

POSITION PAPER

Aan

Tweede Kamer der Staten Generaal
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid Welzijn en Sport
Postbus 20018
2500 EA 'S-GRAVENHAGE

Utrecht, 29 augustus 2018

Artsenfederatie KNMG
Mercatorlaan 1200
Postbus 20051 3502 LB Utrecht

Onderwerp

Inbreng KNMG voor AO Medische ethiek 6 september 2018

Geachte leden van de Vaste Kamercommissie VWS,

Op 6 september 2018 spreekt u met de bewindspersonen van VWS over de nota Medische ethiek die op 6 juli 2018 werd gepubliceerd door minister De Jonge.

Beslissingen over medisch-ethische onderwerpen dienen met grote zorgvuldigheid te worden genomen. De KNMG waardeert dan ook de wijze waarop het kabinet deze onderwerpen behandelt. Ook stelt de KNMG het op prijs dat relevante beroepsgroepen nauw betrokken worden bij de besluitvorming over deze onderwerpen.

In deze position paper reageert artsenfederatie KNMG op de nota Medische ethiek en vragen wij u deze punten mee te nemen in de voorbereiding van het debat.

1. Verlaag de drempel tot anticonceptie

Als gevolg van goede seksuele voorlichting en laagdrempelige toegang tot anticonceptie heeft Nederland één van de laagste abortuscijfers ter wereld.¹ Om het aantal herhaalde zwangerschapsafbrekingen te verlagen, doet het kabinet het voorstel om in abortusklinieken de plaatsingskosten van het spiraal te vergoeden. De KNMG ondersteunt dit voorstel, maar vraagt de minister om de drempel voor langdurig werkende anticonceptie verder te verlagen. Dit om meer herhaalde zwangerschapsafbrekingen te voorkomen, evenals situaties van kwetsbaar ouderschap.

We vragen ten aanzien van anticonceptie uw aandacht voor de volgende drie punten: wegnemen van financiële drempels, verbeteren van kennis en actieve begeleiding bij het gebruik daarvan.

1.1 Het wegnemen van financiële drempels

Er blijkt in de praktijk dat voor sommige vrouwen financiële drempels voor anticonceptie bestaan, met name waar het duurzame vormen van anticonceptie betreft, zoals het spiraal en sterilisatie. Naar de mening van de KNMG mag de keuze van de vrouw voor de meest wenselijke vorm van anticonceptie niet gehinderd worden door financiële drempels.

¹ Abortion Worldwide 2017: Uneven Progress and Unequal Access. Guttmacher Institute, 2018.

Om het aantal herhaalde zwangerschapsafbrekingen te verlagen doet het kabinet het voorstel om in abortusklinieken de plaatsingskosten van het spiraal te vergoeden. De KNMG ondersteunt dit voorstel, maar wijst erop dat de plaatsingskosten slechts een onderdeel van de kosten voor de vrouw zijn. Ook het spiraal zelf moet immers nog betaald worden, en de kosten daarvoor zijn soms hoger dan de plaatsingskosten.

Wij verzoeken u de minister te vragen:

- Niet alleen de plaatsingskosten voor het spiraal, maar ook het spiraal zelf te vergoeden. Dit is met name van belang voor vrouwen in een kwetsbare situatie, zoals vrouwen met een verslaving, een verstandelijke beperking of een psychiatrische aandoening, maar ook voor vrouwen die anderszins kwetsbaar zijn door financiële, emotionele en/of relationele problematiek;
- De mogelijkheid te scheppen bij specifieke groepen vrouwen alle vormen van langwerkende anticonceptie gratis te verstrekken;
- Gynaecologen de mogelijkheid te geven zonder financiële belemmeringen in te gaan op een wens van de vrouw tot sterilisatie.

1.2 Verbeteren van kennis over anticonceptie

Naast financiële drempels om anticonceptie te gebruiken, blijkt er soms ook gebrek aan kennis bij vrouwen over anticonceptie te bestaan.

Wij verzoeken u de minister te vragen:

- Meer goede voorlichting te faciliteren over anticonceptie, met name waar het vrouwen met beperkte gezondheidsvaardigheden betreft, die het moeilijk vinden om een actieve rol in te nemen ten aanzien van de eigen gezondheid en zorg.

Keuzevrijheid van de vrouw voorop

Ten aanzien van het gebruik van anticonceptie bij vrouwen die een abortus hebben ondergaan, kan een abortusarts de vrouw aanraden om het gesprek later met de huisarts te voeren, als zij niet direct wil beslissen over anticonceptie. Voorop staat de keuzevrijheid van de vrouw, die een eigen afweging moet kunnen maken, zowel ten aanzien van het al dan niet uitdragen van de zwangerschap, als het gebruiken van anticonceptie, als de specifieke vorm van anticonceptie.

1.3 Actieve begeleiding bij besluitvorming anticonceptie

Bij sommige vrouwen is het van belang om hen actief te begeleiden bij de besluitvorming over anticonceptie. Het gaat dan bijvoorbeeld om vrouwen met een verhoogde kwetsbaarheid door een psychiatrische aandoening, een licht verstandelijke beperking, verslaving, dakloosheid, schulden, loverboys of illegaliteit, vaak in combinatie met elkaar.

Er vinden momenteel projecten plaats die deze vrouwen intensief begeleiden bij het gebruik van anticonceptie. Met een respectvolle houding en een relatie waarin vertrouwen aanwezig is, blijkt het mogelijk om veel van deze vrouwen ervan te overtuigen dat het niet in hun belang en dat van het toekomstige kind is om (nu) zwanger te worden. Een vertrouwensrelatie en samenwerking tussen verschillende zorgverleners zijn daarbij essentieel. De KNMG vindt dat voor dergelijke projecten structurele financiering moet komen.

Wij verzoeken u de minister te vragen:

- Structurele financiering te organiseren voor projecten waarin vrouwen begeleid worden bij het gebruik van anticonceptie om kwetsbaar ouderschap te voorkomen.

2. Verbreed de voorlichting rond het levenseinde

Het kabinet stelt voor om een centraal informatiepunt in te richten waar verwezen wordt naar richtlijnen, brochures en andere bronnen van informatie op het gebied van euthanasie. De KNMG waardeert het initiatief van de overheid om mensen te informeren over het levenseinde. Bekendheid met het levenseinde en alle mogelijkheden van palliatieve zorg geven burgers de kans zich goed te informeren. Deze informatie kan dienen als startpunt van de oriëntatie van burgers rond het levenseinde, waarna de burger geïnformeerd het gesprek kan aangaan met de arts.

2.1 Euthanasie is slechts één onderdeel van de zorg rond het levenseinde

Om daadwerkelijk te bereiken dat burgers goed geïnformeerd zijn is het van belang dat mensen worden voorgelicht over het brede palet aan mogelijke zorg rond het levenseinde, waar euthanasie slechts een beperkt onderdeel van uitmaakt. Slechts een heel klein deel van de burgers overlijdt immers na euthanasie. Euthanasie is niet de enige manier om een waardig levenseinde te hebben. Veel euthanasieverzoeken komen voort uit angst voor ondraaglijk lijden. Maar met goede palliatieve zorg kan het lijden vaak voldoende verlicht worden.

De KNMG en haar federatiepartners dragen zelf actief bij aan deze informatievoorziening onder andere met de publicatie van het e-book 'Tijdig praten over het levenseinde', dat in samenwerking met o.a. de Patiëntenfederatie is opgesteld. Belangrijkste boodschap is dat artsen en patiënten tijdig met elkaar in gesprek moeten gaan over de verschillende mogelijkheden rond het levenseinde. Daarnaast blijft de KNMG ook graag betrokken bij het centrale informatiepunt.

Wij verzoeken u de minister te vragen:

- Een informatiepunt in te richten dat niet alleen informatie geeft over euthanasie, maar over alle mogelijkheden rond het levenseinde. Dit betekent dat bijvoorbeeld ook palliatieve zorg, pijn- en symptoombestrijding, natuurlijk overlijden, stoppen met eten en drinken en palliatieve sedatie daarin een plaats krijgen.

2.2 Informeer burgers goed: Euthanasie is geen recht en geen gangbare optie

Er is al jaren een stijgende lijn in het aantal meldingen van euthanasie.² Ook ervaren artsen dat er op dit gebied een steeds zwaarder beroep op hen wordt gedaan.³ Voor artsen is euthanasie in beginsel strafbaar en een ultimum remedium. Voor patiënten lijkt euthanasie echter steeds meer een gangbare optie te worden, die soms ook als een recht wordt opgeëist. Dit terwijl een patiënt geen recht op euthanasie heeft en het slechts een van de vele beslissingen rond het levenseinde is. Het baart de KNMG zorgen dat de verwachtingen van burgers en artsen hierover steeds verder uit elkaar lijken te lopen. De KNMG vraagt dan ook aan de overheid om samen met artsensorganisaties actief mee te werken aan het rechtzetten van het beeld dat euthanasie een recht van patiënten en een plicht van artsen zou zijn.

Wij verzoeken u de minister te vragen:

- Samen met artsensorganisaties actief mee te werken aan het rechtzetten van het beeld dat euthanasie een recht van patiënten en een plicht van artsen zou zijn.

2.3 Geef een reëel beeld van de waarde van een schriftelijk euthanasieverzoek

Uit de evaluatie van de euthanasiewet blijkt dat, ondanks de publicatie van de Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek in 2015, burgers vaak te hoge verwachtingen hebben van de waarde van een schriftelijk euthanasieverzoek (wilsverklaring euthanasie). Mensen schrijven bijvoorbeeld op dat ze euthanasie willen als ze de kinderen niet meer herkennen of naar een verpleeghuis moeten.

² Jaarverslag RTE, 2017

³ Euthanasie hoort bij het artsenvak, maar is emotioneel belastend. Belevingsonderzoek KNMG, 6 januari 2015

Soms verkeren mensen daarmee in de onjuiste veronderstelling dat zij met een dergelijk schriftelijk euthanasie verzoek de euthanasie 'geregeld' hebben. Dat is echter niet het geval.

Voldoen aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet

Er is meer nodig dan een dergelijk verzoek om te voldoen aan alle zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet. Wanneer niet meer is na te gaan of iemand nog euthanasie wil en ook niet meer kan communiceren over de ondraaglijkheid van het lijden, is het voor een arts buitengewoon moeilijk om vast te stellen of aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan. Bijvoorbeeld omdat het schriftelijke euthanasieverzoek niet specifiek is geënt op de ontstane situatie, het schriftelijke euthanasieverzoek soms pas ter sprake wordt gebracht door een naaste in een stadium waarin de patiënt zelf het verzoek niet meer herkent, omdat de patiënt niet lijkt te lijden of omdat er redelijke alternatieven zijn. Euthanasie bij gevorderde dementie op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek komt dan ook alleen in zeer uitzonderlijke situaties voor. Verenso, de vereniging van specialisten ouderengeneeskunde, heeft de ervaringen, opvattingen en dilemma's van specialisten ouderengeneeskunde rond euthanasieverzoeken bij dementie geïnventariseerd. De verwachting is dat de resultaten daarvan in september 2018 kunnen worden gepresenteerd.

Misverstanden belemmeren goede communicatie tussen arts en patiënt

Misverstanden over de waarde van een schriftelijk euthanasieverzoek leiden in de praktijk regelmatig tot spanningen tussen artsen en naasten van een patiënt. Het is essentieel om dergelijke misverstanden en niet-realistische verwachtingen rondom het schriftelijk euthanasieverzoek te voorkomen. De KNMG verzoekt de overheid daarom goede voorlichting te geven over (on)mogelijkheden van een schriftelijk euthanasieverzoek. Artsen(verenigingen) werken hier hard aan, maar hebben daar de steun van de overheid bij nodig.

Wij verzoeken u de minister te vragen om:

- Goede voorlichting te laten plaatsvinden over de (on)mogelijkheden van een schriftelijk euthanasieverzoek.

2.4 Waardevol onderzoek naar de stijging van het aantal meldingen van euthanasie bij psychiatrie

De afgelopen jaren laten een stijging zien van het aantal meldingen van euthanasie, zowel in het algemeen, als bij psychiatrische patiënten.⁴ Euthanasie bij psychiatrische patiënten wordt vooral uitgevoerd door de Levenseindekliniek.⁵ Tegelijkertijd lijken psychiaters terughoudender te zijn geworden om een verzoek tot levensbeëindiging voor psychiatrische patiënten te honoreren.

Een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie vraagt om extra behoedzaamheid vanwege mogelijke verwevenheid tussen het verzoek en de aandoening en omdat de weging van zorgvuldigheidscriteria bij psychiatrische patiënten meer complex is. De herziene NVVP-richtlijn over euthanasie bij psychiatrische patiënten (die naar verwachting eind september 2018 uitkomt) beoogt dat psychiaters en andere artsen zorgvuldig omgaan met alle stappen in de procedure rond levensbeëindiging op verzoek in de psychiatrie.

De KNMG steunt het (deel)onderzoek dat het kabinet in de Nota medische ethiek toezegt naar de stijging van het aantal meldingen bij psychiatrische patiënten. Daarbij staat de vraag centraal welke zorg deze mensen hebben gekregen voordat zij een euthanasieverzoek deden. Meer inzicht in de achtergronden van deze ontwikkeling kan een waardevolle bijdrage leveren aan de discussie over euthanasie bij deze kwetsbare groep patiënten.

⁴ Jaarverslag Regionale Toetsingscommissie Euthanasie 2017

⁵ Jaarverslag Levenseindekliniek 2017

Het kabinet stelt voor om onderzoek te doen naar de stijging in het aantal meldingen van euthanasie, met name bij psychiatrische patiënten. De KNMG ziet hier grote waarde in. Meer inzicht in de achtergronden van deze ontwikkeling kan een waardevolle bijdrage leveren aan de discussie over euthanasie bij deze kwetsbare groep patiënten.

2.5 Maak onderzoek voltooid leven breder dan euthanasie

Het kabinet zegt in de nota toe om onderzoek te doen naar de problematiek rond mensen met een 'voltooid leven'. Volgens de minister zou dit onderzoek zich moeten richten op de volgende twee vragen:

Hoe groot is de groep mensen die hun leven als voltooid beschouwen en daarom een persisterende en actieve stervenswens hebben, maar niet onder de huidige reikwijdte van de Wtl vallen, omdat hun lijden geen of niet voldoende medische grondslag heeft? Wat zijn de omstandigheden/ kenmerken van deze groep?

De KNMG onderschrijft deze onderzoeksvragen, maar wil de volgende aandachtspunten meegeven voor de invulling van het onderzoek:

- Of iemand buiten de kaders van de euthanasiewet valt, kan alleen bepaald worden na een individuele beoordeling van een euthanasieverzoek door een arts. Alleen een arts kan immers nagaan of het verzoek aan de zorgvuldigheidscriteria van de euthanasiewet voldoet. Ook moet uitgesloten worden dat mensen behandelbare psychopathologie hebben of somatische problemen die tot een doodswens leiden. Dit kan alleen door een arts worden vastgesteld. Om tot een wetenschappelijk verantwoorde schatting van de omvang van de doelgroep te komen zou het beoogde onderzoek zich dan ook moeten richten op concrete individuele verzoeken van patiënten en beoordelingen daarvan door artsen. Daarbij dient naar de mening van de KNMG het welzijn van mensen centraal te staan, niet de vraag of de euthanasiewet voldoende ruimte biedt. Dit kan bijvoorbeeld door vragen mee te nemen als: Wat veroorzaakt precies gevoelens van 'voltooid leven'? Welke oplossingen kunnen worden geboden om deze gevoelens te verhelpen? Hoe kan de zorg voor mensen met complexe zingevingsproblematiek verbeterd worden? Wat hebben mensen die lijden aan het leven daadwerkelijk nodig?
- Om te beoordelen of deze mensen inderdaad een persisterende doodswens en een actuele wens tot hulp bij zelfdoding hebben, zouden zij gedurende langere tijd (longitudinaal) gevolgd moeten worden, iets dat in de voor het onderzoek uitgetrokken periode niet goed mogelijk lijkt. Hiervoor is prospectief kwalitatief en kwantitatief onderzoek essentieel.
- Het is van belang om de groep mensen op wie de voorgestelde wet zich richt niet te verwarren met de groep mensen die te zijner tijd mogelijk het eigen leven wil laten beëindigen. De kans bestaat dat deze mensen vooral een wens tot geruststelling hebben, wat iets anders is dan een actuele, weloverwogen wens tot actieve levensbeëindiging. Het kan ook niet uitgesloten worden dat deze mensen tegen die tijd een medische grondslag voor hun lijden zullen hebben, waarmee zij alsnog onder de reikwijdte van de euthanasiewet zouden vallen. De verschillende groepen moeten dan ook expliciet gedefinieerd en onderscheiden worden in het beoogde onderzoek.

Eerder heeft de KNMG gewaarschuwd dat een eventuele wet voltooid leven stigmatiserend kan zijn voor ouderen en latente gevoelens van suïcidaliteit kan aanwakkeren. Naar de mening van de KNMG kan het door het kabinet voorgestelde onderzoek deze negatieve effecten van stigmatisering en het aanwakkeren van latente gevoelens van suïcidaliteit eveneens hebben. De KNMG wil hier met nadruk voor waarschuwen.

Wij verzoeken u de minister te vragen om:

- De verschillende doelgroepen in het onderzoek duidelijk te definiëren en te onderscheiden;
- Het voorgenomen onderzoek breder te maken dan alleen maar de vraag of de euthanasiewet voldoende ruimte biedt. Naar de mening van de KNMG moet in het onderzoek het welzijn van mensen centraal staan en moet de focus liggen op de hulpvraag van mensen die lijden aan het leven;
- Stigmatisering van ouderen te voorkomen, als ook het aanwakkeren van latente gevoelens van suïcidaliteit die een dergelijk onderzoek kan veroorzaken.

Met het bovenstaande heeft de KNMG een bijdrage willen leveren aan het debat rond medisch-ethische vraagstukken. Mochten er over bovenstaande en/ of gerelateerde punten nog vragen zijn, dan kunt u contact met de KNMG opnemen via Emily Kraaijenbrink, Adviseur Public Affairs KNMG, telefoon 06 - 23 975 238, of e.kraaijenbrink@fed.knmg.nl.

Met vriendelijke groet,



R.A.C.L. Héman, arts M&G, MBA
voorzitter KNMG