



Keuringsartsen wel degelijk onder druk

Katholiek Nieuwsblad, 15 september 2006

door Louis van Overbeek, zelfstandig onderzoeker naar de hervorming van de WAO

[KatholiekNieuwsblad](#)

De hervorming van de WAO leidt ertoe dat verzekeringsartsen hun geweten geweld aandoen, patiënten schade berokkenen en zo hun medische eed schenden. De vertrouwenscrisis bij het UWV blijkt glashard uit een rapport, dat minister De Geus vorig jaar in het debat met de Kamer heeft verdonkeremaand.

Minister De Geus heeft de Tweede Kamer onjuist en onvolledig geïnformeerd over de verscherpte herkeuringen in de WAO. Deze opzettelijke misleiding door de minister van Sociale Zaken vond plaats tijdens het debat over de crisis bij uitvoeringsorganisatie UWV in het najaar van 2005. Dit volgt uit een recentelijk opgedoken rapport van de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG) met de titel Probleemsituaties en dilemma's in de verzekeringsgeneeskunde.

Schade aan patiënten

Dit rapport is door de NVVG, zoals zij het zelf in het voorwoord uitdrukt, "niet actief in de publiciteit gebracht", maar stamt reeds uit september 2005 en is wel "onderdeel geweest van bespreking met UWV en SZW (Sociale Zaken)". Het moet dus de minister bij het Kamerdebat bekend zijn geweest. In het rapport worden enquêteresultaten gepresenteerd waaruit blijkt dat ongeveer de helft van de verzekeringsartsen bij UWV van oordeel is dat zij bij toepassing van de door het ministerie en het UWV-management voorgeschreven keuringsmethode hun cliënten schade toebrengen en gedwongen worden de grenzen van hun geweten te overschrijden. Deze uitkomsten maken het onmogelijk vol te houden, zoals de minister bij dit cruciale punt in het debat deed, dat er binnen UWV geen vertrouwenscrisis bestaat.

Druk management

Ook de verzekering van de minister dat er door het UWV-management geen druk op artsen wordt uitgeoefend, wordt in het rapport weerlegd. In de conclusies leest men namelijk: "Dat de verzekeringsarts onder druk staat om zijn werk op een bepaalde wijze te doen is tamelijk onmiskenbaar. De helft tot eenderde ervaart deze druk in betekende mate. De druk wordt met name ervaren vanuit het UWV en de regelgeving..."

In plaats van met het nu verschenen rapport werd de politiek ten tijde van het debat geconfronteerd met een ander, namelijk een intern UWV-rapport opgesteld door organisatieadviseur Joep Choy en getiteld "Het woord is aan de professionals". Hierin wordt weliswaar eveneens van een 'moreel dilemma' van de keuringsartsen gesproken en melding gemaakt van de onrust binnen UWV, maar de resultaten van de enquêtes komen er niet in voor, zodat een harde, cijfermatige onderbouwing ontbreekt. Ook komt de druk van het management op de keuringsartsen nauwelijks ter sprake. Dit - afgezwakte - rapport-Choy veroorzaakte, toen het 'gelekt' werd, niettemin opschudding. Deze kon echter uiteindelijk door de minister worden gesust door een brief van de verzekeringsartsenverenigingen UWVA en NVVG te citeren waarin - in strijd met het achtergehouden eigen rapport "Probleemsituaties" - werd gesteld dat ondanks de ernst van het rapport-Choy er bij UWV geen sprake was van een vertrouwenscrisis. De minister kreeg hierop het vertrouwen van de Kamer.

'Steeds strenger oordeel'

Dat de situatie onder de verzekeringsartsen van UWV anders was dan de minister wilde doen geloven, blijkt ook uit de folder van het in dezelfde tijd gehouden NVVG-congres 'Naar eer en geweten', waarvoor het achtergehouden rapport (opnieuw volgens het voorwoord) de basis vormde. In deze congresfolder - die inmiddels vrijwel nergens meer te vinden is - valt te lezen dat "van de verzekeringsarts een steeds strenger



oordeel wordt verwacht, waarbij de eventuele sociale, emotionele of mogelijk zelfs ziekmakende gevolgen van dit oordeel niet mee mogen tellen." De auteur vervolgt: "Het is dan ook te verwachten dat de steeds stringenter wetgeving een groot aantal verzekeringsartsen voor dilemma's zal plaatsen. De geluiden hierover worden steeds vaker gehoord. Voor sommige verzekeringsartsen kan dit zelfs een reden zijn het vak te verlaten. Iedere verzekeringsarts wil immers naar eer en geweten handelen."

Het verdonkeremaande rapport was ooit te vinden op: <http://wia-wao.nl/doc/dilemmasept05.pdf>. Het werd bekend dankzij een anonieme e-mail van een klokkenluider onder de toevoeging "Dit rapport is nooit gepubliceerd." Later bleek het rapport – waarschijnlijk sinds juni 2006 – op de site van de NVVG te staan, waar het echter nooit door een buitenstaander is opgemerkt. Een speurtocht met Google naar de bekendheid van het rapport leverde geen enkele treffer op.

Nijpend tekort

Hetzelfde gold blijkbaar voor voorzitter Wijers van de NVVG, die zich, zoals hij in diverse interviews liet weten, niet met de handelwijze van de minister en het UWV-management rond de herkeuringsoperatie kon verenigen en in dezelfde periode werd opgevolgd door de hardliner Van Duijn. Aan verzekeringsartsen bestaat inmiddels bij UWV een zo nijpend tekort, dat een recent artikel over de problematiek van de moeizaam verlopende werving van nieuwe keuringsartsen in Medisch Contact de titel 'Vissen in een lege vijver' kreeg. UWV is inmiddels overgegaan tot het laten verrichten van herkeuringen door onbevoegden en laat deze in bepaalde gevallen maar helemaal achterwege. Hetgeen weer leidt tot een stortvloed aan Kamervragen en bezwaar- en beroepsprocedures. Het ware echter beter als de Kamer de minister terug zou roepen om hem alsnog te horen over het rapport dat hij al zo lang voor haar achterhoudt.

Overgenomen met toestemming van [Katholiek Nieuwsblad](#).

Paus buigt zich over Darwin

Katholiek Nieuwsblad, 1 september 2006

door Henk Rijkers

[KatholiekNieuwsblad](#)

Paus Benedictus XVI buigt zich komend weekeinde samen met oud-studenten over de evolutietheorie. Het darwinistische hoofd van zijn sterrenwacht heeft vorige week onverwacht zijn functie neergelegd. Kennelijk wint de oppositie tegen het neodarwinisme ook binnen de Kerk terrein.

Gaat de Kerk zich heroriënteren op de evolutietheorie? Dat is voorlopig te veel gezegd, maar een feit is wel dat die theorie de komende dagen op de agenda staat voor de 'Schülerkreis', het besloten studieweekeinde dat Paus Benedictus elk jaar heeft met zijn oud-theologiestudenten in Castel Gandolfo.

Het gekozen thema kan niet los gezien worden van het omstreden opinieartikel dat kardinaal Schönborn, een vertrouweling van de paus, in de zomer van 2005 publiceerde in The New York Times. Hierin leek hij katholieke steun te geven aan 'Intelligent Design' (ID), een strategisch Amerikaans initiatief dat probeert de bezwaren te bundelen van wetenschappers wereldwijd tegen het neodarwinisme. Het neodarwinisme leert dogmatisch dat het leven op aarde zich uitsluitend ontwikkeld heeft door een combinatie van toeval en noodzaak. Tot verbijstering van menigeen werd deze opvatting tegenover Schönborn fel verdedigd door het hoofd van de Vaticaanse sterrenwacht, de Amerikaanse jezuïet George Coyne, een bewijs hoe diep vermeend 'wetenschappelijke' noties ook binnen het Vaticaan zijn ingezonken. Vorige week werd echter bekend dat Coyne



(73) zijn functie heeft neergelegd. Als opvolger is de 43-jarige Argentijnse jezuïet José Gabriel Funes aangesteld.

Op Castel Gandolfo zal het neodarwinisme vermoedelijk verdedigd worden door prof. Peter Schuster, moleculair bioloog en voorzitter van de Oostenrijkse academie van wetenschappen. Hij is uitgenodigd door kardinaal Schönborn, met de boodschap dat de paus er absoluut iemand bij wilde hebben die niet van creationisme verdacht kon worden. Schuster zal het – behalve tegen Schönborn – vermoedelijk ook opnemen tegen de jezuïet Paul Erbrich, em. professor natuurlijke filosofie in München en de politieke filosoof Robert Spaemann.

‘Professioneel vooroordeel’

Dat nu de paus zelf zich met de kwestie bezighoudt is een triomf voor de grondlegger van ID, de Amerikaanse jurist en hoogleraar Phillip E. Johnson. In zijn boek *Darwin on Trial* (1991) toont hij aan dat het (neo)darwinisme een haast onontwarbare vermenging is van ideologie en wetenschap. Gehuld in de mantel van de wetenschap smokkelt die theorie de naturalistische doctrine binnen. Johnson: “Naturalisme gaat er vanuit dat het hele rijk van de natuur een gesloten systeem is van oorzaak en gevolg, dat niet van buitenaf kan worden beïnvloed.” Waar het om gaat, is de vraag “of dit gezichtspunt enkel een begrijpelijk professioneel vooroordeel (dus puur vakmethodologie –hr) is of de enige objectief geldige manier om de wereld te begrijpen”. Volgens Johnson wil het neodarwinisme: “van de naturalistische filosofie een fundamenteel leerstuk maken voor de samenleving, waartoe iedereen zich moet bekeren”. Met alle ethische en religieuze gevolgen van dien.

Wig-strategie

Volgens Johnson is, net als bij het sovjetcommunisme, de instorting van het neodarwinisme wegens intrinsieke ondeugdelijkheid een kwestie van tijd. Na Marx en Freud zou ook de desavouering van Darwin onvermijdelijk zijn. Om die te bespoedigen heeft Johnson the Wedge, de wig-strategie, bedacht. Niet alleen moet er een wig gedreven worden tussen naturalistische ideologie en echte wetenschap, ook zouden de ‘gestaalde kaders’ van het neodarwinisme, die de prestigieuze plaatsen aan de universiteiten bezet houden, bij publieke discussie van hun opvattingen vanzelf door de mand vallen. Overigens betoogde de katholieke publicist E.F. Schumacher in de jaren zeventig al hetzelfde. In zijn *A Guide for the Perplexed* (1977) merkt hij op dat het “een van de grote paradoxen van onze eeuw is dat mensen die de trotse titel van ‘wetenschapper’ voor zich opeisen dergelijke ongedisciplineerde en roekeloze speculaties durven aan te bieden als een bijdrage aan wetenschappelijke kennis, en dat zij daar nog mee wegekomen ook.” Voor de goede orde, voor geen der partijen staat evolutie (de geleidelijke ontwikkeling van het leven naar hogere levensvormen) als zodanig ter discussie. Volgens ID gaat het er echter om deze gegevens onbevangen te benaderen en niet te misbruiken voor wat in laatste instantie een ideologische en atheïstische agenda zou zijn.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

COMECE: EU-besluit stap terug in bescherming embryo's

Comece, 25 juli 2006



The Secretariat of COMECE has followed the preparation of the 7th Framework Research Programme for the period 2007-2013. It expresses its profound deception regarding the decision of the European Council of



Ministers on 24 July 2006.

The Catholic Church recognises the importance of developing an economy based on knowledge, research and innovation in the European Union. To this end the 7th Framework Research Programme is an essential instrument to support research and innovation at the European Union level. The COMECE plenary session in November 2005 acknowledged that : "Science and research make major contributions to the quality of life, especially in the area of health where new therapeutic options are available. They are also an important factor for the economic development."

Like the preceding programme, in its current form the 7th FPR continues to promote research on stem cells from human embryos with the support of the European Parliament. This is the present situation notwithstanding the opposition of certain Member States which were not able to achieve better guarantees for the respect of human dignity in the negotiations at the European Council of Ministers on Monday 24 July. In order to complement the agreement reached in the Council of Ministers, the European Commission added a twelve point declaration which foresees in particular that the 7th FPR will not fund the destruction of human embryos, but will fund research on embryonic stem cells resulting from such destruction.

This declaration is most unsatisfactory because European funding of research on embryonic stem cells entails the risk of promoting at the level of the member states the destruction of human embryos. Therefore the Secretariat of COMECE reiterates its objection to EU funding of research which implies directly or indirectly the destruction of human embryos. In this respect, it recalls the statement of the Executive Committee of COMECE, 31 Mai 2006 : "Treating the human embryo as an object for research is not compatible with human dignity."

The use of human embryos for research purposes, i.e. their destruction or the research with stem cells derived from these embryos is not acceptable. Furthermore there is no necessity to undertake this research; according to experts, adult stem cells and stem cells from the umbilical cord, offer an alternative path with interesting and real perspectives for therapy.

The Secretariat of COMECE is perplexed by the contradiction between this decision which is an attack on human dignity at the beginning of life and the objective of the European Union to promote therapies aiming to save human life. This decision contradicts also the Charter of Fundamental Rights of the EU which states in Article 1: "Human dignity is inviolable. It must be respected and protected."

Therefore we draw the attention of public opinion to the gravity of this decision. We underline once again the fundamental importance of the social-ethical and bioethical dimensions of this debate for Europe and its future. We invite our fellow citizens and especially Catholics to recognize the anthropological significance of this debate regarding human dignity. We call on them to do all in their power to foster such a debate at the level of the European institutions, in the Member States and in civil society. This is vitally important in view of the second reading in the European Parliament in autumn.

Bishop Adrianus VAN LUYN, Bishop of Rotterdam, President
Mgr Noel TREANOR, Secretary General

‘Het kind met Down is niet het probleem’

Katholiek Nieuwsblad, 7 juni 2006
door Martijn van Rossum



Per jaar worden tientallen baby's met het Downsyndroom in Nederland niet geboren. Na prenatale diagnostiek kiezen veel ouders voor een abortus. "Onnodig", vindt Erik de Graaf, oprichter van de Stichting Downsyndroom. "Het leed van Downsyndroom is niet het kind, maar de Nederlandse maatschappij."

In het jaar 2000 zijn 150 kinderen geaborteerd vanwege het syndroom van Down. Dat valt te lezen op de website van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Het zijn de meest recente cijfers die er te vinden zijn. Hoewel er geen dekkende registratie plaatsvindt over Down in Nederland, gaat het onderzoeksinstituut van de overheid er op grond van bevolkingsopbouw, leeftijdspecifieke vruchtbaarheidscijfers en het risico op Downsyndroom vanuit, dat 406 kinderen met het syndroom in dit jaar geboren konden worden. Door het aantal miskramen in de berekening op te nemen zouden er in werkelijkheid 300 kinderen met het syndroom geboren zijn.

Erik de Graaf, oprichter van de Stichting Downsyndroom en zelf vader van een 22-jarige zoon met het syndroom, vindt dat er een verkeerd beeld bestaat over het syndroom van Down: "Nederland loopt, zoals zo vaak, bepaald niet voorop." Begin mei stuurde de stichting een brief aan staatssecretaris Ross-van Dorp van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met de vraag of abortus vanwege het syndroom van Down ethisch gezien wel verantwoord is. Zowel de levensverwachting als de kwaliteit van leven voor mensen met het syndroom is de laatste jaren aanzienlijk verbeterd. "Prenataal onderzoek met het doel om leed te voorkomen bij Down is onzinnig", meent De Graaf. "Het leed van het Downsyndroom zit op een heel andere plek dan mensen zich realiseren. Het echte leed is de Nederlandse maatschappij die zo gesloten is voor mensen met het Downsyndroom. Men heeft allerlei stereotypen en vooroordelen. Het discrimineren: daar zit het leed. We geven in Nederland miljoenen uit om mensen niet geboren te laten worden, met een zeer beperkt rendement. Als de mensen dan wel geboren worden, moeten we het allemaal maar zelf uitzoeken. Waar zijn we mee bezig in Nederland?"

Astma

Volgens De Graaf wordt het tijd om eens na te denken over de vraag wat het Downsyndroom in feite is. "Wat betekent het hebben van het Downsyndroom anno 2006? Is het afbreken van een zwangerschap vanwege het syndroom van Down te rechtvaardigen als je het vergelijkt met andere risico's die vaak nog veel groter zijn? Die discussie zouden we met elkaar moeten voeren. Dat zou het uitgangspunt moeten zijn. Niemand heeft ooit gemeten of het leed bij het Downsyndroom nu wel zo groot is. In een gezin met een kind dat het Downsyndroom heeft zijn regelmatig slapeloze nachten en is ook geregeld een uur extra zorg nodig. Maar is dat leed dat per definitie voorkomen moet worden? Dit leed is niet veel groter dan in andere gezinnen waar niemand ooit aan denkt. Denk bijvoorbeeld aan astma. Qua concept is het niet met elkaar te vergelijken, maar in termen van kwaliteit van leven wel. Niemand spreekt over het niet geboren laten worden van kinderen met astma. We zouden het niet durven om daarover te beginnen! Je wilt dat mensen zo weinig mogelijk van hun astma merken. Dat zouden we bij het Downsyndroom ook moeten doen. Het probleem is niet het kind, maar het syndroom. En aan het syndroom is van alles te doen."

Medische winst

De Graaf doelt daarmee op het feit dat er allerlei medische ontwikkelingen gaande zijn, die het behandelen van het Downsyndroom mogelijk maken. Recent onderzoek van kinderarts-endocrinoloog Paul van Trotsenburg van het AMC wijst uit dat jonge kinderen met het syndroom van Down, wanneer ze extra schildklierhormonen krijgen toegediend, zich beter ontwikkelen. Kinderen met het Downsyndroom hebben vaak een 'onzichtbaar' tekort aan het schildklierhormoon. De verbetering bij de cognitieve ontwikkeling is klein, maar de motorische ontwikkeling en lengtegroei waren significant beter bij de kinderen die het hormoon kregen toegediend ten opzichte van de kinderen die het niet kregen.



Het is volgens De Graaf voor het eerst op de wereld dat er onderzoek is waaruit blijkt dat je medische winst kunt behalen bij het Downsyndroom. Dat is ook de reden dat hij het raar vindt dat er zo veel geld aan preventie wordt uitgegeven. “Als je 25 miljoen euro per jaar uitgeeft aan preventie, maak dan een verbetering en geef ook eens wat aan onderzoek. Dit onderzoek heeft in de laatste jaren slechts een fractie van het bedrag gekost, maar heeft klinkende resultaten opgeleverd. Zet daar nu eens op in! Voor 25 miljoen euro kun je een hele onderzoeksorganisatie opzetten met toponderzoekers.” Ook in andere delen van de wereld ziet De Graaf ontwikkelingen waaruit hij de conclusie durft te trekken dat het Downsyndroom medisch behandeld gaat worden. “Of je het weg krijgt, dat is een ander verhaal! Maar dat de kwaliteit van het bestaan door middel van medicijnen kan worden opgepoetst, dat is vandaag de dag dus al een feit”.

Vruchtwaterpunctie

Om dezelfde reden is De Graaf ook niet tegen prenataal onderzoek op zich. De Graaf: “Als je denkt dat behandeling van het Downsyndroom al voor de geboorte mogelijk gaat worden, moet je wel weten of het kindje Downsyndroom heeft. Daar ben ik dus niet principieel tegen. Maar je moet wel goed de risico's overzien. Deze risico's zijn altijd onderschat geweest in het verleden. Pas vanaf 2001 wordt er in een rapport van de Gezondheidsraad gesproken over een iatrogeen (= door het medisch ingrijpen veroorzaakt) risico van rond de 1 procent bij een vruchtwaterpunctie. Met andere woorden: bij 1 op de 100 vruchtwaterpuncties overlijdt de baby tijdens de zwangerschap. Dat is nooit goed gecommuniceerd. Er wordt altijd gezegd: ‘Ach, die kans is zo klein.’ In hetzelfde rapport uit 2001 staat een nieuw bedachte term: de ratio tussen detectie en abortus. Daaruit blijkt dat in vroeger tijden vijf of zes gewenste baby's overleden ten koste van één baby met het Downsyndroom dat werd opgespoord. Dat betekent dus dat er sinds de jaren '70 duizenden gewenste baby's overleden zijn en een paar honderd baby's met het syndroom gevonden.”

Beeldvorming

Veel mensen hebben een veel negatiever beeld van het Downsyndroom dan de werkelijkheid is, denkt De Graaf. Dit heeft alles te maken met de beeldvorming die in de loop der tijden ontstaan is. “Daartegen strijden is ontzettend moeilijk. Zolang als onze stichting bestaat is het verbeteren van de beeldvorming al ons hoofdonderwerp geweest.

Nederland is bijvoorbeeld een van de weinige landen waar het woord ‘mongool’ van tijd tot tijd nog opduikt. Dit woord is in de jaren '80 op de meeste plaatsen van de wereld al verdwenen. Het is op dit moment een heuse belediging, een scheldwoord. Veel mensen weten niet eens waar het woord vandaan komt! De term is bedacht in de tweede helft van de 19e eeuw toen men dacht dat het Downsyndroom een stap terug was in de evolutie, van het ‘superieure blanke ras’ naar de Aziaten. In de jaren '30 van de vorige eeuw was er zelfs een vooraanstaand publicist in de wereld van de psychologie, die een aantal artikelen heeft geschreven die tot na de Tweede Wereldoorlog invloed hadden in Nederland. Hij beweerde dat een vrouw, wanneer ze een ‘Mongoloïde’ kind baarde, gemeenschap moest hebben gehad met een Aziaat. Moet je je voorstellen, welke vervelende situaties dit opgeleverd moet hebben! Wat een bloed kleeft er aan dit begrip.”

Blijdschap

De Stichting Downsyndroom is geen pro-lifeorganisatie beklemtoint Erik de Graaf. Toch doet het bij ouders volgens hem vaak pijn, als mensen kiezen voor een abortus vanwege het syndroom van Down. “Ik wil niet zeggen dat er een gejuich opgaat, maar je merkt bij ons aan de sfeer dat er blijdschap is, wanneer ouders besluiten de zwangerschap uit te dragen. Gewoon rationeel zeg je: die mensen mogen dat zelf beslissen, het is hun kind. Wat mogen wij daarover zeggen? Maar wanneer mensen, die de informatie hebben gehad en zich breed hebben georiënteerd, toch besluiten het kindje te laten komen, is dat mooi. We zitten als organisatie in een wereldwijd netwerk van Downsyndroomorganisaties en overal horen we van dit fenomeen.”



Overgenomen met toestemming van *Katholiek Nieuwsblad*.

‘Overheid breekt medisch geheim open’

Katholiek Nieuwsblad, 30 juni 2006

door Henk Rijkers

[KatholiekNieuwsblad](#)

Het nieuwe zorgstelsel heeft nefaste gevolgen voor de medische geheimhoudingsplicht. Met het invoeren van het nieuwe digitale diagnosesysteem worden patiëntgegevens doorspeeld aan overheid en zorgverzekeraars. Volgend jaar gaat dit systeem ook gelden in de geestelijke gezondheidszorg. Psychiaters slaan alarm.

“Ik verplaats mijn praktijk over de grens naar België”, aldus een boze psychiater. “Na protest bij minister Hoogervorst, heb ik van hem schriftelijk antwoord gekregen dat het medisch geheim niet geldt voor de overheid en zorgverzekeraars. Ik weiger mee te werken aan de overdracht van vertrouwelijke gegevens van patiënten aan verzekeraars en de overheid. Dat is in strijd met mijn beroepseed.”

Marktgericht

Trammeland in psychiaterland? Ja, maar het gaat om een principiële zaak waar iedereen mee te maken heeft. De meeste mensen zal het namelijk ontgaan zijn, maar met het ondertekenen van uw nieuwe ziektekostenverzekering bent u akkoord gegaan met het vrijgeven van uw medische gegevens aan overheid en zorgverzekeraars. Weliswaar in geanonimiseerde vorm, maar toch: zelfs als je uitgaat van het onrealistische standpunt dat met die anonimisering nooit iets zal misgaan, is de vertrouwelijkheid tussen arts en patiënt in beginsel verbroken. De reden waarom de overheid over deze gegevens wil beschikken is gelegen in de Diagnose Behandel Combinatie (DBC). De gedachte erachter is dat een medische behandeling een ‘product’ is. Om die producten marktgericht te maken, heeft men de verschillende medische verrichtingen en zorghandelingen bij een bepaalde aandoening gecodeerd zodat een transparant sjabloon ontstaat met een prijskaartje. De specialist kan zo’n sjabloon declareren. Doordat die sjablonen digitaal zijn, en moeten worden ingeleverd bij een DBC Informatie Centrum (DIS) ontstaat daar een databank waaruit blijkt hoe er gewerkt wordt en hoe de kosten liggen. Op basis daarvan kan geconcurrereerd worden.

Een en ander kan tot gevolg hebben dat de verzekeraar je bijvoorbeeld voor een staaroperatie naar een ander ziekenhuis verwijst, omdat hij daar een voordelig contract voor staaroperaties heeft afgesloten. Kostenbeperking door marktwerking, dat is de gedachte.

Anonimisering

Volgend jaar moet die aanpak echter ook gaan gelden in de geestelijke gezondheidszorg. Dat betekent dat wie naar de psychiater gaat, rekening moet houden met onvoorziene gevolgen. Ook voor psychische aandoeningen liggen dan een aantal sjablonen klaar waar de psychiater van overheidswege de patiënt ‘in moet passen’. Maar bij het declareren gaat de in deze gevallen wel heel gevoelige patiëntinformatie digitaal een eigen leven leiden. We spreken erover met een psychiater, die in afwachting van een bezwaarschrift wegens gewetensbezwaren, nog anoniem wil blijven. “De diagnoses verdwijnen naar de zorgverzekeraar en naar de overheid, dat betekent ook naar de belastingdienst, het DIS (het DBC informatiesysteem), daar hoort dan ook weer een DIS onderhoudsstichting bij, en zo gaat het maar door. Het is gigantisch.” Maar de gegevens zijn toch geanonimiseerd? “Tja, je kunt ze wel anonimiseren, maar daaruit volgt nog niet dat je er recht op hebt. Naar mijn stellige overtuiging is wat een patiënt je toevertrouwt, in beginsel niet overdraagbaar, Ook niet geanonimiseerd.” Is het prijsgeven van medische gegevens in strijd met de medische beroepseed? “Ja, dat volgt



eruit. Als medicus verplicht je je altijd alles te zullen doen wat goed is voor de patiënt en je te onthouden van alles wat schadelijk voor hem is. Dat houdt in dat je alleen iets naar buiten brengt, als de patiënt je dat verzoekt.”

Depressie

Veel psychiaters hebben echter ook problemen met het DBC-systeem als zodanig. “In ons vak is dat een absurde zaak. Een diagnose wordt in dit systeem immers gebaseerd op symptomen. Nu is de psychiatrie een vak waarin je met de symptomen rekening houdt, en die ook probeert te verlichten, maar het gaat erom de oorzaak te bereiken. Mijn ervaring en die van de meeste beroepsgeenoten is dat de moeilijkheidsgraad en duur van de behandeling meer gebonden zijn aan de oorzaken dan aan de symptomen. Laat ik een voorbeeld geven. Ik kan me voorstellen dat iemand een depressie heeft, maar dat hij in vijf tot tien zittingen en wat ondersteunende medicatie zoveel verlichting krijgt, dat hij weer op eigen benen verder kan. Maar er zijn ook mensen waarbij het allemaal ingewikkelder ligt, terwijl je toch aan de buitenkant alleen maar het symptoom van een depressie hebt, maar dan veel hardnekkiger en langduriger.”

Vertrouwen

Hoe durft de overheid dit uitgerekend deze categorie patiënten aan te doen? “Als je bekendmaakt aan patiënten dat het doorspelen van hun diagnose wetgeving is, klappen ze allemaal dicht. Dat heeft een nefaste invloed op de behandeling. Je komt daardoor nog minder van hen te weten. Je moet je goed realiseren wat voor mensen psychiatrische patiënten zijn. Vaak hebben zij nooit echt vertrouwen kunnen opbouwen. Nooit geleerd zichzelf afhankelijk te maken, werkelijk kunnen geloven dat iemand werkelijk tegenover jou zijn belofte zal nakomen. Juist deze mensen moeten nog leren te onderscheiden aan wie ze hun vertrouwen kunnen geven en aan wie niet. Dus er mag helemaal geen vertrouwenskwestie spelen, anders vrees ik dat velen de weg naar de psychiatrie helemaal niet meer zullen vinden. Ik vind het ontstellend dat de beroepsverenigingen over het algemeen tamelijk kritiekloos met dit alles akkoord zijn gegaan.”

U heeft bezwaar gemaakt bij minister Hoogervorst. Die heeft geantwoord dat het medisch geheim niet geldt voor de overheid en zorgverzekeraars. Hoe kan hij nu zoiets beweren? “Ja, dat vraag ik me dus ook af. Kennelijk is de overheid net zoiets als Onze-Lieve-Heer. Die mag ook alles weten.”

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Prenatale diagnostiek moet op politieke agenda

Persbericht Academisch Medisch Centrum, 22 juni 2006

Ook vanuit de hoek waar bescherming van het menselijk leven niet primair centraal staat, wordt een roepstem gehoord om het aantal prenatale testen en dus de mogelijkheid van (late) zwangerschapsafbreking niet ongelimiteerd te laten toenemen. Wel blijkt dat als de bescherming van het leven niet primair het uitgangspunt is, het moeilijk is te bepalen wie met welke beperking wel ter wereld mag komen en wie niet. (webredactie SME)

Op korte termijn komen nieuwe testen beschikbaar voor prenataal onderzoek. Dat maakt gerichtere diagnostiek mogelijk en kan het aantal onverwachte uitslagen van chromosoomonderzoek sterk terugdringen. ‘Zowel medici als beleidsmakers zullen belangrijke keuzes moeten maken over het doel van prenatale diagnostiek’, aldus cultuurpsycholoog Myra van Zwieten, die komende week promoveert.

Zwangere vrouwen boven de 36 jaar kunnen in Nederland prenataal onderzoek laten uitvoeren vanwege hun



verhoogde kans op een kind met Downsyndroom (trisomie 21). De huidige technieken, vlokkentest of vruchtwaterpunctie, brengen echter ook andere chromosoomdefecten aan het licht, waarvan niet altijd duidelijk is wat de consequenties zijn voor het kind. Deze technieken vereisen namelijk een analyse van alle chromosomen, waardoor ook andere afwijkingen worden gediagnosticeerd. Deze situatie plaatst ouders voor een moeilijke afweging: moeten zij de zwangerschap wel of niet afbreken? Hoewel zorgverleners bekend zijn met dit verschijnsel ontbreken niettemin richtlijnen voor het omgaan met 'onverwachte uitslagen'.

Promovenda Myra van Zwieten, werkzaam bij de afdeling Huisartsgeneeskunde in het AMC, doet in haar proefschrift verslag van een onderzoek naar de beste manier om onverwachte bevindingen in de prenatale diagnostiek te hanteren. Nieuwe testen maken het mogelijk veel gericht te onderzoeken of een kind Downsyndroom heeft, of een andere ernstige afwijking, zoals trisomie 13 of 18. Invoering van deze zogeheten targeted testing voorkomt dat ouders voor een lastig dilemma komen te staan.

Van Zwieten: 'De tijd lijkt rijp voor een fundamentele ethische discussie over wat het doel is van prenatale diagnostiek. Wil je zoveel mogelijk chromosoomafwijkingen opsporen? Of alleen de meest ernstige? Uiteindelijk moeten ouders op basis van de uitslag van prenatale diagnostiek beslissen over het afbreken of doorgaan van een zwangerschap. Bij dit proces mogen we ons niet primair laten leiden door de mogelijkheden van de techniek. We kunnen het ook niet alleen overlaten aan de ouders. De medische beroepsgroep en beleidsmakers hebben eveneens een verantwoordelijkheid. De komst van nieuwe technieken is een uitstekende aanleiding om na te denken over welke chromosoomafwijkingen we willen opsporen. Daarnaast moet worden bepaald voor wie de diagnostiek bedoeld is: voor alle zwangeren of alleen voor een geselecteerde groep.'

Myra van Zwieten promoveert dinsdag 27 juni op haar proefschrift *The target of testing; Dealing with 'unexpected' findings in prenatal diagnosis*.

Beëindigen zwangerschap weegt psychologisch zwaar

Persbericht Universiteit van Utrecht, 19 juni 2006

Naar schatting worden in Nederland jaarlijks 550 zwangerschappen afgebroken omdat de baby bijvoorbeeld lijdt aan een ernstige hartafwijking of aan het Syndroom van Down. Bijna een vijfde van vrouwen die de zwangerschap laten afbreken vanwege foetale afwijkingen heeft anderhalf jaar later nog psychologische problemen. Dit zijn vooral symptomen van posttraumatische stress. Daarentegen heeft slechts 1 tot 3 procent van de ouders spijt van de beslissing. Dit blijkt uit het promotie-onderzoek dat verloskundige Marijke Korenromp uitvoerde aan het UMC Utrecht. Zij promoveert op 21 juni aan de Universiteit Utrecht.

In het onderzoek van Korenromp zijn bijna duizend ouders onderzocht na het afbreken van een zwangerschap. Vier maanden na het afbreken heeft 44 procent van de vrouwen nog psychologische problemen. Die bestaan vooral uit posttraumatische stress-symptomen, maar ook uit rouw en depressieve klachten. Een deel van de vrouwen houdt klachten op zeer lange termijn, twee tot zeven jaar na de zwangerschapsbeëindiging heeft 19 procent nog steeds psychologische problemen.

Ernstige psychische problemen

Vrouwen die in de eerste periode na de afbreking ernstige psychische problemen ondervonden, lopen een groter risico op langdurig moeizame verwerking. Verder blijken zwangeren die erg twijfelen over de afbreking daar later problemen mee te krijgen; net als vrouwen die weinig steun van de partner ondervinden. Overigens



ondervinden vrouwen die een zwangerschap laten afbreken vanwege de diagnose Downsyndroom daar niet meer problemen van dan vrouwen die dit doen in verband met bijvoorbeeld een niet-levensvatbare hartafwijking.

Open ruggetje is geen reden tot levensbeëindiging

door Ben van de Venn

Katholiek Nieuwsblad, 16 juni 2006

[KatholiekNieuwsblad](#)

Volgens het Groninger Protocol mogen artsen een ernstig gehandicapte pasgeborene, bijvoorbeeld met een open ruggetje, onder bepaalde voorwaarden doden. Over de zin van het protocol en de toetsing rijzen ernstige vragen.

Josepheo Dergent is geboren met een dwarslaesie die ertoe leidt dat hij volledig verlamd is. De artsen zijn van mening dat het kind geen toekomst heeft en dat het beter is dat hij zal overlijden. Het medisch dossier meldt dat "verder medisch handelen zinloos is". Daarmee zijn de ouders het niet eens. De artsen zetten echter door en via de Raad van de Kinderbescherming worden de ouders tijdelijk uit het ouderlijk gezag gezet. In het op 2 maart uitgezonden tv-programma Zembla is dit een van de voorbeelden van een conflict tussen ouders en artsen bij de beslissing over leven en dood van pasgeboren ernstig gehandicapte kinderen.

Ook het tegenovergestelde geval komt voor in het programma. Jonathan Spierenburg komt ter wereld met het syndroom van Charge, een ernstige ongeneeslijke aandoening. In dit geval was het de moeder die het beter vond als de artsen staakten met het behandelen van het jongetje. "Als moeder wil je je kind koesteren en beschermen", vertelt ze. "Ik had het gevoel dat ik hem niet meer kon beschermen." Ook vond zij dat "niet alles wat er aan technische middelen is, ook gebruikt moet worden". Uiteindelijk zwichtte zij voor het dreigement dat ze tijdelijk uit de ouderlijke macht gezet zou worden. "Dan heb je het gevoel dat je geen goede moeder bent."

Dilemma

Uit deze beide gevallen spreekt het schrijnende dilemma dat opdoemt bij pasgeboren, ernstig gehandicapte kinderen. Ook blijkt dat het verzoek van de ouders niet doorslaggevend is. Uiteindelijk is de praktijk dat de arts de baas is; hij is medisch eindverantwoordelijk. Alleen bij actieve levensbeëindiging is de instemming van de ouders nodig.

Tot zover de gangbare praktijk. Maar aangezien het hier gaat om levensbeëindiging zonder verzoek is er ook een strafrechtelijke kant aan. Het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde van begin 2005 analyseerde alle 22 meldingen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen tussen 1997 en 2004. De bevindingen vormen de basis voor het beroemde Groningse Protocol, dat in het buitenland zoveel weerstand oproept. Daarin besluit/belooft het Openbaar Ministerie artsen die het leven beëindigen van ernstig zieke pasgeborenen onder bepaalde voorwaarden niet te zullen vervolgen voor moord. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde neemt dit protocol over, maar er blijven veel vragen bestaan over de strafrechtelijke beoordeling. Najaar 2006 willen minister Donner en staatssecretaris Ross een Centrale Toetsingscommissie Levensbeëindiging bij Pasgeborenen instellen. De Nederlandse Artsen Vereniging organiseerde afgelopen zaterdag een symposium om die toetsing onder de loep te nemen.

'Uitzichtloos lijden'

Uitgangspunt van het symposium was de uitkomst van de genoemde studie naar de 22 gemelde gevallen van



levensbeëindiging. Ter motivering voerden de betrokken artsen indertijd aan “uitzichtloos en ondraaglijk lijden, acuut en chronisch, waarbij het onmogelijk was om het lijden op een alternatieve, medisch verantwoorde wijze te verminderen”.

Opvallend was dat het in alle gevallen over kinderen ging die leden aan spina bifida (open ruggetje). Welnu de Rotterdamse neurochirurg T. de Jong, specialist in kinderen met spina bifida, plaatste grote vraagtekens bij de noodzaak tot levensbeëindiging van deze kinderen. Er is bij deze aandoening geen sprake van “uitzichtloos lijden”, is zijn overtuiging. “Het is zelfs de vraag of deze kinderen wel lijden. Ik ken ze niet. Verplegers herkennen het niet. Trouwens, wij medici weten veel over geneeskunde, maar over lijden weten we niet veel. Kinderen met open ruggetje moet je in principe behandelen als iedere andere patiënt met een ernstige aandoening. De gedachte dat palliatieve zorg niet afdoende is, komt mij wezensvreemd voor. Maar mocht dat het geval zijn dan kan sederen (in diepe slaap brengen – red.) uitkomst bieden. Elke noodzaak tot doden is afwezig.”

Met elkaar oneens

Een moeilijker te grijpen probleem is dat er in Nederland verschillende ‘scholen’ bestaan. Een gehandicapt kind heeft in Nijmegen of Rotterdam een grotere kans te overleven dan in Groningen. De huisarts Martien Bac, voorzitter van de Christian Medical Fellowship in Nederland, geeft in Trouw het voorbeeld van een kind met een open rug dat in Groningen niet werd behandeld en later in Nijmegen wel. In Groningen vertelde men de ouders dat er wel vijftig operaties nodig waren. Het nu driejarige jongetje werd in Nijmegen alles bij elkaar twee keer geopereerd. Het komt erop neer dat we in Nederland zo’n honderd ziekenhuizen hebben en dus honderd ethische commissies. En die zijn het vaak met elkaar oneens. Een kreet als ‘heersend medisch inzicht’ die de toetsingsprocedure hanteert, is dus een farce.

Toetsing achteraf

De nieuwe toetsingsprocedure schrijft voor dat een arts een onafhankelijke collega moet raadplegen voordat hij tot levensbeëindiging overgaat. En dat mag niet zomaar een collega van een deur verder zijn; het moet een competente arts zijn die in een schriftelijke verklaring zijn advies neerlegt.

De discussie daarna spitste zich toe op de vraag of een toetsing achteraf, zoals de nieuwe procedure voorschrijft, wel zo zinvol is. In het toetsen achteraf neem je het risico dat er een onschuldige slachtoffer valt. Bij toetsing vooraf is die kans veel kleiner. Als er een brede medisch-ethische discussie vooraf plaatsvindt, heb je nog altijd de mogelijkheid tot kiezen. “Bij toetsing achteraf legaliseer je in feite een vergissing”, meende een van de deelnemers.

Nog fundamenteeler was de vraag of er wel een nieuwe toetsingscommissie nodig is. De palliatieve zorg neemt nu eindelijk ook in Nederland met sprongen toe. Daarom is het nu eigenlijk al zo dat alle lijden van pasgeborenen weggenomen kan worden. Waar is die commissie dan nog voor nodig?

Nog fundamenteeler was de opmerking van de congresdeelnemer die vond dat alle biologische leven op heroïsche manier beschermd moest worden en dat we rekening moeten houden met de natuurwet. “Het begint met het omhakken van een boom en het eindigt met de atoombom.”

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.



Europese bisschoppen verbijsterd dat EU-parlement instrumenteel gebruik en destructie van embryo's stimuleert

Website COMECE, 15 juni 2006



On 15 June 2006, the European Parliament voted in first reading on the 7th Research Framework Programme and called for EU funding of research with human embryos and human embryonic stem cells. Mgr Noel Treanor, Secretary General of the Commission of the Bishops' Conferences of the European Community (CECE), made the following statement:

CECE is supportive of an effective EU research policy in the service of the common good and objects to the proposal of the European Parliament and the European Commission to provide EU funding for research activities with human embryos and human embryonic stem cells.

As CECE has previously stated, such research raises fundamental anthropological and ethical problems. Many people are uneasy about research instrumentalising human life and using it as a raw material. This is not just a Catholic position. Scientifically, there is no reason to make a moral distinction between an embryo at the very beginning of his or her life and after implantation in the womb or after 14 days. Human dignity does not depend – and must not be made dependent – on decisions of other human beings. Every human life begins at conception and needs particular protection if it is created outside the woman's body. Human life must never be instrumentalised. We therefore remain opposed in principle to the destruction of any human embryo and the use of human embryonic stem cells.

The European Parliament expressed with a slim majority its support for EU funding of research with human embryonic (and adult) stem cells. As so-called supernumerary human embryos are not mentioned, research implying their destruction could be funded under the 7th Research Programme; only the production of human embryos solely for research purposes is not eligible for EU funding. This, however, should be self-evident as this is against the Convention on Human Rights and Biomedicine of Oviedo.

The proposal of the Committee for Industry, Research and Energy (ITRE) was adopted by 284 votes to 249 with 32 abstentions. The European Parliament itself was divided on the issue, and a significant number of MEPs voted either to exclude funding for all research on human embryos and human embryonic stem cells or at least to tighten the ethical guidelines in order to avoid the further destruction of human embryos. We take also note of the fact that the amendment adopted by the Legal Affairs Committee – which according to the rules of procedure of the European Parliament – is responsible for ethical questions in new technologies – was not respected by the ITRE Committee.

It is a fact that there are divergent views on the anthropological status of the embryo and of the ethical implications of experimentation on human embryos. Yet, since the use and destruction of human embryos is an issue which touches on the inviolability of human life and dignity and thus concerns most deeply held convictions of many EU citizens, the EU has a moral duty to abstain from promoting through joint funding such research prohibited in several member states. Through its funding decision, the EU would interfere with the delicate national decisions made on this matter and would violate the principle of subsidiarity.



Finally, in view of the limited resources available for EU research, and taking into account that not all excellent research projects can be financed because of the lack of money, it is even less understandable that this research is to be promoted by the EU as a community. Should this become the final decision, it would foster distrust towards the EU and its decision making processes.

We therefore urge the European Parliament and the Council of Ministers together with the European Commission to rethink their attitude towards this issue and to concentrate the EU's joint research efforts on truly common research priorities that are less controversial. We take this opportunity to renew our support for the EU to finance research on adult stem cells.

NAV en JPV standpunt inzake de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

Op 10 juni 2006 presenteerden het Nederlands Artsenverbond en de Juristenvereniging Pro Vita hun gezamenlijke commentaar op de KNMG-richtlijn "Palliatieve sedatie".

Voorwoord

In het begin van deze eeuw is in Nederland vanuit de hoek van de palliatieve zorg 'sedatie' geïntroduceerd (1) als mogelijkheid om refractaire symptomen te behandelen dan wel dragelijk te maken. Door sommigen is en wordt sedatie daarbij gezien als alternatief voor euthanasie of zelfs ook een vorm van euthanasie (2). Onder anderen is dit verwoord door de toenmalige procureur-generaal mr J.L. de Wijckerslooth. "Als we beide beslissingen, sedatie en afzien van vochttoediening, samennemen, kan het voorzienbare effect van de uitvoering van dat beleid de dood van de patiënt zijn. Dan is er dus sprake van euthanasie (of levensbeëindiging zonder verzoek) en zulk handelen behoort extern getoetst te worden (3)". Dat er misbruik zou kunnen worden gemaakt van deze methode is onweerlegbaar. maar van groot belang is om te onderstrepen dat er bij een juist moment van inzet van sedatie en een juiste dosering van medicatie geen sprake is van een. al dan niet verkapte, euthanasie. Wel moet worden zorggedragen voor de aanwezigheid van controlemogelijkheden om misbruik te voorkomen (4).

Het is in dat licht dan ook van groot belang. dat er éénduidigheid is over wat onder palliatieve sedatie in de laatste levensfase wordt verstaan. Alleen die vorm van sedatie. die tot doel heeft het lijden aan een refractair symptoom te verlichten en niet de dood te bespoedigen, behoort te vallen onder de noemer van normaal medisch handelen (5). Daarvoor hoeft dan ook geen controleapparaat in het leven geroepen te worden. Alles echter wat niet onder de strikte definitie valt, mag bestempeld worden als onjuist gebruik en verdient correctie dan wel toezicht en controle. Behandelingen die buiten de definitie vallen kunnen en mogen niet worden gezien als normaal medisch handelen.

De besturen van de Juristenvereniging Pro Vita (JPV) en het Nederlands Artsenverbond (NAV) zijn zeer ingenomen met de door de KNMG uitgebrachte richtlijn palliatieve sedatie. Die richtlijn schept de noodzakelijke duidelijkheid, geeft grenzen en definities. Wel zijn er vanuit ons gezichtspunt nog enige kanttekeningen bij te plaatsen (6). Deze kanttekeningen moeten derhalve worden gezien als een aanscherping van de KNMG-richtlijn.



Inleiding

Op 7 december 2005 is de 'KNMG-richtlijn palliatieve sedatie' tijdens een speciaal daartoe georganiseerd symposium aan het Ministerie van VWS gepresenteerd.

De KNMG-richtlijn bespreekt twee situaties onder de noemer van palliatieve sedatie:

1. de kortdurende (eenmalig) of intermitterende sedatie;
2. de continue of diepe sedatie, waarbij geen kunstmatige toediening van vocht plaatsvindt.

Bij een kortdurende of intermitterende sedatie wordt een patiënt tijdelijk gesedeerd en wordt weer wakker en krijgt wel vocht toegediend (7). Deze verrichting kan worden toegepast in de gehele terminale ziektefase tijdens de palliatieve zorgverlening.

Het juridisch kader van de kortdurende of intermitterende sedatie, alsook de continue diepe sedatie wordt beheerst door de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

De discussie die de afgelopen jaren heeft plaatsgevonden (waarbij veelal werd gesproken over 'terminale' sedatie) is vooral een discussie geweest over continue diepe sedatie tot het moment van overlijden. Het is die vorm van sedatie waarover de KNMG-richtlijn gaat, nu geduid als 'palliatieve sedatie in de laatste levensfase' en wordt duidelijk onderscheiden van euthanasie, gedefinieerd als het beëindigen van het leven van een ander op diens uitdrukkelijk verzoek. Het juridisch kader voor euthanasie wordt beheerst door de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet).

Het NAV en de JPV vinden de KNMG-richtlijn een waardevolle bijdrage voor de praktijk. In de visie van de NAV & JPV dient echter 'palliatieve sedatie in de laatste levensfase' duidelijker te worden afgebakend van 'euthanasie' en ook van 'levensbeëindiging niet op verzoek van een patiënt' (dit laatstgenoemde handelen valt niet onder de euthanasiewet en moet worden gemeld aan het Openbaar Ministerie) (8). Met het oog op een zo duidelijk mogelijke plaatsbepaling van de palliatieve sedatie dient in de visie van de NAV & JPV de KNMG-definitie van 'palliatieve sedatie in de laatste levensfase' te worden aangescherpt en een aantal voorwaarden voor de uitvoering dient te worden uitgebreid.

Definitie van palliatieve sedatie

Wanneer alle mogelijkheden tot palliatieve behandeling zijn uitgeput bij een terminale patiënt kan diepe sedatie worden toegepast, mits de prognose quoad vitam op korte termijn infaust is, zonder verkorting of verlenging van het leven te beogen.

De KNMG-richtlijn hanteert als definitie: "het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase" (9). **In de visie van het NAV en de JPV is palliatieve sedatie het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de 'stervensfase', waarbij de dood binnen enkele dagen wordt verwacht.** Het uiteindelijke doel van palliatieve sedatie is het verlichten van lijden door het bestrijden van zogeheten onbehandelbare ziekteverschijnselen, ook wel refractaire symptomen genaamd.

Een aandoening krijgt de classificatie onbehandelbaar als er geen effectieve behandeling beschikbaar is, of als deze gepaard gaat met onaanvaardbare bijwerkingen (10).

Het begrip 'laatste levensfase' wordt in de KNMG-richtlijn niet nader gedefinieerd. Wel stelt de richtlijn als voorwaarde dat de levensverwachting op het moment van sedatie niet langer mag zijn dan één à twee weken. Dit doet de vraag rijzen of er bij het verlagen van het bewustzijn van de patiënt ook sprake is van palliatieve sedatie indien de patiënt weliswaar ernstig lijdt, maar diens levensverwachting langer is dan twee weken. Immers, aan de zorgvuldigheidseis van twee weken is niet voldaan. Onduidelijk is of er dan wél sprake is van palliatieve sedatie, maar niet van zorgvuldige palliatieve sedatie, omdat er niet is gehandeld conform de zorgvuldigheidseis. Of is in een dergelijke situatie helemaal géén sprake van palliatieve sedatie? (Zie verder ons



standpunt onder onderdeel 'Voorwaarden voor palliatieve sedatie').

De NAV & JPV kiezen voor het begrip 'stervensfase' en wel om de volgende reden. Over het algemeen neemt de behoefte om vocht tot zich te nemen bij patiënten af, wanneer de stervensfase nadert. Het niet meer innemen van vocht door de patiënt is bij het inschatten van de levensverwachting een indicatie dat de dood nabij is. De NAV & JPV onderkennen dat zowel het begrip 'laatste levensfase' als het begrip 'stervensfase' geen 'hard' ijkpunt geeft voor de start van de palliatieve sedatie: wij zijn echter van mening dat het begrip stervensfase een scherpere definitie is en daardoor een duidelijker houvast biedt voor de handelende arts.

Evenals de KNMG kiezen wij voor de term 'palliatieve sedatie' waarmee duidelijk wordt gemaakt dat sedatie plaatsvindt in het proces van palliatieve zorg en omdat het doel – verlichten van refractaire symptomen – daarin duidelijk tot uitdrukking komt. De NAV & JPV willen het begrip 'palliatieve sedatie' dan ook alleen plaatsen in de context van de stervensfase.

Voorwaarden voor palliatieve sedatie

In de visie van de NAV & JPV moet palliatieve sedatie aan zes voorwaarden voldoen. (11) Als aan de volgende zes voorwaarden niet is voldaan, is er geen sprake van palliatieve sedatie. Hierin wijkt de NAV & JPV visie af van de KNMG-richtlijn.

1. Er moeten één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen zijn, zgn. refractaire symptomen.
2. De patiënt is in de stervensfase, dit wil zeggen dat binnen enkele dagen (maximaal vijf dagen) het levenseinde wordt verwacht. Slechts deze omstandigheid rechtvaardigt dat geen vocht kunstmatig wordt toegediend. Daarmee wordt voorkomen dat het overlijden kan worden toegeschreven aan een gebrek aan vocht. Of de patiënt in de stervensfase verkeert, dient de arts te beoordelen aan de hand van symptomen die hij bij de patiënt waarneemt (onder meer het symptoom dat de patiënt niet of nauwelijks meer wil eten en drinken). NAV & JPV onderkennen dat zowel de hantering van de één à twee weken-eis van de KNMG-richtlijn, als de hantering van de maximaal vijf-dageneis, het nauwkeurig kunnen inschatten door de arts van het naderende levenseinde niet garanderen. Echter, NAV & JPV is van mening dat de voorwaarde dat de patiënt in de 'stervensfase' verkeert (met daaraan gekoppeld de maximaal vijf-dagen-eis) de arts meer houvast biedt om te beslissen of hij zal overgaan tot palliatieve sedatie. (Zie nader onder onderdeel 'Afzien van toediening van vocht').
3. Een verzoek dan wel de toestemming van de patiënt (en indien dit niet meer mogelijk is, een verzoek dan wel de toestemming van diens wettelijke vertegenwoordiger) conform de bepalingen van de WGBO (12).

Dit punt verdient nadere uitleg. Een geneeskundige behandeling bestaat in de regel uit verschillende in de tijd opvolgende verrichtingen. Uitgangspunt is de toestemming van de patiënt (dan wel van diens vertegenwoordiger) voor de geneeskundige behandeling. Dat wil nog niet zeggen toestemming voor alle verrichtingen die uit de behandeling voortvloeien. Van toestemming is slechts sprake indien daarover tussen hulpverlener en patiënt duidelijk afspraken zijn gemaakt. Voor alle nadere verrichtingen die uit de behandeling voortvloeien mag niet automatisch de toestemming van de patiënt worden verondersteld. Art. 7:450 BW bevat het belangrijke toestemmingsvereiste voor verrichtingen die in het kader van de behandeling plaatsvinden. Geen toestemming hoeft te worden gegeven in een 'noodsituatie', noch indien sprake is van 'niet ingrijpende verrichtingen' (13).

De NAV & JPV zijn van mening dat sederen in de stervensfase een 'ingrijpende verrichting' is. Immers, het is het einde van het bewuste leven van de patiënt en daarvoor is uitdrukkelijk de toestemming van de patiënt vereist, of van de (wettelijk) vertegenwoordiger wanneer de patiënt zijn/haar wil niet meer kan uiten. Het is van groot belang dat – met het oog op deze ingrijpende beslissing – de wens en visie van de patiënt van doorslaggevend gewicht zijn.



4. De arts die palliatieve sedatie indiceert en toepast dient competent te zijn. In de NAV & JPV-visie is een arts competent als hij/zij een palliatieve scholing of nascholing heeft gehad; het verdient de voorkeur om de competentie d.m.v. certificering of register vast te leggen. Is de arts niet bewezen competent (gecertificeerd of geregistreerd ter zake van palliatieve zorg), dan dient hij /zij altijd eerst 'aantoonbaar' advies in te winnen bij een arts die dat wel is.
5. Een adequate bedenktijd van maximaal 12 uur, afhankelijk van de omstandigheden. In de visie van de NAV & JPV moet er een bedenktijd zijn tot maximaal 12 uur nadat de indicatie tot palliatieve sedatie is gesteld. Als palliatieve sedatie ingaat, zal immers de mogelijkheid tot communicatie wegvallen. In de bedenktijd kan nog het een en ander worden geregeld, bijvoorbeeld bezoek van een geestelijke; er kan worden afscheid genomen van dierbaren, en dergelijke. Zie hiervoor ook het besluitvormingsproces in de KNMG - richtlijn (14).
6. De arts dient de door de KNMG-richtlijn geïndiceerde medicatie toe te passen (15).

Consequentie van het niet voldoen aan de voorwaarden

Zoals hiervoor reeds is uiteengezet, is de KNMG-richtlijn niet helder over de duiding van medisch handelen dat het bewustzijn verlaagt, indien niet is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. Het betreft dan met name het niet in acht nemen van de termijn van levensverwachting en het gebruik van afwijkende medicatie. Twee kwalificaties zijn dan mogelijk: óf er is wel sprake van palliatieve sedatie, maar dan van onzorgvuldige palliatieve sedatie, óf er is geen sprake van palliatieve sedatie, maar van euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek. NAV & JPV zijn van mening dat in de fase waarin wij nu verkeren nog niet kan worden vastgesteld hoe dit medisch handelen moet worden geduid. Daar in de praktijk de nieuwe contouren duidelijk zullen moeten worden, achten NAV & JPV het van groot belang dat artsen zich bij de toepassing en uitvoering van palliatieve sedatie transparant en toetsbaar opstellen. Slechts op die wijze kunnen bestaande onduidelijkheden worden verhelderd.

Afzien van toediening van vocht

Uit de KNMG-richtlijn komt de visie naar voren dat indien er op goede gronden tot diepe en duurzame palliatieve sedatie is besloten, het kunstmatig toedienen van vocht als een medisch zinloze handeling moet worden beschouwd. De reden hiervoor luidt: "onder deze omstandigheden starten met kunstmatige toediening van vocht kan zelfs lijden verlengen of toevoegen door een toename van oedeem, pijn, bronchiale secretie, verhoging van urineproductie en incontinentie". Hydreren is echter noodzakelijk om leven in stand te houden. Hydreren moeten wij dus in het kader van palliatieve sedatie eerst kunnen kwalificeren als een medisch zinloze handeling alvorens wij hem terecht achterwege mogen laten. In de visie van de NAV & JPV moet de zinloosheid van het toedienen van vocht worden ontleend aan de conditie van de patiënt, in verband met een naderend sterven.

NAV & JPV zijn met Den Hartogh (16) van mening dat áls er eenmaal is besloten om de patiënt duurzaam het bewustzijn te ontnemen, levensverlengende handelingen niet meer geïndiceerd moeten zijn. Hiervan is sprake indien wordt voldaan aan de zorgvuldigheidseis dat de patiënt in de stervensfase moet verkeren (conform de voorwaarde zoals geformuleerd door NAV & JPV). Deze stervensfase legitimeert afzien van vochttoediening.

Indien voor de praktijk toch wordt vastgehouden aan de één à twee weken-eis en de "laatste levensfase" vermeld in de KNMG-richtlijn, acht de NAV & JPV het volgende van belang. De KNMG-richtlijn gaat ervan uit de palliatieve sedatie geen levensverkortend effect heeft. Hiervan is de NAV & JPV echter niet overtuigd gezien het te ruime criterium "laatste levensfase". Het is echter algemeen aanvaard dat ernstig lijden bij een stervende patiënt mag worden verlicht met middelen die daarnaast ook het levenseinde kunnen bekorten. Maar dan moet de arts bij het besluiten tot het ontnemen van het bewustzijn van de patiënt er niet aan voorbij gaan dát zijn handelen een mogelijk levensverkortend effect zal hebben. Beide beslissingen moeten worden gewogen. Het is kunstmatig om beide beslissingen niet in samenhang met elkaar te bezien. Van groot belang is dat de arts



daarbij (aantoonbaar blijkens dossiervoering) een proportionaliteitsafweging maakt, waarbij de ernst van het lijden en de te verwachten mate van levensbekorting een rol spelen. Toepassing van palliatieve sedatie (dus toediening van medicatie en afzien van toediening van vocht) heeft als hoofddoel verlichting van refractaire symptomen; het neveneffect kan bekorting van het leven zijn. Juiste toepassing van palliatieve sedatie brengt met zich dat de arts moet kunnen beargumenteren dat mogelijkheid van bekorting van het leven als een aanvaardbaar neveneffect moet kunnen worden gezien. Een proportionaliteitsafweging is hier dus uitermate belangrijk. Belangrijk, omdat wij palliatieve sedatie immers willen plaatsen in de categorie 'normaal medisch handelen' waarin de neveneffecten van dat handelen niet hoeven te worden ontkend, maar juist zichtbaar zijn gewogen en deze tot de conclusie leiden dat sprake is van zuivere palliatieve sedatie. (17)

Afwijking van de 'maximaal twee-weken'-eis

De KNMG-richtlijn biedt in uitzonderlijke situaties de mogelijkheid over te gaan tot palliatieve sedatie bij aanwezigheid van een refractair symptoom bij een levensverwachting van de patiënt 'langer' dan één à twee weken. Te denken valt aan situaties waarin sprake is van spierdystrofie, ALS en cardiale of respiratoire insufficiëntie.

NAV & JPV vragen aandacht voor deze specifieke situatie. Immers, uitgangspunt van de KNMG-richtlijn is dat palliatieve sedatie zich onderscheidt van euthanasie indien het levenseinde niet aan de beslissing om af te zien van vochttoediening kan worden toegeschreven. Voor het toepassen van palliatieve sedatie bij een 'langere' levensverwachting van de patiënt dan één à twee weken, acht de KNMG-richtlijn de beslissing van de patiënt om geen vocht meer te willen nemen cruciaal en tevens dat hij blijk heeft gegeven daarin consistent te zijn. Dit roept de volgende vragen op. Wat betekent 'consistent' in dit geval? Een paar dagen, een week? Wie bepaalt de consistentheid van de patiënt: de behandelend arts, een nietbehandelend arts, een verpleegkundige, de naaste van de patiënt? Aan wie moet de patiënt zijn beslissing af te zien van inname van vocht kenbaar maken? Spelen hier dezelfde toetsingscriteria als bij euthanasie een rol: ondraaglijk, uitzichtloos lijden, een weloverwogen verzoek, een duurzaam verlangen naar de dood? Wordt in de KNMG-richtlijn gedoeld op de situatie waarin de patiënt al – door af te zien van inname van vocht – bewust een einde aan zijn leven wilde maken? Bedoelt de KNMG-richtlijn met het woord 'cruciaal' dat deze beslissing van de patiënt een voorwaarde is om de weg vrij te maken voor palliatieve sedatie?

Daar palliatieve sedatie wordt beschouwd als 'normaal medisch handelen' is voor het uitvoeren daarvan – in tegenstelling tot euthanasie – geen consultatie van een tweede arts vereist. Indien de levensverwachting langer is dan één à twee weken eist de KNMG-richtlijn dat met het oog op de toepassing van palliatieve sedatie wél consultatie van een tweede arts noodzakelijk is. Waarom nu wel? Vanwege de ingrijpendheid van de beslissing? Elke toepassing van palliatieve sedatie is ingrijpend. Immers, diepe continue sedatie betekent dat aan alle kenmerkende functies van het menselijk bestaan: denken, doen, voelen en handelen, een einde komt. Daarmee is palliatieve sedatie net als euthanasie heel ingrijpend en dat zou rechtvaardigen dat in alle gevallen voorafgaand aan palliatieve sedatie consultatie door een tweede arts is vereist. NAV & JPV stellen zich op het standpunt dat er geen ruimte mag zijn voor palliatieve sedatie in de situatie dat de levensverwachting van de patiënt langer is dan één à twee weken. Dán is namelijk wel sprake van levensverkortend handelen door palliatieve sedatie vanwege het afzien van vochttoediening en bestaat de mogelijkheid dat hier de sluiproute voor euthanasie gaat ontstaan. Dát moet te allen tijde worden voorkomen.

Daartegen kan als argument worden aan gevoerd dat dit levensverkortend handelen – zoals hierboven betoogd – gerechtvaardigd is mits dit kan worden beschouwd als een aanvaardbaar neveneffect van het bestrijden van een refractair symptoom. NAV & JPV achten het risico van het ontstaan van deze sluiproute zo zwaarwegend dat voor palliatieve sedatie met een afwijkende zorgvuldigheidseis in de vorm van een langere levensverwachting dan één à twee weken, geen plaats is.



Indien de patiënt in een situatie verkeert die door hem wordt ervaren als uitzichtloos en ondraaglijk en zijn levensverwachting is langer dan één à twee weken, kan de patiënt onder onze vigerende regelgeving zijn behandelend arts om euthanasie vragen.

Zorgvuldige verslaglegging in het dossier

De bepalingen uit de WGBO betreffende de dossiervoering zijn onverkort van toepassing op handelingen in het kader van palliatieve sedatie.

Juist in geval van palliatieve sedatie is, met het oog op de vereiste transparantie en toetsbaarheid nauwkeurige dossiervoering vereist. Zeer zeker moet vermelding van de af- en overwegingen en de wijze van uitvoering van de handeling door de betrokken hulpverleners worden opgenomen. Maar uiteraard is ook vastlegging van de af- en overweging van de patiënt en zijn gegeven toestemming (dan wel van diens vertegenwoordiger) essentieel. (18)

Literatuur

1. Broeckaert B. Palliatieve sedatie. Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 2002; 3:70-73.
2. Crul IP. Terminale sedatie als alternatief voor euthanasie. Medisch Contact 2004; 34; 1312-14; Keizer A.A, Swart SJ. Palliatieve sedatie, het sympathieke alternatief voor euthanasie? Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2005; 149(9): 449-51; Jansens J.P.A, Wijn M, Zyllicz Z, Have AMJ ten, Reuzel R, Crul JP. Controversen rondom terminale sedatie. TGE, 12/20023: 79-83; Schols J.M.G.A, Arends R. Geen sluipweg voor euthanasie. Medisch Contact 2006; 6: 235.
3. Wijckerslooth J.L. de, 'Twee lacunes in de euthanasieregeling'. Opportuun 2003, 10.
4. Bruntink R, Janssens R, Palmboom G. Controle over de dood, discussie over sedatie. Pallium 2002; 2: 16-19; Bruntink R, Jonquière R, Hoogerwerf A, Leeuwen P van, Jonker I Discussie over sedatie: Gevaarlijke uitvlucht of normaal medisch handelen? Pallium 2002; I: 23-29.
5. Swart S.J, Zuylen L van, Rijt Ccd van der, Lieverse P.J, Graeff A de, Verhagen E.H. Sterven kost tijd. Medisch Contact 2003;22: 910-11; Hilderling PC. Terminale sedatie. Slagader 2004; 4: 2-3; Boorsma M, Wanrooij B, Koelewijn M. Sedatie in de palliatieve fase; naar een kalm einde. Huisarts & Wetenschap 2005; 9: 470-74.
6. Zie ook Hartogh G.A den. Palliatieve sedatie en euthanasie. Commentaar op een richtlijn. TvGR 2006, 109-119.
7. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, december 2005, p. 31.
8. G. van der Wal, A van der Heide ea., Medische besluitvorming aan het einde van het leven, de praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie, de Tijdstroom Utrecht, 2003.
9. KNMG – richtlijn palliatieve sedatie, december 2005, p. 12.
10. Spreeuwenberg C, Maatschappelijke en juridische aspecten van terminale sedatie, Pro Vita Humana 2006, nr. 1.
11. De zesde voorwaarde wordt ook door de KNMG vermeld.
12. Artikel 7: 450 eerste lid BW jó 7:465 en 7: 466 BW.
13. Artikel 7: 466 lid I en 2 BW; Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland, september 2000; B. Sluyters, M.C.I.H. Biesaart, ea., Gezondheidsrecht, Tekst & commentaar, Kluwer Deventer, 1999; B. Sluyters en M.C.I.H. Biesaart, De geneeskundige behandelingsovereenkomst, na invoering van de WGBO, Tjeenk Willink Zwolle, 1995.
14. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, december 2005, p.19-21.
15. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, december 2005, p.25-27 en 55-58; Zie ook richtlijnen voor palliatieve zorg, die gehanteerd worden door de Integrale Kankercentra: Spijker GJH, Laarman MJB. De praktijk van palliatieve zorg. Uitgever Bohn Statleu Van Loghum; ISBN 90-31331-96-1; Budde PE, Heest FB van, Rolf CA W, Schuit KW. Richtlijnen palliatieve zorg in de huisartspraktijk; Uitgever IKV en IKA; ISBN 90-74114-24-5.



16. Zie noot 6'.
17. Hartogh GA den, op cit, p.113-114.
18. Artikel 7: 454 jó 7: 451 BW.