



Vanuit het Consortium

Door Abwin Luteijn

Steeds vaker komen oudere mensen naar mij toe met de vraag: "Wij willen eigenlijk een ouderenverzekering zonder kraamzorg, want waarom zouden wij daar aan meebetalen?" Ik merk dat mijn gezicht daar altijd wat strakker van gaat staan. Natuurlijk kan ik hen aanbieden om een speciaal ouderenspakket te maken en daar de kraamzorg uit te halen. Maar ik weet dat dat nul euro zal besparen en de premie er dus niet door verlaagd zal worden. Wie houdt dan wie voor de gek?

Het CBS heeft onderzoek gedaan naar de bereidwilligheid van jongeren om mee te betalen aan hulpmiddelen voor ouderen. Verbazingwekkend genoeg vindt 65% van de jongeren het belangrijk dat de kosten voor bijvoorbeeld rolators vergoed worden, terwijl minder dan de helft van de 65-plussers dit in het pakket zou willen hebben. Misschien houden jongeren wel rekening met het feit dat ze later oud worden, terwijl ouderen 'vergeten' zijn dat ze vroeger ook jong zijn geweest. Feit blijft dat kraamzorg minder kost dan bijvoorbeeld ouderenzorg. Mensen maken 50% van alle ziektekosten in de laatste twee jaar van hun leven. Zouden ze zich dat wel realiseren?

Door de individualisering van de samenleving krijgen wij steeds meer te maken met de transactie gedachte: 'Wat zit er in voor mij?' Dit leidt tot afnemende solidariteit. Verzekeringen zijn opgericht

lees verder op p.4

Hernieuwde kennismaking

Op woensdag 29 oktober hadden alle organisaties waarmee het Lindeboom Instituut samenwerkt de gelegenheid om het bestuur van het Instituut, maar vooral ook de nieuwe hoogleraar Theo Boer persoonlijk te ontmoeten. Tal van organisaties, onder meer uit gezondheidszorg, welzijn en politiek, waren vertegenwoordigd. Op het programma stond o.a. een inleiding over christelijke medische ethiek door prof.dr. Theo Boer.



De ondertekening van het 'Convenant Lindeboom Instituut en Lindeboom Leerstoel' door de vijf partners in het Consortium. V.l.n.r.: Hillie van de Streek, directeur Lindeboom Instituut; Ab Berger, voorzitter Lindeboom Instituut en Stichting voor Christelijke Filosofie; Abwin Luteijn, manager Pro Life Zorgverzekeringen; Mees te Velde, College van Bestuur TU Kampen; Esmé Wiegman, directeur NPV; Jan de Jong, College van Bestuur TU Kampen.

Prof.dr. Theo Boer tijdens zijn inleiding over christelijke medische ethiek: 'Wij staan met de voeten in de modder, en met het hoofd in de wolken'. Met andere woorden, christelijke ethiek heeft twee lagen. Enerzijds de



modder: de harde dagelijkse werkelijkheid, de chaos en de beperking. Anderzijds de hemel met zijn wolken: het Goede Leven, zoals het leven bedoeld is en zoals het ook in de hemel weer zal zijn.

Een kleine 40 deelnemers zorgden voor een drukke en geanimeerde avond, waarbij oude banden werden aangehaald en nieuwe ontmoetingen tot stand kwamen.



Gen-screening: een hoopvolle toekomst?

Het is voorjaar 2025. De laatste weken voelt u zich niet lekker en u besluit naar de huisarts te gaan. Een kortdurend onderzoek wijst niets uit. De huisarts verwijst u door naar het ziekenhuis voor diepgaander onderzoek. Opnieuw zonder resultaat. Een arts-microbioloog neemt DNA af om uw gehele DNA te screenen op aandoeningen. Twee weken later krijgt u de uitslag: u heeft mogelijk een vorm van dikkarmkanker. Deze ziekte is deels genetisch bepaald. Ook rapporteert de arts dat de kans dat u artrose krijgt 40-80% is en de kans dat u diabetes mellitus type 2 krijgt 20-55%.

Het hierboven geschetste beeld is een vorm van gen-screening. Deze screening wordt al langer toegepast in de medische praktijk om tal van ziekten op te sporen. Door middel van gen-screening kan een verhoogde kans op (deels) erfelijke aandoeningen worden vastgesteld. Mensen kunnen vervolgens hun leefstijl aanpassen, andere voedings- en bewegingsgewoonten aanleren en medicijnen gebruiken ter voorkoming van de ziekte. Naast het screenen op bepaalde aandoeningen is het ook mogelijk om te onderzoeken hoe een behandeling zal aanslaan bij een patiënt. Hierdoor kunnen gerichtere en betere behandelingen worden gegeven.

Next Generation Sequencing

Het ontrafelen van het complete menselijke DNA-profiel is nieuw en heeft de naam 'Next Generation Sequencing' (NGS). De mogelijkheden met betrekking tot het voorspellen van het krijgen van aandoeningen zijn enorm toegenomen ten opzichte van 'normale' gen-screening. NGS is gemakkelijker toe te passen dan de oude DNA-screeningsmethodieken, waardoor meer wetenschappers en artsen gebruik kunnen maken van deze methode. Daarnaast kunnen veel meer basenparen (erfelijk materiaal) tegelijk worden afgelezen dan vroeger. Bovendien kan door middel van NGS veel sneller een diagnose en prognose vastgesteld worden dan voorheen. Door deze nieuwe manier van screenen worden de juridische en ethische bezwaren tegen gen-screening extra benadrukt:

1. Het voorbeeld in de casus illustreert dat met kansen gerekend wordt: het is niet zeker dat u de ziekte zult krijgen, omdat leefstijl en medicijnen een belangrijke invloed hebben op het ontstaan en de ontwikkeling van een ziekte. De genoemde percentages zijn daarom moeilijk te begrijpen: wat zegt een kans van 60% op het krijgen van een ziekte eigenlijk? Legt screening misschien een onnodig hoge psychische last op patiënten, omdat ze de ziekte mogelijk helemaal niet krijgen?
2. Steeds meer informatie over erfelijke aandoeningen kan worden opgespoord. Wilt u wel weten dat u op 60-jarige leeftijd een zeer ernstige aandoening krijgt, waar geen behandeling voor mogelijk is? In hoeverre kan invulling worden gegeven aan het recht op niet-weten van medische informatie?
3. Een voorwaarde voor het ondergaan van een medische behandeling is *informed consent*; de patiënt geeft weloverwogen toestemming voor het ondergaan van een behandeling na het krijgen van voldoende en begrijpelijke informatie

van de arts. In hoeverre kan een patiënt echter de gevolgen van NGS overzien? Talloze aandoeningen kunnen worden opgespoord waarmee de patiënt voor de screening geen rekening hield. De invulling van *informed consent* wordt een stuk complexer met de komst van NGS.

4. Voor verschillende aandoeningen waarop gescreend wordt, bestaat geen behandeling. Heeft het dan wel nut om te weten dat u deze aandoening over 30 jaar zult krijgen? Legt dit weten geen onnodig zware last op patiënten?
5. NGS heeft niet alleen gevolgen voor de gescreende persoon; ook (ongeboren) familieleden zijn betrokken omdat het over erfelijkheid gaat. Wil de familie wel weten dat er een erfelijke aandoening 'in de familie zit'? En hoe zit het met ongeboren kinderen? Wordt ook hun volledige DNA gescreend met mogelijk extra zwangerschapsafbrekingen als gevolg?

Onderzoek Voorspellende geneeskunde

Vroegdiagnostiek – het stellen van diagnoses of kansen daarop nog voordat er symptomen zijn – roept veel ethische en praktische vragen op. Een diepgaande doordinking daarvan is nodig. Daarom starten de NPV en het Lindeboom Instituut in november een verkennend onderzoek om vragen rond vroegdiagnostiek te onderzoeken. Meer informatie is te vinden op www.lindeboominstituut.nl

Randvoorwaarden

Voor de Nederlandse Patiënten Vereniging en het Lindeboom Instituut staan bij nieuwe ontwikkelingen zoals NGS de zorg en beschermwaardigheid van het leven voorop. Om hieraan invulling te geven, is het doen van medisch ethisch onderzoek en het op grond daarvan formuleren van randvoorwaarden noodzakelijk. Hierbij kan men denken aan het enkel toestaan van NGS bij aandoeningen die je met vrij grote zekerheid kunt voorspellen en waar een passende behandeling voor bestaat, zoals bij erfelijke borstkanker.

Bescherming

Het lijkt er op dat NGS in de toekomst steeds meer wordt ingezet bij prenatale screening, maar ook om de kans op aandoeningen zoals Parkinson en Alzheimer te voorspellen. Het gevaar hiervan is dat zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging worden aangereikt als zinvolle handelingsopties. Het uitgangspunt van de samenleving zou echter moeten zijn dat ieder mensenleven bescherming verdient, ongeacht de levensfase en kwaliteit van leven. Een mens is niet beschermwaardig om zijn gezondheid of talenten, maar omdat God hem schiep en liefheeft!

Charlotte Ariese-van Putten en Ralf Boon
Beleidsmedewerkers collectieve belangenbehartiging bij de NPV

Uitnodiging tot meer euthanasie?

Lindeboom Instituut kritisch over jaarverslag RTE 2013

Onlangs verscheen het jaarverslag 2013 van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE). Opnieuw melden de RTE een toename van het aantal euthanasiegevallen: van 4188 in 2012 tot 4829 in 2013. Opvallend is de stijging van het aantal 'niet traditionele' euthanasiegevallen ('traditioneel' betekent euthanasie bij een terminale aandoening). Euthanasie bij psychiatrie steeg van 14 naar 42 gevallen en euthanasie bij dementie van 42 naar 97. De Levensindeciniek, een in 2012 gestart landelijk initiatief van de NVVE, is een belangrijke speler geworden. De kliniek biedt euthanasie aan mensen bij wie de eigen arts geen euthanasie wil verrichten. In een klein deel van de gevallen is dat omdat de arts principiële bezwaren tegen euthanasie heeft; in een groot deel van de gevallen vindt de eigen arts dat in het specifieke geval niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Nieuw aan het jaarverslag 2013 is een paragraaf 'Eisen die de WTL niet stelt'.¹ Daarin wordt gewezen op het feit dat artsen soms criteria hanteren die niet in de wet voorkomen. Op basis van deze paragraaf bepleitte euthanasievereniging NVVE re-

centelijk dat artsen volgens de commissies nu op ruimere schaal euthanasie zouden moeten toepassen. Ook het wetsvoorstel dat artsen een verwijsplicht voor euthanasie voorschrijft weer spiegelt de druk in de richting van euthanasie als normaliteit.

Het Lindeboom Instituut erkent het grote lijden dat aanleiding kan zijn voor een euthanasieverzoek, maar is vanuit het principe van respect voor het leven kritisch over de ontwikkelingen in de Nederlandse euthanasiepraktijk. Het zoeken naar waardige alternatieven heeft ook nu de hoogste prioriteit.

Op www.lindeboominstituut.nl kunt u de volledige beschouwing van Theo Boer op het jaarverslag lezen.

Het Jaarverslag 2013 kan als pdf worden gedownload via: <http://www.euthanasiecommissie.nl/overdetoetsingscommissies/jaarverslag/>

Noot

¹ Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Aangenaam: Lindeboom Hoogleraar Theo Boer

Graag stel ik mij voor aan de relaties van het prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut. Mijn naam is Theo Boer en sinds 1 september ben ik voor een ruime werkdag per week vrijgesteld als Lindeboom hoogleraar Ethiek van de Zorg bij de Theologische Universiteit Kampen.

Gustafson

Ik ben geboren Rotterdammer en getogen Arnhemmer. Van 1979 tot 1989 studeerde ik theologie te Utrecht en Uppsala. Al voor mijn afstuderen kreeg ik in 1987 een baan bij het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht (CBG), het huidige Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht. Ik werd vandaar gedetacheerd als studietoetsingseisen is voldaan.

Behalve mijn werk bij het Ethiek Instituut werkte ik in de jaren negentig in Utrecht en Uppsala aan een proefschrift over de Amerikaanse ethicus James M. Gustafson. Gustafson combineert een 'theocentrische ethiek' met openheid voor inzichten vanuit de geneeskunde, de wijsbegeerte en de natuurwetenschappen. Die combinatie kenmerkt ook mijn ethiekbeoefening. Basis voor mijn ethiek is het bewustzijn dat God gewone mensen een moreel besef heeft gegeven. De Bijbel duidt, selecteert en specificeert die richtlijnen en wijst ons de weg naar het Goede Leven. Daarbij is ethiek ook een kwestie van compromissen maken, vanwege een door alle mensen gedeeld belang bij het voorkomen van chaos.

Aanvoerder

Sinds midden jaren negentig ben ik redactielid in de Lindeboom Reeks voor medische ethiek; sinds vijf jaar als voorzitter. In 2001



kwam ik te Utrecht in dienst als universitair docent ethiek bij een voorloper van de huidige PThU (Protestantse Theologische Universiteit). Bij de sluiting van Utrecht volgde in 2012 overplaatsing naar Groningen, waar ik sindsdien met plezier werk. Van 2005 tot 2014 was ik lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. Dit was een voor mij én de commissies niet vanzelfsprekende match. Winnie Sorgdrager nodigde mij uit tot deelname omdat zij vond dat de RTE 'hun eigen tegenspraak moeten organiseren'. Mede om die reden heb ik dit werk als zinvol maar ook als zwaar ervaren.

Mijn beschikbaarheid als hoogleraar op de Lindeboom leerstoel is beperkt en daarom is het belangrijk om te kunnen terugvallen op een netwerk van collega's. Eén van de bijzondere omstandigheden is dat ik momenteel 'aanvoerder' ben van een kennis-



▼
 kring van merendeels jonge christelijke ethici. De meesten ervan hebben een interesse in ethiek van de zorg, sommige anderen maken zich op andere terreinen verdienstelijk. Wij proberen elkaar te scherpen in het overbrengen van christelijk-ethische standpunten in publieke debatten.

Onderzoek

In mijn onderzoek als Lindeboom hoogleraar zal ik mij in de komende jaren concentreren op drie thema's: (1) palliatieve zorg, inclusief vragen rondom actieve levensbeëindiging: op dit terrein is een boek in de Lindeboom Reeks in voorbereiding; (2) overbehandeling: hoe dit te voorkomen, maar ook hoe te voorkomen dat we doorslaan naar onderbehandeling; op dit terrein is (samen met VitaValley, IQ Healthcare van Radbouduniversiteit Nijmegen en het Nederlands Huisartsen Genootschap) een pilot 'voorkomen van over- en onderbehandeling' in voorbereiding; (3) voorspellende geneeskunde: wat willen we wel, en wat willen we niet weten over onze eigen gezondheid? Is er een plicht om

ons te laten testen op ziekten? Tot hoever gaat het 'recht om niet te weten'? Over dit thema zal ik in mei onder meer spreken op de jaarvergadering van de NPV.

Op het terrein van onderwijs zijn één of meer cursussen 'christelijke medische ethiek' in voorbereiding. Behalve in Kampen hoop ik op termijn ook een cursus aan te kunnen bieden in een grotere universiteitsstad. Daarnaast wil ik als Lindeboom hoogleraar een gesprekspartner zijn voor media en politici die op zoek zijn naar een christelijke visie op actuele zorgethische vraagstukken.

In de komende maanden hoop ik vanuit de achterban van het Lindeboom Instituut ook de nodige vragen, stimulansen en *feedback* te krijgen rondom thema's die van belang zijn of vragen die er leven. Ik beschouw mijn aanstelling als een eer en hoop iets te kunnen bijdragen aan de meningsvorming over zorgethische kwesties in christelijk Nederland. Voor uw voorbede en andere vormen van steun ben ik dankbaar.

Agenda: Debat 'Overbehandelen'

Op 9 december 2014 organiseert het Lindeboom Instituut i.s.m. partnerorganisatie ForumC en debatcentrum Sphinx een avond rondom het thema 'Over- en Onderbehandelen in de Zorg'. Plaats van handeling is Centre Ceramique in Maas-tricht.

"Wij kunnen niets meer voor u doen." Wanneer horen ernstig zieke mensen dat? Wanneer is de grens van 'beter maken' of 'beter willen worden' bereikt? En wat kan er nog wél gedaan worden nadat een patiënt uitbehandeld is? Terwijl we weten dat eindeloos doorbehan-

delen niet altijd leidt tot meer kwaliteit van leven en erg duur is, blijkt het verre van gemakkelijk te zijn om te bepalen wanneer er 'niets' meer voor je gedaan kan worden.

Presentatrice **Simone van Trier** gaat over het onderwerp in gesprek met prof.dr. **Harm Kuipers** (zowel arts als patiënt), prof. dr. **Maarten Verkerk** (ethicus, filosoof), verpleegkundige **Jacqueline Bouts** (oprichter jongerenhospice Xenia) en oncoloog dr. **Roy Lalisang**.

Zie voor meer informatie
www.lindeboominstituut.nl

Toegang is gratis. Van harte welkom!

om samen de lasten te dragen die een individu niet kan betalen. In de loop der tijden zijn wij dit verder gaan perfectioneren. We kennen solidariteit tussen rijk en arm, tussen jong en oud, tussen ziek en gezond. En dat is mooi. We moeten solidariteit hoog in het vaandel houden. Maar de manier waarop solidariteit is vormgegeven in de verzorgingsstaat gaat ten koste van solidariteit als waarde. Binnen de verplichte basisverzekering en AWBZ is er sprake van afgedwongen solidariteit. En dat roept weerstand op. We zullen op zoek moeten gaan naar nieuwe vormen van solidariteit. Denk bijvoorbeeld aan solidariteit in natura, zoals mantelzorg.

En dan kom ik bij de essentie van solidariteit. Is solidariteit eigenlijk niet de wereldse vertaling van de christelijke naastenliefde? Alleen: naastenliefde kijkt niet naar 'Wat heb ik eraan?' maar naar 'Wat heeft de ander er aan?' Als je op die manier gaat kijken en hulp geeft, dan gebeurt het wonder. Dan zal je merken dat wie ontvangt, geeft. En wie geeft, die ontvangt. Hulp keert terug als dankbaarheid. Inspanning wordt zingeving. Op die manier kunnen wij elkaars lasten dragen en zo de wet van De Liefde, de wet van Christus, vervullen. Dat is wat mij betreft de ultieme vorm van solidariteit. Dat is echte naastenliefde.

Contact

Het Lindeboom Instituut is een wetenschappelijk onderzoeksinstituut op het gebied van ethiek van de gezondheidszorg. We doen onderzoek, publiceren, geven onderwijs en vertalen onze inzichten naar zorgbeleid en zorgpraktijk. Het Lindeboom Instituut werkt vanuit een Christelijke levensbeschouwing.

Bezoekadres: Utrechtseweg 1-a, 3811 NA Amersfoort
 Postadres: Postbus 2220 3800 CE Amersfoort
 Email: info@lindeboominstituut.nl
www.lindeboominstituut.nl
 Bank: NL64 ABNA 0539 9403 05
 NL47 INGB 0003 8057 45

Colofon

Redactie:
 prof.dr. Theo Boer, Elias de Bruijne MA, drs. Hillie van de Streek

Layout en druk:
 Buijten & Schipperheijn, Amsterdam

Lindeblad is een uitgave van het Lindeboom Instituut voor ethiek van de gezondheidszorg.

ISSN 1871-9775

Prof.Dr. G.A. Lindeboom Instituut

