



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 december 2015

Onderwerp: Inbreng NPV Zorg voor het leven voor het AO Medische ethiek/Afbreking zwangerschap op
16 december 2015

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

Met het oog op het algemeen overleg over Medische ethiek/Afbreking zwangerschap op woensdag
16 december wil de NPV graag een aantal aandachtspunten meegeven.

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.

De enerzijds toegenomen mogelijkheden en anderzijds toegenomen vraag leidt tot diverse vraagstukken waaronder 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 op tot zorgvuldig omgaan met geslachtscellen en embryo's. Wij zijn van mening dat het bij het gebruik van vruchtbaarheidstechnieken om meer gaat dan de wens van de ouder(s). Het perspectief van de

mogelijke gevolgen voor de gezondheid en het welzijn van de kinderen zelf zou meer centraal moeten staan. Stellen met een kinderwens dienen niet alleen voldoende informatie te krijgen over de mogelijkheden op het terrein van vruchtbaarheidstechnieken, ook zullen ze handvatten aangereikt moeten krijgen om ethisch te kunnen reflecteren op de mogelijkheden in relatie tot hun levensbeschouwing.

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?

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 ziekte 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 blijkt vaak weinig of laat te worden gevoerd. Dat blijkt ook uit onderzoek van de NPV uit 2014 onder haar leden naar palliatieve zorg. 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 autonomie en zelfbeschikking 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 breedte 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.

Afbreking zwangerschap

1. Behandelgrens pasgeborenen en grens abortushulpverlening

In 2010 verscheen de richtlijn Perinataal Beleid bij Extreme Vroeggeboorte van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. Na het verschijnen van deze richtlijn ontstond er een discussie over de behandelgrens van pasgeborenen en de gehanteerde abortusgrens in Nederland. Is de huidige abortusgrens nog wel te rechtvaardigen gezien de huidige stand van de wetenschap?

In Nederland mag een abortus onder voorwaarden tot een bepaalde wettelijke grens uitgevoerd worden. Deze wettelijke grens is de levensvatbaarheidsgrens. Het is een groot misverstand dat de abortusgrens in Nederland bij de wet is vastgesteld op 24 weken. Het desbetreffende wetsartikel uit het Wetboek van Strafrecht formuleert namelijk iets anders: *'Onder een ander, of een kind bij of kort na de geboorte, van het leven beroven wordt begrepen: het doden van een vrucht die naar redelijkerwijs verwacht mag worden, in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven.'* Op zoek naar de levensvatbaarheid heeft de wetgever op grond van medische inzichten in 1978 de grens voor levensvatbaarheid gesteld op 24 weken, twee weken onder de toenmalige behandelgrens van 26 weken. Gezien de huidige stand van de medische wetenschap valt niet uit te sluiten dat een kind van 24 weken niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven. Dit gegeven is ook van invloed geweest om bij kinderen die tussen de 24 en 26 weken geboren worden niet meer het 'nee-tenzij' maar in plaats daarvan een 'ja-tenzij' beleid te laten gelden voor wat betreft de behandeling. Hierdoor is de behandelgrens dus vervroegd ten opzichte van de vorige richtlijn. Dit vraagt om een aanpassing van de abortusgrens om binnen de kaders van de Strafwet te blijven. Tot op heden is dit nog niet gebeurd. In plaats van enkel aandacht te hebben voor de eigen keuze van de vrouw zou de discussie rondom de abortusgrens ook moeten gaan om de rechtsbescherming van het levensvatbare ongeboren kind.

2. *Wet afbreking zwangerschap*

Toen de Wet afbreking zwangerschap (Waz) werd vastgesteld en bij Besluit in werking trad (1 november 1984), was het nog niet gebruikelijk regelmatig wetsevaluaties te houden. Vanuit de idee van bestuurlijke vernieuwing is dat in de jaren negentig van de vorige eeuw wel ingevoerd. De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet; Wtl) kent wel een vijfjaarlijkse evaluatie. De enige keer dat de Waz is geëvalueerd was in 2005. Hieruit bleek onder andere dat de financiële redenen de belangrijkste aanleiding vormden voor vrouwen om voor een abortus te kiezen. De evaluatie van de Waz is intussen tien jaar geleden. Er zijn goede redenen dit opnieuw en bij voorkeur regelmatig (ook iedere vijf jaar) te doen, gezien de (internationale) veranderingen in de medische wetenschap en wetgeving. De NPV pleit dan ook voor een periodieke evaluatie van de Waz, net zoals bij de Wtl. Bij de Waz gaat het, zoals aangegeven, om een zogeheten controversiële wet, waarin de rechtsbescherming van het ongeboren kind volgens de wet een voornaam uitgangspunt moet zijn. Vandaar het 'nee, tenzij'-principe. Daarom moet - evenals bij de Wtl met eveneens het gevoelige thema van leven en dood, zorgvuldigheidseisen en het gerelateerd zijn aan het Strafrecht - ook de Waz iedere vijf jaar worden geëvalueerd. Het belang van het ongeboren kind en de belangen van de zwangere vrouw en de vader van het kind vragen daarom. Het wordt tijd om ruim 30 jaar na invoering van de Waz een constructief maatschappelijke discussie te hebben in ons land rondom dit onderwerp.

Levensbeëindiging bij pasgeborenen

De NPV spreekt haar teleurstelling uit over de voortdurende onduidelijkheid rondom levensbeëindiging bij pasgeborenen. Het ontbreken van voldoende consensus over beoordelingsmaatstaven en criteria rond cruciale begrippen als actueel en ondraaglijk lijden en gaspen is problematisch. We willen het recht op leven benadrukken en roepen ook de overheid op alert te zijn voor een glijdende schaal.

In juli 2013 verscheen het standpunt van de KNMG over levensbeëindiging bij pasgeborenen. Ook dit rapport - dat opmerkelijk genoeg eerder verscheen dan de richtlijn palliatieve zorg bij kinderen - roept verschillende vragen op. Allereerst is het niet op voorhand duidelijk om welke groep kinderen het gaat: Aan de ene kant kinderen 'niet te redden zijn', kinderen die per definitie zullen overlijden waarbij de vraag is: Mogen wij dat overlijden versnellen? Anderzijds een groep kinderen bij wie de behandeling wel is aangeslagen en die (in meer of mindere mate) wel zelfstandig kunnen leven, maar die een leven met ernstige beperkingen tegemoet gaan. Met name rondom aanhoudend gaspen wordt aangegeven dat dit bij ouders ernstig lijden kan veroorzaken en dat dit een reden kan zijn om het leven opzettelijk te beëindigen'. Als beoogd middel worden hierbij spierverslappers genoemd.

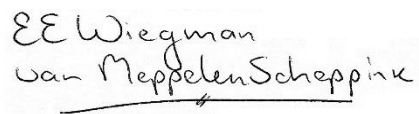
De situatie waarom het gaat, is voor ouders buitengewoon tragisch en droevig. Toch is het ons inziens een brug te ver om het lijden van anderen - de ouders - mee te wegen bij het actief beëindigen van leven. Dit opent een veel bredere discussie of het lijden van familie en naasten (bijvoorbeeld bij volwassenen met dementie of comateuze patiënten) mag meewegen in een besluit tot levensbeëindiging.

De grote controversen over wat ondraaglijk is (en wat daaraan gedaan kan worden), hoe lijden omschreven en gemeten kan worden en welke rol toekomstig lijden of toekomstige kwaliteit van leven een rol spelen bij

beslissingen over leven en dood, vragen enerzijds om terughoudendheid en voorzichtigheid en anderzijds om duidelijke richtlijnen. Zodat betreffende kinderen, hun ouders, artsen maar ook de omringende samenleving zich optimaal beschermd weten.

Hoogachtend,

NPV – Zorg voor het leven

A handwritten signature in black ink that reads "E.E. Wiegman van Meppelen Scheppink". The signature is written in a cursive style and is underlined.

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