

In dit nummer:

- Eigen verantwoorde-lijkheid zorg
- NIPT-test
- Rechtsbescherming ongeboren kind

Van het bestuur

Als Lindeboom Instituut zijn we er trots op dat christelijke wetenschappers die aan ons instituut gelieerd erin zijn geslaagd om met Over(-)behandelen zo zichtbaar in de publiciteit te komen. In tal van dagbladen, op televisie en op internet leidde het thema van overbehandeling van kwetsbare ouderen tot grote aandacht. Ook u zal dat vast niet zijn ontgaan. De medische zorg voor kwetsbare ouderen staat veelal niet op zichzelf, maar roept vaak ook morele vragen op. Theo Boer, Maarten Verkerk en Dirk Jan Bakker hebben in hun onderzoek geprobeerd een ethisch kader aan te reiken van waaruit de thematiek met respect en liefde kan worden benaderd. Het is een kader waar alle zorgverleners – christenen en niet-christenen – inspiratie aan kunnen ontleen.

Op deze manier willen we in de toekomst verder. Het Lindeboom Instituut is bij uitstek geschikt om vanuit christelijke inspiratie onderzoek te initiëren naar vragen en thema's die wij belangrijk vinden. Evenals bij ons onderzoek naar kwetsbare ouderen, waar Over(-)behandelen het resultaat van is, zijn wij ertoe uitgerust initiatief te nemen. En daar partners voor te zoeken: als medefinancier of mede-uitvoerder van onze projecten.

We doen daarbij graag óók een beroep op u. Ook uw donaties en giften zijn meer dan welkom, evenals uw betrokkenheid en gebed. Alleen dankzij deze steun lukt het ons om onze inbreng te leveren. Doet u mee?

Ab Berger
Voorzitter

Over(-)behandelen

Ouderen worden in de laatste fase van hun leven vaak te lang doorbehandeld. Uit het visierapport van de KNMG uit 2010 blijkt dat een op de drie ouderen er door een ziekenhuisopname sterk op achteruitgaat. De diagnose en behandeling van ouderen vragen om een andere aanpak. Ziekenhuizen zijn nog te veel gefocust op herstel van de aandoening in plaats van op functiebehoud en kwaliteit van leven.

Dit blijkt uit het boek Over(-)behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen, dat onlangs door de Lindeboom-onderzoekers Theo Boer, Maarten Verkerk en Dirk Jan Bakker met veel media-aandacht is gepubliceerd. Het boek is de uitkomst van een door het Lindeboom Instituut geïnitieerd onderzoek dat met steun van ZonMw en VitaValley is uitgevoerd. En nu dus in uiterst leesbare vorm is verschenen, met inmiddels wekenlange aandacht voor dit thema in de media als gevolg. De auteurs baseren hun boek op tientallen praktijkcasussen die werden ingestuurd door artsen die werkzaam zijn met ouderen en door familieleden van kwetsbare ouderen. Uit de casussen blijkt dat ouderen worden overbehandeld. Behalve dat overbehandeling medisch weinig tot geen effect heeft, berokkent het in de praktijk bovendien nodeloze schade aan de patiënten, waarmee het lijden van patiënten wordt vergroot c.q. verlengd. Ook zetten de veelal hoge kosten van overbehandeling de betaalbaarheid en de solidariteit van het Nederlandse zorgstelsel op het spel.

Boer, Verkerk en Bakker analyseerden de casussen vanuit hun deskundigheid als christelijk filosoof en zorginnovator, medisch ethicus en ziekenhuisbestuurder. Op basis van deze interdisciplinaire benadering bieden zij concrete handvatten om overbehandeling, maar ook onderbehandeling te voorkomen. Zij passen daarbij de bekende 'vier principes' uit de medische ethiek toe op concrete behandelingsituaties: "Is er sprake van een redelijke kans op effect?", "Zijn de bijwerkingen bekend en doen zij de patiënt niet te veel schade?", "Willen de patiënt en zijn familie, als zij daar rustig over kunnen nadenken, eigenlijk wel dat er behandeld wordt?", "Past een behandeling in wat mensen als een 'natuurlijk' levensverloop ervaren?", "Zetten bepaalde behandelingen de betaalbaarheid en de solidariteit van ons zorgstelsel niet te veel onder druk?" De beantwoording van deze vragen levert geen waterdichte oplossingen op, maar wel duidelijke denkrichtingen. De auteurs roepen om dappere dokters die deze vragen eerlijk met hun patiënten durven te bespreken om onnodig lijden

te voorkomen. Het boek wil ook zorgvragers en hun naasten stimuleren om over behandelbeslissingen niet pas te gaan nadenken als het te laat is.

Over(-)behandelen gaat over medische behandelings- en goede zorg – op maat gesneden aandacht en verpleegkundige zorg voor mensen in kwetsbare situaties – gaat dit boek niet. Bij die zorg is er immers maar zelden 'te veel van het goede'.

Theo Boer c.s. roepen ook overheid, beroepsorganisaties en marktpartijen op om de handschoen op te pakken. Dat geldt met name bij de vraag welke soorten behandeling te duur zijn. Worden die beslissingen te veel op individuele behandelars afgewenteld, dan kan de arts-patiëntrelatie daaronder gaan lijden. Beter is het dat behandelars van buiten de kaders aangereikt krijgen wat zij hun patiënten mogen aanbieden. Dat die handschoen inmiddels wordt opgepakt, blijkt uit de media-aandacht die het boek inmiddels heeft losgemaakt. Reden voor het Lindeboom Instituut om begin volgend jaar een publieksdiscussie over dit onderwerp te organiseren. U hoort nader!

Overbehandelen – Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen, Theo Boer, Maarten Verkerk, Dirk Jan Bakker, Reed Business, oktober 2013, ISBN: 9789035235922
U kunt dit boek bestellen via Reed Business Education. Kosten 17,95.



Huishoudelijk hulp: Er wordt in 2014 nog niet bezuinigd op de huishoudelijke hulp, de geplande bezuiniging van 89 miljoen euro gaat niet door.

Premie voor de zorgverzekering kan volgens de berekeningen van VWS komend jaar met 24 euro omlaag tot 1226 euro per jaar.

Zorgtoeslag: Over de gehele breedte wat omlaag. Omdat ook de kosten voor de zorgverzekering omlaag gaan.

Eigen risico: Het eigen risico in de zorg wordt toch niet inkomensafhankelijk en komt na aanpassing aan de inflatie uit op 360 euro per jaar. Mensen met lage inkomens krijgen een compenserende zorgtoeslag. Voor de hoogste inkomens wordt de algemene heffingskorting afgeschaft

Versobering toeslagenregelingen: Diverse regelingen als de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtvcg), compensatie eigen risico en de fiscale regeling voor aftrek van specifieke zorgkosten, worden samengevoegd.

Pgb: Er gaan striktere normen gelden om in aanmerking te komen voor een persoonsgebonden budget (pgb) waarmee chronisch zieken en gehandicapten zelf hun zorg kunnen regelen. Nieuwe aanvragers die minder dan 10 uur zorg nodig hebben, krijgen geen pgb. Voor de 40.000 mensen die nu al een pgb hebben, verandert er niets.

Verzacht maatregelen zak- en kleedgeld AWBZ: Er wordt minder bezuinigd op chronisch zieken en gehandicapten.

Gemeenten en zorgverzekeraars worden vanaf volgend jaar verantwoordelijk voor ouderen en gehandicapten die niet in een instelling wonen. Doel is om mensen langer thuis te laten wonen.

Basispakket: Er wordt 300 miljoen bezuinigd op het basispakket. Het College voor Zorgverzekeringen gaat kijken wat eruit kan.

Kabinetsbeleid zorg

Eigen verantwoordelijkheid

De kernboodschap van het kabinet tijdens Prinsjesdag was dat de klassieke verzorgingsstaat verandert in een participatiesamenleving. De overheid doet steeds meer een beroep op de eigen verantwoordelijkheid van burgers. Er kwam de nodige kritiek op deze boodschap. Men is bang voor uitholling van de solidariteit en meent dat de participatiesamenleving een ander woord is voor bezuinigen.

Allereerst: wat bedoelen we met termen als verantwoordelijkheid en aanverwante begrippen als burgerschap, autonomie en keuzevrijheid? In zijn studie *Eigen verantwoordelijkheid: bevrijding of beheersing?* (SWP 2006) legt Ringo Ossewaarde de vinger bij de zere plek. Volgens hem lijkt de overheid in haar streven naar het vergroten van de eigen verantwoordelijkheid van de burger twee dingen te bedoelen. Aan de ene kant is er de verantwoordelijkheid die de burger alle ruimte biedt om eigen keuzes te maken. In dit accent is er veel aandacht voor vraagsturing, marktwerking en het op je nemen van eigen risico's. Tegelijkertijd lijkt het erop dat de overheid op veel beleidsterreinen juist uitgesproken opvattingen heeft over de uitkomsten van eigen verantwoordelijkheid. De burger moet aan de ene kant meer vrijheid krijgen om te kiezen, maar lijkt vervolgens niet vrij te zijn in wat hij kan kiezen.

Dat de overheid een beroep doet op eigen verantwoordelijkheid – zij doet dit inmiddels decennia lang – is begrijpelijk. Veel wetten en regelingen hadden een soort 'open einde', waardoor de kosten de pan uit rezen. Dat vrijheid en verantwoordelijkheid behalve individuele rechten ook plichten met zich meebrengen, kreeg onvoldoende aandacht. In dit opzicht kan de 'participatiesamenleving' waar de overheid over spreekt, gezien worden als een correctie op scheefgroei in de zin van een claimcultuur.

Zorg

Een voorbeeld van een regeling waarin de balans wordt gezocht is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Basisgedachte is dat in de samenleving genoeg onderlinge betrokkenheid bestaat (en moet bestaan) waarop burgers kunnen terugvallen. Het doel van de 'vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg' is bijvoorbeeld

dat mensen die zorg nodig hebben volop meedoen in de samenleving en niet langer geïsoleerd aan de zijlijn leven. Binnen 'de zorg' is de verandering groter dan alleen wat meer zorg bieden aan mensen thuis. Er zijn al zorginstellingen waar familieleden verplicht 'vrijwillig' diensten draaien. Onlangs kwam een thuiszorgorganisatie uit de Achterhoek in het nieuws die aan cliënten vraagt naar een tegenprestatie op het gebied van vrijwilligerswerk. Aanleiding voor dit nieuwsitem was een nieuw conceptwetsvoorstel voor de Wmo. Hiermee kunnen gemeenten vanaf 2015 aan hulpbehoevenden een dringend verzoek doen om in ruil voor zorg vrijwilligerswerk te verrichten.

Zorgt de Wmo er ook voor dat de samenleving de rol overneemt die tot nu toe door de overheid en zorginstellingen werd vervuld? Gaan mensen meer voor elkaar zorgen als dat van hen wordt gevraagd? Evelien Tonkens, hoogleraar Actief Burgerschap aan de Universiteit van Amsterdam, is hier kritisch over. Enerzijds bestaan er binnen de samenleving al diverse initiatieven van burgers. Anderzijds worden er zorgtaken bij vrijwilligers neergelegd die niet haalbaar zijn voor vrijwilligers.

Marja Jager-Vreugdenhil deed onderzoek naar de ambities van de Wmo en of deze wel realistisch zijn (Nederland participatieland?). Hieruit blijkt dat burgers niet vanzelfsprekend meer voor anderen gaan zorgen. Veel hangt af van de motivatie van burgers en deze is mede afhankelijk van de oorspronkelijke sociale contexten waarin mensen functioneren. Binnen kerken is de motivatie om zorg te verlenen sterker dan in buurten.

Zoals het Lindeboom Instituut al jaren geleden betoogde, blijft de Wmo, maar ook andere veranderingen in het zorgstelsel, een uitdaging voor kerken. **EG**

Troonrede zorg

“ Ten tweede komt de regering in het komende parlementaire jaar met een voorstel om de langdurige zorg grondig te hervormen. Dat is nodig omdat de uitgaven daarvoor explosief blijven stijgen. Die bedragen nu al 2200 euro per Nederlander per jaar. Lichtere vormen van langdurige zorg worden straks uitgevoerd door gemeenten, die beter kunnen beoordelen of een traplift of taxivergoeding noodzakelijk is. Vergoeding van huishoudelijke hulp blijft beschikbaar voor mensen die deze hulp echt nodig hebben en niet zelf kunnen betalen. Medische zorg zoals verpleging valt straks onder de reguliere zorgverzekering.”

Prenatale screening

Voors en tegens van de NIPT-test

Onlangs werd bekend dat er een nieuwe test bestaat om vast te stellen of een vrucht in de baarmoeder een erfelijke afwijking heeft: NIPT, wat staat voor 'Niet-Invasieve Prenatale Test'. Waar tot dusverre voor een vergelijkbaar testresultaat een vruchtwaterpunctie of een vlokcentest wordt verricht, met alle risico's van dien op complicaties, komt er dankzij het 'niet-invasieve' van NIPT met een minimum aan ongemak en risico een testresultaat beschikbaar.

NIPT is nog niet volgens de geldende protocollen goedgekeurd en in Nederland nog verboden. Sommige gynaecologen vinden dat minister Schippers hem sneller moet toestaan en verwijzen hun patiënten door naar Belgische ziekenhuizen waar de test al wel beschikbaar is. Tenzij de test alsnog ernstige nadelen zal blijken te hebben, zal hij binnenkort waarschijnlijk ook in Nederland verkrijgbaar zijn. Behalve dat het leven van het kind niet in gevaar wordt gebracht kan de test ook nog eens eerder in de zwangerschap worden verricht dan tot dusverre mogelijk was. Een aandoening kan ook eerder worden opgespoord. Wel bestaat ook bij deze test de mogelijkheid van een vals-positieve uitkomst – er wordt een afwijking geconstateerd die er in het echt helemaal niet is. Bij vermoedens van een afwijking zal daarom waarschijnlijk aanvullend onderzoek nodig zijn.

De NIPT-test gaat hand in hand met een andere belangwekkende ontwikkeling: de sterk toenemende kennis van de genetica, waardoor er op het DNA steeds meer afwijkingen en met een steeds grotere nauwkeurigheid worden ontdekt. Het gaat allang niet uitsluitend over 'klassieke' aandoeningen als het syndroom van Down en spina bifida. Je kunt bij wijze van spreken ook vaststellen of je kind op latere leeftijd een sterk verhoogde kans op kanker of dementie zal hebben. De lijst van aandoeningen is bijna oneindig. Het wachten is op de combinatie van NIPT en deze nieuwe gendiagnostiek.

Daar beginnen dan ook de vragen: waar willen we ons kind wel en niet op testen? Willen we wel weten wat een kind allemaal boven het hoofd hangt? Kunnen wij de verantwoordelijkheid ('verleiding') aan om leven-of-dood beslissingen te nemen?

Twee onderscheidingen zijn in dit verband zinvol. Ten eerste: tussen zeer ernstige aandoeningen (die 'met het leven onverenigbaar' zijn of voor het kind zeer ernstig lijden impliceren), en minder ernstige aandoeningen (die je liever niet hebt, maar waar best mee te leven valt). Ten tweede: tussen aandoeningen waar het kind aan lijdt en aandoeningen die vooral de ouders lijden zullen bezorgen. Het syndroom van Down geeft voor een kind nadelen, maar er lijkt weinig reden te

zijn om te spreken in termen van ondraaglijkheid. Niettemin is het vooruitzicht op een kind met Down voor veel ouders voldoende reden voor een abortus. Niet alleen principiële tegenstanders, maar zelfs voorstanders van NIPT wijzen erop dat moet worden voorkomen dat 'ondraaglijkheid' een begrip wordt dat vooral betrekking heeft op het te verwachten lijden van de ouders.

De veiligheid van de NIPT-test, het gebruikersgemak en de waarschijnlijk dalende kostprijs zijn dus niet alleen voordelig. De drempel om je te laten testen zal omlaaggaan en je prenataal laten testen zal nog normaler worden. Nu is een hielprik natuurlijk óók normaal. Het verschil tussen NIPT en de hielprik is echter dat een testresultaat bij een hielprik nooit leidt tot een beslissing om het leven van het kind te beëindigen. NIPT-testen staan nadrukkelijk wel in de context van die mogelijkheid, aangezien op het moment dat de testresultaten beschikbaar komen abortus in de meeste landen inmiddels legaal is.

De in het verband van NIPT (en andere prenatale tests) gebezigde term 'opsporen' (van een handicap) slaat doorgaans op iets wat niet mag bestaan of op iemand die anderen schade toebrengt. Uiteraard zal niemand handicaps als iets goeds verwelkomen. Als we ze door gezond te leven kunnen voorkomen, is daar weinig bezwaar tegen. Maar bij een foetus is van voorkomen geen sprake meer. Hoewel voorstanders ongetwijfeld de nadruk zullen leggen op de voordelen, draagt NIPT ertoe bij dat het net zich om de gehandicapte foetus sluit. Laten we vooral niet nalaten om erop te wijzen dat deze en andere testen óók kunnen worden gebruikt om ouders voor te bereiden op het leven met een kind met een handicap. In sommige gevallen bestaan er bij prenataal geconstateerde aandoeningen misschien zelfs kansen om met medische middelen de gevolgen draaglijker te maken. NIPT is, met andere woorden, niet noodzakelijk een opmaat voor een eventuele abortus.

Dr. Theo Boer is universitair docent Ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit te Groningen en voorzitter van de redactie van de Lindeboom Reeks.

Abortusdiscussie: Rechtsbescherming cruciaal element

Onderzoekers van het Erasmus MC en het AMC pleiten voor een wettelijke uitzondering, waarbij de abortusgrens van 24 weken in sommige gevallen kan worden losgelaten zonder dat het strafrechtelijke gevolgen heeft voor de arts. De noodzaak om een zwangerschapsafbreking te vervroegen of daarvoor naar het buitenland te verwijzen, wordt daarmee weggenomen. Dit schrijven de onderzoekers in het evaluatierapport van de 'Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen' in opdracht van ZonMw.

Een van de aanbevelingen uit dit rapport is een wetwijziging, zodat de abortusgrens van 24 weken losgelaten kan worden bij kinderen bij wie mogelijk later een (niet-levensbedreigende) ziekte wordt geconstateerd. De abortusgrens wordt volgens het rapport in de praktijk als een knelpunt ervaren bij het uitvoeren van late abortussen (abortussen na 24 weken) en artsen die deze uitvoeren, voelen zich door de strafwet en de betrokkenheid van het OM in de strafrechtelijke sfeer geplaagd.

Het is apart dat juist in een tijd waarin de overheid steeds meer onder juridische druk staat de abortusgrens te verlagen er nu wordt geadviseerd om de strikte 24 wekengrens los te laten. De juridische druk op de overheid is een gevolg van het feit dat er momenteel in Nederland mogelijk levensvatbare ongeboren kinderen worden geaborteerd. Dit is in strijd met het Nederlandse Strafrecht. Het streven om lijden door (zware) handicaps en aandoeningen te voorkomen, lijkt in de praktijk steeds meer op beleid ter voorkoming van de geboorte van mensen met een (zware) handicap of aandoening.

Het structureel onderbelichten van de juridische rechtsbescherming van het ongeboren kind vindt zijn oorsprong in de jaren '60, met de opkomst van individualisering en gelijke rechten. De nadruk van de abortusdiscussie kwam vooral te liggen op het welzijn en de vrijheid van de zwangere zelf en het tegengaan van inperking van deze individuele rechten door de overheid. Mede vanwege deze primaire focus, kreeg het aspect van het recht van het ongeboren leven minder aandacht. Als gevolg van deze focus is het ook anno 2013 nog steeds moeilijk om een evenwichtig en constructief debat over abortus te voeren.

Uit historisch-juridisch onderzoek blijkt dat in 1984 bij de invoering van de Wet afbreking zwangerschap (Waz) is getracht een evenwicht te vinden tussen de rechtsbescherming van het ongeboren menselijk leven en het recht van de vrouw op hulp bij ongewenste zwangerschap. In de memorie van toelichting is destijds door de wetgever vastgesteld:

'Wij zien daarbij de afbreking van ongeboren menselijk leven als een zo ernstige en ingrijpende maatregel, dat ze alleen kan worden aanvaard, indien de nood van de vrouw haar onontkoombaar maakt. Dit uitgangspunt brengt met zich mee, dat de arts, de vrouw en zij die verder bij de voorbereiding van een beslissing omtrent zwangerschapsafbreking mochten worden betrokken, ieder voor zich, met de grootste mogelijke zorgvuldigheid zullen moeten handelen in het besef van de zware verantwoordelijkheid tegenover ongeboren menselijk leven en van de gevolgen voor de vrouw en de haren.'

De 'grootst mogelijke zorgvuldigheid en het besef van de zware verantwoordelijkheid tegenover het ongeboren kind' die de wetgever noemt, is in de huidige praktijk ver te zoeken.

De abortusgrens in Nederland is volgens de wet afhankelijk van de levensvatbaarheidsgrens van het ongeboren leven. De Nederlandse overheid houdt momenteel vast aan een abortusgrens van 24 weken, die in 1979 (!) is vastgesteld aan de hand van toenmalige medische inzichten. Huidige internationale medische onderzoeken tonen aan dat er steeds meer vroeggeboren kinderen onder de 24 weken levensvatbaar ter wereld komen, wat betekent dat de levensvatbaarheidsgrens en dus de abortusgrens niet op 24 weken kan liggen. Minister Edith Schippers van VWS stelde na gesprekken met deskundigen (na enkele Kamervragen in 2011) vast dat 'onvoldoende medische, juridische en praktische redenen zijn gebleken om de abortusgrens te verlagen'. Deze uitspraak is onjuist en valt makkelijk te weerleggen. Natuurlijk is de huidige realiteit bekend bij minister Schippers, medici en belangenorganisaties. Het is echter een waarheid die velen niet uitkomt. Steeds makkelijker worden de rechten van het kind opzijgeschoven, alsof deze er niet zouden zijn. Rechten van het ongeboren kind inperken gaat makkelijker dan de rechten van de zwangere inperken. Zolang de belangen van de vrouw de primaire focus zijn, is een constructieve discussie vrijwel niet mogelijk. De huidige situatie vraagt dat men zich uitspreekt en erop toeziet dat de rechtsbescherming van het ongeboren kind, dat geen stem heeft, gewaarborgd wordt.

Abortus is een moeilijk en gevoelig vraagstuk waar geen eenvoudig antwoord op te vinden is. De keuze waar ouders voor komen te staan, is moeilijk en gaat altijd gepaard met verdriet, hoogoplopende emoties en een ingrijpende impact. Hopelijk kunnen wij snel overgaan tot een constructieve abortusdiscussie in Nederland, waarbij zowel de belangen van de zwangere vrouw als de rechtsbescherming van het ongeboren kind worden afgewogen. Want doen alsof het ongeboren kind er niet is, lost niets op. **DC**

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

Email:
info@lindeboominstituut.nl

www.lindeboominstituut.nl

Bank: NL64 ABNA
0539940305

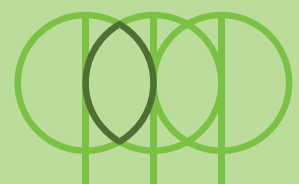
ING: NL47 INGB
0003 8057 45

Colofon

Redactie:
dr. Theo Boer, Don Ceder, Ester
Gerrits van den Enden, Hillie van de
Streek

ISSN 1871-9775

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



Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut