

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, 29 augustus 2018
ons kenmerk 2018-50
voor informatie Marleen Okma m.okma@patientenfederatie.nl 06-52533495
onderwerp Verzameloverleg Medische Ethiek / Afbreking Zwangerschap / Euthanasie - 6 september

Geachte leden van de commissie,

Op 6 september spreekt u over medische ethiek en euthanasie. Ethische kwesties spelen zich af op elk niveau van de zorgverlening en in elke levensfase. Het is belangrijk dat patiënten en zorgverleners goed toegerust en geïnformeerd zijn om op het juiste moment, goede keuzes te maken. Patiëntenfederatie Nederland vraagt uw aandacht voor twee verbeterpunten.

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

Patiënten worden regelmatig geconfronteerd met ethische vragen in de dagelijkse zorg. En ook wanneer ze betrokken zijn bij medisch-wetenschappelijk onderzoek. Patiëntenfederatie Nederland vindt dat het perspectief van patiënten daarom niet mag ontbreken in de organen die verantwoordelijk zijn voor de beoordeling van klinische proeven waar mensen bij betrokken zijn.

Voor de zomer ontving u van de minister een nota over Medische Ethiek¹. Daaruit blijkt dat patiënten niet betrokken worden in de Centrale Commissie Mens gebonden Onderzoek (CCMO) en Medisch Ethische Toetsingscommissies (METC's). Er wordt bij benoeming alleen beoordeeld of degene die het perspectief van proefpersonen beoordeelt onafhankelijk is. Daardoor wordt het patiënten-perspectief niet per definitie meegenomen. Het is belangrijk dat toetsingscommissies ook vanuit breed patiënten-perspectief adviseren over ethische vragen² aangaande de positie en bescherming van proefpersonen, zoals:

- de verhouding van de baten versus de risico's voor proefpersonen;
- inclusie en uitsluitingscriteria en mogelijke belangenconflicten;
- of maatregelen voor gegevensbescherming en verzekeringen afdoende zijn geregeld;
- leesbaarheid van de proefpersoneninformatiebrief;
- en of bijkomende kosten voor proefpersonen realistisch zijn (zoals vergoeding voor reiskosten of overnachtingen).

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

2. Verbeter de informatievoorziening en de praktijk rondom wilsverklaringen

In mei 2017 verscheen het derde evaluatierapport over de uitvoering van de Wet

¹ [6/7 Kamerbrief over nota medische ethiek](#)

² [Guidance for patient involvement in ethical review of clinical trials, Eupati](#)

levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Patiëntenfederatie Nederland sluit graag aan bij de aanbeveling dat het belangrijk is dat de overheid burgers voorlicht over het belang van de wilsverklaring, het actualiseren en regelmatig herbevestigen daarvan.³ Mensen moeten makkelijk betrouwbare en toegankelijke informatie kunnen vinden over wat (on)mogelijkheden van een wilsverklaring zijn.

Uit onze recente meldactie 'Wilsverklaring'⁴ blijkt bijvoorbeeld dat:

- Mensen het lastig vinden om een wilsverklaring op te stellen en zelden in gesprek gaan met hun (huis)arts over het opstellen van een wilsverklaring;
- Mensen hun (huis)arts niet informeren over hun wilsverklaring;
- Mensen hun wilsverklaring niet actualiseren;
- Mensen soms onjuiste veronderstellingen hebben over hoe medische beslissingen worden genomen. Hierdoor stellen ze geen wilsverklaring op terwijl dat wel behulpzaam zou zijn bij het nemen van medische beslissingen. Of ze stellen een wilsverklaring op die niet kan worden nageleefd in de medische praktijk;
- Mensen met een diagnose waarbij wilsonbekwaamheid vaak voorkomt, niet tijdig worden geïnformeerd over de (on)mogelijkheden van een wilsverklaring;
- Mensen niet weten of hun wilsverklaring is opgenomen in hun medisch dossier;
- Bij acute ziekenhuisopname vaak niet bekend is of de patiënt een wilsverklaring heeft. Ook niet als de wilsverklaring wel deel uitmaakt van het medisch dossier.

Voor mensen met een wilsverklaring is het belangrijk dat de wilsverklaring bekend is op het moment dat dat relevant is. Bijvoorbeeld bij acute ziekenhuisopname. Het delen van deze informatie tussen zorgverleners is (nog) niet automatisch geregeld. Daarom is het goed dat er persoonlijke gezondheidsomgevingen komen waar ook de wilsverklaring in kan worden opgenomen en gedeeld. Er zijn inmiddels verschillende goede initiatieven om de praktijk rondom wilsverklaringen te verbeteren. Maar het ontbreekt aan een gecoördineerd verbeterplan. Het is belangrijk dat er een plan komt waarmee veel mensen voor wie het belangrijk kan zijn worden bereikt. Ook de mensen die moeite hebben met lezen en schrijven en mensen met weinig digitale vaardigheden.

> We verzoeken u de minister te vragen om met betrokken partijen een plan op te stellen om de informatievoorziening en praktijk omtrent wilsverklaringen te verbeteren.

We vragen u deze verbeterpunten in het Verzameloverleg op 6 september 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

³ [Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, ZonMw, mei 2017](#)

⁴ [Meldactie Wilsverklaring, Patiëntenfederatie Nederland, juni 2018](#)