

## 7

### Vragenuur

**Vragen** van het lid Wiegman-van Meppelen Scheppink aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over **het bericht "Leven van baby's met open ruggetje te snel beëindigd"**.



Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie):

Voorzitter. Baby's die met een open ruggetje worden geboren, lijden bijna nooit pijn. In de zeldzame gevallen dat er wel sprake is van pijn, valt die goed te bestrijden. Er wordt te snel besloten om het leven van zulke baby's te beëindigen. Dat concludeert kinderneurochirurg Rob de Jong van het Erasmus MC. De uitkomst van deze studie is om stil van te worden. Niet alleen levens van pasgeboren kinderen zijn beëindigd. Er worden nog maar weinig kinderen met een open ruggetje geboren omdat 90% van die kinderen wordt geaborteerd vanwege hetzelfde negatieve scenario dat ouders te horen krijgen rondom de twintigwekenecho: een scenario van leven als kasplantje en ondraaglijk lijden.

Het is onduidelijk waarom een onduidelijke beeldvorming gecreëerd is, maar hierdoor worden en werden ouders onjuist geïnformeerd, waardoor zij mogelijk op grond van onjuiste voorlichting keuzes maken en besluiten nemen voor hun kind. De besluitvorming over actieve levensbeëindiging moet zorgvuldiger verlopen. Ouders verdienen eerlijke informatie rondom de twintigwekenecho en de geboorte en kinderen met een open ruggetje verdienen een eerlijke kans op leven. Daarom heb ik de volgende vragen aan de minister.

Wat gaat zij doen om de informatievoorziening rondom de twintigwekenecho en de geboorte van een kindje met een open ruggetje te verbeteren, waarbij de nieuwe inzichten over pijnbeleving en pijnbestrijding worden meegenomen? Wil de minister organisaties als de BOSK consulteren over de wijze waarop de informatievoorziening verbeterd kan worden? Ik heb het boekje dat ik nu laat zien, 20-weken echo en spina bifida, al eens bij de minister aanbevolen.

De recentelijk verschenen studie betekent voortschrijdend wetenschappelijk inzicht. Het huidige Groninger protocol dient daarom getoetst te worden. Is de minister bereid om over te gaan tot toetsing van het Groninger protocol? Is de minister bereid om verplichte onafhankelijke medische toetsing vooraf op te nemen in de regeling voor late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, met aandacht voor de nieuwste inzichten op het gebied van pijnvering en pijnbestrijding?

Dan preventie. Foliumzuur speelt een belangrijke rol bij het voorkomen van een open ruggetje. Handhaaft de minister de beleidsdoelstelling van 70% minder open ruggetjes door goed foliumzuurgebruik? Zo ja, op welke termijn gaat de minister dit dan realiseren?



Minister **Schippers**:

Voorzitter. Ik vind twee dingen heel belangrijk om hier te melden. Ten eerste is het aantal kinderen dat met een

open ruggetje wordt geboren, sterk afgenomen. Dat komt met name doordat de moeders foliumzuur slikken. Het is wenselijk dat zij dit doen om te voorkomen dat zij een kind krijgen met deze ernstige ziekte. Ten tweede is levensbeëindiging bij pasgeborenen met een open ruggetje de laatste jaren niet meer voorgekomen. Sinds de centrale deskundigencommissie in 2006 is ingesteld, is er geen melding geweest van levensbeëindiging bij een pasgeborene met spina bifida. Met andere woorden, de discussie die wij hier voeren, gaat niet over de huidige praktijk, maar over de situatie in de periode daarvoor, toen er wel een aantal gevallen van levensbeëindiging van kinderen met een open ruggetje is gemeld bij het Openbaar Ministerie.

**De voorzitter:**

Ik verzoek de Kamerleden om wat rustiger te zijn. De minister gaat door met haar beantwoording.

**Minister Schippers:**

Als we deze discussie voeren, is het natuurlijk heel belangrijk om te weten dat dit de afgelopen zes jaar niet heeft plaatsgevonden. Wat is de procedure voor levensbeëindiging bij een pasgeborene? De arts meldt het geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene bij de centrale deskundigencommissie levensbeëindiging. Deze commissie is in 2006 ingesteld door de minister van Veiligheid en Justitie en de minister van Volksgezondheid. Die commissie brengt advies uit aan het Openbaar Ministerie en laatstgenoemde geeft een eindoordeel. Uiteindelijk oordeelt dus het Openbaar Ministerie over wat er gebeurt.

Ten aanzien van de twintigwekenecho merk ik op dat er spina bifida-teams zijn in Nederland. Zij zijn gespecialiseerd in deze ziekte en kunnen worden geraadpleegd door de behandelend arts of door de ouders. Ook BOSK – u noemde die vereniging al – kan worden geraadpleegd. Er is dus voldoende morele steun en steun in de vorm van het aanbieden van kennis voor ouders die in deze moeilijke situatie terecht kunnen komen.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie):

Eerlijk gezegd, heb ik nog geen antwoord op mijn vragen gekregen. De minister zegt dat datgene wat wordt genoemd, geen discussie is over de huidige praktijk. De praktijk is echter wel dat er afgelopen maandag een studierapport is verschenen waarin staat dat er sprake is van verkeerde informatievoorziening voor ouders. Dat is een gegeven waar je niet omheen kunt.

Verder stelt de minister heel simpel dat er sprake is van een sterke afname van het aantal kinderen dat een open ruggetje heeft, in verband met foliumzuur. Dat is echter ook te kort door de bocht. Er is sprake van een afname van het aantal kinderen dat met spina bifida geboren wordt, omdat het abortuscijfer heel hoog is.

Een ander simpel feit is dat de eigen doelstelling van het ministerie van VWS uit 2005, namelijk het voor 70% goed gebruikmaken van foliumzuur in 2010, niet is behaald. Ik verzoek de minister om in te gaan op de vragen die ik in eerste termijn heb gesteld en om de gegevens van het studierapport dat afgelopen maandag is verschenen, te gebruiken voor de maatregelen die op dit moment gewenst zijn op het gebied van informatievoorziening en toetsing van het Groninger protocol. Er zijn namelijk nieuwe inzichten over pijnbeleving en pijnbestrijding bij pasgeboren kinderen.

## Schippers

### Minister Schippers:

Het Groninger protocol geeft niet aan dat spina bifida in voldoende mate een reden is voor levensbeëindiging. Wel staat daarin dat, als er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, het leven kan worden beëindigd. Dat is voor ieder kind in iedere situatie anders. Dat wordt in Nederland zorgvuldig getoetst.

Kinderartsen denken verschillend over de vraag wanneer aan het criterium van ondraaglijk en uitzichtloos lijden wordt voldaan. Het verschil van inzicht bij kinderarts De Jong en andere kinderartsen, onder wie dokter Verhagen – dat stond vanmorgen in de Volkskrant – speelt al veel langer een rol. Het is een discussie die langer loopt. Ik vind het goed dat deskundige artsen elkaar scherp houden, dat ze met elkaar in debat gaan en onderzoek doen. Als er dan conclusies worden getrokken die door de beroepsgroep worden gedragen, vind ik dat het tijd wordt om zo'n protocol aan te passen of om dat anders toe te passen. Het laatste zou in dit geval meer aan de orde zijn.

### Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie):

Afgezien van datgene wat er in de media is geschreven en uitgewisseld, zeg ik dat het mij gaat om het onderzoek, het studierapport dat afgelopen maandag is verschenen en de heel concrete aanbevelingen die daarin worden gedaan. Ik heb het dus niet over de zaken van vroeger, maar het gaat over de zaken van nu. Er zijn twee concrete aanbevelingen gedaan. Die beeldvorming moet anders, evenals de informatievoorziening. Ook wordt gezegd dat de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, de politiek en Justitie – de politiek moet dus niet worden weggelaten – zich moeten beraden op de vraag of het Groninger protocol anno 2012 voldoende waarborgen biedt bij beslissingen over actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met ernstige aangeboren afwijkingen. Is het dus niet simpelweg zinvol om met de nieuwe inzichten toch tot toetsing over te gaan? Zo ja, wil de minister daartoe opdracht geven?

### Minister Schippers:

Er is bij mijn weten geen sprake van onzorgvuldige voorlichting en ook niet van onjuiste voorlichting. Het laatste is helemaal een stap verder. Bij elke stap in de screening wordt in heel moeilijke omstandigheden heel veel aandacht besteed aan voorlichting. Ik heb de mensen die dat doen zelf gesproken. Er wordt dus veel aandacht besteed aan het geven van objectieve voorlichting aan ouders over de mogelijkheden, de mate waarin het mogelijk is om voorspellingen te doen en die ouders zodanig toe te rusten dat zij een bewuste keuze kunnen maken. Daar hebben wij ook teams voor. We hebben ook BOSK die daaraan een bijdrage kan leveren. Ik vind dat we dat in Nederland heel zorgvuldig hebben geregeld.

Voorts vind ik het van groot belang dat medici die op dit vlak deskundig zijn, het voortouw nemen ten aanzien van de volgende vragen. Wat moet er gebeuren in bepaalde situaties, wat zijn de voorspellingen voor de toekomst en wat doet het met kinderen die een bepaalde ziekte hebben? Daar is helemaal geen overeenstemming over.

### De heer Van der Staaij (SGP):

Ik heb een aantal vervolgvragen. Welke consequenties verbindt de minister aan het onderzoek dat afgelopen maandag naar voren is gebracht? Is het juist dat dit onderzoek voor het eerst laat zien dat veel beeldvorming en

veel opvattingen over ernstig lijden bij een open ruggetje niet kloppen? En is het dan geen terechte vraag te bekijken welke gevolgen wij daaraan moeten verbinden?

### Minister Schippers:

De conclusie was inderdaad dat deze onderzoekers tot een ander oordeel kwamen over pijn en lijden van kinderen met een open ruggetje. In Nederland gaan wij eigenlijk niet over tot levensbeëindiging bij kinderen met een open ruggetje. Daarbij speelt vaak een meervoudige problematiek. Sterker nog: sinds 2006 is het überhaupt niet aan de orde geweest. Dat vind ik een heel belangrijke notie. Bovendien vind ik dat een vrouw die hoort dat zij zwanger is van een kind met een open ruggetje, goede voorlichting moet krijgen van de deskundigenteams die daarvoor speciaal zijn opgericht, en ook van patiënten en ouderorganisaties die hun levenservaring met zo'n kind kunnen delen.

### Mevrouw Smilde (CDA):

Het is inderdaad goed om te constateren dat het helpt om preventief foliumzuur te slikken. Ik sluit aan bij wat de heer Van der Staaij zei over de consequenties van het feit dat men het daar niet over eens is. Sinds een aantal jaren draait de commissie-Hubben, die geen meldingen krijgt. Komt dat doordat het niet meer gebeurt of doordat er niet meer gemeld wordt? Hoe gaat de commissie-Hubben ermee om als er op zeker moment wel meldingen komen? Op grond waarvan wordt dan getoetst?

### Minister Schippers:

Er wordt getoetst op grond van de huidige richtlijnen en protocollen die onder de beroepsgroep tot consensus hebben geleid. Bij nieuwe onderzoeken moet de beroepsgroep daarover discussiëren en moet hij eventueel tot een nieuw standpunt komen. Het is een feit dat het aantal kinderen dat geboren wordt met een open ruggetje, sterk terug is gelopen: niet alleen door foliumzuur, maar ook door de twintigwekenecho. Mevrouw Wiegman heeft er volstrekt gelijk in dat sommige ouders, als ze die boodschap krijgen, tot abortus besluiten.

### De heer Slob (ChristenUnie):

Wij vinden de uitkomsten van deze studie dermate ernstig dat wij van de minister toch echt verwachten dat ze meer in beweging komt dan ze nu heeft laten zien. Is zij bereid om, met deze studie in de hand, het gesprek met BOSK aan te gaan en met haar medewerkers van gedachten te wisselen over de uitkomsten van deze studie?

### Minister Schippers:

Ik vind dat je een wetenschappelijke studie, die nog tot zoveel debat onder de eigen beroepsgroep leidt, onder de eigen beroepsgroep moet laten. Wel wil ik toezeggen om het gesprek met BOSK aan te gaan, om haar oordeel te horen over de informatie die vrouwen krijgen die in verwachting zijn van kinderen met een open ruggetje.