

Vergaderjaar 2017–2018

**34 990**

**Medische ethiek**

**Nr. 1**

## **BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 6 juli 2018

In mijn stand van zakenbrief medische ethiek van 7 december 2017 heb ik uw Kamer toegezegd voor de zomer te komen met een nota medische ethiek.<sup>1</sup> Met deze brief geef ik daaraan gevolg.

### **Leeswijzer**

Na de inleidende paragraaf ga ik in op de drie vragen die voor dit kabinet leidend zijn bij het maken van beleidskeuzes over medisch-ethische vraagstukken. Die vragen betreffen ten eerste de medisch-wetenschappelijke noodzaak, ten tweede de medisch-ethische dimensie en ten derde de maatschappelijke discussie en politieke bezinning.<sup>2</sup> In deze nota werk ik verder uit hoe het kabinet hieraan verder invulling wil geven. Vervolgens ga ik in op de diverse concrete beleidsvraagstukken en schets ik de richting waarin we de komende jaren zullen gaan. Ik doe dat aan de hand van drie overkoepelende thema's: 1) vraagstukken rond het begin van het leven; 2) medisch-wetenschappelijk onderzoek en technologie; en 3) vraagstukken rond het einde van het leven. Onder elk thema informeer ik u over de besluiten van het kabinet. Tot slot vindt u in de bijlagen<sup>3</sup> diverse eerder toegezegde kabinetsreacties en (concept) opdrachtverleningen.

### **Inleiding**

Met grote regelmaat is er maatschappelijke aandacht voor medisch-ethische vraagstukken. In het publieke debat leven vragen rondom zwangerschap en geboorte, het doen van medisch-wetenschappelijk onderzoek of het maken van keuzes over zorg rondom het levenseinde.

<sup>1</sup> Kamerstuk 34 775 XVI, nr. 46

<sup>2</sup> Vertrouwen in de toekomst. Regeerakkoord 2017–2021 VVD, CDA, D66 en ChristenUnie, pagina 17–18, Kamerstuk 34 700, nr. 34

<sup>3</sup> Raadpleegbaar via [www.tweedekamer.nl](http://www.tweedekamer.nl)

Ethische kwesties raken aan de kern van wie we zijn en waar we voor staan. In de samenleving bestaan op medisch-ethisch gebied verschillende opvattingen. Het maken van keuzes over deze vraagstukken is daardoor geen eenvoudige opgave. Juist daarom is een goede dialoog met elkaar van belang. Door uit te gaan van gedeelde waarden en respect te hebben voor de gezichtspunten van een ander, meent dit kabinet een goed gesprek over ethische vraagstukken te kunnen voeren en wellicht (een deel van) de verschillen te kunnen overbruggen.

Voor alle partijen zijn een goede volksgezondheid en gezondheidszorg van belang. De ontwikkeling van de geneeskunde wordt gevoed door wetenschappelijk onderzoek en technologische innovaties en beoogt te resulteren in nieuwe diagnostiek en behandelmogelijkheden, preventie en genezing van ziektes, mogelijkheden om lijden te verlichten, of meer patiëntgerichte zorg. Dat neemt niet weg dat de opvattingen over de precieze invulling van die zorg of wetenschap uiteen kunnen lopen. Wanneer bij besluitvorming over deze onderwerpen medisch-ethische overwegingen een rol spelen, is bestaande wet- en regelgeving het uitgangspunt, zoals afgesproken in het regeerakkoord.

Het doel van dit kabinet is om bij medisch-ethische vraagstukken te komen tot beleid dat kan rekenen op breed draagvlak binnen onze samenleving, dat aansluit bij ons moreel kompas. Om bij beleidsveranderingen een antwoord te vinden op de vraag welke ruimte wenselijk en aanvaardbaar is, zijn daartoe in het regeerakkoord drie vragen opgenomen, die het uitgangspunt vormen voor het maken van keuzes en daarmee voor de standpunten van dit kabinet. Allereerst zal de vraag naar de medisch-wetenschappelijke noodzaak moeten worden gesteld. Zijn er toereikende alternatieven die geen of een minder vergaande verruiming van de beleidsruimte behoeven? Als tweede is er de vraag naar de medisch-ethische dimensie, waarbij niet alleen wetenschappelijke belangen worden gewogen, maar waarbij ook ethische bezinning bij wetenschappers en zorgprofessionals een rol speelt. Het regeerakkoord verwijst daarbij naar het zwaarwegende belang van adviezen van de Gezondheidsraad en andere adviesorganen, alsmede de Raad van State. Tot slot is van belang dat er maatschappelijke discussie en politieke bezinning heeft plaatsgevonden. Hieronder werk ik dit toetsingskader verder uit.

### **Toetsingskader voor beleidskeuzes op het gebied van medische ethiek**

Het toetsingskader bestaat uit drie elementen, die ik hieronder verder toelicht.

#### Medisch-wetenschappelijke noodzaak

Bij nieuwe ontwikkelingen is het van belang een goede afweging te maken over hoe een ontwikkeling zich verhoudt tot de reeds bestaande (medisch-wetenschappelijke) mogelijkheden. Wat zijn de beloften van de nieuwe ontwikkeling, wat zijn mogelijke neveneffecten, voor welk probleem biedt het een oplossing, waarom volstaan huidige oplossingsrichtingen niet of onvoldoende, zijn er ook andere ontwikkelingen gaande die mogelijk eenzelfde belofte kunnen bieden, hoe groot is het probleem dat geadresseerd wordt en hoe onmisbaar is het om richting de beloofde ontwikkeling te gaan voor het algemeen belang van de volksgezondheid en zorg? Bij het beoordelen van een nieuwe ontwikkeling in de context van de huidige situatie en mogelijke alternatieven, kan ook naar voren komen dat bepaalde voorwaarden, specifieke doelgroepen, of bijzondere

omstandigheden relevant kunnen zijn. Dit biedt aanknopingspunten voor het formuleren van eventuele waarborgen.

Om de toets van noodzakelijkheid goed te kunnen uitvoeren, is het van belang om op de hoogte te zijn van de stand van zaken van de desbetreffende (wetenschappelijke) discipline of vakgebied. Omdat medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen plaatsvinden in een internationale context, is het van belang daarbij goed oog te hebben voor ontwikkelingen buiten Nederland. Dit kan met behulp van onderzoeken, trendanalyses en (advies)rapporten van bijvoorbeeld het RIVM, het Sociaal en Cultureel Planbureau en de Gezondheidsraad, maar ook via NWO en diverse programma's bij ZonMw (waaronder wetsevaluaties). Juist omdat het gaat om het maken van beleidskeuzes bieden bovenstaande organisaties zinvolle input, aangezien ze de vertaalslag weten te maken van de (internationale) wetenschap naar beleid.

### Medisch-ethische dimensie

De tweede toets gaat over de vraag in hoeverre er medisch-ethische reflectie heeft plaatsgevonden bij de verschillende betrokken partijen. Deze reflectie vindt plaats binnen het medisch-ethische vakgebied, door ethici of theologen, maar het kabinet verwacht dit ook binnen het domein van de gezondheidszorg zelf, door zorgprofessionals en wetenschappers, al dan niet begeleid door ethische professionals.

Morele reflectie start vanuit de vraag hoe we met elkaar om zouden moeten gaan: hoe willen we onze samenleving inrichten, wat vinden we daarbij belangrijk en aan wie worden daarin welke verantwoordelijkheden gegeven? Onze gedeelde waarden vormen daarbij het fundament. Het kabinet hecht bijvoorbeeld belang aan zorgzaamheid, beschermwaardigheid van het leven, autonomie en solidariteit. Vaak bestaat er tussen mensen wel overeenstemming over de onderliggende waarden die belangrijk gevonden worden, maar worden deze anders ingevuld, geïnterpreteerd of gewogen. Dat maakt de medisch-ethische dimensie zo complex: er is een veelheid aan waarden die een rol spelen en bij het maken van keuzes over medisch-ethische vraagstukken komen bijna altijd ook zaken waaraan we waarde hechten in de knel.

Om de vraag naar de medisch-ethische dimensie te kunnen beantwoorden, kan gebruik worden gemaakt van medisch-ethische wetenschappelijke publicaties, nationale en internationale wetgeving, verdragen en richtlijnen. Ook kan, indien deze informatie niet toereikend is, aanvullend onderzoek of advies nodig zijn. Dit kan verkregen worden door de vraag bijvoorbeeld uit te zetten bij de Gezondheidsraad of onderzoek op te starten via ZonMw. Maar ook bijvoorbeeld het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), een samenwerkingsverband tussen de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving, kan hierin een rol spelen. Het kabinet hecht er waarde aan dat niet alleen ethici een rol spelen in dit proces, maar dat ook andere relevante partijen een bijdrage kunnen leveren. Het kabinet waardeert dan ook de aandacht die verschillende beroepsgroepen in de zorg al geven aan medisch-ethische kwesties.

### Maatschappelijke discussie en politieke bezinning

Tot slot is er de vraag naar maatschappelijke discussie en politieke bezinning. Zoals hierboven beschreven, start morele reflectie vanuit de waarden die wij als samenleving delen. Andersom hebben morele keuzes dus ook impact op de samenleving die wij zijn. Daarmee raken ze iedereen in die samenleving.

Maatschappelijke discussie en politieke bezinning vormen voor dit kabinet dan ook een onmisbaar onderdeel in het proces van besluitvorming. De discussie over medisch-ethische vragen kent evenwel geen duidelijke eindpunten; het gaat om complexe vraagstukken. Het is dan ook lastig om van te voren te bepalen wanneer er voldoende discussie en bezinning heeft plaatsgevonden. Dat neemt niet weg dat het kabinet op een gegeven moment zal overgaan tot het nemen van besluiten, ook als de maatschappelijke discussie over een bepaald vraagstuk nog gaande is. Sterker, de maatschappelijke discussie over medisch-ethische vragen zal gevoerd blijven worden, ook nadat er beleidskeuzes zijn gemaakt. Bij besluitvorming over medisch-ethische vragen is, zoals in het regeerakkoord afgesproken, bestaande wet- en regelgeving het uitgangspunt. Wanneer er aanleiding is deze aan te passen, zal het kabinet dit doen aan de hand van het hier uitgewerkte toetsingskader.

We moeten beseffen dat het gebruikelijk is dat onze ideeën verschuiven in de loop van de tijd. Dergelijke verschuivende inzichten hebben bijvoorbeeld geleid tot emancipatiebewegingen en kinderrechten. Dit betekent dat keuzes op medisch-ethisch terrein niet statisch zijn en dat in een later stadium opnieuw maatschappelijke discussie en politieke bezinning aangewezen kan zijn. Al met al zal per vraagstuk bezien moeten worden welke mate van discussie voldoende is voor dit kabinet om keuzes te kunnen maken.

Uit berichtgeving in de media en analyses van sociale media krijgen we een idee over de mate van maatschappelijke discussie over een onderwerp. Zo kunnen we vaststellen dat een thema als voltooid leven veelvuldig besproken wordt, terwijl de aandacht voor vraagstukken over handelingen met embryo's veelal beperkt blijft tot de meer wetenschappelijke programma's en katernen. Ook kwalitatief onderzoek, bijvoorbeeld met behulp van focusgroepen waarin verschillende partijen betrokken worden, kan een rol spelen in het voeden en stimuleren van de discussie. Dergelijk onderzoek levert argumenten en overwegingen op die mensen vanuit hun eigen ervaring en perspectief naar voren brengen en die relevant kunnen zijn voor de te nemen beleidsbeslissing. Bovendien kunnen deze argumenten en overwegingen nieuwe input zijn voor de discussie; mensen kunnen hun ideeën en overwegingen toetsen, aanscherpen, of zelfs aanpassen. Op die manier zou een dialoog kunnen ontstaan waarin het mogelijk is om gemene delers te identificeren.

Graag nodigen we maatschappelijk betrokken organisaties en experts uit om bij te dragen aan het stimuleren van een open maatschappelijke discussie op hun terrein. Ik waardeer bijvoorbeeld de inzet van embryologen en ethici om via (populair wetenschappelijke) media aandacht te vragen voor de mogelijkheid om embryo's genetisch te veranderen en het algemeen publiek daarbij uit te nodigen hierop te reflecteren. Organisaties als de Vereniging van Ethici in Nederland en de Nederlandse Vereniging voor bioethiek kunnen bijdragen aan maatschappelijke discussies, doordat zij essays of standpunten uitbrengen of door het organiseren van symposia of debatten. Verder kunnen de media een stimulerende en faciliterende rol spelen door aandacht te besteden aan medisch-ethische thema's en daarbij ruimte te bieden aan verschillende perspectieven en nuance.

### **Beleidskeuzes**

Beleidsvraagstukken met een fundamentele medisch-ethische component worden getoetst aan de drie hierboven beschreven vragen. Dat wil niet zeggen dat het komen tot antwoorden daarmee eenvoudig wordt. Met de antwoorden op de drie vragen op tafel verwacht het kabinet op een

transparante manier over ieders overwegingen van gedachten te kunnen wisselen en – hoe moeilijk ook – tot goed doordachte en onderbouwde keuzes te komen.

Per vraagstuk kan de precieze aanpak verschillen, afhankelijk van de urgentie en de specifieke problematiek. Maar de geschetste elementen staan wel aan de basis van onze manier van besluiten over morele kwesties. In onderstaande paragrafen ga ik in op de vele beleidsonderwerpen waarbij het kabinet zich voor belangrijke keuzes gesteld ziet ten aanzien van medisch-ethische vraagstukken.

## **1. Vraagstukken rond het begin van het leven**

Veel mensen vinden zingeving in het doorgeven van het leven en door hun kinderen voldoende bagage mee te geven zodat zij op hun beurt op een goede manier in het leven kunnen staan. Bij vraagstukken rond het begin van het leven spelen waarden als beschermwaardigheid van het leven, lichamelijke integriteit, (reproductieve) keuzevrijheid, barmhartigheid, geborgenheid en goede zorg.

Voor mensen voor wie zwanger worden geen vanzelfsprekendheid is, biedt onze samenleving de mogelijkheid om hen via geassisteerde voortplanting te helpen toch een gezin te vormen. Deze verworvenheid kent ook schaduwzijden, die soms pas achteraf herkenbaar zijn. Zo kunnen kinderen die verwekt zijn met behulp van een anonieme gameet-donor problemen ondervinden doordat zij hun afstamming niet kunnen kennen. Dat is niet altijd iemand aan te rekenen; in het verleden dacht men het welzijn van de kinderen en de gezinnen het beste te dienen met behulp van anonimiteit. Desondanks zal dit kabinet zich inspannen om deze kinderen waar mogelijk te ondersteunen, zonder de in het verleden verworven rechten van de anonieme donoren in te perken.

Soms is een zwangerschap onbedoeld. Vrouwen kunnen daardoor een zodanige noodsituatie ervaren, dat zij zich genoodzaakt zien de zwangerschap af te breken. Dankzij de Wet afbreking zwangerschap kunnen zij dat op een veilige manier doen. Helaas zien we dat sommige vrouwen hun zwangerschap meermaals afbreken. De vraag is hoe het kan dat zij zich meerdere keren in zo'n noodsituatie bevinden en hoe zij geholpen kunnen worden om te voorkomen dat zij in zo'n noodsituatie terecht komen. Dit kabinet zal dan ook, zoals afgesproken in het regeerakkoord, inzetten op preventie van en ondersteuning bij onbedoelde (tiener)zwangerschappen en op het voorkomen van herhaalde zwangerschapsafbrekingen.

Hieronder ga ik specifiek in op de verschillende vraagstukken rond het begin van het leven.

### *1.1 Afbreking zwangerschap*

De abortuspraktijk in Nederland is zorgvuldig en biedt ruimte aan vrouwen om in vrijheid een eigen afweging te maken over een eventuele zwangerschapsafbreking. Tegelijkertijd heeft Nederland een van de laagste abortuscijfers ter wereld, namelijk 8,5.<sup>4</sup> Sinds 2000 is een dalende trend in het aantal zwangerschapsafbrekingen zichtbaar, met uitzondering van 2015. In 2016 werden 30.144 zwangerschapsafbrekingen uitgevoerd, 659 minder dan in 2015 en 217 minder dan in 2014, waarmee de dalende trend weer is voortgezet.

---

<sup>4</sup> Het abortuscijfer is het aantal zwangerschapsafbrekingen per 1000 vrouwen van 15 tot en met 45 jaar oud.

### 1.1.1 Terugdringen van het aantal herhaalde zwangerschapsafbrekingen

Het lage abortuscijfer neemt niet weg dat het beter kan. Een derde van de behandelde vrouwen heeft al eerder een zwangerschapsafbreking ondergaan. Dit kabinet zet in op het terugdringen van het aantal herhaalde zwangerschapsafbrekingen. Tijdens de begrotingsbehandeling heb ik uw Kamer laten weten bereid te zijn om in gesprek te gaan over het voorkomen van herhaling van een zwangerschapsafbreking en goed gebruik van anticonceptie met de huisartsen en de abortusklinieken. Inmiddels hebben diverse gesprekken plaatsgevonden die hebben geleid tot inzichten in de problematiek van herhaalde zwangerschapsafbrekingen. Ik heb een aantal maatregelen in overweging. Kern van het probleem bij een groot aantal herhaalde zwangerschapsafbrekingen is het ontbreken van adequate anticonceptie. Ik wil dan ook bezien of de plaatsing van duurzame anticonceptie (zoals een spiraal) in een abortuskliniek vergoed kan worden aan de abortuskliniek. De kosten van de plaatsing komen daarmee niet voor rekening van de vrouw, zoals ook de plaatsing door een huisarts voor vrouwen gratis is. Ook zie ik het belang van een rol van de huisarts in de nazorg. Wanneer vrouwen ervoor kiezen zich nog te beraden over de voor hen beste manier van anticonceptie, of kiezen voor een middel dat zorg en aandacht vraagt van henzelf (zoals de pil), is de huisarts de aangewezen zorgverlener om het gesprek te vervolgen. Vanzelfsprekend moet de vrouw hiervoor toestemming geven en dat vraagt ook om het goede gesprek door abortusartsen. Ik realiseer me dat ik veel vraag van deze beroepsgroepen. Hierover zal dan ook nader met hen gesproken worden.

### 1.1.2 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap

Tijdens het Algemeen Overleg Afbreking zwangerschap d.d. 3 maart 2016 met uw Kamer heeft mijn ambtsvoorganger toegezegd de Wet afbreking zwangerschap te zullen evalueren. Op 29 november 2016 heeft mijn ambtsvoorganger u de «Opdracht evaluatie Wet afbreking zwangerschap» toegestuurd.<sup>5</sup> In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen aan mijn ambtsvoorganger voor te leggen. Bovendien was er behoefte aan een bredere evaluatie dan voorgesteld. Hiertoe heeft de Kamer een VSO aan het kabinet laten toekomen. Gezien de toen demissionaire status van het kabinet is besloten om de beantwoording van de vragen aan het volgende kabinet te laten.

Voor de beantwoording van het VSO zie Kamerstuk 30 371, nr. 39. De door de fracties ingebrachte punten zijn zoveel mogelijk verwerkt en de opdrachtbrief aan ZonMw is sterk uitgebreid. Ook deze vindt u in de bijlagen. Zo wordt specifiek aandacht gevraagd voor (nieuwe) internationale ontwikkelingen en wetenschappelijke kennis over (gevolgen van) de abortuspraktijk, waaronder eventuele fysieke effecten/risico's van een zwangerschapsafbreking, de invloed van prenatale diagnostiek en medische inzichten over de levensvatbaarheidsgrens. Daarnaast wordt aandacht gevraagd voor informatievoorziening en voor de (financiële) toegankelijkheid van de keuzehulpverlening, het besluitvormingsproces, waaronder de beweegredenen om over te gaan tot een zwangerschapsafbreking, en de nazorg na een zwangerschapsafbreking. Ik zal deze opdrachtbrief op korte termijn aan ZonMw sturen, zodat de evaluatie gestart kan worden.

---

<sup>5</sup> Kamerstuk 30 371, nr. 36

## 1.2 NIPT

De Gezondheidsraad bracht op 22 december 2016 een advies uit over de gehele keten van de prenatale screening. In de beleidsreactie daarop komen ethische overwegingen die hierbij een rol spelen aan bod, zoals rond de niet-invasieve prenatale test (NIPT). Naar verwachting wordt deze beleidsreactie na de zomer naar uw Kamer verstuurd.

## 1.3 Ondersteuning donorkinderen

In 2004 is de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) in werking getreden. Daarvoor was het mogelijk en gebruikelijk om anoniem gameten (zaadcellen en eicellen) te doneren. Kinderen die verwekt zijn met een anonieme donor kunnen problemen ondervinden doordat zij hun afstamming niet kunnen achterhalen.

Mijn ambtsvoorganger heeft in het kader hiervan het Actieplan ondersteuning donorkinderen in gang gezet. Dit actieplan is op 4 juli 2017 naar uw Kamer verzonden<sup>6</sup> en de uitwerking is in volle gang. Er worden afspraken gemaakt tussen de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdcb) en de (fertiliteits)klinieken over het aanleveren van de gegevens van donoren van voor 2004 (actiepunt 1). Verder wordt samen met Stichting donorkind, Stichting Donor Detectives NL/BE, Defence for Children, Fiom en de Sdcb gewerkt aan een plan om anonieme donoren van voor 2004 op te roepen zich bekend te maken (actiepunt 2). Tevens wordt samen met deze partijen bezien op welke wijze VWS de betrokken organisaties kan faciliteren bij het optimaliseren van de voorlichting en de begeleiding van donorkinderen, donoren en (wens-)ouders (actiepunt 4). Eind 2017 heeft een rondetafelgesprek plaatsgevonden met deskundigen op het gebied van DNA onderzoek (actiepunt 3). Het gesprek heeft inzicht opgeleverd in het optimaliseren van het matchen via de Fiom KID-DNA databank van een donorkind en een donor en het matchen van donorkinderen onderling. De Fiom KID-DNA databank biedt goede privacywaarborgen voor donorkinderen en hun verwanten. Mijn ministerie financiert de inschrijving voor donoren in de Fiom KID-DNA databank, zodat er voor hen geen financiële drempel is om zich in te schrijven. Voor donorkinderen zijn de inschrijfkosten, welke naar mijn mening acceptabel zijn, in de Fiom KID-DNA databank voor eigen rekening. De in het actieplan aangekondigde wijziging van de Wdkb is in voorbereiding (actiepunt 5). Door deze wijziging zal het onder meer wettelijk mogelijk worden om door middel van registratie toezicht te houden op het maximaal aantal kinderen per donor. Ook zal de taak van de Sdcb worden verruimd tot het bijebrengen van halfbroers en halfzussen, indien uit de registratie blijkt dat er matches zijn en de donorkinderen dit zelf wensen. De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) heeft een Standpunt Sperma Donatie opgesteld. Onderdeel van dit standpunt is hoe te handelen in geval van aangeboren afwijkingen die geconstateerd worden bij donorkinderen en die mogelijk te herleiden zijn tot de donor (actiepunt 6). Zorgen over het niet juist handelen van professionals kunnen overigens altijd gemeld worden bij het landelijk Meldpunt Zorg, onderdeel van de inspectie. Ik ben van mening dat met dit totaalpakket adequate ondersteuning wordt geboden aan donorkinderen, in goede balans met het recht op anonimiteit van donoren van voor 2004.

Zoals al eerder aan uw Kamer is gemeld, wordt de Wdkb op dit moment geëvalueerd. De evaluatie zal inzicht bieden in de uitvoeringspraktijk en de ervaren knelpunten. De resultaten van de evaluatie worden in de eerste helft van 2019 verwacht.

<sup>6</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 16

## **2. Medisch-wetenschappelijk onderzoek en technologie: onderzoek met embryo's, foetaal weefsel, lichaamsmateriaal en proefpersonen**

Medisch-wetenschappelijk onderzoek en technologieontwikkeling dienen het belangrijke doel om de zorg effectiever te maken, bijvoorbeeld door het vinden van nieuwe behandelmogelijkheden, of door de toegankelijkheid te verbeteren. Dergelijke ontwikkelingen kunnen in brede zin ethische vragen met zich meebrengen. Bijvoorbeeld op het gebied van digitalisering, wat gepaard kan gaan met het (op grote schaal) opslaan uitwisselen en koppelen van gegevens. Op de ethische vragen die opkomen bij het toepassen van big data in de zorg zal ik verder ingaan in een aparte brief die daarover aan uw Kamer gestuurd zal worden.

Soms is bij medisch-wetenschappelijk onderzoek een beroep op mensen nodig: deelname als proefpersoon aan een studie, het ter beschikking stellen van lichaamsmateriaal of foetaal weefsel, of het ter beschikking stellen van embryo's, die niet meer worden gebruikt voor het vervullen van een kinderwens. Zeggenschap is dan ook een belangrijke waarde bij dit soort kwesties: mensen moeten goed geïnformeerd een vrijwillige keuze kunnen maken over de belangenloze hulp die zij overwegen. Ook andere waarden spelen een rol, zoals bescherming van (kwetsbare) mensen, beschermwaardigheid van het leven en goede (innovatieve) zorg. Het principe dat dergelijke altruïstische daden «om niet» plaatsvinden, is bijvoorbeeld van belang om bescherming te bieden en risico's op uitbuiting te voorkomen. Bescherming wordt ook geboden doordat de overheid kaders en grenzen stelt waarbinnen mensen de mogelijkheid hebben om zelf te kiezen. Het bepalen van die kaders en grenzen is niet altijd even gemakkelijk, omdat het kan gaan om kwetsbare mensen of beginnend menselijk leven. Dit kabinet zal het gesprek daarover voeren met respect voor elkaars standpunten en overwegingen en met de huidige kaders en grenzen als uitgangspunt.

### *2.1 Wijziging van de Embryowet*

In het regeerakkoord zijn twee afspraken opgenomen over de Embryowet. Ten eerste is afgesproken dat het kabinet geen verruiming mogelijk maakt om embryo's speciaal voor onderzoek tot stand te brengen, totdat daarover een brede maatschappelijke discussie heeft plaatsgevonden. Op 4 juni jl. heeft ook uw Kamer zich hierover via een hoorzitting laten informeren. Ten tweede is afgesproken geslachtskeuze mogelijk te maken ter beperking van risico's op zeer ernstige erfelijke aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie. Daarnaast staan er nog vier beslispunten open voor het kabinet. In de navolgende paragrafen zal ik daarop ingaan.

#### 2.1.1 Geslachtskeuze bij dragerschap

De Embryowet verbiedt geslachtskeuze, vanwege het recht op gelijke behandeling in gelijke gevallen en omdat kinderen niet mogen worden gereduceerd tot louter voorwerp van wensen en verlangens van hun ouders. Medische redenen kunnen uitzonderingen op dit verbod rechtvaardigen. Die mogelijkheid biedt de wet nu al, namelijk wanneer met geslachtskeuze een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening voorkomen kan worden. De formulering in de wet impliceert dat de erfelijke aandoening veroorzaakt wordt door mutatie(s) in de geslachtschromosomen en dat de geslachtskeuze tot doel heeft ziekte te voorkomen. Er zijn echter ook aandoeningen, die veroorzaakt worden door mutatie(s) elders in het DNA en waarbij jongens en meisjes een verschillende kans hebben om ziek te worden (dit heet ongelijke geslachtsincidentie). Het bekendste voorbeeld daarvan zijn de



zogenaamde borstkankergenen (BRCA1/2). Op basis van de tweede evaluatie van de Embryowet<sup>7</sup> en de uitgebreide ethische reflectie in het essay dat mijn ambtsvoorganger aan uw Kamer stuurde<sup>8</sup>, kiest het kabinet ervoor risico's op ernstige erfelijke aandoeningen met ongelijke geslachtsincidentie te beperken en past daartoe de wet aan (zie regeerakkoord).

De nog openstaande kwestie is de vraag of geslachtskeuze mogelijk moet zijn om *dragerschap* van een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening te voorkomen. Personen die drager zijn van een dergelijke aandoening zullen zelf weliswaar niet ziek worden, maar kunnen wel kinderen krijgen met die ernstige aandoening. Daarmee is er dus risico op een ernstige geslachtsgebonden aandoening bij de derde generatie en wordt de tweede generatie voor lastige reproductieve keuzes gesteld. Met geslachtskeuze ter voorkoming van dragerschap wordt het risico op de betreffende ernstige ziekte definitief weggenomen en niet doorgeschoven naar de volgende generatie(s). Dit knelpunt in de praktijk werd aangekaart in de tweede evaluatie van de Embryowet en was voor mijn ambtsvoorganger aanleiding om een wijzigingsvoorstel voor te bereiden om ook bij risico op dragerschap geslachtskeuze mogelijk te maken. Aan de andere kant zullen met geslachtskeuze ter voorkoming van dragerschap embryo's terzijde worden geschoven die geen risico op de betreffende ernstige erfelijke ziekte in zich dragen. De Raad van State heeft zijn overwegingen hierover in zijn advies over het wijzigingsvoorstel van mijn ambtsvoorganger opgenomen. Dit advies zal binnenkort openbaar gemaakt worden via publicatie in de Staatscourant en zal ik vervolgens aan uw Kamer sturen.

Dit kabinet wenst – in het licht van de advisering van de Raad van State – een nadere ethische analyse om de verschillende elementen van dit vraagstuk adequaat te kunnen wegen, alvorens de vraag te kunnen beantwoorden of wijziging in regelgeving gewenst is. Ik zal daartoe opdracht geven, zoals ook is gebeurd voor het vraagstuk over geslachtskeuze bij het risico op een ernstige erfelijke aandoening met ongelijke geslachtsincidentie. Ook maatschappelijke discussie kan goede aanknopingspunten bieden. Daar ga ik in paragraaf 2.3 verder op in.

### 2.1.2 Reguleren van cybriden

Cybriden zijn mens-dier combinaties die nog niet in de huidige wetgeving gereguleerd zijn. Dat wil zeggen dat alle handelingen ermee nu vrij zijn en dat er geen beperkingen zijn gesteld. Ze komen tot stand door de kern van een menselijke cel (met daarin het DNA) in te brengen in een ontkernde dierlijke eicel. Deze eicel groeit uit tot een embryo met daarin voor 99% menselijk DNA (namelijk in de celkern) en 1% dierlijk DNA (namelijk in de mitochondriën, de energiefabriekjes van de cel). Andersom kan ook (dierlijk kern-DNA inbrengen in een menselijke eicel), maar dat komt in de praktijk in Nederland niet voor, onder meer vanwege de schaarste aan menselijke eicellen. Voor zover ik daar zicht op heb, is er brede eensgezindheid dat cybriden – net als andere mens-diercombinaties – in de Embryowet gereguleerd moeten worden. Dat blijkt onder meer uit de tweede evaluatie van de Embryowet.<sup>9</sup> De vraag is dan ook vooral welke beperkingen en voorwaarden gesteld moeten worden aan handelingen met cybriden.

<sup>7</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 4

<sup>8</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 14

<sup>9</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 4

De tweede evaluatie van de Embryowet en vooral het Adviesrapport Cybriden<sup>10</sup> bieden wetenschappelijke kennis en inzicht voor de besluitvorming. Daaruit blijkt bijvoorbeeld dat onderzoek met cybriden vooral van nut is voor het bestuderen van cellulaire processen, zoals bij mitochondriële ziekten. Het onderzoek met cybriden, waarvoor geen menselijke geslachtscellen of embryo's nodig zijn, kan dienen als alternatief voor onderzoek met menselijke embryo's. Voor het kabinet is dit een belangrijke overweging. Een maatschappelijke discussie over onderzoek met mens-diercombinaties heeft evenwel niet tot nauwelijks plaatsgevonden.

Samenvattend staat voor dit kabinet vast dat cybriden regulering behoeven in de Embryowet en ik ben dan ook voornemens daar invulling aan te geven. In navolging van het toetsingskader acht ik echter meer helderheid nodig over de medische noodzaak en de ethische en juridische aspecten. Ik wil hierover dan ook op korte termijn nader advies vragen aan de Gezondheidsraad. Ook acht ik een voorlichting door de Raad van State aangewezen. Ik zal een en ander uitzetten in samenhang met het vraagstuk over de iPS-chimaeren (zie volgende paragraaf). Ik streef ernaar mijn voorstel tot regulering eind 2019 aan uw Kamer te sturen.

### 2.1.3 Reguleren van een nieuw type chimaeren, iPS-chimaeren

Chimaeren zijn ook mens-diercombinaties (of mens-mens combinaties<sup>11</sup>). Artikel 25, lid b van de Embryowet stelt grenzen aan handelingen met chimaeren: «het is verboden een uit menselijke en dierlijke dan wel alleen menselijke embryonale cellen tot stand gebrachte chimère zich langer dan veertien dagen te laten ontwikkelen of in te brengen in een mens of dier». Volgens deze formulering is alleen sprake van chimaeren als deze zijn ontstaan uit embryonale cellen van menselijke en dierlijke dan wel alleen menselijke afkomst. Wetenschappelijke vooruitgang heeft ervoor gezorgd dat chimaeren gemaakt kunnen worden die niet onder de definitie van de Embryowet vallen. In plaats van menselijke embryonale cellen, wordt gebruik gemaakt van gewone menselijke cellen, die zijn geherprogrammeerd tot pluripotente stamcellen (iPS-cellen; dat zijn stamcellen die kunnen uitgroeien tot vrijwel alle andere typen cellen en daarmee vergelijkbare eigenschappen hebben als embryonale cellen). Wanneer menselijke iPS-cellen gemengd worden met dierlijke embryonale cellen, ontstaat eveneens een chimaera embryo. Deze chimaeren – voor de helderheid noem ik ze iPS-chimaeren – vallen vanwege de gekozen wettelijke definitie niet onder de Embryowet, waardoor alle handelingen ermee nu vrij zijn.

Net als met cybriden, is er brede eensgezindheid om ook deze mens-diercombinaties onder de Embryowet te brengen, wat blijkt uit de tweede evaluatie van de Embryowet<sup>12</sup> en de essays over het kweken van menselijke organen in dieren die mijn ambtsvoorganger aan uw Kamer heeft gestuurd.<sup>13</sup> Het kabinet is dan ook voornemens te voorzien in regulering. De vraag is op welke wijze en onder welke voorwaarden de iPS-chimaeren het beste gereguleerd kunnen worden, bijvoorbeeld in verband met mogelijkheden voor onderzoek naar het kweken van

<sup>10</sup> Kamerstuk 32 610, nr. 10

<sup>11</sup> Chimaeren ontstaan door vermenging van embryonale cellen (of cellen met embryonale eigenschappen) van verschillende oorsprong. In de natuur komen menselijke chimaeren ook voor: een twee-eiige tweeling kan in de baarmoeder versmelten tot één embryo. De persoon die hieruit geboren wordt bestaat uit cellen met twee verschillende DNA-samenstellingen. Daar merk je in principe niets van, totdat uit weefselonderzoek blijkt dat niet alle weefsels hetzelfde genetisch profiel hebben.

<sup>12</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 4

<sup>13</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 15

menselijke organen in dieren. Van belang is de vragen uit het toetsingskader te bezien.

Het kweken van menselijke organen in dieren kan een belangrijke medische reden zijn, maar voor het kabinet is nog onvoldoende helder in hoeverre er alternatieven zijn. Ten behoeve van de ethische reflectie kunnen de argumenten uit de eerder aangehaalde essays betrokken worden. In beide essays wordt geconstateerd dat er geen principiële bezwaren zijn tegen iets ruimere regulering van iPS-chimaeren, opdat daarmee onderzoek naar het kweken van menselijke organen in dieren mogelijk wordt. Echter, de auteurs maken verschillende wegingen, waardoor het ene essay terughoudendheid bepleit en eerst wil inzetten op alternatieven, terwijl het andere essay betoogt dat deze onderzoekslijn parallel gevolgd moet worden met alternatieve strategieën, zolang nog niet duidelijk is welke van de strategieën daadwerkelijk tot resultaat gaat leiden. De verschillen in weging komen vooral voort vanuit het verschil in levensbeschouwelijk perspectief van de auteurs.

Tevens is relevant dat een klein onderzoek is gedaan onder verschillende groepen Nederlanders (waaronder mensen die een donororgaan nodig hebben of al een transplantatie achter de rug hadden).<sup>14</sup> Mooi aan dit onderzoek is dat de morele intuïties die de deelnemers hierbij hebben meer divers blijken te zijn dan alleen gevoelens van afkeer. Ook wordt helder dat het persoonlijk belang van deelnemers geen doorslaggevende factor is voor hun opvattingen. Zo zijn er mensen die ondanks hun dringende behoefte aan een levensreddend donororgaan, toch vinden dat het kweken van menselijke organen in dieren te ver gaat. Zoals de auteurs zelf ook aangeven, is dit onderzoek echter te beperkt en verdient het opvolging om beter inzicht te krijgen in de opvattingen in de samenleving. Ik acht het dan ook van belang dat nader onderzoek hiernaar plaatsvindt.

Samenvattend staat voor het kabinet vast dat ook iPS-chimaeren regulering behoeven in de Embryowet en ik ben dan ook voornemens daar invulling aan te geven. Hoewel er diverse bronnen zijn, waaruit overwegingen te betrekken zijn voor de besluitvorming, missen er nog elementen en een integrale analyse en visie. Ook hiervoor zal ik de Gezondheidsraad vragen en acht ik een voorlichting door de Raad van State aangewezen. Net als voor cybriden streef ik ernaar mijn voorstel tot regulering van iPS-chimaeren uiterlijk 2019 aan uw Kamer te sturen.

#### 2.1.4 Kwaliteitsbewaking

Fertiliteitsklinieken zijn gehouden aan Europese richtlijnen en Nederlandse wetgeving die kwaliteitsstandaarden stelt aan geneeskundige behandelingen met lichaamsmateriaal. Dat betekent dat deze klinieken in beperkte mate geslachtscellen en embryo's die niet meer worden gebruikt voor geneeskundige doeleinden – zogenaamd restmateriaal – moeten gebruiken voor kwaliteitsbewaking, zoals het ijken van apparatuur, het testen van kweekmedia en opleiding van nieuwe medewerkers voordat zij worden ingezet in de patiëntenzorg. De Embryowet regelt voor welke doelen, buiten de eigen geneeskundige behandeling, geslachtscellen en embryo's gebruikt mogen worden. Onderzoek is daar een van en dient beoordeeld te worden door de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). Kwaliteitsonderzoek is echter geen wetenschappelijk onderzoek en wordt derhalve niet door de CCMO getoetst. Strikt genomen biedt de Embryowet dus geen grondslag voor de kwaliteitsbewaking die door onder meer door de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal

<sup>14</sup> Michelle Rijnen, Guido de Wert en Wybo Dondorp; Dilemma's rond orgaankweek. Medisch Contact, 20 februari 2014, pag 382–385

juist wordt opgelegd. Mijn ambtsvoorganger had een wetsvoorstel in voorbereiding om dit knelpunt te repareren, namelijk de Wet zeggenschap lichaamsmateriaal.<sup>15</sup> Artikel 28, lid 1 van dit concept wetsvoorstel heeft tot doel de Embryowet zodanig te wijzigen dat kwaliteitsbewaking een gelegitimeerd doel wordt voor geslachtscellen of embryo's die niet meer gebruikt worden voor de eigen geneeskundige behandeling of voor de doelen waarvoor ze ter beschikking zijn gesteld. Ook ik zie dat het beschreven knelpunt zo snel mogelijk opgelost moet worden in het belang van de kwaliteit van de fertiliteitszorg. Ik ben dan ook voornemens dit mee te nemen in de wijziging van de Embryowet zelf.

### 2.1.5 Vervolg

De komende periode zal ik een wijzigingsvoorstel voor de Embryowet gereed maken. Samenvattend zal ik daarin de volgende voorstellen opnemen: 1) mogelijk maken van geslachtskeuze bij het risico op een ernstige erfelijke aandoening met ongelijke geslachtsincidentie en 2) voorzien in een expliciete grondslag voor het gebruik van restmateriaal (embryo's en geslachtscellen) voor kwaliteitsbewaking in fertiliteitsklinieken. Ik verwacht mijn wijzigingsvoorstel in het najaar voor advisering aan de Raad van State voor te leggen. Er zijn ook voorstellen die ik nog geen vervolg geef, omdat ik daarover nadere advisering wenselijk acht, zodat het kabinet nog deze regeerperiode tot besluitvorming kan komen. Dan gaat het om het reguleren van twee mens-diercombinaties, namelijk cybriden en iPS-chimaeren, en de vraag op welke wijze en onder welke voorwaarden deze het beste gereguleerd kunnen worden. De adviesvraag aan de Gezondheidsraad zal zien op de medische noodzaak (inclusief de mogelijkheid van alternatieven) en op ethische en eventueel juridische aspecten. Ik zal daarbij vragen om aandachtspunten voor de overheid, wetenschap en samenleving. Tevens zal ik de Raad van State vragen om een voorlichting om de juridische context verder aan te scherpen. Wat betreft het vraagstuk over geslachtskeuze bij het risico op dragerschap van een ernstige erfelijke geslachtsgebonden aandoening zal ik opdracht geven voor nadere ethische reflectie vanuit verschillende perspectieven, zodat daarover een verdere maatschappelijke en politieke discussie kan plaatsvinden. Conform het regeerakkoord vraagt het vraagstuk rond het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's om een bredere maatschappelijke discussie, die ik zal starten (zie paragraaf 2.3).

### 2.2 Alternatieven voor onderzoek met embryo's

In het regeerakkoord is afgesproken dat dit kabinet zal inzetten op «onderzoek naar de mogelijkheid van het gebruik van (geïnduceerde) pluripotente stamcellen voor onderzoek ter voorkoming van ernstige erfelijke ziekten. Het kabinet stelt hiervoor extra middelen beschikbaar met als doel een leidende rol te spelen in het internationale wetenschappelijke veld op dit gebied». Deze ambitie is een stevige opgave en vraagt om een onderzoeksprogramma bij ZonMw. Ik heb ZonMw gevraagd een verkenning uit te voeren naar de stand van zaken van dit onderzoeksveld en van daaruit te bezien wat nodig is om de ambities van het kabinet te realiseren. Ik verwacht de resultaten van deze verkenning in september en zal vervolgens besluiten over de omvang, looptijd en focus van het stimuleringsprogramma.

Overigens publiceerden Nederlandse onderzoekers begin mei in het gezaghebbende tijdschrift *Nature* over hun successen met kunstmatige muizenembryo's. Uit geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPS-cellen), dat zijn stamcellen die gecreëerd zijn uit volwassen cellen in dit geval van

<sup>15</sup> <https://www.internetconsultatie.nl/zeggenschaplichaamsmateriaal/details>

een muis, hebben zij in een kweekschaal embryoachtige structuren weten te creëren. Deze embryoachtige structuren leken behoorlijk goed op natuurlijke embryo's en bleken zelfs te kunnen innestelen in de baarmoeder van een muis. Deze spectaculaire ontwikkeling is een belangrijke stap in het onderzoek naar alternatieven voor onderzoek met natuurlijke embryo's. Ik verwacht dan ook dat dit type onderzoek een prominente plek krijgt in de verkenning die ZonMw momenteel uitvoert.

Vanzelfsprekend brengt deze ontwikkeling ook veel ethische vragen met zich mee. Wat betekent het als we uit volwassen cellen ook humane embryoachtige structuren kunnen maken, waar geen eicel of zaadcel meer aan te pas komt? Welke morele dilemma's brengt dit met zich mee, zeker wanneer deze embryoachtige structuren steeds beter lijken op natuurlijke embryo's? Ik deel dan ook de oproep die veelvuldig in de media werd gedaan: het is van belang hierover breed in de samenleving met elkaar een discussie te voeren. ZonMw heeft reeds een vierjarig ethisch parallelonderzoek uitgezet naar deze ontwikkeling, zodat ook voorzien wordt in gedegen ethische reflectie. Dit ethisch onderzoek aan het begin van deze nieuwe ontwikkeling zal tijdig tot de benodigde reflectie leiden.

### *2.3 Maatschappelijke discussie over handelingen met embryo's*

Een van de drie onderdelen van het toetsingskader bij medisch-ethische vraagstukken, is de vraag of er maatschappelijke discussie heeft plaatsgevonden. Bovendien is in het regeerakkoord afgesproken dat dit kabinet deze maatschappelijke discussie zal stimuleren bij kwesties rond het eventueel verruimen van de mogelijkheden voor onderzoek met embryo's. De discussie over handelingen met embryo's wordt tot dusver vooral in het wetenschappelijk en klinische discours gevoerd en heeft daarmee een vrij specialistisch karakter. Er vindt weinig discussie plaats in het publieke domein over dit soort vraagstukken, ondanks goede pogingen daartoe van embryologen en ethici via diverse media. Toch gaat dit een breed publiek aan en hecht het kabinet grote waarde aan een maatschappelijke dialoog, ook over ingewikkelde materie als deze.

Om een goede dialoog op gang te brengen, is van belang dat mensen weten waar het over gaat. Ik acht het van belang dat informatie beschikbaar wordt gesteld die toegankelijk is voor een breed publiek, zodat iedereen in staat is om deel te nemen aan het gesprek en om hierover een mening te vormen. Het ontwikkelen en beschikbaar stellen van toegankelijke informatie is dus de eerste belangrijke stap. Vervolgens is van belang een gesprek op gang te brengen, waarbij mensen open staan voor elkaars belevingen en argumenten en waarbij geprobeerd wordt te zoeken naar de achtergronden bij die belevingen en argumenten. Dit gesprek kan twee doelen hebben. Ten eerste het ophalen van motieven, argumenten, gevoelens, zodat inzichtelijk wordt wat er leeft onder mensen. Ten tweede het ontwikkelen van een (breed gedeelde) visie, zonder te willen streven naar consensus en met ruimte voor verschillen.

Handelingen met embryo's is een breed begrip. Het lijkt verstandig de maatschappelijke discussie op enkele concrete onderwerpen te voeren. Uit het regeerakkoord en uit deze brief komen de volgende thema's naar voren:

- a) het speciaal voor onderzoek kweken van embryo's (regeerakkoord);
- b) het aanpassen van DNA van embryo's (kiembaanmodificatie; regeerakkoord);
- c) geslachtskeuze in geval van dragerschap van ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoeningen;

- d) het kweken van menselijke organen in dieren met behulp van iPS-chimaeren;
- e) het tot stand brengen van embryoachtige structuren voor het doen van onderzoek.

Om de discussie over deze onderwerpen behapbaar te maken, acht ik het aangewezen deze te ordenen in de tijd. Ik wil beginnen met het stimuleren van discussie over de thema's die in het regeerakkoord zijn afgesproken, dus het speciaal voor onderzoek kweken van embryo's (ad a) en kiembaanmodificatie (ad b). De dialoog over kiembaanmodificatie wordt wereldwijd gevoerd en betrokken professionals roepen op om de maatschappelijke discussie breed te voeren. We hebben dan ook de kans om deze discussie gedegen vorm te geven.

Daarna wil ik inzetten op discussie over geslachtskeuze bij dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening (ad c) en het kweken van menselijke organen in dieren (ad d). De ethische reflectie naar geslachtskeuze bij dragerschap, die ik voornemens ben te laten uitvoeren (zie paragraaf 2.1.1), is behulpzaam bij het voeren van de discussie over dit onderwerp. Het kweken van menselijke organen in dieren is weliswaar nog zeer ver weg, maar het wetenschappelijk onderzoek daarnaar is gebaat bij meningsvorming. Ook de advisering van de Gezondheidsraad en de voorlichting van de Raad van State over iPS-chimaeren gaan bijdragen aan deze meningsvorming (zie paragraaf 2.1.3).

Tot slot zet ik in op maatschappelijke discussie over het tot stand brengen van embryoachtige structuren voor het doen van onderzoek (ad e). Er wordt binnenkort gestart met vierjarig ethisch parallelonderzoek en de resultaten ervan kunnen zeer behulpzaam zijn bij het voeren van deze discussie.

Ik ga op zoek naar partijen die een dergelijk proces op mijn verzoek op gang kunnen brengen. Ik zal in dat proces een actieve bijdrage leveren en heb daarbij ook betrokkenheid en bijdragen nodig van experts zoals uit de wetenschap, kliniek en communicatie, evenals ngo's, patiëntenorganisaties en de media. Er heeft zich bij mij al een samenwerkingsverband kenbaar gemaakt, dat graag de dialoog organiseert over kiembaanmodificatie. Alle partners hechten grote waarde aan een maatschappelijke discussie hierover en iedereen die datzelfde doel nastreeft kan meedoen. Het samenwerkingsverband werkt momenteel de ideeën verder uit. Ik juich dit soort initiatieven van harte toe. Vanwege de afspraak dat het kabinet de maatschappelijke discussie zal stimuleren, bekijk ik op welke wijze ik aan dit concrete initiatief – en mogelijk andere initiatieven – mijn bijdrage kan leveren.

#### *2.4 Evaluatie Embryowet*

Zoals aan u aangekondigd in mijn brief d.d. 7 december jl.<sup>16</sup>, ben ik voornemens de evaluatie van de Embryowet in gang te zetten. Zoals u in de bijgesloten concept opdrachtbrief aan ZonMw kunt zien (zie bijlage)<sup>17</sup>, verzoek ik de onderzoekers daarbij oog te hebben voor de hierboven voorgestelde wijzigingen van de Embryowet en aandacht te hebben voor de vraagstukken waarbij verdere ethische reflectie en maatschappelijke dialoog gewenst is. Ook een internationale vergelijking behoort tot de opdracht. De resultaten mogen ongeveer anderhalf jaar na het verstrekken van de opdracht verwacht worden.

<sup>16</sup> Kamerstuk 34 775 XVI, nr. 46

<sup>17</sup> Raadpleegbaar via [www.tweedekamer.nl](http://www.tweedekamer.nl)

## 2.5 Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen

Medisch-wetenschappelijk onderzoek is essentieel om de geneeskunde vooruit te brengen. De bescherming van de proefpersoon en het waarborgen van de kwaliteit van onderzoek blijven belangrijke punten van aandacht. Dit is een evenwicht dat we, conform het toetsingskader van dit kabinet, continu in de gaten moeten houden. De medisch-ethische toetsing door onafhankelijke commissies speelt daarbij een belangrijke rol. We moeten blijven bezien of het opgebouwde systeem meegaat met de ontwikkelingen die plaatsvinden in de samenleving.

### 2.5.1 Evaluatie Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen

Het rapport over de evaluatie van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) dat ik u onlangs heb aangeboden zal ik hiertoe goed tot me nemen. De algemene conclusie van dit evaluatieonderzoek is dat de wet goed functioneert. Dat betekent dus dat de wet ook in de huidige praktijk een juiste balans heeft gevonden tussen bescherming van de proefpersoon enerzijds en de ontwikkeling van genees- en hulpmiddelen, nieuwe diagnostiek en wetenschappelijke inzichten anderzijds. Desondanks doen de onderzoekers op basis van het evaluatieonderzoek 32 aanbevelingen. Zoals bij de aanbieding aangegeven zult u in het najaar een kabinetsstandpunt op de evaluatie ontvangen.

### 2.5.2 Vertegenwoordiging patiënten in medisch-ethische toetsingscommissie commissies

Tijdens het debat op 9 november 2016 over de Begroting VWS 2017 heeft het lid Dijkstra (D66) gevraagd of mijn ambtsvoorganger zich wil inspannen om aan een medisch-ethische toetsingscommissie (METC) ook een vertegenwoordiger van de groep patiënten waar het onderzoek zich op richt toe te voegen. Zoals toegezegd zou dit punt besproken worden met de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO).

Om vooruitgang in de geneeskunde mogelijk te maken is medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen nodig. Het is belangrijk dat we zorgen voor de juiste waarborgen om veilig onderzoek te doen. Zo moet het onderzoek van tevoren worden getoetst door een onafhankelijke commissie. Een wetenschappelijk onderzoek met mensen mag niet eerder aanvangen dan nadat een bevoegde commissie (een METC of de CCMO) een positief oordeel heeft uitgesproken over het onderzoeksprotocol en de uitvoering ervan. Deze commissie maakt een afweging tussen de wetenschappelijke aspecten van een onderzoeksvoorstel en het belang, de belasting en risico's voor de proefpersoon.

Bij de samenstelling van de bevoegde commissie staat deskundigheid centraal. Ieder lid van de commissie wordt geacht in onafhankelijkheid het onderzoeksprotocol te toetsen aan de wettelijke normen betreffende de medische, ethische en wetenschappelijke aanvaardbaarheid<sup>18</sup>. In de commissie zijn daartoe verschillende disciplines vertegenwoordigd, waaronder methodologen, artsen, juristen en ethici. De toetsing door een bevoegde commissie is bedoeld om een onafhankelijk oordeel op basis van deskundigheid over een onderzoeksprotocol te verkrijgen. Daarmee wordt voorkomen dat persoonlijke of commerciële belangen de beoordeling van een protocol beïnvloeden. Het is aan alle leden om te bezien of

---

<sup>18</sup> zie de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen en Good Clinical Practice richtlijn (ICH-GCP E6 R2), art. 3.2.1

risico's en bezwaren voor de proefpersonen opwegen tegen het belang van het onderzoek.

Het is daarbij van belang dat ook de invalshoek van de proefpersoon bij de toetsing een rol speelt<sup>19</sup>. Daartoe is bepaald dat een persoon die het wetenschappelijk onderzoek specifiek beoordeelt vanuit de invalshoek van de proefpersoon deel uitmaakt van de commissie<sup>20</sup>. Het gaat hier dus niet om belangenvertegenwoordiging.

De persoon in de toetsingscommissie die het wetenschappelijk onderzoek specifiek vanuit de invalshoek van de proefpersoon beoordeelt kan dit vanuit eigen ervaring doen; een absoluut vereiste is dat echter niet. Er wordt bij de benoeming van deze persoon in de commissie op toegezien dat deze geschikt is om onafhankelijk en vanuit het specifieke perspectief van de proefpersoon naar het onderzoeksvoorstel te kunnen kijken<sup>21</sup>.

Het verzoek van mevrouw Dijkstra is nogmaals besproken met de CCMO en zij zien geen aanleiding om hun richtlijn te wijzigen. Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties passen naar onze mening niet in het doel van de wet en de hierboven geschetste opzet van de toetsing, waarbij we veel belang hechten aan de onafhankelijke beoordeling door alle leden. Daarbovenop zou nog een praktisch bezwaar gelden. De bevoegde commissies behandelen per vergadering meerdere onderzoeksvoorstellen, die betrekking hebben op verschillende groepen patiënten. Het lijkt ondoenlijk om bij alle vergaderingen van de 23 bevoegde commissies en die van de CCMO te zorgen voor de juiste afvaardiging vanuit al deze patiëntengroepen.

Tot slot verwijs ik graag naar het jaarverslag van de CCMO over 2016, waarin de CCMO haar visie over de rol van proefpersonen in medisch-wetenschappelijk onderzoek toelicht en waarin dit onderwerp met een drietal interviews vanuit verschillende invalshoeken wordt belicht.

## *2.6 Concept Wet zeggenschap lichaamsmateriaal*

Het wetsvoorstel voor een Wet zeggenschap lichaamsmateriaal (WzI) bevat een algemeen kader voor het gebruik van lichaamsmateriaal dat overblijft na geneeskundige behandeling. De WzI beoogt de omgang met lichaamsmateriaal te regelen, voor zover dat nog niet geregeld is in reeds bestaande wetten omtrent lichaamsmateriaal, zoals de Embryowet, de Wet op de Orgaandonatie en de Wet Foetaal Weefsel. Kern van het wetsvoorstel is dat het bewaren en gebruiken van lichaamsmateriaal dat herleidbaar is tot de donor slechts mag met diens toestemming. Op basis van een weging met andere belangen, zoals wetenschappelijk onderzoek of de opsporing van ernstige misdrijven, kunnen er uitzonderingen op dit toestemmingsvereiste voorkomen. Een concept wettekst met betrekking tot zeggenschap lichaamsmateriaal is voor de zomer 2017 in publieke consultatie geweest. Dat heeft een grote hoeveelheid reacties opgeleverd. Ik heb nog in beraad hoe ik daarmee verder ga.

## *2.7 Wijziging van de Wet foetaal weefsel*

Op 22 februari 2018 is een voorstel tot wijziging van de Wet foetaal weefsel (Wfw) naar uw Kamer verzonden. De wetswijziging maakt het juridisch mogelijk voor artsen om foetaal weefsel te bewaren als zij het vermoeden hebben dat sprake is van een ernstig zedenmisdrijf. De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft inmiddels

<sup>19</sup> Proefpersonen kunnen zowel gezonde vrijwilligers zijn als patiënten

<sup>20</sup> zie Vijfde NvW, Kamerstuk 22 588, nr. 23

<sup>21</sup> Zie de Richtlijn Deskundigheidseisen (WMO-)leden METC's 2017



verslag uitgebracht van haar bevindingen. Uw Kamer kan de nota naar aanleiding van het verslag deze zomer verwachten.

### **3. Vraagstukken rond het einde van het leven**

De laatste levensfase kenmerkt zich door vragen omtrent de kwaliteit van leven, goede zorg, de inrichting van de laatste levensfase en het daarbij horende sterven. Voor een waardig levenseinde staat de wens van de patiënt centraal, uiteraard binnen de mogelijkheden die aanwezig zijn.

De waarden die een rol spelen in medisch-ethische vraagstukken rondom het levenseinde, zijn barmhartigheid, beschermwaardigheid van het leven en zelfbeschikking. De euthanasiewet is een verdere uitwerking van het «conflict van plichten» waarin een arts terecht kan komen. Vanuit de beschermwaardigheid van het leven, hebben artsen een plicht het leven te behouden. De waarde barmhartigheid komt tot uiting in de plicht van artsen om voor hun patiënten te zorgen en hun lijden weg te nemen of zoveel mogelijk te verminderen. Deze plichten zijn soms niet te verenigen, als voor een patiënt de enige manier om het ondraaglijk lijden te verlichten het beëindigen van het leven inhoudt. Uiteraard op voorwaarde dat de patiënt daartoe ook een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek heeft gedaan.

Bij elk van de vraagstukken rond het levenseinde spelen dezelfde waarden een rol, maar in hoeverre, wordt mede door de context bepaald. Zo staat in het debat over hulp bij zelfdoding bij mensen die hun leven als voltooid beschouwen de waarde van zelfbeschikking centraal. Dit betreft mensen die regie willen over hun eigen levenseinde en daarbij niet of zo min mogelijk afhankelijk willen zijn van anderen. Voor deze groep mensen is de beschermwaardigheid van het leven verweven met hun eigen visie op hun leven en in hoeverre zij daar nog waarde aan hechten.

Bij de Regeling late zwangerschapsafbreking (LZA) en levensbeëindiging pasgeborenen (LP) (hierna: Regeling LZA/LP) speelt de waarde van barmhartigheid een bepalende rol, omdat keuzes gemaakt worden over (ongeboren) kinderen van wie helder is dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, maar voor wie zelfbeschikking niet aan de orde is. Wel is de autonomie en daarmee de keuze van de ouders een essentiële factor in het besluitvormingsproces. Vanwege de beschermwaardigheid van het leven, gelden ook hier strikte criteria.

#### *3.1 Kabinetsreactie evaluatie Euthanasiewet*

##### **3.1.1 Inleiding**

Hieronder beschrijf ik, mede namens de Minister van Justitie en Veiligheid, het standpunt van dit kabinet op de derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl, ook wel: euthanasiewet). Het evaluatieonderzoek liep van 2015 tot 2017 en is uitgevoerd door ZonMw in opdracht van VWS. Het is verricht in een samenwerkingsverband van onderzoekers van het Erasmus MC te Rotterdam, het UMC Utrecht en het AMC en VUmc te Amsterdam. Hierbij is gebruik gemaakt van cijfers van het Sterfgevallenonderzoek van het CBS. Op 23 mei 2017 is het evaluatierapport aan uw Kamer gezonden. Vanwege de demissionaire status werd het geven van een reactie overgelaten aan dit kabinet.

Ik wil de onderzoekers hartelijk danken voor het kwalitatief hoogstaande evaluatierapport dat zij hebben opgeleverd over een dergelijk complex onderwerp. Het rapport geeft veel informatie over de huidige situatie en

bevat enkele zeer waardevolle aanknopingspunten voor verdere verbetering van de praktijk van levensbeëindiging op verzoek. Het volgen van de praktijk op dit zowel nationaal als internationaal gevoelige thema heeft grote waarde.

Het evaluatierapport van de euthanasiewet geeft een positief beeld van de werking van de wet. Daarnaast zijn alle actoren tevreden over de inhoud en het functioneren van de euthanasiewet. Zo blijkt dat de euthanasiewet door 88% van het Nederlandse publiek wordt ondersteund en dat 76% zich kan voorstellen zelf ooit gebruik te zullen maken van deze wet. Hoewel er op veel gebieden maatschappelijke en politieke discussie is over aspecten van de euthanasiepraktijk, zien de onderzoekers geen problemen met de inhoud van de wet en stellen ze dat deze in zijn huidige vorm vooralsnog zonder problemen kan blijven bestaan. In combinatie met het uitgangspunt van dit kabinet dat voor medisch-ethische vraagstukken bestaande wet- en regelgeving leidend is, zie ik op dit moment dan ook geen aanleiding voor veranderingen in de wet die de inhoudelijke euthanasiepraktijk raken.

In het vervolg van dit kabinetsstandpunt zal aan de hand van enkele thema's ingegaan worden op de bevindingen van de onderzoekers en op de aandachtspunten die daarbij naar voren komen. Hierin worden zowel de aanbevelingen uit het evaluatierapport, als uit het rapport van de commissie Schnabel meegenomen.<sup>22</sup>

### 3.1.2 Kennis en spreken over het levenseinde

Bij vraagstukken rondom euthanasie en hulp bij zelfdoding is zorgvuldigheid, geboden door de kaders van de wet, fundamenteel. Euthanasie is voor alle betrokkenen een intensief en emotioneel proces en kan voor artsen een ingrijpende ervaring zijn. Een belangrijk onderdeel van het kunnen maken van keuzes omtrent het levenseinde is het gesprek dat hierover plaatsvindt tussen arts en patiënt en andere betrokkenen, zoals familie, maar ook verpleegkundigen of geestelijk verzorgers. Uit de evaluatie blijkt dat een vrij groot deel van de Nederlandse burgers wel eens nadenkt over medische beslissingen rond het levenseinde (70%), waarbij het vaakst wordt nagedacht over euthanasie (47%), wie beslissingen over medische behandeling moet nemen als de persoon dat zelf niet meer kan (44%), en over welke medische behandeling men wel of niet meer wil bij een ernstige ziekte (40%). Er blijkt echter ook dat slechts weinig mensen hierover spreken met hun arts: 88% heeft dat nog nooit gedaan. Hoewel het evaluatierapport verder stelt dat Nederlanders redelijk goed op de hoogte zijn van de regelgeving met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding, blijkt tegelijk dat er op specifieke onderwerpen nog wel misverstanden bestaan. Ook uit andere bronnen blijkt dat mensen niet volledig op de hoogte zijn van de mogelijkheden als zij niet meer beter kunnen worden, hun wensen weinig bespreken met hun (huis)arts en deze vaak ook niet schriftelijk laten vastleggen.<sup>23</sup>

Om het gesprek over het levenseinde in bredere zin te stimuleren en te faciliteren, subsidieer ik de coalitie «Van Betekenis tot het Einde». Deze coalitie bestaat uit acht organisaties en levert met behulp van een grote verscheidenheid aan initiatieven een waardevolle bijdrage aan het

<sup>22</sup> Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Commissie Schnabel. Den Haag 2016.

<sup>23</sup> IQ Healthcare rapportage International Health Policy Survey. Commonwealth Fund, 2017. Flitspeiling Palliatieve Zorg. SAMR Marktvinders in opdracht van het Ministerie van VWS, 23 maart 2018.

gesprek over de laatste levensfase.<sup>24</sup> Zoals reeds aangegeven in mijn brief aan uw Kamer *Palliatieve zorg, merkbaar beter* zal voor het vergroten van de kennis en bewustwording over palliatieve zorg een communicatie-aanpak worden uitgewerkt, waar partijen zelf op voort kunnen bouwen.<sup>25</sup> Ik zal u blijven informeren over de verdere uitwerking van deze aanpak.

In het kader van het ZonMw-programma Palliantie wordt daarnaast gewerkt aan het beter verankeren van kennis over en aandacht voor palliatieve zorg binnen de opleiding voor zorgverleners, op MBO-, HBO- en academisch niveau. Hiertoe is in 2016 een kennissynthese *Onderwijs palliatieve zorg* opgesteld, die op dit moment verder wordt uitgewerkt. Vergroting van de kennis van artsen over de relevante handelwijzen en termen op het gebied van medische beslissingen rond het levenseinde is ook al door verschillende andere partijen opgepakt. De herziening van het Raamplan Artsopleiding van de NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), die in het kabinetsstandpunt op de vorige evaluatie werd aangekondigd, zal in 2019 gereed zijn. Verder hebben het NHG (Nederlands Huisartsengenootschap) en de KNMG gezamenlijk een nascholing ontwikkeld voor huisartsen over levenseinde en euthanasie.<sup>26</sup> Ook het Expertisecentrum Euthanasie van de Levensindekliniek is bezig met het ontwikkelen van nascholing. Deze richt zich zowel op «basis-kennis» als op specifieke patiëntgroepen, zoals patiënten met dementie, met een psychiatrische aandoening of ouderen.

Vanuit de beroepsgroepen van artsen zijn er de afgelopen tijd daarnaast ook verschillende initiatieven ontplooid om het spreken over het levenseinde te bevorderen. Anticiperende besluitvorming of advance care planning (ACP) betreft het bespreken en plannen van toekomstige zorg, ook met betrekking tot het levenseinde. Specialisten ouderengeneeskunde, die voornamelijk werken met kwetsbare ouderen, krijgen zeer regelmatig te maken met patiënten die zich in hun laatste levensfase bevinden. Het spreken over passende zorg en wensen rond het levenseinde behoort daardoor tot hun kerncompetenties. Al in 1997 maakte Verenso (Vereniging Specialisten Ouderengeneeskunde) een handreiking specifiek over (anticiperende) medische besluitvorming, die in 2007 werd herzien. Vanwege de ontwikkelingen de afgelopen jaren op dit gebied heeft Verenso mij laten weten van plan te zijn om deze richtlijn opnieuw te herzien volgens de huidige inzichten en standaarden. Verder werkte Verenso in 2017 samen met V&VN (Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland) en de Patiëntenfederatie Nederland aan het project «Passende zorg door advance care planning», waarin werd geïnventariseerd hoe specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundigen en verzorgenden in het verpleeghuis samen kunnen werken op het gebied van advance care planning. De bevindingen staan in een gelijknamig rapport, waarin een overzicht is opgenomen van beschikbare tools om advance care planning te ondersteunen.<sup>27</sup> De KNMG heeft in 2017 een e-book voor artsen uitgebracht *Tijdig spreken over het levenseinde* en een publieksbrochure *Praat op tijd over uw levenseinde*.

Uit bovenstaande blijkt dat er reeds een veelheid en variatie aan informatie, scholing en (deels zeer recente) activiteiten op het gebied van kennis en spreken over het levenseinde bestaat. Deze initiatieven bieden zeer goede stappen in het vergroten van de kennis van artsen, patiënten

<sup>24</sup> Dit betreft Agora, Vilans, NOOM, Relief, Humanistisch Verbond, NPV, VPTZ en KBO-PCOB.

<sup>25</sup> Kamerstuk 29 509, nr. 66.

<sup>26</sup> <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/nieuw-e-learning-over-levenseinde-en-euthanasie>

<sup>27</sup> <https://www.verenso.nl/nieuws/rapport-advance-care-planning-uitgebracht>. Dit project behoort bij het vernieuwingsprogramma Waardigheid en Trots, een initiatief van het Ministerie van VWS en de Taskforce Waardigheid en Trots waarin Verenso participeert.

en andere betrokken en daarmee stevige bouwstenen voor het gesprek over (de gewenste zorg in) de laatste levensfase, waar ook euthanasie een onderdeel van kan zijn. Om kennis van mensen daadwerkelijk te vergroten, is het niet alleen van belang dat er informatie beschikbaar is, maar ook dat deze informatie voldoende vindbaar en overzichtelijk is. Daarom zal ik ervoor zorgen dat de website van de rijksoverheid gaat fungeren als een centraal informatiepunt op het gebied van euthanasie, door waar relevant te verwijzen naar richtlijnen, brochures of andere bronnen van informatie van betrokken organisaties. Op de bestaande vindplaatsen zal meer aandacht komen voor de reikwijdte van de euthanasiewet. Ook zal ik zorgen dat informatiemateriaal eenvoudig toegankelijk is via zorgverleners. Over de wijze waarop informatievoorziening verder kan worden verbeterd, zal ik in gesprek gaan met de beroepsgroepen.

### 3.1.3 Dementie en de schriftelijke wilsverklaring

In de euthanasiewet staat dat euthanasie bij vergevorderde dementie mogelijk moet zijn, op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek en als aan de andere zorgvuldigheidseisen voldaan kan worden. Het is volgens de wet niet noodzakelijk dat de patiënt het verzoek nog kan bevestigen: het op schrift gestelde euthanasieverzoek kan een mondeling verzoek vervangen. In de afgelopen jaren zijn er enkele gevallen geweest van euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring. Artsen zijn, net als bij alle andere verzoeken om euthanasie, niet verplicht om op een dergelijk verzoek in te gaan. In de praktijk blijkt zich een knelpunt voor te doen, omdat artsen het lastig vinden om op basis van de schriftelijke wilsverklaring een euthanasie uit te voeren als de patiënt het euthanasieverzoek niet meer kan communiceren. Patiënten of naasten verwachten echter dat als een verzoek op schrift gesteld is, de (huis)arts hier ook uitvoering aan zal geven. De *Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek*, opgesteld door de Ministeries van VWS en J&V in samenwerking met de KNMG, heeft tot doel hier helderheid in te scheppen, voor artsen maar ook voor burgers.<sup>28</sup>

Het evaluatierapport laat zien dat 60% van de Nederlandse burgers vindt dat mensen met vergevorderde dementie in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie. Van de ondervraagde artsen vindt slechts 22% het denkbaar om in deze situatie euthanasie uit te voeren, wat een daling is ten opzichte van de vorige evaluatie, toen 29% van artsen dit denkbaar vond. De onderzoekers stellen dat, hoewel het een in omvang beperkte praktijk betreft, deze bevinding een punt van aandacht moet zijn, om te voorkomen dat de wet en de praktijk uit elkaar gaan groeien of dat verwarring ontstaat onder artsen over wat de wet wel en niet toelaat.

Deze conclusies benadrukken het belang van het tijdig bespreken van (zorg)wensen van patiënten die de diagnose dementie krijgen, inclusief wensen rondom het levenseinde en een schriftelijk euthanasieverzoek. In het afgelopen jaar, en dus sinds het uitkomen van het evaluatierapport, zijn er verschillende projecten gestart om artsen en patiënten hierin te ondersteunen. Zo heeft de KNMG aangegeven onder andere naar aanleiding van de wetsevaluatie te starten met het project «Euthanasie en vergevorderde dementie», om houvast te bieden aan artsen die te maken krijgen met dergelijke verzoeken. Daarnaast is er ook een aantal initiatieven, waar het Ministerie van VWS een rol in speelt. In de *Zorgstandaard Dementie* (2013), opgesteld door Alzheimer Nederland en Vilans, in

---

<sup>28</sup> Handreiking Schriftelijk Euthanasieverzoek. VWS, J&V, KNMG. 2015.

samenwerking met verschillende veldpartijen<sup>29</sup>, ligt de nadruk op advance care planning. Het uitgangspunt is dat vanaf de diagnose regelmatig gesproken wordt over de invulling van de rest van het leven. De herziening van deze zorgstandaard is onderdeel van «Dementiezorg voor elkaar», een programma gericht op verbetering van dementiezorg in de thuissituatie, gefinancierd door VWS.<sup>30</sup> In «Dementiezorg voor elkaar» wordt daarbij ook aandacht besteed aan het toerusten van professionals in de communicatie met mensen met dementie en hun mantelzorgers. Tot slot wordt in de *Themarapportage Dementie*, die onderdeel is van de Staat van Volksgezondheid en Zorg, aanbevolen om in een vroeg stadium van de ziekte na te denken over een betekenisvolle invulling van de laatste levensfase en gevoelige onderwerpen daarbij, zoals euthanasie, met elkaar te bespreken en desgewenst een wilsverklaring op te stellen.<sup>31</sup>

Door informatie gemakkelijker toegankelijk te maken via de website van de rijksoverheid en via informatiemateriaal bij zorgverleners, verwacht ik dat mensen beter voorbereid kunnen zijn op wat er komt kijken bij een euthanasieverzoek van mensen met vergevorderde dementie, geuit via een schriftelijke wilsverklaring. De hierboven genoemde informatie over de reikwijdte van de euthanasiewet zal zich ook richten op euthanasie bij vergevorderde dementie.

### 3.1.4 Stijging van het aantal gevallen

Sinds de vorige evaluatie is het jaarlijks aantal gevallen van euthanasie gestegen; in 2015 ging het om 4,5% van het totaal aantal sterfgevallen, in 2010 was dit 2,8%. Hulp bij zelfdoding komt relatief minder voor, zowel in 2010 als in 2015 betrof dit 1% van het aantal sterfgevallen. Deze stijging van het aantal gevallen van euthanasie komt zowel doordat er meer verzoeken worden gedaan als doordat er verhoudingsgewijs meer verzoeken worden ingewilligd door artsen. Zo was in 2010 het percentage overledenen dat voorafgaand aan het overlijden een euthanasieverzoek deed 6,7%, in 2015 was dit gestegen naar 8,4%. Het percentage ingewilligde verzoeken steeg in deze jaren van 45% naar 55%.

In het rapport worden al enkele aanknopingspunten genoemd om deze stijging te verklaren, zoals een grotere nadruk op zelfbeschikking (die voort zou kunnen komen uit de verschillen tussen opvolgende generaties) en een verminderde tolerantie voor lijden. Een andere factor die relevant zou kunnen zijn, is de toenemende vergrijzing. Zo blijkt uit de cijfers dat in 2015 een groter percentage van de patiënten 80 jaar of ouder was dan in 2010 (35% versus 20%-24%). Daarnaast kan het zo zijn dat zowel artsen als patiënten beter op de hoogte zijn van wat er kan, vanwege de toenemende aandacht voor en voorlichting en informatie over dit onderwerp de afgelopen jaren. Uit het evaluatierapport blijkt dat vergeleken met vorige jaren het aandeel van patiënten uit bijzondere groepen (dementie, psychiatrie, stapeling van ouderdomsaandoeningen) in het totaal aantal verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding nog steeds klein is. Het merendeel van de uitgevoerde verzoeken betreft patiënten met terminale kanker of een andere somatische aandoening. Dit lijkt erop te wijzen dat patiënten beter weten wat mogelijk is en beter weten wat ze willen en dit ook (durven te) vragen.

<sup>29</sup> V&VN, Verenso, de Alzheimer Centra Nijmegen, Limburg en van het VUmc, MEZZO, Geriant en vertegenwoordigers van dementienetwerken.

<sup>30</sup> Dit programma is onderdeel van het Deltaplan Dementie en wordt uitgevoerd door een consortium onder leiding van Vilans.

<sup>31</sup> *Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg. Kerncijfers, behoeften, zorgaanbod en impact.* Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Nivel. 2018. [https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Thema\\_rapportage\\_dementie\\_beveiligd.pdf](https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Thema_rapportage_dementie_beveiligd.pdf)

Uit het evaluatieonderzoek is echter niet op te maken welke ontwikkelingen daadwerkelijk een rol spelen en hoe groot de invloed daarvan is. Daarom zal ik, in lijn met de aanbeveling uit het evaluatierapport, een onderzoek laten uitvoeren naar de achterliggende oorzaken van het stijgend aantal euthanasiegevallen. Op basis van mijn gesprekken met de beroepsgroep (NVvP, KNMG, Levenseindekliniek), ben ik voornemens om aan dit onderzoek ook een deel toe te voegen dat zich richt op euthanasie bij psychiatrisch patiënten, in het bijzonder via welke weg zij terechtkomen bij de Levenseindekliniek. De hiermee verkregen duidelijkheid over de praktijk kan een waardevolle bijdrage leveren aan de discussie over euthanasie bij deze groep patiënten.

Het percentage gevallen van palliatieve sedatie op het totaal aantal sterfgevallen vertoont ook een stijging, zeker aangezien het aandeel van andere medische beslissingen rond het levenseinde over het algemeen gelijk is gebleven. In 2005 ging het om 8% van het aantal overledenen, in 2010 om 12% en in 2015 was dit gestegen naar 18%. Mede gezien de stijging van de frequentie van euthanasie, zien de onderzoekers echter geen aanwijzingen dat palliatieve sedatie als vervanging van euthanasie wordt gebruikt. Om te duiden waar deze stijging wel vandaan komt en handvatten te geven over de wijze waarop richtlijnen en betrokkenen in de praktijk daarop kunnen reageren, is een onderzoek gestart vanuit het ZonMw-programma «Palliantie».<sup>32</sup> Zoals toegezegd in de eerder genoemde brief *Palliatieve zorg, merkbaar beter* zal uw Kamer tussentijds geïnformeerd worden over dit onderzoek.

### 3.1.5 Doorverwijzen en de Levenseindekliniek

Als een arts, om welke redenen dan ook, geen gehoor kan geven aan een euthanasieverzoek van een patiënt, wordt algemeen aanvaard dat er een professionele plicht is om door te verwijzen naar een collega, blijkt uit het evaluatierapport. Slechts 1% van de artsen geeft aan geen euthanasie te zullen uitvoeren én nooit door te zullen verwijzen (18% zegt nooit euthanasie te willen uitvoeren, maar is wel bereid door te verwijzen). Gezien het complexe en gevoelige karakter van een euthanasieverzoek en de keuzevrijheid van artsen om wel of niet op een verzoek in te gaan, lijkt het niet aangewezen om een verwijsplicht op te nemen in de euthanasiewet. Daarbovenop kunnen artsen sinds 2012 ook doorverwijzen naar de Levenseindekliniek, zoals ook in het evaluatierapport staat. De Levenseindekliniek lag in de beginjaren onder een vergrootglas, zowel in de media en politiek als bij de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, maar heeft de afgelopen jaren laten zien een professionele en deskundige werkwijze te hebben. Ook het naar aanleiding van de vorige evaluatie uitgevoerde onderzoek naar de Levenseindekliniek laat een positief beeld zien van de zorgvuldigheid waarmee de medewerkers te werk gaan.<sup>33</sup> Doorverwijzen naar de Levenseindekliniek is dus een aanvaardbare optie als een arts zelf niet op een euthanasieverzoek in wil gaan. In lijn met de onderzoekers wil ik er echter op wijzen dat de Levenseindekliniek is opgericht als vangnet voor de meer complexe verzoeken om euthanasie, zoals bij dementie of een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Hun expertise en werkwijze hebben dan ook de grootste toegevoegde waarde voor dergelijke verzoeken. Voor andere verzoeken, zoals bijvoorbeeld bij

<sup>32</sup> Palliatieve sedatie: hoe nu verder? Zie <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/palliatieve-sedatie-hoe-nu-verder/>. Looptijd 1 juni 2018 – 1 juni 2012.

<sup>33</sup> Snijdwind M, Willems D, Onwuteaka-Philipsen B, Het functioneren van de Levenseindekliniek – Verslag van het evaluatieonderzoek over het eerste jaar. Amsterdam. 2014. Zie ook NTVG 2016: A9992.

terminale kanker, ligt het meer voor de hand dat artsen doorverwijzen naar een collega.

Omdat het uitgangspunt van de Levenseindekliniek is dat het euthanasieverzoek het beste behandeld kan worden binnen de relatie met de eigen arts van de patiënt, geven ze er de voorkeur aan om deze arts te begeleiden en te steunen bij het in behandeling nemen van een verzoek, in plaats van dit geheel over te nemen. Hoewel ik het streven dat een euthanasieverzoek wordt behandeld binnen de relatie met de eigen arts ondersteun, staat voor mij de zorgvuldigheid van de euthanasiepraktijk voorop. Deze kan zowel gewaarborgd worden binnen de relatie met de eigen arts, als na doorverwijzing in het contact met een andere arts, al dan niet van de Levenseindekliniek. Wel wil ik aandacht vragen voor de bevinding van de commissie Schnabel dat (tijdig) doorverwijzen in de praktijk nog wel eens tot problemen lijkt te leiden. Gezien de hierboven genoemde bereidheid van artsen om door te verwijzen, is dit iets wat zij zich aan zouden kunnen trekken, zodat patiënten met een euthanasieverzoek terecht kunnen bij een arts die hen hierin wil bijstaan. De door de commissie Schnabel genoemde werkwijze in Hoogeveen, waar artsen onderling afspraken hebben gemaakt over doorverwijzing, zou hiervoor als voorbeeld kunnen dienen.

### 3.1.6 Levensbeëindiging door psychiaters

Zowel uit het evaluatierapport als uit de maatschappelijke discussie van de afgelopen tijd, blijkt dat psychiaters verschillen van opvatting met betrekking tot een euthanasieverzoek van hun patiënten. Van de arts wordt grote behoedzaamheid gevraagd indien het euthanasieverzoek (in overwegende mate) voortkomt uit lijden dat het gevolg is van een psychiatrische aandoening.<sup>34</sup> De genoemde behoedzaamheid betreft vooral de wettelijke zorgvuldigheidseisen inzake de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek, de uitzichtloosheid van het lijden en het ontbreken van een redelijke andere oplossing.<sup>35</sup> De doodswens kan namelijk een symptoom zijn van de ziekte en bij patiënten met een psychiatrische aandoening is lastig vast te stellen of er geen behandelopties meer zijn.

Naast de zorgvuldigheidseisen uit de wet, staat in de EuthanasieCode van de Regionale Toetsingcommissies Euthanasie (RTE) een aanvullende waarborg beschreven in het geval van een euthanasieverzoek van een psychiatrische patiënt. Deze houdt in dat er naast het onafhankelijk consult in het kader van de euthanasiewet, eerst nog een second opinion plaats dient te vinden door een psychiater die specifiek deskundig is op het gebied van de stoornis van de patiënt. Deze moet met name beoordelen of de patiënt wilsbekwaam is voor het verzoek, of het lijden uitzichtloos is en of redelijke alternatieven ontbreken. De onafhankelijke consulent die wordt geraadpleegd in het kader van de wet (bij voorkeur een SCEN-arts<sup>36</sup>), beoordeelt of het verzoek aan de zorgvuldigheidseisen voldoet. Alleen in het geval van onoverkomelijke belasting voor de patiënt mogen beide consulten door dezelfde onafhankelijke SCEN-arts uitgevoerd worden. In dat geval moet deze SCEN-arts echter altijd een psychiater zijn.

<sup>34</sup> Zie ook de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak-Chabot uit 1994.

<sup>35</sup> EuthanasieCode, Regionale Toetsingcommissies Euthanasie, mei 2018.

<sup>36</sup> SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland, en is een door VWS gesubsidieerd programma van de KNMG. Na het volgen van de opleiding worden artsen opgenomen in het SCEN-register.

Het evaluatierapport merkt op dat de praktijk leert dat het moeilijk is psychiaters te vinden die een dergelijke taak kunnen en willen uitvoeren. De aanbeveling richting de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) om een netwerk in te richten van deskundige psychiaters die consultaties kunnen doen in het kader van de Wtl, ondersteun ik dan ook. Van de NVvP vernam ik dat zij al een netwerk hebben voor het ondersteunen van psychiaters die betrokken zijn in een traject van euthanasie bij een van hun patiënten. De «Steungroep Psychiaters», die in 2011 werd opgericht, is per januari 2018 onderdeel geworden van het «Platform euthanasie en psychiatrie» van de NVvP, dat zich ten doel stelt om kennis en ervaring te delen en te bevorderen met betrekking tot psychiatrische patiënten met een euthanasiewens. Eventuele koppeling met het SCEN-programma, zoals het evaluatierapport suggereert, zou inderdaad wenselijk kunnen zijn, omdat SCEN-artsen zijn opgeleid om deskundig en onafhankelijk steun en consultatie te geven aan collega-artsen die een verzoek krijgen van een patiënt om euthanasie of hulp bij zelfdoding. De NVvP zal nog dit jaar hun nieuwe richtlijn voor levensbeëindiging op verzoek publiceren, naar verwachting deze zomer, waarin ook wordt ingegaan op de verschillende aspecten van de consultatie en de rol van de psychiater. Ook is er bij het VUmc met behulp van subsidie van ZonMw een onderwijsmodule ontwikkeld voor psychiaters hoe om te gaan met een euthanasieverzoek. Deze onderwijsmodule is opgenomen in het curriculum van de NVvP. Voor artsen zijn er voldoende handvatten om zich te informeren zowel via de NVvP als via de RTE en om zich te laten bijstaan via SCEN-artsen en psychiaters. Daarmee heb ik er vertrouwen in dat dit proces zorgvuldig kan verlopen.

### 3.1.7 De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie

De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) beoordelen meldingen van artsen van levensbeëindiging op verzoek, dus zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding. De betreffende RTE ontvangt alle relevante documenten van de arts via de lijkschouwer en toetst of de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd heeft voldaan aan de zes wettelijke zorgvuldigheidseisen. Bij de toetsing van meldingen maken de RTE onderscheid tussen zogenaamde «niet vragen oproepende meldingen» (NVO), deze worden digitaal afgehandeld door de voorzitter, de arts en de ethicus, en «vragen oproepende meldingen» (VO), deze worden in de maandelijkse vergadering van de drie leden besproken. Gevallen van euthanasie bij psychiatrie en bij dementie worden altijd als VO-melding beschouwd en dus altijd in de commissievergadering besproken. Indien gewenst kan de RTE contact opnemen met de arts voor een nadere mondelinge of schriftelijke toelichting. Als de commissie aan het eind van de procedure tot het oordeel komt dat een uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen is gebeurd, wordt de melding doorgestuurd naar de IGJ i.o. en het Openbaar Ministerie (OM). Het OM kan besluiten over te gaan tot strafrechtelijke vervolging en de IGJ i.o. tot tuchtrechtelijke interventie. Als het oordeel van de RTE «zorgvuldig» luidt wordt enkel de arts hiervan op de hoogte gesteld.

Het evaluatierapport laat zien dat de toetsingscommissies goed functioneren en dat zowel de leden zelf als de artsen tevreden zijn over de kwaliteit van de beoordeling. Bij het beoordelen van een melding, kijkt de commissie altijd naar de context waarbinnen de euthanasie is uitgevoerd en worden er veel factoren mee gewogen om tot een gemotiveerd oordeel te komen. Daardoor bestaat er geen duidelijk afgebakende grens tussen wat altijd wel en wat altijd niet als «conform de zorgvuldigheidseisen» werd beoordeeld. De RTE dienen verder op grond van de Wtl uit te gaan van de goede intenties van de arts en hanteren hierbij een



educatieve houding, waarbij het belangrijk is dat de arts zich toetsbaar en reflectief opstelt.

Op 16 januari heb ik in de Eerste Kamerbehandeling van de Wet zorg en dwang, naar aanleiding van een opmerking van het lid Van Dijk, toegezegd om in de kabinetsreactie op de evaluatie van de Euthanasiewet aandacht te besteden aan de toetsingspraktijk van de toetsingscommissies euthanasie bij wilsonbekwame patiënten. Op een later moment zal ik hier op terugkomen.

### Rechtszekerheid en harmonisatie

Vanwege het belang van rechtszekerheid voor artsen is harmonisatie van de oordelen van de RTE belangrijk, zodat vergelijkbare casuïstiek op vergelijkbare wijze wordt getoetst. De digitale discussieruimte die de RTE hebben (waarin één commissie van drie een voorgenomen oordeel ter bespreking kan voorleggen aan de andere 42 leden) is een goed middel om de oordelen te harmoniseren en elkaar op de hoogte te houden van ontwikkelingen. Ook hebben de RTE een (interne) Reflectiekamer ingericht. Deze bestaat uit twee senior voorzitters, artsen en ethici en kan desgevraagd een advies uitbrengen over een concrete door de adviesvragende commissie geformuleerde vraag of vragen.

In het tweede evaluatierapport van de Wtl (2012) stond de aanbeveling aan de RTE om een Code of Practice te ontwikkelen, om harmonisatie van hun oordelen te bevorderen. De RTE hebben daarop een Code of Practice ontwikkeld die in 2015 is uitgekomen en positief beoordeeld wordt door de leden. Uit de huidige evaluatie blijkt dat de Code op sommige punten aanpassing behoefde vanwege veranderende inzichten in de praktijk. De RTE hadden dit zelf ook al geconstateerd en op 17 mei is de herziene versie, de «EuthanasieCode 2018, de toetsingspraktijk toegelicht», gepubliceerd en aan mij aangeboden. Het evaluatierapport laat zien dat de Code of Practice bij slechts 37% van alle artsen en 45% van de meldend artsen bekend was. Daarom heb ik met de RTE en de LHV afgesproken dat alle huisartsen een exemplaar van de EuthanasieCode toegestuurd krijgen, ook in het licht van het voornemen uit het regeerakkoord om de kennis over de euthanasiewet onder artsen te vergroten.<sup>37</sup>

Een andere manier om de rechtszekerheid voor artsen te vergroten die genoemd wordt in het evaluatierapport is het mogelijk maken van «cassatie in het belang der wet». Dit houdt in dat oordelen van de RTE kunnen worden voorgelegd aan de Hoge Raad. Hiervoor zou een wetswijziging nodig zijn, namelijk aanpassing van artikel 78 van de Wet op de Rechterlijke Organisatie, waarin nu geregeld is dat door de Procureur Generaal bij de Hoge Raad cassatie in het belang der wet kan worden ingesteld tegen (kort gezegd) handelingen en uitspraken van rechterlijke colleges alsmede tegen uitspraken van de Raad voor strafrechtstoepassing en jeugdbescherming. Eenieder kan hiertoe een verzoek doen bij de Hoge Raad. In overeenstemming met de aanbeveling zal door de Minister van Justitie en Veiligheid nader onderzoek worden gedaan naar deze mogelijkheid.

### Werkdruk

Een punt dat verder uit de evaluatie naar voren komt, is de werkdruk bij de RTE, zowel bij de leden als bij de secretariaten, onder andere door de stijging van het aantal te beoordelen meldingen. De leden geven aan dat

<sup>37</sup> De meeste meldingen van euthanasie zijn afkomstig van huisartsen (in 2017 was dit bij 85% van de meldingen het geval).

dit niet leidt tot een vermindering van de kwaliteit van hun oordelen of andere werkzaamheden: het toetsingssysteem wordt gezien als houdbaar en in staat te waarborgen dat de euthanasiepraktijk binnen de wettelijke kaders blijft. Desondanks is het verstandig om aanpassingen te doen, waar mogelijk, om de werkdruk te verminderen en om het functioneren van de RTE te optimaliseren. De RTE zijn in 2012 al uitgebreid met vijftien leden, waardoor elke regionale commissie nu bestaat uit negen leden. Verdere uitbreiding wordt door zowel de RTE-leden als de onderzoekers van de evaluatie niet zinvol en niet haalbaar geacht. Bovendien wordt aangegeven dat dit mogelijk een negatieve invloed op de harmonisatie zou kunnen hebben. Wel zal de RTE binnenkort starten met afdoening door middel van een «Oordeelbrief». Dit is een verkorte en enigszins gestandaardiseerde versie van het oordeel dat de arts ontvangt indien de melding wordt beoordeeld als «conform de zorgvuldigheidseisen». De oordeelbrief zal alleen worden gebruikt bij duidelijke niet vragen oproepende (NVO) meldingen, waarbij sprake is van een (combinatie) van de volgende aandoeningen: kanker, ALS, COPD of hartfalen. Naar schatting zal dit gaan om 50–60% van de NVO-meldingen. Beoordeling van deze meldingen gebeurt hetzelfde als bij andere NVO-meldingen (dus digitale afhandeling door alle drie de disciplines), alleen wordt in de brief die de arts ontvangt om te laten weten dat de melding als «zorgvuldig» is beoordeeld een minder uitgebreide toelichting gegeven. Het achterliggende dossier blijft bewaard en beschikbaar. In de toekomst zal bezien moeten worden of deze aanpassingen de werkdruk voldoende verminderen of dat nadere maatregelen passend zijn. Ik zal hierover in gesprek blijven met de RTE.

Zoals ook in het evaluatierapport al wordt benoemd, staat het verlagen van de werkdruk op gespannen voet met de aanbevelingen om beter inzichtelijk te maken op welke wijze en met welke argumentatie en overwegingen de oordelen van de RTE tot stand komen. Daarom waardeer ik het des te meer, dat de RTE inmiddels een commissie hebben ingesteld die zich buigt over het vergroten van de kenbaarheid van de redenering van de RTE bij de meer complexe zaken, zoals in het geval van patiënten met vergevorderde dementie of met psychiatrische aandoeningen.

### SCEN-verslagen

Uit de evaluatie blijkt dat consulenten (SCEN)-artsen soms tekort schieten in hun verslag. De onderzoekers stellen verder dat hoewel de RTE geen wettelijke taak hebben ten aanzien van de (SCEN-)consultaties, zij hierin wel een rol zouden kunnen spelen omdat zij zicht hebben op de kwaliteit van de consulentenverslagen. De RTE hebben mij laten weten zich hiervan bewust te zijn en reeds actie te ondernemen. Zo spreken zij zowel de uitvoerend arts als de consulent erop aan als de arts een verslag van een consulent bijvoegt dat niet voldoende zicht geeft op de bevindingen van de consulent. Als van dezelfde consulent vaker onvoldoende onderbouwde verslagen binnenkomen en de consulent ondanks diverse verzoeken geen verbetering laat zien, zal de RTE dit melden bij het SCEN-programma van de KNMG. Zij gaan dan in gesprek met de consulent (niet met de uitvoerend arts) en bekijken wat te doen. Daarnaast is de KNMG voornemens dit jaar de modelprocedure *Vragen met betrekking tot het functioneren van SCEN-artsen* vast te stellen. Dit is een leidraad voor SCEN-artsen hoe te handelen als zij vragen hebben bij het functioneren van een collega. De hoofdregel is dat het in eerste instantie aan de SCEN-intervisiegroep is om dergelijke vragen zelf op zorgvuldige wijze af te handelen. Waar dit niet naar tevredenheid lukt, zal de casus worden voorgelegd aan een arbitragecommissie. Nadat de modelprocedure is vastgesteld wordt een arbitragecommissie ingericht.

### 3.1.8 Voltooid leven

Waardig ouder worden is een breed gedragen maatschappelijke doelstelling die aandacht en actie vraagt op verschillende terreinen van het kabinetsbeleid. Zo ondersteunt dit kabinet het manifest «Waardig ouder worden» om de daarin opgenomen activiteiten, zoals een campagne voor herwaardering van de ouderdom, een landelijk actieplan eenzaamheid, verbetering van de palliatieve zorg en levensbegeleiders en geestelijke verzorging mogelijk te maken.<sup>38</sup> Dit manifest is voortgekomen uit de aandachtspunten die de commissie Schnabel in haar rapport noemde om te voorkomen dat mensen hun leven «voltooid» achten.

Nederland telt een grote en diverse groep ouderen. Het is voor elk mens belangrijk om op een goede manier oud te worden. Er zijn ouderen die heel vitaal zijn en met bijvoorbeeld mantelzorg en vrijwilligerswerk een grote bijdrage aan onze samenleving leveren. Tegelijkertijd moeten we onze ogen niet sluiten voor het feit dat ouderdom gepaard kan gaan met toenemende kwetsbaarheid, zowel op fysiek, sociaal als geestelijk gebied. Deze kwetsbare ouderen verdienen onze bescherming. Wat ons voor ogen staat is een samenleving waarin alle ouderen meetellen en gelegenheid krijgen om van betekenis te zijn. Daarvoor heeft iedereen een eigen verantwoordelijkheid. Ouderen zelf, familie, vrienden, burens, gemeenschappen, zorgverleners, gemeenten en ook de rijksoverheid.

Daarom is het kabinet met het Pact voor de Ouderenzorg samen met een reeks maatschappelijke partners in actie gekomen om eenzaamheid te signaleren en te doorbreken, goede zorg en ondersteuning thuis te organiseren en de kwaliteit van verpleeghuiszorg te verbeteren. Dit doen we omdat we geloven in een samenleving waarin ouderen zich gewaardeerd en gekend voelen en waarin zij – indien nodig – gebruik kunnen maken van kwalitatief goede zorg en ondersteuning. Het Pact is inmiddels al concreet uitgewerkt in drie programma's, het Actieprogramma «Eén tegen eenzaamheid», het programma «Thuis in het Verpleeghuis» en het programma «Langer Thuis».<sup>39</sup>

Ouder worden kan voor sommigen vragen oproepen over de invulling van de laatste levensfase, zoals het hebben van regie over het levenseinde. De euthanasiewetgeving is onderwerp geweest van onderzoek en advies door de Commissie Schnabel vanuit de vraag hoe deze wet zich verhoudt tot hulp bij zelfdoding aan mensen die dit wensen omdat zij hun leven voltooid achten, maar zonder dat er sprake is van een medische grondslag voor hun wens. De vraag of hulp bij zelfdoding mogelijk zou moeten zijn voor deze groep mensen, roept veel reacties op in de samenleving en de meningen lopen uiteen. Zo speelde eerder dit jaar de casus over het beschikbaar stellen van een zelfdodingsmiddel aan leden van de Coöperatie Laatste Wil. Zoals u bent geïnformeerd door de Minister van Justitie en Veiligheid, heeft het Openbaar Ministerie een onderzoek gestart naar dit voornemen.<sup>40</sup> Ik wil hier benadrukken dat volgens de bestaande wetgeving alleen de arts die in het kader van de euthanasiewet het leven van een ander beëindigt of daarbij behulpzaam is én daarbij voldoet aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen, straffeloos is. Voor ieder ander is hulp bij zelfdoding, of het verschaffen van middelen daartoe, een strafbaar feit.

<sup>38</sup> <http://www.waardigouderworden.nl/>

<sup>39</sup> Kamerstukken 31 765 en 34 104 , nr. 326

<sup>40</sup> Kamerstuk 32 647, nr.71

De Commissie Schnabel was op basis van literatuuronderzoek van oordeel dat de groep mensen die hulp bij zelfdoding wensen omdat zij hun leven voltooid achten en geen gebruik kunnen maken van de mogelijkheden van de huidige wetgeving waarschijnlijk klein is. Verder inzicht in de grootte en kenmerken van deze groep kon echter op basis van de beschikbare literatuur niet geboden worden. Hoewel er dus diverse onderzoeken zijn uitgevoerd en er veel maatschappelijk debat plaatsvindt, ontbreekt het voor dit kabinet op onderdelen aan voldoende informatie om weloverwogen en transparant een richting te kunnen kiezen. Daarom zal, zoals ook in het regeerakkoord staat, een onderzoek opgestart worden naar de omvang en omstandigheden van de groep mensen voor wie de door de commissie Schnabel genoemde ruime interpretatie en toepassing van de bestaande euthanasiewetgeving onvoldoende soelaas biedt in de ogen van betrokkenen. De beschrijving van de onderzoeksopzet treft u in de bijlage aan<sup>41</sup>.

Dit is de opdracht van het kabinet, voortvloeiend uit het regeerakkoord. Daarnaast heb ik mij verstaan met de initiatiefneemster, mevrouw Dijkstra. Op haar verzoek zal, aanvullend aan het genoemde onderzoek, ook de omvang en omstandigheden worden onderzocht van de groep mensen die hun leven als voltooid beschouwen en als gevolg daarvan een persisterende stervenswens hebben, maar nog niet klaar zijn om daar actief vervolg aan te geven.

Om te waarborgen dat het onderzoek wetenschappelijk en representatief is, zal het onderzoek via een open call worden uitgezet door ZonMw, met een speciaal voor dit thema samengestelde commissie. Op 9 juli vindt een bijeenkomst plaats waarin betrokken partijen (onderzoekers, beroepsgroepen, belangengroepen) hun input kunnen geven op de concept onderzoeksopzet, zodat de verschillende perspectieven, overwegingen en visies meegenomen kunnen worden. Planning is dat het onderzoek eind 2019 afgerond is. Zoals reeds aangegeven in het regeerakkoord zal het kabinet met de uitkomsten van dit onderzoek bezien wat het te doen staat en kan de Kamer zelfstandig besluiten over de initiatiefwetgeving van het Kamerlid mevrouw Dijkstra.

In het evaluatierapport wordt aangeraden om door middel van een richtlijn te regelen dat in gevallen van een stervenswens waarbij voltooid leven een rol lijkt te spelen een extra consulent wordt geraadpleegd, bijvoorbeeld een deskundige op het terrein van psychosociale en zingevingsproblematiek, zoals een maatschappelijk werker, psycholoog, psychiater of geestelijk verzorger. De KNMG liet mij weten dat zij na een verkenning heeft geconcludeerd dat het niet goed mogelijk is een aparte richtlijn op te stellen voor existentieel of psychosociaal lijden. Bij ieder euthanasieverzoek op medische gronden is immers altijd ook sprake van existentieel of psychosociaal lijden. Het zou onduidelijk zijn voor welke situatie de richtlijn dan zou moeten gelden. Zoals de commissie Schnabel al aangeeft, is de SCEN-arts waarschijnlijk degene die het best kan bepalen in hoeverre er naast hem of haar nog iemand anders nodig is om de problematiek goed in te schatten. De KNMG heeft hiermee in lijn aandacht besteed aan het beoordelen van het lijden door SCEN-artsen, bijvoorbeeld met behulp van het modelverslag en de richtlijn voor de SCEN-arts en het ontwikkelen van een e-learning. In deze e-learning wordt SCEN-artsen geleerd om op een systematische manier het lijden van de patiënt in kaart te brengen.

---

<sup>41</sup> Raadpleegbaar via [www.tweedekamer.nl](http://www.tweedekamer.nl)

### 3.1.9 Levens einde kinderen 1-12 jaar

In de brief aan uw Kamer van 22 april 2016 (Kamerstuk 32 647, nr. 52) heeft mijn ambtsvoorganger gereageerd op een standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) met betrekking tot levens eidevragen bij kinderen onder de 12 jaar. Dit standpunt betrof vragen over de mogelijkheden voor kinderen die lijden aan zeer ernstige en uitzichtloze medische aandoeningen, aangezien zij niet onder de euthanasiewet vallen en ook de regeling Late Zwangerschapafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen (LZA/LP) niet voor hen geldt. Het bleek dat er weinig bekend is over de knelpunten rond het levens einde bij kinderen en dat er behoefte was aan een steunpunt waar artsen terecht kunnen met vragen en om advies te krijgen, bijvoorbeeld met betrekking tot palliatieve zorg. Het in het evaluatierapport genoemde multidisciplinaire steunpunt zal met financiële steun van VWS door de NVK worden ingericht, binnen het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en nog dit jaar van start gaan. Bij dit steunpunt kunnen kinderartsen advies vragen over de zorg rondom het levens einde van kinderen. Het steunpunt kan alternatieven delen met artsen, en helpen bij een zorgvuldige weging van mogelijkheden op basis van medische en juridische informatie rondom zorg in de laatste levensfase.

Verder subsidieert VWS onderzoek naar medische beslissingen en knelpunten in de zorg rond het levens einde van kinderen van 1 tot 12 jaar. Dit onderzoek wordt verricht door de NVK en zal naar verwachting in het eerste kwartaal van 2019 worden afgerond. Ik wil in elk geval de uitkomsten van het onderzoek afwachten om me te beraden op eventuele vervolgstappen. Daarbij kunnen de eerste ervaringen van het steunpunt worden betrokken. Dat betekent dat ik u daarover medio 2019 kan informeren.

### 3.1.10 De doorlooptijden van het Openbaar Ministerie

In de evaluatie wordt aanbevolen om naar manieren te zoeken om de doorlooptijden van het OM te verkorten. Geconstateerd is dat de gemiddelde afhandelingsduur binnen het OM aan de lange kant is, zeker gelet op het feit dat de RTE jaarlijks maar weinig zaken doorsturen en een aantal van deze zaken betrekking hebben op aspecten waarover het OM in de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding) (ook wel: Aanwijzing euthanasie) heeft aangegeven een strafrechtelijke interventie niet opportuun te vinden.

Bij beantwoording van vragen van de Vaste Kamercommissie voor Justitie en Veiligheid van 20 september 2017 (Kamerstuk 32 647, nr. 68) is opgemerkt dat euthanasiezaken vaak complex zijn en dat een zorgvuldige beoordeling doorgaans geruime tijd vergt. Daarnaast is aangegeven dat het OM lange doorlooptijden ongewenst vindt, maar dat een representatief gemiddelde doorlooptijd niet te geven is. Al in 2017 heeft het OM maatregelen genomen om de besluitvorming te versnellen, zoals het vereenvoudigen van de procedure voor advisering ten aanzien van bepaalde euthanasiezaken en van de procedurele stappen om te komen tot een eindbeoordeling. Zo is met de inwerkingtreding op 17 mei 2017 van de gewijzigde Aanwijzing euthanasie de instemming van de Minister van Justitie en Veiligheid met de door het OM voorgestelde vervolgings- of sepotbeslissing komen te vervallen. Deze maatregelen hebben inmiddels al geleid tot een snellere afdoening van zaken na ontvangst van een zaak van de RTE. Het OM voert steeds vaker gesprekken met artsen waardoor de formele eindbeslissing op een later moment wordt genomen, maar nog steeds streeft het OM naar afdoening binnen enkele maanden. Deze termijn voor het nemen van een beslissing om al dan niet

tot vervolging over te gaan wordt logischerwijs niet gehaald wanneer voorafgaand aan die beslissing strafrechtelijk onderzoek plaatsvindt. Met het uitvoeren van opsporingshandelingen, die overigens ook op verzoek van de verdediging kunnen plaatsvinden, zoals het horen van getuigen-deskundigen, is vaak langere tijd gemoeid.

### 3.1.11 Tot slot

De evaluatie laat zien dat het overgrote deel van de Nederlanders positief staat tegenover de euthanasiewet, dat de praktijk van levensbeëindigend handelen zorgvuldig is en dat de beoordelingen van de toetsingcommissies van hoge kwaliteit zijn. Dit in ogenschouw nemend en in lijn met de afspraken in het regeerakkoord zie ik dan ook geen aanleiding voor inhoudelijke aanpassingen van de euthanasiewet. Er is sprake van een sterk toegenomen maatschappelijke en politieke discussie, over zowel de mogelijkheden binnen de Wtl, zoals levensbeëindiging door psychiaters, als naast de Wtl, in het bijzonder hulp bij zelfdoding bij mensen die hun leven als voltooid beschouwen. Door het kabinet wordt, zoals ook in het regeerakkoord staat, maatschappelijke discussie samen met politieke bezinning gezien als een belangrijk element voor besluitvorming over medisch-ethische vraagstukken. Aandacht voor en discussie over een complex en gevoelig thema als euthanasie wordt dan ook als zeer waardevol beschouwd. Door middel van de geschetste plannen hoopt het kabinet, uiteraard samen met andere relevante partijen, hieraan een waardevolle bijdrage te kunnen leveren.

### *3.2 Late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen*

Vanwege de beschermwaardigheid van het leven gelden ook strikte criteria wanneer het gaat om late zwangerschapsafbreking (LZA) en levensbeëindiging pasgeborenen (LP). In 2007 is de eerste Regeling LZA/LP in werking getreden om artsen de mogelijkheid te bieden om te beslissen om uitzichtloos en (te voorzien) ondraaglijk lijden bij ongeborenen of pasgeborenen te beëindigen. Uit de evaluatie van deze regeling in 2014 is een aantal knelpunten naar voren gekomen. Er kwam onder meer naar voren dat er onduidelijkheid bestond over de zorgvuldigheidseisen. Ook bleek dat artsen weinig vertrouwen hadden in de regeling. In de huidige Regeling LZA/LP, die in 2016 in werking is getreden, zijn de zorgvuldigheidseisen op onderdelen nader geformuleerd en de medische en juridische aspecten verhelderd. Ook is de samenstelling van de beoordelingscommissie uitgebreid met een arts en heeft deze nu zes leden. De regeling moet er toe leiden dat vrouwen/ouders niet naar het buitenland hoeven uit te wijken voor een behandeling en er meer gevallen van LZA en LP worden gemeld bij de beoordelingscommissie LZA/LP. Uit het jaarverslag van deze commissie blijkt dat het aantal meldingen in 2016 nog niet is toegenomen. Op basis van het eerste jaarverslag kunnen echter nog geen conclusies getrokken worden. Het heeft tijd nodig om het vertrouwen van het veld te winnen. Het is niet aannemelijk dat er gevallen van LZA in Nederland worden verricht, die vervolgens niet worden gemeld. Het is mogelijk dat er vrouwen voor een LZA naar ons omliggende landen worden verwezen, maar aantallen zijn onbekend, omdat dit niet wordt geregistreerd. Het is onbekend of er meer gevallen van LP zijn in Nederland dan worden gemeld. Het meest waarschijnlijk is dat artsen eerder kiezen voor palliatieve zorg dan voor LP. Het is ongewenst en onnodig dat vrouwen/ouders naar het buitenland moeten uitwijken voor een behandeling. Ik ben van mening dat de Regeling LZA/LP voldoende ruimte biedt voor een behandeling indien voldaan wordt aan de zorgvuldigheidseisen, zoals opgenomen in de regeling.

### **Afsluitend**

Ik hoop u hiermee een goed beeld te hebben gegeven van hoe het kabinet de komende jaren zal omgaan met medisch-ethische vragen en wat we op de diverse dossiers willen bereiken. Ik zie uit naar een respectvolle beraadslaging over deze vraagstukken met uw Kamer.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
H.M. de Jonge