



VAN HET BESTUUR

Er is veel gebeurd sinds november 2013, toen het vorige Lindeblad verscheen. Dat ziet u meteen al aan het verfriste logo en de nieuwe vormgeving van deze voorjaarseditie 2014. De vormgeving is ontleend aan onze website, die per 1 april 2014 eveneens is vernieuwd. Neemt u eens een kijkje!

Ook op bestuurlijk vlak is er nieuws te melden. Met ingang van 2014 zijn ook de Nederlandse Patiënten Vereniging NPV en Pro Life Zorgverzekeringen toegetreden tot het 'Lindeboom-consortium'. Ook in het verleden bestonden nauwe banden tussen Pro Life, de NPV en ons instituut. In ons nieuwe samenwerkingsverband kunnen we elkaar wederom wederzijds in ons werk versterken. En dankzij de bestuurlijke, maar ook financiële inzet van deze partners konden wij tot onze vreugde de afgelopen maand samen met de Theologische Universiteit Kampen het besluit nemen tot de daadwerkelijke vestiging van de nieuwe 'Lindeboom Leerstoel voor Ethiek van de Zorg'.

In dit nummer leest u daarover meer. Momenteel richt ons bestuur zich op de bezetting van de leerstoel, Deo volente per september 2014. Want op medisch-ethisch gebied leven diverse urgente en actuele vragen waarop antwoorden vanuit christelijk perspectief worden gevraagd. En wij verwachten dat de leerstoel daarvoor de nodige denkkraft kan leveren. Maar ook nu al volgt het Lindeboom Instituut de actualiteit alert, zoals u in deze editie kunt lezen.

Wat betere palliatieve zorg Nederland kan opleveren

Euthanasiediscussie

De afgelopen weken laaide de discussie over de ontwikkelingen in de Nederlandse euthanasiepraktijk weer volop op. De Levensidekliniek bestond twee jaar en bleek verhoudingsgewijs een buitengewoon groot aantal dementie- en psychiatrische patiënten te hebben geëthanaseerd. In één geval oordeelde de toetsingscommissie achteraf dat er onzorgvuldig was gehandeld. De Levensidekliniek ging in het offensief: in het tv-programma *Altijd* Wat beklaagden artsen van de kliniek zich over de kritische houding van sommige apothekers. Deze zouden zich niet met de casus moeten bemoeien en de middelen desgevraagd gewoon over de toonbank moeten 'schuiven'. Een ander deel van het debat (bijvoorbeeld in het tv-programma *Arena*) ging over de vraag of er bij demente ouderen euthanasie mag plaatsvinden op basis van een eerder ingevulde wilsverklaring. De discussie concentreerde zich vooral op de rechten van de patiënt en diens uitzichtloze lijden; de arts die zich terughoudend opstelde, stak toch wat schraal af bij de 'warmte' van de voorstanders.

Compassie en het belang van hoogwaardige palliatieve zorg

Deze discussie is uiteraard niet nieuw en het hellend vlak werd door velen al voorspeld. Al in 2004, twee jaar na de inwerkingtreding van de Euthanasiewet, legde prof. Van Delden (UMC Utrecht) in een belangwekkend

artikel¹ klip en klaar uit dat het hart van de Nederlandse Euthanasiewet niet het autonomieprincipe is (u vraagt, wij draaien), maar dat van compassie. Alleen als er in medisch en verpleegkundig opzicht alles is gedaan om de patiënt goede palliatie te geven en dat niet meer voldoende helpt, kan een arts er eventueel toe komen om vanuit medeleven euthanasie te verrichten.

Deze principiële kern van onze Euthanasiewet (wat je van die wet en zijn praktijk ook mag vinden) stelt hoge eisen aan onze palliatieve zorg. Alleen als die van het hoogste niveau en 'state of the art' is, zou je als burger, werker in de zorg, of als minister en staatssecretaris rustig kunnen gaan slapen, zo zou je kunnen zeggen. Maar is dat niveau al bereikt? Of zetten we, terwijl we dat 'huis nog aan het bouwen zijn', de achterdeur open voor mensen die (bij – gepercipiëerd – gebrek aan hoogwaardige palliatieve zorg) voor de ultieme exit-optie kiezen?

Lindeboom Instituut maakte 'Maatschappelijke Businesscase'

Het Lindeboom Instituut deed een aantal jaar geleden al een verkenning naar de verbetermogelijkheden in de palliatieve zorg, de investeringen die daarvoor nodig zijn en wat dit 'de BV-Nederland' netto zou kosten, dan wel opleveren. De resultaten, die met recht verrassend te noemen waren, zijn onverminderd actueel. Daarom zetten we ze voor u nog eens op een rijtje: ▶



Waar overlijden mensen?

- In Nederland overlijden jaarlijks ca. 73.000 mensen aan kanker of chronische ziekten.
- De meeste Nederlanders willen (als je hun dat vraagt) thuis overlijden en niet in een ziekenhuisbed.
- Toch wordt meer dan de helft van de mensen in de laatste drie maanden van hun leven nog opgenomen in een ziekenhuis.
- 35% van de jaarlijkse sterfgevallen vindt plaats in een ziekenhuis en slechts 30% thuis.

Wat kan beter?

- De palliatieve zorg in ziekenhuizen moet zich concentreren op die patiënten die ook echt in het ziekenhuis thuishoren. Daartoe moet de kennis in ziekenhuizen geïntensiveerd worden.
- Het blijkt dat de kwaliteit van leven van patiënten in de laatste fase van hun leven aanzienlijk kan verbeteren indien
 - zij thuis verzorgd worden,
 - op intensievere wijze (24/7) en
 - multidisciplinair (gespecialiseerde teams van artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgenden, psychologen, etc.)

Kosten en baten

- De extra inzet van de genoemde teams in de thuissituatie brengt natuurlijk kosten met zich mee. Het gaat om lichte investeringen in ziekenhuisteam, maar vooral om investeringen in palliatieve zorg thuis. Wij beraamden de totale kosten op zo'n € 160 miljoen per jaar.
- Deze vorm van palliatieve zorg levert naast kwaliteitsverbetering ook besparingen op. Door mensen die niet in het ziekenhuis horen daar ook niet meer op te nemen, en door opgenomen patiënten sneller naar de thuissituatie te begeleiden, bespaart dit veel verpleegdagen. Dit gaat om veel geld: zo'n € 227 miljoen per jaar.
- De snelle rekenaar zal met ons vaststellen dat inten-

sievere palliatieve zorg thuis – na investering – een netto besparing oplevert van zo'n € 67 miljoen per jaar.

Wat er moet gebeuren

- Natuurlijk is er al veel gebeurd in het verbeteren van de palliatieve zorg. Toch worden wekelijks nog veel mensen in ziekenhuizen opgenomen die daar eigenlijk niet thuishoren en beter thuis verpleegd hadden kunnen worden, mits die zorg voorhanden was geweest. Daarom is het belangrijk dat er snel een agenda komt die de totstandkoming van goede, 24/7 palliatieve zorg thuis helpt versnellen. Deze agenda bevat wat ons betreft in ieder geval de volgende punten:
- Verzekeraars en gemeenten: investeer in de totstandkoming van multidisciplinaire palliatieve teams die zorg thuis komen leveren en desinvesteer in oneigenlijke ziekenhuiscare voor deze groep.
- Huisartsen en ziekenhuizen: stop met oneigenlijke opnames in ziekenhuizen van patiënten die daar eigenlijk niet thuishoren.
- Netwerken en huisartsen: maak hierover goede afspraken binnen en tussen de regionale palliatieve netwerken, waarbij de huisartsen een spilfunctie vervullen.
- Huisartsen: ga in een vroegtijdig stadium het gesprek met uw patiënten aan. Advance Care Planning (vroegtijdig bespreken van levensdoelen met patiënten en de vraag hoe zorg daarbij past) is daarbij cruciaal.
- Artsen en politiek: stop met het verder oprekken van de euthanasiepraktijk. Zolang we in Nederland qua vroegtijdige palliatieve zorg thuis niet 'top of the bill' presteren, is een meer liberaal euthanasiebeleid niet te verantwoorden.

Wilt u alles nog eens uitgebreid lezen, kijk dan op www.iknl.nl en zoek op 'palliatieve zorg op de juiste plek'; het bovenste resultaat is het rapport.

Stef Groenewoud, oud-directeur Lindeboom Instituut en thans projectleider bij IQ Healthcare UMC St. Radboud, Nijmegen.

Synode GKv besluit tot vestiging Lindeboom Leerstoel voor Ethiek van de Zorg aan TU Kampen

De Synode van de Gereformeerde Kerken vrijgemaakt is op 15 maart jl. akkoord gegaan met de vestiging van de Lindeboom Leerstoel voor Ethiek van de Zorg aan de Theologische Universiteit te Kampen. De vestiging van de bijzondere leerstoel is een gezamenlijk initiatief van het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut, gevestigd in Amersfoort, en de Theologische Universiteit Kampen.

Zowel voorzitter Ab Berger van het Lindeboom Instituut als Jan de Jong, bestuurder van de TU, is ingenomen met het synodebesluit. Berger: 'Medisch-ethische onderwerpen raken

ons allemaal, christenen en niet-christenen. Denk aan onderwerpen als kosten van de zorg, euthanasie, overbehandeling, of onderzoek dat onze toekomstige kwalen voorspelt. Deze ingrijpende thema's vragen om wetenschappelijke en theologische doordenking. Doel is om op basis van academische reflectie en de normen die we uit de Bijbel kunnen afleiden een zinvolle, christelijk doordachte bijdrage te leveren aan het publieke debat over deze onderwerpen.' Jan de Jong vult aan dat de leerstoel vooral kerken en christenen wil helpen in het verdiepen van hun kijk op deze onderwerpen. Zowel bij

predikanten als bij christelijke scholen en organisaties bestaat daar een duidelijke behoefte aan.

De Lindeboom Leerstoel werd eerder bezet door prof. dr. Jochem Douma en prof. dr. Henk Jochemsen. De komst van de leerstoel past volgens De Jong goed in het profiel van de universiteit: 'De leeropdracht van de nieuwe hoogleraar sluit goed aan bij het onderzoeksprogramma rond publieke theologie van de

ethicus aan de TU Kampen, prof. dr. Ad de Bruijne. De publieke theologie is een van de speerpunten van onze universiteit.'

De betrokken partijen zullen zich nu kunnen gaan richten op de bezetting van de leerstoel. Het streven is dat de leerstoelhouder wordt benoemd voor een periode van vijf jaar en de werkzaamheden begint bij aanvang van het collegejaar 2014-2015.

Consortium Lindeboom Leerstoel op volle sterkte

“Vanuit christelijke visie werken aan de doordenking van medisch-ethische vragen. Dat is wat ons met de doorstart van het Lindeboom Instituut voor ogen staat.” Dit waren de woorden waarmee Ab Berger als kersverse voorzitter in juli vorig jaar aan zijn functie begon. Intussen zijn we bijna een jaar verder en staat het bestuur op het punt van daadwerkelijke vestiging van de nieuwe Lindeboom Leerstoel voor Ethiek van de Zorg. Wat is er in dat jaar gebeurd?

Voortbouwend op de ervaring van het voormalige bestuur is het nieuwe bestuur vanaf juli 2013 voortvarend aan de slag gegaan met zijn doelstelling een nieuwe vestigingsplaats voor de Lindeboom Leerstoel te vinden, én het arrangeren van een sterke verankering van de leerstoel in een consortium bestaande uit diverse christelijke (zorg)organisaties die garant zouden kunnen staan voor een breed maatschappelijk draagvlak en professionele inbedding in de christelijke gezondheidszorg. In 2013 namen Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders, de Stichting voor Christelijke Filosofie, ForumC, platform voor geloof en samenleving en de Theologische Universiteit, gezamenlijk het initiatief tot de vorming van dit consortium.

Met ingang van 2014 zijn ook de Nederlandse Patiënten Vereniging NPV en Pro Life Zorgverzekeringen toegetreden. Zoals u weet bestonden ook in het verleden nauwe banden tussen Pro Life, de NPV en het Lindeboom Instituut. En in dit nieuwe samenwerkingsverband kunnen we elkaar wederom wederzijds in ons werk versterken. Dit gebeurt intussen met enthousiasme en nieuw elan. Op medisch-ethisch gebied leven diverse urgente en actuele vragen waarop antwoorden vanuit christelijk perspectief worden gevraagd. Het Lindeboom Instituut volgt deze thema's alert. Met de NPV en Pro Life zijn verkennende gesprekken gevoerd over nieuwe (onderzoeks) projecten en plannen voor publicaties als essays of opiniërende artikelen in de dagbladen. Het zal u niet ontgaan zijn dat er vanuit de kring van ons consortium inmiddels artikelen over onder meer euthanasie, palliatieve zorg en overbehandeling zijn verschenen in het Nederlands Dagblad, Reformatorisch Dagblad en Trouw.

Het consortium is met deze zes representatieve organisaties dan ook op volle sterkte. Alle hebben voelhoren in de praktijk en dragen bij aan de kwaliteit en de verspreiding van de door het Lindeboom Instituut beoogde ethische reflectie op vraagstukken in de gezondheidszorg. Dankzij deze inbedding weten we wat er in de zorg speelt en leeft, zowel vanuit het

perspectief van de zorgaanbieders als bij christelijke patiënten en cliënten van de zorg. Het Lindeboom Instituut is de fase van doorstart voorbij en klaar voor zijn hernieuwde taak: te weten het verrijken en verbreden van de herkenbaar christelijke bijdrage in het wetenschappelijk onderzoek en onderwijs, maar vooral ook in het maatschappelijk debat. Centraal daarin staan vragen over de zorg voor het leven, over hetgeen medisch toelaatbaar is, en over de levensbeschouwelijke dimensie in de zorgpraktijk. Deze inhoud zal de kern van het werk van de leerstoelhouder zijn, en ook van de activiteiten die daaruit voortkomen.



PRO LIFE
zorgverzekeringen

Pro Life is de christelijke zorgverzekeraar van Nederland. Pro Life wil goede toegang verlenen tot zorg in het algemeen en tot christelijke identiteitsgebonden zorg in het bijzonder. Pro Life wil niet alleen een verzekeraar zijn, maar ook een beweging die ondersteuning biedt aan christelijke zorginitiatieven en -ontwikkelingen en die actief meedoet aan de maatschappelijke discussie rondom de beschermwaardigheid van het leven.



npv
Zorg
voor het leven

De Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) is een landelijk werkzame organisatie die zich vanuit bijbels perspectief inzet voor de zorg voor het leven. Dat doet zij door toerusting, (beleids)beïnvloeding, belangenbehartiging, voorlichting, lotgenotencontact en praktische (thuis)hulp in gezondheid en ziekte.

Toekomst christelijke zorgaanbieders

Kleine christelijke zorgaanbieders hebben het zwaar. Vooral in de ouderenzorg. Veel verzorgingshuizen worden bedreigd met sluiting. De kranten staan er vol van. Dat heeft vaak verstrekende gevolgen voor de kwetsbare bewoners. Zorgaanbieders in de langdurige zorg moeten met minder middelen meer zorg gaan bieden. Veranderingen in beleid en financiering vragen om innovatie. Daarvoor zijn goede ideeën nodig, maar ook voldoende kapitaal en strategische samenwerking. Onze stelling is dat christelijke zorg in Nederland alleen toekomst heeft als christelijke zorgaanbieders elkaar zoeken en op een verstandige manier samenwerken. Samenwerking is nodig voor een duurzaam perspectief van herkenbare christelijke zorg in Nederland.

Terwijl de instellingen onder druk staan en samenwerking steeds belangrijker wordt, moest de Protestants Christelijke Klankbordgroep Ouderenzorg (PCKO) na 35 jaar door sterke afname van ledenaantal in de achterliggende tijd besluiten zich

op te heffen. In dit platform waren meest kleinere huizen van reformatorische snit vertegenwoordigd. Op verzoek van het bestuur van de PCKO hebben Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders en het Lindeboom Instituut het initiatief genomen voor het organiseren van een invitational conference. Doel is om te achterhalen wat de meerwaarde van een nieuwe vorm van samenwerking zou kunnen zijn en welke vorm die gewenste samenwerking het best kan ondersteunen.

Deze conferentie gaat D.V. plaatsvinden op 23 mei aanstaande. Er zijn ongeveer twintig zorgaanbieders uitgenodigd. Belangrijk is dat er geen gehoopte uitkomst vastligt: de organisatoren willen zich faciliterend opstellen naar deze bestuurders, die zelf bepalen of en hoe ze zich willen vastleggen op een nieuwe manier van samenwerken.

Hein Griffioen, adviseur en oud-bestuurslid van het Lindeboom Instituut.

ZonMw komt met "Kennisagenda Ouderen en het zelfgekozen levenseinde"

ZonMw en NWO, organisaties die subsidies verlenen voor onderzoek, hebben recentelijk het thema "Ouderen en het zelfgekozen levenseinde" geagendeerd. Het gaat om ouderen met een aanhoudende doodswens zonder dat hier lijden als gevolg van een dodelijke ziekte aan ten grondslag ligt (denk aan discussies over de Pil van Drion). Volgens ZonMw en NWO zijn er allereerst kennisvragen rond de problematiek van deze ouderen. Wie betreft het? Hoe groot is de groep?

Waarom wil men dood? De agenda roert belangrijke ethische vragen aan. Sommigen zijn van mening dat de 'kennis' die hier nodig is, vooral in dienst moet staan van de autonomie van de levensmoede oudere en zijn netwerk. Hoe weten wij zeker dat zij dood willen, wie kunnen er in dat geval helpen om hun doodswens te helpen realiseren, welke vooroordelen

bestaan er over mensen die dood willen? De agenda vraagt ook om kritische reflectie op achterliggende vragen. Kan het zijn dat ouderen dood willen vanwege de manier waarop we onze zorg hebben ingericht? Wat is het risico op misbruik van eventuele hulp bij zelfdoding voor deze groep ouderen? Hoe zit het met de beschermwaardigheid van leven?

Voor het thema is vooralsnog geen geld beschikbaar; de kennisagenda wil daar verandering in brengen. Verwacht mag worden dat het Ministerie van VWS voor de bestudering van dit onderwerp middelen ter beschikking zal stellen. Mocht dat het geval zijn, dan zal het Lindeboom Instituut overwegen om, samen met andere partners, een onderzoeksaanvraag in te dienen. De agenda is te downloaden op www.zonmw.nl en zoek op 'kennisagenda ouderen'; in het bovenste artikel staat een link naar de agenda.

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 0539 9403 05
NL47 INGB 0003 8057 45

Colofon

Redactie:
dr. Theo Boer, drs. Hillie van de Streek, drs. Ab Berger en Heleen de Graaf

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

