

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
t.a.v. mevr. H. Post
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

datum	Utrecht, 25 november 2019
ons kenmerk	2019-130
voor informatie	Marleen Okma m.okma@patientenfederatie.nl 06-52533494
onderwerp	AO Medische Ethiek 4 december

Geachte Kamerleden,

Op 4 december spreekt u over medische ethiek. Ethische kwesties spelen zich af op elk niveau van de zorgverlening en in elke levensfase. Patiëntenfederatie Nederland vindt het belangrijk dat patiënten en hun naasten goed geïnformeerd zijn om op het juiste moment, goede keuzes te maken. In deze brief benoemen we vier verbeterpunten.

1. Geef patiënten en naasten betere informatie bij palliatieve sedatie

Patiënten en hun naasten hebben behoefte aan goede informatie over palliatieve sedatie. Dat blijkt uit onderzoek¹ van Patiëntenfederatie Nederland onder achthonderd mensen die in de afgelopen vijf jaar met palliatieve sedatie van een naaste te maken hebben gehad. Naasten zijn doorgaans tevreden over het handelen van zorgverleners bij palliatieve sedatie. Maar de informatievoorziening kan beter. Het gaat om informatie over het verloop van het proces, wat het verschil is met euthanasie, mogelijkheid thuis te sterven, welke middelen gebruikt worden en wat de werking ervan is.

Wij zijn blij met de initiatieven om informatievoorziening rondom palliatieve zorg te verbeteren. Zoals de campagne en publiekswaarschuwing van het ministerie van VWS om meer bekendheid te geven aan palliatieve zorg. Maar de informatie over palliatieve sedatie blijft hierbij achter. De minister schrijft zijn voortgangsbrief² dat de richtlijn palliatieve sedatie wordt herzien. Die zal naar verwachting eind 2020 gereed zijn. Patiëntenfederatie Nederland vindt dat ook nu al ingezet moet worden op betere informatievoorziening over palliatieve sedatie. Gezien de toename van palliatieve sedatie mag de informatievoorziening voor patiënten en naasten niet achterblijven. Patiëntenfederatie Nederland ziet het vervolg van de campagne over palliatieve zorg en doorontwikkeling van de publiekswaarschuwing als kans om patiënten en naasten goed te informeren over de (on)mogelijkheden van palliatieve sedatie.

>Wilt u de minister vragen om te bevorderen dat ook op korte termijn ingezet wordt op betere informatie voor patiënten en naasten over palliatieve sedatie?

¹ [Onderzoek Palliatieve Sedatie, Patiëntenfederatie Nederland, juni 2019](#)

² [Kamerbrief over palliatieve sedatie, juni 2019](#)

2. Onderzoek ethische aspecten van euthanasie bij kinderen die ondraaglijk lijden

Eerder deze maand stelden kinderartsen in een rapport³ dat er grote behoefte is aan mogelijkheden voor actieve levensbeëindiging voor kinderen onder de twaalf jaar die 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Euthanasie is nu voor deze groep niet mogelijk, maar hun lijden blijkt soms zo ernstig, dat het niet bestreden kan worden met medicatie.

Dat rapport is opgesteld op verzoek het ministerie van VWS. Patiëntenfederatie Nederland en haar lid-organisatie Stichting Kind en Ziekenhuis vragen de minister een onderzoek te beginnen naar wat kinderen en ouders vinden van de mogelijkheid tot euthanasie voor deze groep kinderen. Daarbij moet vooral aandacht zijn voor de ethische aspecten die bij dit zeer complexe en precare onderwerp komen kijken. Uiteindelijk moet dit leiden tot een goed onderbouwd standpunt over wel of geen mogelijkheid tot euthanasie voor kinderen van 1 tot 12 jaar die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en voor wie medicatie geen uitweg biedt.

>Wilt u de minister vragen om, in samenwerking met Stichting Kind en Ziekenhuis, een onderzoek te beginnen naar meningen van kinderen en ouders over de mogelijkheid tot euthanasie voor kinderen die 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'?

3. Biedt deelnemers aan mensgebonden onderzoek toegankelijke informatie

Het is belangrijk dat mensen een goede, geïnformeerde afweging kunnen maken of ze aan medisch-wetenschappelijk onderzoek willen deelnemen. De Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek verplicht onderzoekers om aan (potentiële) proefpersonen schriftelijke informatie te geven. Die informatie bestaat uit een brochure die vanuit de overheid ter beschikking wordt gesteld aan alle proefpersonen en een proefpersoneninformatieformulier (PIF) dat voor het onderzoek specifiek wordt opgesteld.

De minister schrijft in zijn brief⁴ over de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek dat er nu een standaard PIF is gemaakt, die voldoet aan de AVG. Het is zo gemaakt dat elke onderzoeker het kan aanpassen voor het specifieke onderzoek. Het formulier is erg lang, bestaat uit 20 pagina's, en bevat taalgebruik wat niet voor iedere Nederlander goed begrijpelijk is. Patiëntenfederatie Nederland is bang dat niet iedereen goed zal kunnen beoordelen wat deelname aan het onderzoek inhoudt en welke belasting dat kan hebben. Wij zijn blij dat de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) met een onafhankelijk bureau het formulier zal toetsen op leesbaarheid en begrijpelijkheid. Belangrijk is dat met mensen met lage gezondheidsvaardigheden ook betrokken worden bij de toets. En dat mensen niet alleen voorafgaand, maar ook tijdens het onderzoek regelmatig geïnformeerd worden over het verloop en de voortgang van het onderzoek.

>Wilt u de minister vragen om te borgen dat het proefpersoneninformatieformulier begrijpelijk en toegankelijk is voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden?

>Wilt u de minister vragen om te borgen dat proefpersonen ook tussentijds op begrijpelijke wijze worden geïnformeerd over de voortgang van het onderzoek?

³ [Artsen willen regeling voor euthanasie bij kinderen maar liever geen wet, Volkskrant, oktober 2019](#)

⁴ [Kamerbrief evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen, januari 2019](#)

4. Betrek patiënten(-organisaties) bij medisch-ethisch toetsen van onderzoek

Patiëntenfederatie Nederland vindt dat het perspectief van patiënten niet mag ontbreken in de organen die verantwoordelijk zijn voor de beoordeling van klinische proeven waar mensen bij betrokken zijn. Vanuit Medisch Ethische Toetsingscommissies (METC's) horen we dat hun leden moeite hebben om vanuit breed patiënten-perspectief te adviseren over belastbaarheid en bescherming en van proefpersonen. Het is daarom belangrijk dat patiëntvertegenwoordigers mee kunnen denken over de samenstelling van METC's. Er wordt nu bij benoeming alleen beoordeeld of degene die het perspectief van proefpersonen beoordeelt onafhankelijk is. Daardoor wordt het patiënten-perspectief niet per definitie meegenomen. De nieuwe Europese Trial verordening biedt ruimte om het patiëntperspectief in de toetsing te versterken.

>Wilt u de minister vragen om te borgen dat patiëntenorganisaties betrokken worden bij de selectie van deelnemers in medisch-ethische toetsingscommissies zodat ook het perspectief van patiënten daarin goed meegenomen wordt.

We vragen u deze punten in het AO medische ethiek op 4 december naar voren te brengen. Mocht u vragen hebben naar aanleiding van deze brief dan zijn we graag beschikbaar.

Met vriendelijke groet,



Dianda Veldman,
Patiëntenfederatie Nederland