

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

1331

Vragen van het lid **Ploumen** (PvdA) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de houding van dit kabinet ten aanzien van medische ethische onderwerpen* (ingezonden 10 januari 2019).

Antwoord van Minister **De Jonge** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 29 januari 2019).

Vraag 1

Kent u het artikel «Wat is het stil over voltooid leven»?¹

Antwoord 1

Ja, ik ben bekend met het artikel.

Vraag 2

Is het een bewuste strategie van het kabinet om zo min mogelijk aandacht te vragen voor medische ethiek en in het bijzonder over voltooid leven? Zo ja, waarom?

Antwoord 2

Ik herken mij niet in het beeld dat het kabinet zo min mogelijk aandacht zou vragen voor medische ethiek. In het regeerakkoord zijn twee pagina's gewijd aan medisch-ethische onderwerpen, met daarbij concrete afspraken, bijvoorbeeld voor onderzoek en het stimuleren van brede maatschappelijke discussies. In mijn nota medische ethiek², die ik op 6 juli 2018 aan uw Kamer heb gestuurd, ben ik uitgebreid ingegaan op de medisch-ethische thema's. Ik heb daarin aangegeven hoe ik verdere uitwerking zal geven aan de afspraken uit het regeerakkoord. Daarnaast heb ik u daarmee geïnformeerd over mijn beleid op de onderdelen waarover niets is afgesproken in het regeerakkoord. Bovendien bevatte de nota een uitgebreide reactie op de evaluatie van de euthanasiewet, waarbij ook het thema voltooid leven en de aanbevelingen uit het rapport van de commissie Schnabel aan de orde kwamen. In het Algemeen Overleg medische ethiek d.d. 6 september jl. heb ik met uw Kamer afgesproken dat ik u voor de zomer van dit jaar zal informeren over de voortgang van mijn voornemens, waaronder de aangekondigde maatschappelijke discussies.

¹ Trouw, 9 januari 2019

² Kamerstukken II, vergaderjaar 2017–2018, 34 990, 1

Vraag 3

Wat is de stand van zaken ten aanzien van het toegezegde onderzoek onder ouderen met een stervenswens? Wie gaat het onderzoek uitvoeren? Wanneer start het onderzoek? Zijn dit jaar nog resultaten te verwachten? Zo nee waarom niet? Zo ja, wanneer?

Antwoord 3

De Universiteit voor Humanistiek en het Julius Centrum van het UMCU zullen onder leiding van onderzoeker Els van Wijngaarden het onderzoek uitvoeren naar de omvang en omstandigheden van de groep mensen voor wie de door de commissie Schnabel genoemde ruime interpretatie en toepassing van de bestaande euthanasiewetgeving onvoldoende soelaas biedt in de ogen van betrokkenen. Daarnaast worden de omvang en omstandigheden onderzocht van de groep mensen die hun leven als voltooid beschouwen en als gevolg daarvan een persisterende stervenswens hebben, maar nog niet klaar zijn om daar actief vervolg aan te geven.

Dit is op 16 januari jl. bekendgemaakt door ZonMw en de onderzoekende instellingen. Het onderzoek is deze maand gestart en wordt eind 2019 opgeleverd. In het onderzoek worden 20.000 burgers van 55 jaar en ouder gevraagd een vragenlijst in te vullen. Daarnaast zal er diepgravend kwalitatief onderzoek plaatsvinden. Ook wordt er vragenlijst- en dossieronderzoek verricht onder huisartsen.

Vraag 4

Bent u het met mij eens dat de discussie over voltooid leven een maatschappelijk belangrijk thema is waar veel mensen erg mee bezig zijn? Zo ja, waarom heeft dit thema dan zo weinig prioriteit voor het kabinet?

Antwoord 4

Ik ben het met u eens dat het onderwerp voltooid leven een maatschappelijk belangrijk thema is. Ik zie dat de meningen over dit het thema uiteenlopen in de samenleving. Het maken van keuzes over dit type vraagstukken is dan ook geen eenvoudige opgave en vraagt om zorgvuldigheid en voldoende onderbouwing. Voor het kabinet ontbreekt het momenteel op onderdelen aan inzicht in de omvang en omstandigheden van de groep mensen die hun leven als voltooid beschouwen en een stervenswens hebben, maar waarvoor de euthanasiewet nog onvoldoende soelaas biedt in de ogen van de betrokkenen. Daarom is in het regeerakkoord het eerdergenoemde onderzoek aangekondigd. Daarnaast zal dit kabinet de maatschappelijke discussie over het thema voltooid leven faciliteren (zie daarvoor het antwoord op vraag 7).

Vraag 5

Bent u het met mij eens dat juist een kabinet dat zo terughoudend is en zo leunt op «de bestaande wetgeving als uitgangspunt», vaart zou moeten zetten achter concrete onderzoeken en het opzetten van brede maatschappelijke discussies over medisch ethische onderwerpen?

Antwoord 5

Ik kan u verzekeren dat ik na het uitbrengen van de nota medische ethiek en de gedachteswisseling daarover met uw Kamer op 6 september jl. alle vaart heb gezet achter het uitzetten van de voorgenomen onderzoeken en de planvorming voor het opzetten en stimuleren van de maatschappelijke discussies. Ethische kwesties raken aan de kern van wie we zijn en waar we voor staan. In de samenleving bestaan op medisch-ethisch gebied verschillende opvattingen. Het maken van keuzes over deze vraagstukken is daardoor geen eenvoudige opgave. Juist daarom is een goede dialoog en voldoende inzicht van belang. Zoals ik u in antwoord op uw derde vraag aangaf, is het onderzoek gestart naar de omvang en omstandigheden van de groep mensen die hun leven als voltooid beschouwen, maar buiten de reikwijdte van de euthanasiewet lijken te vallen. De opdrachten voor ethische reflectie over geslachtskeuze bij dragerschap van een ernstige erfelijke geslachtsgebonden aandoening zijn eveneens toegekend. Het onderwerp zal vanuit verschillende perspectieven worden benaderd door prof. Th. Boer en prof. I. de Beaufort. De Gezondheidsraad is, in samenspraak met de KNAW en het Rathenau Instituut, op basis van mijn adviesaanvraag d.d. 17 augustus jl., voortvarend aan de slag met zijn advies over de regulering van cybriden en iPS-

chimaeren. Ik heb u eerder laten weten dat een breed maatschappelijk collectief bezig was met een plan voor een gedegen en brede maatschappelijke discussie over kiembaanmodificatie. Ik heb dit samenwerkingsverband, onder leiding van het Erfocentrum, inmiddels een subsidie verleend voor het uitvoeren van dit project gedurende de komende twee jaar. In mijn beantwoording van vraag zeven ga ik in op mijn activiteiten op het gebied van de laatste levensfase, waaronder het faciliteren van een brede maatschappelijke discussie.

Vraag 6

Wat is precies de verantwoordelijkheid van de overheid ten aanzien van voorlichting over wat binnen huidige wetgeving wel en niet mogelijk is, (bijvoorbeeld bij dementie) bij zo'n complex onderwerp, mede gezien het feit dat 88% van de mensen nooit met hun huisarts heeft gesproken over levenseinde?

Antwoord 6

Ik acht het van belang dat mensen tijdig spreken over het levenseinde, zowel met hun huisarts als met naasten. Door deze gesprekken weten naasten en artsen welke wensen iemand heeft voor de laatste levensfase en is iemand beter op de hoogte van wat binnen de huidige wet- en regelgeving mogelijk is. Om het gesprek over het levenseinde in bredere zin te stimuleren en te faciliteren, subsidieer ik de coalitie «Van Betekenis tot het Einde». Deze coalitie bestaat uit acht organisaties en levert met behulp van een grote verscheidenheid aan initiatieven een waardevolle bijdrage aan het gesprek over de laatste levensfase.

Ik zie het als de verantwoordelijkheid van de overheid om ervoor zorg te dragen dat er voldoende en goed vindbare informatie is over de mogelijkheden voor iemand in zijn laatste levensfase. Door het veld worden al veel initiatieven ontplooid op het gebied van kennis en spreken over het levenseinde. Eén voorbeeld hiervan is dat de KNMG een e-book voor artsen heeft uitgebracht getiteld *Tijdig spreken over het levenseinde* een publieksbrochure *Praat op tijd over uw levenseinde*. Andere voorbeelden heb ik genoemd in de nota medische ethiek van 6 juli 2018. In de nota medische ethiek noemde ik ook dat ik momenteel werk aan het ontwikkelen van rijksoverheid.nl als een centraal informatiepunt op het gebied van euthanasie. De reikwijdte van de euthanasiewet wordt in ieder geval onderdeel van de hier verzamelde informatie. Ik heb een flitspeiling laten uitvoeren, om inzicht te krijgen in de informatiebehoefte van burgers over euthanasie en de (reikwijdte) van de wet. Ik betrek de beroepsgroepen bij het ontwikkelen van het centrale informatiepunt. Ook ben ik voornemens om de patiëntenverenigingen hierbij te betrekken. Ik verwacht dat het informatiepunt in het voorjaar online gaat.

Vraag 7

Kan van ieder van de drie in de brief van 7 december 2017 genoemde activiteiten op het gebied van «voltooid leven» aangegeven worden wat er sinds 7 december 2017 concreet is gedaan, welke voortgang is geboekt en wat er verder nog op de agenda staat?³

Antwoord 7

In de door u aangehaalde brief kondigde ik aan dat het kabinet rond levenseindevraagstukken zal inzetten op drie activiteiten die in samenhang met elkaar bekeken dienen te worden: het stimuleren van maatschappelijke discussie, het vergroten van de kennis bij het publiek en bij beroepsgroepen, en het doen van (wetenschappelijk) onderzoek. Op mijn voornemens hiertoe ben ik in de nota medische ethiek van 6 juli jl. ingegaan. Voor het stimuleren van de maatschappelijke discussie ondersteunt VWS de al eerdergenoemde coalitie «Van Betekenis tot het Einde», onder andere met de ontwikkeling van een Argumentenkaart door De Argumentenfabriek. Een argumentenkaart biedt een overzicht van argumenten rond een thema en kan daarmee gebruikt worden om het maatschappelijke gesprek te faciliteren. Voor het verder faciliteren van de maatschappelijke discussie over het thema voltooid leven

³ Kamerstuk 34 775 XVI, nr. 46

worden de plannen nog uitgewerkt. Daarover informeer ik u in de eerdergenoemde voortgangsrapportage medische ethiek. Voor het vergroten van de kennis bij het publiek en beroepsgroepen, noemde ik al het opzetten van een centraal informatiepunt op het gebied van euthanasie. Ook noemde ik het recent gestarte onderzoek naar de omvang en omstandigheden van de groep mensen die hun leven als voltooid beschouwen, maar buiten de reikwijdte van de euthanasiewet lijken te vallen. Deze maand is tevens het onderzoek naar de ontwikkeling van het aantal euthanasiegevallen gestart. Ook verwacht ik dat binnenkort het onderzoek naar euthanasie binnen de psychiatrie zal starten.

Vraag 8

Wanneer zal het standpunt van het kabinet op Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, toegezegd voor de eerste helft van 2018, naar de Kamer worden gestuurd?

Antwoord 8

Het standpunt van het kabinet op de derde evaluatie van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* is al aan de Kamer gezonden, namelijk op 6 juli 2018 als onderdeel van de Nota Medische Ethiek.