van de overlijdens is er euthanasie toegepast. In toenemende mate wordt euthanasie toegepast bij patiënten met dementie, psychiatrische aandoeningen of een stapeling van ouderdomsklachten. Ondanks dat rapporten inzicht geven in veel relevante (cijfermatige) informatie, blijven veel belangrijke maatschappelijke vragen onbeantwoord. Vijftien jaar na het aannemen van de euthanasiewet moeten we vaststellen hoe open de normen van de wet feitelijk zijn: er hoeft geen arts-patiëntrelatie te zijn, iemands verzoek hoeft niet duurzaam te zijn, hij kan ook wilsonbekwaam zijn als er euthanasie wordt toegepast, er hoeft geen terminale ziekte te zijn.

Reactie NPV: In Nederland weten mensen beter wat euthanasie is dan wat palliatieve zorg is. Euthanasie is voor veel mensen geen uiterste redmiddel meer, maar een eerste keuze. Het is nodig dat er meer aandacht komt voor het 'gewone' levenseinde, maar ook de waarde van goede palliatieve zorg. Er is een sterk toegenomen maatschappelijke en politieke discussie over mogelijkheden naast de Wtl. Waar bij de totstandkoming van de Wtl lijden bestrijden vanuit barmhartigheid centraal stond, lijkt in de praktijk de wens om autonoom voor het sterven te kiezen, op de voorgrond te komen. Of dit werkelijk zo is, of een ideaal dat de media en belangenbehartigers voor de zelfgekozen dood, ons schetsen, is een belangwekkende vraag. De dubbele vergrijzing leidt tot eigen problemen. Waar de overheid zelfredzaamheid benadrukt, hebben ouderen er moeite mee hun netwerk te belasten of ontbreekt dit netwerk. Waar verbondenheid afneemt, door afnemende mobiliteit of het wegvallen van geliefden, neemt de kans op eenzaamheid sterk toe. Dit alles kan een flinke afbreuk doen aan de kwaliteit van leven. Wanneer onvoldoende oog is voor deze problematiek, kan euthanasie een oplossing in eigen regie lijken, maar is ze in werkelijkheid niet opgedrongen door ziekte, maar door de omstandigheden. Gelet op deze aspecten pleit de NPV nadrukkelijk voor onderzoek naar de maatschappelijke vragen bij euthanasie. Waarom stijgt het aantal gevallen van euthanasie al jaren? Wat zijn de langetermijneffecten van het huidige euthanasiebeleid op ethische en cultureel gebied? Welke waarde hecht de samenleving aan een leven? Wat is het effect daarvan op het euthanasiebeleid? Hoe komen patiënten tot een euthanasieverzoek en welke rol spelen omstanders hierbij? De aanhoudende toename van het aantal euthanasiegevallen en de EuthanasieCode 2018 illustreren wat de NPV betreft een verdoorgeschoten euthanasiepraktijk.

Feitelijke informatie: Voltooid leven

Wie zijn leven 'voltooid' vindt, moet dat kunnen beëindigen, vinden voorstanders van stervenshulpverlening aan ouderen met een voltooid leven. Met de documentaire 'De laatste wens van Moek' kwam dit vraagstuk veel Nederlandse huiskamers binnen. 'Voltooid leven' wordt gepresenteerd als individuele keuze: ik vind dat mijn leven voltooid is en daarom wil ik het beëindigen. Toch is dit niet juist. Een voltooid-leven-besluit raakt ook familieleden, relaties en de omgeving. In opdracht van de ministeries VWS en VenJ werd een onafhankelijke Adviescommissie voltooid leven ingesteld onder leiding van D66 senator prof. dr. P. Schnabel. Deze commissie kreeg de opdracht de juridische mogelijkheden en de maatschappelijke dilemma's van hulp bij zelfdoding te onderzoeken. In februari 2016 kwam de Adviescommissie met haar conclusie: Ruimere juridische mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding zijn onnodig en onwenselijk. Veranderingen in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) zijn daarom niet nodig. Niet alleen de commissie Schnabel was kritisch over de plannen om ouderen die hun leven 'voltooid' vinden te helpen sterven. Vanuit verschillende hoeken is zeer kritisch gereageerd. Te denken valt aan de beroepsverenigingen van psychiaters, verpleeghuisartsen en psychologen. Een belangrijke reden die wordt aangevoerd, is de negatieve stereotypering van ouderdom. De voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) noemde in Dagblad Trouw het opstellen van wetgeving ten

aanzien van voltooid leven een individualistische, pragmatische en op productie gerichte samenleving.

Reactie NPV: De NPV is van mening dat de taak van de overheid om haar burgers te beschermen niet verzwakt mag worden om autonome individuen te faciliteren bij hun doodswens. Daarnaast is het zowel vanuit christelijk als liberaal perspectief op de taak van de overheid niet passend om hulp bij zelfdoding bij 'voltooid leven' mogelijk te maken. De NPV pleit ervoor om aan de aanbevelingen van het rapport van de Commissie-Schnabel waar het gaat om herwaardering van de ouderdom en aandacht voor zingeving gehoor te geven. We zijn een samenleving. Het leven is waardevol, ook al zijn we oud en ervaren we het niet zo. We bieden geborgenheid aan elkaar bij lijden en helpen mensen om te leven tot het einde. Ieder mens is immers van betekenis tot het einde. En als het lijden zwaar is, dragen we het samen!

Hoogachtend,



Diederik van Dijk, directeur
NPV - Zorg voor het leven