Evaluatie

Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen

Programma Evaluatie Regelgeving

ZonMw

In de reeks evaluatie regelgeving zijn de volgende publicaties verschenen:

1 Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van anonimiteitwaarborg
2 Evaluatie Wet klachtrecht cliënten zorgsector
3 Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
4 Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
5 Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek
6 Evaluatie Wet op de medische keuringen
7 Evaluatie Wet op bijzondere medische verrichtingen
8 Evaluatie Kwaliteitszorg zorginstellingen
9 Evaluatie Wet op de orgaandonatie
10 Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
11 Evaluatie Tijdelijk besluit verplichte verzekering bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
12 Evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
13 Onderzoek No-fault compensatiesysteem
14 Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
15 Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie
16 Onderzoek WKCZ klachtbehandeling in ziekenhuizen
17 Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
18 Noodzakelijk kwaad Evaluatie Wet op de dierproeven
19 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap
20 Evaluatie Embryowet
21 Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie
22 Tweede evaluatie Wet op de medische keuringen
23 Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
24 Tweede evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
25 Evaluatie Wet foetaal weefsel
26 Evaluatie Reclamebesluit geneesmiddelen
27 Evaluatie Zorgverzekeringswet en Wet op de Zorgtoeslag
28 Evaluatie Wet marktordening gezondheidszorg
29 Thematische Wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging
30 Tweede evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
31 Sterfgevallenonderzoek 2010
32 Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
33 Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
34 Thematische Wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg
35 Achtergrondstudies Zelfbeschikking in de zorg
36 Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen

Deze rapporten zijn te downloaden en in de meeste gevallen ook te bestellen via *www.zonmw.nl/publicaties*

Evaluatie

Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie-2 geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen

Prof. dr. S. van de Vathorst [1]
Prof. mr. J.K.M. Gevers [2]
Prof. dr. A. van der Heide [3]
Dr. L.L.E. Bolt [1]
Drs. K. ten Cate [1]

1 Afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam
2 Emeritus Hoogleraar Gezondheidsrecht, AMC/ Universiteit van Amsterdam
3 Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam

Den Haag: ZonMw, september 2013
Reeks evaluatie regelgeving: deel 36

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.
ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.
Voor meer informatie over het programma Evaluatie Regelgeving kunt u contact opnemen met het secretariaat via er@zonmw.nl of telefoon 07349 5128.

ZonMw
Laan van Nieuw Oost Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag

T 07349 5111
F 07349 5100
www.zonmw.nl

300/09/2013/ZW, ISBN 9789057631344

Opmaak en productiebegeleiding: Piasau, Zoetermeer
(T 06 5534 7977, info@piasau.nl)

Vormgeving omslag: Katja Hilberg, Rotterdam
(T 06 1735 6488, info@katjahilberg.nl)
Fotografie Dieter Schütte

Druk: Schultenprint, Zoetermeer
(T 079 362 3612, info@schultenprint.nl)

De gebruiker mag het werk kopiëren, verspreiden en doorgeven, dan wel remixen (afgeleide werken maken), onder de volgende voorwaarden: *Naamsvermelding* (de gebruiker dient bij het werk de door de maker of de licentiegever aangegeven naam te vermelden, maar niet zodanig dat de indruk gewekt wordt dat zij daarmee instemmen met uw werk of uw gebruik van het werk), *Niet-commercieel* (de gebruiker mag het werk niet voor commerciële doeleinden gebruiken) en *Gelijk delen* (indien de gebruiker het werk bewerkt kan het daaruit ontstane werk uitsluitend krachtens dezelfde licentie als de onderhavige licentie of een gelijksoortige licentie worden verspreid) *met inachtneming van*: afstandname van rechten (de gebruiker mag afstand doen van een of meerdere van deze voorwaarden met voorafgaande toestemming van de rechthebbende), publiek domein (indien het werk of een van de elementen in het werk zich in het publieke domein onder toepasselijke wetgeving bevinden, dan is die status op geen enkele wijze beïnvloed door de licentie), overige rechten (onder geen beding worden volgende rechten door de licentie-overeenkomst in het gedrang gebracht: (i) het voorgaande laat de wettelijke beperkingen op de intellectuele eigendomsrechten onverlet; (ii) de morele rechten van de auteur en (iii) de rechten van anderen, ofwel op het werk zelf ofwel op de wijze waarop het werk wordt gebruikt, zoals het portretrecht of het recht op privacy.
Let op: Bij hergebruik of verspreiding dient de gebruiker de licentievoorwaarden van dit werk kenbaar te maken aan derden.

Inhoudsopgave

Woord vooraf 5

Leeswijzer 7

Samenvatting 9

1 Achtergronden en methoden 17
- 1.1 Inleiding 17
- 1.2 Doel- en vraagstelling van dit onderzoek 20
- 1.3 Onderzoeksmethoden 20
- 1.4 Opzet van dit rapport 22

2 Het huidig juridisch kader 23
- 2.1 Achtergrond en totstandkoming huidige regelgeving 23
- 2.2 Hoofdlijnen en grondbegrippen 28
- 2.3 Kanttekeningen 32
- 2.4 Conclusies 36

3 Het juridisch kader in internationaal en rechtsvergelijkend perspectief 37
- 3.1 Het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens 37
- 3.2 De regelgeving inzake late zwangerschapsafbreking in enkele andere landen 40
- 3.3 De regelgeving inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen in enkele andere landen 44
- 3.4 Vergelijking met Nederland 46
- 3.5 Conclusies 48

4 Het functioneren van de Regeling en de Centrale deskundigencommissie 49
- 4.1 Hoe heeft de Centrale deskundigencommissie invulling gegeven aan haar taak? 49
- 4.2 De interpretatie van de zorgvuldigheidseisen 51
- 4.3 Conclusie 55

5 Praktijkonderzoek Late Zwangerschapsafbreking (LZA) 57
5.1 Gebruikte methoden 57
5.2 LZA: frequentie en veranderingen over tijd 58
5.3 Achtergrond: invloed invoering prenatale diagnostiek 62
5.4 Visie perinatologen op de praktijk van en Regeling rond LZA 64
5.5 Conclusies en knelpunten LZA 73

6 Praktijkonderzoek levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP) 75
6.1 Gebruikte methoden 75
6.2 LP: frequentie en veranderingen over tijd 77
6.3 Visie kinderartsen, kinderneurologen en kinderchirurgen op de praktijk van en Regeling rond LP 82
6.4 Conclusies en knelpunten LP 97

7 Beschouwing, conclusies en aanbevelingen 99
7.1 Antwoord op onderzoeksvragen 99
7.2 Hoe verder met de Regeling centrale deskundigencommissie? 105
7.3 Overige aanbevelingen 111

A Samenstelling Begeleidingscommissie en Commissie evaluatie regelgeving 115

B Tekst van de Regeling 117

C Projecttekst 119

D Geraadpleegde deskundigen en deelnemers expertmeeting 131

E Topiclijsten en vragenlijsten 133

Woord vooraf

Dit rapport bevat de resultaten van de evaluatie van de regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Het rapport schetst de situatie in de praktijk gebaseerd op onderzoek naar het functioneren, de effectiviteit en de neveneffecten van de huidige regeling. Daartoe zijn deelonderzoeken verricht die zich richtten op het onderzoek van de relevante literatuur, juridisch onderzoek en ook empirisch onderzoek om de opvattingen van betrokken personen en organisaties en de opvattingen van gynaecologen en kinderartsen in beeld te brengen. Het rapport presenteert de resultaten van deze deelonderzoeken en formuleert duidelijke aanbevelingen voor de aanpassing van de huidige regeling.

Het onderzoek werd uitgevoerd door deskundige onderzoekers van het Erasmus MC Rotterdam en het AMC te Amsterdam, die op constructieve wijze hebben samengewerkt en de steun ontvingen van twee adviseurs, dr. E. Verhagen en dr. H. Wildschut. Daarnaast hebben deelnemers aan een invitational conference o.l.v. prof. dr. I. de Beaufort een belangrijke bijdrage geleverd door de onderzoekers feedback te geven op basis van de beschikbare gegevens. Ook de begeleidingscommissie, die was ingesteld door de CER, heeft de onderzoekers op een zeer ondersteunende manier bijgestaan.

Uiteraard gaat ook dank uit naar iedereen die op een andere wijze aan dit rapport heeft bijgedragen, bijvoorbeeld door te participeren in de deelonderzoeken.

De begeleidingscommissie hoopt dat de aanbevelingen aanleiding vormen tot reflectie over het huidige regelgeving.

Namens de begeleidingscommissie,
prof. dr. Stan Maes, voorzitter.

Leeswijzer

Woordgebruik en definities:

Hij/zij	voor de gehele tekst geldt: hij=zij, zijn=haar, hem=haar et cetera
Regeling	regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen
Zwangerschapsduur	met zwangerschapsduur wordt in dit rapport bedoeld: amenorroeduur
Perinatoloog	gynaecoloog gespecialiseerd in complexe zorg tijdens de zwangerschap en geboorte

Afkortingen

LZA	Late zwangerschapsafbreking: afbreking van de zwangerschap na 24 weken
LP	Levensbeëindiging pasgeborenen
SEO	structureel echoscopisch onderzoek
CDC	centrale deskundigencommissie
OM	Openbaar Ministerie
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
EVRM	Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens
Stb.	Staatsblad
Sr.	Wetboek van Strafrecht
WAZ	Wet Afbreking Zwangerschap
WLB	Wet op de Lijkbezorging
NODO	Nader Onderzoek Doodsoorzaak minderjarigen

Medische begrippen

Spierverslapper	middel dat de signalen van de zenuwen naar de dwarsgestreepte spieren blokkeert, waardoor deze worden stilgelegd
Gaspen	reflexmatige onregelmatige diepe ademhaling in de stervensfase

Midazolam	slaapmiddel met een dempende werking op het centraal zenuwstelsel, wordt onder andere gebruikt bij palliatieve sedatie

Data

Afronding	Percentages zijn meestal tot gehele getallen afgerond. Dit betekent dat de som van alle percentages die op eenzelfde totaal betrekking hebben niet altijd 100 hoeft te zijn.

Samenvatting

In 2005 heeft de regering aan de Tweede Kamer een voorstel doen toekomen voor een procedure van melding en toetsing van late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval[1] en van levensbeëindiging bij pasgeboren (Kamerstukken II, 2005-2006, 30300 XVI, nr.90). Kernpunt daarin vormde de instelling van een multidisciplinair samengestelde centrale deskundigencommissie, die het openbaar ministerie van een zwaarwegend advies zou kunnen voorzien hoe in concrete gevallen met zijn vervolgingsbeleid om te gaan. Aan de betrokken artsen en instellingen moest die procedure meer rechtszekerheid bieden, doordat zij het openbaar ministerie (OM) in staat zou stellen tot grote terughoudendheid bij nader onderzoek en/of vervolging in gevallen waarin volgens de deskundigencommissie zorgvuldig was gehandeld. Deze benadering zou tegelijk tot meer openheid en melding kunnen leiden over de praktijk; daarmee zouden ook transparantie en maatschappelijke controle gediend zijn. Uiteindelijk hebben deze plannen gestalte gekregen in de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Stcrt. 51, 2007,) die in 2007 in werking is getreden en het onderwerp is van deze evaluatie.

Dit evaluatieonderzoek beoogt een beeld te geven van de ontwikkelingen in de praktijk van late zwangerschapsafbreking (LZA) in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP). Tegen die achtergrond wil het voorgestelde onderzoek inzicht geven in de wijze waarop de Regeling heeft gefunctioneerd, inclusief de doeltreffendheid en de neveneffecten van die Regeling.
Om de onderzoeksvragen te beantwoorden zijn verschillende deelonderzoeken gedaan: literatuuronderzoek en juridisch onderzoek, gesprekken met diverse betrokken personen en vertegenwoordigers van betrokken organisaties, bestudering van de stukken die de centrale deskundigencommissie (CDC) heeft gepubliceerd. Daarnaast zijn er gesprekken gevoerd met gynaecologen en met kinderartsen, en er zijn twee vragenlijstonderzoeken uitgevoerd, een onder perinatologen en een onder verschillende groepen (kinder)artsen.

1 Late zwangerschapsafbreking categorie 2 betreft ongeborenen met weliswaar een kans om buiten de baarmoeder te overleven, maar waarbij postnatale inzet van levensverlengende medische handelingen zinloos wordt geacht.

Juridisch onderzoek

LZA

De centrale deskundigencommissie toetst achteraf of is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen met betrekking tot categorie 2-gevallen van LZA respectievelijk gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Daartoe ontvangt zij via de gemeentelijk lijkschouwer informatie van de arts. Het oordeel van de commissie komt niet in de plaats van de beslissing van het OM om wel of niet te vervolgen, maar vormt als deskundigenbericht een zwaarwegend advies ten behoeve van de door het OM te nemen beslissing. Opmerkelijk is dat de bedoelde zorgvuldigheidseisen niet zijn opgenomen in de Regeling centrale deskundigencommissie (die slechts een beperkt aantal procedurele bepalingen bevat) maar slechts in de Toelichting op die Regeling.
Voor vervolgingsbeslissingen is naast de Regeling ook de Aanwijzing inzake het vervolgingsbeleid van het Openbaar Ministerie (OM) bij levensbeëindiging-niet-op-verzoek en LZA van belang. Die aanwijzing strekt zich voor wat betreft LZA zowel uit over categorie 1- als over categorie 2-gevallen. Ten aanzien van categorie 1 stelt de Aanwijzing dat vanwege het ontbreken van levensvatbaarheid strafbaarheid op grond van art. 82a WvS ontbreekt; wel valt zwangerschapsafbreking in deze gevallen, net als elke andere abortus, onder art. 296 WvS juncto de Wet Afbreking Zwangerschap (WAZ). Volgens de Aanwijzing 'moeten deze zaken worden gemeld en zal de officier van justitie ten aanzien van deze zaken moeten bezien of het inderdaad een geval betreft dat niet onder de werking van art. 82a Wetboek van Strafrecht (WvS) valt en of aan de voorwaarden voor de bijzondere strafuitsluitingsgrond is voldaan.' Categorie 1 wordt hiermee (hoewel niet strafbaar, of althans niet meer strafbaar dan andere vormen van abortus) nadrukkelijk in de strafrechtelijke sfeer getrokken. De vraag is of dat zinvol en wenselijk is.
Ten aanzien van categorie 2-gevallen eist de (Toelichting op de) Regeling onder meer dat sprake moet zijn van lijden bij het kind (de foetus). Het rapport van de Overleggroep LZA, dat mede ten grondslag lag aan de Regeling, is op dit punt ruimer: ook lijden bij de moeder ten gevolge van de conditie van het kind, kan in de gedachtegang van de Overleggroep voor de arts tot een overmachtssituatie leiden. De eis in de (Toelichting op de) Regeling dat steeds (ook) van lijden bij het kind zelf sprake zou moeten zijn, zou tegen die achtergrond beter gemotiveerd kunnen worden.

LP

Ook bij LP toetst de CDC achteraf of is voldaan aan de met betrekking tot LP in de Toelichting opgenomen zorgvuldigheidseisen. Ook hier heeft haar oordeel het karakter van een zwaarwegend advies.
Er is in de Regeling geen definitie te vinden van wat onder ‘levensbeëindiging’ is te verstaan; wel is duidelijk dat daar ook onder valt het bewust verkorten van de levensduur. Ook de CDC zelf signaleert dit probleem en verwijst daarbij naar de specifieke vraag waarop zij in de praktijk stuit, namelijk of het toedienen van een spierverslapper bij pasgeborenen in de stervensfase als levensbeëindiging moet worden geclassificeerd. De CDC beantwoordt die vraag bevestigend maar dat neemt niet weg dat de huidige Regeling op dit punt onvoldoende duidelijkheid biedt.
De eis van actueel ondraaglijk lijden is volgens artsen in veel gevallen niet goed toepasbaar op pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. In een Signalement van het Centrum voor Ethiek en

Gezondheid wordt erop gewezen dat niet duidelijk is of de opstellers van de Regeling bedoeld hebben dat de eis van actueel ondraaglijk lijden op alle gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen van toepassing is; er zijn ook situaties denkbaar waarin de plicht ernstig lijden te voorkomen voor de arts tot een noodsituatie zou kunnen leiden, aldus het Signalement. Gepleit wordt voor duidelijkheid over de vraag of actueel lijden een noodzakelijke voorwaarde is voor aanvaardbare levensbeëindiging.

Internationale aspecten

Het Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens (EVRM) laat ten aanzien van de abortuswetgeving veel ruimte aan de lid-staten en verzet zich niet bij voorbaat tegen wetgeving die in bijzondere omstandigheden/onder strikte voorwaarden afbreking van zwangerschap toelaat na het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens. Ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen is de ruimte voor de nationale wetgever aanzienlijk beperkter; in verband met het recht op leven zal actieve levensbeëindiging slechts in uitzonderlijke gevallen en op zwaarwegende medische gronden aanvaardbaar zijn.
Terwijl de Nederlandse wetgeving ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen in hoge mate overeenstemt met die in omringende landen, is er voor wat betreft late zwangerschapsafbreking sprake van grote verschillen. Anders dan in Nederland voorziet de wetgeving in België, Duitsland en Engeland in een (in het strafwetboek zelf geregelde) uitzondering op het verbod op zwangerschaps-afbreking na een bepaalde termijn (in België en Duitsland liggend bij 12 weken na de conceptie; in Engeland bij 24 weken amenorroeduur). In essentie komt het erop neer, dat – anders dan in ons land – de strafwetgeving ook na het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens onder strikte voorwaarden ruimte voor abortus laat door erkenning van een (niet termijn-gebonden) medische indicatie, te weten een ernstige en niet te herstellen aandoening bij de vrucht of ernstig en niet op andere wijze weg te nemen gevaar voor de vrouw.

Functioneren Regeling en deskundigencommissie

Het totaal aantal meldingen is veel minder dan was voorzien bij de instelling van de Regeling. In totaal heeft de deskundigencommissie in de jaren 2007 tot en met 2012, zeven adviezen gegeven (één geval van LP en zes gevallen van LZA). In alle gevallen kwam de commissie tot het advies dat er zorgvuldig gehandeld was, en heeft het OM het advies van de commissie gevolgd en is de zaak onvoorwaardelijk geseponeerd.
Ten aanzien van LP bleek het lastig voor de commissie om bij zo weinig meldingen goed invulling te geven aan haar taak. Bij gebrek aan casuïstiek heeft de commissie haar activiteiten aanvankelijk verlegd. Er is onder andere uitgebreid contact geweest met de neonatale centra, waarbij fictieve casus zijn besproken. Er bleek verschil van inzicht te bestaan over de interpretatie van de zorgvuldigheids-eisen. Zowel tussen de commissie en het veld, als onder artsen, is geen overeenstemming over de definitie van levensbeëindiging. De eis van het actueel zijn van het lijden lijkt een ander knelpunt.
Ten aanzien van LZA lijkt de Regeling redelijk te functioneren, al kwam uit de gesprekken als belangrijk knelpunt naar voren dat het onderscheid tussen categorie 1- en 2-gevallen niet helder is. Dat laatste blijkt ook uit het feit dat de commissie een aantal meldingen als categorie 1 heeft geclassificeerd.
De commissie lijkt onderling goed te functioneren. De communicatie en beeldvorming naar buiten

worden over het algemeen minder positief beoordeeld. Een aantal respondenten (met name onder de kinderartsen) geeft aan geen vertrouwen te hebben in de Regeling.
Tenslotte blijkt de NODO-procedure een mogelijk versluierend effect te hebben ten aanzien van de meldingen. Er kan een probleem ontstaan als de meldend arts zelf geen duidelijkheid heeft (of verschaft) over de aard van het overlijden en de gemeentelijk lijkschouwer onvoldoende voor ogen heeft dat zijn gesprek met de behandelend arts er (behalve het verhelderen van doodsoorzaken of het opsporen van kindermishandeling) ook toe kan dienen gevallen van LZA of levensbeëindiging aan het licht te brengen die bij de centrale deskundigencommissie thuis horen.

LZA: praktijk, meldingen en voorkomen

De frequentie van LZA lijkt na de invoering van het structureel echoscopisch onderzoek in 2007 sterk te zijn afgenomen. Waar op basis van onderzoek in Noord-Holland de frequentie voor heel Nederland twee decennia geleden nog op 150 gevallen per jaar werd geschat, komen we op basis van ons vragenlijstonderzoek onder perinatologen tot een schatting van ongeveer 30 gevallen per jaar sinds 2010. Alhoewel hier mogelijk sprake is van een overschatting, is dit aantal hoger dan het aantal gevallen dat wordt gemeld bij de commissie LZA van de NVOG (categorie 1-gevallen) of de deskundigencommissie (categorie 2-gevallen). De vraag naar LZA doet zich op dit moment vooral nog voor in gevallen waarin de diagnostiek niet voor het eind van de 24ste zwangerschapsweek kan worden afgerond of bij afwijkingen die zich pas later in de zwangerschap ontwikkelen. Artsen vinden de Regeling veelal zinvol, maar ook belastend, zowel administratief als emotioneel, ook voor ouders. Zij willen er daarom zo min mogelijk gebruik van maken en streven ernaar dat eventuele afbreking van een zwangerschap vóór het eind van de 24ste week plaatsvindt. De grens van 24 weken voor LZA wordt in dat kader soms als een knelpunt ervaren, als daardoor voortijdig een beslissing over al dan niet afbreken genomen moet worden. Een andere reden voor terughoudendheid onder perinatologen ten aanzien van LZA is dat er vaak geen 100% zekerheid is over diagnose en prognose; artsen zijn daardoor onzeker of ze wel aan de eis in de Regeling voldoen die stelt dat er op grond van de heersende medische wetenschap geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose mag bestaan. Onzekerheid over diagnose en prognose zorgt er ook voor dat het onderscheid tussen categorie 1- en 2-gevallen in de praktijk soms lastig kan zijn en door perinatologen dan ook verschillend gemaakt wordt. Het gevolg van een en ander is dat patiënten soms naar het buitenland worden verwezen of op eigen initiatief naar het buitenland gaan als hun verzoek tot LZA hier wordt afgewezen.

LP: praktijk, meldingen en voorkomen

Het sterfgevallenonderzoek 2010 en het vragenlijstonderzoek dat in het kader van deze evaluatie onder artsen is uitgevoerd laten zien dat de frequentie van levensbeëindiging bij pasgeborenen lager is dan voorheen. Het gaat momenteel waarschijnlijk nog maar om enkele gevallen per jaar. Het feit dat er sinds de inwerkingtreding van de Regeling in 2007 slechts één geval van LP is gemeld is overigens waarschijnlijk vooral het gevolg van onduidelijkheid onder artsen over wat precies onder actieve levensbeëindiging verstaan moet worden. Zo is de scheidslijn met symptoombestrijding niet altijd duidelijk en wordt het verkorten van de stervensfase verschillend geduid. Ook het staken van levensverlengende behandeling, zoals kunstmatige beademing en kunstmatige toediening van vocht

en voeding, wordt door sommigen als levensbeëindiging gezien. Veel artsen ervaren het medicatiebeleid aan het einde van het leven overigens als ondergeschikt aan de daaraan voorafgaande beslissingen over het al dan niet starten of doorgaan met medische behandeling. Deze beslissingen zouden volgens hen veel meer aandacht moeten krijgen in het medische en maatschappelijke debat over de zorg voor ernstig zieke pasgeborenen.
De invoering van prenatale diagnostiek rond de 20ste zwangerschapsweek in 2007 is waarschijnlijk een belangrijke oorzaak van het afgenomen aantal gevallen van LP. Hierdoor is de besluitvorming over het behandelbeleid bij kinderen met ernstige aangeboren aandoeningen naar voren gehaald. Dat neemt niet weg dat er nog steeds kinderen geboren worden waarbij de vraag of levensbeëindigend handelen in het belang van het kind zou kunnen zijn zich voor kan doen. In dergelijke situaties lijkt de Regeling te hebben geleid tot terughoudendheid onder artsen om daadwerkelijk tot LP over te gaan. Veel artsen vinden de zorgvuldigheidseisen onduidelijk en hebben er weinig vertrouwen in dat de Regeling rechtszekerheid biedt. Een voornaam knelpunt in de huidige Regeling is volgens artsen dat een lijdensvolle of perspectiefloze toekomst geen reden mag zijn over te gaan tot levensbeëindiging, wanneer het kind niet ook ondraaglijk en uitzichtloos lijdt op het moment van de besluitvorming. Artsen vinden dat het voorkómen van lijden ook bij hun professionele taken hoort. Zij staan in principe niet negatief tegenover het afleggen van verantwoording over hun handelen, maar onduidelijkheid over wat wel en niet mag en de daarmee gepaard gaande onzekerheid over de gevolgen, kan leiden tot terughoudendheid in het toepassen van handelwijzen die onder de Regeling zouden kunnen vallen. Volgens sommige artsen leidt deze terughoudendheid in bepaalde situaties tot suboptimale zorg. Het is daarbij opvallend dat er onder artsen nogal wat verdeeldheid is over het optimale behandelbeleid in de stervensfase. Er is bijvoorbeeld geen eensgezindheid over de vraag of het staken van voeding en vocht een alternatief voor LP zou kunnen zijn en over het medicatiebeleid na het staken van kunstmatige beademing en bij langdurig gaspen.

Conclusie en aanbevelingen

De Regeling voldoet niet. Er is onduidelijkheid ten aanzien van een aantal zorgvuldigheidseisen, en voor met name LP geniet de Regeling weinig vertrouwen onder artsen. Niet alle gevallen van LZA of van LP worden gemeld.

Aanbevelingen

In het slothoofdstuk worden zowel voor LZA als voor LP twee verschillende varianten gepresenteerd om een oplossing te bieden voor de gesignaleerde knelpunten.

Variant 1 Een wettelijke regeling voor LZA

In deze variant wordt een regiem geïntroduceerd zoals dat in omringende landen geldt, dat wil zeggen een wettelijke regeling die LZA onder strikte voorwaarden en waarborgen toelaat. Daartoe zou in het Wetboek van Strafwet een uitzondering moeten worden opgenomen op het huidige verbod van zwangerschapsafbreking na de levensvatbaarheidsgrens zoals dat volgt uit art. 82a. De strekking van de betreffende bepaling zou dan dienen te zijn dat de arts niet strafbaar is (althans niet in verband met art. 82a WvS), als late zwangerschapsafbreking plaatsvindt op twee onderscheiden

medische gronden, te weten hetzij de aanwezigheid van zeer ernstige en niet te herstellen aandoeningen bij de vrucht (zodanig dat voorzienbaar is dat na de geboorte van medische behandeling zou worden afgezien), hetzij ernstig en niet op andere wijze weg te nemen gevaar voor de gezondheid van de vrouw (de zogenaamde maternale indicatie). Naast deze kernvoorwaarden ligt het voor de hand in een dergelijke wettelijke regeling ook andere zorgvuldigheidseisen op te nemen, zoals een zo groot mogelijke zekerheid over diagnose en prognose, voldoende informatie aan, overleg met en instemming van de vrouw, en het ontbreken van andere redelijke oplossingen. Ook zou in procedurele waarborgen moeten zijn voorzien.
In deze benadering is er geen noodzaak meer te onderscheiden in gevallen van categorie 1 resp. categorie 2, fungeert de 24-weken grens niet meer als scherprechter bij gevallen waarin sprake is van een substantiële medische problematiek, en is naast de foetale ook in een maternale indicatie voorzien. Wettelijke regeling heeft voorts een aantal bijkomende voordelen van juridische aard.

LZA Variant 2: Aanpassing van de huidige Regeling

Bij instandhouding van de huidige Regeling (respectievelijk de daarmee samenhangende Aanwijzing vervolgingsbeslissing van het OM) zijn voor wat betreft LZA de volgende aanpassingen aan te bevelen:

— De Aanwijzing van het OM zou moeten worden gewijzigd in die zin, dat het openbaar ministerie geen vaste rol meer vervult bij de beoordeling van LZA in categorie1- gevallen.
— Eén van de in de (Toelichting op de) Regeling opgenomen zorgvuldigheidseisen inzake LZA gevallen van categorie 2 houdt in dat er naar heersend medisch inzicht 'geen twijfel' bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Het verdient aanbeveling die formulering te nuanceren (bijvoorbeeld tot 'de grootst mogelijke zekerheid').
— Volgens een van de andere zorgvuldigheidseisen moet bij het kind sprake zijn van 'actueel of te voorzien uitzichtloos lijden'. De vraag is of niet ook het lijden van de moeder dat zijn oorsprong vindt in de conditie van het kind gecombineerd met het moeten uitdragen van een zwangerschap van een medisch al opgegeven kind, LZA kan rechtvaardigen.
— Hoewel in de definitie van LZA in de (Toelichting op de) Regeling zwangerschapsafbreking 'wegens de gezondheidstoestand van de vrouw' wel wordt genoemd, wordt aan LZA op grond van maternale indicatie verder geen aandacht besteed; het is gewenst, dat er in het kader van de Regeling nader aangegeven wordt wat moet gelden voor LZA op een maternale of gecombineerd maternale/foetale indicatie.

LP Variant 1 : Aanpassing van de huidige Regeling

Kern van deze variant is dat de Regeling wordt gehandhaafd. Wil dit zinvol zijn dan is het noodzakelijk dat er enerzijds – vanuit samenleving en overheid (inclusief OM) – vertrouwen is in de professionaliteit van artsen en erkenning van de moeilijke beslissingen waarvoor zij samen met ouders gesteld zijn, en anderzijds – vanuit de betrokken medici – vertrouwen bestaat dat bij toetsing steeds naar bijzondere omstandigheden van elk geval gekeken zal worden met respect voor de grote verantwoordelijkheid die de arts bij beslissingen rond het levenseinde moet dragen. Aanpassing van de Regeling kan de kans vergroten dat wordt gemeld en daarmee dat het tot toetsing komt.

— Het verdient aanbeveling de zorgvuldigheidseisen op sommige punten globaler te formuleren, en wel op zodanige wijze dat (zich ontwikkelende) opvattingen in de beroepsgroep (zoals bijvoorbeeld verwoord in het recente KNMG rapport Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen) daar beter in kunnen doorwerken. Dit geldt met name voor de eis dat sprake moet zijn van actueel uitzichtloos en ondraaglijk lijden.
— In de Regeling zou duidelijker moeten worden verwoord dat de CDC ook een taak heeft op het gebied van de interpretatie en verfijning van normen, rekening houdend met de ontwikkelingen en opvattingen in de praktijk.
— Meer duidelijkheid is gewenst ten aanzien van wat in juridische zin als levensbeëindiging geldt. In de Regeling zou moeten worden aangegeven dat onder levensbeëindiging (ook) valt het toedienen van middelen waarbij de aanmerkelijke kans bestaat dat het leven wordt bekort, tenzij daarbij sprake is van medisch geïndiceerd en proportioneel gebruik.
— Opmerkelijk (en bezwaarlijk) is ook dat het begrip 'pasgeborene' niet is omschreven; daarmee is het toepassingsbereik van de Regeling eigenlijk niet bepaald. Het is gewenst dat in de Regeling over dit reikwijdteprobleem een duidelijke uitspraak wordt gedaan.

Variant 2 Intrekking van de Regeling (ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen)

Als het niet tot aanpassing van de Regeling komt, is het de vraag of de Regeling nog wel bestaansrecht heeft. Het aantal gevallen LP is sterk afgenomen. In de weinige gevallen waarin LP zich voordoet, kan strafrechtelijk gezien ook van de overmachtsconstructie gebruik worden gemaakt zonder tussenkomst van een adviescommissie als de CDC. Bij intrekking van de Regeling zal de melding van een niet-natuurlijke dood via de gemeentelijk lijkschouwer rechtstreeks bij het OM terecht komen. Voor begrip voor het handelen van de betrokken arts(en) bij het OM zal dan nodig zijn dat de melding vergezeld gaat van een uitvoerige verslaglegging en motivering van het behandelteam en bij voorkeur wordt ondersteund door een ethische commissie en/of zo mogelijk een second opinion van elders, zodat het OM voldoende geïnformeerd is om tot een afgewogen beslissing te komen.

Overige aanbevelingen

1 Door goede opleiding en bijscholing moet gewaarborgd worden dat gemeentelijk lijkschouwers op de hoogte zijn van de Regeling en van het traject dat gevallen van LZA (zowel categorie 1 als 2) en gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen behoren te doorlopen.

2 De NVOG-commissie die categorie1-gevallen van LZA toetst, dient extern te rapporteren (ook aan de Inspectie) ten aanzien van aantal en aard van de getoetste categorie1-gevallen; voorts zijn in het protocol van de NVOG inzake de commissie die categorie1-gevallen toetst een aantal verbeteringen mogelijk.

3 Aan de beroepsgroep van gynaecologen dient van overheidswege duidelijkheid te worden verschaft over eventuele strafbaarheid van hulpverleners bij verwijzing van vrouwen naar het buitenland voor LZA.

4 Het verdient aanbeveling als de beroepsgroep van kinderartsen zou komen tot grotere overeenstemming over het beleid ten aanzien van het stoppen van voedsel en vocht bij pasgeborenen, en over het te voeren beleid bij gaspen.

5 Instellingen waarin beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen worden genomen dienen te bevorderen dat daarbij sprake is van moreel beraad of een andere vorm van onderlinge consultatie waarin ook ethische aspecten aan de orde kunnen komen.

6 Het verdient aanbeveling dat de beroepsgroep tot een expertise-commissie komt waar hulpverleners die te maken krijgen met moeilijke dilemma's bij de behandeling van jonge kinderen terecht kunnen voor advies.

7 Indien de CDC alsnog met meer succes gaat functioneren, zou overwogen kunnen worden haar taak op termijn uit te breiden tot alle gevallen van actieve levensbeëindiging bij kinderen onder 12 jaar.

8 Het verdient aanbeveling de benoemingstermijn van voorzitter en leden van de CDC terug te brengen van (maximaal) 2 maal 6 jaar naar (maximaal) 2 maal 4 jaar.

1

Achtergronden en methoden

1.1 Inleiding

Over de problematiek van late zwangerschapsafbreking (LZA) en levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP) is jarenlang discussie gevoerd. Dat komt onder meer tot uiting in de vele rapporten die daarover verschenen zijn, zoals 'Doen of laten?' (1992)[2]; 'Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten'(1997)[3]; 'Toetsing als spiegel van de medische praktijk' (1997)[4]; 'Late zwangerschapsafbreking: zorgvuldigheid en toetsing'(1998)[5]; 'Richtlijnen ten behoeve van beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie'(2000)[6]. Deze rapporten hebben onder andere inzicht in de praktijk gegeven en de consensus bevorderd over hierbij te hanteren zorgvuldigheids-eisen. Ook lieten zij zien dat een procedure voor melding en toetsing wenselijk was.

Een eerste stap naar melding en toetsing van late zwangerschapsafbreking werd gezet in het kabinetsstandpunt over late zwangerschapsafbreking dat op 6 september 1999 aan de Tweede Kamer is toegestuurd. In dit standpunt worden twee categorieën van late zwangerschapsafbreking onderscheiden. De eerste categorie (LZA categorie 1) betreft aandoeningen van de ongeborene die naar redelijke verwachting tijdens of na de geboorte onontkoombaar tot de dood zullen leiden. De tweede categorie (LZA categorie 2) betreft ongeborenen met weliswaar een kans om buiten de baarmoeder te overleven, maar waarbij postnatale inzet van levensverlengend medisch handelen zinloos wordt geacht. Late zwangerschapsafbreking in de eerste categorie is, aldus het kabinets-standpunt, op grond van artikel 82a van het Wetboek van Strafrecht niet strafbaar, omdat het kind niet levensvatbaar is. Wanneer bij deze afbreking wordt gehandeld binnen de kaders van artikel 296 van het Wetboek van Strafrecht (abortus is strafbaar, tenzij verricht in een instelling met een vergunning) en de Wet afbreking zwangerschap (de vrouw moet in een noodsituatie verkeren, er moet een termijn van vijf dagen worden aangehouden, etc.) is er dus geen sprake van een strafbare

2 Doen of Laten, Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie, NVK, 1992

3 Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten, Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten 1997

4 Toetsing als spiegel van de medische praktijk, Rapport van de overleggroep zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, Rijswijk 1997

5 Late zwangerschapsafbreking: zorgvuldigheid en toetsing, overleggroep Late Zwangerschapsafbreking, 1998

6 Richtlijnen ten behoeve van beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie, Werkgroep ethische aspecten van de neonatologie, NVK, 2000

handeling. Naar aanleiding van dit standpunt heeft de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie een modelreglement opgesteld en een Commissie Late Zwangerschapsafbreking ingesteld, waar de categorie 1-gevallen gemeld moeten worden.

Categorie 2-gevallen, late zwangerschapsafbreking in het geval van een kind met een (beperkte) overlevingskans bleven op grond van artikel 82a Wetboek van Strafrecht wel strafbaar. Deze gevallen moeten door de officier van justitie worden beoordeeld op de vraag of er aanleiding is om tot strafrechtelijke vervolging over te gaan.

In 1996 heeft de regering mede naar aanleiding van signalen van de beroepsgroep voor levensbeëindiging bij pasgeborenen een overleggroep ingesteld, met als opdracht 'om op grond van zorgvuldigheidseisen voor medisch handelen ten aanzien van pasgeborenen met ernstige aandoeningen voorstellen te doen om te komen tot een andere procedure voor melding en toetsing van gevallen waarin dat handelen heeft geleid tot opzettelijke levensbeëindiging'. In haar rapport neemt de betreffende overleggroep als vertrekpunt dat bij beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen een onderscheid moet worden gemaakt tussen opzettelijke levensbeëindiging enerzijds en andere beslissingen (zoals het afzien van behandeling) anderzijds. Behoren die laatste tot het normaal medisch handelen waarvoor geen bijzondere toetsing is vereist, beslissingen het levenseinde te bespoedigen vragen specifieke normering en specifieke toetsing. In het rapport worden vervolgens de zorgvuldigheidseisen uitgewerkt die in het geval van opzettelijke levensbeëindiging relevant zijn; daarbij wordt aangesloten bij de voorwaarden die in rechterlijke uitspraken van 1995 en 1996 waren geformuleerd. Daarnaast worden de doelen van toetsing en de aan adequate toetsing te stellen randvoorwaarden besproken. Op basis daarvan spreekt de overleggroep haar voorkeur uit voor een vorm van toetsing achteraf waarin een centrale rol wordt gespeeld door een multidisciplinaire toetsingscommissie.
In 2005 heeft de regering aan de Tweede Kamer dan een voorstel doen toekomen voor een procedure van melding en toetsing (Kamerstukken II, 2005-2006, 30300 XVI, nr.90). Kernpunt daarin vormde de instelling van een multidisciplinair samengestelde centrale deskundigencommissie, die het openbaar ministerie van een zwaarwegend advies zou kunnen voorzien hoe in concrete gevallen met zijn vervolgingsbeleid om te gaan. Aan de betrokken artsen en instellingen moest die procedure meer rechtszekerheid bieden, doordat zij het openbaar ministerie in staat zou stellen tot grote terughoudendheid bij nader onderzoek en/of vervolging in gevallen waarin volgens de deskundigencommissie zorgvuldig was gehandeld. Deze benadering zou tegelijk tot meer openheid en melding kunnen leiden over de praktijk; daarmee zouden ook transparantie en maatschappelijke controle gediend zijn. In tegenstelling tot de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, werd echter niet gekozen voor een instantie die de zorgvuldig handelend arts de facto geheel zou afschermen van het openbaar ministerie.
Uiteindelijk hebben deze plannen gestalte gekregen in de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Stcrt. 51, 2007,) die in 2007 in werking is getreden en het onderwerp is van deze evaluatie.

Een belangrijke centrale vraag bij deze evaluatie is waarom sinds het instellen van de commissie aan haar maar zeer weinig gevallen gemeld zijn, te weten slechts 1 geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene, en enkele gevallen van late zwangerschapsafbreking. Deze vraag houdt ook de

commissie zelf al sinds 2007 bezig aangezien het aantal meldingen sterk achterblijft bij de verwachtingen die bestonden bij het aantreden van de commissie. Toen rekende men – onder meer op basis van eerder onderzoek, meldingen bij het openbaar ministerie in vroegere jaren, schattingen in sommige van de bovengenoemde rapporten en de sterfgevallenonderzoeken in de jaren 1995, 2001 en 2005 – op ongeveer twintig meldingen van late zwangerschapsafbreking en ongeveer evenveel gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen per jaar.
Voor het sterk achterblijven van het aantal meldingen zijn verschillende mogelijke oorzaken aangevoerd, ook door de centrale deskundigencommissie (CDC) zelf. Een belangrijke vraag is of er wel gevallen zijn die niet gemeld worden, of dat er geen gevallen meer zijn die voor melding in aanmerking komen. In het eerste geval is het belangwekkend te weten waarom er niet gemeld wordt. In het tweede geval rijst de vraag of het beleid van artsen er wellicht op gericht is situaties waarbij late zwangerschapsafbreking of actieve levensbeëindiging aan de orde kunnen komen, te vermijden, en in het verlengde daarvan, of een dergelijk beleid in het belang is van alle betrokkenen, en met name dat van het kind.
Sinds het instellen van deze Regeling zijn er ook nieuwe ontwikkelingen geweest, op medisch en maatschappelijk terrein. Op 1 januari 2007 is het structurele echoscopisch onderzoek (SEO) bij 20 weken zwangerschap geïntroduceerd. Dit prenataal onderzoek is populair en kent een vrij hoge participatiegraad, waardoor het mogelijk is dat afwijkingen die voorheen onopgemerkt bleven nu reeds rond 20 weken zwangerschap worden vastgesteld. Dit kan gevolgen hebben gehad voor zowel de zwangerschapsafbreking voor 24 weken, als voor beleidskeuzes indien voor voortzetten van de zwangerschap is gekozen. Het is denkbaar dat ouders zullen afbreken voor 24 weken zwangerschap als er bij de 20-weken echo afwijkingen zijn geconstateerd. Dat zou kunnen leiden tot een daling van het aantal afbrekingen na 24 weken, en zelfs tot een daling van het aantal kinderen dat met een ernstige aangeboren afwijking geboren wordt waarbij levensbeëindiging wordt overwogen. Ouders die na geïnformeerd te zijn over een ernstige aangeboren afwijking kiezen voor voortzetten van de zwangerschap zullen vaak ook na de geboorte aandringen op het voortzetten van de behandeling. Dat zou ertoe kunnen leiden dat ook bij kinderen die met een ernstige aangeboren afwijking geboren worden, actieve levensbeëindiging minder vaak ter discussie staat.
Een andere ontwikkeling betreft het onderscheid tussen zwangerschapsafbreking categorie 1 en zwangerschapsafbreking categorie 2. Uit literatuur is gebleken dat dit onderscheid niet altijd duidelijk is[7]. Dat leidt tot de vraag in hoeverre dit onderscheid voldoende helder is voor het goed functioneren van de Regeling?
Een van de doelen van het onderzoek was om te zien in hoeverre bovenstaande ontwikkelingen daadwerkelijk hebben geleid tot veranderingen in de praktijk van de late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeboren. In deze evaluatie komt tevens aan de orde hoe de commissie zich ontwikkeld heeft, op welke wijze zij invulling heeft gegeven aan de haar toebedeelde taken, hoe zij over de aan haar voorgelegde gevallen heeft geoordeeld, welke problemen zij daarbij heeft ondervonden (onder meer ten aanzien van de door haar te hanteren zorgvuldigheidseisen), welke invloed zij heeft gehad op het denken over levensbeëindiging en (late) zwangerschapsafbreking en op de andere actoren in dit gebied (zoals inspectie, openbaar ministerie) respectievelijk op overheid en politiek enz.

7 Bijma HH, et al,. Obstetricians' agreement on fetal prognosis after ultrasound diagnosis of fetal anomalies. Prenat Diagn.2004 Sep;24(9):713-8.

1.2 Doel- en vraagstelling van dit onderzoek

Dit evaluatieonderzoek beoogt een beeld te geven van de ontwikkelingen in de praktijk van late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Tegen die achtergrond wil het voorgestelde onderzoek inzicht geven in de wijze waarop Regeling tot instelling van de deskundigencommissie heeft gefunctioneerd, inclusief de doeltreffendheid en de neveneffecten van die Regeling. De te beantwoorden vragen waren:

- Hoe ziet de praktijk van late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen er thans uit?
- Welke ontwikkelingen doen zich in de praktijk voor en sluit de regelgeving daar voldoende bij aan?
- Hoe heeft de centrale deskundigencommissie invulling gegeven aan haar taak? Worden de met haar instelling beoogde doelen bereikt?
- Zijn de grondbegrippen en de zorgvuldigheidseisen waarmee artsen en commissie moeten werken voldoende helder, adequaat, toepasbaar?
- Zijn er aanwijzingen voor het voorkomen van gevallen die niet gemeld worden?
- Is er ten aanzien van het melden sprake van praktische, juridische, of andere belemmeringen?
- Voeren artsen een beleid om te voorkomen dat melding plichtige gevallen ontstaan? Zo ja, op welke wijze en op grond van welke overwegingen, en is dit beleid in het belang van alle betrokkenen?
- Vormen deze bevindingen, gelet op de doelstellingen van de Regeling, aanleiding om beleid of wet- en regelgeving aan te passen?

1.3 Onderzoeksmethoden

In de eerste fase is een verkennend deelonderzoek gedaan waarin we relevante nationale en internationale literatuur op het gebied van levensbeëindiging bij pasgeborenen respectievelijk late zwangerschapsafbreking hebben verzameld en bestudeerd. Ook zijn in deze fase gesprekken gevoerd met enkele sleutelfiguren om een scherper beeld te krijgen van de kwesties, vragen en verschillen in opvatting ten aanzien van zorgvuldig handelen en toetsing van medisch handelen op de beide onderzochte deelgebieden.

1.3.1 Juridisch deelonderzoek

In het juridisch deelonderzoek (Hoofdstuk 2 en 3) staat de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Stcrt. 51, 2007) centraal. Die regeling kan echter niet los worden gezien van het bredere wettelijk kader waarbinnen zij functioneert. Het onderzoek richt zich naast achtergrond, doelstelling en inhoud van de Regeling op systematiek, interpretatie en toepassing daarvan. De methoden zijn voor een belangrijk deel die welke gebruikelijk zijn in juridisch onderzoek (analyse van regelgeving, overige officiële documenten, jurisprudentie en literatuur). Een en ander wordt geplaatst in een breder internationaal, met name Europeesrechtelijk perspectief. Allereerst wordt de Nederlandse regeling bezien in het licht van het Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de jurisprudentie van het Europese Hof in Straatsburg. Daarnaast wordt het recht betreffende levensbeëindiging bij

pasgeborenen en late zwangerschapsafbreking in enkele omringende landen besproken en vergeleken met de regelgeving in Nederland.

1.3.2 Deelonderzoek naar organisatie/opzet en functioneren van de centrale deskundigencommissie

In dit deelonderzoek is gekeken naar de organisatie en het functioneren van de centrale deskundigencommissie. De samenstelling van de commissie, de organisatie en de opzet van de toetsing zijn geanalyseerd. In gesprekken met de leden van de commissie, en met vertegenwoordigers van de (potentiële) meldende artsen, de beroepsorganisaties en de KNMG, het openbaar ministerie, de Inspectie, de betrokken ministeries, en de NVOG Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking is ingegaan op het functioneren van de commissie en de invloed die de commissie heeft gehad op het denken en handelen ten aanzien van late zwangerschapsafbreking en actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. Daarnaast is de schriftelijke communicatie door de commissie, zoals in artikelen en in de jaarverslagen, nader bekeken.

1.3.3 Praktijkonderzoek

Het praktijkonderzoek beoogt antwoord te geven op de empirische vragen uit het onderzoek, en is onderscheiden in een deel dat de late zwangerschapsafbrekingen betreft, en een deel dat zich op de levensbeëindiging van pasgeborenen richt.
Omdat er nog weinig onderzoek was gedaan naar de praktijk van late zwangerschapsafbreking na de invoering van het SEO, is deze problematiek eerst verkend in tien interviews met obstetrici uit academische en niet-academische ziekenhuizen. In deze interviews is nagegaan wat in de perceptie van de geïnterviewden de geschatte omvang is van deze praktijk, in welke omstandigheden deze zich voordoet en wat daarbij knelpunten zijn. Ook is gevraagd naar hun opvattingen over de toelaatbaarheid van late zwangerschapsafbreking, over de impact, voor- en nadelen van het SEO, en over de Regeling en de daarin vervatte definities en criteria. De generaliseerbaarheid van de bevindingen in de interviews is vastgesteld door middel van een vragenlijstonderzoek onder alle geregistreerde perinatologen in Nederland. Voor een schatting van het aantal gevallen van zwangerschapsafbreking is naast de gegevens uit de enquête gebruik gemaakt van andere bronnen zoals de abortusregistratie en de Eurocatgegevens.

De laatste jaren is er onder neonatologen en andere artsen al veel kwalitatief en kwantitatief onderzoek gedaan naar hun ervaringen met en opvattingen over medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen.(zie o.a. Janvier 2011[8], Verhagen 2005[9], 2009[10]) In 1995, 2001, 2005 en 2010 werd in vier landelijke sterfgevallenonderzoeken vastgesteld hoe vaak bij kinderen die overleden tijdens het eerste levensjaar medische beslissingen rond het levenseinde werden genomen.(van der

8 Janvier A, Lantos JD, Variations of practice in the care of extremely preterm infants: Cambridge University Press; 2011.

9 Verhagen AAE, Sol JJ, Brouwer OF, Sauer PJ. Actieve levensbeeindiging bij pasgeborenen in Nederland, analyse van alle meldingen van 1997/04. [Deliberate termination of life in newborns in The Netherlands; review of all 22 reported cases between 1997 and 2004] Ned Tijdschr Geneeskd 2005;149(4):183-8

10 Verhagen AAE, Dorscheidt JH, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICU's. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2009 Nov;94(6):F434-8. Epub 2009 Jul 1.

Heide 1997[11], Vrakking 2005[12], Buiting 2010[13]).
Omdat er al veel kennis is en om de kinderartsen niet teveel te belasten met weer een onderzoek, is de verzameling van nieuwe gegevens in het kader van deze wetsevaluatie beperkt. Toch zijn we in dit deelonderzoek gestart met een vragenlijstonderzoek. In aanvulling daarop zijn enkele verdiepende interviews gehouden met kinderartsen.

1.3.4 Integratie deelonderzoeken

In de laatste fase zijn de bevindingen per deelonderzoek geanalyseerd en met elkaar in verband gebracht en in hun onderlinge samenhang beoordeeld. Doel van deze synthese en analyse was te komen tot beantwoording van de onderzoeksvragen die zijn vervat in de probleemstelling, die op zijn beurt is gebaseerd op de projecttekst van de Commissie evaluatie regelgeving (CER). De eerste resultaten en concept aanbevelingen zijn besproken in een invitational conference (voor de lijst genodigden zie bijlage D). Naar aanleiding van deze bespreking zijn de aanbevelingen verder aangevuld en aangescherpt.

1.4 Opzet van dit rapport

In hoofdstuk 2 en 3 worden de juridische aspecten beschreven. De totstandkoming van de huidige Regeling en de belangrijkste hoofdlijnen en grondbegrippen staan in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 is er aandacht voor de Regeling in internationaal perspectief. Allereerst wordt de Regeling bekeken in het licht van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM), en vervolgens volgt een vergelijking van de Regeling met wet- en regelgeving in een aantal ons omringende landen.
In hoofdstuk 4 wordt een overzicht gegeven van de activiteiten van de CDC en verslag gedaan van de interviews met diverse betrokkenen, leden van de CDC, maar ook diverse sleutelfiguren uit het veld. In dit hoofdstuk staan de opvattingen van de geïnterviewden ten aanzien van het functioneren van de commissie centraal.
In hoofdstuk 5 en 6 wordt verslag gedaan van het praktijkonderzoek. Er is voor beide hoofdstukken nadrukkelijk gekozen voor een geïntegreerde presentatie, waarbij de uitkomsten centraal staan, en niet de onderzoeksmethode.
In hoofdstuk 5 worden de uitkomsten ten aanzien van de praktijk rond Late Zwangerschapsafbreking beschreven. Hoofdstuk 6 doet verslag van het praktijkonderzoek rondom levensbeëindiging bij pasgeborenen.
In hoofdstuk 7 tenslotte staan de conclusies en wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvragen zoals die in paragraaf 1.2. vermeld staan. Het hoofdstuk sluit af met een bespreking van de vraag wat de uitkomsten van deze onderzoeken betekenen voor de Regeling, en doet aanbevelingen voor aanpassing van de huidige Regeling.

---

11 Heide A, van der, et al. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. Lancet. 1997 Jul 26;350(9073):251-5.

12 Vrakking AM, et al, Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995-2001. Lancet. 2005 Apr 9-15;365(9467):1329-31.

13 Hilde M Buiting, et al. Dutch experience of monitoring active ending of life for newborns. J of Medical Ethics 2010; 36(4):234-7

2

Het huidig juridisch kader

In dit hoofdstuk worden de achtergronden en hoofdlijnen beschreven van de huidige regelgeving ten aanzien van late zwangerschapsafbreking (LZA) respectievelijk levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP), inclusief de Regeling van de in 2007 ingestelde centrale deskundigencommissie (CDC) die tot taak heeft gemelde gevallen te beoordelen. Paragraaf 2.1 heeft betrekking op de totstandkoming van de regelgeving op beide terreinen, inclusief de samenhang met andere wetgeving.
Daarna volgt in paragraaf 2.2 een beschrijving van hoofdlijnen en grondbegrippen van de Regeling centrale deskundigencommissie. Daarbij komt eerst de commissie zelf aan bod; vervolgens wordt ingegaan op de specifieke regels in (de Toelichting op) de Regeling ten aanzien van LZA respectievelijk levensbeëindiging bij pasgeborenen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een aantal kanttekeningen bij de huidige regelgeving vanuit een juridische invalshoek (paragraaf 2.3).

2.1 Achtergrond en totstandkoming huidige regelgeving

2.1.1 Late zwangerschapsafbreking

De Nederlandse wetgeving biedt, evenals die in veel andere landen, een zekere ruimte voor de afbreking van zwangerschap. Art. 296 Wetboek van Strafrecht (WvS) waarin abortus strafbaar wordt gesteld, bevat een strafuitsluitingsgrond voor een arts die de ingreep uitvoert in een ziekenhuis of kliniek waarin deze ingevolge de Wet afbreking zwangerschap (WAZ) mag plaatsvinden; die laatste wet vereist onder meer dat sprake is van een noodsituatie bij de vrouw, inachtneming van een beraadstermijn en dergelijke. De belangrijkste beperking aan het mogen afbreken van een zwangerschap is echter gelegen in art. 82a WvS; volgens dat artikel staat afbreking van zwangerschap als sprake is van zelfstandige levensvatbaarheid van de vrucht, gelijk aan levensberoving. In het algemeen wordt een vrucht tot een zwangerschapsduur van 24 weken niet levensvatbaar geacht. Wil bij afbreking na die termijn – aangeduid als 'late zwangerschapsafbreking' (LZA) – toch sprake zijn van straffeloosheid, dan zal de arts zich op overmacht moeten kunnen beroepen, zoals in het geval dat het leven van de vrouw bij voortzetting van de zwangerschap in gevaar is.
De gedachtenvorming rond LZA zoals die vooral vanaf de jaren '90 heeft plaatsgevonden heeft echter niet zozeer betrekking op risico's voor de vrouw, maar op het gegeven dat ook later in de zwangerschap nog kan blijken van zeer ernstige afwijkingen bij de pasgeborene. Afgezien van de mogelijkheid van actueel of toekomstig lijden bij het kind, kan uitdragen van een dergelijke

zwangerschap een grote psychische en lichamelijke belasting vormen voor de vrouw. Tegelijkertijd stelt de arts (die een zwangerschapsafbreking na 24 weken op grond van de Wet op de lijkbezorging moet melden aan de gemeentelijk lijkschouwer) zich bloot aan strafvervolging. Een en ander leidde in de praktijk tot de behoefte aan normen die vooraf richting zouden geven aan het handelen van artsen en achteraf konden worden gebruikt om vast te stellen of dat handelen verantwoord was.
Nadat de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) in 1994 een standpunt had uitgebracht over LZA, besloot de regering naar aanleiding van vragen in de Tweede Kamer[14] in 1996 een overleggroep in te stellen met de opdracht een voorstel te doen voor zorgvuldig handelen als LZA wordt overwogen, inclusief een procedure voor toetsing van dat handelen achteraf. Begin 1998 bracht de overleggroep het gevraagde rapport uit.[15] Uitgangspunt daarin is, dat wetswijziging met betrekking tot de strafbaarheid van LZA op korte termijn niet waarschijnlijk is; daarom is binnen de bestaande wetgeving gezocht naar mogelijkheden die zoveel mogelijk tegemoet komen aan datgene wat leeft in de medische praktijk en de samenleving. In navolging van de NVOG geeft de overleggroep een omschrijving van ernstige foetale aandoeningen waarbij, indien ouders daarom verzoeken, zwangerschapsafbreking kan worden overwogen. Zij maakt daarbij een onderscheid tussen aandoeningen bij de ongeborenen waarvan verwacht wordt dat ze tijdens of direct na de geboorte onontkoombaar tot de dood zullen leiden (categorie 1) en aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden maar waarbij een (veelal beperkte) kans op overleven bestaat (categorie 2). In het eerste geval is LZA niet strafbaar omdat niet te verwachten is dat van zelfstandige levensvatbaarheid sprake zal zijn.[16] In het tweede geval valt LZA wel onder art. 82a WvS en valt aan een eindbeslissing van het openbaar ministerie (OM) tot al dan niet vervolgen niet te ontkomen.
In het rapport worden (voortbouwend op de zorgvuldigheidseisen die eerder waren geformuleerd door de NVOG) normen ontwikkeld voor zorgvuldig medisch handelen die zowel gevallen van categorie 1 als categorie 2 betreffen. Vervolgens wordt een procedure voor toetsing voorgesteld, uit te voeren door een multidisciplinaire toetsingscommissie. De toetsing zou volgens de overleggroep betrekking moeten hebben op beide categorieën, met dien verstande dat bij meldingen van gevallen van categorie 1 het oordeel van de commissie alleen ter kennis wordt gebracht van OM en inspectie als bij toetsing is gebleken dat het eigenlijk om categorie 2 gaat en/of de uitvoering in casu niet zorgvuldig is verlopen. In gevallen van categorie 2 wordt het oordeel van de commissie altijd als zwaarwegend advies aan het OM gestuurd, zodat dit tot een eindoordeel in staat wordt gesteld; de overleggroep gaat er echter vanuit dat vervolging beperkt blijft tot situaties waarin van substantiële afwijking van de zorgvuldigheidseisen is gebleken.[17]
In 1999 heeft het toenmalige kabinet bij brief aan de Tweede Kamer gereageerd op het rapport.[18] Daarin neemt het kabinet de voorstellen in grote lijnen over, inclusief het onderscheid van LZA-

14 Kamerstukken II, 1995/1996, Aanhangsel Handelingen nr. 225

15 Late zwangerschapsafbreking: zorgvuldigheid en toetsing, Rapport van de Overleggroep late zwangerschapsafbreking, Rijswijk, februari 1998.

16 Benadrukt zij, dat het er in art. 82a WvS niet om gaat of achteraf bezien wel of niet van levensvatbaarheid sprake was, maar of op het moment van de ingreep redelijkerwijs verwacht mocht worden dat de vrucht bij geboorte niet in staat zou zijn buiten het moederlichaam in leven te blijven.

17 Zie voor een uitvoerige bespreking van het rapport Th.A.M. te Braake. Zorgvuldigheid bij en toetsing van late zwangerschapsafbreking; over het rapport van de Overleggroep late zwangerschapsafbreking, T.v.Gezondheidsrecht 1998, p. 470 - 484.

18 Kamerstukken II, 1998/1999, 26717, nr.1

gevallen in categorie 1 (geen zelfstandige levensvatbaarheid te verwachten) en categorie 2 (ondanks de ernstige aandoeningen een beperkte kans op overleven na de geboorte). Aangegeven wordt dat het waarborgen van zorgvuldige besluitvorming bij LZA zoals voorgesteld in het rapport ondersteuning verdient en dat toetsing door een centrale deskundigencommissie gewenst is; in de ogen van het kabinet kan die toetsing echter beperkt blijven tot strafbare gevallen van LZA, te weten categorie 2. Voor categorie 1 is van belang dat de NVOG in haar ledenvergadering van november 2003 een richtlijn heeft vastgesteld waarin enerzijds de besluitvormingsprocedure voorafgaand aan LZA is beschreven en anderzijds voor die meldingen in een intercollegiale toetsing achteraf wordt voorzien doordat een beroepscommissie beoordeelt of een arts zorgvuldig heeft gehandeld.[19]
De besluitvorming rond instelling van een centrale toetsingscommissie is beïnvloed door de problematiek van levensbeëindiging bij pasgeborenen waarvoor in 1996 eveneens een overleggroep was ingesteld met een gelijksoortige opdracht als de overleggroep LZA (zie hieronder in paragraaf 2.1.2). Die problematiek heeft altijd in de sleutel gestaan van het bredere vraagstuk van levensbeëindiging niet op verzoek. In een brief over dat laatste onderwerp van het kabinet aan de Tweede Kamer van 29 november 2005 wordt instelling van een centrale deskundigencommissie in het vooruitzicht gesteld.[20] Behalve gevallen van levensbeëindiging van pasgeborenen zou die ook strafbare gevallen van LZA (categorie 2) moeten toetsen. In de betreffende brief worden de voorwaarden genoemd waaraan moet zijn voldaan, wil sprake zijn van zorgvuldige afbreking van de zwangerschap in de genoemde gevallen; opmerkelijk is dat het kabinet daarbij op een belangrijk punt (de eis van actueel of te voorzien uitzichtloos lijden bij het kind) verder gaat dan de overleggroep.[21]
Daarnaast wordt aangegeven dat de arts bij zijn melding aan de gemeentelijk lijkschouwer respectievelijk aan de centrale deskundigencommissie een goed inzicht dient te verschaffen in zijn beslissing tot LZA en in de wijze waarop hij aan de zorgvuldigheidsnormen heeft voldaan. Hiermee werd de basis gelegd voor de huidige regeling van toetsing van LZA in een categorie 2-geval; zie daarover verder in paragraaf. 2.2.

2.1.2 Levensbeëindiging bij pasgeborenen

Levensbeëindiging zonder dat de betrokkene daarom heeft verzocht is strafbaar op grond van art. 287 e.v. WvS. In bijzondere omstandigheden zal de arts daarbij een beroep kunnen doen op overmacht. Wil sprake zijn van de daartoe vereiste noodtoestand dan moet het gaan om een ernstig lijdende patiënt waarbij de arts zich genoodzaakt ziet te kiezen tussen de plicht het leven te beschermen en de plicht ondraaglijk lijden van de patiënt te voorkomen of te beëindigen. Dat dilemma kan zich uiteraard ook voordoen in de zorg voor pasgeborenen met ernstige en moeilijk te behandelen aangeboren of verkregen aandoeningen. In het belang van de patiënt kan het dan te verkiezen zijn niet met een behandeling te beginnen of een reeds aangevangen behandeling te staken, palliatieve zorg te verlenen of zelfs in het uiterste geval opzettelijk het leven te beëindigen. In de afgelopen decennia is aan de medische, ethische en juridische aspecten van deze problematiek veel aandacht besteed. Verwezen zij onder meer naar de discussienota 'Zwaar defecte pasgeborenen' van de KNMG Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen (1990)[22] en naar het rapport 'Doen of

19 Zie voor de huidige versie van de richtlijn: LZA: medisch handelen en late zwangerschapsafbreking, Versie 2.0, NVOG, 2007.

20 Kamerstukken II, 2005/2006, 30300 XVI, nr. 90

21 Zie over dit punt verder par. 2.3

22 De definitieve versie is opgenomen in het eindrapport van die commissie (1997)

laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie' van de Ned. Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) (1992).
De vraag of in specifieke gevallen van zorgvuldig handelen kon worden gesproken en of de betreffende arts zich dus met succes op overmacht zou kunnen beroepen, werd in twee gevallen ook aan de rechter voorgelegd.[23] Ook al kwam de rechter in die gevallen tot ontslag van rechtsvervolging, artsen ervaren (het risico op) vervolging als belastend omdat zij ondanks de overtuiging verantwoord te hebben gehandeld, formeel van moord worden verdacht. Mede naar aanleiding van signalen van de beroepsgroep besloot de regering in 1996 (ook) voor levensbeëindiging bij pasgeborenen een overleggroep in te stellen, met als opdracht 'om op grond van zorgvuldigheidseisen voor medisch handelen ten aanzien van pasgeborenen met ernstige aandoeningen voorstellen te doen om te komen tot een andere procedure voor melding en toetsing van gevallen waarin dat handelen heeft geleid tot opzettelijke levensbeëindiging'.
In haar rapport[24] neemt de betreffende overleggroep als vertrekpunt dat bij beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen een onderscheid moet worden gemaakt tussen opzettelijke levensbeëindiging enerzijds en andere beslissingen (zoals het afzien van behandeling) anderzijds. Behoren die laatste tot het normaal medisch handelen waarvoor geen bijzondere toetsing is vereist, beslissingen het levenseinde te bespoedigen vragen specifieke normering en specifieke toetsing. In het rapport worden vervolgens de zorgvuldigheidseisen uitgewerkt die in het geval van opzettelijke levensbeëindiging relevant zijn; daarbij wordt aangesloten bij de voorwaarden die in de rechterlijke uitspraken van 1995 en 1996 waren geformuleerd. Daarnaast worden de doelen van toetsing en de aan adequate toetsing te stellen randvoorwaarden besproken. Op basis daarvan spreekt de overleggroep haar voorkeur uit voor een vorm van toetsing achteraf waarin een centrale rol wordt gespeeld door een multidisciplinaire toetsingscommissie. Hoewel het bestaande strafrechtelijk kader volgens het rapport in grote lijnen intact zal moeten blijven (onder meer vanwege internationaalrechtelijke bepalingen), wordt tevens in overweging gegeven in het WvS een nieuwe, specifiek op de problematiek toegesneden delictsomschrijving op te nemen.
Nog voordat het kabinet besloot om voor toetsing van levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen een multidisciplinaire toetsingscommissie in te stellen, werd door de NVK in het voorjaar van 2005 het protocol actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen als landelijke richtlijn aanvaard. Dit protocol, beter bekend als het Groningse protocol omdat het was opgesteld door het Academisch Ziekenhuis Groningen, wordt aangegeven hoe op zorgvuldige wijze dient te worden omgegaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen[25]. Later dat jaar wordt in de kabinetsbrief van 29 november 2005 (die zoals in paragraaf. 2.1.1 aangegeven ook betrekking heeft op de toetsing van strafbare gevallen van LZA) ook ten aanzien van deze beslissingen voorzien in het optreden van een centrale deskundigencommissie die achteraf toetst of aan de vereiste zorgvuldigheidseisen is voldaan (voor de zorgvuldigheidseisen, zie paragraaf. 2.2). Daartoe ontvangt de commissie via de gemeentelijk lijkschouwer informatie van de arts. Het oordeel van de commissie komt niet in de plaats van de beslissing van het OM wel of niet te vervolgen, maar vormt als deskundigenbericht een zwaarwegend advies ten behoeve van de door het OM te nemen eindbeslissing.

23 Zie de uitspraken in de zaken Prins (Hof Amsterdam 7 november 1995, NJ 1996, 113) en Kadijk (Hof Leeuwarden 4 april 1996, T.v.Gezondheidsrecht 1996/35)

24 Toetsing als spiegel van de medische praktijk, Rapport van de overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, Rijswijk, september 1997

25 De definitieve tekst van dit protocol is overigens niet voor buitenstaanders op de site van de NVK te raadplegen.

2.1.3 Toepasselijkheid van andere regelgeving dan het WvS

Zoals uit het bovenstaande moge blijken worden zowel beslissingen inzake LZA en als die inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen gedomineerd door de strafrechtelijke context. Het WvS is echter niet de enige wettelijke regeling die van belang is. Zoals hierboven al aangegeven, is voor zowel levensbeëindiging bij pasgeborenen als LZA de Wet op de lijkbezorging (WLB) van toepassing; bij LZA is dat het gevolg van het feit dat die wet zich ook uitstrekt over doodgeborenen die ter wereld komen na een zwangerschapsduur van 24 weken of meer. Nu beide soorten beslissingen leiden tot een niet-natuurlijke dood, zal via inschakeling van de gemeentelijk lijkschouwer altijd ook de officier van justitie van het gebeuren worden verwittigd die vervolgens toestemming moet geven voor begraven of cremeren.
In het kader van de WLB is ook van belang het op 1 januari 2010 in werking getreden art. 10a lid 1. Hierin is bepaald dat behandelend artsen, voordat zij een verklaring van overlijden afgeven, bij alle minderjarige overlijdensgevallen moeten overleggen met de dienstdoende forensisch arts over de aard en oorzaak van het overlijden.[26] Wanneer sprake is van een onverklaard of onverwacht overlijden zonder dat er aanwijzingen zijn die duiden op een niet-natuurlijke doodsoorzaak, wordt de zg. NODO-procedure[27] ingezet om de doodsoorzaak te achterhalen (die procedure is overigens pas op 1 oktober 2012 ingevoerd). In beginsel hoeft de betrokkenheid van de forensisch arts/gemeentelijk lijkschouwer bij alle overlijdensgevallen van minderjarigen niet te interfereren met diens taak gevallen van LZA of levensbeëindiging bij pasgeborenen door te geleiden naar de centrale deskundigencommissie. Een probleem kan wel ontstaan als de meldend arts zelf geen duidelijkheid heeft (of verschaft) over de aard van het overlijden en de gemeentelijk lijkschouwer onvoldoende voor ogen heeft dat zijn gesprek met de behandelend arts er (behalve het verhelderen van doodsoorzaken en het opsporen van kindermishandeling) ook toe kan dienen gevallen van LZA of levensbeëindiging aan het licht te brengen die bij de centrale deskundigencommissie thuis horen.
Op LZA is, of het nu gaat om gevallen van categorie 1 of 2, art. 296 WvS (strafbaarheid van abortus) van toepassing. Als het gaat om categorie 1 kan de arts zich beroepen op de bijzondere strafuitsluitingsgrond genoemd in het vijfde lid van dat artikel. Dat betekent echter dat zijn handelen ook steeds zal moeten voldoen aan de eisen van de WAZ, naar welke wet art. 296 lid 5 verwijst. In gevallen van categorie 2 staat de toepasselijkheid van art. 82a WvS (zie paragraaf. 2.1.1) in de weg aan succesvol beroep op de genoemde strafuitsluitingsgrond. Niettemin wordt aangenomen dat de WAZ ook op die gevallen van toepassing blijft.[28]
Naast genoemde wettelijke regelingen speelt overige gezondheidswetgeving in beide gevallen slechts een beperkte rol. Uiteraard vinden zowel beslissingen tot LZA als tot levensbeëindiging van pasgeborenen plaats in het kader van een geneeskundige behandelingsovereenkomst; daarmee zijn op die beslissingen tevens de bepalingen van de WGBO (artt. 7:446 e.v. BW) van toepassing. Voor bijvoorbeeld de wettelijke vormgeving van de toetsingsprocedure heeft dat evenwel niet of nauwelijks consequenties. Hetzelfde geldt voor andere wetten die op medisch handelen van toepassing zijn, zoals de Wet beroepen individuele gezondheidszorg en ook voor wetten met een nog

26 Antwoorden op vragen uit de Tweede Kamer d.d. 28 maart 2013, Kamerstukken II, 2012-2013, Aanhangsel, nr. 1806

27 NODO staat voor Nader Onderzoek Doods Oorzaak minderjarigen

28 Zie M.R.M.Visser e.a., Evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap, ZonMw, Den Haag 2005, p.22; Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking, Staatscourant 6 maart 2007, nr. 46 (onder par. 4.3)

algemener strekking, zoals de Wet bescherming persoonsgegevens. Uiteraard moet ook bij het medisch handelen dat in dit onderzoek centraal staat aan die wetten worden voldaan. Specifieke regels ten aanzien van de daarbij in acht te nemen zorgvuldigheidseisen zijn er echter niet uit af te leiden.

2.2 Hoofdlijnen en grondbegrippen

2.2.1 De centrale deskundigencommissie

Het voornemen van het kabinet om voor de toetsing van enerzijds gevallen van strafbare LZA (categorie 2) en anderzijds gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen een (gemeenschappelijke) multidisciplinaire toetsingscommissie in te stellen heeft zijn beslag gekregen in de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen.[29]
Taak van de commissie is 'het doen van voorstellen aan het College van procureurs-generaal' voor de beoordeling van gemelde gevallen in een van beide domeinen (art. 2). Ter uitvoering van die taak geeft de commissie zelf een oordeel over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts en deelt dat mee aan het College (art. 3). Bij de vervulling van haar taak is de commissie bevoegd de arts schriftelijk of mondeling om een toelichting te vragen. Ook kan zij informatie vragen aan een of meer leden van het betreffende behandelteam of derden raadplegen vanwege hun specifieke deskundigheid.
De samenstelling wordt geregeld in art. 4: de commissie bestaat uit vijf leden; naast de voorzitter (met juridische achtergrond), zijn dat drie artsen uit ter zake doende medische disciplines, en een deskundige inzake ethische of zingevingsvraagstukken. Benoeming geschiedt door de Minister of Staatssecretaris voor een periode van 6 jaar, met de mogelijkheid van eenmalige herbenoeming. De leden van de commissie hebben een geheimhoudingsplicht en een verschoningsrecht.
Van de overige bepalingen van de Regeling is vooral art. 6 van belang. Dat draagt de commissie op een reglement vast te stellen waarin in elk geval regels zijn opgenomen ten aanzien van de wijze waarop zij haar werk uitvoert, de wijze waarop en de termijn waarbinnen zij de betreffende arts resp. het College over haar oordeel informeert, de gevallen waarin de arts wordt gehoord en de wijze waarop de commissie verslag doet van haar werkzaamheden. Het betreffende 'Reglement betreffende de werkwijze van de centrale deskundigencommissie' is in de commissievergadering van 1 juni 2007 vastgesteld. Daarnaast geeft de commissie inzicht in haar werkzaamheden via haar website (www.lzalp.nl). Daarop zijn ook de modellen van het door de arts in te vullen Verslag zwangerschapsafbreking na 24 weken en van het Verslag levensbeëindiging bij pasgeborenen te vinden. Voor het inzicht in het werk van de commissie, het aantal gemelde gevallen en de bij beoordeling daarvan gemaakte afwegingen zijn vooral de (openbare) jaarverslagen van belang, uit te brengen aan Staatssecretaris en Minister (Reglement, art.11). Tot nu toe zijn jaarverslagen verschenen over de jaren 2007 en 2008, alsmede gecombineerde jaarverslagen over de jaren 2009-2010 en 2011-2012.
Opmerkelijk is dat de Regeling centrale deskundigencommissie slechts een beperkt aantal procedurele bepalingen bevat, waarvan de meeste hierboven genoemd zijn. Voor de inhoud, en met

29 Regeling van de Minister van Justitie en de Staatssecretaris van VWS van 27 februari 2007, Staatscourant 13 maart 2007, nr. 51; de Regeling verving een eerdere Instellingsbeschikking van 14 augustus 2006.

name de cruciale vraag aan welke normen gevallen van LZA dan wel levensbeëindiging bij pasgeborenen te toetsen zijn moet men bij de Toelichting bij de Regeling te rade gaan. Op die inhoudelijke punten wordt hieronder (paragraaf. 2.2.2. en 2.2.3) ingegaan.

2.2.2 Late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval

'Late zwangerschapsafbreking' wordt in de Toelichting omschreven als 'een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap van een levensvatbare vrucht (na 24 weken) wegens geconstateerde ernstige foetale aandoeningen met als beoogd gevolg het overlijden van de pasgeborene, dan wel wegens de gezondheidstoestand van de vrouw met het overlijden van de ongeborene als mogelijk gevolg'. De laatste toevoeging (betreffende LZA op maternale indicatie) is opmerkelijk omdat zij in het verderop in de Toelichting volgende onderscheid in categorie 1- respectievelijk categorie 2-gevallen niet terugkeert en er verder ook niet over LZA op maternale indicatie gesproken wordt. In de soortgelijke definitie van LZA in de Aanwijzing vervolgingsbeslissing van het openbaar ministerie (zie daarover verder hieronder) is de toevoeging dan ook niet te vinden. Dat laatste geldt ook voor de omschrijving van LZA in de eerdere kabinetsbrief van 29 november 2005. Bij het onderscheid tussen de twee categorieën van LZA-gevallen volgt de Toelichting de omschrijvingen van de Overleggroep LZA (zie paragraaf. 2.1.1).[30] Wel wordt aangegeven dat de centrale deskundigencommissie zich voor afbakeningsvraagstukken gesteld kan zien. Bij de beantwoording van de vraag of de melding inderdaad een categorie 2-geval betreft 'spelen de definitiebepalingen en de eerste twee zorgvuldigheidseisen een belangrijke rol', aldus de Toelichting. Dat laatste is niet goed te begrijpen; immers men zal toch eerst moeten vaststellen of het om een categorie 2-geval gaat, voordat de zorgvuldigheidseisen van toepassing kunnen worden geacht. Twijfel over de vraag of het om een categorie 2-geval gaat kan overigens ook bij het College van procureurs-generaal optreden; dat kan dan aan de commissie om een advies vragen, aldus de Toelichting.

Nauw aansluitend bij hetgeen daarover gesteld was in de kabinetsbrief van 29 november 2005, worden in de Toelichting voor het verantwoord afbreken van een zwangerschap in een categorie 2-geval de volgende zorgvuldigheidseisen geformuleerd:

- het een aandoening betreft die in categorie 2 valt, hetgeen betekent dat de aandoening van zodanige aard is dat na de geboorte wordt afgezien van een medische behandeling, omdat medisch ingrijpen naar medisch wetenschappelijk inzichten zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- bij het kind sprake is van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden[31];
- de moeder uitdrukkelijk heeft verzocht om beëindiging van de zwangerschap wegens lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie;
- de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose; dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;

30 In art. 1 van de Regeling wordt overigens ook nog een definitie gegeven van 'categorie 2-geval', namelijk – overeenkomstig het rapport van de Overleggroep – 'ongeborenen bij wie sprake is van aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen kunnen leiden maar bij wie naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven bestaat'.

31 Op deze eis die (zoals aangegeven is in par. 2.1.1) niet als zodanig terug te vinden is in het rapport van de Overleggroep LZA wordt ingegaan in par. 2.3

— de arts tenminste een andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hier genoemde zorgvuldigheidseisen; in plaats van het oordeel van een andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
— de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

De centrale deskundigencommissie dient met inachtneming van de genoemde eisen te oordelen of de arts zorgvuldig heeft gehandeld.

Ook het OM zal bij de beslissingen tot eventuele vervolging met de zorgvuldigheidseisen rekening houden, aldus de Toelichting. Dat komt tot uiting in de reeds genoemde Aanwijzing van het College van procureurs-generaal inzake het vervolgingsbeleid.[32] Allereerst zij opgemerkt dat die aanwijzing (die op 15 maart 2007 in werking is getreden) een wijd bereik heeft. Afgezien van het feit dat zij behalve op levensbeëindiging bij pasgeborenen betrekking heeft op alle gevallen van levensbeëindiging niet op verzoek, strekt zij zich voor wat betreft LZA zowel uit over gevallen van categorie 1 als categorie 2. Dat laatste is opmerkelijk. Bij categorie 1 is immers geen sprake van strafbaarheid op grond van art. 82a WvS (doden van levensvatbare vrucht). Voor zover wel van strafbaarheid sprake is, berust deze op art. 296 WvS (strafbaarheid van abortus); in dat artikel is echter een bijzondere strafuitsluitingsgrond opgenomen.[33]

Ten aanzien van categorie 2-gevallen van LZA bepaalt de Aanwijzing dat de gemeentelijk lijkschouwer – behalve dat hij de officier van justitie op de hoogte stelt – de melding, het modelverslag en de bijlagen rechtstreeks naar de centrale deskundigencommissie stuurt die vervolgens haar oordeel aan het College van procureurs-generaal kenbaar maakt. Indien het OM langs andere weg op de hoogte raakt van een categorie 2-geval kan het de commissie eveneens om een deskundigenoordeel vragen. In de Aanwijzing worden vervolgens de zes zorgvuldigheidseisen genoemd die ook in de Regeling te vinden zijn (zie hierboven). Van belang is uiteraard welke consequenties het niet naleven van een of meer zorgvuldigheidseisen heeft voor de door het College te nemen vervolgingsbeslissing. Op dit punt stelt de Aanwijzing het volgende. Wanneer bij de betreffende melding geen sprake is van een categorie 2-geval (en uiteraard ook niet van een categorie 1-geval), d.w.z. dat er geen sprake is van een aandoening die leidt tot ernstige, niet te herstellen functiestoornissen waarbij levensverlengend medisch handelen medisch gezien zinloos of zelfs schadelijk kan zijn, dan is vervolging aangewezen. De ratio hiervan is dat er in dat geval niet van een (nood)situatie kan worden gesproken die tot een succesvol beroep op overmacht kan leiden. Vervolging is eveneens geïndiceerd wanneer het ontbreekt aan actueel of te voorzien lijden bij de ongeborene.[34] Ook als geen sprake is van een uitdrukkelijk verzoek van de moeder wordt vervolging ' in beginsel' aangewezen geacht. Ten aanzien van de consultatie-eis is de Aanwijzing genuanceerder. Alleen als door het ontbreken van consultatie onvoldoende komt vast te staan dat sprake is geweest van een categorie 2-geval en van actueel of te voorzien uitzichtloos lijden, dient 'in beginsel' tot het instellen van een strafrechtelijk onderzoek te worden overgegaan; in andere gevallen kan worden volstaan met een (sepot)gesprek met de officier van justitie. Onzorgvuldige handelen bij de uitvoering van LZA behoeft aan een beroep op

32 Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking, Staatscourant 6 maart 2007, nr. 46

33 Op dit punt wordt teruggekomen in par. 2.3

34 Bij deze zorgvuldigheidseis zijn hierboven al vraagtekens geplaats; zie verder par. 2.3. Hier zij nog opgemerkt dat volgens de Aanwijzing 'deze zorgvuldigheidseis in wezen een uitvloeisel (is) van de definitie van een categorie 2-geval'; dat laatste valt echter niet in te zien.

noodtoestand niet in de weg te staan; in die gevallen is er geen reden voor vervolging en wordt het aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg overgelaten corrigerend op te treden.

2.2.3 Levensbeëindiging bij pasgeborenen

Anders dan van het begrip 'categorie 2-geval' is in de Regeling geen definitie te vinden van wat onder 'levensbeëindiging' is te verstaan. Dat is opmerkelijk, want hoewel grosso modo duidelijk is wat met dit begrip wordt bedoeld, bestaan er in theorie en praktijk wel degelijk verschillende opvattingen over de interpretatie. Ook de Toelichting biedt niet veel meer houvast, behalve dat daarin wordt aangegeven dat bij levensbeëindiging 'de levensduur van de pasgeborene bewust (wordt) verkort indien de pasgeborene voortdurend ondraaglijk en uitzichtloos lijdt.' De Aanwijzing vervolgingsbeslissing van het OM gaat niet in op het begrip. In een schriftelijke reactie op Kamervragen over het beleid inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen[35] hebben de betreffende bewindspersonen in 2006 omschreven wat onder 'actieve levensbeëindiging' moet worden verstaan: "Bij actieve levensbeëindiging wordt met inachtneming van de zorgvuldigheidseisen het leven van de pasgeborenen actief beëindigd. Het gaat hierbij om een pasgeborene die ondraaglijk en uitzichtloos lijdt." Afgezien van het feit dat ook hier weer begripsomschrijving en zorgvuldigheidseisen door elkaar heen lopen, helpt ook deze uitleg niet veel verder. Zie verder over deze kwestie paragraaf. 2.3.
Een ander (knel)punt is de omschrijving van het begrip 'pasgeborene'. Hoewel minder cruciaal dat het vorige, is het juridisch belang daarvan dat dit de toepasselijkheid bepaalt van de in de Regeling neergelegde bijzondere toetsingsprocedure: is geen sprake van een 'pasgeborene' dan is de centrale deskundigencommissie niet bevoegd. Ook van 'pasgeborene' ontbreekt een definitie in de Regeling en de Toelichting daarop. Men zou kunnen stellen dat hierbij de neonatale periode wordt bedoeld (de periode van de geboorte tot ongeveer vier weken erna). Volgens de centrale deskundigencommissie is de problematiek rondom levensbeëindiging echter niet aan die periode gebonden; zij hanteert daarom een ruimere termijn en vat de term 'pasgeborene' op als een kind tot de voltooiing van het eerste levensjaar.[36]
In de Toelichting zijn de zorgvuldigheidseisen opgenomen die bepalen of de arts die besloten heeft tot levensbeëindigend handelen, zorgvuldig gehandeld heeft; deze eisen zijn in wezen gelijk aan die in de kabinetsbrief van 29 november 2005. Het gaat om de volgende vijf normen:

- er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn, dat wil zeggen dat naar medisch wetenschappelijke inzichten vast staat dat medisch ingrijpen zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- de arts heeft de ouders volledig op de hoogte gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose; dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- de arts heeft tenminste een andere, onafhankelijke arts geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen; in plaats

35 Kamerstukken II, 2005/2006, 30300 XVI, nr.146, p.4

36 Gecombineerd Jaarverslag van de Commissie Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen over de jaren 2009 en 2010, p.17

van het oordeel van een andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
— de levensbeëindiging is medisch zorgvuldig uitgevoerd.

Van deze vijf zorgvuldigheidseisen is het vooral de eerste die vragen oproept, zo blijkt ook uit de verslagen van de centrale deskundigencommissie.[37] Elders in de Toelichting staat nog een passage die voor de uitleg van deze eis van belang is, namelijk 'de gezondheid van de pasgeborene dient geen uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven te bieden. Alleen het actuele lijden van de pasgeborene vormt de basis voor een beslissing tot levensbeëindiging.'

Deze zinnen lossen bepaald niet alle vragen op; zie verder over dit punt paragraaf. 2.3.

Meer in algemene zin valt bij de zorgvuldigheidseisen op dat deze weinig inzichtelijk zijn geformuleerd. Dat geldt niet alleen voor de eerste eis (immers dat sprake is van lijden betekent niet noodzakelijkerwijs dat medisch ingrijpen zinloos is; dat zijn twee verschillende zaken) maar ook voor de derde (ook daarin zitten twee verschillende punten opgesloten, namelijk een eis betreffende de te verstrekken informatie en een eis inzake het ontbreken van alternatieven).

In de Aanwijzing van het OM wordt het vervolgingsbeleid bij het niet naleven van een of meer van deze zorgvuldigheidseisen als volgt uiteengezet. Als 'niet boven iedere twijfel is verheven dat sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden' dan is in beginsel strafrechtelijke vervolging geïndiceerd; argument daarvoor is dat deze zorgvuldigheidseis van wezenlijk belang is voor beantwoording van de vraag of de arts een beroep toekomt op noodtoestand. De tweede en derde zorgvuldigheidseis worden in de Aanwijzing samengenomen, omdat instemming van de ouders veronderstelt dat er sprake is geweest van goede communicatie tussen arts en ouders, inclusief overleg over mogelijke andere oplossingen; ook bij het ontbreken van instemming van de ouders ligt vervolging in de rede, aldus de Aanwijzing. Ten aanzien van de consultatie en zorgvuldige uitvoering van de levensbeëindiging is het vervolgingsbeleid terughoudender en gelijk aan dat bij LZA in een categorie 2-geval. Alleen als door het ontbreken van consultatie onvoldoende komt vast te staan dat sprake is geweest van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, dient tot vervolging te worden overgegaan. Gebreken in de correctie medisch-technische uitvoering van levensbeëindiging zijn veeleer aanleiding tot optreden van de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

2.3 Kanttekeningen

2.3.1 LZA in een categorie 1-geval: de rol van het openbaar ministerie

Zoals aangegeven in paragraaf. 2.2.2 strekt de Aanwijzing vervolgingsbeslissing van het openbaar ministerie zich voor wat betreft LZA zowel uit over categorie 1- als categorie 2-gevallen. Ten aanzien van categorie 1 stelt de Aanwijzing dat vanwege het ontbreken van levensvatbaarheid strafbaarheid op grond van art. 82a WvS ontbreekt; wel valt een dergelijke ingreep net als elke andere abortus onder art. 296 WvS juncto de WAZ. Volgens de Aanwijzing ' moeten deze zaken worden gemeld en zal de officier van justitie ten aanzien van deze zaken moeten bezien of het inderdaad een geval betreft dat niet onder de werking van art. 82a WvS valt en of aan de voorwaarden voor de bijzondere strafuitsluitingsgrond is voldaan' (Aanwijzing paragraaf. 4.3). Verderop in de Aanwijzing (paragraaf. 5.1) wordt dit nader uitgewerkt: bij de beslissing over strafrechtelijk onderzoek respectievelijk vervolging moet in de eerste plaats de aard van de aandoening worden vastgesteld; daarnaast moet

37 Zie Gecombineerd Jaarverslag 2009 en 2010, p.17 e.v.

het OM bezien of sprake is van verzoek van de moeder, of dat voortkomt uit een noodsituatie en of aan een aantal bijkomende zorgvuldigheidseisen is voldaan (zoals overeenstemming in behandel-team, voldoende voorlichting aan ouders en dergelijke).
Categorie 1 wordt hiermee (hoewel niet strafbaar, of althans niet meer strafbaar dan andere vormen van abortus) nadrukkelijk in de strafrechtelijke sfeer getrokken. De vraag is of dat zinvol en wenselijk is. Over de vraag of de aard van de aandoening zodanig is dat levensvatbaarheid ontbreekt kan het OM moeilijk zelfstandig een oordeel vellen; daartoe is juist bij uitstek de door de NVOG ingestelde intercollegiale toetsingscommissie geëquipeerd. Voor wat betreft de andere punten geldt, dat daar ook bij andere zwangerschapsafbrekingen het OM niet in beeld komt. Bovendien is de bemoeienis van het OM intens: volgens het bij de Aanwijzing gevoegde Stroomschema 3 komen alle gevallen van categorie 1 bij het College van procureurs-generaal terecht dat een eindbeslissing neemt over (voorwaardelijk of onvoorwaardelijk) sepot, dan wel tot een gerechtelijk vooronderzoek besluit.
Deze gang van zaken spoort niet met de voorstellen van de Overleggroep; die bepleitte voor categorie 1 juist een toetsingsprocedure waarin een beslissing van het OM tot al dan niet vervolgen achterwege blijft; het OM zou alleen bij categorie 2-gevallen een vaste rol moeten spelen.[38] Ook in de literatuur is gepleit tegen structurele betrokkenheid van het OM bij categorie 1-gevallen. Volgens Te Braake kan in die gevallen ' het toezicht en de kwaliteitscontrole plaatsvinden binnen de algemene kaders en die van de WAZ (vergunningenstelsel), waarbij ook specifieke regels gelden ter bescherming van de privacy van de vrouw. (.....) Bij de melding van de late zwangerschapsafbreking als niet-natuurlijke doodsoorzaak zou mededeling van de redengevende aandoening voor de officier van justitie voldoende moeten zijn om een en ander aan de Inspectie over te laten.'[39] Ook zijdens de regering is betoogd dat gevallen van categorie 1 niet hoeven te worden gemeld aan het OM, maar aan de inspectie; zij liet de Tweede Kamer eind 2002 zelfs weten dat hiertoe het registratieformulier op grond van de WAZ zou worden aangepast: “Gevallen van late zwangerschapsafbreking in de eerste categorie zullen dan onderdeel uitmaken van de registratie van de WAZ.”[40]
Het is niet duidelijk op welke gronden in de Aanwijzing van deze gedachtegang is afgeweken; die vraag klemt te meer nu ook in (de Toelichting bij) de Regeling centrale deskundigencommissie met geen woord over deze rol van het OM bij categorie 1-gevallen wordt gerept.

2.3.2 LZA in een categorie 2-geval: lijden bij het kind als zorgvuldigheidseis

Zoals aangegeven in paragraaf. 2.1.1 noemt het kabinet in zijn brief van 29 november 2005 als een van de belangrijkste zorgvuldigheidseisen waaraan bij LZA in een categorie 2-geval voldaan moet zijn, dat sprak is van actueel of te voorzien uitzichtloos lijden bij het kind. Die eis keert in gelijke bewoordingen terug in (de Toelichting bij) de Regeling centrale deskundigencommissie. Volgens de Toelichting zijn de daarin opgenomen zorgvuldigheidseisen (dus ook de onderhavige) 'ontleend aan jurisprudentie en literatuur'. Echter, jurisprudentie ontbreekt op dit punt; de jurisprudentie inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen kan men niet zonder meer op LZA toepassen, al was het alleen maar omdat de foetus in het recht een andere status heeft dan de geborene. Naar literatuurbronnen

38 Zie Rapport Overleggroep, o.c. 1998, p. 51

39 Th.te Braake, o.c., 1998, p.483.

40 Kamerstukken II, 2002-2003, 28600 XVI, nr. 25, p.2. Tot die aanpassing van het registratieformulier is het echter om onduidelijke redenen niet gekomen.

wordt niet verwezen.
In het belangrijkste document in dit verband, namelijk het rapport van de Overleggroep LZA, klinkt op dit punt een andere opvatting door. Bij de zeer ernstige foetale aandoeningen behorend tot categorie 2 wordt postnataal levensverlengend handelen zinloos geacht. Als dan – aldus het rapport – het uitdragen van de zwangerschap voor het kind geen baat brengt en het door de zeer ernstige situatie van het kind veroorzaakte lijden van de moeder/ouders door uitdragen slechts wordt verlengd en vergroot, kan zwangerschapsafbreking de minst kwade van twee wegen zijn (p. 49). De juridische beschouwingen in het rapport zijn minder eenduidig maar lijken soms bij deze morele positiebepaling (het lijden van de moeder volgend uit de aandoeningen bij de vrucht kan voldoende grond zijn voor LZA) aan te sluiten. Niet alleen de toestand van het kind, maar ook de toestand van de vrouw indien en voor zover deze een afgeleide is van de toestand van het kind, is van belang bij LZA, aldus het rapport. Ook de plicht het lijden van de vrouw te verlichten legt gewicht in de schaal bij de beoordeling van de vraag, of juridisch gezien beroep op een conflict van plichten kan worden gedaan. "Het lijden waarvan sprake is kan ... een actueel of voorzienbaar (na de geboorte) lijden bij het kind betreffen, maar ook lichamelijk en/of psychisch lijden van de moeder dat zijn oorsprong vindt in de conditie van haar kind en/of het daaruit voortvloeiende voorzienbaar lijden van het kind na de geboorte", aldus het rapport (p.33-34). In deze uitspraak kan men lezen dat ook de enkele 'conditie' van het kind tot zodanig lijden bij de moeder kan leiden, dat voor de arts van een overmachtssituatie sprake is.
Hoe het ook zij, dat ook lijden bij de vrucht als een noodzakelijke voorwaarde voor een succesvol beroep op overmacht wordt gezien, zou beter gemotiveerd kunnen worden. Interessant is in dit verband dat in de in hoofdstuk 3 (paragraaf. 3.2.1) te bespreken regelingen in omringende landen '(ernstig) gevaar voor de (geestelijke of lichamelijke) gezondheid van de moeder' voldoende grond voor late zwangerschapsafbreking kan zijn; actueel of voorzienbaar lijden bij de vrucht is daarvoor niet noodzakelijk. Ook het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens noopt niet tot opneming van die eis (zie paragraaf. 3.1.1).

2.3.3 Levensbeëindiging bij pasgeborenen: het begrip ' levensbeëindiging'

In paragraaf. 2.2.3 is aangegeven dat het in (de Toelichting bij) de Regeling centrale deskundigencommissie ontbreekt aan een heldere omschrijving van het begrip 'levensbeëindiging'; wel is duidelijk dat daar ook onder valt het bewust verkorten van de levensduur. Ook de Centrale deskundigencommissie zelf signaleert dit probleem en verwijst daarbij naar de specifieke vraag waarop zij in de praktijk stuit, namelijk of het toedienen van een spierverslapper in de stervensfase als levensbeëindiging moet worden geclassificeerd. Op die vraag geeft zij een bevestigend antwoord, en wel op basis van de omschrijving van levensbeëindiging in het Rapport 'Toetsing als spiegel van de medische praktijk'; die omschrijving luidt: 'het toedienen door een arts van farmaca met de uitdrukkelijke bedoeling het leven van een pasgeborenen met ernstige aandoeningen te beëindigen.'[41]
Juridisch gezien is deze definitie (te) beperkt omdat zij eenzijdig de nadruk legt op de intentie van de arts. In het strafrecht speelt weliswaar het begrip opzet een rol (en dat impliceert willens en wetens handelen), maar van belang is toch allereerst de feitelijke gedraging die het leven bekort. Als voor dat handelen geen medische rechtvaardiging bestaat en de arts heeft bewust de kans voor lief genomen dat het leven van de patiënt wordt bekort, dan kan in juridische zin sprake zijn van levensbeëindigend

41 Gecombineerd Jaarverslag over de jaren 2009 en 2010

handelen, ook al ontbrak bij de arts de intentie daartoe.[42] Anderzijds is niet van strafbare levensbeëindiging sprake als het leven bekort wordt 'als bijkomend gevolg van een behandeling welke noodzakelijk is voor en naar haar aard rechtstreeks afgestemd op het verlichten van ernstig lijden van de patiënt', aldus de Staatscommissie euthanasie (1985). Het risico van uiteenlopende duiding van hetzelfde medisch handelen lijkt zich vooral voor te doen in grensgevallen waarin aard en dosering van de gebruikte middelen vragen oproepen gelet op de situatie van de patiënt; ook bij levensbeëindiging buiten de neonatologie en in de sfeer van euthanasie doen zich overigens dit soort vragen voor.[43]
Geconcludeerd kan worden dat de huidige Regeling op dit punt onvoldoende rechtszekerheid biedt. Aanvullend aan de omschrijving van de Centrale deskundigencommissie zou moeten worden toegevoegd dat onder (in beginsel strafbare en te toetsen) levensbeëindiging ook valt het toedienen van middelen waarbij de aanmerkelijke kans bestaat dat het leven wordt bekort, tenzij daarbij sprake is van medisch geïndiceerd en proportioneel gebruik.

2.3.4 Levensbeëindiging bij pasgeborenen: de zorgvuldigheidseis inzake lijden bij de pasgeboren

In paragraaf 2.2.3 is opgemerkt dat de eerste in de Toelichting van de Regeling genoemde zorgvuldigheidseis meerdere elementen omvat. Voor wat betreft het element waar het hier om gaat – de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden – vult de Toelichting elders nog aan dat het daarbij om actueel lijden van de pasgeborene moet gaan. Ook ten aanzien van deze zorgvuldigheidseis wordt in de Toelichting gesteld dat deze voortvloeit uit jurisprudentie en literatuur; ook daarbij zijn kanttekeningen te plaatsen.
In de jurisprudentie (de zaken Prins en Kadijk) gaat het vooral om (niet te bestrijden) ernstige, acute pijn. In het rapport ' Toetsing als spiegel van de medische praktijk', dat mede steunt op het eindrapport van de Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen van de KNMG (1997) en het rapport 'Doen of Laten?' van de NVK (1992), wordt dit verbreed tot 'een situatie van onaanvaardbaar lijden of waarin er sprake is van een mensonwaardig levenseinde' (p.28). Het woord ‘actueel’ wordt hierbij niet genoemd en ook de toevoeging 'een mensonwaardig levenseinde' is niet zonder belang.
De centrale deskundigencommissie geeft in haar jaarverslagen aan dat de zorgvuldigheidseis in de vorm waarin zij in de Toelichting bij de Regeling is opgenomen, bij artsen veel vragen oproept. Die vragen hebben overigens ook te maken met het feit dat de eis van actueel ondraaglijk lijden volgens hen in veel gevallen niet goed toepasbaar is op pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen.[44] In een Signalement van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid wordt erop gewezen dat niet duidelijk is of de opstellers van de Regeling bedoeld hebben dat de eis van actueel ondraaglijk lijden op alle gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen van toepassing is.[45] Volgens de auteurs is er 'reden

42 Ook nalaten kan overigens tot levensbeëindiging in juridische zin leiden, met name als levensreddend of levensverlengend handelen wordt gestaakt of niet wordt aangevangen, terwijl ter zake wel een zorgplicht aanwezig moet worden geacht; men denke bv. aan het staken van kunstmatige beademing zonder dat deze als medisch zinloos kan worden beschouwd.

43 B.Onwuteaka-Philipsen e.a., Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, ZonMw, Den Haag 2007, p. 238-239

44 Gecombineerd Jaarverslag 2009 en 2010, p. 17-19

45 Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen, Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag, 2007, p. 35-36

duidelijkheid te scheppen over de vraag of actueel lijden een noodzakelijke voorwaarde is voor aanvaardbare levensbeëindiging. Actueel lijden kan bij uitstek een noodsituatie creëren voor de arts. Maar het is niet ondenkbaar dat er zich situaties voordoen waarin de plicht ernstig lijden te voorkomen voor de arts zwaarder weegt dan de plicht tot behoud van leven.'

2.4 Conclusies

De centrale deskundigencommissie toetst achteraf of is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen met betrekking tot categorie 2-gevallen van LZA respectievelijk met betrekking tot gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Daartoe ontvangt zij via de gemeentelijk lijkschouwer informatie van de arts. Het oordeel van de commissie komt niet in de plaats van de beslissing van het OM om wel of niet te vervolgen, maar vormt als deskundigenbericht een zwaarwegend advies ten behoeve van de door het OM te nemen beslissing. Opmerkelijk is dat de bedoelde zorgvuldigheidseisen niet zijn opgenomen in de Regeling centrale deskundigencommissie (die slechts een beperkt aantal, procedurele bepalingen bevat) maar slechts in de Toelichting op die Regeling.
Voor vervolgingsbeslissingen is naast de Regeling ook de Aanwijzing inzake het vervolgingsbeleid bij levensbeëindiging-niet-op-verzoek en LZA van belang. Die aanwijzing strekt zich voor wat betreft LZA zowel uit over categorie 1- als over categorie 2- gevallen. Ten aanzien van categorie 1 stelt de Aanwijzing dat vanwege het ontbreken van levensvatbaarheid strafbaarheid op grond van art. 82a WvS ontbreekt; wel valt een dergelijke ingreep net als elke andere abortus onder art. 296 WvS juncto de WAZ. Volgens de Aanwijzing ' moeten deze zaken worden gemeld en zal de officier van justitie ten aanzien van deze zaken moeten bezien of het inderdaad een geval betreft dat niet onder de werking van art. 82a WvS valt en of aan de voorwaarden voor de bijzondere strafuitsluitingsgrond is voldaan.' Categorie 1 wordt hiermee (hoewel niet strafbaar, of althans niet meer strafbaar dan andere vormen van abortus) nadrukkelijk in de strafrechtelijke sfeer getrokken. De vraag is of dat zinvol en wenselijk is.
Ten aanzien van categorie 2-gevallen eist de (Toelichting op de) Regeling onder meer dat sprake moet zijn van lijden bij het kind (de foetus). Het rapport van de Overleggroep LZA, dat mede ten grondslag lag aan de Regeling, is op dit punt echter ruimer: ook lijden bij de moeder ten gevolge van de conditie van het kind, kan in de gedachtegang van de Overleggroep voor de arts tot een overmachtssituatie leiden. De eis dat steeds (ook) van lijden bij het kind zelf sprake zou moeten zijn, zou tegen die achtergrond ten minste beter gemotiveerd kunnen worden.
Er is in de Regeling geen definitie te vinden van wat onder 'levensbeëindiging' is te verstaan; wel is duidelijk dat daar ook onder valt het bewust verkorten van de levensduur. Ook de Centrale deskundigencommissie zelf signaleert dit probleem en verwijst daarbij naar de specifieke vraag waarop zij in de praktijk stuit, namelijk of het toedienen van een spierverslapper bij pasgeborenen in de stervensfase als levensbeëindiging moet worden geclassificeerd. De CDC beantwoordt die vraag bevestigend maar dat neemt niet weg dat de huidige Regeling op dit punt onvoldoende duidelijkheid biedt.
De eis van actueel ondraaglijk lijden is volgens artsen in veel gevallen niet goed toepasbaar op pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. In een Signalement van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid wordt erop gewezen dat niet duidelijk is of de opstellers van de Regeling bedoeld hebben dat de eis van actueel ondraaglijk lijden op alle gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen van toepassing is; er zijn ook situaties denkbaar waarin de plicht ernstig lijden te voorkomen voor de arts tot een noodsituatie zou kunnen leiden, aldus het Signalement. Gepleit wordt voor duidelijkheid over de vraag of actueel lijden een noodzakelijke voorwaarde is voor aanvaardbare levensbeëindiging.

3

Het juridisch kader in internationaal en rechtsvergelijkend perspectief

In dit hoofdstuk wordt de Nederlandse regelgeving in internationaal en rechtsvergelijkend perspectief geplaatst. In paragraaf 3.1 wordt nagegaan hoe zij moet worden gezien in het licht van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM), en met name in relatie tot de in art. 2 van dat verdrag neergelegde verplichting van de staat het leven te beschermen. Vervolgens wordt de regelgeving in enkele omringende landen (België, Duitsland en Engeland) besproken, zowel inzake late zwangerschapsafbreking (LZA)(paragraaf 3.2) als levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP) (paragraaf 3.3). In de slotparagraaf (3.4) wordt het juridisch kader in Nederland vergeleken met dat in de genoemde landen; daarbij wordt ook kort aandacht besteed aan de vraag of verwijzing door Nederlandse hulpverleners voor LZA in het buitenland, naar Nederlands recht strafbaar is.

3.1 Het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens[46]

3.1.1 Late zwangerschapsafbreking

Het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) staat niet in de weg aan nationale wetgeving die ruimte laat voor abortus provocatus. Reeds het enkele feit dat de meeste staten die het Verdrag geratificeerd hebben binnen bepaalde grenzen afbreking van zwangerschap toestaan, wijst daarop. In jurisprudentie die zich over meer dan 30 jaar uitstrekt, hebben de Europese Commissie voor de Rechten van de Mens (ECRM) en het Europese Hof (EHRM) zich in dit verband onder meer uitgesproken over de vraag of het ongeboren kind op grond van art. 2 EVRM een recht op leven moet worden toegekend, dan wel of juist aan de zwangere vrouw in het licht van art. 8 EVRM (recht op privé-leven) een recht op abortus toekomt.
Het antwoord op beide vragen wordt door het Hof bewust in het midden gelaten. Bij gebrek aan voldoende consensus tussen de lid-staten, kan niet vastgesteld worden wanneer het recht op leven een aanvang neemt, aldus het Hof in de zaak Vo/Frankrijk.[47] Aan het ongeboren leven lijken Commissie en Hof weliswaar een zekere bescherming toe te kennen, maar hoever die strekt is uit de

46 Voor de belangrijkste uitspraken zie ECRM 12 juli 1977 (Bruggeman-Scheuten/Duitsland); EHRM 13 mei 1980 (X/Verenigd Koninkrijk); ECRM 19 mei 1992 (Hercz/Noorwegen); EHRM 5 september 2002 (Boso/Italie); EHRM 8 juli 2004 (Vo/Frankrijk); EHRM 20 maart 2007 (Tysiac/Polen); EHRM 16 december 2010 (A,B,C/Ierland).

47 T.A.M. te Braake, Does the foetus have a right to life; the case Vo v. France, Eur. Jnl. of Health Law 11 (2004) p. 381-390

uitspraken niet af te leiden. Het is aan de lid-staten een evenwicht te vinden tussen de noodzaak het ongeboren leven te beschermen en de belangen van de vrouw.[48] Daarbij komt hun een zekere beoordelingsruimte ('margin of appreciation') toe; zie over die discretionaire bevoegdheid (die gelet op de grote terughoudendheid van het Hof in de praktijk ver gaat) onder andere de zaak Hercz/Noorwegen. Lid-staten zijn ook niet verplicht om hun wetgeving en beleid zo in te richten dat de vrouw, als zij dan wenst, de zwangerschap kan laten afbreken. Wel moeten zij – zo stelde het Hof in de zaak Tysiac/Polen – waar de wetgeving ruimte biedt voor abortus, de vrouw ook in staat stellen van deze mogelijkheid daadwerkelijk gebruik te maken, onder meer door heldere regelgeving die arts en vrouw voldoende rechtszekerheid biedt.[49]

Bij de voorbereiding van de Wet afbreking zwangerschap heeft ook de Nederlandse regering zich op het standpunt gesteld dat het EVRM zich niet verzet tegen wetgeving die abortus onder voorwaarden toestaat.[50] In een uitspraak van 16 juni 1995, NJ 1997/131 (in een zaak aangespannen door de Juristenvereniging Pro Vita), heeft de Hoge Raad dit standpunt onderschreven.

Over de vraag waar bij het toestaan van abortus provocatus de grens moet worden getrokken heeft het Europese Hof zich nooit uitgelaten. Aannemelijk is wel, mede gelet op wijze waarop in de lid-staten wettelijk vorm is gegeven aan de mogelijkheid de zwangerschap af te breken, dat strengere eisen te stellen zijn aan een abortus naarmate de zwangerschap verder is voortgeschreden. De levensvatbaarheidsgrens vormt ook internationaal gezien een belangrijke mijlpaal. Als er een grens te trekken is voor het toestaan van abortus zou die dan niet juist bij het bereiken van die limiet kunnen liggen? Toch is dat niet af te leiden uit de Straatsburgse jurisprudentie. Commissie en Hof hebben zich nimmer in die zin uitgesproken en laten nadrukkelijk de mogelijkheid open dat het recht op leven in het geheel niet van toepassing is op de foetus. De conclusie kan niet anders zijn dan dat er op dit punt geen Europese standaard is.[51]

Van de wetgever mag in het licht van het Europese recht vermoedelijk wel verwacht worden dat hij een zorgvuldige afweging maakt tussen de bescherming van ongeboren leven en de belangen van de vrouw. In deze gedachtegang zullen er aan abortus na bereiken van de levensvatbaarheidsgrens strengere eisen kunnen en moeten worden gesteld dan daarvoor.[52] In jurisdicties waar abortus na die grens wettelijk mogelijk is, is daar ook sprake van (in elk geval in de hierna in paragraaf. 3.2 te bespreken landen). De Nederlandse regeling voldoet ook ruimschoots aan deze voorwaarde.

48 A.C. Hendriks, De betekenis van het EVRM voor het gezondheidsrecht, Preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht, SDU, Den Haag 2009, p.48

49 Zie voor een uitvoeriger bespreking van de Europese jurisprudentie H.J.J. Leenen e.a., Handboek Gezondheidsrecht, deel I, Rechten van mensen in de gezondheidszorg, Boom, Den Haag 2011, p.141-144.

50 Kamerstukken II, 1978-1979, 15475, nrs. 1-4, p.11.

51 In deze zin ook T.A.M. te Braake, Late abortion and the European Convention for Human Rights, Med.Law 18 (1999) p. 607-612

52 Zie voor het belang van de levensvatbaarheidsgrens en de noodzaak van het stellen van strikte beperkingen aan abortus na die grens: A.Eser, H-G. Koch, Abortion and the law; from international comparison to legal policy, TMC Asser Press, The Hague 2005, p. 264-266.

3.1.2 Levensbeëindiging bij pasgeborenen

Op pasgeborenen is het recht op leven (art. 2 EVRM) onverkort van toepassing.[53] Aldus ook de regering in antwoord op Kamervragen over levensbeëindiging bij pasgeborenen.[54] Dat betekent dat de overheid erop moet toezien dat hun leven beschermd wordt. Dat gebeurt allereerst doordat opzettelijke levensbeëindiging strafbaar is gesteld in de artikelen 287 en 289 WvS. Voorts rusten in dit verband volgens de rechtspraak van het Europese Hof ook een aantal meer specifieke (positieve) verplichtingen op de overheid. Zo dient zij er in de gezondheidszorg op toe te zien dat zorginstellingen de doodsoorzaak van patiënten (kunnen) vaststellen, dat overlijdensgevallen die niet (louter) te wijten zijn aan ziekte, systematisch worden onderzocht, en dat – als daarvoor voldoende aanleiding is – nagegaan wordt of hulpverleners aansprakelijk zijn.[55]
Bij de bescherming van het recht op leven kunnen echter ook andere in grond- en mensenrechten belichaamde belangen een rol spelen, zoals het recht verschoond te blijven van een onmenselijke en vernederende behandeling (art. 3 EVRM) of het recht gevrijwaard te blijven van onrechtmatige inbreuken op de lichamelijke en geestelijke integriteit (art. 8 EVRM). Uit het EVRM en de daarop gebaseerde rechtspraak is geen eenvoudig richtsnoer af te leiden over de wijze waarop die verschillende rechten tegen elkaar moeten worden afgewogen.[56] Duidelijk is wel dat de bescherming van het recht op leven uitgangspunt dient te zijn. Aan het medisch oordeel komt hierbij het nodige gewicht toe.
Is dat laatste vanzelfsprekend als het gaat om beslissingen inzake het wel of niet voortzetten van de behandeling, problematischer ligt dit bij actieve levensbeëindiging. De door art. 2 EVRM vereiste bescherming van het leven laat zich niet verenigen met wetgeving die een dergelijke beslissing tot een louter medische beslissing maakt. Verdedigbaar is wel, dat dit verdragsartikel zich er niet bij voorbaat tegen verzet dat de arts in een uitzonderlijk geval zijn plicht om ondraaglijk lijden te voorkomen of te beperken laat prevaleren boven zijn plicht het leven te beschermen. Die in ons land ook in de rechtspraak geaccepteerde gedachte, is echter in internationaal verband controversieel. Wil zij in het licht van het EVRM aanvaardbaar zijn, dan zullen dergelijke gevallen nooit geheel aan de strafrechtelijke bescherming van het leven onttrokken kunnen worden en zal verzekerd moeten zijn dat elk geval van levensbeëindiging zorgvuldig wordt onderzocht.
Een commissie als instantie tussen medische praktijk en openbaar ministerie kan in deze benadering zeer wel een plaats hebben. De vraag is wel op welke afstand van het strafrecht zij zou moeten of mogen staan. Zou zij slechts een deskundigenadvies mogen geven aan het openbaar ministerie (zoals de huidige Centrale deskundigencommissie), of zou aan haar bijvoorbeeld mogen worden overgelaten te bepalen welke gevallen überhaupt als 'onzorgvuldig' aan de opsporingsautoriteiten worden voorgelegd (vergelijk de rol van de huidige Regionale Toetsingscommissies euthanasie)? In een uitvoerige beschouwing over dit vraagstuk is in de literatuur de opvatting verdedigd dat die

53 Hier kan overigens ook het recht op leven zoals neergelegd in andere internationale verdragen in het geding zijn; zo zijn bij de Nederlandse praktijk van beslissen rond ernstig gehandicapte pasgeborenen zowel kanttekeningen geplaatst door het VN-Mensenrechtencomite (2001) als door het VN-Kinderrechtencomite (2004); zie hierover uitvoerig J.H.H.M. Dorscheidt, Levensbeeindiging bij gehandicapte pasgeborenen, diss. RUG, SDU uitgevers 2006, p. 323-340

54 Kamerstukken II, 2005-2006, 30300 XVI, nr. 146, p. 16

55 A.C.Hendriks, o.c., 2008, p. 41-42.

56 Zo kan uit art. 3 EVRM niet een verplichting worden afgeleid voor de staat om in bepaalde gevallen handelingen gericht op levensbeëindiging te sanctioneren, aldus het Hof in de zaak Pretty (EHRM 29 april 2002, Pretty/UK).

laatste variant bij toepassing op levensbeëindiging bij pasgeborenen (nu deze niet zelf daarvoor kunnen kiezen) te ver gaat omdat zij het strafrecht op te grote afstand zet en te zeer inbreuk maakt op de opsporingstaak van het openbaar ministerie. De taak van een eventuele deskundigencommissie zou volgens de betreffende auteurs tot het geven van advies beperkt moeten zijn (zoals in de huidige Regeling ook het geval is).[57]
De Europese rechter heeft over het vraagstuk van levensbeëindiging bij pasgeboren nog geen uitspraak gedaan. Over de vraag welke ruimte het Europees Verdrag op dit punt biedt, kan men dus slechts speculeren. Aannemelijk is wel dat bij elke regeling bescherming van het leven voorop zal moeten staan, dat actieve levensbeëindiging slechts in uitzonderlijke gevallen en op zwaarwegende medische gronden aanvaardbaar zal zijn, en dat gewaarborgd zal moeten zijn dat in elk afzonderlijk geval op onafhankelijke en deskundige wijze wordt vastgesteld dat levensbeëindiging gerechtvaardigd was.

3.2 De regelgeving inzake late zwangerschapsafbreking in enkele andere landen

3.2.1 België

De Belgische abortuswetgeving dateert van 1990.[58] Evenals die in veel andere landen is ook deze wet niet zonder slag of stoot tot stand gekomen.[59] De wet strekt tot wijziging (en liberalisering) van de voor 1990 geldende strafbepalingen, neergelegd in de artikelen 348-353 Strafwetboek. Volgens de betreffende wet – die nog steeds onverminderd van kracht is – blijft abortus strafbaar (ook als de vrouw daarmee instemt), maar kan sprake zijn van een strafuitsluitingsgrond als aan een aantal voorwaarden is voldaan (zie art. 350 lid 1 - 3). De eerste daarvan is dat de afbreking plaatsvindt voor het einde van de twaalfde week na de bevruchting. De overige voorwaarden zijn min of meer gelijk aan die in onze wetgeving: er moet sprake zijn van een noodsituatie (door vrouw en arts vast te stellen, zonder bemoeienis of toezicht van derden), in achtneming van een beraadtermijn, goede voorlichting, medische verantwoorde uitvoering en dergelijke.
Het straffeloos afbreken van een zwangerschap die meer dan twaalf weken (vanaf de conceptie) heeft geduurd, is slechts onder specifieke, bijkomende voorwaarden mogelijk. Volgens art. 350 lid 4 kan daarvan slechts sprake zijn als

— het voltooien van de zwangerschap een ernstig gevaar inhoudt voor de gezondheid van de vrouw, of indien vaststaat dat het kind dat geboren zal worden, zal lijden aan een uiterst zware kwaal die als ongeneeslijk wordt erkend op het ogenblik van de diagnose
— de geneesheer tot wie de vrouw zich heeft gewend, de medewerking heeft gevraagd van een tweede geneesheer, wiens advies bij het dossier moet worden gevoegd.

Van belang is uiteraard met name hoe de kernbegrippen uit deze bepaling moeten worden uitgelegd. Volgens de parlementaire stukken komt voor wat betreft de situatie van de vrouw alleen haar lichamelijke of geestelijke gezondheid in aanmerking; sociaal welbevinden kan hier geen rol spelen.

57 J.H.H.M.Dorscheidt, A.A.E.Verhagen, Een centrale toetsingscommissie voor beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen: een brug te ver, Ned. Juristenblad 2004, p. 2141-2147.

58 Wet betreffende de zwangerschapsafbreking, Belgisch Staatsblad, 5 april 1990.

59 Toen de wet eenmaal aanvaard was door het parlement, weigerde Koning Boudewijn wegens gewetensbezwaren deze te tekenen; hij werd daarom gedurende enkele dagen tot niet in staat te regeren verklaard, waarna de ministerraad de wet zelf bekrachtigde.

Ten aanzien van het kind geldt dat de vraag of sprake is van een 'uiterst zware kwaal, die als ongeneeslijk is erkend', ter beoordeling van artsen is; de wet bevat daarover geen nadere bepalingen. Wel moet die kwaal vaststaan; waarschijnlijkheid is niet voldoende. Onduidelijk is of het kind reeds bij de geboorte aan de betreffende kwaal moet lijden. Ook voor wat betreft het advies van de te raadplegen geneeskundige laat de wet vragen open, bijvoorbeeld ten aanzien van de van hem of haar vereiste deskundigheid of onafhankelijkheid. Ook is niet bepaald of de arts bij een negatief advies wel tot afbreking mag overgaan (bij de parlementaire behandeling is wel herhaaldelijk aangegeven dat dat niet de bedoeling is).[60]
De wet bevat geen tijdsgrens ten aanzien van het moment waarop abortus na de twaalfde week (na de conceptie) nog mogelijk is. Tijdens de parlementaire behandeling van het wetsvoorstel is wel naar voren gebracht dat zwangerschapsafbreking slechts mogelijk zou zijn zolang de foetus niet levensvatbaar is. Is de levensvatbaarheidsgrens bereikt, dan zou de foetus beschermd worden door art. 396 Strafwetboek dat kindermoord strafbaar stelt.[61] Die opvatting is echter in de juridische literatuur bestreden, omdat art. 396 ziet op de doodslag gepleegd op een kind bij de geboorte (vanaf het begin van de bevalling) of dadelijk erna maar niet op het doden van een foetus.[62] In hoeverre abortus na het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens plaatsvindt is niet op te maken uit de tweejaarlijkse verslagen van de bij Wet van 13 augustus 1990 ingestelde Nationale evaluatie-commissie inzake de toepassing van de wetgeving betreffende de zwangerschapsafbreking.[63] Deze verslagen vermelden in een bijlage slechts het aantal gemelde afbrekingen na twaalf weken zwangerschap (gerekend vanaf de conceptie).[64] In de praktijk lijken echter ook afbrekingen ruim na het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens voor te komen.[65]

3.2.2 Duitsland

De achtergrond van de abortuswetgeving in Duitsland is bijzonder om dat na de Tweede Wereld-oorlog Oost- en West-Duitsland hierin hun eigen weg gingen. Na de Duitse hereniging in 1990 moest de liberale Oost-Duitse wetgeving met de striktere wetgeving in het westen worden verzoend. Een door de Bundestag in 1992 met veel moeite aanvaard wetsvoorstel werd door tegenstanders aan het Bundesverfassungsgericht voorgelegd. In zijn beslissing van 28 mei 1993 hield dat vast aan het reeds in de jaren '70 ingenomen standpunt dat de grondwet de foetus vanaf het moment van conceptie beschermde, maar bepaalde het tegelijkertijd dat het parlement kon besluiten het misdrijf van abortus in bepaalde omstandigheden niet strafbaar te maken. In 1995 werd een wet van die strekking door het parlement aangenomen.[66]

60 H. Nys, Geneeskunde, recht en medisch handelen, 2005, Wolters Kluwer Belgie, p.246-247.

61 Aldus ook de beschrijving van de Belgische wetgeving in het rapport van de Overleggroep late zwangerschapsafbreking, Late zwangerschapsafbreking: zorgvuldigheid en toetsing, Rijswijk 1998, p. 12-13.

62 Zie H. Nys, o.c., 2005, p. 270-271.

63 Belgisch Staatsblad, 20 oktober 1990

64 Volgens het laatste jaarverslag (over 2010-2011) waren dat er 125 in 2010 en 109 in 2011, waarbij de afbreking in verreweg de meeste gevallen plaatsvond wegens een 'uiterst zware kwaal' bij het kind.

65 Zie F. Verhennne, Therapiebeperking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, Fac. Rechtsgeleerdheid, Universiteit Gent, acad. jaar 2011-2012, p. 75-76.

66 Over deze ontwikkelingen zie A.Eser, Abortion law reform in Germany in international comparative perspective, Eur J of Health Law 1 (1994) p. 15-34

Deze wet wijzigde aan aantal bepalingen in het wetboek van strafrecht. De betreffende regels zijn te vinden in de artikelen 218 – 219a Strafgesetzbuch. Uitgangspunt in art. 218 is dat degene die een zwangerschap afbreekt strafbaar is. Vervolgens worden in art. 218a een viertal omstandigheden omschreven waarin abortus in afwijking van art. 218 straffeloos blijft. Afgezien van zwangerschap ten gevolge van een misdrijf (art. 218a lid 3) en van het niet strafbaar zijn van de zwangere zelf als de zwangerschap niet langer dan 22 weken heeft geduurd (art. 218a lid 4), gaat het daarbij om twee situaties.

In de eerste plaats is niet strafbaar de arts die een abortus uitvoert op verzoek van de vrouw bij een zwangerschapsduur van minder dan twaalf weken, gerekend vanaf de conceptie (art. 218a lid 1). Daarbij moeten echter wel een aantal bijkomende voorwaarden vervuld zijn (zoals adequate vaststelling van de zwangerschapsduur en voorlichting aan de vrouw over aard en implicaties van de ingreep). De belangrijkste voorwaarde is echter dat de vrouw een schriftelijk bewijs toont dat zij tenminste drie dagen voor de ingreep een of meer counselingsgesprekken heeft gehad met een erkende Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle. Deze counseling (Beratung) neemt in de Duitse wetgeving een belangrijke plaats in. Volgens art. 219 moet zij de vrouw helpen een verantwoorde beslissing te nemen in het bewustzijn dat de ongeborene een eigen recht op leven heeft en dat derhalve volgens de rechtsorde abortus alleen aan de orde kan zijn als het uitdragen van de zwangerschap voor de vrouw uitzonderlijk belastend is. In de afzonderlijke Schwangerschafts-konfliktgesetz (1992)[67] zijn nadere regels te vinden over de door de Lander in te stellen Beratungs-stellen en de inhoud van de counseling. Volgens art. 5 lid 1 van die wet dient zij de bescherming van het ongeboren leven, maar blijft de eigen verantwoordelijkheid van de vrouw uitgangspunt; de Beratung moet daarom 'ergebnisoffen' zijn.

In de tweede plaats kent art. 218a lid 2 een uitzondering voor de medische indicatie. Daarvan is sprake als naar het inzicht van een arts, rekening houdende met de huidige en toekomstige levensomstandigheden van de zwangere vrouw, abortus noodzakelijk is om gevaar voor haar leven of voor een ernstige benadeling van haar lichamelijke of geestelijke gezondheid af te wenden en dat niet op andere voor haar aanvaardbare wijze mogelijk is. Deze bepaling kent geen termijnrestrictie, waardoor ook na bereiken van de levensvatbaarheidsgrens op deze strafuitsluitingsgrond een beroep kan worden gedaan. Tot oktober 1995 omvatte de medische indicatie in de Duitse wetgeving naast gevaar voor leven of gezondheid van de vrouw als afzonderlijke grond ook ernstige aandoeningen bij de foetus. Deze zogenaamde 'embryopathische Indikation' wordt niet meer apart genoemd, maar wordt geacht via de situatie van de moeder nog steeds deel uit te maken van de medische indicatie voor abortus. Deze kent dus twee vormen: gevaar voor leven of gezondheid van de moeder 'nach Feststellung einer schweren Krankheit oder Behinderung des Kindes in Rahmen vorgeburtlichter Diagnostik'; gevaar voor leven of gezondheid van de moeder zonder een dergelijke vaststelling ('rein mutterliche Indikation').[68] Dat aan de criteria voor de medische indicatie is voldaan, moet tenminste drie dagen voor de ingreep schriftelijk vastgesteld worden door een arts die niet zelf de afbreking uitvoert (art. 218b). De Schwangerschaftskonfliktgesetz bevat aanvullende bepalingen over de verplichting van de arts die die vaststelling doet om de vrouw te informeren over de counseling en in overleg met haar daarover contact met de Beratungsstelle te leggen.

Het enerzijds schrappen van de 'embryopathische Indikation' en het anderzijds toch weer laten

67 Deze wet is op 1 januari 2010 nog gewijzigd met het oog op counseling bij bezwarende bevindingen uit prenatale diagnostiek.

68 Bundesministerium fur Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Schwangerschaftsberatung; Informationen uber das Schwangerschaftskonfliktgesetz und gesetzliche Regelungen im Kontext des Art. 218 Strafgesetzbuch, Berlin 2012

terugkomen daarvan onder gevaar voor benadeling van de gezondheid van de moeder, heeft tot kritiek geleid.[69] Het brengt het risico van oprekking van het criterium 'gevaar voor ernstige benadeling van de gezondheid'. Dat geldt te meer als – nu volgens art. 218 a lid 2 rekening gehouden mag worden met 'de huidige en toekomstige levensomstandigheden van de zwangere vrouw' – onder de medische indicatie ook begrepen kan worden de belasting van de vrouw na de geboorte van een gehandicapt kind.[70]

3.2.3 Engeland

Abortus is in het Verenigd Koninkrijk van oudsher een misdrijf, enerzijds op grond van de Offences Against the Person Act 1861 (art. 58 van die wet verbiedt het opwekken van een miskraam) en anderzijds op grond van de Infant Life (Preservation) Act 1929. Die laatste wet verbiedt het doden van een levensvatbare vrucht (dat zijn volgens de wet in elk geval foetussen van 28 weken of meer), tenzij dat noodzakelijk is om het leven van de vrouw te redden. Terwijl beide wetten onverkort van kracht zijn gebleven voor Noord Ierland, heeft de Abortion Act van 1967[71] voor Engeland, Schotland en Wales enkele strafuitsluitingsgronden ('defences') geïntroduceerd waarop degene die de Offences Against the Person Act 1861 overtreedt, zich kon beroepen. De Abortion Act 1967 is inmiddels ingrijpend geamendeerd door invoering (op 1 april 1991) van de Human Fertilisation and Embryology Act 1990. Daarbij is de grens voor geoorloofde afbreking van zwangerschap – krachtens de Infant Life (Preservation) Act liggend bij 28 weken – teruggebracht tot 24 weken, maar tegelijk zijn de 'defences' verruimd en ook in te roepen tegen de bepalingen van de Infant Life (Preservation) Act. Daardoor is ook na het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens afbreking van zwangerschap in bepaalde situaties wettelijk toegestaan.
De huidige juridische situatie is als volgt. Afbreking van zwangerschap is niet strafbaar, aldus art. 1 lid 1 Abortion Act, indien uitgevoerd door een arts nadat twee artsen te goeder trouw hebben verklaard dat een van de volgende gevallen zich voordoet:

— de zwangerschap heeft niet langer geduurd dan 24 weken en voortzetting brengt een risico met zich (groter dan bij beëindiging) van benadeling van de fysieke of geestelijke gezondheid van de vrouw of haar gezin;
— zwangerschapsafbreking is noodzakelijk ter voorkoming van ernstig, blijvend gevaar voor de fysieke of mentale gezondheid van de zwangere vrouw;
— voortzetting van de zwangerschap brengt het leven van de vrouw in gevaar;
— er is een substantieel risico dat het kind bij geboorte lijdt aan zodanige fysieke of mentale aandoeningen dat het als ernstig gehandicapt moet worden beschouwd.

Volgens art. 1 lid 2 kan in de eerste twee gevallen bij het vaststellen of de bedoelde situaties zich voordoen rekening worden gehouden met 'the pregnant woman's actual or reasonably forseeable environment'. Bij de parlementaire behandeling is aangegeven dat dit betekent dat ook sociale en familie-omstandigheden (bijvoorbeeld het krijgen van een volgend kind) in aanmerking mogen

69 Zie voor een uitvoerige bespreking R.Beckman, Der 'Wegfall' der embryopathischen Indikation, MedRecht 1998, Heft 4, p. 155-161; zie ook J.Gevers, Third trimester abortion for fetal abnormality, Bioethics 13 (1999) p. 306-313

70 R.Beckman, o.c. p. 157

71 Act to amend and clarify the law relating to termination of pregnancy by registered medical practitioners (27 October 1967), in werkingtreding 27 april 1968.

worden genomen, althans voor zover deze van invloed kunnen zijn op de gezondheid van de vrouw. Het begrip 'gezondheid' is overigens in het tweede geval (abortus voorbij de 24-weken grens) strikter bedoeld dan in het eerste (abortus voor de 24-weken grens). Het gaat niet alleen om risico's op benadeling van de gezondheid, maar om een situatie waarin naar het oordeel van twee artsen 'grave permanent injury' te verwachten is. Aan die artsen stelt de wet overigens geen nadere eisen (behalve dat zij als arts geregistreerd moeten zijn); doorgaans zal een van hen de arts zijn die de abortus uitvoert.[72]

Anders dan de Duitse wetgeving benoemt de Abortion Act zoals hierboven aangegeven foetale aandoeningen wel afzonderlijk als grond voor (strafuitsluiting bij) late zwangerschapsafbreking.[73] De kernbegrippen in dit verband – 'substantial risk' en 'serious handicap' – worden echter in de wet niet nader uitgewerkt. Volgens richtlijnen van het Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (RCOG) hangt de vraag of sprake is van substantieel risico, niet alleen af van de waarschijnlijkheid dat de aandoening zich voordoet, maar ook van de aard en ernst ervan. [74] Voor de aanwezigheid van een ernstige handicap zou tenminste vereist zijn dat deze bij het toekomstige kind leidt tot 'significant suffering or long term impairment of their ability to function in society'.[75] Volgens de richtlijnen van het RCOG doen artsen er verstandig aan zich bij de vraag of van een ernstige handicap sprake is te laten leiden door een aantal factoren, zoals behandelingsmogelijkheden, mogelijkheden tot zelfbewustzijn en communicatie, te verwachten lijden en de mogelijkheid een zelfstandig leven te leiden.

Waarschijnlijk zullen de meeste gynaecologen overigens ten aanzien van deze criteria strengere eisen stellen als het gaat om late zwangerschapsafbreking.[76] De beschikbaarheid van informatie over het aantal gevallen van late zwangerschapsafbreking is inzet geweest van een juridische procedure. De Prolife Alliance wenste nadere informatie over de medische redenen voor zwangerschapsafbrekingen vanaf 2005; de regering wilde daar niet in meegaan, omdat vanwege het kleine aantal de anonimiteit van de betreffende vrouwen onvoldoende gewaarborgd zou zijn. In juli 2011 besliste het High Court dat de regering cijfers over het aantal gevallen van late zwangerschapsafbreking moest publiceren; uit die gegevens blijkt dat het in 2010 om 147 gevallen ging.[77]

3.3 De regelgeving inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen in enkele andere landen

3.3.1 België

In België valt opzettelijke levensbeëindiging zonder verzoek onder art. 392 van het Strafwetboek (doodslag) of onder art. 393 (moord). Indien een wilsonbekwame patiënt, die niet tot een dergelijk verzoek in staat is, ondraaglijk en uitzichtloos lijdt aan een ongeneeslijke aandoening en een arts

72 Voor een uitvoerige bespreking van deze en andere bepalingen van de abortuswetgeving, zie A.Grubb, Principles of Medical Law, 2nd edition, Oxford University Press, 2004, p. 739-788.

73 Over de vraag of de handicap al bij de geboorte aanwezig moet zijn of ook later mag optreden, spreekt de wet zich overigens niet uit.

74 Termination of pregnancy for fetal abnormality in England, Scotland and Wales; report of a Working Party, London, May 2010

75 Idem, p.8 (met verwijzing naar A.Grubb, o.c., p.761)

76 D. Paintin, Abortion after 24 weeks, British J of Obstetrics and Gynaecology 104 (1997) 398-400; A. Grubb, o.c. p. 759.

77 http://www.bbc.co.uk/news/health/abortion (geraadpleegd op 17 december 2012)

beëindigt zijn leven, dan zou die arts zich mogelijk op overmacht/noodtoestand (in de zin van een conflict van plichten) kunnen beroepen. Dat is echter (nog) niet in de rechtspraak aan de orde geweest.[78] Bij het doden van een kind dadelijk na de geboorte is sprake van kindermoord. Voor dat misdrijf, strafbaar gesteld in art. 396 Strafwetboek, doet het er niet toe of bij de geboorte al dan niet sprake is van levensvatbaarheid.[79] Ook hierbij is – althans in uitzonderlijke omstandigheden – een beroep op overmacht/noodtoestand niet bij voorbaat uitgesloten.
In België is ten aanzien van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen geen sprake van landelijke professionele richtlijnen (zoals in ons land het zg. Groningse protocol; zie paragraaf. 2.1.2); ook is er geen regelgeving (zoals de Nederlandse) ter instelling van een adviserende deskundigencommissie. Niettemin komt (of kwam) actieve levensbeëindiging bij deze groep incidenteel voor, zo blijkt uit een anonieme enquête onder neonatologen, uitgevoerd in Vlaanderen in de periode 1999-2000.[80] Van de 253 bestudeerde sterfgevallen was 17 keer, ofwel in 7 procent van de sterfgevallen, sprake van het toedienen van dodelijke middelen. Volgens Griffith e.a. lijkt de praktijk op dit punt niet zoveel van die in Nederland te verschillen.[81] Ook uit een meer recente bron krijgt men die indruk.[82]

3.3.2 Duitsland

Ook in Duitsland levert actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen moord of doodslag op, misdrijven die in de artt. 211-213 Strafgesetzbuch strafbaar zijn gesteld. Of bij ondraaglijk en niet op andere wijze te verlichten lijden van de pasgeborene sprake zou kunnen zijn van een (succesvol) beroep op overmacht (Notstand, artt. 34-35 Strafgesetzbuch) is niet duidelijk; uitspraken daarover van de Duitse rechter zijn niet bekend. Voor zover sprake is van landelijke richtlijnen, staan die in de weg aan actieve levensbeëindiging.[83]
Of in de praktijk actieve levensbeëindiging toch niet in een enkel geval voorkomt, is een andere kwestie. Uit een studie onder neonatologen in een aantal Europese landen naar hun betrokkenheid bij beslissingen aan het einde van het leven komt naar voren, dat ook in Duitsland sommige neonatologen wel eens de beslissing genomen hadden om aan een ernstig gehandicapte pasgeborene middelen toe te dienen met het oogmerk het leven te beëindigen; het betrof in deze studie 4 procent van de respondenten (hetgeen overigens aanzienlijk minder is dat de 47 procent van

78 H. Nys, o.c., p. 408-409.

79 H. Nys, o.c., p. 279.

80 V. Provoost e.a., Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders, The Lancet 365 (2005), p.1315-1320

81 J.Griffiths e.a., Euthanasia and law in Europe, Hart Publishing, Oxford 2008, p. 246-248

82 P.J.J.Sauer e.a., Medical practice and legal background of decisions for severely ill newborn infants: viewpoints from seven European countries, Acta Paediatrica 102 (2013) p.e57-e63

83 Zie H.E. McHaffie e.a., Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe, Jnl Med Ethics 25 (1999) p. 440-446; verwezen wordt in het bijzonder naar de zg. Einbecker Empfehlungen der Deutsche Gesellschaft fur Medizinrecht zu den Grenzen arztlichter Behandlungspflicht bei schwerstbeschadigten Neugeborenen, Med Recht 1992, p.206 e.v.

de Nederlandse respondenten).[84] Ook een meer recente publicatie suggereert dat de praktijk streng is, maar niet altijd zo streng als de leer.[85]

3.3.3 Engeland

Het Engelse recht laat ruimte om bij ernstig zieke patiënten in bepaald omstandigheden af te zien van levensreddend of levensverlengend handelen.[86] Actieve levensbeëindiging is echter ook in dit land een misdrijf.[87] Als medische beslissingen tot verkorting van het leven leiden, mag dat laatste hooguit het bijkomend gevolg zijn van een beslissing die niet als zodanig op dat effect was gericht.[88] Voor ernstige gehandicapte pasgeborenen is dat niet anders: als het stoppen met behandeling niet leidt tot overlijden, moet palliatieve zorg worden geboden; actieve levensbeëindiging is geen aanvaardbare oplossing, aldus ook de beroepsvereniging.[89] Toen in 2006 eenzelfde standpunt werd ingenomen in een rapport van de Nuffield Council[90], leidde dat overigens wel tot enkele kritische reacties.[91]
Of actieve levensbeëindiging bij neonaten in de praktijk nooit voorkomt, valt overigens te betwijfelen. In de reeds genoemde studie over de betrokkenheid van neonatologen bij einde-van-het-leven beslissingen blijkt dat van de ondervraagde Engelse neonatologen 4 procent wel eens de beslissing genomen had om middelen toe te dienen met het doel het leven van de pasgeborenen te beëindigen; zoals aangegeven in paragraaf 3.3.2 is dat echter een laag getal vergeleken met de 47 procent in Nederland.

3.4 Vergelijking met Nederland

3.4.1 Late zwangerschapsafbreking

De wetgeving in de drie onderzochte landen verschilt voor wat betreft late zwangerschapsafbreking aanzienlijk van die in ons land. Anders dan in Nederland voorziet de wetgeving in elk van deze landen in een (in het strafwetboek zelf geregelde) uitzondering op het verbod op zwangerschapsafbreking na een bepaalde termijn (in België en Duitsland liggend bij 12 weken na de conceptie; in Engeland bij 24 weken amenorroeduur). In essentie komt het erop neer, dat – anders dan in ons land – de strafwetgeving ook na het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens ruimte voor abortus laat door erkenning van een (niet termijn-gebonden) medische indicatie. Die laatste kan dan zowel de huidige of toekomstige medische situatie van de zwangere vrouw, als die van haar kind betreffen. Aan die

84 M. Cuttini e.a., End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries, The Lancet 355 (2000) p. 2112-2117.

85 P.J.J.Sauer e.a., o.c., 2013, zie m.n. p.61.

86 A.Bisset-Johnson e.a., Striving to keep alive? Care and treatment decisions affecting severely handicapped patients in Britain, Eur J Health Law 4 (1997) p. 321-345

87 Vgl. McHaffie e.a., o.c., m.n. p. 444.

88 General Medical Council, Treatment and care towards the end of life, London 2010, p. 80

89 Royal College of Paediatrics and Child Health, Withholding of withdrawing life sustaining treatment in children: a framework for practice, 2nd Edition, London 2004, p. 21

90 Nuffield Council on Bioethics, Critical care decisions in fetal and neonatal medicine, London 2006.

91 C.April e.a., End of life decision-making in neonatal care, J Med Ethics 33 (2007) p. 126-127; K.Costeloe, Euthanasia in neonates. Should it be available? British Medical J 2007, p. 912-913.

uitzondering zijn overigens wel restricties en voorwaarden verbonden. Die komen er materieel gezien op neer dat sprake moet zijn van een ernstig gevaar voor het leven of de (lichamelijke of geestelijke) gezondheid van de moeder, dan wel van te verwachten ernstige aandoeningen bij het kind (in Duitsland vallen die laatste onder de maternale variant van de medische indicatie). Procedureel is in de betreffende landen in het bijzonder vereist dat een tweede arts verklaart dat aan deze wettelijke voorwaarden is voldaan.
Een afzonderlijke regeling buiten (maar wel verwijzend naar) de strafwetgeving, zoals wij die kennen, is in die andere landen niet nodig. Een commissie die het openbaar ministerie adviseert of aan de voorwaarden is voldaan, zou daar op zich wel denkbaar zijn maar ligt bij de aldaar gekozen benadering – waarin abortus in de genoemde gevallen als een overwegend medische kwestie wordt gezien – minder voor de hand; een verklaring van een tweede arts wordt als voldoende waarborg beschouwd. In die benadering bestaat ook geen noodzaak tot het maken van onderscheid tussen gevallen van categorie 1 resp. categorie 2. Ook is in andere landen – anders dan in ons land waar door de arts beroep moet worden gedaan op overmacht – sprake van wettelijke regeling van de maternale indicatie.
Of de liberalere wetgeving in de onderzochte landen nu ook geleid heeft tot een veel ruimere praktijk ten aanzien van late zwangerschapsafbreking, is op grond van de summiere cijfers niet vast te stellen. Aanwijzingen dat hiervan sprake zou zijn, zijn echter niet in de literatuur gevonden.

Dat de wetgeving in omringende landen in bepaalde, strikt omschreven omstandigheden meer ruimte laat voor afbreking van zwangerschap na de levensvatbaarheidsgrens is ook van belang voor de juridische positie van hulpverleners in Nederland die patiënten voor abortus naar het buitenland zouden willen verwijzen. In het onderzoek is gebleken dat er onder gynaecologen onzekerheid heerst, of zij daarvoor naar Nederlands recht strafbaar zijn. Voor dat laatste is echter noodzakelijk, dat de betreffende zwangerschapsafbreking niet alleen in Nederland, maar ook volgens het recht van het betreffende buitenland, strafbaar is (vereiste van dubbele strafbaarheid). Dat betekent dat verwijzen naar een buitenlandse kliniek niet strafbaar is, zolang de verwijzer er redelijkerwijs vanuit kon gaan dat er in het betreffende land in het onderhavige geval wel ruimte was voor LZA.[92]

3.4.2 Levensbeëindiging bij pasgeborenen

Kan de Nederlandse wetgever voor wat betreft late zwangerschapsafbreking wellicht het een en ander leren van andere landen, ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen ligt dat minder voor de hand. Op dat punt stemt de Nederlandse wetgeving in hoge mate overeen met die in omringende landen: op het verbod van actieve levensbeëindiging bestaan geen wettelijk geregelde uitzonderingen. Die gelijkheid in wetgeving is mede het gevolg van het feit dat het EVRM geen ruimte laat voor nationale wetgeving die afbreuk doet aan het recht op leven (zie paragraaf. 3.1.2).
Anders dan in de drie onderzochte landen is in ons land echter toch gepoogd om zonder wijziging van de strafwetgeving een regeling te treffen voor straffeloze levensbeëindiging in bijzondere omstandigheden. Ook al zijn bij die regeling juridische kanttekeningen te plaatsen (zie paragraaf 2.3) en is zij er waarschijnlijk niet in geslaagd de betreffende medische praktijk in ons land voldoende toetsbaar te maken (zie volgende hoofdstukken), zij doet wel meer recht aan het gegeven dat de

92 Overigens is niet alleen de wetgeving in België, Duitsland en Engeland, maar ook die in bv. Frankrijk en Spanje ten aanzien van LZA ruimer dan die in ons land.

betreffende beslissingen, al is het slechts op beperkte schaal, in de praktijk lijken voor te komen, niet alleen in Nederland maar ook in andere Europese landen.

3.5 Conclusies

Het EVRM laat ten aanzien van de abortuswetgeving veel ruimte aan de lid-staten en verzet zich niet bij voorbaat tegen wetgeving die in bijzondere omstandigheden/onder strikte voorwaarden afbreking van zwangerschap toelaat na het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens. Ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen is de ruimte voor de nationale wetgever aanzienlijk beperkter; in verband met het recht op leven zal actieve levensbeëindiging slechts in uitzonderlijke gevallen en op zwaarwegende medische gronden aanvaardbaar zijn.
Terwijl de Nederlandse wetgeving ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen in hoge mate overeenstemt met die in omringende landen, is er voor wat betreft late zwangerschapsafbreking sprake van grote verschillen. Anders dan in Nederland voorziet de wetgeving in elk van de drie onderzochte landen in een (in het strafwetboek zelf geregelde) uitzondering op het verbod op zwangerschapsafbreking na een bepaalde termijn (in België en Duitsland liggend bij 12 weken na de conceptie; in Engeland bij 24 weken amenorroeduur). In essentie komt het erop neer, dat – anders dan in ons land – de strafwetgeving ook na het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens onder strikte voorwaarden ruimte voor abortus laat door erkenning van een (niet termijn-gebonden) medische indicatie.

4

Het functioneren van de Regeling en de Centrale deskundigen-commissie

Elke Regeling staat of valt bij de uitvoering. Om een indruk te krijgen van het functioneren van de Regeling in de praktijk hebben wij gesprekken gevoerd met leden van de deskundigencommissie (hierna: de commissie), en met vertegenwoordigers van diverse betrokken partijen, zoals de ministeries van VWS en Veiligheid en Justitie, het Openbaar Ministerie, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en diverse artsenorganisaties (voor een lijst van de gesprekspartners, zie Bijlage D). In deze gesprekken zijn thema´s aan de orde gekomen als het uitvoeren van de Regeling, de toepassing van de zorgvuldigheidseisen, het functioneren van de commissie en de communicatie en beeldvorming naar buiten toe. Daarnaast noemden veel gesprekspartners nog andere zaken zoals hun ideeën over een mogelijke andere inrichting van de Regeling, of hun visie op de oorzaak van het uitblijven van de meldingen. In dit hoofdstuk concentreren wij ons op het functioneren van de Regeling in brede zin. Naast de gesprekken hebben wij daarvoor ook de documenten bestudeerd die de commissie heeft gepubliceerd, zoals de Jaarverslagen, de adviezen, de meldingsformulieren en artikelen in Medisch Contact.

4.1 Hoe heeft de Centrale deskundigencommissie invulling gegeven aan haar taak?

De commissie is in september 2006 geïnstalleerd, en bestaat uit 5 leden en 5 plaatsvervangende leden. Naast de voorzitter (jurist), zijn dat een kinderarts, een kinderneuroloog, een gynaecoloog en een ethicus. De eerste termijn is in 2012 verlopen. De leden zijn nog niet voor een tweede termijn herbenoemd. De Regeling zelf is met ingang van 15 maart 2007 van kracht.
In het eerste jaar heeft de commissie een reglement opgesteld, en is gewerkt aan het opstarten van het secretariaat, het opzetten van een website, aan meldingsformulieren en een registratiesysteem. Het reglement en de formulieren zijn in juni 2007 vastgesteld.

De commissie heeft sinds haar installatie 4 jaarverslagen gepubliceerd, te weten over 2007, 2008, gecombineerd 2009-2010 en gecombineerd 2011-2012. Daaruit is op te maken dat er weinig meldingen zijn geweest. Er is sinds de installatie van de commissie slechts 1 geval van levens-beëindiging bij een pasgeborene (LP) gemeld, in 2009. Dat geval betrof een kind met epidermiolysis bullosa, het ziektebeeld dat ook de aanleiding was voor het opstellen van het zogenaamde

"Groningse protocol". Deze casus is door de commissie besproken en de commissie is tot het advies gekomen dat de arts gehandeld had overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen (LP 2009001).
Er zijn meer gevallen van late zwangerschapsafbreking (LZA) gemeld bij de commissie. In totaal waren er in de periode 2007-2012 13 meldingen van LZA, maar slechts 4 daarvan betroffen gevallen die volgens de commissie in categorie 2 vielen. In twee andere gevallen twijfelde de commissie tussen categorie 1 en 2, maar besloot de meldingen niettemin wel te beoordelen. In alle overige gevallen betrof het volgens de commissie een categorie 1-geval en verklaarde zij zich onbevoegd.
Het totaal aantal afgegeven adviezen komt daarmee op 7 (één geval van LP en zes gevallen van LZA). In alle gevallen kwam de commissie tot het advies dat er zorgvuldig gehandeld was, en heeft het OM het advies van de commissie gevolgd en is de zaak onvoorwaardelijk geseponeerd.

Meldingen LZA

Jaar	Totaal aantal meldingen	Categorie 1	Categorie 2 (doorlooptijd)
2007	3	2	1 (13 weken)
2008	3	1	2[a] (10 en 12 weken)
2009	1	1	
2010	3	1	2[a] (8 maanden, 10 weken)
2011	0	0	0
2012	3	2	1 (8 weken)
Totaal	13	7	6

a Zowel in 2008 als in 2010 twijfelde de commissie in een geval tussen cat. 1 en 2

Desgevraagd verklaarden de geïnterviewde leden van de commissie dat de informatie bij een melding door de arts over het algemeen redelijk compleet wordt aangeleverd. Niettemin wordt er door de commissie vaak nog aanvullende informatie gevraagd, eenmaal is de arts uitgenodigd om ter commissie een toelichting te geven. De reden voor het vragen van aanvullende informatie is dat de commissie zeer zorgvuldig en zeer inhoudelijk toetst, waarbij alle medische gegevens beoordeeld worden. Zo vraagt de commissie geregeld naar een obductieverslag, naar originele uitslagen enz. In alle casus konden de artsen de gevraagde informatie leveren; wel heeft dit af en toe tot enige vertraging geleid.

Met name voor wat betreft LP is het lastig voor de commissie om zonder meldingen goed invulling te geven aan haar taak. Bijna alle leden zijn vanaf de installatie lid en zijn toegetreden met de verwachting dat zij casuïstiek te behandelen zouden krijgen. In één geval heeft onder andere de teleurstelling over het uitblijven van de meldingen tot aftreden geleid. Bij gebrek aan casuïstiek heeft de commissie haar activiteiten aanvankelijk verlegd. In 2008 heeft de commissie een voorlichtings-bijeenkomst georganiseerd voor neonatologen en kinderneurologen betrokken bij neonatale intensive care units (NICU's). Ook in 2008 en 2009 zijn er gesprekken gevoerd met kinderneurologen over de professionele aspecten bij de besluitvorming rondom de behandeling van spina bifida. Naast deze gesprekken met artsen in het veld, is ook een overleg geweest met de commissie Late Zwangerschapsafbreking van de NVOG, de commissie die LZA categorie 1-gevallen beoordeelt, en heeft er een gesprek plaatsgevonden met de staatssecretaris van VWS. In 2009 werd dit voortgezet met een gesprek met de minister van Justitie en opnieuw de staatsecretaris van VWS. In de periode

tussen september 2009 en mei 2010 heeft de commissie alle 10 NICU's bezocht om daar fictieve casussen te bespreken. In het jaarverslag 2009-2010 heeft de commissie daar uitvoerig verslag van gedaan. In 2011 heeft de commissie zich schriftelijk tot de hoofden van de NICU's gewend om hun te vragen te reageren op de bevindingen van de commissie in deze gesprekken. In 2012 zijn er behoudens een gesprek met de BOSK (vereniging van mensen met een lichamelijke handicap) geen extra activiteiten ondernomen. De commissie heeft zich in het contact met artsen vooral op neonatologen en kinderneurologen gericht.

Uit de gesprekken die met de leden en andere betrokkenen gevoerd zijn komt het volgende beeld naar voren. De commissie lijkt intern goed te functioneren; wel zijn door het ontbreken van meldingen veel geplande vergaderingen geannuleerd. De samenstelling van de commissie, met een jurist, een ethicus, een kinderarts, een kinderneuroloog en een gynaecoloog voldoet volgens de gespreks-partners. Zo nodig kan de commissie altijd externe expertise vragen. Op de vraag welke discipline mogelijk ontbreekt is alleen een klinisch geneticus genoemd, al werd ook daarbij meteen aangegeven dat deze expertise altijd nog op ad hoc basis extern te verkrijgen is.

Uit de gesprekken die met de diverse vertegenwoordigers zijn gevoerd blijkt dat het beleid en vooral de communicatie van de commissie intern en extern soms onhelder is. De communicatie met de commissie verloopt volgens sommige gesprekspartners af en toe stroef en bovendien niet altijd via het secretariaat. De voorzitter heeft het imago streng in de leer te zijn, en heeft in de perceptie van het veld een nogal formeel-juridische houding. Dat leidt bij veel artsen tot argwaan en tot de vrees dat er bij meldingen te weinig begrip zal zijn voor medisch-inhoudelijke overwegingen.

4.2 De interpretatie van de zorgvuldigheidseisen

Een gevolg van het uitblijven van meldingen is dat er praktisch geen jurisprudentie is opgebouwd, en de commissie geen gelegenheid heeft gehad te tonen hoe zij met bepaalde casuïstiek omgaat. Dat betekent ook dat er geen ontwikkeling is geweest in de toepassing van de zorgvuldigheidseisen. Een aantal aspecten van deze eisen blijkt controversieel, zoals ook al door de commissie zelf is verwoord in onder andere haar jaarverslagen.

4.2.1 Levensbeëindiging bij pasgeborenen

In het jaarverslag 2009-2010 gaat de commissie nader op de zorgvuldigheidseisen in. De commissie benoemt onder andere de onduidelijkheid ten aanzien van de definitie van 'pasgeborene'. Omdat de problematiek zich niet beperkt tot de eerste 4 weken na de geboorte heeft de commissie besloten 'pasgeborene' op te vatten als 'een kind tot de voltooiing van het eerste levensjaar'.

Ten aanzien van de eis van ondraaglijk en actueel lijden benadrukt de commissie dat er actueel lijden moet zijn vooraleer er overgegaan kan worden tot actieve levensbeëindiging. Dit actuele lijden moet door de arts aannemelijk gemaakt worden door in het meldingsverslag de objectiveerbare lichamelijke symptomen en andere uitingen weer te geven.
De commissie noemt in hetzelfde jaarverslag een probleem ten aanzien van de vraag 'wat is actieve levensbeëindiging', een vraag die speelt rond de problematiek over het geven van spierverslappers bij

gaspen. In de ogen van de commissie hoeven ouders het gaspen van hun stervende kind niet als iets mensonwaardigs te beleven, als zij hierover goede voorlichting hebben gekregen. Daarnaast moet de palliatieve zorg voor pasgeborenen nog beter worden ontwikkeld, aldus de commissie, zodat duidelijk wordt wat nog wel aanvaardbare middelen en doses zijn, en wat niet. Er is, zo stelt de commissie, geen overeenstemming onder artsen over belangrijke aspecten die van belang zijn bij de besluitvorming, zoals over het al dan niet staken van vocht en voeding. Artsen worden opgeroepen zelf meer duidelijkheid te scheppen rondom deze problematiek.

Sommige commissieleden en andere gesprekspartners gaven aan niet gelukkig te zijn met het, in de toelichting op de Regeling geformuleerde, criterium dat het lijden van het kind dat de grondslag vormt voor het besluit over te gaan tot actieve levensbeëindiging 'actueel' moet zijn. Juist in de neonatologie, maar ook overigens bij medische beslissingen rond het levenseinde in het eerste levensjaar, betrekken artsen toekomstig lijden bij hun overwegingen. Ook in eerdere rapporten, zoals het NVK rapport 'Doen of laten' en het rapport van de Overleggroep inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen 'Toetsing als spiegel', komt het totaal aan belasting dat een kind in de toekomst te wachten staat uitvoerig aan de orde. Dat juist dit aspect, dat een wezenlijk onderdeel is van medische besluitvorming in de vroege levensfase en een grote rol speelt bij alle beslissingen al dan niet te behandelen, bij het besluit actief levensbeëindigend te handelen geen rol mag spelen is voor de geïnterviewde artsen niet goed te begrijpen.
Enkele gesprekspartners wezen er op dat voor situaties waarin een kind acuut en onvoorzien in een situatie van ondraaglijk lijden terecht komt, bijvoorbeeld na het staken van een behandeling, de Regeling geen uitkomst biedt, gezien de verplichting van consultatie.
Daarnaast leiden de zorgvuldigheidseisen volgens een van de geïnterviewden tot een continuïteitsprobleem en inconsistent beleid. Een ongeboren kind met anencefalie (een aandoening waarbij de grote hersenen niet zijn aangelegd) wordt door de commissie geclassificeerd als categorie 1 (casus 2 uit 2008), waarmee eventuele late zwangerschapsafbreking bij deze diagnose volgens de commissie dus binnen de beroepsgroep kan worden getoetst. Een kind dat geboren wordt met anencefalie en dat geen duidelijke tekenen van lijden vertoont komt volgens de commissie echter niet in aanmerking voor actieve levensbeëindiging.

Een andere kwestie die in de gesprekken veel genoemd werd is die van het geven van spierverslappers bij gaspen. Het gaspen is een teken van imminent overlijden, en het behandelen van gaspen wordt door sommige geïnterviewde artsen als stervensbegeleiding geclassificeerd. Hoewel spierverslappers in deze situatie tot levensbekorting kunnen leiden, ervaren sommige geïnterviewde artsen deze middelen veeleer als 'stervensbekortend'. Anderen stellen dat spierverslappers eigenlijk nooit nodig zijn, en dat adequate uitleg aan de ouders voorafgaand aan het staken van de behandeling ze voldoende voorbereid op de aanblik van het gaspen van hun stervende kind. De commissie LZA-LP heeft zich in haar jaarverslag 2009-2010 op het standpunt gesteld dat het geven van spierverslappers bij gaspen, of ter preventie van gaspen bijvoorbeeld bij detubatie, als actief levensbeëindigend handelen moet worden geclassificeerd, en dus moet worden gemeld. Daar voegt de commissie aan toe dat dit handelen dan hoogstwaarschijnlijk als onzorgvuldig zal worden beoordeeld, omdat er geen reden is aan te nemen dat het gaspende kind actueel en ondragelijk lijdt.

Er lijkt evenwel geen consensus te bestaan over de vraag of kinderen die gaspen lijden en of deze stervensbekorting daarom geïndiceerd kan zijn. De KNMG heeft in haar recente standpunt[93] gesteld dat alleen wanneer er duidelijke tekenen van lijden zijn het gebruik van spierverslappers is toegestaan. Een tweede uitzondering die de KNMG maakt is het continueren van in het kader van beademing reeds gegeven spierverslappers. Er hoeft dan bij het staken van deze behandeling wegens kans- of zinloosheid niet gewacht te worden totdat dit middel 'uitgewassen' is, voordat men tot detubatie overgaat. Tenslotte stelt de KNMG dat wanneer het stervensproces te langdurig is bij een pasgeborene met zeer ernstige afwijkingen en geen belang dient, er een gerechtvaardigde reden kan zijn om het stervensproces te bekorten door het leven opzettelijk te beëindigen. De KNMG stelt dat in het geval spierverslappers gegeven worden om het lijden van kind of ouders te bekorten dit als levensbeëindiging bij de commissie dient te worden gemeld. De aanwijzing vervolgingsbeslissing zou dan wel moeten worden aangepast.

Naast deze bekende problematiek, kwam in sommige interviews naar voren, (en ook uit het sterfgevallenonderzoek), dat de NODO-procedure de focus van een gesprek met de lijkschouwer kan verleggen, en zo versluierend kan werken ten aanzien van actieve levensbeëindiging. Er kan een probleem ontstaan als de meldend arts zelf geen duidelijkheid heeft (of verschaft) over de aard van het overlijden en de gemeentelijk lijkschouwer onvoldoende voor ogen heeft dat zijn gesprek met de behandelend arts er (behalve het verhelderen van doodsoorzaken of het opsporen van kindermishandeling) ook toe kan dienen gevallen van LZA of levensbeëindiging aan het licht te brengen die bij de centrale deskundigencommissie thuis horen.

4.2.2 Late zwangerschapsafbreking

Uit de jaarverslagen van de commissie blijkt dat de eerste eis die geldt voor de door haar te beoordelen gevallen van late zwangerschapsafbreking, namelijk dat het een zwangerschapsafbreking uit categorie 2 is, lastig te interpreteren is. Ongeveer de helft van de als categorie 2 gemelde gevallen classificeert de commissie als categorie 1.
De tweede eis dat het kind actueel of te voorzien uitzichtloos zal lijden wordt door sommige gesprekspartners, net als bij LP, als te beperkend beoordeeld. De overige eisen lijken minder tot discussie aanleiding te geven, hoewel er met name over de laatste eis, dat de afbreking medisch zorgvuldig is uitgevoerd, nog wel discussie bestaat. Hierbij gaat het dan om de vraag of de foetus pijnbestrijding moet krijgen voorafgaand aan de uitdrijving, of de foetus gedood zou moeten worden voorafgaand aan de uitdrijving, dan wel of de natuurlijke manier van overlijden tijdens de uitdrijving aanvaardbaar is.

De melding van late zwangerschapsafbreking lijkt minder problematisch te zijn dan die van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Het lage aantal meldingen wordt door onze gesprekspartners zonder enig voorbehoud verklaard door de invoering van het Structureel Echoscopisch Onderzoek bij 20 weken zwangerschap, het SEO. Dankzij dit prenatale onderzoek worden aangeboren afwijkingen veel eerder opgespoord. Eerdere opsporing betekent ook dat de besluitvorming ten aanzien van de vraag of het kind een leefbaar leven tegemoet gaat nu voor het eind van de 24ste week plaatsvindt. Ouders die met de kennis over de afwijking van hun kind kiezen voor het continueren van de

93 Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, KNMG 2013

zwangerschap, zullen ook na de geboorte vaak kiezen voor behandeling. Ouders die de zwangerschap niet willen voldragen breken af voor het eind van de 24ste week. Dit alles leidt ertoe dat zowel LZA als LP minder vaak nodig zijn.

Volgens sommige gesprekspartners zou een aantal afwijkingen nog eerder op te sporen zijn, als de combinatietest bij 12 weken, of desnoods alleen het echo-onderzoek bij deze termijn, ook als standaard aanbod vergoed zou worden. Nu maakt een groot deel van de zwangeren geen gebruik van de combinatietest bij 12 weken zwangerschap (echo-onderzoek met nekplooimeting plus serum-screening van het maternale bloed), terwijl zij wel in grote getale gebruik maken van het SEO. Hieraan lijken meerdere oorzaken ten grondslag te liggen: de test screent op Down-syndroom en veel vrouwen hebben een tamelijk positief beeld van deze aandoening, veel vrouwen hebben moeite met zwangerschapsafbreking en vrouwen onder 35 jaar moeten zelf de test betalen.[94]

In een enkel geval, zoals in advies 2010/01 van de commissie, laat een gynaecoloog zorgvuldige besluitvorming voorgaan op de noodzaak voor het eind van de 24ste week af te breken. In advies 2010/01 heeft de commissie niettemin geadviseerd dat er sprake was van zorgvuldig handelen. Andere geïnterviewde artsen spreken wel degelijk over beslisdwang voor 24 weken. Volgens hen nemen arts en patiënt een enkele keer het zekere voor het onzekere, en kiezen voor een vroege afbreking in plaats van zorgvuldige, maar langdurige diagnostiek. Dit is een knelpunt.

In het verlengde hiervan werd in een aantal gesprekken de suggestie gedaan de grens voor de abortus zonder medische gronden naar beneden bij te stellen, naar 20 of 18 weken. Voor afbrekingen op medische gronden zou de termijngrens dan opgeheven kunnen worden, in lijn met wat in ons omringende landen geldt (zie hoofdstuk 3). Daarmee zou meer ruimte ontstaan voor zorgvuldige diagnostiek, of voor een afwachtend beleid bij aandoeningen waarvan vroeg in de zwangerschap onzeker is hoe de vrucht zich zal ontwikkelen. Een voorbeeld van het laatste is een infectie met het cytomegalievirus, waarvan op het moment dat de besmetting wordt vastgesteld nog onduidelijk kan zijn, of de vrucht hier restloos van geneest of ernstige afwijkingen ontwikkelt. In plaats van 'voor de zekerheid' de zwangerschap vroeg af te breken kan er dan ruimte ontstaan om af te wachten en wanneer het 'worst case scenario' zich ontwikkelt alsnog af te breken.
Door sommigen wordt voorts gepleit voor afschaffing van het onderscheid tussen categorie 1 en 2, en voor het door één commissie laten beoordelen van alle gevallen van LZA. Over de vraag welke commissie dit dan moet zijn lopen de meningen uiteen: sommigen vinden dat alles binnen de beroepsgroep beoordeeld moet worden, anderen vinden dat de deskundigencommissie LZA-LP dit zou moeten doen.

Een punt dat in verschillende gesprekken genoemd werd is de vraag hoe de afbreking op maternale indicatie beoordeeld moet worden. In deze gevallen wordt de zwangerschap afgebroken omdat de gezondheid of het leven van de moeder ernstig gevaar loopt. Wanneer het kind dan komt te overlijden, zou dit volgens sommigen als een niet-natuurlijke dood geclassificeerd moeten worden. De dood is immers het direct gevolg van een bewuste medische handeling. Anderen betogen dat de dood van het kind een onbedoeld bijeffect is van een behandeling om de moeder te redden, en daarom een

94 Bakker M, Birnie E, Pajkrt E et al, Low uptake of the combined test in the Netherlands –which factors contribute? , Prenatal Diagnosis, 2012, 32, 1305-1312

natuurlijke dood. Onder artsen, onder commissieleden en bij het OM is op dit punt nog geen gezamenlijk beleid ontwikkeld.

4.3 Conclusie

Het totaal aantal meldingen is veel minder dan was voorzien bij de instelling van de Regeling. In totaal heeft de deskundigencommissie in de jaren 2007 tot en met 2012, zeven adviezen gegeven (één geval van LP en zes gevallen van LZA). In alle gevallen kwam de commissie tot het advies dat er zorgvuldig gehandeld was, en heeft het OM het advies van de commissie gevolgd en is de zaak onvoorwaardelijk geseponeerd.
Ten aanzien van LP bleek het lastig voor de commissie om bij zo weinig meldingen goed invulling te geven aan haar taak. Bij gebrek aan casuïstiek heeft de commissie haar activiteiten aanvankelijk verlegd. Er is onder andere uitgebreid contact geweest met de neonatale centra, waarbij fictieve casus zijn besproken. Er bleek verschil van inzicht over de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen. Zowel tussen de commissie en het veld, als onder artsen, is geen overeenstemming over de definitie van levensbeëindiging. De eis van het actueel zijn van het lijden lijkt een ander knelpunt.
Ten aanzien van LZA lijkt de Regeling redelijk te functioneren, al kwam uit de gesprekken als belangrijk knelpunt naar voren dat het onderscheid tussen categorie 1- en 2-zwangerschapsafbreking niet helder is. Dat laatste blijkt ook uit het feit dat de commissie een aantal meldingen als categorie 1 heeft geclassificeerd.
De commissie lijkt onderling goed te functioneren. De communicatie en beeldvorming naar buiten worden over het algemeen minder positief beoordeeld. Een aantal informanten (met name onder de kinderartsen) stelde weinig vertrouwen te hebben in de Regeling.

Tenslotte blijkt de NODO-procedure een mogelijk versluierend effect te hebben ten aanzien van de meldingen.

5

Praktijkonderzoek Late Zwangerschapsafbreking (LZA)

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven van het empirische onderzoek naar de praktijk van late zwangerschapsafbreking (LZA) en de visie van perinatologen op deze praktijk en de toetsing ervan. In paragraaf 5.1 wordt toegelicht welke methoden zijn gehanteerd bij de gegevensverzameling die in het kader van deze evaluatie heeft plaatsgevonden. In paragraaf 5.2 wordt een antwoord gegeven op de vraag hoe vaak en in welke omstandigheden in Nederland LZA wordt toegepast en of dit over de tijd veranderd is. Hiervoor wordt met name gebruik gemaakt van het vragenlijstonderzoek dat voor deze evaluatie is uitgevoerd. Paragraaf 5.3 is te beschouwen als een achtergrondparagraaf over de invloed van de invoering van prenatale diagnostiek op het aantal (late) zwangerschaps-afbrekingen. In paragraaf 5.4 worden de opvattingen van perinatologen over de praktijk van en de Regeling rond LZA besproken. Hiervoor is gebruik gemaakt van diepte-interviews met perinatologen en het vragenlijstonderzoek. In paragraaf 5.5 worden de belangrijkste bevindingen kort samengevat en wordt aangegeven welke knelpunten zich volgens het empirische onderzoek in de praktijk van en Regeling rond LZA voordoen.

5.1 Gebruikte methoden

5.1.1 Interviews

Gezien het feit dat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de praktijk van LZA is voor deze evaluatie de problematiek in eerste instantie verkend middels kwalitatieve interviews met 10 perinatologen uit academische en niet-academische ziekenhuizen verspreid over Nederland. Tijdens de interviews zijn onder andere de volgende onderwerpen aan de orde gesteld: ervaringen met LZA gedurende de afgelopen 5 jaar; waargenomen ontwikkelingen betreffende LZA vanaf 2007; mogelijke oorzaken van het geringe aantal meldingen van categorie 2-gevallen[95]; eventueel gesignaleerde knelpunten; helderheid en toepasbaarheid van centrale begrippen en zorgvuldigheidseisen; rechtszekerheid; en de eventuele impact van de Regeling op de praktijk.
De interviews zijn gehouden aan de hand van een topiclijst, opgenomen, verbatim uitgeschreven en per thema geanalyseerd (zie bijlage E voor de topiclijst).

95 In hoofdstuk 1 wordt een definitie gegeven van categorie 1- en categorie 2-gevallen van LZA.

5.1.2 Vragenlijstonderzoek

Op basis van de resultaten van de interviews is een gestructureerde vragenlijst ontworpen om representatieve gegevens te verkrijgen over de ervaringen en opvattingen van perinatologen met betrekking tot de praktijk van LZA en de toetsing daarvan. De vragenlijst kon volledig anoniem online ingevuld worden. Een uitnodiging voor deelname werd per email gestuurd aan alle 100 bij de NVOG geregistreerde perinatologen. Zij ontvingen na enkele weken een reminder. Van de 100 perinatologen vulden er 46 de vragenlijst volledig in, 10 perinatologen vulden hem gedeeltelijk in.
De vragenlijst bestond uit vier delen: praktijkervaringen, fictieve gevalsbeschrijvingen (vignetten), stellingen en een optioneel deel met enkele vragen over de respondent zelf (zie bijlage E voor de vragenlijst).

5.2 LZA: frequentie en veranderingen over tijd

Twee decennia geleden werd in Nederland voor het eerst onderzoek gedaan naar de praktijk van LZA. Het onderzoek werd uitgevoerd in Noord-Holland en op basis daarvan werd de frequentie toen geschat op 150 gevallen per jaar in heel Nederland.[96] Het ging daarbij meestal om kinderen met ernstige afwijkingen zonder kans op extra-uteriene overleving (categorie 1-gevallen). Tegenwoordig worden artsen geacht afbrekingen in categorie 1-gevallen te melden bij de commissie LZA van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Het aantal meldingen bij deze commissie is in de afgelopen jaren duidelijk afgenomen, van 22 in 2004 naar twee in 2012 (Tabel 1). Sinds 2007 worden artsen geacht afbrekingen in categorie 2-gevallen te melden bij de Centrale deskundigencommissie (CDC). Het aantal meldingen van LZA dat de deskundigencommissie heeft ontvangen sinds haar instelling in 2007 bedraagt 13, waarvan er zes als categorie 2-gevallen behandeld zijn (zie ook hoofdstuk 4). De frequentie van LZA lijkt op basis van deze gegevens over gemelde gevallen in vergelijking met twee decennia geleden dus sterk te zijn afgenomen.

Tabel 1. Aantal meldingen van LZA bij de NVOG commissie LZA. Bron: NVOG

Jaar	Aantal meldingen
2004	22
2005	25
2006	16
2007	15
2008	12
2009	10
2010	3
2011	4
2012	2

96 van der Wal G, Bosma JM, Hosman-Benjaminse SL. Late zwangerschapsafbreking in Noord-Holland. I. Incidentie en aandoeningen. Ned Tijdschr Geneeskd 1996;140:600-4.

In het vragenlijstonderzoek dat in het kader van deze evaluatie werd uitgevoerd is perinatologen gevraagd naar hun recente ervaringen met LZA. Uit het onderzoek bleek dat van de 56 responderende artsen er 22 (39%) sinds begin 2010 wel eens een LZA hadden uitgevoerd vanwege ernstige afwijkingen bij de foetus**.** Het totaal aantal gevallen van LZA dat deze 22 respondenten hebben uitgevoerd sinds begin 2010 is 50. Als onze respondenten representatief zijn voor alle perinatologen in Nederland, zou dit betekenen dat in de afgelopen 3 jaar (van begin 2010 tot begin 2013) door perinatologen ongeveer 90 maal LZA zou zijn toegepast. Daarbij moet wel opgemerkt worden dat gezien de anonimiteitsgarantie niet met zekerheid is vast te stellen of het in ons onderzoek om 50 unieke gevallen gaat of dat er dubbeltellingen bij zijn[97]. Het geschatte aantal gevallen is in elk geval hoger dan het aantal meldingen van LZA bij de Centrale deskundigencommissie en de commissie LZA van de NVOG vanaf 2010, van respectievelijk zes en negen gevallen.

Tabel 2. Frequentie LZA sinds begin 2010. N=22. Bron: vragenlijstonderzoek

Aantal respondenten	Aantal keer LZA sinds begin 2010
34	0
10	1
7	2
2	3
2	5
1	10

In de vragenlijst is aan respondenten die sinds 2010 ervaring hadden met LZA gevraagd naar enkele details over het meest recente geval. Achttien respondenten hebben deze vragen beantwoord. In 12 van de 18 gevallen betrof de casus volgens de respondent een kind met afwijkingen uit categorie 1. Het ging daarbij om de volgende diagnosen: trisomie 13, trisomie 18, thanatofore skeletdysplasie, hersentumor, bilaterale nieragenesie, extreme intra-uteriene groeirestrictie (IUGR), en door amnionstrengen veroorzaakte afwijkingen die niet operabel en niet met leven verenigbaar waren. In de overige zes gevallen gaf de respondent aan de afwijkingen van het kind in categorie 2 in te delen. Hierbij ging het om de volgende diagnosen: hydrocephalie, holoprosencephalie, progressieve ventriculomegalie, ernstige IUGR met complex cor-vitium bij cri-du-chat syndroom, en ook trisomie 18. Er was volgens de respondenten in geen enkel geval onzekerheid over de diagnose geweest.

Tabel 3 tot en met 6 geven meer details over deze zwangerschapsafbrekingen. Tabel 3 laat zien dat in categorie 1-gevallen het uitdrukkelijk verzoek van de moeder/de ouders en het feit dat er geen extra-uteriene overlevingskans voor het kind gezien werd de voornaamste redenen waren om de zwangerschap af te breken. Bij categorie 2-gevallen was, naast het uitdrukkelijk verzoek van de moeder/de ouders, het verwachte ernstige lijden van het kind na de geboorte het vaakst de voornaamste reden om de zwangerschap af te breken. Tabel 4 geeft aan dat de meest voorkomende reden dat de zwangerschap niet voor 24 weken was afgebroken was dat de afwijkingen pas daarna werden ontdekt, hoewel ze vermoedelijk wel eerder aanwezig waren. Tabel 5 laat zien dat de

97 Het is mogelijk dat verschillende perinatologen uit hetzelfde centrum eenzelfde casus hebben meegerekend bij de vraag hoe vaak zij LZA hebben uitgevoerd.

vermoedelijke levensverwachting van het kind als de zwangerschap niet was afgebroken in de meeste gevallen zeer beperkt was. Tabel 6, tenslotte, laat zien dat respondenten LZA gevallen niet altijd hebben gemeld conform de categorie waarin ze de aandoening plaatsten.

Tabel 3. Voornaamste redenen om zwangerschap af te breken. Bron: vragenlijstonderzoek

Reden voor afbreken zwangerschap[a]	Categorie 1 N=12	Categorie 2 N=6
Uitdrukkelijk verzoek moeder/ouders	8	3
Geen extra-uteriene overlevingskans	6	1
Actueel lijden ongeboren kind	1	0
Verwacht ernstig lijden na geboorte	2	3
De moeder leed psychisch	1	1
De moeder leed lichamelijk	2	0
Verwachte baringsbelemmering	3	2
Anders	1[b]	1[c]

a Meer dan één antwoord was mogelijk

b Maternaal risico

c Ouders wilden kind geen hartoperatie aan doen

Tabel 4. Reden dat zwangerschap niet voor 24 weken afgebroken is. Bron: vragenlijstonderzoek

Reden dat zwangerschap niet voor 24 weken afgebroken is	Categorie 1 N=12	Categorie 2 N=6
Afwijkingen ontstonden pas na 24 weken	1	0
Afwijkingen waren vermoedelijk al eerder aanwezig maar werden pas na 24 weken ontdekt	7	1
Afwijkingen waren al voor 24 weken ontdekt maar er was pas na 24 weken voldoende zekerheid over diagnose en prognose	1	1
Diagnostiek was voor 24 weken afgerond maar moeder/ouders hadden tot na 24 weken nodig om tot besluit te komen	1	2
Anders	2[a]	2[b]

a — Patiënte wist tot 27 weken niet dat ze zwanger was

— Turks ouderpaar, begrafenis in Turkije werd alleen vergoed als kind na 28 weken werd geboren

b — Patiënte wist tot 28 weken niet dat ze zwanger was

— In eerste instantie besloten zwangerschap uit te dragen vanwege islamitisch geloof, totdat bij 31 weken maternale complicaties optraden

Tabel 5. Vermoedelijke levensverwachting als zwangerschap niet afgebroken was. Bron: vragenlijstonderzoek

Levensverwachting	Categorie 1 N=12	Categorie 2 N=6
Het kind zou vermoedelijk intra-uterien of binnen 24 uur na geboorte zijn overleden	5	0
Een dag tot een maand	7	3
Een maand tot een jaar	0	2
Dat was onmogelijk in te schatten	0	1

Tabel 6. Instantie waar afbreking werd gemeld. Bron: vragenlijstonderzoek

	Alleen NVOG[b]	Alleen CDC[c]	Zowel CDC als NVOG	Weet niet	Niet gemeld
Categorie 1 N=12	5	1	3	2	1[a]
Categorie 2 N=6	1	2	1	2	0

a Vanwege maternale indicatie

b Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie

c Centrale Deskundigencommissie

In alle 18 gevallen had overleg plaatsgevonden met collega-perinatologen of een multidisciplinair team. In zes gevallen werd overlegd met een of meer artsen uit een ander ziekenhuis. In twee gevallen had overleg plaatsgevonden met een ethicus of een commissie ethiek. Overleg met een jurist vond eveneens in twee gevallen plaats.

Van de 34 perinatologen die sinds begin 2010 geen LZA hadden uitgevoerd, gaven er 25 aan dat zij sinds die tijd geen patiënt meer in behandeling hadden gehad waarbij LZA een optie zou kunnen zijn. Slechts één respondent gaf aan dat hij of zij geen LZA meer had uitgevoerd vanwege mogelijke juridische consequenties. Voor twee respondenten was het afdelingsbeleid de reden. De overige zes respondenten gaven aan dat ze sinds begin 2010 wel eens een casus hadden gehad, maar dat de LZA door een ander was uitgevoerd. Geen enkele respondent gaf aan principieel tegen LZA te zijn.

Van de 34 perinatologen die sinds begin 2010 geen LZA hadden uitgevoerd, waren er zes die sinds die tijd wel eens een verzoek van ouders om LZA hadden gehad dat niet was ingewilligd. Het ging daarbij desgevraagd om een kind met nierafwijkingen leidende tot terminale nierinsufficiëntie (bij 32 weken), microcephalie (bij 27 weken), een deletie op chromosoom 10 met meerdere congenitale afwijkingen tot gevolg (bij 33 weken), microcephalie en achtergebleven gyrering (bij 28 weken) en een kind van een tweeling met sacrale agenesie (bij 24 weken). Drie gevallen voldeden volgens de respondent niet aan de zorgvuldigheidseisen uit de Regeling. In twee gevallen speelde mogelijke juridische consequenties voor de arts en/of de ouders een rol bij het niet-inwilligen van het verzoek en in drie gevallen werd het verzoek onder andere niet ingewilligd omdat de ouders het hadden ingetrokken.

Van de 51 respondenten die dit deel van de vragenlijst hebben ingevuld, gaven er 14 aan dat sinds begin 2010 wel eens een patiënt die bij hen onder controle was naar het buitenland was gegaan voor een LZA. In totaal gaven 14 respondenten aan dat sinds begin 2010 22 patiënten naar het buitenland waren gegaan voor LZA. Als onze respondenten representatief zijn voor alle perinatologen in Nederland betekent dit dat sinds begin 2010 in totaal ongeveer 40 patiënten voor deze route gekozen hebben. Achttien van de 51 respondenten hadden patiënten wel eens voorgelicht over de mogelijkheid om in het buitenland een LZA te ondergaan.

5.3 Achtergrond: invloed invoering prenatale diagnostiek

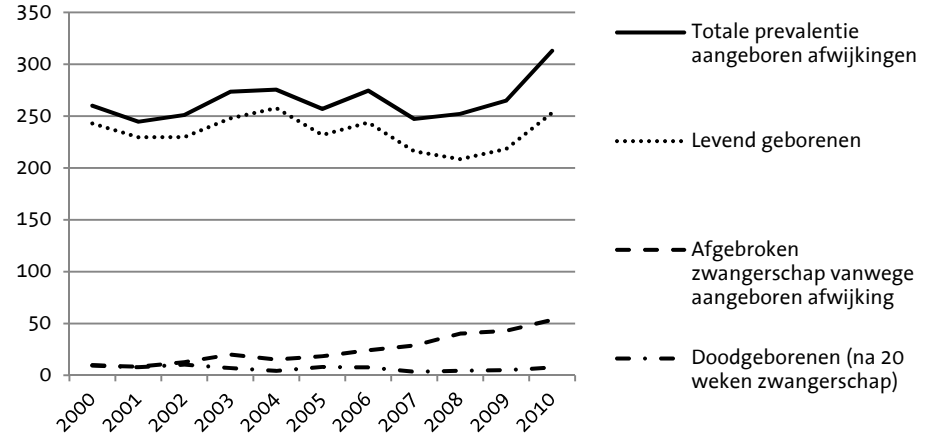
De frequentie van LZA lijkt in de afgelopen twee decennia dus sterk te zijn gedaald. De invoering in 2007 van prenatale diagnostiek, in het bijzonder het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) rond de 20ste zwangerschapsweek, zou daar een belangrijke verklarende factor voor kunnen zijn, doordat afbreking nu veelal voor het eind van de 24ste zwangerschapsweek plaatsvindt. In deze paragraaf worden enkele gegevens besproken die deze veronderstelling ondersteunen. De gegevens zijn afkomstig van de Eurocat database en de jaarrapportage van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) over de Wet afbreking zwangerschap (WAZ).

5.3.1 Eurocat registratie

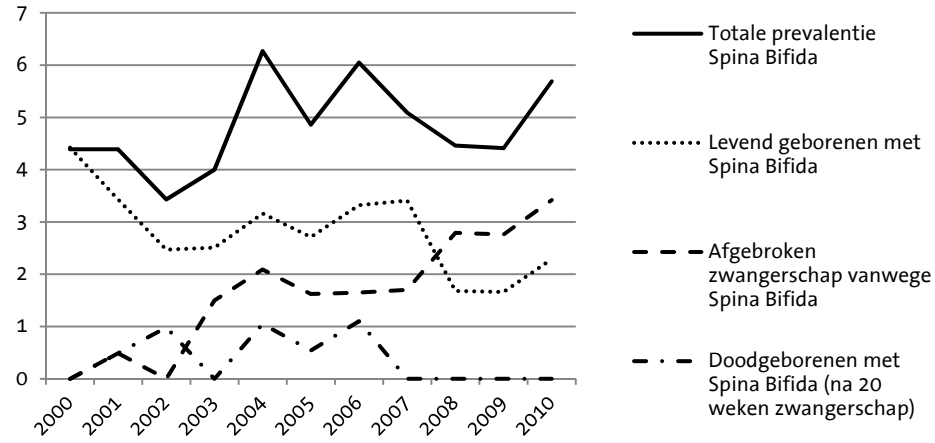
Eurocat is een Europees samenwerkingsverband voor registraties van aangeboren aandoeningen. Het 'registratiegebied' van Eurocat in Nederland beslaat de provincies Friesland, Groningen en Drenthe; het betreft ongeveer 10% van alle geboorten in Nederland. Een arts, verloskundige of de ouders melden het kind met aangeboren afwijkingen aan. Wanneer aanvullende informatie nodig is wordt de betrokken arts benaderd. Ieder jaar presenteert Eurocat de meest actuele cijfers over aangeboren aandoeningen in Noord-Nederland. Voor deze paragraaf is gebruik gemaakt van de online te raadplegen database (www.eurocat.eu) en het meest recente rapport 'Eurocat Update: Actuele cijfers aangeboren aandoeningen in Noord Nederland 1981-2011'.

De gegevens laten vanaf 2007 een duidelijke stijging zien van het aantal afgebroken zwangerschappen vanwege aangeboren aandoeningen vóór 24 weken zwangerschap. Figuur 1 laat de prevalentie van aangeboren afwijkingen per 10.000 geboorten zien over de periode 2000-2010. Na 2007 neemt het aantal levend en dood geboren kinderen met een aangeboren afwijking af, terwijl het aantal afgebroken zwangerschappen vanwege aangeboren afwijkingen toeneemt. Het aantal afgebroken zwangerschappen in deze figuur betreft alleen zwangerschappen afgebroken vóór het eind van de 24ste zwangerschapsweek. Kinderen bij wie de zwangerschap na 24 weken wordt afgebroken worden in de Eurocat database, net als bij de burgerlijke stand, geregistreerd als een doodgeboren kind (of eventueel als een levend geboren en daarna overleden kind). Figuur 2 laat de prevalentie van spina bifida per 10.000 geboortes zien over de periode 2000-2010. Ook voor deze specifieke diagnose geldt dat na 2007 het aantal dood en levend geboren kinderen afneemt, terwijl het aantal zwangerschapsafbrekingen vanwege deze diagnose toeneemt.

Figuur 1. Prevalentie van alle aangeboren afwijkingen per 10.000 geboortes, uit de Nederlandse Eurocat- registratie, in de jaren 2000-2010. Bron: Eurocat database



Figuur 2. Prevalentie van Spina Bifida per 10.000 geboortes, uit de Nederlandse Eurocat-registratie, in de jaren 2000-2010. Bron: Eurocat database



Tabel 7 geeft het percentage afgebroken zwangerschappen weer per diagnose voor de periode vóór en vanaf 2007. Voor elke genoemde diagnose geldt dat het percentage afgebroken zwangerschappen in de periode 2007-2010 hoger is dan in de periode 2004-2006. Zo werd in de periode voor 2007 bij kinderen met spina bifida de zwangerschap in 36% van de gevallen afgebroken, terwijl in de periode vanaf 2007 de zwangerschap in 50% van de gevallen werd afgebroken.

Tabel 7. Percentage afgebroken zwangerschappen per diagnose voor en na invoering van prenatale screening (combinatietest en SEO). Bron: Monitoringsonderzoek Eurocat Nederland

%	2004-2006	2007-2010
Neurale buis defecten	46	67
spina bifida	36	50
Chromosomale afwijkingen	31	50
trisomie 13	67	70
trisomie 18	44	81
Hartafwijkingen	2	7
hypoplastisch linkerhart syndroom	18	50
Buikwanddefecten	9	25

5.3.2 IGZ jaarrapportage WAZ

De IGZ brengt jaarlijks verslag uit over zwangerschapsafbrekingen die in Nederland worden verricht, conform de Wet afbreking zwangerschap (WAZ). Deze rapportage vindt plaats op basis van de gegevens over de uitgevoerde abortussen die klinieken en ziekenhuizen (verplicht) ieder kwartaal aan de IGZ aanleveren. De rapportageplicht geldt voor alle instellingen die een vergunning in het kader van de WAZ hebben. Uit de meest recente rapportage over 2011 blijkt dat zich een stijging van het aantal zwangerschapsafbrekingen na 20 weken zwangerschapsduur heeft voorgedaan. Uit het rapport van de IGZ valt op te maken dat het aandeel tweede trimesterafbrekingen dat in ziekenhuizen plaatsvindt geleidelijk stijgt. Zo werden in 2005 vanuit de ziekenhuizen 140 afbrekingen tussen 20 en 24 weken gemeld; in 2009 was dit aantal 288 en in 2011 was het 382. Volgens de IGZ is het aannemelijk dat deze stijging in de ziekenhuizen gerelateerd is aan de invoering van het SEO.

5.4 Visie perinatologen op de praktijk van en Regeling rond LZA

In deze paragraaf worden de bevindingen uit de interviews met perinatologen beschreven, aangevuld met kwantitatieve gegevens uit het vragenlijstonderzoek. In tabel 9 is een compleet overzicht te vinden van de beoordeling van de respondenten van de stellingen in de vragenlijst. Aan het slot van deze paragraaf worden de vignetten uit het vragenlijstonderzoek besproken.

5.4.1 Oorzaak geringe aantal meldingen categorie 2

De meeste geïnterviewde perinatologen stelden dat het aantal gevallen waarin na 24 weken zwangerschap een LZA wordt overwogen in de afgelopen jaren sterk gedaald is. Als belangrijkste oorzaak werd het SEO rond de 20ste zwangerschapsweek genoemd. Een van de geïnterviewden verwoordde dit als volgt.

> *"Ik denk dat de invoering van de 20-wekenecho daar een heel belangrijke rol in gespeeld heeft. Het allergrootste deel van de mensen doet daar aan mee, er is een deelname-percentage van boven de 80%. Dus de ernstige aangeboren afwijkingen zal je al voor*

die 24 weken tegenkomen. En de mensen die niet aan die 20-wekenecho meedoen, zijn degenen die de zwangerschap in geen geval zouden afbreken." [R2]

Een geïnterviewde perinatoloog merkte op dat ook de behandelingsmogelijkheden zijn verbeterd.

"Als je tien jaar geleden een hypoplastisch linkerhart vond, was de opvatting dat operaties niet zinvol waren, maar nu zijn de kindercardiologen daar veel positiever over. Dus daar heeft wel duidelijk een verschuiving in plaatsgevonden. Ik denk dat de mogelijkheden voor de behandeling van ernstig zieke kinderen enorm verbeterd zijn." [R1]

Bij afwijkingen die niet bij het SEO zijn opgemerkt of die zich pas later voordoen, zoals microcephalie en tumoren, zal de vraag naar LZA blijven. Een aantal geïnterviewden noemde in dit verband ook het cytomegalovirus (CMV-virus). Als een zwangere besmet raakt met dit virus kan zij het overdragen op haar ongeboren kind. Bij het ongeboren kind kan dit virus nog tot laat in de zwangerschap tot ernstige afwijkingen leiden. Een respondent zegt hierover:

"In de meerderheid van de gevallen pakt het toch goed uit en ontwikkelen zich geen ernstige afwijkingen. Maar ik heb al meegemaakt dat er bij 20 weken toch wordt afgebroken als moeder en kind geïnfecteerd blijken te zijn. Het probleem daarmee is dus dat je dan vaak nog niet weet of het kind ernstige afwijkingen zal ontwikkelen. Maar omdat het zo moeilijk is laat in de zwangerschap nog af te breken beslissen velen om eerder af te breken." [R3]

5.4.2 Terughoudendheid in de praktijk

De meeste geïnterviewde perinatologen zijn van mening dat er een regeling voor LZA moet zijn, omdat daarmee helderheid wordt geboden voor de arts en voor patiënten. Bovendien wordt het als positief ervaren dat de mogelijkheid er is om ook in categorie 2-gevallen tot LZA over te gaan, waar die er vroeger niet was. Desondanks lijkt men in de praktijk terughoudend om van deze mogelijkheid gebruik te maken. Als reden voor de terughoudendheid wordt door geïnterviewde perinatologen met name angst voor eventuele juridische gevolgen genoemd.

"Vroeger moest je sowieso alles voor 24 weken gedaan hebben. Nu is die regeling er en hebben we iets meer uitloop om nog LZA te doen als het nodig is. Toch is het zo dat die 24-wekengrens bij iedereen nog heel actief leeft en dat je eigenlijk bijna tot elke prijs wilt voorkomen dat je over die grens heen gaat, omdat het toch veel meer onzekerheid geeft." [R2]

"Je wilt geen enkel risico nemen. Bijvoorbeeld bij microcephalie en bij CMV laat in de zwangerschap. Dan ben je toch bang voor de juridische consequenties." [R3]

Angst voor juridische consequenties werd in het vragenlijstonderzoek zelden genoemd als reden om geen LZA uit te voeren. Het is niet uit te sluiten dat de respondenten in de interviews iets meer

geneigd waren tot openheid van zaken op dit punt dan de respondenten in het vragenlijstonderzoek. In de interviews werd ook genoemd dat de procedure omslachtig is en belastend voor ouders kan zijn.

> *"Ik denk ook dat het een beetje te omslachtig is. Het is een vrij lastige procedure, dus men probeert om er echt zo min mogelijk gebruik van te maken." [R3]*

> *"Bovendien vind ik de procedure heel belastend voor de ouders. Ik zeg wel dat er iemand komt kijken, en dat het niet zeker is dat ze hun kind meteen mee naar huis krijgen. Ik bereid mensen daar wel op voor, ook bij een trisomie 18, want je weet het nooit. Ouders voelen dat als een enorme last, ze hebben heel erg het gevoel dat ze iets doen wat eigenlijk niet mag." [R4]*

Het feit dat pas achteraf getoetst wordt creëert volgens enkele geïnterviewden ook een drempel om tot LZA over te gaan. Zij pleitten dan ook voor toetsing vooraf.

> *"Het probleem is dat het achteraf wordt getoetst. Je doet het met alle zorgvuldigheid, je voert een zwangerschapsafbreking uit en dan hoor je pas achteraf of het zo akkoord is of niet. En dat is zeker ook een drempel. Ik denk dat je het niet doet als er ook maar enige twijfel is." [R7]*

Van de respondenten in het vragenlijstonderzoek was 41% voorstander van toetsing vooraf in plaats van achteraf, maar 39% vond dit geen goed idee.

Door enkele geïnterviewden werd erop gewezen dat de angst voor mogelijke juridische consequenties ook tot gevolg heeft dat men soms geneigd is om te wachten totdat de zwangerschap een termijn van 37 weken heeft bereikt en de baring dan in te leiden, in de hoop dat het kind dan bij de bevalling overlijdt.

> *"En ik vind wel dat je heel zorgvuldig moet zijn. Het is nu wel heel lastig om een categorie 2 af te breken. Je merkt toch dat daar een soort terughoudendheid is: je kan ook wachten, je kan ook bij 37 weken inleiden en dan is er niks aan de hand." [R4]*

Het merendeel van de vragenlijstrespondenten (57%) vond 'het natuurlijk beloop afwachten bij ongeboren kinderen met aandoeningen uit categorie 2' geen goed alternatief voor LZA.

5.4.3 Onderscheid categorie 1 en 2

Volgens een aantal geïnterviewde perinatologen is het onderscheid tussen aandoeningen in categorie 1 en categorie 2 helder: het gaat erom of de aandoening letaal is of niet. Andere respondenten vonden dit onderscheid in de praktijk lastiger te hanteren, omdat er volgens hen vrijwel nooit absolute zekerheid is over de diagnose en prognose, en of er sprake zou zijn van medisch zinloos handelen na de geboorte.

"Dat kindje met die skeletdysplasie had zulke broze botten en een hele zachte schedel. Als je er met de echo op duwde deukte zo de schedel in. Wat voor leven krijgt zo'n kind? Als deze ouders dat nou niet willen voor hun kind, moeten wij dat dan wel willen? Is het uitzichtloos dat dit kind niks kan, niet kan staan, niet kan lopen, zijn schedel heel broos is? Ja, ik vind dat uitzichtloos, maar kennelijk vindt niet iedereen dat, want dan hadden we daar wel consensus over gekregen." [R4]

Anderen geïnterviewden wezen op de voorbeelden van categorie 1-gevallen die in de Regeling worden genoemd, zoals trisomie 18. Zij waren van mening dat die voorbeelden niet in categorie 1 thuishoren, omdat er nog een levenskans aanwezig kan zijn.

"Als je bijvoorbeeld naar trisomie 18 kijkt, in de Verenigde Staten zijn daar patiënten-verenigingen voor. En dan is het natuurlijk een kind met een ernstige beperking, maar het is niet per definitie letaal." [R5]

Iets meer dan een kwart van de vragenlijstrespondenten (26%) was het eens met de stelling dat het in de meeste gevallen niet duidelijk is of ernstige afwijkingen van een foetus tot categorie 1 of 2 horen. Bij het bepalen van de prognose speelt volgens een aantal geïnterviewde perinatologen ook mee dat er verschillen kunnen zijn tussen specialismen; neurologen lijken soms voorzichtiger over de prognose dan perinatologen, die een breder perspectief zouden innemen en ook het belang van de moeder meewegen. Een grote groep van 76% van de vragenlijstrespondenten deelde de ervaring dat tussen perinatologen en andere specialisten soms verschil van mening bestaat over de diagnose en prognose van het ongeboren kind.

5.4.4 Zorgvuldigheidseisen Regeling

Van de vragenlijstrespondenten vond 33% dat de zorgvuldigheidseisen voor LZA niet eenduidig en helder zijn. De helft van hen (52%) vond dat de Regeling genoeg rechtszekerheid biedt om over te kunnen gaan tot LZA. Van de respondenten was 9% van mening dat de Centrale deskundigen-commissie de zorgvuldigheidseisen te strikt hanteert, terwijl 72% hier geen uitgesproken mening over had. Meer dan de helft van de respondenten (52%) vond dat de zorgvuldigheidseisen soms (52%) of vaak (11%) zwangerschapsafbreking in de weg staan in gevallen waarin dat de beste handelwijze zou zijn. Daarnaast gaf 28% aan het eens te zijn met de stelling "vanwege de mogelijke juridische consequenties zal ik een verzoek om late zwangerschapsafbreking niet gauw inwilligen".

Een van de zorgvuldigheidseisen is dat er op grond van de heersende medische wetenschap geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose mag bestaan. Voor sommige geïnterviewde perinatologen was het feit dat diagnose en prognose van het ongeboren kind nooit absoluut zeker zijn een reden om bezorgd te zijn over de juridische consequenties van LZA. Voor de vragenlijstrespondenten geldt dat 33% vond dat met deze zorgvuldigheidseis in de praktijk niet goed te werken is.
Dat geldt voor 37% ook ten aanzien van de zorgvuldigheidseis dat er sprake moet zijn van actueel of te voorzien lijden van de foetus.
Over het algemeen leidt de zorgvuldigheidseis dat er voorafgaand aan de LZA een onafhankelijke arts

geraadpleegd moet worden niet tot problemen. De geïnterviewde perinatologen ervoeren het als een duidelijke en terechte eis. Wel merkte een aantal op dat hierin te sturen valt in de zin dat om consultatie wordt verzocht bij een centrum met overeenkomstige opvattingen.

> *"Je stuurt de patiënt naar collega's waarvan je weet dat ze min of meer dezelfde mening zullen hebben, die eraan mee willen werken. Je stuurt haar niet naar iemand die een andere mening heeft." [R3]*

Van de vragenlijstrespondenten was 24% het er mee eens dat de zorgvuldigheidseis dat ten minste één onafhankelijke arts geraadpleegd moet worden weinig om het lijf heeft omdat men zelf een consulent kan selecteren.

5.4.5 24-wekengrens

Een aantal geïnterviewde perinatologen had ambivalente gevoelens ten aanzien van de 24-wekengrens. De grens biedt helderheid, maar is tegelijkertijd ook strikt terwijl de grens van levensvatbaarheid dat niet is. Er werd door sommige respondenten spanning ervaren tussen het behandelbeleid vóór en na het eind van de 24ste zwangerschapsweek en het juridische beleid rond afbreking van de zwangerschap na 24 weken.

> *"Waar ik steeds meer moeite mee krijg is de grens van 24 weken. Als je de diagnose één dag voor de 24 weken rond hebt kan het wel, en daarna niet, terwijl het hetzelfde kind is." [R5]*

Diverse geïnterviewde perinatologen gaven ook aan dat de periode tussen de 20ste zwangerschapsweek, wanneer het SEO plaatsvindt, en de 24ste week, waarna een eventuele zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval onder de Regeling valt, soms te kort is om het diagnostische onderzoek goed uit te voeren en af te ronden.

> *"Tegenwoordig doen we natuurlijk steeds meer genetisch onderzoek. Zo'n SNP-array kan wel 14 dagen duren. Vind je iets bijzonders, dan gaan we nog verder zoeken en dan moet er nog nagedacht worden over wat voor consequenties de uitkomst kan hebben. Dan kom je al heel gauw in de richting van die 24 weken." [R8]*

Daarnaast werd ook genoemd dat deze periode soms te kort is voor een weloverwogen besluitvorming door de ouders; zij worden als het ware gedwongen om voor 24 weken een beslissing te nemen.

> *"Dat wil niet zeggen dat als je nou weken langer de kans daarvoor hebt dat je makkelijker beslist. Maar je hebt wel meer tijd om nog een keer met een kinderarts te praten, misschien nog eens een keer in een instituut te gaan kijken waar die kinderen leven, patiëntenverenigingen te zoeken. Mensen hebben nu toch weinig kans om zich uitgebreid te oriënteren om echt een goed overwogen beslissing te kunnen nemen." [R5]*

Om bovengenoemde redenen werd er door veel geïnterviewden voor gepleit de 24-wekengrens los te laten.

> *"Ik zou persoonlijk de LZA totaal los willen koppelen van een termijn. Maar ik zou meer casus per casus bekijken wat de reden is, wat is de situatie, het individuele verhaal. Gewoon totaal loskoppelen van regels zoals onder 24 weken, boven 24 weken." [R3]*

> *"Het gaat niet om mijn persoonlijke mening over wat ik met een zwangerschap zou doen, maar als behandelend arts zie je heel veel verschillende mensen met heel veel verschillende meningen, heel veel verschillen in draagkracht. Ik zou het voor een heel aantal gevallen menselijker vinden als de 24-wekengrens gewoon losgelaten wordt." [R5]*

Sommige geïnterviewde perinatologen wezen er op dat het loslaten van de 24-wekengrens er toe zou kunnen leiden dat zwangerschapsafbreking in bepaalde gevallen wordt voorkomen: als er meer tijd is voor onderzoek en besluitvorming en ouders zich niet gedwongen voelen om voor 24 weken een keuze te maken, kan meer inzicht verkregen worden in de ernst van de aandoening en kunnen ouders op grond daarvan ook besluiten de zwangerschap voort te zetten.

> *"Ik zou soms graag meer tijd hebben. Want dan kun je het natuurlijk beloop beter in kaart brengen. Als ouders al de richting op gaan van 'wij willen deze risico's niet lopen', dan worden die beslissingen soms door de tijd geforceerd." [R6]*

> *"Dan kun je bijvoorbeeld bij een kind met een CMV-infectie waar je eerst nog hele minimale afwijkingen ziet, besluiten om af te wachten tot 30 weken. Als een kind er dan normaal uitziet, weten we dat er waarschijnlijk ook niets aan de hand is. Maar als wij duidelijk zien dat het kind een cataract heeft, dat het blind is enzovoorts, dan kan je ook dan nog de zwangerschap afbreken." [R7]*

Een overgrote meerderheid van de respondenten uit het vragenlijstonderzoek beaamde dat er soms (87%) of vaak (11%) onvoldoende tijd is om diagnostiek tussen de 20-wekenecho en het eind van de 24ste zwangerschapsweek volledig afgerond te krijgen. Ook gaf een grote groep aan dat de strikte 24-wekengrens ertoe leidt dat ouders soms (83%) of vaak (4%) te weinig tijd hebben een weloverwogen keuze te maken.

5.4.6 Toetsing

Het aantal uitgevoerde gevallen van LZA lijkt groter dan het aantal gemelde gevallen. Volgens de meeste interviewrespondenten ligt het echter niet voor de hand dat er veel gevallen niet worden gemeld. Ze wezen erop dat er in ziekenhuizen vrijwel altijd in teams wordt samengewerkt, waardoor een LZA niet onopgemerkt kan worden uitgevoerd.

"Ik denk dat iedereen zich realiseert dat een verpleegkundige kan zeggen 'klopt dat allemaal wel', en een melding kan doen. Ik denk dat mensen het wel uit hun hoofd laten om een LZA uit te voeren en het niet te melden." [R1]

Hoewel een zeer groot deel van de respondenten in het vragenlijstonderzoek vond dat de toetsing van LZA met problemen gepaard gaat, vond de helft (48%) niet dat LZA zonder toetsing zou kunnen. Wel vond 52% van de respondenten dat LZA alleen binnen de medische beroepsgroep getoetst zou moeten worden. Iets meer dan de helft (54%) was het oneens met de stelling dat afbrekingen op maternale indicatie ook onder de Regeling zouden moeten vallen en getoetst zouden moeten worden. Hieronder volgt een overzicht van hoe perinatologen de stellingen uit het vragenlijstonderzoek beoordeeld hebben (tabel 9)

Tabel 9. Visie van perinatologen op praktijk en Regeling LZA. N=46. Bron: vragenlijstonderzoek

% Stelling	(Zeer) Eens	Neu-traal	(Zeer) Oneens	Weet niet
Bij een ongeborene met aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden maar bij wie naar redelijke verwachting wel een (veelal) beperkte kans op overleven bestaat (categorie 2-situatie) is afwachten van het natuurlijke beloop meestal een goed alternatief voor late zwangerschapsafbreking.	20	24	57	0
In de meeste gevallen is het duidelijk of ernstige foetale afwijkingen tot categorie 1-of categorie 2-horen.	57	17	26	0
De zorgvuldigheidseisen die gelden voor late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval zijn eenduidig en helder.	37	24	33	7
Met de zorgvuldigheidseis voor een late zwangerschapsafbreking bij een categorie 2-geval "er moet sprake zijn van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden" is in de praktijk niet goed te werken.	37	28	28	7
Met de zorgvuldigheidseis voor late zwangerschapsafbreking bij een categorie 2- geval "op grond van de heersende medische wetenschap bestaat er geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose" is in de praktijk niet goed te werken.	32	28	33	7
De zorgvuldigheidseis voor late zwangerschapsafbreking bij een categorie 2-geval dat ten minste één onafhankelijke arts geraadpleegd moet worden heeft weinig om het lijf omdat men daarvoor zelf iemand kan selecteren.	24	7	63	7
Indien aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan is er voldoende rechtszekerheid om late zwangerschapsafbreking toe te passen.	52	15	28	4
Vanwege de mogelijke juridische consequenties zal ik een verzoek om late zwangerschapsafbreking niet gauw inwilligen.	28	7	61	4
De deskundigencommissie die de zorgvuldigheid van late zwangerschapsafbrekingen in een categorie 2-geval toetst interpreteert de zorgvuldigheidseisen te strikt.	9	28	20	44

In het geval van ernstige afwijkingen bij het ongeboren kind zou de zwangerschap ook na de 24ste week zonder toetsing moeten kunnen worden afgebroken.	30	22	48	0
Afbreking van een zwangerschap na 24 weken op maternale indicatie moet ook onder de 'Regeling centrale deskundigencommissie zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen' vallen en dus getoetst worden.	33	9	54	4
Late zwangerschapsafbreking zou vooraf getoetst moeten worden in plaats van achteraf, zoals nu het geval is.	41	17	39	2
Alle gevallen van late zwangerschapsafbreking vanwege ernstige foetale afwijkingen zouden alleen moeten worden getoetst binnen de medische beroepsgroep.	52	17	28	2

	Vaak	Soms	Nooit	Weet niet
Er is onvoldoende tijd om de diagnostiek tussen de 20 weken echo en het eind van de 24ste zwangerschapsweek volledig afgerond te krijgen.	11	87	2	0
De 24 weken grens zorgt voor ervoor dat ouders te weinig tijd hebben om een weloverwogen keuze te maken ten aanzien van het wel of niet voortzetten van de zwangerschap als er bij de 20 weken echo een ernstige afwijking wordt gevonden.	4	83	13	0
De zorgvuldigheidseisen die gelden voor late zwangerschapsafbreking staan zwangerschapsafbreking in de weg in gevallen waarin dat de beste handelwijze zou zijn.	11	52	22	15
Tussen obstetrici en andere specialisten (kinderartsen, klinisch genetici, neurologen) bestaat verschil van mening over de diagnose en prognose van de ongeborene.	2	76	13	9

5.4.7 Buitenlandroute

De geïnterviewde perinatologen ervaren een verwijzing voor LZA naar het buitenland veelal als slechte medische zorgverlening, omdat het belastend is voor ouders, er tijd over heen gaat en ouders het gevoel kunnen krijgen dat ze 'crimineel bezig zijn'.
Zo beschreef een geïnterviewde een casus waarbij de foetus een zeer ernstige skeletafwijking had die na 30 weken zwangerschap was ontdekt. Deze afwijking was met het SEO gemist. De behandelend arts vond dat deze casus aan de zorgvuldigheidseisen voor LZA voldeed, maar het consulterende team deelde deze mening niet. Deze respondent vond dat hij de ouders in de kou had laten staan.

> *"Deze mensen hebben dit ook als heel belastend ervaren, want het is voor mensen nog eens een keer extra belastend als ze met hun verzoek naar het buitenland moeten. En dan helemaal het idee hebben dat ze iets aan het doen zijn wat eigenlijk niet mag. Dat vind ik het nog erger maken." [R4]*

Overigens dachten de meeste geïnterviewde perinatologen ten onrechte dat een verwijzing voor LZA naar het buitenland wettelijk verboden is.

5.4.8 Wijze van LZA

Een aantal geïnterviewde perinatologen vond dat bij LZA eerst foeticide moet plaatsvinden, om te voorkomen dat het kind levend ter wereld komt in moeilijke omstandigheden. Anderen noemden de wens van de ouders hierin belangrijk: voor sommige ouders is het belangrijk om het kind nog in leven te zien en bij het overlijden aanwezig te kunnen zijn.

In de vragenlijst is aan respondenten die sinds 2010 wel eens een LZA hadden uitgevoerd gevraagd naar de details van de laatste keer. Daarbij is ook gevraagd naar de wijze waarop de LZA is uitgevoerd en of foetale pijnstilling is gegeven. In iets meer dan een kwart van de gevallen vond foeticide plaats. Eveneens in iets meer dan een kwart van de gevallen vond foetale pijnstilling plaats (tabel 8).

Tabel 8. Wijze van LZA. N=18. Bron: vragenlijstonderzoek

Wijze van LZA	N=18
Foeticide (kaliumchloride intracardiaal)	5
Misoprostol[a]	4
Nalador[a]	1
Geen foeticide	10
Misoprostol	9
Nalador	1
Anders[b]	3
Foetale pijnstilling	5

a Misoprostol en Nalador zijn beide middelen om een bevalling op te wekken, het verschil tussen de twee bestaat er kort gezegd uit dat Misoprostol niet schadelijk voor het kind is en Nalador wel.

b Betrof in alle drie de gevallen een sectio caesaria.

5.4.9 Vignetten

In de vragenlijst zijn vier zogenoemde vignetten, fictieve gevalsbeschrijvingen, aan de respondenten voorgelegd. De vignetten betroffen alle ongeboren kinderen waarbij bij 30 weken zwangerschapsduur respectievelijk een hydrocephalus, een CMV besmetting, osteogenesis imperfecta type 2 of hypofosfatemie (DNA diagnostiek was nog niet afgerond) en trisomie 18 werd vastgesteld (zie bijlage E voor een gedetailleerde beschrijving van de casus). Perinatologen is bij elke casus gevraagd wat zij vonden dat zou moeten gebeuren als de ouders (nog) geen verzoek tot LZA hadden gedaan en wat er zou moeten gebeuren als de ouders wel een verzoek tot LZA hadden gedaan. Ook is respondenten gevraagd of het volgens hen een categorie 1 dan wel categorie 2-geval betrof.
De antwoorden bevestigen dat het onderscheid tussen categorie 1 en 2 niet door iedereen op dezelfde wijze wordt gemaakt (zie tabel 11). Waar sommige respondenten een casus zouden indelen in categorie 1, dat wil zeggen dat het een letale aandoening waarvoor medische behandeling zinloos zou zijn betrof, vonden anderen dezelfde casus zelfs geen categorie 2-geval. Hoewel bij casus 1, 2 en 3

het percentage respondenten dat de casus indeelde in categorie 1 of 2 boven de 85% is, is het percentage respondenten dat een LZA verzoek in een dergelijk geval zou inwilligen steeds ongeveer 20-30% lager. Een verzoek om LZA zou dus niet door alle perinatologen worden ingewilligd, ook als de Regeling daar wel de mogelijkheid toe biedt (aangenomen dat aan de overige zorgvuldigheidseisen wordt voldaan). Verder is te zien dat indeling van een casus als een categorie 1-geval gepaard gaat met een grotere bereidheid om een verzoek tot LZA in te willigen dan indeling als categorie 2-geval. Als ouders (nog) geen verzoek tot LZA hebben gedaan zou bij de casus 1, 2 en 3 iets meer dan helft van de respondenten de ouders zelf wijzen op de mogelijkheid van LZA. Enkele respondenten geven in de toelichting aan dat dit mede afhankelijk zou zijn van de reactie van de ouders op de slechte prognose. Alleen bij casus 4 (trisomie 18) zou bijna elke respondent ouders wijzen op de mogelijkheid de zwangerschap af te breken.
Een aantal respondenten die bij casus 1,2 of 3 kozen voor 'anders, namelijk' gaf aan dat ze de ouders naar het buitenland zouden verwijzen of hun zou informeren dat LZA in Nederland niet is toegestaan, maar in het buitenland wel. Bij casus 3 wordt verder door enkele respondenten (8%) aangegeven dat ze het LZA verzoek pas in zouden willigen nadat de uitslag van de DNA diagnostiek bekend zou zijn.

Tabel 11. Fictieve gevalsbeschrijvingen. N=46. Bron: vragenlijstonderzoek

%	Ouders wijzen op mogelijkheid LZA		Verzoek inwilligen		Welke categorie	
Casus 1 Hydrocephalus	Ja	52	Ja	65	Categorie 1	8
	Nee	44	Nee	20	Categorie 2	79
					Geen van beide	13
					Weet ik niet	0
Casus 2 CMV infectie	Ja	52	Ja	54	Categorie 1	2
	Nee	40	Nee	31	Categorie 2	85
					Geen van beide	8
					Weet ik niet	4
Casus 3 Osteogenesis imperfecta 2 of hypofosfatemie	Ja	58	Ja	69	Categorie 1	33
	Ne	31	Nee	31	Categorie 2	54
					Geen van beide	10
					Weet ik niet	2
Casus 4 Trisomie 18	Ja	94	Ja	100	Categorie 1	92
	Nee	6	Nee	0	Categorie 2	8
					Geen van beide	0
					Weet ik niet	0

5.5 Conclusies en knelpunten LZA

De frequentie van LZA lijkt na de invoering van het SEO in 2007 sterk te zijn afgenomen. Waar op basis van onderzoek in Noord-Holland de frequentie voor heel Nederland twee decennia geleden nog op 150 gevallen per jaar werd geschat, komen we op basis van ons vragenlijstonderzoek onder perinatologen tot een schatting van ongeveer 30 gevallen per jaar sinds 2010. Alhoewel hier mogelijk sprake is van een overschatting, is dit aantal hoger dan het aantal gevallen dat wordt gemeld bij de

commissie LZA van de NVOG (categorie 1-gevallen) of de deskundigencommissie (categorie 2-gevallen). De vraag naar LZA doet zich op dit moment vooral nog voor in gevallen waarin de diagnostiek niet voor het eind van de 24ste zwangerschapsweek kan worden afgerond of bij afwijkingen die zich pas later in de zwangerschap ontwikkelen. Artsen vinden de Regeling veelal zinvol, maar ook belastend, zowel administratief als emotioneel, ook voor ouders. Zij willen er daarom zo min mogelijk gebruik van maken en streven ernaar dat eventuele afbreking van een zwangerschap vóór het eind van de 24ste week plaatsvindt. De grens van 24 weken voor LZA wordt in dat kader soms als een knelpunt ervaren, als daardoor voortijdig een beslissing over al dan niet afbreken genomen moet worden. Een andere reden voor terughoudendheid onder perinatologen ten aanzien van LZA is dat er vaak geen 100% zekerheid is over diagnose en prognose; artsen zijn daardoor onzeker of ze wel aan de eis in de Regeling voldoen die stelt dat er op grond van de heersende medische wetenschap geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose mag bestaan. Onzekerheid over diagnose en prognose zorgt er ook voor dat het onderscheid tussen categorie 1 en 2 in de praktijk soms lastig kan zijn en door perinatologen dan ook verschillend gemaakt wordt. Het gevolg van een en ander is dat patiënten soms naar het buitenland worden verwezen of op eigen initiatief naar het buitenland gaan als hun verzoek hier wordt afgewezen.

6

Praktijkonderzoek levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP)

In dit hoofdstuk worden de resultaten van empirisch onderzoek beschreven met betrekking tot de praktijk van levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen (LP) en de visie van artsen op deze praktijk en de toetsing ervan. Er wordt gebruik gemaakt van gegevens uit eerder uitgevoerd onderzoek en van gegevens uit het vragenlijstonderzoek en de interviews onder artsen die in het kader van deze evaluatie zijn uitgevoerd. In paragraaf 6.1 worden de gehanteerde bronnen en methoden nader toegelicht. In paragraaf 6.2 wordt een antwoord gegeven op de vraag hoe vaak en in welke omstandigheden in Nederland door artsen levensbeëindiging wordt toegepast bij pasgeborenen, in hoeverre deze praktijk gedurende de laatste jaren veranderd is en hoe deze veranderingen te verklaren zouden kunnen zijn. In paragraaf 6.3 worden de opvattingen van artsen over de praktijk van en de Regeling rond levensbeëindiging bij pasgeborenen besproken. In paragraaf 6.4 worden de resultaten van het empirische onderzoek kort samengevat en wordt aangegeven waar in de praktijk knelpunten worden ervaren.

6.1 Gebruikte methoden

6.1.1 Sterfgevallenonderzoek

Om een beeld te krijgen van de frequentie van levensbeëindiging bij pasgeborenen en de veranderingen in deze praktijk over de tijd is gebruik gemaakt van gegevens die werden verzameld in het eerder uitgevoerde sterfgevallenonderzoek. In 2010 vond de vijfde en meest recente editie van het sterfgevallenonderzoek plaats. Eerdere onderzoeken vonden plaats in 1990, 1995, 2001 en 2005. In het sterfgevallenonderzoek worden gegevens over medische beslissingen rond het levenseinde verzameld voor een steekproef van sterfgevallen uit de doodsoorzakenregistratie van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). De dataverzameling vindt plaats in een vaste periode (augustus tot en met november), door de behandelend artsen van de overleden personen uit de steekproef schriftelijk te bevragen over de medische besluitvorming die voorafging aan het overlijden. In 2010 overleden in Nederland in totaal 695 kinderen in het eerste levensjaar. De steekproef bevatte 177 nuljarigen die overleden in de onderzoeksperiode. De respons was 80%. Alle in dit hoofdstuk gepresenteerde percentages zijn gewogen voor steekproeffractie en non-respons naar geslacht en plaats van overlijden, waardoor ze representatief zijn voor alle sterfgevallen van nuljarigen in 2010 in Nederland. De gegevens worden waar relevant vergeleken met eerdere onderzoeken.

6.1.2 Vragenlijstonderzoek

In het kader van deze evaluatie werd voorts een vragenlijstonderzoek uitgevoerd. Hierdoor werden aanvullende gegevens verkregen over de praktijk van levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen alsmede informatie over de visie van artsen op deze praktijk en de toetsing ervan. Voor dit onderzoek werd een korte gestructureerde vragenlijst opgesteld die volledig anoniem online ingevuld kon worden. De vragenlijst bestond uit vier delen: praktijkervaringen, fictieve gevalsbeschrijvingen (vignetten), stellingen en een optioneel deel met enkele vragen over de respondent zelf (zie bijlage E voor de vragenlijst).
Een uitnodiging voor deelname aan deze online vragenlijst werd per email gestuurd aan 97 neonatologen (50 werkzaam op een NICU, 47 niet werkzaam op een NICU) en 100 andere kinderartsen (50 academisch werkzaam en 50 niet-academisch werkzaam). Hiertoe werd een steekproef getrokken uit het ledenbestand van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Kinderartsen die in het buitenland werkzaam zijn, kinderartsen die in zelfstandige behandelcentra werken waar geen pasgeborenenzorg plaatsvindt (bijvoorbeeld Diabeter, Alles KITS), kinderartsen die extramuraal werken bij medisch kinderdagverblijven of revalidatiecentra en kinderartsen die op het moment waarop de vragenlijst werd uitgezet geen werk hadden werden uitgesloten van deelname. De respons onder neonatologen bedroeg 39% (n=38), die onder andere kinderartsen 24% (n=24). Daarnaast werd per email een uitnodiging tot deelname aan het onderzoek gestuurd aan de 50 kinderchirurgen die aangesloten zijn bij de Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie. Van kinderneurologen konden geen emailadressen verkregen worden, wel is er door de secretaris van de Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie een uitnodigingsemail met een link naar de vragenlijst doorgestuurd aan alle leden van deze vereniging, in totaal 77. De vragenlijst werd uiteindelijk ingevuld door negen kinderchirurgen en zeven kinderneurologen. In totaal komt het aantal deelnemers aan het vragenlijstonderzoek daarmee op 78.
Het is opvallend dat de respons op het vragenlijstonderzoek uiteindelijk matig was, ondanks het verzenden van diverse herinneringen en een nadrukkelijke steunbetuiging van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Een aantal artsen dat weigerde om deel te nemen gaf aan dat zij onvoldoende vertrouwen hadden in de anonimiteit van het onderzoek[98]. Anderen wilden niet deelnemen omdat zij geen ervaring met LP hadden. Bij de interpretatie van de vragenlijstgegevens moet rekening gehouden worden met deze matige respons.

6.1.3 Interviews

In aanvulling op het vragenlijstonderzoek werden semi-gestructureerde interviews gehouden. Daarin zijn de volgende onderwerpen besproken:

1 de praktijk: veranderingen over de tijd, alternatieven voor levensbeëindiging, spierverslapping bij gaspen, knelpunten;

98 In het programma waarmee de online vragenlijst is gebouwd is ervoor gezorgd dat emailadressen op geen enkele manier te koppelen waren aan ingevulde vragenlijsten. Tevens zijn geen ip-adressen of andere gegevens die mogelijk terug te voeren zouden kunnen zijn naar personen vastgelegd. Ondanks dat dit zo gecommuniceerd is naar artsen, gaven sommigen toch te kennen onvoldoende vertrouwen te hebben in de anonimiteit, of bezwaren te hebben tegen het feit dat de vragenlijst online ingevuld kon worden.

2 opvattingen over de Regeling: helderheid en toepasbaarheid van centrale begrippen en zorgvuldigheidseisen, rechtszekerheid, melding bij en toetsing door de deskundigencommissie, impact van de Regeling op de praktijk.

In totaal zijn negen neonatologen werkzaam in verschillende NICU's geïnterviewd.[99] Tevens is één kinderneuroloog geïnterviewd. De interviews zijn gehouden aan de hand van een topiclijst, opgenomen, verbatim uitgeschreven en per thema geanalyseerd (zie bijlage E voor de topiclijst).

6.2 LP: frequentie en veranderingen over tijd

6.2.1 Medische beslissingen rond het levenseinde bij nuljarigen

Uit het sterfgevallenonderzoek blijkt dat het overlijden van nuljarigen in 2010 in 63% van de gevallen vooraf werd gegaan door een medische beslissing die het levenseinde waarschijnlijk of zeker bespoedigde (tabel 1). Het overgrote deel van deze beslissingen betrof het niet-instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling. In ongeveer de helft van de gevallen waarin een behandeling niet werd ingesteld of gestaakt vond tevens intensivering van pijn- of symptoombestrijding plaats, er rekening mee houdend dat daarmee het levenseinde zou kunnen worden bespoedigd. In 4% van alle gevallen werd pijn- en/of symptoombestrijding geïntensiveerd zonder dat daaraan een niet-behandelbeslissing was voorafgegaan. Het overlijden van de nuljarige was in 1% van de gevallen het gevolg van een middel dat door de arts was toegediend met het uitdrukkelijke doel het overlijden te bespoedigen. In absolute aantallen komt dit neer op ongeveer 10 gevallen in 2010. Levensbeëindigend handelen vond in alle gevallen plaats in combinatie met een beslissing tot het niet instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling.

Het percentage sterfgevallen van nuljarigen in 2010 waarbij het overlijden voorafgegaan werd door een medische beslissing rond het levenseinde is vergelijkbaar met eerdere onderzoeksjaren (1995: 62%, 2001: 68%, 2005: 59%) (tabel 1). Alleen het percentage sterfgevallen waarbij het overlijden het gevolg was van een middel dat werd toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen lag lager dan in eerdere onderzoeksjaren. In 2010 vond deze handelwijze in 1% van alle sterfgevallen van nuljarigen plaats, terwijl dit percentage in eerdere jaren rond de 9% lag.

99 Voor de NICU waarvan geen neonatoloog geïnterviewd is kon niet binnen de gestelde tijd een afspraak gepland worden.

Tabel 1. Frequentie medische beslissingen rond het levenseinde bij nuljarigen in 2010, 2005, 2001 en 1995. Bron: Sterfgevallenonderzoek

%[a]	2010 N=177	2005 N=122	2001 N=233	1995 N=299
Medische beslissing rond het levenseinde (totaal) [b]	63	59	68	62
Niet-instellen of staken van behandeling [c]	58	55	63	57
Niet in combinatie met mogelijk levensbekortende medicatie	31	27	26	26
In combinatie met het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding [c]	27	20	29	23
In combinatie met het toedienen van een middel met bespoedigen levenseinde als uitdrukkelijk doel	1	8	8	8
Intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding (*niet* in combinatie met het niet-instellen of staken van behandeling) [c]	4	3	3	4
Het toedienen van een middel met bespoedigen levenseinde als uitdrukkelijk doel (*niet* in combinatie met het niet-instellen of staken van een behandeling)	0	1	1	1

a Afgeronde gewogen percentages

b Per geval was meer dan één antwoord mogelijk

c Rekening houdend met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt zou bespoedigen.

6.2.2 Levensbeëindigend handelen bij nuljarigen

In het vragenlijstonderzoek dat in het kader van deze evaluatie werd uitgevoerd is gevraagd naar de ervaring die de respondenten hadden met het toedienen van farmaca met (mogelijk) een levensbekortend effect bij kinderen jonger dan 1 jaar. Tabel 2 laat zien dat het overgrote deel van de respondenten wel eens farmaca had toegediend rekening houdend met de mogelijkheid dat het overlijden daardoor zou worden bespoedigd (83%). Van alle respondenten had 40% wel eens farmaca toegediend *met het doel* het overlijden te bespoedigen. Zestien respondenten (21%) hadden wel eens overwogen om farmaca toe te dienen met het doel het overlijden te bespoedigen maar er uiteindelijk van afgezien. Bij drie van deze 16 respondenten was angst voor mogelijke juridische consequenties de reden om er van af te zien. Angst voor mogelijke juridische consequenties werd ook een enkele keer genoemd als reden dat men nog nooit had overwogen om een middel toe te dienen met het doel het overlijden te bespoedigen. De meest genoemde reden hiervoor was echter dat men geen ervaring had met situaties waarin een dergelijke handelwijze een optie zou kunnen zijn.

Tabel 2. Ervaring van respondenten met toediening farmaca met (mogelijk) levensbekortend effect. Bron: Vragenlijstonderzoek

	Ja N (%)	Nee N (%)	Weet ik niet meer N (%)
Ooit farmaca toegediend, rekening houdend met mogelijkheid bespoediging overlijden (N=78)	65 (83)	13 (17)	
Ooit farmaca toegediend, met bespoediging overlijden als doel (N=65)	31 (40)	34 (45)	
Ooit overwogen farmaca toe te dienen met bespoediging overlijden als doel, maar ervan afgezien (N=78)	16 (21)	40 (51)	22 (28)

Respondenten is in de vragenlijst ook gevraagd hoe vaak het in de afgelopen 12 maanden voorkwam dat ze het toedienen van farmaca met het doel het overlijden te bespoedigen gezien de situatie van het kind de beste handelwijze vonden. In totaal betrof dat 27 gevallen. In minder dan een kwart van deze gevallen (6 gevallen) was daadwerkelijk overgegaan tot het toedienen van farmaca om het overlijden te bespoedigen. In ruim driekwart van de gevallen waren de artsen dus niet overgegaan tot het toedienen van farmaca om het overlijden van het kind bespoedigen, terwijl zij dat voor het kind wel de beste handelwijze vonden. Angst voor mogelijke juridische consequenties speelde hierbij soms een rol, zo bleek uit de toelichting die enkele respondenten in de vragenlijst gaven. Ook in de interviews kwam dit naar voren.

Respondenten die wel eens farmaca hadden toegediend met het doel het overlijden van een nuljarig kind te bespoedigen werd gevraagd naar enkele details over het laatste geval waarin dat was gebeurd. In tabel 3 wordt daarbij onderscheid gemaakt tussen gevallen die voor 2007 en gevallen die in 2007 of later plaatsvonden, omdat 2007 het jaar was waarin de Regeling centrale deskundigen-commissie van kracht werd. Er werden geen opvallende verschillen gezien tussen de karakteristieken van gevallen die voor 2007 en gevallen die in 2007 of later plaatsvonden, waarbij wel rekening gehouden moet worden met het feit dat het in dit onderzoek om kleine aantallen gaat.

Tabel 3. Karakteristieken van 31 gevallen waarin farmaca werden toegediend met het doel het overlijden te bespoedigen. Bron: Vragenlijstonderzoek

	Voor 2007 N=20	2007 en later N=11
Leeftijd kind ten tijde van het overlijden		
0-7 dagen	9	6
1-4 weken	5	3
1-3 maanden	1	0
>3 maanden	2	2
Onbekend	3	0
Zwangerschapsduur		
< 28 weken	4	4
28-37 weken	2	1
> 37 weken	9	6
Onbekend	5	0
Hoofddiagnose		
Encefalopathie a.g.v. asfyxie of bloeding	12	5
Aangeboren afwijkingen	7	5
Onbekend/overig	1	1
Vermoedelijke bekorting levensduur		
< 24 uur	10	5
1-7 dagen	4	5
1 dag tot 1 maand	1	0
1-6 maanden	0	0
> 6 maanden	1	0
Onbekend	4	1
Voorafgaande medische beslissing rond het levenseinde[a]		
Geen	1	1
Niet-instellen/staken van beademing	12	4
Staken van (sonde)voeding	3	2
Afzien van chirurgische ingrepen	3	2
Onbekend/overig	3	3

a Meer dan één antwoord was mogelijk

Tabel 4 laat zien wat de voornaamste redenen waren om farmaca toe te dienen met het doel het overlijden te bespoedigen. Zowel vóór 2007 als daarna noemden respondenten in ongeveer een derde van de gevallen als reden actueel ondraaglijk en uitzichtloos lijden van het kind. Vanaf 2007 was dit wat vaker dan daarvoor de enige reden (vóór 2007 5%, vanaf 2007 27%). Vóór 2007 gaven respondenten in de helft van de gevallen aan dat de sombere toekomst van het kind een voorname reden was; het ging daarbij om verwacht ernstig lijden in de toekomst en/of een te geringe kwaliteit van leven. Na 2007 noemden respondenten de toekomst van het kind in nog maar 27% van de gevallen een voorname reden. Vóór 2007 was het uitdrukkelijk verzoek van de ouders in 2 van de 20 gevallen een voorname reden; vanaf 2007 betrof dat 3 van de 11 gevallen. In ruim twee derde van de

gevallen van voor 2007 was het verkorten van het stervensproces een voorname reden voor respondenten, in ongeveer een derde van de gevallen de enige reden. Vanaf 2007 was dit in ruim een derde van de gevallen een voorname reden en in een zesde van de gevallen de enige reden.

Tabel 4. Voornaamste redenen voor het toedienen van farmaca met het doel het overlijden te bespoedigen. Bron: vragenlijstonderzoek

Redenen voor het toedienen van farmaca met het doel het overlijden te bespoedigen[a]	Voor 2007 N=20	2007 en later N=11
Actueel ondraaglijk en uitzichtloos lijden	6	4
Verwacht ernstig lijden in de toekomst	6	1
Te geringe kwaliteit van leven in de toekomst	9	3
Uitdrukkelijk verzoek van de ouders	2	3
Verkorten van het stervensproces	14	4

a Meer dan één antwoord was mogelijk

In alle 31 gevallen vond vooraf overleg plaats met collega-kinderartsen en/of een multidisciplinair team. In zes gevallen was met een ethicus overlegd. In slechts één geval vond overleg plaats met een jurist.

6.2.3 Palliatieve sedatie

Uit het sterfgevallenonderzoek bleek dat levensbeëindiging bij nuljarigen – dat wil zeggen dat het overlijden het gevolg was van het toedienen van een middel met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen – in 2010 minder vaak voorkwam dan in eerdere jaren. Omdat palliatieve sedatie een alternatief voor levensbeëindiging zou kunnen zijn, is ook gekeken naar de frequentie van sterfgevallen waarbij het kind tot aan het overlijden werd gesedeerd (tabel 5). In 2010 betrof dat 15% van alle sterfgevallen onder nuljarigen. In 1% werd daarbij de toediening van vocht en voeding gestaakt. In 9% volgde de sedatie op het staken van kunstmatige beademing, in 4% werd pijn- en/of symptoombestrijding geïntensiveerd rekening houdend met bespoediging van het levenseinde als mogelijk gevolg en in 1% werd medicatie gegeven in een dosering die hoger was dan nodig om symptomen te bestrijden. Deze percentages waren niet gestegen ten opzichte van het jaar 2005.

Tabel 5. Frequentie van sterfgevallen waarbij patiënt gesedeerd is geweest tot aan overlijden, toegepast in 2010 en 2005. Bron: Sterfgevallenonderzoek

%[a]	2010 N=177	2005 N=122
Sedatie	15	18
Sedatie zonder vocht en voeding	1	2
Sedatie in combinatie met het staken van kunstmatige beademing	9	12
Waarbij pijn en/of symptoombestrijding werd geïntensiveerd	4	10
Met een dosis medicatie hoger dan nodig om pijn of symptomen te bestrijden	1	2

a Afgeronde gewogen percentages

6.2.4 Invloed van invoering prenatale diagnostiek

In hoofdstuk 5 zagen we dat de invoering van prenatale diagnostiek en in het bijzonder het structurele echoscopische onderzoek (SEO) rond de 20ste zwangerschapsweek in 2007 hoogstwaarschijnlijk heeft geleid tot een daling van het aantal gevallen van late zwangerschapsafbreking. Mogelijk is de invoering van het SEO ook een verklaring zijn voor de daling van het aantal gevallen van LP. Door het SEO worden zwangerschappen van kinderen met ernstige afwijkingen minder vaak uitgedragen, waardoor er minder van deze kinderen worden geboren en zich ook minder vaak situaties zullen voordoen waarin levensbeëindiging een optie zou kunnen zijn. Interviewrespondenten geven dit ook aan. Een respondent zegt hierover:

> *"Alle gevallen die toentertijd beschreven zijn in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde[100] betroffen kinderen met spina bifida. Dat is absoluut veranderd in de neonatologie. We zijn in 2007 in Nederland gaan screenen. Degenen die nu een zwangerschap van een kind met spina bifida uitdragen zijn allemaal mensen die ook een behandeling willen voor hun kind. Het dilemma van vroeger waarbij de ouders geen behandeling wilden van hun kindje met spina bifida is er gewoon niet meer." [R9]*

6.3 Visie kinderartsen, kinderneurologen en kinderchirurgen op de praktijk van en Regeling rond LP

In deze paragraaf worden de visies van kinderartsen, kinderneurologen en kinderchirurgen geschetst zoals die in het sterfgevallenonderzoek, de vragenlijst en de interviews naar voren zijn gekomen.

6.3.1 Interpretatie levensbeëindiging

Wanneer een arts samen met de ouders tot de conclusie is gekomen dat de toestand van het kind dusdanig ernstig is dat medische behandeling gericht op het verlengen van het leven niet (langer) in het belang van het kind is, zijn er verschillende manieren om een kind te begeleiden tot het overlijden. Zowel uit het sterfgevallenonderzoek als uit het vragenlijstonderzoek en de interviews die voor deze evaluatie zijn uitgevoerd, komt naar voren dat onder artsen verschillend gedacht wordt over welke van die manieren als actieve levensbeëindiging aangemerkt zouden moeten worden. Enerzijds worden er handelwijzen onder levensbeëindiging geschaard die dat juridisch gezien niet zijn, zoals het staken van een medisch zinloze behandeling, anderzijds worden er handelwijzen die juridisch gezien als levensbeëindiging moeten worden opgevat niet als zodanig aangemerkt, zoals het toedienen van spierverslappers om de stervensfase van een kind dat gaspt te verkorten. Ook wordt symptoombestrijding met mogelijk levensbekortende medicatie verschillend geduid door artsen, zo blijkt uit zowel het sterfgevallenonderzoek, als de vragenlijst en de interviews.

100 Bedoeld wordt: Verhagen AAE, Sol JJ, Brouwer OF, Sauer PJ. Actieve levensbeeindiging bij pasgeborenen in Nederland, analyse van alle meldingen van 1997/04. [Deliberate termination of life in newborns in The Netherlands; review of all 22 reported cases between 1997 and 2004] Ned Tijdschr Geneeskd 2005;149(4):183-8

6.3.2 Het staken van behandeling

Met name uit de interviews blijkt dat artsen bij levensbeëindiging bij pasgeborenen in eerste instantie vooral denken aan het stoppen van levensverlengende behandelingen, eventueel in combinatie met sedativa en analgetica, bij kinderen waarvan ze de toestand zo somber inschatten dat het beter voor het kind wordt geacht dat het niet blijft leven. Hoewel het stoppen van zinloos medisch handelen in deze situaties als normaal medisch handelen beschouwd kan worden benoemden enkele geïnterviewden dit als handelen 'op de grens'.

> *I "Heeft u ervaring met levensbeëindiging bij pasgeborenen? Kunt u daar iets over vertellen?"*
> *R "Ja, ik heb het zeker meegemaakt. We hebben daar toch wel regelmatig mee te maken op de afdeling."*
> *I 'U zegt 'we hebben er ervaring mee, het gebeurt, er zijn situaties waarin we voor de vraag komen te staan …"*
> *R "Ja, of verdere medische behandeling nog zinvol is."*
> *I "Oh , u bedoelt het stoppen van een behandeling?"*
> *R "Het stoppen van een intensieve behandeling, ja." [R8]*

> *R "En het uitvoeren van levensbeëindiging, dat is echt niet met de grote bijl hoor, dat moet je je echt niet voorstellen. Dat zijn altijd hele kleine interventies, vooral ook het onthouden van medische zorg. Dat heb ik natuurlijk veel meegemaakt, het onthouden van voeding bijvoorbeeld, of antibiotica, of iets dergelijks."*
> *I "Maar als dat medisch zinloos is dan valt dat onder normaal medisch handelen, wat niet gemeld zou hoeven worden."*
> *R "Het is allemaal het onthouden van medische behandeling, eigenlijk. Ergens is dat wel jezelf voor de gek houden. Je kan het zo noemen, maar dat is wel heel erg op de grens hoor. Iedereen houdt elkaar dan wel voor de gek vind ik. En kinderen geen voeding meer geven, dat mag dan wel.." [R1]*

> *"Zolang als ik hier werk probeert men de scheidslijn te vinden tussen actieve levensbeëindiging en het staken van de IC-behandeling met als gevolg dat de patiënt overlijdt. Echt actieve levensbeëindiging doen we niet, maar wij zitten wel regelmatig op het grensvlak wanneer we de behandeling beëindigen, maar niet helemaal actief worden." [R4]*

Regelmatig kwam in de interviews dan ook naar voren dat artsen vinden dat het debat over medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met name hierover zou moeten gaan; wanneer starten we een behandeling, en, als we zijn gestart, op welk punt mogen we (of moeten we zelfs, ethisch gezien) stoppen; tegen welke prijs moeten we medische technologie inzetten om kinderen in leven te houden? Sommigen vinden het dan ook teleurstellend dat de discussie rondom levens-beëindiging zich soms lijkt te concentreren op het toedienen van spierverslappers om de stervensfase van een kind dat gaspt te verkorten, terwijl het zou moeten gaan over het besluitvormingsproces daarvóór dat heeft geleid tot het staken van de behandeling. Het debat gaat te weinig over de

werkelijke, moeilijke dilemma's waarmee artsen worstelen en er wordt geen recht gedaan aan de tijd en energie die ze steken in de zorg voor overlijdende kinderen. Hieronder volgen enkele citaten van interviewrespondenten die dit illustreren.

> *"Dit kind heeft problemen met de hersenen, darmen en longen, die kunnen we allemaal overwinnen, maar het is geboren na slechts 24 weken zwangerschap. Moeten we dat dan willen? Dat vind ik wel moeilijk, veel moeilijker dan actief het leven beëindigen van een kind dat een heel zwaar leven gaat krijgen. De slippery slope gaat eigenlijk de andere kant op. We houden heel veel kinderen in leven, het is helemaal niet zo dat we iedereen dood maken. Dat is wat men in het buitenland altijd denkt, maar dat is echt onzin. Ik zou wel een goede discussie willen hebben over de behandeling van veel te vroeg geborenen." [R5]*

> *"Het gaat helemaal niet om die laatste vijf minuten, zo'n kind is al aan het overlijden. De nadruk daarop doet ontzettend afbreuk aan de energie die artsen, neonatologen, kinderneurologen, kinderartsen in het algemeen, aan moeilijke dilemma's rond behandeling besteden." [R1]*

> *"Wij beginnen bij 80-90% van onze patiënten met een situatie die met niets anders in de geneeskunde vergelijkbaar is. Is het ethisch een kind van 24 weken in leven te houden of niet? Nu worden wij alleen bevraagd over het actief beëindigen van het leven, terwijl niemand vragen stelt over het actief continueren van het leven. Ik denk dat we mensen bewust moeten maken van waar we aan begonnen zijn met de opvang van extreem premature kinderen en in discussie moeten gaan over waar we een grens zouden willen stellen. Dat is namelijk precies wat ontbreekt: wij hebben nu landelijke richtlijnen wanneer we mogen starten, maar over de stopcriteria is helemaal geen consensus." [R4]*

6.3.3 Pijn- en symptoombestrijding

Naast het staken van een levensverlengende behandeling wordt ook het gebruik van medicatie met een mogelijk levensbekortend effect soms als levensbeëindiging gezien door artsen. Onderstaande gevalsbeschrijving is hier een illustratie van. De beschrijving is gebaseerd op een casus uit het sterfgevallenonderzoek 2010. De betreffende arts heeft aangegeven dat het overlijden van deze patiënt het gevolg was van een middel dat werd toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen; tegelijkertijd vond de arts niet dat er een hogere dosis medicatie was gegeven dan nodig was om pijn of andere symptomen te bestrijden en dat er sprake was van een natuurlijk overlijden.

Dit sterfgeval vond plaats in een ziekenhuis, maar niet op een NICU. Het betrof een pasgeborene van 1-3 maanden oud. De patiënt had een reeds voor de geboorte bekende aangeboren aandoening. De patiënt is gedurende 8 weken voor het overlijden in continue diepe sedatie gehouden middels midazolam en morfine. De patiënt kreeg kunstmatig vocht en voeding toegediend tijdens de sedatie. Er werd van uitgegaan dat de sedatie het levenseinde niet heeft bespoedigd. Uiteindelijk werden de kunstmatige beademing en cardiovasculaire medicatie gestaakt met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. Het overlijden van het kind was het gevolg van toediening van opioiden die werden gegeven met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. De overweging hierbij was dat er 'geen reële overlevingskansen' voor het kind gezien werden. De arts vond niet dat er een hogere dosis medicatie dan nodig om pijn of andere symptomen te bestrijden is gegeven. Het leven is door de toediening van opioiden vermoedelijk met 1-7 dagen bekort. De handelwijze werd door de kinderarts getypeerd als 'palliatieve/terminale sedatie' en het overlijden werd als een natuurlijke dood geclassificeerd.

Soms is er een complexe verhouding tussen de intentie van de arts en zijn typering van het bijbehorende handelen. Zo was er in 5% van de sterfgevallen van nuljarigen in 2010 volgens de arts 'een hogere dosis medicatie gegeven dan nodig om pijn of symptomen te bestrijden'. In geen van deze gevallen was bespoedigen van het levenseinde het doel van de toediening van medicatie. Waarom dan wel 'een hogere dosis medicatie dan nodig' was gegeven is uit het sterfgevallenonderzoek niet op te maken.

In het vragenlijstonderzoek dat in het kader van deze evaluatie is uitgevoerd is voor levensbeëindiging een definitie gehanteerd die vergelijkbaar is met die in het sterfgevallenonderzoek: het toedienen van farmaca met het doel het overlijden te bespoedigen. Ook de antwoorden op de vragenlijst geven de indruk dat deze definitie verschillend geïnterpreteerd wordt. De 31 respondenten die wel eens farmaca hadden toegediend met het doel het overlijden te bespoedigen, is gevraagd om welk middel het in het laatste geval ging. Tabel 6 laat zien dat in slechts 9 van deze gevallen een curare-achtig middel was toegediend. Het is niet duidelijk of in de overige 22 gevallen dusdanig hoge doseringen analgetica en/of sedativa zijn gebruikt dat er daadwerkelijk sprake was van levensbeëindiging.

Tabel 6. Gebruikte middelen bij gevallen van toediening farmaca met doel het overlijden te bespoedigen. Bron: vragenlijstonderzoek

	Middel gebruikt om overlijden te bespoedigen N=31	Als enige middel gebruikt om overlijden te bespoedigen N=31
Opioid	25	8
Barbituraat	5	2
Benzodiazepine	11	0
Spierverslapper (curare-achtig middel)	9	3

De volgende interviewcitaten illustreren ook dat pijn- en symptoombestrijding soms als levensbeëindiging wordt opgevat.

I "Bedoelt u dat het ophogen van analgetica of sedativa er ook voor kan zorgen dat het kind sneller sterft?"
R "Ja natuurlijk, je geeft comfort zoveel als dat nodig is, maar doordat je veel morfine geeft kan dat kind uiteindelijk minder goed gaan ademen. Dus uiteindelijk bereik je daar natuurlijk hetzelfde mee. Het is alleen voor je gevoel iets anders als je een kind direct aan de naald met bepaalde medicatie zou laten overlijden." [R8]

R "Het gaat vaak om wat meer medicatie geven, zodat het kind rustig wordt."
I "Maar is dat dan niet meer symptoombestrijding wat je doet?"
R "Ja, eigenlijk wel, alleen je weet wel dat die symptoombestrijding niet lang zal duren. Want die symptoombestrijding gaat gepaard met verminderde voeding. Dus dat zijn toch altijd heel veel stappen in één, eigenlijk." [R1]

"Dus dan moet je eigenlijk zeggen dat ook het starten met morfine en midazolam actieve levensbeëindiging is, want daarmee versnel je ook het proces. Ik zie het verschil dan niet meer." [R7]

6.3.4 Visies op zorg rond het overlijden

In het vragenlijstonderzoek dat in het kader van deze evaluatie is uitgevoerd, is door middel van stellingen nagegaan hoe respondenten denken over enkele handelwijzen rond het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen. Tabel 7 laat zien dat ongeveer twee derde van de respondenten vond dat goede palliatieve behandelmogelijkheden levensbeëindiging niet overbodig maken.
Er was verdeeldheid onder de respondenten ten aanzien van het staken van voeding en vocht. De meerderheid van de respondenten (77%) vond dat toediening van sedativa noodzakelijk is wanneer een kind voeding en vocht onthouden wordt. Iets minder dan de helft (49%) vond het onthouden van voeding en vocht in combinatie met toediening van analgetica en sedativa een acceptabel alternatief voor levensbeëindiging, maar 29% was het hier niet mee eens. Van de respondenten vond 32% dat afzien van levensverlengende behandelingen betekent dat ook gestopt moet worden met het kunstmatig toedienen van voeding en vocht, maar 44% was het daar niet mee eens.

Tabel 7. Visie van respondenten over zorg rond het levenseinde. N=78. Bron: vragenlijstonderzoek

%	(Zeer) Eens	Neu-traal	(Zeer) Oneens	Weet niet
Goede palliatieve behandelmogelijkheden maken de optie van levensbeëindiging bij kinderen jonger dan 1 jaar overbodig.	16	19	64	0
Het onthouden van voeding en vocht, in combinatie met analgetica en sedativa, is een acceptabel alternatief voor levensbeëindiging.	49	18	29	4
Bij het onthouden van voeding en vocht zijn sedativa altijd noodzakelijk.	77	13	6	4
Als bij een kind met een slechte prognose wordt afgezien van elke levensverlengende behandeling dient ook gestopt te worden met het kunstmatig toedienen van voeding en vocht.	32	19	44	5
Als kunstmatige beademing gestaakt wordt omdat levensverlengende behandeling niet langer zinvol wordt geacht, is er niets op tegen spierverslappers te continueren en de dosering van analgetica en sedativa op te hogen.	46	13	36	5

Sommige interviewrespondenten vonden het staken van voeding en vocht geen alternatief voor levensbeëindiging, omdat het een lang traject kan zijn dat voor de ouders een grote belasting vormt. Andere respondenten waren juist van mening dat de tijd die zo'n palliatief traject inneemt goed kan zijn voor de verwerking van ouders. In onderstaande citaten lichten respondenten toe hoe zij denken over het staken van voeding en vocht als alternatief voor levensbeëindiging:

> *"Want wat ze soms doen met kinderen met ernstige hersenschade, is de sondevoeding stoppen. Dan overlijdt het kind in een periode van twee tot drie weken. Dan denk ik, als dat nou het voorland is, dan is actieve levensbeëindiging voor sommige mensen echt een uitkomst. Als de ouders het goed vinden om het zo te doen dan is het prima, dan stoppen we voeding en hydratie. Maar wat als ouders daar problemen mee hebben? We weten dat het kind dood gaat, dat vinden we gezien de omstandigheden ook beter, maar waarom moeten we dan nog drie weken wachten? Dan moet ik eerlijk zeggen, dat snap ik eigenlijk ook niet." [R3]*

> *"Dan kiezen wij voor de passieve weg, dat is voeding onthouden. Het is op zich een prima weg, maar eigenlijk natuurlijk wel een escape die je misschien niet zou willen kiezen als we met elkaar hebben vastgesteld dat voor het kind de dood beter is dan verder gaan met het leven. Het voelt een beetje als gebrek aan moed. We behandelen naar beste eer en geweten, maar het is wel onze inzet die dit probleem heeft gecreëerd. En dan zou je dat misschien wel op een nettere manier willen oplossen. Je wil dan eigenlijk het kind en de ouders dat traject van geleidelijk slechter worden besparen." [R10]*

> *"Nee ik ben meer van de palliatieve zorg. Bij ons wordt er dan gestopt met sonde-voeding en dan noemen we dat het staken van een medisch zinloze behandeling. Het*

woord actieve levensbeëindiging wordt dan omzeild. Maar we gaan dus wel de weg in van het geen sondevoeding geven, dat is de langere weg.(...) Als je het allemaal heel goed uitlegt en begeleidt en het kind ligt er rustig bij, dan zie je op een gegeven moment de ademhaling minder worden, dat kunnen ouders ook zien, en dan hoeft er geen probleem te zijn. Ouders kunnen de tijd die daar overheen gaat ook nodig hebben om de dood te accepteren." [R5]

Als verwacht wordt dat een kind benauwd wordt of op een andere manier oncomfortabel zal zijn na het staken van kunstmatige beademing, worden soms na de detubatie spierverslappers gecontinueerd en analgetica en sedativa opgehoogd. Iets minder dan de helft van de vragenlijst-respondenten (46%) zag hier geen probleem in, maar ruim een derde had er wel problemen mee. Hieronder volgen twee citaten waarin interviewrespondenten beargumenteren waarom ze er geen problemen mee hebben.

"Je neemt de beslissing om te staken zodat het kind kan overlijden. Anticiperend op dat eindresultaat let je vooral op het comfort van het kind. Dus ik geef het zoveel sedatie dat ik redelijk zeker weet dat het niks merkt van het stoppen van de beademing. Door dat te doen heb je de kleine kans dat er nog leven mogelijk zou zijn nog wat kleiner gemaakt. Moet dat anders? Nee, dat denk ik eigenlijk niet. Je moet wel altijd zorgen dat de mate van onzekerheid over hoe het precies zal gaan lopen minimaal is, dat je echt heel zeker bent. Kan je uitsluiten dat je het leven bekort? Nee. Maar laten we vooral die dingen blijven doen die het gevoel van stikken weghalen bij die baby's, want dat zou heel erg zijn." [R3]

"Als je lang genoeg wacht kan het kind op een gegeven moment weer ademen, dat is een hele basale functie. En juist daarom stoppen we met behandeling, om te voorkomen dat kinderen in zo'n vegetatieve staat terecht komen. En soms zit je dan op het randje. Dat is dan een reden om niet te voorzichtig te zijn met sedatie en pijnstilling als de beademing wordt gestopt. Ik heb daar geen problemen mee, omdat ik vind dat het een situatie is die wij zelf als artsen gecreëerd hebben, door zo'n kind te reanimeren. En dan heb ik ook de plicht om te zorgen dat ik een kindje alleen in leven houd als het een acceptabel leven kan leiden." [R6]

Sommige interviewrespondenten gaven overigens aan dat tijdens kunstmatige beademing tegenwoordig nog maar zelden spierverslappers worden gegeven. Dit komt volgens hen alleen voor bij hele zieke kinderen met longproblemen die daardoor moeilijk te beademen zijn. Deze kinderen zullen echter bij detubatie vrijwel meteen overlijden vanwege hun slechte longfunctie, spierverslappers geven hier geen 'extra zetje'.

6.3.5 Bekorten van de stervensfase bij gaspen

Uit zowel het sterfgevallenonderzoek, als het vragenlijstonderzoek en de interviews blijkt dat er verdeeldheid is onder respondenten over de vraag of het toedienen van spierverslappers aan een gaspend kind om de stervensfase te bekorten als actieve levensbeëindiging beschouwd moet worden

en als zodanig getoetst zou moeten worden. Onderstaande twee gevalsbeschrijvingen zijn gebaseerd op het sterfgevallenonderzoek 2010. In het eerste geval was een middel toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. In het tweede geval was daarvan geen sprake. Beide gevallen zijn niet gemeld bij de centrale deskundigencommissie.

Het eerste sterfgeval vond plaats op een NICU. Het betrof een pasgeborene van 1-7 dagen oud. Bij de patiënt werd de kunstmatige beademing gestaakt met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. Tevens zijn morfine en een benzodiazepine toegediend, ook met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. De overweging hierbij was dat er 'geen kans op een leefbaar leven' zou zijn voor de patiënt. In de stervensfase is een spierverslapper toegediend vanwege 'gaspen'. De arts vond niet dat er een hogere dosering medicatie dan nodig om pijn of andere symptomen te bestrijden is gegeven. Het leven is vermoedelijk met 1-7 dagen bekort. De handelwijze werd door de neonatoloog getypeerd als een 'niet-behandelbeslissing' en het overlijden werd als een natuurlijke dood geclassificeerd.

Het tweede sterfgeval vond plaats op een NICU. Het betrof een pasgeborene van 1-7 dagen oud. De patiënt werd gedurende 17 uur voor het overlijden gesedeerd middels midazolam en morfine. Er werd daarbij geen vocht of voeding toegediend en er werd rekening gehouden met bespoediging van het levenseinde, maar dat was niet het doel van de sedatie. Uiteindelijk werd bij deze patiënt de kunstmatige beademing gestaakt met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. De overweging hierbij was dat er 'geen reële overlevingskansen' gezien werden voor de patiënt. In de stervensfase is een spierverslapper toegediend vanwege 'gaspen'. De arts gaf aan dat er een hogere dosering medicatie dan nodig om pijn of andere symptomen te bestrijden is gegeven, maar onduidelijk is welke medicatie dit betrof. Het leven is door het stoppen van de beademing vermoedelijk met minder dan 24 uur bekort. De handelwijze werd door de kinderarts omschreven als 'symptoombestrijding' en het overlijden van het kind werd als een natuurlijke dood geclassificeerd.

Ook uit het vragenlijstonderzoek blijkt verdeeldheid onder artsen op dit punt. Tabel 8 laat zien hoe respondenten denken over twee stellingen ten aanzien van gaspen. Een kwart van de respondenten was van mening dat het toedienen van spierverslappers om de stervensfase van een gaspend kind te verkorten gezien moet worden als een handelwijze die bij de deskundigencommissie gemeld moet worden, 41% van de respondenten vond van niet.
Een kwart van de respondenten meende dat gaspen geen lijden bij het kind veroorzaakt, 37% dacht van wel en 38% had hier geen mening over.

Tabel 8. Visies van respondenten over gaspen. N=78. Bron: vragenlijstonderzoek

%	(Zeer) Eens	Neu-traal	(Zeer) Oneens	Weet niet
Het toedienen van spierverslappers bij gaspen om de stervensfase te bekorten zou niet gezien moeten worden als een handelwijze die in aanmerking komt voor melding bij de deskundigencommissie.	41	26	24	9
Gaspen veroorzaakt geen lijden bij het kind.	37	21	26	17

In de vragenlijst is door middel van hypothetische gevalsbeschrijvingen (vignetten) gevraagd wat respondenten zouden doen in specifieke situaties. Twee vignetten betroffen een kind in de stervensfase dat een gaspende ademhaling had (casus 1A en 1B in de vragenlijst, zie bijlage E) In het eerste geval is sprake van een kind dat na detubatie onrustig is, en waarbij ophoging van morfine het gaspen en de onrust niet wegneemt. Het tweede vignet betreft een vergelijkbaar kind waarbij geen sprake is van onrust, maar wel van een verzoek van de ouders om 'iets te doen' aan het gaspen. Tabel 9 laat zien wat respondenten geantwoord hebben op de vraag wat ze zouden doen als ze in dit geval de behandeld arts zouden zijn. In de eerste casus zou ongeveer 6% van de respondenten medicatie toedienen om het overlijden te bespoedigen, bij de tweede casus was dit 24%. Overigens werd hiermee lang niet altijd op spierverslappende medicatie gedoeld. Bij de eerste casus zou geen enkele arts spierverslappers toedienen, bij de tweede casus ongeveer 10%. De overige middelen die door respondenten genoemd werden waren voornamelijk morfine en midazolam in een verhoogde dosering. Veel respondenten gaven als toelichting bij deze vraag dat het belangrijk is ouders van te voren goed voor te bereiden op wat er kan gebeuren, zodat de kans kleiner is dat zij de arts vragen om het gaspen te stoppen.

Tabel 9. Visies van respondenten op het beleid bij twee fictieve casus. N=78. Bron: vragenlijstonderzoek

%	Eerste casus *(Gaspen, ondanks opgehoogde dosis morfine onrust/pijn)*	Tweede casus *(Gaspen, geen onrust, verzoek ouders)*
Abstinerend beleid, zorg richten op comfort	80	51
Medicatie toedienen om het overlijden te bespoedigen	6	24
Anders	14	24

Ook onder interviewrespondenten heerste verdeeldheid over het thema gaspen. Sommigen zagen het toedienen van spierverslappers om het stervensproces van een kind dat gaspt te bekorten als een onderdeel van goede stervensbegeleiding, niet alleen ten aanzien van de patiënt maar ook van de ouders. Anderen benadrukten dat gaspen bij het stervensproces hoort en goede communicatie hierover kan zorgen voor acceptatie bij ouders. Hieronder volgen enkele citaten waarin respondenten uitleggen hoe zij tegen gaspen en het geven van spierverslappers aankijken.

> *"Het stervende kind dat ligt te gaspen en dan wel of niet spierverslapping geven, daar is een essentieel verschil in visie tussen juristen en kinderartsen. Ik persoonlijk vind het onjuist dat ouders moeten gaan zitten wachten tot het gaspen eindelijk stopt als je zeker weet dat een kind binnen een paar uur dood is. Die ouders hebben al een dramatische tijd achter de rug, en het enige wat hun dan nog rest is een afscheid van het kind dat voor hen menswaardig is. Dat kind lijdt niet, het zakt weg door een hele lage hartactie. Het is waarschijnlijk in coma vanwege het hoge CO2, alleen het hart houdt er niet mee op. En dan zucht het een keer waardoor er weer voldoende zuurstof in het lichaam komt om het hart te laten doorwerken. De ouders moeten dan heel lang*

wachten tot dat een keer klaar is. Ze lijden en je bezorgt ze een ontzettend wrange gevoel over wat een menswaardig afscheid zou moeten zijn. 80 of 90% van de ouders vindt dat acceptabel, als je het allemaal goed hebt uitgelegd. Maar als het langer dan een paar uur duurt, dan worden ouders op een gegeven moment zo uitgeput, dan is de vraag wat de zin is van nog 6 uur zo doorgaan. Als dat alleen vanwege een juridisch probleem zo moet, dan heb ik daar als dokter heel veel moeite mee. Ik vind dat het overlijden menswaardig moet kunnen gebeuren, en daar mag van mij een stukje comfort van de ouders bij zitten. Die moeten daar hun hele leven mee verder. En ik weet dat het juridisch niet acceptabel is dat je het belang van ouders mee laat wegen in zo'n beslissing, maar voor het kind maakt het toch niets meer uit." [R9]

"De vraag is of een patiënt die gaspt nog leeft, maar ik zie daar geen nut van spierverslappers. Ik ben meer voorstander van begeleiding van het overlijdensproces door de geestelijke verzorging, psychologen, artsen en verpleegkundigen. Artsen denken dat ze spierverslappers toedienen voor de ouders, maar ik denk dat ze het meer voor zichzelf doen. Wij hebben nog nooit meegemaakt dat ouders daarover geklaagd hebben. Die accepteren wel dat dat erbij hoort." [R4]

"Ja, er zijn ouders die daar niet tegen kunnen, maar ik laat me niet dwingen door ouders die dan op een gegeven moment vragen om het proces te bekorten. Dat heb ik ook wel meegemaakt, maar dan zeg ik: nee, het kind kiest zelf het moment om te overlijden. Ik vind wel dat het levensbeëindigend handelen is. Want je versnelt de dood van het kind door wat je doet. Het is niet gericht op het comfort van het kind. Je zorgt alleen dat de ouders niet lang hoeven te wachten." [R5]

6.3.6 Het lijden van het kind

Een ander punt van discussie betreft het lijden van kinderen bij wie levensbeëindiging overwogen zou kunnen worden. In de vragenlijst is artsen gevraagd naar hun mening over twee stellingen met betrekking tot het lijden van kinderen. De respondenten van de vragenlijst waren eensgezind over deze stellingen. Zo vond de meerderheid (87%) dat kinderen met ernstige hersenschade ook ondraaglijk kunnen lijden. Een bijna even grote groep (88%) vond dat de toekomstige gezondheidstoestand van het kind een rol mag spelen bij beslissingen over levensbeëindiging (Tabel 10).

Tabel 10. Visies van respondenten op lijden. N=78. Bron: vragenlijstonderzoek

%	(Zeer) Eens	Neutraal	(Zeer) Oneens	Weet niet
Kinderen met ernstige hersenschade kunnen als gevolg daarvan niet ondraaglijk lijden	4	6	87	3
Ook de toekomstige gezondheidstoestand van het kind zou een rol moeten mogen spelen bij een beslissing tot levensbeëindiging bij kinderen jonger dan 1 jaar.	88	8	1	3

In de vragenlijst is door middel van de vignetten ook gevraagd wat respondenten zouden doen in fictieve situaties die verschilden met betrekking tot de aard van het lijden. Eén vignet betrof een casus waarin actueel ondraaglijk en uitzichtloos lijden op de voorgrond stond, in een ander vignet ging het met name om de sombere toekomst van het kind (casus 2 en 3 van de vragenlijst, zie bijlage E). Het eerste geval betrof een kind met de zeer ernstige blaarziekte epidermiolysis bullosa (EB), een ziekte die ondanks pijnbestrijding gepaard gaat met veel pijn bij huidcontact. De andere casus betrof een prematuur geboren kind met een ernstige hersenbloeding, waardoor de hersenen dusdanig ernstig beschadigd waren geraakt dat een leven met ernstige motorische en mentale beperkingen werd verwacht; nadat de IC behandeling werd gestaakt bleek dit kind zelfstandig te kunnen ademhalen.
De eerste casus, waarbij het kind actueel ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, zou voor 13% van de respondenten reden kunnen zijn farmaca toe te dienen om het overlijden te bespoedigen, 27% zou het kind vocht en voeding onthouden en 37% zou een abstinerend beleid voeren en alleen zorg bieden die gericht is op het comfort van het kind. In het tweede geval, waarbij het met name om de sombere toekomst van het kind gaat, zou een meerderheid van de respondenten (59%) een abstinerend beleid voeren, waarbij sommige respondenten aangaven te twijfelen of ook voeding en vocht gestaakt zou moeten worden. 9% koos expliciet voor het onthouden van vocht en voeding. Voor 5% van de respondenten zou de beschreven situatie een reden zijn farmaca toe te dienen om het overlijden te bespoedigen, terwijl 4% juist het abstinerende beleid zou willen heroverwegen om eventueel door te gaan met behandeling. Van de artsen die medicatie zouden toedienen om het overlijden te bespoedigen doelde de helft hiermee op spierverslappers, door anderen werden morfine en barbituraten genoemd. Ook gaven enkele respondenten aan dat ze het toedienen van medicatie om het overlijden van het kind te bespoedigen wel acceptabel zouden vinden, maar hier onder de huidige wet- en regelgeving niet voor zouden kiezen.
Veel respondenten die bij een of beide casus kozen voor het antwoord 'anders, namelijk' gaven aan niet goed te weten wat ze zouden doen en het multidisciplinaire overleg en/of moreel beraad af te willen wachten (Tabel 11).

Tabel 11. Visies van respondenten op het beleid bij fictieve casus over actueel en toekomstig lijden. N=78. Bron: vragenlijstonderzoek

%	Eerste casus *(EB, actueel ondraaglijk uitzichtloos lijden)*	Tweede casus *(ernstige hersenschade, zeer sombere toekomst-verwachting)*
Abstinerend beleid, zorg richten op comfort	37	59
Voeding en vocht onthouden (al dan niet in combinatie met analgetica en sedativa)	27	9
Medicatie toedienen om het overlijden te bespoedigen	13	5
Anders	23	27

Sommige geïnterviewde artsen gaven aan dat de huidige regelgeving ten aanzien van het staken van behandeling enerzijds en levensbeëindiging anderzijds inconsistent is, omdat het bij het eerste met name om de toekomst van het kind gaat terwijl die bij het laatste geen reden mag zijn. Ook worstelden sommigen met de vraag of kinderen met ernstige hersenschade die een perspectiefloze toekomst tegemoet gaan kunnen lijden. Onderstaande interviewcitaten illustreren dit.

> *"Bij het stoppen van een behandeling speelt heel vaak wel het vermeende toekomstige lijden een rol. Het perspectiefloze voor de toekomst, afhankelijkheid van het medisch circuit, niet een zelfstandig leven kunnen leiden, geen relaties kunnen aangaan, dat speelt allemaal een rol als je besluit dat je gaat stoppen met de behandeling omdat het disproportioneel is wat we doen. Het kind wordt beademd en dan extubeer je en dan gaat het dood. En niemand zegt daar wat van, want dat mag. En nu is de patiënt iets minder afhankelijk maar heeft het dezelfde perspectiefloze toekomst en dan geldt een heel ander kader, want dan moet het over het lijden nu gaan en mag het niet over de toekomst gaan. Dat vind ik inconsistent." [R10]*

> *"Ik denk dat een deel van de opdracht van dokters is dat ze verder kijken dan het hier en nu. Ik kan mij omstandigheden voorstellen waarin het juist belangrijk is dat je een kind niet brengt in de lijdensvolle situatie waarvan je weet dat die gaat komen. Ik weet wel dat het moeilijk is om dat te organiseren en te regelen en te toetsen, maar de beperkte opvatting dat je alleen maar mag ingrijpen als dat hele erge lijden realiteit geworden is, dat vind ik een heel verkeerd signaal aan dokters. (...) Actueel lijden, dat lijkt heel mooi maar hoe moet je dat afscheiden van toekomstig lijden? Als je bijvoorbeeld epidermolysis bullosa hebt is je leven een grote treurnis, vanaf de eerste tot de laatste dag, maar dat wil niet zeggen dat er af en toe leuke momenten kunnen zijn. Ik wil niet een dokter zijn die dan denkt van het valt wel mee, want ik zag een lachje bij het kind. Nee dat moet je breder zien, ik vind dat bij goede zorg horen." [R3]*

> *"Er is een groep kinderen waar ik echt mee in mijn maag zit en dat zijn de kinderen met ernstige asfyxie. Dat zijn kinderen die worden geboren na een voldragen zwangerschap, ze zien er super mooi uit maar hebben een dramatische start achter de rug met heel weinig zuurstof. Vroeger wachtten we een paar dagen en als de hersenen heel ernstig beschadigd waren dan stopten we de beademing en dan overleden die kinderen. Nu worden deze kinderen anders behandeld. We geven ze koeling, dat duurt soms wel 72 uur, daarna krijgen ze dan een MRI en voordat je zeker weet dat het zuurstofgebrek desastreus is geweest voor de hersenen, dan ademt het kind inmiddels zelf omdat het oedeem allemaal is weggetrokken. Maar alleen de hersenstam doet het, de rest van de hersenen niet meer. Vroeger reanimeerden we deze kinderen vaak niet eens, en als we ze reanimeerden dan gingen we na drie dagen stoppen en dan overleden ze. En nu zijn die kinderen er, maar die kinderen die kunnen eigenlijk niet veel meer straks na de neonatale fase; ze gaan naar huis, ze hebben geen hersenweefsel wat functioneert, ze zijn blind, ze zijn doof. Ze zullen niet in staat zijn om te communiceren, ze zullen niet in staat zijn om ergens zelfstandig een rol te hebben, ook als ze 80 worden niet. Ik denk dat zo'n kind niet zal lijden daaraan, omdat het zich daar niet bewust van is. Maar*

daarom komen ze dus strikt genomen ook niet in aanmerking voor actieve levensbeëindiging, terwijl ik denk dat dat soms wel een uitkomst zou kunnen zijn." [R3]

"Bij pasgeborenen met asfyxie, daarbij is geen sprake van lijden in de zin van pijn of benauwdheid, maar meer van een niet meer menswaardig leven. Ik weet niet of dat lijden is voor het individu. Wel vanuit het perspectief van een gezonde volwassene natuurlijk, maar gebrek aan kwaliteit van leven is nog niet hetzelfde als lijden. Ik vind dat echt een moeilijke discussie." [R10]

Andere respondenten gaven aan dat wat hun betreft voor levensbeëindiging wel sprake moet zijn van actueel lijden en dat de sombere toekomst van het kind alleen geen argument kan zijn om tot levensbeëindiging over te gaan. Het probleem zat er voor hen met name in dat op de IC niet met zekerheid te zeggen valt hoe de toekomst van het kind er uit zal komen te zien.

"Het lijden wat je in de toekomst kan verwachten kan wel meespelen, maar ik denk wel dat er al iets van actueel lijden zou moeten zijn. Een kind dat bijvoorbeeld een enorme hydrocephalus heeft of hele ernstige hersenafwijking, dat wil je eigenlijk niet meer behandelen omdat de prognose er heel erg slecht uit ziet, maar als dat kind verder comfortabel en tevreden is, dan vind ik levensbeëindiging toch een stap te ver. Daarvoor moet je echt in een conflict van plichten komen naar mijn idee. In zo'n situatie is medisch handelen wel zinloos, en dan kom je dus uit bij het niet geven van voeding en vocht." [R2]

"Wij zijn op de IC op het grensvlak bezig, we houden patiënten in leven met een heel onzekere toekomst. En wij voelen ons er wel voor verantwoordelijk als wij een patiënt van de IC laten gaan met ernstige handicaps als gevolg van onze behandeling. Maar als er actueel geen lijden is, dan is er ook geen haast om iets te bespoedigen denk ik. Dan zou ik het ook absoluut verantwoord vinden om de tijd te nemen en het met meerdere onafhankelijke mensen, en niet alleen een behandelteam, goed te bekijken. Ik zou niet graag zien dat zoiets al op de IC vastgesteld moet worden. Dat wij op de IC's dit allemaal zelf moeten besluiten en er geen andere instantie is die zich over zoiets buigt, dat vind ik niet goed." [R4]

"Ik denk als je de prognose onvoldoende zou weten je eigenlijk zou willen wachten tot het duidelijker is. We hebben wel eens wat ongenuanceerd als een aantal neonatologen met elkaar zitten praten hierover. Wij nemen nu beslissingen om beademingen te stoppen omdat wij de prognoseverwachting van een bloeding of ernstige cerebrale schade in grote lijnen weten, maar daar zit altijd een variatie in. In zekere zin zou het medisch ethisch misschien wel netter zijn om alle kinderen in leven te houden en dan zouden we, als ze een jaar oud zijn en we weten hoe de ellende geworden is, de ruimte moeten hebben om die beslissing terug te draaien. Maar het is nooit uit te leggen dat je dat wilt. Maar dan zou je wel aan die variatie in prognosestelling kunnen beantwoorden en in zekere zin, in het belang van het kind, weet ik het niet of je dan niet zuiverder zou zijn." [R9]

6.3.7 Regeling centrale deskundigencommissie

In de vragenlijst is respondenten een aantal stellingen met betrekking tot de Regeling centrale deskundigencommissie voorgelegd. Tabel 12 laat zien wat de artsen van deze stellingen vonden. Voor slechts een kwart van de respondenten zijn de zorgvuldigheidseisen die gelden bij levensbeëindiging eenduidig en helder. Ook wanneer aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, biedt de Regeling voor slechts een derde (32%) van de respondenten voldoende rechtszekerheid om over te gaan tot melding bij de deskundigencommissie. Ruim een derde (38%) van de respondenten vond dat de zorgvuldigheidseisen levensbeëindiging in de weg kunnen staan in situaties waarin dat de beste handelwijze zou zijn. Toch heeft het overgrote deel van de respondenten (79%) geen uitgesproken mening over de manier waarop de deskundigencommissie de zorgvuldigheidseisen hanteert. Ongeveer twee derde van de respondenten zou graag toetsing vooraf zien in plaats van achteraf. Iets minder dan de helft van de respondenten vond dat levensbeëindiging alleen binnen de beroepsgroep getoetst moeten worden. Enkele van deze respondenten voegden daar in een toelichting aan toe dat wat hun betreft wel een ethicus betrokken zou moeten zijn bij die toetsing.

Tabel 12. Percentages antwoorden op stellingen. N=78. Bron: vragenlijstonderzoek

%	(Zeer) Eens	Neu-traal	(Zeer) Oneens	Weet niet
De zorgvuldigheidseisen die gelden bij levensbeëindiging bij kinderen jonger dan 1 jaar zijn eenduidig en helder.	24	32	30	13
Indien aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan is er voldoende rechtszekerheid om levensbeëindiging bij een kind jonger dan 1 jaar te melden bij de deskundigencommissie	32	19	26	23
De zorgvuldigheidseisen die de deskundigencommissie hanteert ten aanzien van levensbeëindiging bij kinderen jonger dan 1 jaar staan soms levensbeëindiging in de weg in situaties waarin dat de beste handelwijze zou zijn	38	27	6	28
De deskundigencommissie die de zorgvuldigheid van gevallen van levensbeëindiging bij kinderen jonger dan 1 jaar toetst, interpreteert de zorgvuldigheidseisen te strikt	15	24	5	55
Voorgenomen levensbeëindiging bij een kind jonger dan 1 jaar zou vooraf getoetst moeten worden in plaats van achteraf zoals nu het geval is	62	18	13	8
Gevallen van levensbeëindiging bij een kind jonger dan 1 jaar zouden enkel getoetst moeten worden binnen de medische beroepsgroep	47	21	28	4

6.3.8 (Niet) melden

In het vragenlijstonderzoek gaven 31 respondenten aan wel eens farmaca te hebben toegediend met het doel het overlijden van een pasgeborene te bespoedigen. Elf van die 31 gevallen vonden plaats na de instelling van de centrale deskundigencommissie. In één geval gaf de respondent aan het geval

gemeld te hebben bij de centrale deskundigencommissie. Een andere respondent gaf aan niet te weten of het geval gemeld was. Van de overige negen gevallen van na 2007 vond de respondent in zeven gevallen dat het een handelwijze betrof die niet bij de deskundigencommissie gemeld zou hoeven worden. De overige twee gevallen speelden zich af in het buitenland. Angst voor mogelijke juridische consequenties werd na 2007 nooit als reden genoemd om niet te melden, net zo min als de 'rompslomp' die bij het doen van melding zou kunnen komen kijken. Ook werd in geen enkel geval aangegeven dat niet zou zijn voldaan aan de zorgvuldigheidseisen.

Uit de interviews komt duidelijk naar voren dat de Regeling impact heeft op de praktijk. Er wordt terughoudender gehandeld, zelfs bij beslissingen waar de Regeling niet voor geldt. De meeste interviewrespondenten geven aan dat ze dit geen positieve ontwikkeling vinden. Hieronder volgen twee interviewcitaten die dit illustreren.

> *"Ja, men terughoudender geworden met het geven van spierverslappers bij gaspen, ook omdat er zoveel discussie over is geweest. En de commissievoorzitter heeft duidelijk aangegeven dat hij vindt dat dat buiten het normale handelen valt. En omdat hij voorzitter van de commissie is, moet je ervan uit gaan dat als ooit zoiets bij de commissie komt het ook zo beoordeeld zal worden. Dat gaan we niet riskeren. En dat hoeft niet per se tot slechtere zorg te leiden, maar zodra je denkt dat je slechte zorg levert moet je ze dus wel geven. Daar mag niet echt mee gesjoemeld worden wat mij betreft. Maar ik weet dat als je denkt dat wat je gaat doen misschien wel heel streng beoordeeld gaat worden, je bereid kan zijn om je behandeling aan te passen in het nadeel van het kind. Ik denk dat dat in de praktijk wel zal gebeuren." [R3]*

> *"Hoewel het er strikt genomen niet over gaat, denk ik wel dat we hierdoor ook relatief laat de beslissing nemen dat behandeling medisch zinloos is. Later dan ik vroeger gewend was. Je moet hier nu wel echt praten als Brugman als je de behandeling wilt stoppen. Ik vind eigenlijk dat we te veel kinderen in leven houden." [R5]*

Ook komt uit de interviews naar voren dat artsen er moeite mee hebben dat ze naar hun idee naar eer en geweten handelen en vervolgens worden behandeld alsof ze de wet zouden hebben overtreden. Dit roept gevoelens van weerstand op bij veel interviewrespondenten.

> *"Wat echt een probleem is, is dat als je iets meldt je toch eerst als strafbaar gezien wordt. Dat is gewoon het hele cruciale punt. Niemand gaat dat doen. Er al heel veel overtuiging van jezelf nodig om te denken dat dit eigenlijk geen goed leven is voor dat kind. Dan moet je nog je collega's overtuigen van het feit dat je echt een kritieke situatie hebt. Dan moeten zij dat nog met jou mee gaan voelen. En dan moet je in een gemiddelde plaats nog wel langs een Medisch Ethisch Beraad, of commissie, waarin ook allerlei mensen zitten met allerlei gedachten. Daar heb je al veel energie en inzet voor nodig. En dan ga je niet ook nog eens op de koop toenemen dat je een misdadiger gevonden wordt." [R1]*

"Het is heel mooi op papier, maar ik denk dat de meeste mensen gewoon echt bang zijn. En als jij officieel in staat van beschuldiging tot moord wordt gesteld.. eigenlijk moeten we een kinderarts op leeftijd hebben die actieve levensbeëindiging doet en dat dan meldt. En dan kunnen we jurisprudentie creëren. Maar eerlijk gezegd heb ik heb geen zin om daar dag in, dag uit in een rechtszaal te gaan zitten. Dus hoe nodig het ook is, als je het ook kan omzeilen door voor de passieve weg te kiezen.." [R5]

Verder laten sommige interviewrespondenten zich kritisch uit over de deskundigencommissie. Zij zijn van mening dat de commissie door haar optreden remmend heeft gewerkt op de praktijk. Veel interviewrespondenten merken daarbij op dat ze niet negatief tegenover toetsing of het afleggen van verantwoording staan . Zij spreken van een patstelling tussen de commissie enerzijds, die graag zou willen dat artsen gaan melden om jurisprudentie op te bouwen, en het veld anderzijds, dat onzeker is, behoefte heeft aan meer duidelijkheid en bang is voor de juridische consequenties van melding. Onderstaande citaten illustreren dit.

"Niemand weet wat er met een melding gebeurt. Er wordt nu al jaren geprobeerd om het voorspelbaarder voor ons te maken. Maar omdat de commissie geen uitspraken wil doen over hoe ze gaat toetsen en zegt dat het veld aan zet is, blijft het een patstelling waar niemand uit komt." [R4]

"De commissie is niet bereid om uitspraken te doen zonder artsen aan een juridisch traject te onderwerpen. Ik denk dat de commissie een proefproces zou moeten voeren, maar dan niet met echte patiënten en echte dokters en echte ouders die daarvan de dupe worden, maar met een fictieve patiënt. Want zolang we niet weten wat er met een melding gebeurt wordt er ook niet gemeld. De deskundigencommissie heeft een houding die de indruk wekt dat eigenlijk niks mag. Dus daar kom je als arts niet mee verder, dan kunnen we geen goede zorg geven. En bovendien is het ook heel onduidelijk wat je dan moet melden. Daar moet de commissie echt meer duidelijkheid over geven. Maar dan samen met de beroepsgroep. Wat mag je wel met gaspen, wat mag je niet met gaspen? Wat mag je doen als je een kind van de beademing haalt." [R6]

6.4 Conclusies en knelpunten LP

Het sterfgevallenonderzoek 2010 en het vragenlijstonderzoek dat in het kader van deze evaluatie onder artsen is uitgevoerd laten zien dat de frequentie van levensbeëindiging bij pasgeborenen lager is dan voorheen. Het gaat momenteel waarschijnlijk nog maar om enkele gevallen per jaar. Het feit dat er sinds de inwerkingtreding van de Regeling in 2007 slechts één geval van LP is gemeld is ook het gevolg van onduidelijkheid onder artsen over wat precies onder actieve levensbeëindiging verstaan moet worden. Zo is de scheidslijn met symptoombestrijding niet altijd duidelijk en wordt het verkorten van de stervensfase verschillend geduid. Ook het staken van levensverlengende behandeling, zoals kunstmatige beademing en kunstmatige toediening van vocht en voeding, wordt door sommigen als levensbeëindiging gezien. Veel artsen ervaren het medicatiebeleid aan het einde

van het leven overigens als ondergeschikt aan de daaraan voorafgaande beslissingen over het al dan niet starten of doorgaan met medische behandeling. Deze beslissingen zouden volgens hen veel meer aandacht moeten krijgen in het medische en maatschappelijke debat over de zorg voor ernstig zieke pasgeborenen.

De invoering van prenatale diagnostiek rond de 20ste zwangerschapsweek in 2007 is waarschijnlijk een belangrijke oorzaak van het afgenomen aantal gevallen van LP. Hierdoor is de besluitvorming over het behandelbeleid bij kinderen met ernstige aangeboren aandoeningen naar voren gehaald. Dat neemt niet weg dat er nog steeds kinderen geboren worden waarbij de vraag of levensbeëindigend handelen in het belang van het kind zou kunnen zijn zich voor kan doen. In dergelijke situaties lijkt de Regeling te hebben geleid tot terughoudendheid onder artsen om daadwerkelijk tot LP over te gaan. Veel artsen vinden de zorgvuldigheidseisen onduidelijk en hebben er weinig vertrouwen in dat de Regeling rechtszekerheid biedt. Een voornaam knelpunt in de huidige Regeling is volgens artsen dat een lijdensvolle of perspectiefloze toekomst geen reden mag zijn over te gaan tot levensbeëindiging, wanneer het kind niet ook ondraaglijk en uitzichtloos lijdt op het moment van de besluitvorming. Artsen vinden dat het voorkómen van lijden ook bij hun professionele taken hoort. Zij staan in principe niet negatief tegenover het afleggen van verantwoording over hun handelen, maar onduidelijkheid over wat wel en niet mag en de daarmee gepaard gaande onzekerheid over de gevolgen, kan leiden tot terughoudendheid in het toepassen van handelwijzen die onder de Regeling zouden kunnen vallen. Volgens sommige artsen leidt deze terughoudendheid in bepaalde situaties tot suboptimale zorg. Het is daarbij opvallend dat er onder artsen nogal wat verdeeldheid is over het optimale behandelbeleid in de stervensfase. Er is bijvoorbeeld geen eensgezindheid over de vraag of het staken van voeding en vocht een alternatief voor LP zou kunnen zijn en over het medicatiebeleid na het staken van kunstmatige beademing en bij langdurig gaspen.

7

Beschouwing, conclusies en aanbevelingen

In dit slothoofdstuk wordt bezien wat de bevindingen van het onderzoek, zoals die in de voorafgaande hoofdstukken zijn gerapporteerd, betekenen voor inhoud en functioneren van de Regeling centrale deskundigencommissie (CDC) en welke aanbevelingen daaruit voortvloeien voor beleid en regelgeving. De opzet van het hoofdstuk is als volgt. In paragraaf 7.1 worden de uitkomsten van de verschillende deelonderzoeken samengebracht middels beantwoording van de in paragraaf 1.2 weergegeven onderzoeksvragen. Daarop aansluitend worden in paragraaf 7.2 zowel ten aanzien van late zwangerschapsafbreking (LZA) als ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP) twee varianten besproken om aan de geconstateerde knelpunten het hoofd te bieden. In paragraaf 7.3 worden overige aanbevelingen gedaan.

7.1 Antwoord op onderzoeksvragen

7.1.1 Hoe ziet de praktijk van late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen er thans uit?

De frequentie van LZA, zowel in categorie 1 als 2[101], is sterk afgenomen. Waar op basis van onderzoek in Noord-Holland de frequentie voor heel Nederland twee decennia geleden nog op 150 gevallen per jaar werd geschat, komen we nu op basis van ons vragenlijstonderzoek onder perinatologen tot een schatting van ongeveer 30 gevallen per jaar sinds 2010. Het is niet uit te sluiten dat er hierbij sprake is van enige overschatting door dubbeltellingen. De vraag naar LZA doet zich op dit moment vooral nog voor in gevallen waarin de diagnostiek niet voor het eind van de 24ste zwangerschapsweek kan worden afgerond of bij afwijkingen die zich pas later in de zwangerschap ontwikkelen.

Ook de frequentie van LP is afgenomen. Met betrekking tot nul-jarigen bleek uit het sterfgevallen-onderzoek over 2010 dat het percentage sterfgevallen waarbij het overlijden het gevolg was van een middel dat werd toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen rond de 1% lag, hetgeen neerkomt op ongeveer 10 gevallen in dat jaar, terwijl dit in eerdere onderzoeken, van voor 2007, rond de 9% lag. Het is daarbij opvallend dat er in het sterfgevallenonderzoek geen gevallen van LP meer werden aangetroffen waarbij de levensbeëindiging buiten de context van een beslissing om af te zien van (verdere) behandeling plaatsvond.

101 Voor het onderscheid tussen categorie 1 en categorie 2 zie hoofdstuk 1

7.1.2 Welke ontwikkelingen doen zich in de praktijk voor en sluit de regelgeving daar voldoende bij aan?

De invoering in januari 2007 van het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO), ook wel de twintig-weken echo genoemd, lijkt zowel van invloed te zijn geweest op de frequentie van LZA als op de frequentie van LP. Hoewel er geen hard bewijs is, zijn er wel sterke aanwijzingen dat het SEO heeft geleid tot meer diagnostiek voor het einde van de 24ste week en tot eerdere besluitvorming ten aanzien van het al dan niet voortzetten van de zwangerschap. Deze aanwijzingen bestaan onder meer uit het feit dat er meer zwangerschapsafbrekingen in het ziekenhuis plaatsvinden sinds de introductie van het SEO en uit de daling van het aantal meldingen bij de NVOG commissie van LZA in categorie 1-gevallen. In de interviews bevestigen (kinder)artsen bovendien dat er nauwelijks meer discussie is ten aanzien van het beleid bij spina bifida na de geboorte, doordat deze diagnose veelal voor het einde van de 24ste zwangerschapsweek wordt vastgesteld en ouders die besluiten tot het uitdragen van de zwangerschap ook kiezen voor behandeling van hun kind na de geboorte.

Uit de gesprekken met experts komt naar voren dat meer gebruik van de combinatietest rond de 12de zwangerschapsweek, en dan met name meer gebruik van het echoscopisch onderzoek daarbij, het aantal gevallen waarbij de diagnostiek niet voor het eind van de 24ste zwangerschapsweek kan worden afgerond, verder zou kunnen doen afnemen. Slechts een op de drie a vier vrouwen maakt nu gebruik van de combinatietest[102], terwijl naar schatting wel 90% gebruik maakt van het SEO. Ook het invoeren van andere, nieuwe vormen van diagnostiek zou tot verdere vermindering van het aantal gevallen van LZA kunnen leiden.
Hoe goed de diagnostiek vroeg in de zwangerschap echter ook is, er zullen zich altijd aandoeningen blijven voordoen die pas later in de zwangerschap aan het licht komen, of zich dan pas ontwikkelen, zoals een intra-uteriene infectie. Er zullen dus wel altijd gevallen blijven bestaan waarin de vraag naar LZA naar voren komt.

De richtlijn Perinataal beleid extreme vroeggeboorte van de NVOG en de NVK van september 2010 stelt dat kinderen die na 24 weken zwangerschap geboren worden behandeld moeten worden, tenzij er goede redenen zijn daarvan af te zien. Late zwangerschapsafbreking, die het oogmerk heeft het kind te laten overlijden, kan ook vanaf deze termijn plaatsvinden. Uiteraard is er een groot verschil tussen beide groepen kinderen: de ene groep heeft ernstige aangeboren afwijkingen, en de andere is in principe alleen ernstig prematuur.

Ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen zijn er behalve ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling tijdens de zwangerschap, ook ontwikkelingen in behandelingsmogelijkheden na de geboorte die van belang zijn voor de praktijk van levensbeëindiging. Zo is er de laatste jaren meer aandacht gekomen voor palliatieve zorg voor kinderen, en ook voor pasgeborenen. Dat betekent dat het arsenaal waarmee artsen het lijden van kinderen kunnen verlichten is uitgebreid en verbeterd. Volgens de meerderheid van de artsen die deelnamen aan het vragenlijstonderzoek dat in het kader van deze evaluatie werd uitgevoerd maakt goede palliatieve zorg de optie van levensbeëindiging overigens niet overbodig. Het is daarbij opvallend dat er nogal wat verdeeldheid is onder artsen over

102 Essink-Bot ML, et al The provision of information and informed decision-making on prenatal screening for Down syndrome: a questionnaire- and register-based survey in a non-selected population. (2012) Patient Educ Couns. Jun;87(3):351-9.

het optimale behandelbeleid voor pasgeborenen in de stervensfase, en ook over de vraag wanneer intensieve symptoombestrijding opgevat moet worden als een vorm van levensbeëindiging. In 2013 is het KNMG-Standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen verschenen met daarin richtlijnen voor het staken of niet starten van behandeling, en voor actieve levensbeëindiging voor pasgeborenen. In dit standpunt wordt onder andere de optie van het staken van kunstmatige voeding bij pasgeborenen met ernstige afwijkingen besproken. Over de aanvaardbaarheid van deze optie bestaat, zo blijkt uit het vragenlijst onderzoek, ook grote verdeeldheid. Als kunstmatige voeding als een medisch zinloze behandeling wordt gezien leidt het staken of afzien ervan tot een natuurlijk overlijden waarbij geen toetsing door een externe commissie nodig is.

De gevolgen voor de Regeling van de bovenstaande ontwikkelingen zijn met name dat het aantal te melden gevallen is afgenomen, zowel voor wat betreft late zwangerschapsafbreking als voor wat betreft levensbeëindiging bij pasgeborenen. Besluitvorming ten aanzien van het medische beleid bij kinderen met ernstige aandoeningen is in veel gevallen naar voren geschoven en vindt nu vaak plaats voor het eind van de 24ste zwangerschapsweek. De besluitvorming na de geboorte kent daarnaast verschillende opties, waarbij het afzien van kunstmatige voeding is voorgesteld als alternatief voor actieve levensbeëindiging.

7.1.3 Hoe heeft de centrale deskundigencommissie invulling gegeven aan haar taak? Worden de met haar instelling beoogde doelen bereikt?

In het eerste jaar van haar bestaan heeft de commissie een reglement opgesteld, en is gewerkt aan het opstarten van het secretariaat, het opzetten van een website, aan meldingsformulieren en een registratiesysteem. Het reglement en de formulieren zijn in juni 2007 vastgesteld.

De commissie heeft sinds haar installatie vier jaarverslagen gepubliceerd, over 2007, 2008, gecombineerd 2009 -2010 en gecombineerd 2011-2012. Daaruit is op te maken dat er weinig meldingen zijn geweest. Sinds haar installatie zijn er zes gevallen van LZA beoordeeld door de commissie. Er is slechts één geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene gemeld. Dat geval betrof een kind met epidermiolysis bullosa, het ziektebeeld dat ook de aanleiding was voor het opstellen van het zogenaamde “Groningse-protocol”. In alle beoordeelde gevallen van LZA en LP kwam de commissie tot het oordeel dat er zorgvuldig gehandeld was, heeft het OM het advies van de commissie gevolgd en is de zaak onvoorwaardelijk geseponeerd.

Bij gebrek aan gemelde gevallen heeft de commissie haar activiteiten verlegd. In de loop der jaren heeft de commissie voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd voor neonatologen, zijn er gesprekken gevoerd met kinderneurologen over professionele aspecten van de besluitvorming rondom de behandeling van spina bifida, is er overleg geweest met de commissie Late Zwangerschapsafbreking van de NVOG, hebben er gesprekken plaatsgevonden met de staatssecretaris van VWS en de minister van Justitie. In de periode tussen september 2009 en mei 2010 heeft de commissie alle 10 NICU’s bezocht om daar fictieve casussen te bespreken. In 2011 heeft de commissie zich schriftelijk tot de hoofden van de NICU’s gewend om hun te vragen te reageren op de bevindingen van de commissie in

deze gesprekken. In 2012 zijn er behoudens een gesprek met de BOSK (Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap) geen extra activiteiten ondernomen.

De commissie heeft zich in het contact met artsen vooral op neonatologen en kinderneurologen gericht.

De commissie lijkt intern goed te functioneren. De leden zijn tevreden over de secretariële ondersteuning en de sfeer tijdens de vergaderingen. De voor beoordeling benodigde informatie wordt in het algemeen goed aangeleverd. De Regeling en de commissie worden door het veld minder positief beoordeeld. Het veld is met name kritisch over de communicatie en beeldvorming naar buiten. Met name onder de (kinder)artsen heeft een grote groep geen vertrouwen in de Regeling. Slechts 32% van de deelnemers aan het vragenlijstonderzoek vindt dat de Regeling voldoende rechtszekerheid biedt, 26% vindt dat dat zeker niet het geval is. Opvallend is dat een bijna even grote groep (23%) geen mening heeft over dit punt, hetgeen er op kan duiden dat de Regeling ondanks de inspanningen van de commissie nog onbekend of onduidelijk is. Van de vragenlijst-respondenten stelt 38% dat de Regeling soms levensbeëindiging in de weg staat in gevallen waarin dit de beste handelswijze zou zijn; slechts 6% is het niet met deze stelling eens. Ook uit de interviews blijkt dat artsen zich soms geremd voelen door de Regeling om te doen wat zij als beste optie zien; zo zijn zij terughoudender geworden met het gebruik van spierverslappers bij kinderen in de stervensfase. De problemen zitten deels in de Regeling, in onduidelijkheid ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen en in de angst voor juridische consequenties, maar worden door geïnterviewden ook geweten aan een verstoorde verhouding met de commissie. Zij vinden dat de deskundigencommissie zich sterk juridisch profileert, met name de voorzitter. Deze profilering draagt volgens hen niet bij aan het vertrouwen dat de artsen in de CDC hebben.

De Regeling had aan de betrokken artsen en instellingen meer rechtszekerheid willen bieden, doordat zij het openbaar ministerie in staat zou stellen tot grote terughoudendheid bij nader onderzoek en/of vervolging in gevallen waarin volgens de deskundigencommissie zorgvuldig was gehandeld. Tegelijk had de Regeling moeten leiden tot meer openheid en melding over de praktijk; daarmee zouden ook transparantie en maatschappelijke controle gediend zijn. De Regeling heeft haar doelen maar zeer beperkt bereikt. Voor LZA zijn er wel meldingen, maar ook daar zijn nog problemen, maar ten aanzien van LP hebben artsen niet meer vertrouwen in de afwikkeling van een melding, mogelijk zelfs minder, dan voor de instelling van de Regeling.

7.1.4 Zijn de grondbegrippen en de zorgvuldigheidseisen waarmee artsen en commissie moeten werken voldoende helder, adequaat, toepasbaar?

Ten aanzien van LZA hebben perinatologen moeite met de eis in de Regeling dat er op grond van de heersende medische wetenschap geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose mag bestaan. Omdat er in de praktijk vaak geen 100% zekerheid is over diagnose en prognose, zijn artsen onzeker of ze wel aan deze eis in de Regeling voldoen. Onzekerheid over diagnose en prognose zorgt er ook voor dat het onderscheid tussen categorie 1 en 2 gevallen lastig is en door perinatologen dan ook verschillend gemaakt wordt. Daarbij komt dat aandoeningen die tot voor kort vrijwel zonder

discussie in categorie 1 werden geplaatst, zoals trisomie 13 en trisomie 18, niet langer door iedereen als letale aandoeningen worden beschouwd. Vanuit de Verenigde Staten is gerapporteerd dat kinderen met deze aandoeningen in sommige gevallen enkele jaren, soms tientallen, kunnen overleven. Het onderscheid tussen categorie 1 en 2 wordt daarmee nog lastiger. Hoe groot moet de kans zijn op overleving om niet in categorie 1 maar in categorie 2 te vallen?

Ten aanzien van LP ervaren artsen als een voornaam knelpunt in de huidige Regeling dat een lijdensvolle of perspectiefloze toekomst geen reden mag zijn over te gaan tot levensbeëindiging, wanneer het kind niet ook actueel ondraaglijk lijdt. Ook het voorkomen van lijden wordt door artsen als hun opdracht beschouwd en levensbeëindiging is volgens sommigen soms de enige manier om dat te bewerkstelligen. Bij andere medische beslissingen, bijvoorbeeld het staken of afzien van een behandeling, speelt inschatting van het toekomstig lijden dan ook vaak wel een grote rol.

Tenslotte is er veel onduidelijkheid over de vraag wat onder actieve levensbeëindiging moet worden verstaan. Voor veel artsen geldt dat zij in het continuüm van beslissingen, van het besluit een bepaalde behandeling te staken of niet te starten, tot het begeleiden van het sterfbed met palliatieve middelen, tot het bespoedigen van het overlijden, de eerste beslissing, die om een behandeling te staken, vaak de moeilijkste vinden. De afweging bij dat besluit is vaak gebaseerd op een inschatting van de mate van pijn en lijden, zelfstandigheid en zelfredzaamheid, afhankelijkheid van het medische circuit en mogelijkheden tot communicatie in de toekomst. Het begeleiden van het sterfproces is het traject dat na die beslissing wordt ingezet en van ondergeschikt belang wordt geacht. Sommige artsen zien het toedienen van bijvoorbeeld een spierverslapper om het overlijdensproces te bespoedigen dan vooral als een vorm van adequate stervensbegeleiding. Er zijn echter ook artsen die dergelijk handelen wel degelijk zien als een vorm van actieve levensbeëindiging.

7.1.5 Zijn er aanwijzingen voor het voorkomen van gevallen die niet gemeld worden?

Extrapolatie van de gegevens uit het vragenlijstonderzoek onder perinatologen leidt tot een schatting van 30 gevallen van LZA per jaar. De aantallen gevallen van LZA die gemeld worden bij de commissie LZA van de NVOG (negen sinds 2010)en bij de deskundigencommissie (zes sinds 2010) liggen lager. Alhoewel we niet kunnen uitsluiten dat er door dubbeltellingen sprake is van een overschatting in het vragenlijstonderzoek, is het aannemelijk dat er gevallen van LZA zijn geweest die niet gemeld zijn.

Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen wordt niet door alle artsen op dezelfde manier gedefinieerd. Op basis van het sterfgevallenonderzoek vonden wij dat er in 2010 bij ongeveer tien sterfgevallen onder nul-jarigen sprake was van overlijden als gevolg van de opzettelijke toediening van letale middelen. Op basis van het vragenlijstonderzoek, waarin de definitie ‘toedienen van farmaca met het doel het overlijden te bespoedigen’ is gehanteerd, zijn er na 2007 zeker 11 gevallen geweest. Er is slechts 1 geval gemeld bij de deskundigencommissie. De eerder genoemde onduidelijkheid over de definitie van actieve levensbeëindiging is waarschijnlijk een belangrijke verklaring voor deze discrepantie.

7.1.6 Is er ten aanzien van het melden sprake van praktische, juridische, of andere belemmeringen?

Er heerst onder artsen zoals gezegd onduidelijkheid over wat LP is. Zo is de scheidslijn met symptoombestrijding hun niet altijd duidelijk en wordt het verkorten van de stervensfase verschillend geduid. Ook het staken van levensverlengende behandeling, zoals kunstmatige beademing en kunstmatige toediening van vocht en voeding, wordt door sommigen als levensbeëindiging gezien.

Daarnaast is er gebrek aan vertrouwen in de Regeling. Artsen staan in principe niet negatief tegenover het afleggen van verantwoording over hun handelen, maar ervaren veel onduidelijkheid over wat wel en niet mag en zijn daardoor onzeker over de gevolgen van hun handelen en de melding daarvan. Het is opvallend dat uit ons vragenlijstonderzoek bleek dat er ook veel artsen zijn die geen uitgesproken mening hebben over de Regeling en de daarin vervatte zorgvuldigheidseisen, hetgeen vooral met onbekendheid ervan lijkt samen te hangen.

7.1.7 Voeren artsen een beleid om te voorkomen dat meldingsplichtige gevallen ontstaan? Zo ja, op welke wijze en op grond van welke overwegingen, en is dit beleid in het belang van alle betrokkenen?

Artsen willen vanwege hun onzekerheid over de gevolgen van een melding zo min mogelijk gebruik maken van de Regeling. Er zijn verschillende manieren om dit te vermijden. Bij LZA is de eerste manier ervoor te zorgen dat beslissingen worden genomen voor het eind van de 24ste zwangerschapsweek, ook al is de diagnostiek niet afgerond, of is het beloop van de aandoening onzeker. Dit betekent dat soms voortijdig een beslissing tot afbreken wordt genomen. Voortijdig, omdat bij een afwachtend beleid de afbreking mogelijk niet nodig zou zijn gebleken. Een andere manier is om patiënten voor afbreking naar het buitenland te verwijzen. De terughoudendheid van artsen om zelf tot LZA over te gaan leidt er soms ook toe dat patiënten op eigen gelegenheid naar het buitenland gaan als hun verzoek hier wordt afgewezen.

Ook ten aanzien van LP voeren artsen beleid om te voorkomen dat meldingsplichtige gevallen ontstaan. Sommigen vinden dat ze daarmee hun patiënten tekort doen. Het beleid waarmee LP wordt voorkomen kan bestaan uit het staken van behandeling, waaronder het kunstmatig toedienen van vocht en voeding, in de verwachting en hoop dat de patiënt daaraan zal overlijden. Ook bij de stervensbegeleiding lijken artsen terughoudender te zijn geworden met het toedienen van spierverslappers om het proces van overlijden te bekorten.

7.1.8 Vormen deze bevindingen, gelet op de doelstellingen van de Regeling, aanleiding om beleid of wet- en regelgeving aan te passen?

De Regeling voldoet niet. Er is onduidelijkheid ten aanzien van een aantal zorgvuldigheidseisen, en voor met name LP geniet de Regeling geen vertrouwen onder artsen. Niet alle gevallen van LZA of van LP worden gemeld. In de volgende paragraaf doen wij een aantal aanbevelingen ter aanpassing van het beleid.

7.2 Hoe verder met de Regeling centrale deskundigencommissie?

7.2.1 Late zwangerschapsafbreking

Inleidende opmerkingen

De Regeling centrale deskundigencommissie (CDC) functioneert beter voor wat betreft LZA dan ten aanzien van LP; LZA wordt in elk geval vaker bij de commissie gemeld. Dat neemt niet weg dat er sprake is van een aantal serieuze knelpunten.
In de gesprekken worden als belangrijkste genoemd: het onderscheid tussen LZA-gevallen van categorie 1 resp. 2 is in de praktijk niet altijd eenvoudig; de scherpe 24 weken grens leidt tot druk op arts en ouders en soms zelfs tot (achteraf mogelijk onnodige) abortus uit onzekerheid; er ontbreekt een regeling voor LZA op een maternale of een gemengd foetale/maternale indicatie.
Voorts kunnen – mede op basis van bestudering van de stukken – als problematische aspecten worden genoemd: gevallen van categorie 1 waar geen sprake is van strafbaarheid (althans niet meer of anders dan bij andere gevallen van abortus), worden in de Aanwijzing vervolgingsbeslissing van het OM in de strafrechtelijke sfeer getrokken; de in de Toelichting bij de Regeling genoemde toetsings-criteria roepen op onderdelen vragen op (kan de diagnose/prognose in het prenatale stadium altijd 'zonder twijfel' zijn? hoe noodzakelijk is lijden bij het kind naast dat van de moeder?).
Vanuit juridisch oogpunt zijn daarnaast nog vraagtekens te plaatsen bij het ontbreken van wettelijke regeling van het nu geldende regime. Instelling van de CDC heeft plaatsgevonden bij ministeriele regeling; de te hanteren zorgvuldigheidseisen zijn slechts te vinden in de toelichting bij die regeling. Dit roept vragen op ten aanzien van legaliteit en rechtszekerheid. Ook in verband met andere kwesties, te weten het nu ontbreken van een formeel-wettelijke grondslag voor het verschaffen van medische gegevens door de arts aan de CDC en mogelijk ook het 'nemo tenetur' beginsel (mag verwacht worden dat hulpverleners door verslaglegging eventueel aan eigen veroordeling meewerken?), zou een wettelijke regeling voordelen hebben.

In vergelijking met omringende landen is onze regelgeving inzake LZA verschillend van aard en gecompliceerder van opzet (zie paragraaf 3.4.1). Kernpunt is dat het in Nederland ontbreekt aan een wettelijke regeling die abortus onder strikte voorwaarden en waarborgen ook na de levensvatbaarheidsgrens mogelijk maakt in situaties waarin ofwel sprake is van ernstig risico voor gezondheid van de zwangere vrouw en/of risico op een zware handicap bij het kind. Was zo'n regeling er wel, dan zouden een aantal problemen daarmee ondervangen kunnen worden. Door verschillende respondenten in het onderzoek (en ook in de 'invitational conference') is dan ook gepleit voor zo'n wettelijke regeling. Het risico dat dit LZA te zeer zou vergemakkelijken, wordt daarbij ontkend (het is/blijft volgens alle betrokkenen altijd een zeer zware beslissing, zowel voor hulpverleners als ouders, niet alleen vanwege het vergevorderde stadium van de zwangerschap, maar ook omdat het in wezen om een gewenst kind gaat). Een ontwikkeling in de zin van een 'slippery slope' lijkt zich in omringende landen ook niet voor te doen.
Hieronder worden twee verschillende varianten gepresenteerd om een oplossing te bieden voor de gesignaleerde knelpunten. De eerste variant voorziet in een wettelijke regeling voor LZA vergelijkbaar met die in omringende landen; dat is ingrijpender, maar biedt ook een completere oplossing dan

variant twee. In de tweede variant wordt volstaan met aanpassing van de huidige Regeling; binnen dat kader wordt zo zoveel mogelijk recht gedaan aan de geconstateerde problemen.

Variant 1 Een wettelijke regeling voor LZA

In deze variant wordt een regiem geïntroduceerd zoals dat in omringende landen geldt, d.w.z. een wettelijke regeling die LZA onder strikte voorwaarden en waarborgen toelaat. Daartoe zou in het Wetboek van Strafwet een uitzondering moeten worden opgenomen op het huidige verbod van zwangerschapsafbreking na de levensvatbaarheidsgrens zoals dat volgt uit art. 82a. De strekking van de betreffende bepaling zou dan dienen te zijn dat de arts niet strafbaar is (althans niet in verband met art. 82a WvS), als late zwangerschapsafbreking plaatsvindt op twee onderscheiden medische gronden, te weten hetzij de aanwezigheid van zeer ernstige en niet te herstellen aandoeningen bij de vrucht (zodanig dat voorzienbaar is dat na de geboorte van medische behandeling zou worden afgezien), hetzij ernstig en niet op andere wijze weg te nemen gevaar voor de gezondheid van de vrouw (de zogenaamde maternale indicatie). Naast deze kernvoorwaarden ligt het voor de hand in een dergelijke wettelijke regeling ook andere zorgvuldigheidseisen op te nemen, zoals een zo groot mogelijke zekerheid over diagnose en prognose, voldoende informatie aan, overleg met en instemming van de vrouw, en het ontbreken van andere redelijke oplossingen.
Voor wat betreft de procedurele waarborgen zijn verschillende opties denkbaar. In omringende landen betreffen die veelal een verklaring van een tweede, onafhankelijke arts (afgegeven voordat LZA plaatsvindt) dat aan de genoemde voorwaarden is voldaan. Daarnaast worden gevallen van LZA in de perinatale centra in België en Duitsland doorgaans vooraf beoordeeld door een multidisciplinair samengestelde ethische commissie. Voor zover men deze waarborgen toch nog verder zou willen aanvullen, zou men ook kunnen denken aan beoordeling door een daartoe aangewezen commissie van onafhankelijke deskundigen.. In dat geval komt– gelet op het overwegend medisch karakter van de betreffende beslissingen – primair een commissie van de beroepsgroep (NVOG) in beeld.
In dat geval zal wel voorzien moeten zijn in externe verslaglegging ten aanzien van aard en aantal van de betreffende gevallen, zodat maatschappelijke controle mogelijk blijft (naast melding aan de gemeentelijk lijkschouwer op grond van de Wet op de lijkbezorging). In plaats van een verklaring vooraf is ook toetsing achteraf denkbaar. Indien daarvoor wordt gekozen, dan zou ook de huidige centrale deskundigencommissie die rol kunnen vervullen. Het informeren/adviseren van het openbaar ministerie met het oog op een vervolgingsbeslissing zou dan overigens alleen aangewezen zijn als bij toetsing blijkt, dat niet aan de wettelijke voorwaarden is voldaan (zoals nu bij de regionale toetsingscommissies euthanasie het geval is). In gevallen waaraan wel aan die voorwaarden is voldaan, zou de arts op grond van de voorgestelde regeling immers niet meer strafbaar zijn.

In deze benadering is er geen noodzaak meer te onderscheiden in gevallen van categorie 1 resp. categorie 2, fungeert de 24-weken grens niet meer als scherprechter bij gevallen waarin sprake is van een substantiële medische problematiek, en is naast de foetale ook in een maternale indicatie voorzien. Wettelijke regeling heeft voorts een aantal bijkomende voordelen van juridische aard. Omdat sprake is van meer rechtszekerheid, zullen hulpverleners zich ook minder snel gedrongen voelen vrouwen die naar hun overtuiging eigenlijk in Nederland geholpen zouden moeten worden, naar het buitenland te verwijzen. Nadeel is dat deze variant wijziging van de strafwetgeving impliceert ten aanzien van een maatschappelijk gevoelig onderwerp. Of een dergelijke

wetsaanpassing alles afwegende wenselijk en haalbaar is, is uiteraard ter beoordeling van de wetgever.

Variant 2 Aanpassing van de huidige Regeling

Indien men de huidige Regeling in stand houdt, zijn in die Regeling (respectievelijk de daarmee samenhangende Aanwijzing vervolgingsbeslissing van het OM) voor wat betreft LZA de volgende aanpassingen aan te bevelen:

— De Aanwijzing van het OM zou moeten worden gewijzigd in die zin, dat het openbaar ministerie geen vaste rol meer vervult bij de beoordeling van LZA in categorie 1-gevallen. De onderliggende overwegingen daarvoor zijn uiteengezet in par. 2.3. Het is nooit de bedoeling geweest dat het openbaar ministerie bij deze categorie een dergelijke rol zou spelen. De betreffende gevallen van LZA onderscheiden zich in strafrechtelijk opzicht niet van andere gevallen van zwangerschaps-afbreking. Art. 82 a WvS is op hen niet van toepassing is; wel vallen zij onder art. 296 WvS, maar daarmee ook – net zoals andere gevallen van abortus – onder de in lid 5 van dat artikel opgenomen strafuitsluitingsgrond.
— Eén van de in de (Toelichting op de) Regeling opgenomen zorgvuldigheidseisen inzake LZA gevallen van categorie 2 houdt in dat er naar heersend medisch inzicht 'geen twijfel' bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Het verdient aanbeveling die formulering te nuanceren (bijvoorbeeld tot 'de grootst mogelijke zekerheid'). Achtergrond is, zoals eerder aangegeven, dat er in de praktijk lang niet altijd 100% zekerheid is over diagnose en prognose. De strikte formulering waarvan nu sprake is, maakt het voor artsen moeilijk gebruik te maken van de ruimte die de Regeling voor LZA biedt, ook in gevallen waarin dit gelet op de strekking van de Regeling gerechtvaardigd zou zijn.
— Volgens één van de andere zorgvuldigheidseisen moet bij het kind sprake zijn van 'een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden'. De vraag is of niet ook het lijden van de moeder dat zijn oorsprong vindt in de conditie van het kind gecombineerd met het moeten uitdragen van een zwangerschap van een medisch al opgegeven kind, LZA kan rechtvaardigen. Hoe het ook zij, dat ook lijden bij de vrucht als een noodzakelijke voorwaarde voor een succesvol beroep op overmacht wordt gezien, zou beter gemotiveerd kunnen worden. Zie op dit punt ook de beschouwingen van de Overleggroep LZA in zijn rapport van 1998 (zie paragraaf 2.3). Ook het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens noopt niet tot handhaving van de eis dat er steeds ook lijden bij het kind zelf moet zijn naast dat van de moeder.
— Hoewel in de definitie van LZA in de (Toelichting op de) Regeling zwangerschapsafbreking 'wegens de gezondheidstoestand van de vrouw' wel wordt genoemd, wordt aan LZA op grond van maternale indicatie verder geen aandacht besteed; dat geldt ook voor een maternaal/foetale indicatie (inclusief bijvoorbeeld problematische tweelingzwangerschappen). Het is dus onduidelijk hoe daarmee in het kader van de Regeling moet worden omgegaan. Ook andere vragen blijven daarmee voor de praktijk onbeantwoord, bijvoorbeeld of in die gevallen bij overlijden van het kind ten gevolge van LZA melding moet worden gemaakt aan de gemeentelijk lijkschouwer respectievelijk aan de commissie. Als niet zou worden gekozen voor een meer omvattende regeling voor LZA (zie daarvoor variant 1 hierboven) is het dringend gewenst, dat er

in het kader van de Regeling nader aangegeven wordt wat moet gelden voor LZA op een maternale of gecombineerd maternaal/foetale indicatie.

Voordeel van deze tweede variant is, dat de genoemde aanpassingen relatief eenvoudig te realiseren zijn en (in vergelijking met variant 1) geen onzeker en controverse oproepend wetgevingstraject hoeft te worden doorlopen. Nadeel is dat niet alle knelpunten worden opgelost (in het bijzonder het probleem van het soms moeizame onderscheid tussen gevallen van categorie 1 respectievelijk van categorie 2) en dat de medische praktijk blijft zitten met een regiem dat goede besluitvorming en hulpverlening in bepaalde opzichten kan bemoeilijken in plaats van bevorderen, met name in verband met de druk op de besluitvorming die uitgaat van de scherpe 24-weken grens.

7.2.2 Levensbeëindiging bij pasgeborenen

Inleidende opmerkingen

Anders dan bij LZA functioneert de Regeling ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen niet of nauwelijks. Er wordt praktisch niet gemeld, en dus ook niet getoetst. Transparantie en maatschappelijke controle worden zo niet gerealiseerd. Het ontbreken van meldingen hangt volgens gesprekken en de bestudeerde stukken enerzijds samen met de perceptie van de commissie (het gevoel dat deze niet echt tegen justitie afschermt) en de angst voor vervolging in combinatie met de als te knellend ervaren zorgvuldigheidseisen, maar anderzijds bijvoorbeeld ook met uiteenlopende opvattingen over wat als 'levensbeëindiging' dient te gelden. Inspanningen van de commissie om de impasse ten aanzien van het uitblijven van meldingen te doorbreken hebben geen succes gehad; dat heeft er – los van personen en percepties – vermoedelijk ook mee te maken dat de commissie ook zelf aan het keurslijf van de Regeling gebonden is. De strikte wijze waarop de zorgvuldigheidseisen in de (Toelichting op de) Regeling zijn omschreven (met name de eis betreffende het lijden van de pasgeborene) laat haar weinig ruimte voor normontwikkeling.
Voor zover het ontbreken van meldingen het gevolg is van de negatieve perceptie van de commissie respectievelijk de vrees voor blootstelling aan vervolging, kan nog de vraag worden gesteld of dat probleem niet kan worden verkleind door de afstand tussen OM en commissie te vergroten, in de zin dat de commissie alleen die gevallen die zij onzorgvuldig oordeelt aan OM doorstuurt (vergelijk de gang van zaken bij de regionale toetsingscommissies euthanasie). Echter, zo daarvoor al ruimte zou zijn gelet op EVRM (zie paragraaf 3.1.2), dan is het zeer de vraag of dat zou helpen. Voor artsen die het oordeel van de commissie vrezen zal het vermoedelijk weinig uitmaken: juist als men de zegen van de commissie niet krijgt, gaat de zaak toch naar het OM.
Vanuit juridisch oogpunt zijn ook waar het levensbeëindiging bij pasgeborenen betreft vraagtekens te plaatsen bij het ontbreken van een wettelijke regeling van het huidige regiem, dat slechts de status van ministeriele regeling heeft. Dat niet alleen uit een oogpunt van legaliteit en rechtszekerheid (te meer nu de belangrijke materiele normen ook nog in de toelichting moeten worden gezocht), maar ook dat vanwege bijkomende kwesties die hierboven al bij LZA werden aangestipt (ontbreken van wettelijke grondslag voor gegevensverstrekking; 'nemo tenetur' beginsel). Anders dan bij LZA is voor wat betreft levensbeëindiging bij pasgeborenen overigens ook in omringende landen geen sprake van een wetgeving die (onder strikte voorwaarden en waarborgen) in uitzonderlijke gevallen ruimte voor levensbeëindiging bij pasgeborenen biedt. Dat hoeft overigens niet te betekenen dat wettelijke

regeling op grond van het EVRM bij voorbaat onmogelijk zou zijn; wel zal bescherming van het leven daarin altijd nadrukkelijk voorop moeten staan (zie par. 3.1.2).
Hieronder worden, gelet op het bovenstaande, twee mogelijke oplossingsvarianten gepresenteerd. De eerste houdt bijstelling van de huidige Regeling; de voorgestelde aanpassingen moeten ervoor zorgen dat de Regeling ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen alsnog gaat functioneren. Als er geen aanpassingen worden doorgevoerd, is het beter de Regeling in te trekken, in elk geval voor wat betreft de beoordeling van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Dat is de strekking van de tweede variant.

Variant 1 Aanpassing van de huidige Regeling

Kern van deze variant is dat wordt doorgegaan met het huidige regiem. Wil dit zinvol zijn dan zal de impasse moeten worden doorbroken. Daarvoor is het noodzakelijk dat er enerzijds – vanuit samenleving en overheid (inclusief OM) – vertrouwen is in de professionaliteit van artsen en erkenning van de moeilijke beslissingen waarvoor zij samen met ouders gesteld zijn, en anderzijds – vanuit de betrokken medici – vertrouwen bestaat dat bij toetsing steeds naar bijzondere omstandigheden van elk geval gekeken zal worden met respect voor de grote verantwoordelijkheid die de arts bij beslissingen rond het levenseinde moet dragen. Uiteindelijk kan dergelijk vertrouwen niet door regelgeving worden bewerkstelligd. Aanpassing van regelgeving kan wel de kans vergroten dat wordt gemeld en daarmee dat het tot toetsing komt. Afgezien van enkele bijkomende aanbevelingen (zie paragraaf 7.3) is daarvoor noodzakelijk dat de Regeling op de volgende punten opnieuw wordt bezien:

- Het verdient aanbeveling de zorgvuldigheidseisen op sommige punten globaler te formuleren, en wel op zodanige wijze dat (zich ontwikkelende) opvattingen in de beroepsgroep (zoals bijvoorbeeld verwoord in het recente KNMG rapport Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen) daar beter in kunnen doorwerken. Dit geldt met name voor de eis dat sprake moet zijn van actueel uitzichtloos en ondraaglijk lijden (zie daarover ook paragraaf 2.3). Overwogen zou kunnen worden om hierin bijvoorbeeld alsnog het voorstel van de Overleggroep te volgen die in zijn rapport van 1997 als norm voorstelde 'een situatie van onaanvaardbaar lijden of waarin er sprake is van een mensonwaardig levenseinde'. Dat doet niet alleen recht aan het gevoelen dat soms ook het voorkomen van ernstig lijden zwaar kan wegen, maar ook dat het stervensproces zelf soms een onaanvaardbaar karakter kan krijgen. Voor het overige zou het ook goed zijn als de zorgvuldigheidseisen wat inzichtelijker geformuleerd zouden worden (zie de opmerkingen ter zake in paragraaf 2.2.3)
- In de toelichting op de Regeling staat dat de commissie 'met inachtneming van' de zorgvuldigheidseisen zal oordelen of de arts zorgvuldig heeft gehandeld. Het 'met inachtneming van' lijkt enige ruimte te laten bij de beoordeling, maar duidelijk is dat niet. In de Regeling zou moeten worden verwoord, dat de CDC ook een taak heeft op het gebied van de interpretatie en verfijning van normen, rekening houdend met de ontwikkelingen en opvattingen in de praktijk. Dat geeft haar de ruimte om – binnen een globaler geformuleerd normenkader – jurisprudentie te ontwikkelen en daarin op onderdelen een nadere invulling te geven aan de zorgvuldigheidseisen waarbij de ontwikkelingen in het veld in aanmerking worden genomen.

— Van belang is daarnaast dat meer duidelijkheid wordt geboden ten aanzien van wat in juridische zin als levensbeëindiging geldt. Aansluitend bij de aanbevelingen die op dit punt inmiddels zowel in de eerste als in de tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek zijn gedaan (zie ook al de Staatscommissie euthanasie, 1985), zou in de Regeling met name moeten worden aangegeven dat onder levensbeëindiging (ook) valt het toedienen van middelen waarbij de aanmerkelijke kans bestaat dat het leven wordt bekort, tenzij daarbij sprake is van medisch geïndiceerd en proportioneel gebruik.
— Opmerkelijk (en bezwaarlijk) is ook dat het begrip 'pasgeborene' niet is omschreven; daarmee is het toepassingsbereik van de Regeling eigenlijk niet bepaald. Zoals aangegeven in paragraaf 2.2.3 begrijpt de commissie hieronder elk kind dat zich in het eerste levensjaar bevindt; dat is echter veel ruimer dan wat doorgaans met de neonatale periode wordt bedoeld (die betreft namelijk slechts een periode van vier weken na de geboorte). Het verschil is niet zonder betekenis, omdat de groep 0-1 jarigen medisch gezien een diversere populatie betreft, met problemen die zich ook bij oudere kinderen kunnen voordoen (zie hierover ook een van de aanbevelingen in paragraaf 7.3). Het is gewenst dat in de Regeling over dit reikwijdte probleem een duidelijke uitspraak wordt gedaan.

Als deze weg wordt gekozen, dan is het overigens ook denkbaar de huidige CDC een wettelijke basis te geven en de bij (toetsing van) levensbeëindiging van pasgeborenen te hanteren zorgvuldigheidseisen wettelijk te verankeren. Voordeel is dat tegemoet wordt gekomen aan sommige juridische bezwaren die aan de huidige vorm van regeling kleven. Ook zouden zo in het WvS strafbepalingen opgenomen kunnen worden die beter toegesneden zijn op onzorgvuldig handelen bij levensbeëindiging doordat de strafbaarstelling zich richt op het niet handelen conform de zorgvuldigheidseisen in plaats van op levensbeëindiging als zodanig, waardoor meer recht wordt gedaan aan de juridische positie van artsen die zich anders tegen de beschuldiging van moord moeten verdedigen (de Overleggroep wees hier reeds op in zijn rapport van 1997[103]). Zulke wetgeving zou wel een maatschappelijk controversieel onderwerp betreffen; ook is het de vraag of een dergelijke wetswijziging zinvol is als het slechts – zoals in het onderhavige geval – om een zeer gering aantal gevallen gaat. Wetgeving is wellicht eerder aangewezen is als zij zich uitstrekt over levensbeëindiging-niet-op-verzoek in ruimere zin, en niet slechts levensbeëindiging bij pasgeborenen betreft.

Variant 2 Intrekking van de Regeling (ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen)

Bij de gevoerde gesprekken is verschillende malen de vraag geopperd of de Regeling nog wel bestaansrecht heeft. Dat is niet vreemd als men ziet hoe slecht de Regeling functioneert (ondanks de pogingen van de commissie daarin verbetering te brengen). Daar komt bij dat de Regeling een antwoord is op een probleem dat inmiddels van karakter is veranderd. Door het SEO lijkt sprake van minder gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Bovendien zijn de gevallen die zich voordoen, deels anders van aard (nauwelijks spina bifida; daarentegen juist meer gevallen die om een

103 Toetsing als spiegel van de medische praktijk, Rapport van de overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, Rijswijk, september 1997, p. 22; de overleggroep baseerde zich daarbij op de voorstellen van C.Kelk, Ned. Juristenblad 1997, p. 101 e.v.

acute beslissing vragen, zoals bij een moeizaam stervensproces; een andere patiëntenpopulatie door uitbreiding tot kinderen tot 1 jaar). De vraag of het zinvol is de Regeling te continueren wordt nog klemmender, als variant 1 ten aanzien van LZA wordt gevolgd; dan hoeft de commissie immers ook bij LZA niet meer per se een rol te spelen. Als het ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen niet tot aanpassing van de Regeling komt (zie variant 1), heeft het alles bijeengenomen weinig zin deze in stand te houden.
In de weinige gevallen waarin LP zich voordoet, kan dan strafrechtelijk gezien ook van de overmachts-constructie gebruik worden gemaakt zonder tussenkomst van een adviescommissie als de commissie. Bij intrekking van de Regeling zal de melding van niet-natuurlijke dood via de gemeentelijk lijkschouwer rechtstreeks bij het OM terecht komen. Dat impliceert directe blootstelling aan het oordeel van justitie (in de praktijk zal de reactie dan primair van de desbetreffende regionale officier van justitie komen), maar anderzijds mogelijk ook meer ruimte om bij de beoordeling met de omstandigheden van het geval rekening te houden. Voor begrip voor het handelen van de betrokken arts(en) bij het OM zal dan wel nodig zijn dat de melding vergezeld gaat van een uitvoerige verslaglegging en motivering van het behandelteam en bij voorkeur wordt ondersteund door een ethische commissie en/of zo mogelijk een second opinion van elders, zodat het OM voldoende geïnformeerd is om tot een afgewogen beslissing te komen.

7.3 Overige aanbevelingen

In aanvulling op het voorafgaande kunnen aan de onderzoeksbevindingen nog een aantal andere aanbevelingen worden verbonden die in ruimere zin op regelgeving en beleid (ook van de betrokken beroepsgroepen) betrekking hebben.

1 Door goede opleiding en bijscholing moet gewaarborgd worden dat gemeentelijk lijkschouwers op de hoogte zijn van de Regeling en van het traject dat gevallen van LZA (zowel categorie 1 als 2) en gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen behoren te doorlopen.

   Toelichting: Gemeentelijk lijkschouwers spelen een sleutelrol bij het doorgeleiden van gevallen van LZA respectievelijk van levensbeëindiging van pasgeborenen naar de daartoe aangewezen commissies (NVOG en commissie). Het onderzoek levert aanwijzingen dat de daartoe benodigde kennis bij de gemeentelijk lijkschouwers niet altijd aanwezig is. De invoering van de NODO-procedure en de daarmee samenhangende wetgeving impliceert dat de behandelend arts bij alle overlijdensgevallen van minderjarigen moet overleggen met de dienstdoende forensische arts. Dat overleg kan helpen ervoor te zorgen dat elk geval in het juiste 'kanaal' komt maar dat veronderstelt wel dat lijkschouwers over goede kennis van zaken beschikken, ook om in het overleg met de betreffende medisch specialisten (kinderartsen en gynaecologen) de juiste vragen te kunnen stellen.

2 De NVOG-commissie die categorie 1-gevallen van LZA toetst, dient extern te rapporteren (ook aan de Inspectie) ten aanzien van aantal en aard van de getoetste categorie 1-gevallen; voorts zijn in het protocol van de NVOG inzake de commissie die categorie 1-gevallen toetst een aantal verbeteringen mogelijk.

Toelichting: Nu rapporteert de NVOG commissie kennelijk slechts aan de eigen beroepsvereniging; dat is ongewenst om dat ook voor de samenleving kenbaar moet zijn welke ontwikkelingen zich voordoen. Door alleen aantal en aard te noemen van de getoetste gevallen kan de privacy van betrokken maximaal beschermd blijven. Verder zou het protocol nog eens kritisch tegen het licht moeten worden gehouden; zo sporen de definitie van LZA en de zorgvuldigheidseisen voor LZA niet of niet geheel met de (Toelichting op de) Regeling.

3 Aan de beroepsgroep van gynaecologen dient van overheidswege duidelijkheid te worden verschaft over eventuele strafbaarheid van hulpverleners bij verwijzing van vrouwen naar het buitenland voor LZA.

Toelichting: Uit het onderzoek is gebleken dat hulpverleners zeer onzeker zijn over eventuele strafrechtelijke aansprakelijkheid indien zij voor LZA naar een buitenlandse instelling verwijzen. In paragraaf 3.4.1 is al kort op dit onderwerp ingegaan. Het is wenselijk dat de betrokken minister(s) de beroepsgroep informeert(ren) over de juridische positie van de hulpverlener in een dergelijke situatie.

4 Het verdient aanbeveling als de beroepsgroep van kinderartsen zou komen tot grotere overeenstemming over het beleid ten aanzien van het stoppen van voedsel en vocht bij pasgeborenen, en over het te voeren beleid bij gaspen.

Toelichting: Een belangrijk knelpunt bij de kinderartsen is het gebrek aan consensus over de aanvaardbaarheid en wenselijkheid van het staken van voeding en vocht, en over de vraag in hoeverre gaspen lijden met zich brengt dat bestreden dient te worden. Het is gewenst dat de beroepsgroep zich inspant om op deze punten tot consensus te komen.

5 Instellingen waarin beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen worden genomen dienen te bevorderen dat daarbij sprake is van moreel beraad of een andere vorm van onderlinge consultatie waarin ook ethische aspecten aan de orde kunnen komen.

Toelichting: Veel kinderartsen wezen erop dat beslissingen tot het niet aanvangen of staken van een behandeling bij pasgeborenen veel vaker voorkomen dan beslissingen ten aanzien van actieve levensbeëindiging. Deze beslissingen worden niet alleen in de perinatologische centra van de academische ziekenhuizen genomen, maar ook op allerlei kinderafdelingen in kleinere ziekenhuizen. Toch is er niet in alle ziekenhuizen gelegenheid om met elkaar van gedachten te wisselen over de medisch-ethische aspecten van deze casuïstiek. Het verdient aanbeveling om er voor te zorgen dat dat wel gebeurt.

6 Het verdient aanbeveling dat de beroepsgroep tot een expertise-commissie komt waar hulpverleners die te maken krijgen met moeilijke dilemma's bij de behandeling van jonge kinderen terecht kunnen voor advies.

Toelichting: Morele dilemma's doen zich niet alleen voor in de zorg voor pasgeborenen, maar bij de behandeling van het jonge kind in ruimere zin (0-12 jaar). Een instantie waar kennis en

ervaring gebundeld wordt ten behoeve van advies en ondersteuning van hulpverleners die met lastige vragen rond de behandeling van het kind geconfronteerd worden, kan bijdragen aan zorgvuldige beslissingen en aan een eenduidiger beleid. Zie in dit verband ook de aanbeveling in het rapport over de tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek om te voorzien in een steun- en adviespunt voor vragen op het gebied van de levensbeëindiging bij kinderen.

7 Indien de CDC alsnog met meer succes gaat functioneren, zou overwogen kunnen worden haar taak op termijn uit te breiden tot alle gevallen van actieve levensbeëindiging bij kinderen tot 12 jaar.

Toelichting: Levensbeëindiging bij kinderen van 12 jaar en ouder valt – onder bepaalde voorwaarden – onder de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek (zie art. 2, lid 3 en 4, van die wet). Onder die leeftijdsgrens doen zich echter zoals aangegeven ook moeilijke vragen rond het levenseinde voor. Ook bij de toetsing van levensbeëindiging in die groep zou de CDC in beginsel een zinvolle taak kunnen hebben. Dit laatste is overigens ook relevant voor de beslissing de CDC al dan niet te continueren.

8 Het verdient aanbeveling de benoemingstermijn van voorzitter en leden van de commissie terug te brengen van (maximaal) 2 maal 6 jaar naar (maximaal) 2 maal 4 jaar.

Toelichting: Een zittingsperiode van twaalf jaar is wel erg lang. Het zou beter zijn die terug te brengen tot maximaal 8 jaar, zoals sedert enige tijd ook voor leden van de regionale toetsingscommissies euthanasie het geval is. Doorstroming bevordert ook verjonging en vergroot de kans dat personen met verschillende ervaringen en visies een inbreng in de interne discussie kunnen hebben.

A

Samenstelling Begeleidingscommissie en Commissie evaluatie regelgeving

Begeleidingscommissie

Voorzitter

de heer prof. dr. C.M.J.G. Maes

Vice-voorzitter

mevrouw mr. R.P. de Roode

Leden

de heer drs. G. van Dijk
de heer prof. mr. dr. D.P. Engberts
de heer prof. dr. J.B. van Goudoever
mevrouw prof. dr. J.P. Holm, arts
de heer prof. dr. F.P.H.A. Vandenbussche
mevrouw drs. E. van Vliet-Lachotzki, arts

Waarnemers

de heer drs. mr. H.D.K. Fleddérus (VWS)
mevrouw mr. M.F.J.P. Hoeksema (Veiligheid en Justitie)

ZonMw

mevrouw drs. M.J. Sander
de heer mr. M. Slijper

Commissie evaluatie regelgeving

Voorzitter

de heer Rien Meijerink

Vice-voorzitter

de heer prof. dr. E. Briët

Leden

mevrouw prof. dr. I.D. de Beaufort
mevrouw mr. W.K. Bischot
de heer drs. W. Geerlings
de heer prof. dr. mr. J.K.M. Gevers
de heer prof. dr. T.E.D. van der Grinten
de heer D.C. Kaasjager, arts
de heer prof. dr. C.M.J.G. Maes
mevrouw mr. R.P. de Roode
mevrouw H.H. Witte

Waarnemer

de heer mr. R.J. Terwiel (VWS)

ZonMw

mevrouw drs. M.J. Sander
de heer mr. M. Slijper

B

Tekst van de Regeling

Regeling van de Minister van Justitie en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 27 februari 2007, nr. 5471313/07, tot instelling van een centrale deskundigencommissie voor de beoordeling van gemelde gevallen van late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij pasgeborenen (Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen)

De Minister van Justitie en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Besluiten:

Artikel 1 In deze regeling wordt verstaan onder:

a commissie: de in artikel 2 genoemde commissie;

b categorie 2-geval: ongeborene bij wie sprake is van aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden maar bij wie naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven bestaat;

c de Minister: de Minister van Justitie;

d de Staatssecretaris: de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Artikel 2 Er is een centrale deskundigencommissie die tot taak heeft het doen van voorstellen aan het College van procureurs-generaal voor de beoordeling van gemelde gevallen van late zwangerschapsafbreking in de categorie 2-gevallen of levensbeëindiging bij pasgeborenen, als bedoeld in de artikelen 1 en 2 van het Besluit van 17 december 1993, houdende vaststelling van een formulier, bedoeld in artikel 10, eerste lid, van de Wet op de lijkbezorging (Stb. 688).

Artikel 3 De commissie beoordeelt de zorgvuldigheid van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval dan wel de levensbeëindiging bij een pasgeborene heeft uitgevoerd en informeert het College van procureurs-generaal over haar oordeel.

Artikel 4 1 De commissie bestaat uit vijf leden, waaronder één rechtsgeleerd lid, tevens voorzitter, drie artsen, afkomstig uit, alsmede werkzaam in terzake doende medische disciplines, en één

deskundige inzake ethische of zingevingsvraagstukken. Van de commissie maken tevens deel uit de plaatsvervangende leden van elk van de in de eerste volzin genoemde leden.

2 De voorzitter en de leden, alsmede de plaatsvervangende leden worden door de Minister of Staatssecretaris in overeenstemming met de andere bewindspersoon benoemd voor de tijd van zes jaar. Herbenoeming kan eenmaal plaatsvinden voor de tijd van zes jaar.

3 De voorzitter en de leden, alsmede de plaatsvervangende leden kunnen door de Minister of Staatssecretaris in overeenstemming met de andere bewindspersoon worden ontslagen op eigen verzoek en wegens ongeschiktheid of onbekwaamheid of op andere zwaarwegende gronden.

4 De commissie heeft een secretaris en één of meer plaatsvervangend secretarissen, allen rechtsgeleerden, die door de Minister of Staatssecretaris in overeenstemming met de andere bewindspersoon worden benoemd.

Artikel 5 De voorzitter en de leden van een commissie alsmede de plaatsvervangende leden ontvangen vacatiegeld overeenkomstig het Vacatiegeldenbesluit 1988 (Stb. 1988, 205) alsmede een vergoeding voor de reis- en verblijfkosten overeenkomstig het Reisbesluit binnenland (Stb. 1993, 144), voor zover niet uit anderen hoofde een vergoeding voor deze kosten wordt verleend uit 's Rijks kas.

Artikel 6 De commissie stelt een reglement vast, waarin in ieder geval wordt geregeld:
a de wijze waarop de commissie haar werkzaamheden uitvoert;
b de wijze waarop en de termijn waarbinnen de commissie de arts die de late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval of de levensbeëindiging heeft uitgevoerd, over haar oordeel informeert;
c de wijze waarop en de termijn waarbinnen de commissie het College van procureurs-generaal over haar oordeel informeert;
d de gevallen waarin de arts wordt gehoord;
e de wijze waarop de commissie verslag doet van haar werkzaamheden.

Artikel 7 De Instellingsregeling centrale deskundigencommissie beoordeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen wordt ingetrokken.

Artikel 8 Deze regeling treedt in werking met ingang van de tweede dag na de dagtekening van de Staatscourant waarin zij wordt geplaatst.

Artikel 9 Deze regeling wordt aangehaald als: Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen.

De Minister van Justitie,
E.M.H. Hirsch Ballin

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M. Bussemaker

C

Projecttekst

Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen

Achtergrond

Op 15 maart 2007 is de Regeling van de Minister van Justitie en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 27 februari 2007, nr. 5471313/07, tot instelling van een centrale deskundigencommissie voor de beoordeling van gemelde gevallen van late zwangerschaps-afbreking of levensbeëindiging bij pasgeborenen (Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen)[104] in werking getreden.

De regeling beoogt "met de instelling van een centrale deskundigencommissie tegemoet te komen aan de behoefte van medici om duidelijkheid te creëren in het omgaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen alsmede de wijze van omgaan met strafbare gevallen van late zwangerschapsafbreking"[105].

De centrale deskundigencommissie beoordeelt de gemelde gevallen van levensbeëindiging van ernstig zieke pasgeborenen en late zwangerschapsafbrekingen van ongeborenen met ernstige en niet te herstellen functiestoornissen met een (veelal beperkte) kans op overleven. De commissie zal in deze gevallen (achteraf) de zorgvuldigheid van het handelen van de arts beoordelen voordat deze gevallen aan het College van procureurs-generaal worden voorgelegd. Het oordeel van de deskundigencommissie is een advies dat het openbaar ministerie zal betrekken bij zijn beslissing al dan niet tot vervolging over te gaan.

De officier van justitie is net als in gevallen van levensbeëindiging op verzoek gehouden in gevallen van levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbrekingen te beslissen over het al dan niet afgeven van een verlof tot begraven of verbranding. Daarnaast dienen deze zaken bij het openbaar ministerie te worden gemeld om te beoordelen of sprake is van een strafbaar feit. Indien

104 Stcrt. 51, 13 maart 2007

105 Regeling, Stcrt. 51, 13 maart 2007. Zie ook brief van 29 november 2005, Kamerstukken II, 2005–2006, 30 300 XVI, nr. 90, p. 2 en Kamerstukken II, 2003-2004, 29 200 XVI, nr. 268

dat het geval is, beoordeelt het openbaar ministerie of de betrokken arts al dan niet een beroep op overmacht in de zin van noodtoestand (naar medisch wetenschappelijke inzichten staat vast dat medisch ingrijpen zinloos is) toekomt.[106]

De centrale deskundigencommissie is bevoegd de zorgvuldigheid te beoordelen van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval heeft uitgevoerd. Onder late zwangerschapsafbreking wordt verstaan een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap van een levensvatbare vrucht na 24 weken wegens ernstige foetale aandoeningen, met als beoogd gevolg het overlijden van de ongeborene. Een categorie 2-geval betreft een ongeborene bij wie sprake is van aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden maar bij wie naar redelijke verwachting een kans op overleven bestaat. De centrale deskundigencommissie is niet bevoegd de zorgvuldigheid te beoordelen van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking in een categorie 1-geval heeft uitgevoerd. Een categorie 1-geval betreft een ongeborene met onbehandelbare aandoeningen, waarvan verwacht wordt dat die tijdens of direct na de geboorte onontkoombaar tot de dood leiden. Afbreking van de zwangerschap in een categorie 1-geval is niet strafbaar als aan de eisen gesteld in de Wet afbreking zwangerschap is voldaan.

Daarnaast is de centrale deskundigencommissie bevoegd de zorgvuldigheid te beoordelen van het handelen van de arts die levensbeëindiging bij een pasgeborene heeft uitgevoerd. “In geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen wordt de levensduur van de pasgeborene bewust verkort indien de pasgeborene voortdurend ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. De gezondheid van de pasgeborene biedt dan geen uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven. Alleen het *actuele lijden* van de pasgeborene vormt de basis voor een beslissing tot levensbeëindiging.”[107]

De voormalige staatssecretarissen Ross-Van Dorp en Bussemaker hebben beide een evaluatie van de regeling en de centrale deskundigencommissie toegezegd aan de Tweede Kamer[108]. Evaluatie is van belang gezien de gevoeligheid van het onderwerp en gezien het achterblijven van het aantal meldingen op de verwachting.

Het programma Evaluatie Regelgeving

De minister van VWS heeft op 4 november 2012 ZonMw verzocht zorg te dragen voor de uitvoering van de evaluatie van de regeling via het programma Evaluatie Regelgeving. Het programma Evaluatie Regelgeving richt zich op het op adequate wijze uitzetten en bewaken van wet- en regelgeving evaluaties. Wets- en regelgevingevaluaties vormen een belangrijk instrument ter waarborging van de kwaliteit van wetgeving. Hiertoe worden de doeltreffendheid en (neven)effecten van een wet of regeling onderzocht. De uitkomsten kunnen voor de wetgever aanleiding zijn om de desbetreffende wet of regeling te herzien dan wel om andere (beleids)maatregelen te nemen ter bereiking van bepaalde doelen. Bij dat laatste hebben veelal ook andere partijen dan de centrale overheid (zoals toezichthouders, beroepsverenigingen, patiëntenorganisaties etc.) een rol.

106 Zie Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking, Stcrt. 46, 6 maart 2007

107 Regeling, Stcrt. 51, 13 maart 2007

108 Zie bijvoorbeeld Handelingen II, 2007-2008, nr. 24-1859

Binnen het programma Evaluatie Regelgeving wordt getracht zo veel mogelijk uniformiteit te bereiken met betrekking tot de uit te voeren onderzoeken. Daartoe is een aantal algemene uitgangspunten opgesteld die bij ieder evaluatieonderzoek in gedachten moeten worden gehouden: wets- en regelgevingevaluatie dienen zich in beginsel niet te beperken tot de evaluatie van procedures. Er dient niet enkel te worden onderzocht of de gestelde regels op juiste wijze worden toegepast, maar ook of de wet of regeling aan zijn doel beantwoordt;

— evaluatieonderzoek dient zich niet geïsoleerd te richten op de bepalingen van de te evalueren wet, maar ook op de Europeesrechtelijke context van die wet en de relatie met of inbedding in andere wet- en regelgeving;
— het bij wet regelen van een bepaalde materie zal naast gewenste ook ongewenste effecten kunnen sorteren. Men denke bijvoorbeeld aan meer bureaucratie, hogere kosten of nadelige gevolgen voor zwakkeren in samenleving. Het evaluatieonderzoek dient ook dergelijke onbedoelde/ ongewenste neveneffecten in kaart te brengen;
— Nederland heeft een pluriforme samenstelling van de bevolking. Bij evaluatieonderzoek dient aan deze diversiteit uitdrukkelijk aandacht te worden geschonken. Een belangrijke vraag kan bijvoorbeeld zijn in hoeverre allochtone bevolkingsgroepen in gelijke mate gebruik (kunnen) maken van wettelijk toegekende rechten;
— de uitgangssituatie dient zo goed mogelijk en aan de hand van adequate bronnen te worden geïnventariseerd. Steeds zal moeten worden nagegaan in hoeverre reeds een nulmeting heeft plaatsgevonden;
— de resultaten van ander relevant (evaluatie)onderzoek dienen zoveel mogelijk bij het onderzoek te worden betrokken.

Doel- en vraagstelling evaluatie

Doelstelling van het evaluatieonderzoek is inzicht te geven in de doeltreffendheid en neveneffecten van de regeling en het volgen van de ontwikkelingen in de praktijk van late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen.
Het evaluatieonderzoek dient meer kennis op te leveren dan op grond van de eerdere onderzoeken beschikbaar is. Bij de evaluatie dient men zich te realiseren dat het onderwerp van de regeling twee situaties betreft, elk met zijn eigen bijzonderheden. Beide situaties waar de regeling op van toepassing is, dienen in de evaluatie met gelijke diepgang te worden behandeld.

De algemene vraagstelling luidt: in hoeverre werkt de wet- en regelgeving zoals deze beoogd is, hoe ziet de praktijk van late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen er thans uit, en welke knelpunten en problemen doen zich daarbij voor? Welke veranderingen doen zich in de praktijk voor en sluit de regelgeving voldoende aan bij de medisch-wetenschappelijke inzichten? Vormen deze bevindingen, gelet op de doelstellingen van de regeling, aanleiding om beleid of wet- en regelgeving aan te passen?

Aandachtspunten bij de evaluatie

De aandachtspunten zijn geordend naar aandachtspunten bij (1) het juridisch onderzoek, (2) de centrale deskundigencommissie en (3) het praktijkonderzoek.

1 Juridisch onderzoek

In het juridische deelonderzoek van de evaluatie komt de achtergrond en inhoud van de regeling, de literatuur en opvattingen over de regeling aan bod. Het juridisch onderzoek kijkt vooral naar de achtergronden, doelstellingen, systematiek, interpretatie en toepassing van een regeling. Voor dit deelonderzoek volstaat een bondige beschrijving van de (eventuele) nieuwe juridische ontwikkelingen en mogelijke nieuwe inzichten in de literatuur. De vragen die hieronder gesteld worden over de definiëring en interpretatie van de centrale begrippen van het wettelijk toetsingskader zijn zowel van juridisch als ethische aard.

Wettelijk kader

Levensbeëindiging niet op verzoek, ook in gevallen van levensbeëindiging van pasgeborenen en late zwangerschapsafbrekingen in categorie 2-gevallen, zijn strafbaar op grond van art. 82a, 289 en 296 Sr. Onder omstandigheden kan de arts in dergelijke gevallen een beroep doen op een bijzondere strafuitsluitingsgrond (art. 296, vijfde lid, Sr) of een beroep op overmacht in de zin van noodtoestand (art. 40 Sr). Van noodtoestand is slechts sprake indien naar medisch-wetenschappelijke inzichten vaststaat dat de aandoeningen van de ongeborene van een zodanige aard zijn dat medisch ingrijpen na de geboorte medisch zinloos is.
Levensbeëindiging niet op verzoek van een ernstig lijdende patiënt leidt tot een niet-natuurlijke dood. Gevallen van levensbeëindiging van pasgeborenen en late zwangerschapsafbreking dienen derhalve ten behoeve van een strafrechtelijke beoordeling te worden voorgelegd aan het openbaar ministerie, dat beoordeelt of een beroep op noodtoestand al dan niet gerechtvaardigd is.
De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) en de bijzondere strafuitsluitingsgronden van de artt. 293 en 294 Sr zijn niet van toepassing bij levensbeëindiging zonder een verzoek.

Bij late zwangerschapsafbreking is het doorslaggevende criterium voor strafbaarheid gelegen in de levensvatbaarheid van de ongeborene. Art. 82a Sr bepaalt 'Onder een ander, of een kind bij of kort na de geboorte, van het leven beroven wordt begrepen: het doden van een vrucht die naar redelijkerwijs verwacht mag worden in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven.'
Late zwangerschapsafbreking in de categorie 1-gevallen is dan niet strafbaar, omdat het kind niet levensvatbaar is. Wanneer wordt gehandeld binnen de kaders van art. 296 Sr en de Wet afbreking zwangerschap, is er geen sprake van een strafbare handeling.
Late zwangerschapsafbreking in het geval van een kind met een (beperkte) overlevingskans (categorie 2-gevallen) is wel strafbaar. Een beroep op een rechtvaardigingsgrond in de zin van noodtoestand kan in een voorkomend geval de strafbaarheid van het feit wegnemen. Van een noodtoestand is alleen sprake indien naar medisch wetenschappelijke inzichten vaststaat dat de aandoeningen van de ongeborene van een zodanige aard zijn dat medisch ingrijpen na de geboorte medisch zinloos is.

Zorgvuldigheidseisen[109]

Levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen alsmede late zwangerschapsafbreking in categorie 2-gevallen dienen met de grootst mogelijke zorgvuldigheid te geschieden. De criteria op grond waarvan deze handelingen worden getoetst, zijn ontleend aan de jurisprudentie en de literatuur.
De centrale deskundigencommissie zal met inachtneming van de zorgvuldigheidseisen oordelen of de arts zorgvuldig heeft gehandeld.

Vragen bij het wettelijk toetsingskader

De toepassing van de zorgvuldigheidseisen heeft tot allerlei vragen geleid. De vragen betreffen zowel de definiëring van de centrale begrippen zoals 'levensbeëindiging' en 'pasgeborene' als de interpretatie van zorgvuldigheidseisen zoals 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' van een kind, 'actueel lijden' of 'te voorzien uitzichtloos lijden', en 'medisch zinloos' handelen.
De evaluatie dient te voorzien in een analyse van de kwesties rond interpretatie en toepassing van de centrale begrippen van de regeling.

2 Evaluatie van de organisatie/opzet, en toetsing van de centrale deskundigencommissie

De Minister van Justitie en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zijn met de instelling van de Centrale deskundigencommissie tegemoet komen aan de behoefte van medici om duidelijkheid te creëren omtrent het omgaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen alsmede de wijze van omgaan met strafbare gevallen van late zwangerschaps-afbreking. Het is van groot belang dat behandelbeslissingen transparant en zorgvuldig worden genomen en dat artsen verantwoording afleggen over deze beslissingen. Daarnaast moet de regeling meer rechtszekerheid voor de artsen bieden.

De centrale deskundigencommissie heeft tot taak het doen van voorstellen aan het College van procureurs-generaal voor de beoordeling van gemelde gevallen van late zwangerschapsafbreking in de categorie 2-gevallen of levensbeëindiging bij pasgeborenen. Hiervoor beoordeelt de centrale deskundigencommissie de zorgvuldigheid van het handelen van de arts. De commissie bestaat uit vijf leden, waaronder één rechtsgeleerd lid, tevens voorzitter, drie artsen, afkomstig uit alsmede werkzaam in ter zake doende medische disciplines, en één deskundige inzake ethische of zingevingsvraagstukken.

Vragen

Een onafhankelijke evaluatie van de organisatie/opzet, werkwijze en werkzaamheden van de centrale deskundigencommissie is van belang voor het vertrouwen in het systeem. In welke mate is de doelstelling bereikt? Aspecten die hierbij betrokken zouden kunnen worden zijn:

109 Zie voor de zorgvuldigheidseisen de toelichting op de regeling, Stcrt. 51, 13 maart 2007

— welke rol heeft de centrale deskundigencommissie gespeeld in de maatschappelijke en politieke discussie over dit gevoelige onderwerp?
— heeft het bestaan van de regeling en de centrale deskundigencommissie geleid tot meer openheid, bewustwording en reflectie over levensbeëindiging bij pasgeborenen en bij late zwangerschapsafbreking?

Daarnaast heeft de centrale deskundigencommissie tot taak om de zorgvuldigheidseisen aan de hand van casuïstiek verder te ontwikkelen en te operationaliseren. De evaluatie kan de beoordeling van casuïstiek systematisch in kaart brengen van. Een dergelijk onderzoek moet duidelijkheid schaffen over de wijze waarop die toetsing over de jaren plaatsvindt en of daar (mogelijk) trends uit naar voren komen.

De centrale deskundigencommissie heeft in haar werk met verschillende samenwerkingspartners te maken. Te denken valt aan artsen en hun verenigingen, het Openbaar Ministerie, de betrokken ministeries, en de NVOG Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking. Hoe verloopt de samenwerking en afstemming door de samenwerkingspartners in de keten?

3 Praktijkonderzoek

Het beschrijven, volgen en duiden van de ontwikkelingen in de praktijk is een belangrijk onderdeel van het evaluatieonderzoek. De onderzoekers moeten de verschillen, oorzaken, verklaringen, achtergronden van deze ontwikkelingen geven. Hierbij zijn hieronder een aantal aandachtspunten gegeven.

Meldingen

De jaarverslagen van de centrale deskundigencommissie laten zien dat er jaarlijks weinig gemelde gevallen zijn. De vraag kan gesteld worden of er een meldingsprobleem is? En als er een meldingsprobleem is welke oorzaken/verklaringen zijn hiervoor aan te voeren? Waren de verwachtingen over de aantallen gevallen juist, welke invloed heeft het Structureel Echoscopisch Onderzoek, spelen behandelalternatieven een rol, etc.? Een andere vraag is, wat de reden is van het hoge percentage (50%) meldingen van categorie 1-gevallen bij de centrale deskundigencommissie?

Verwachting van de centrale deskundigencommissie

In haar gecombineerd jaarverslag over de jaren 2009 en 2010 schrijft de centrale deskundigencommissie dat het totaal aantal ontvangen meldingen sinds haar instelling in 2007 is: tien meldingen van late zwangerschapsafbreking en één melding van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Vijf van de tien meldingen van late zwangerschapsafbreking betroffen géén categorie 2-geval. De commissie heeft zich met betrekking tot deze vijf meldingen onbevoegd moeten verklaren.
Deze getallen zijn beduidend lager dan de verwachting die de centrale deskundigencommissie in haar jaarverslag van 2008 uitsprak namelijk dat zij per jaar 20 meldingen van late zwangerschapsafbreking en 20 meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen zou ontvangen.[110]

110 Jaarverslag Commissie Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen 2008, p. 6

In haar gecombineerd jaarverslag 2009 en 2010 geeft de centrale deskundigencommissie aan dat er mogelijk sprake was van een overschatting van de te verwachten meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen omdat die verwachtingen waren gebaseerd op cijfers over sterfgevallen van nuljarigen.

Niet melden

De KNMG[111] acht het zeer onwaarschijnlijk is dat artsen levensbeëindiging van pasgeborenen niet zouden melden. Levensbeëindiging van pasgeborenen met zeer complexe aandoeningen vindt eigenlijk altijd plaats in UMC's waarbij vaak een breed multidisciplinair team van artsen en zorgverleners (met vele overdrachtsmomenten) betrokken is. Ook de ouders zijn nauw betrokken bij de besluitvorming.

Invloed van Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) op zwangerschapsafbreking

In de jaren voorafgaand aan de instelling van de centrale deskundigencommissie zijn wel meerdere gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen gemeld bij het Openbaar Ministerie. Dit bleek om 22 meldingen te gaan alle met de diagnose spina bifida. [112] Sinds 2007 krijgen alle vrouwen het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) aangeboden rond de 20ste week van hun zwangerschap. Met deze prenatale screening kunnen ouders laten onderzoeken of de foetus lichamelijke afwijkingen heeft. Door de invoering van deze screening worden ernstige en/of letale aandoeningen zoals anencefalie, ernstige spina bifida, trisomie 13 of 18 vaker vóór de 24ste week al vastgesteld.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) brengt ieder jaar een rapportage uit over de abortushulpverlening. In haar Jaarrapportage 2009 van de Wet afbreking zwangerschap[113] associeert de IGZ de relatie tussen de stijging van aantal abortussen in 20ste tot met de 24ste zwangerschapsweek met de 20-wekenecho: "Ruim 93 procent van de abortussen vindt plaats in een abortuskliniek. Ziekenhuizen hebben met 7 procent slechts een gering aandeel in de abortusbehandelingen. Het aandeel van de ziekenhuizen in de abortussen in het tweede trimester van de zwangerschap (boven de 13 weken) is sinds 2000 echter wel verdrievoudigd. Met name de laatste jaren is de stijging opvallend, vooral in de periode tussen 20 en 24 weken zwangerschap. Het is aannemelijk dat deze stijging in de ziekenhuizen gerelateerd is aan de invoering van het structureel echoscopisch onderzoek, de 20-wekenecho, die vrouwen sinds 2007 standaard krijgen aangeboden."

Behandelalternatieven bij pasgeborenen

Welke rol spelen behandelalternatieven zoals palliatieve zorg, palliatieve sedatie, medicijngebruik, en niet-behandelbeslissingen?

---

111 KNMG-brief van 12 november 2009 (ref. GDij/09-12835) aan de Vaste Kamercommissie voor VWS over het Besluit afbreking zwangerschap

112 Verhagen A.A.E., J.J. Sol, O.F. Brouwer en P.J. Sauer, Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/'04, NTvG: 2005;149:183-8.

113 IGZ, Jaarrapportage 2009 van de Wet afbreking zwangerschap, Den Haag: december 2010; p. 11

Realistische schatting van het aantal gevallen

Het onderzoek moet (voor zover mogelijk) op basis van de sterfgevallenonderzoeken en bestaande registraties[114] en een realistische schatting geven van het mogelijke aantal gevallen per jaar van late zwangerschapsafbreking en van levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Ervaringen van artsen

In 2009 heeft de centrale deskundigencommissie al met de hoofden van alle tien de Neonatale Intensive Care Units (NICU) gesproken. De uitkomsten van deze gedachtewisseling staan in het gecombineerde jaarverslag over de jaren 2009 en 2010. De gesprekken zijn mede gevoerd aan de hand van door de centrale deskundigencommissie opgestelde fictieve casuïstiek. Naast deze gesprekken is het van belang de ervaring van artsen met de regeling te inventariseren. Wat zijn de ervaringen van artsen met de regeling en welke knelpunten ervaren zij? Zijn de centrale begrippen van het toetsingskader voldoende gedefinieerd en is de interpretatie van die begrippen eenduidig? Is de tweedeling in categorie 1-gevallen en categorie 2-gevallen in de praktijk voldoende duidelijk te onderscheiden? Is de regeling tegemoet gekomen aan hun behoefte en biedt de regeling meer rechtszekerheid?

Grotere (inter)nationale perspectief

Vanuit een breder perspectief op het Nederlandse beleid bij late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen is een internationale vergelijking van de wijze waarop in andere landen met deze problematiek wordt omgegaan van belang. Hoe verhoudt de Nederlandse praktijk zich ten opzichte van internationale richtlijnen en praktijken? Welk breder beeld komt dan naar boven over de wijze waarop de problematiek in Nederland geregeld is?

4 Bronnen voor de evaluatie

Naast het onderhavige evaluatieonderzoek lopen een aantal onderzoeken en registraties die relevant zijn voor deze evaluatie. Deze onderzoeken dienen als gewogen bron bij het onderhavige evaluatie-onderzoek gebruikt te worden zodat er geen nodeloze doublures plaatsvinden. De weging ligt in het feit dat de onderzoeken door de onderzoekers gewogen moeten worden op wetenschappelijke kwaliteit en waarde voor de wetsevaluatie. Deze bronnen kunnen dus bijdragen om de stand van zaken anno 2012 zo breed mogelijk in beeld te brengen.

Sterfgevallenonderzoeken

Het vijfde sterfgevallenonderzoek heeft in 2010 plaatsgevonden. Dit onderzoek brengt de medische beslissingen rondom het levenseinde in kaart. Dit gebeurt door de kwantitatieve context van levensbeëindigd handelen te onderzoeken middels een steekproef van sterfgevallen uit de doodsoorzakenstatistiek van het CBS. Het CBS ontvangt over alle sterfgevallen in Nederland een doodsoorzaakverklaring. Dit onderzoek genereert nieuwe actuele cijfers. De dataverzameling is iedere

114 Zie (4) bronnen voor de evaluatie

vijf jaar in een vaste periode (augustus tot november). Eerdere onderzoeken vonden plaats in 1990, 1995, 2001 en 2005. De bevindingen uit het sterfgevallenonderzoek 2010 zullen in het voorjaar van 2012 bekend worden.

Medische beslissingen rond het levenseinde bij nuljarigen[115]

Uit de sterfgevallenonderzoeken (1995, 2001 en 2005) blijkt dat medische beslissingen rond het levenseinde bij nuljarigen plaatsvinden. In 2005 overleden 834 kinderen in het eerste levensjaar. De steekproef voor het sterfgevallenonderzoek van 2005 bevatte 122 nuljarigen. Doordat het om een betrekkelijk klein aantal gaat is de nauwkeurigheid van de frequentieschattingen minder groot dan die voor de andere leeftijdsgroepen. Sterfte onder nuljarigen werd in 2005, evenals in de voorgaande onderzoeksjaren (1995 en 2001), relatief vaak vooraf gegaan door een medische beslissing rond het levenseinde, namelijk in 59% van de gevallen. Meestal (55%) ging het daarbij om het staken of niet-instellen van een mogelijk levensverlengende behandeling. In ongeveer de helft van de gevallen werd daarbij ook mogelijk levensbekortende medicatie ter bestrijding van pijn of andere symptomen gegeven. In 8% van alle sterfgevallen van nuljarigen, ofwel ongeveer 70 gevallen, ging de niet-behandelbeslissing gepaard met toediening van medicatie met het uitdrukkelijke doel het overlijden te bespoedigen. Van alle sterfgevallen van nuljarigen was 1% (ongeveer tien gevallen) het gevolg van toediening van medicatie met het uitdrukkelijke doel het overlijden te bespoedigen zonder dat daar een niet-behandelbeslissing aan vooraf was gegaan. De bevindingen in het sterfgevallenonderzoek van 2005 betreffende de nuljarigen zijn vergelijkbaar met de bevindingen in 2001 en 1995.

KNMG commissie behandelbeslissingen bij zieke pasgeborenen

In 2010 heeft de KNMG een commissie ingesteld om de problematiek bij medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen te inventariseren. De KNMG verwacht in het voorjaar van 2012 het rapport van deze commissie openbaar te maken.

Richtlijn palliatieve zorg bij kinderen

Binnen de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) is het initiatief genomen om een multidisciplinaire richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen (0-18 jaar) te maken, in samenspraak met vertegenwoordigers uit alle disciplines die deze zorg verlenen. In deze richtlijn wordt kennis samengevat en worden aanbevelingen gegeven voor behandeling van symptomen en voor de verschillende aspecten rondom besluitvorming bij palliatieve zorg. De richtlijn richt zich op de gehele palliatieve fase (zowel ziektegerichte, symptoomgerichte als stervensfase) van kinderen met diverse aandoeningen behandelt in zowel de 1e als 2e lijn. Dit traject zal in het voorjaar van 2012 zijn afgerond.

115 Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, van der Heide A, e.a., Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, Den Haag: ZonMw; 2007. (Programma evaluatie regelgeving: deel 23) p. 121-122

Gezondheidsraad. Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen. Signalering ethiek en gezondheid, 2007/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007

Het signalement gaat over hoe beslissingen tot levensbeëindiging tot stand komen binnen het spanningsveld tussen de plicht lijden te verlichten of te voorkomen en de plicht het leven te behouden. Over hoe met die spanning om te gaan, lopen – ook in onze samenleving – de meningen uiteen. Dat geldt in verhoogde mate als het het leven van een pasgeborene betreft.

Registraties

— Eurocat

Eurocat registreert sinds 1981 aangeboren aandoeningen in Noord Nederland. De Eurocat database vormt een nauwkeurige en zeer betrouwbare bron van gegevens over aangeboren aandoeningen t.b.v. monitoring en wetenschappelijk onderzoek. Daarmee draagt de registratie bij aan het bevorderden van gezonde zwangerschappen. Eurocat maakt deel uit van de afdeling Genetica van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is opdrachtgever en financier. Eurocat participeert in het Europese netwerk van registraties van aangeboren aandoeningen (EUROCAT) en het wereldwijde 'International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research' (ICBDSR).

— Perinatale Registratie Nederland

De Stichting Perinatale Registratie Nederland heeft in 2007 een nieuwe dataset vastgesteld. De landelijke invoering van deze dataset is nog volop in gang. De data werden tot voor kort in verschillende deelregistraties vastgelegd en vervolgens gecombineerd. Inmiddels wordt gewerkt aan een nieuwe databank.

De Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN) is een samenwerking van vier beroeps-organisaties in Nederland die zich bezighouden met de perinatale zorg: de zorg rondom geboorte. Dat zijn: de KNOV (Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen), de LHV (Landelijke Huisartsen Vereniging) waaronder ook de verloskundig actieve huisartsen, de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) en de NvK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

— Registratie van de prenatale screening op Down en het Structureel Echoscopisch onderzoek

Het landelijke programma voor prenatale screening op het syndroom van Down en andere aangeboren aandoeningen is op 1 januari 2007 van start gegaan, inclusief uniforme monitoring en evaluatie van de prenatale screening. Tot 1 januari 2006 lag de voorbereiding en coördinatie bij het College voor Zorgverzekeringen (CVZ), sindsdien bij het Centrum Bevolkingsonderzoek van het RIVM (RIVM/CvB).

— Registratie van invasieve prenatale diagnostiek en het geavanceerde ultrageluidonderzoek

  De (8) erkende vergunninghoudende klinisch genetische centra en de met hen samenwerkende satellieten (5) verzamelen sinds 1989 jaarcijfers over invasieve prenatale diagnostiek en geavanceerd ultrageluidonderzoek.

— Registratie van zwangerschapsafbrekingen

  Nederland kent twee abortusregistraties, waarin zwangerschapsafbrekingen tot 24 weken worden vastgelegd: de Landelijke Abortus Registratie (LAR) en de registratie van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ).

— Registratie van perinatale audit

  Voor de perinatale audit worden reguliere (zorg)gegevens gebruikt, zoals gegevens over zorgvrager, zorgverlener en zorgproces (uitkomsten, interventies enzovoort).

Methodologie

Het evaluatieonderzoek laat zich het best typeren als een combinatie van juridisch, ethisch en empirisch onderzoek. Het juridisch onderzoek kijkt vooral naar de achtergronden, doelstellingen, systematiek, interpretatie en toepassing van een regeling terwijl het empirisch onderzoek veeleer naar de maatschappelijke werking van de regeling in de maatschappelijke context kijkt. De onderzoeksmethoden dienen hierop aan te sluiten.

Tijdsplanning

De aanvang van het onderzoek is zo spoedig mogelijk na toekenning van de onderzoeksopdracht. De looptijd van het onderzoek is maximaal 12 maanden.

Begeleiding

Ter begeleiding van het evaluatieonderzoek zal een begeleidingscommissie worden ingesteld. Van zowel het ministerie van VWS als het ministerie van Veiligheid en Justitie zal een afgevaardigde worden uitgenodigd om als waarnemer plaats te nemen in deze begeleidingscommissie.

Budget

Voor dit onderzoek is een nog te bepalen maximum bedrag beschikbaar. Zie hiervoor de oproep.

D

Geraadpleegde deskundigen en deelnemers expertmeeting

Geraadpleegde deskundigen

Prof. dr. J.H.A.M. Hubben, voorzitter commissie LZA-LP
Prof. dr. L.A.A. Kollée, lid commissie LZA-LP
Prof. dr. J.J.M. van Delden, lid commissie LZA-LP
Dr. G.C.M.L. Page-Christiaens, lid Commissie LZA-LP
Prof. dr. W.F.M. Arts, lid Commissie LZA-LP
Drs. M. Biesot, secretaris Commissie LZA-LP

Drs. R.B.J Smit, forensisch geneeskundige
Drs. J. Timmerman, forensisch geneeskundige
Dr. mr. K. Das, forensisch geneeskundige

Prof. dr. F. J. Walther, voorzitter Neoned
Dr. E. Pajkrt, voorzitter commissie LZA, NVOG
Bestuur NVK
Drs. G. van Dijk, KNMG
Drs. E. van Wylick, KNMG

Mr. M.F.J.P. Hoeksema, Veiligheid en Justitie
Dr. M. Amelink, Inspectie voor de Volksgezondheid
Drs. mr. H.D.K. Fleddérus, VWS
Drs. J.F. van den Berg, VWS
Mr. H.J. Bolhaar, OM
Mr. P. Hirshhorn, OM
Mr. P. van Rest, Officier van Justitie

Deelnemers expertmeeting Evaluatie Regeling LZA-LP op 7 juni 2013

Voorzitter

Prof. dr. Inez de Beaufort, filosofie en ethiek Erasmus MC

Experts

Dr. Hens Brouwers, kinderarts/neonatoloog UMCU
Drs. Nikk Conneman, kinderarts/neonatoloog Erasmus MC
Prof. dr. Frans Walther, kinderarts/neonatoloog LUMC
Drs. Irina Snoeck, kinderneuroloog JKZ
Dr. Caroline Bax, gynaecoloog VUMC
Dr. Hilmar Bijma, gynaecoloog UMCU
Dr. Eva Pajkrt, gynaecoloog AMC
Mr. Pieter van Rest, Officier van Justitie
Mr. dr. Jo Dorscheidt, jurist RUG

Projectadviseurs

Dr. Eduard Verhagen, kinderarts UMCG
Dr. Hajo Wildschut, gynaecoloog

Begeleidingscommissie:

Prof. dr. Frank Vandenbussche, gynaecoloog UMC St Radboud
Prof. mr. dr. Dick Engberts, ethicus en jurist LUMC/Universiteit Leiden
Drs. Elsbeth van Vliet-Lachotzki, VSOP
Prof. dr. Stan Maes, gezondheidspsycholoog Universiteit Leiden
Mr. Robinetta de Roode, jurist Inspectie voor Gezondheidszorg
Mr. Marito Hoeksema, Veiligheid en Justitie
Mr. drs. Hilbert Fleddérus, VWS

Onderzoeksteam

Prof. dr. Suzanne van de Vathorst, ethicus Erasmus MC
Em. prof. mr. Sjef Gevers, jurist AMC
Prof. dr. Agnes van der Heide, maatschappelijke gezondheidszorg Erasmus MC
Dr. Ineke Bolt, ethicus Erasmus MC
Drs. Katja ten Cate, onderzoeker Erasmus MC

ZonMw

Mr. Maarten Slijper

E

Topiclijsten en vragenlijsten

Topiclijst interview late zwangerschapsafbreking

Introductie

- Doel project en opzet interview: evaluatie regeling (doel evaluatie), twee onderdelen (LZA en LP), dit interview in kader van LZA, methode (eerst verkennende interviews daarna vragenlijstonderzoek)
- Toestemming voor opname vragen
- Alles wat u zegt wordt vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt; uw naam of die van de instelling komt niet in de rapportages te staan.

Praktijk

- Momenteel zijn er weinig meldingen van een late zwangerschapsafbreking in categorie 2 gemeld. Hoe schat u de omvang in de praktijk? Indien groter, waarom wordt er volgens u minder vaak gemeld?
- Afgelopen 5 jaar zelf een LZA meegemaakt?
- In hoeverre is de praktijk veranderd sinds 2007? Welke ontwikkelingen hebben de praktijk beïnvloed:
  - invoering Structureel Echoscopisch Onderzoek
  - nieuwe technologie?
  - andere ontwikkelingen: buitenland route?
  - toekomstige ontwikkelingen?
- Zijn er knelpunten in de praktijk?
  - bepalen foetale prognose?
  - bij besluitvorming in team, met ouders?
  - mogelijke oplossingen voor knelpunten?

Opvattingen over regeling

- Wat is uw opvatting over de Regeling centrale deskundigencommissie (voor de beoordeling van zwangerschapsafbreking van een levensvatbare vrucht na de 24ste week wegens ernstige foetale afwijkingen met als beoogd gevolg het overlijden van de ongeborene?)
- Zijn de centrale begrippen in de Regeling bekend en helder?
  - onderscheid categorie 1 en 2
  - kansloos en medisch zinloos
  - behandelbare en onbehandelbare aandoeningen
- Zijn de zorgvuldigheidseisen helder en toepasbaar?
  - de aandoening valt in categorie 2 (zie vorige vraag)
    - mate van overeenstemming tussen gynaecologen over de uitzichtloosheid van een prognose?
  - bij het kind is sprake van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden;
  - de moeder heeft uitdrukkelijk gevraagd om beëindiging van de zwangerschap wegens lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie;
  - de arts heeft de ouders volledig op de hoogte gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose (de arts is met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was);
  - de arts heeft ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hier genoemde zorgvuldigheidseisen. Ipv één andere onafhankelijke arts kan ook een behandelteam dit oordeel geven;
  - de afbreking van de zwangerschap is medisch zorgvuldig uitgevoerd.
    - subvraag over opvatting over discussie of de foetus pijnbestrijding moet krijgen voorafgaand aan de uitdrijving, of dat foeticide plaats zou moeten vinden voorafgaand aan de uitdrijving, dan wel of de natuurlijke manier van overlijden tijdens de uitdrijving aanvaardbaar is.
- Voorziet de regeling volgens u in een behoefte aan rechtszekerheid? Is er terughoudendheid onder obstetrici? Vertrouwen in regeling en commissie?
- Welke impact heeft de regeling gehad op de praktijk van het medische handelen bij zwangerschappen van levensvatbare vruchten met ernstige foetale afwijkingen na de 24ste zwangerschapsweek?

Overige opmerkingen?

- Zaken die niet aan de orde zijn gekomen?

Topiclijst interview levensbeëindiging bij pasgeborenen

Introductie

- Doel project en opzet interview: evaluatie regeling (doel evaluatie), twee onderdelen (LZA en LP), dit interview in kader van LP, methode (vragenlijst onderzoek en nu verdieping via interviews)
- Toestemming voor opname vragen
- Alles wat u zegt wordt vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt; uw naam of die van de instelling komt niet in de rapportages te staan.

Ervaring - Kunt u iets vertellen over uw ervaring met levensbeëindiging bij pasgeborenen?

- Starten en staken levensverlengende behandeling?
- Palliatieve sedatie?
- Symptoombestrijding? (hogere dosis dan wellicht nodig bij levenseinde?)

Veranderingen in de praktijk – in periode 2007-tot nu slechts 1 melding van levensbeëindiging bij pasgeborenen; welke ontwikkelingen in de praktijk de afgelopen jaren spelen daarbij een rol?
- invoering SEO?
- ontwikkelingen/onderzoeken op het gebied van palliatieve behandelmogelijkheden?
- veranderingen op het gebied van starten van behandeling bij prematuren
- andere problematiek dan voorheen (andere ziektebeelden – geen spina bifida, andere houding van ouders – minder verzoeken)?
- zijn artsen terughoudender geworden?
- invoering Regeling?
- zijn artsen onvoldoende bekend met procedure en criteria?
- andere ontwikkelingen (veranderde publieke opinie)?

Alternatieven - Als alternatief voor actieve levensbeëindiging wordt wel het staken van vocht of voeding genoemd, hoe staat u daar tegenover? Vragen om toelichting

Leven beëindigen vs sterven bekorten – Vindt u dat er een verschil is tussen actieve levensbeëindiging en het verkorten van het stervensproces? Vragen om toelichting.

Gaspen - Hoe denkt u over het geven van spierverslappers bij een kind dat langdurig gaspt?
- Zou u dit interpreteren als actieve levensbeëindiging?
- Duidt gaspen op lijden?
- Vindt u dat het lijden van de ouders hier een rol mag spelen? (als het stervensproces lang duurt en ouders het niet goed aankunnen)

Staken beademing - Hoe kijkt u aan tegen het continueren van spierverslappers en het ophogen van sedativa en analgetica als kunstmatige beademing gestaakt wordt?
- Doorvragen: waarom vinden ze het wel of geen probleem?
- Beleid bij kinderen die niet overlijden bij het staken van beademing.

Afdelingsbeleid – is er op uw afdeling/in uw ziekenhuis beleid op het gebied van actieve levensbeëindiging? (geschreven danwel ongeschreven)

Regeling

- Wat vindt u van de Regeling?
- Zijn de begrippen helder (zie criteria hieronder)?
- **Actueel lijden** – een van de zorgvuldigheidseisen voor actieve levensbeëindiging is dat een kind actueel moet lijden. Hoe kijkt u tegen deze zorgvuldigheidseis aan?
  (in dat kader ook vragen naar lijden van kinderen met ernstige asfyxie. Vragen om toelichting)
- Zijn er belangrijke knelpunten? Zo ja, welke?

Angst voor juridische consequenties – speelt de angst voor juridische consequenties een (grote) rol bij de besluitvorming? Biedt de Regeling voldoende rechtszekerheid?
Wordt er vaker voor alternatieven gekozen zoals symptoombestrijding?

Deskundigencommissie – Hoe kijkt u aan tegen melding bij en toetsing door de deskundigencommissie?

Aanbevelingen - Hoe zou het in uw ogen geregeld moeten zijn?

Overige opmerkingen?

- Zaken die niet aan de orde zijn gekomen?

De zorgvuldigheidseisen bij levensbeëindiging pasgeborene zijn:

- er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht. Dit betekent onder andere dat de beslissing om de behandeling te staken gerechtvaardigd moet zijn. Op grond van de heersende medische wetenschap bestaat er dus geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- de arts heeft de ouders volledig op de hoogte gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- de arts heeft ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hier genoemde zorgvuldigheidseisen. In de plaats van één andere onafhankelijke arts kan ook een behandelteam dit oordeel geven;
- de levensbeëindiging is medisch zorgvuldig uitgevoerd.

Vragenlijst late zwangerschapsafbreking

NB: deze vragenlijst is online aangeboden en heeft daardoor een andere dan de hier gebruikte opmaak gehad.

Deze vragenlijst is bedoeld voor perinatologen. De vragenlijst dient om inzicht te krijgen in de praktijk van late zwangerschapsafbreking en in de opvattingen van perinatologen over de melding en toetsing van dergelijk handelen.

Uiteraard is het niet mogelijk in een vragenlijst recht te doen aan alle nuances van de complexe praktijk van late zwangerschapsafbreking. Wij willen u verzoeken die antwoorden te kiezen die de werkelijkheid zo dicht mogelijk benaderen.

Deze vragenlijst is zo geprogrammeerd dat hij volledig anoniem is. Uw antwoorden kunnen op geen enkele manier gekoppeld worden aan uw naam, emailadres of andere gegevens.

Deze vragenlijst bestaat uit vier delen: 1. vragen naar uw praktijkervaringen; 2. vragen over fictieve gevalsbeschrijvingen; 3. vragen naar uw mening over een aantal stellingen; 4. enkele optionele vragen over uzelf. Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer een kwartier kosten, afhankelijk van of u ervaring heeft met late zwangerschapsafbreking of niet. Het is niet mogelijk uw antwoorden tussentijds op te slaan en op een later tijdstip verder te gaan.

Als u vragen heeft kunt u contact op nemen met een van de onderzoekers: Drs. Katja ten Cate, telnr. 010 - (afwezig op woensdag); email k.tencate@erasmusmc.nl.

Wij danken u alvast hartelijk voor het invullen van de vragenlijst!

Deel 1 Praktijk

Vraag 1a.
Heeft u sinds begin 2010 wel eens een late zwangerschapsafbreking (afbreking van een zwangerschap na 24 0/7 week) uitgevoerd vanwege ernstige foetale afwijkingen?
— Ja
— Nee (doorsturen naar vraag 1c)

Vraag 1b.
Hoe vaak heeft u sinds begin 2010 een late zwangerschapsafbreking uitgevoerd vanwege ernstige foetale afwijkingen?
..... keer
Als u het precieze aantal niet (meer) weet, geef dan een schatting.
→ Doorgaan met vraag 2

Vraag 1c. (alleen tonen als 1a= nee)
Wat is de reden dat u sinds begin 2010 geen late zwangerschapsafbreking (meer) heeft uitgevoerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

— Ik heb (sinds die tijd) geen casussen meegemaakt waarin dat aan de orde zou kunnen zijn
— Het beleid op de afdeling waar ik werk(te) ondersteunt deze handelwijze niet
— Vanwege mogelijke juridische consequenties
— Ik ben principieel tegen late zwangerschapsafbreking
— Anders, namelijk: .....

→ Doorgaan met vraag 3

Vraag 2.
Deze vraag gaat over de laatste keer dat u een late zwangerschapsafbreking heeft uitgevoerd vanwege ernstige foetale afwijkingen.
Het is zinvol om de medische gegevens over deze afbreking bij de hand te hebben.

2a. Wat was de zwangerschapsduur?
.....

2b. Wat was/waren de diagnose(s)?
.....

2c. Wat was het karyotype?
— Normaal
— Niet bekend
— Afwijkend, namelijk:

2d. Was er onzekerheid ten aanzien van de diagnose?
— Ja
— Nee
— Dat weet ik niet (meer)

2e. Wat is de reden dat de zwangerschap niet voor 24 weken afgebroken is?
— De afwijkingen ontstonden pas na 24 weken
— De afwijkingen waren (vermoedelijk) al voor 24 weken aanwezig, maar werden pas na 24 weken ontdekt
— De afwijkingen waren al voor 24 weken ontdekt, maar er was pas na 24 weken voldoende zekerheid over diagnose en prognose
— De diagnostiek was voor 24 weken afgerond, maar de moeder/de ouders hadden tot na 24 weken nodig om tot een besluit te komen
— Anders, namelijk:.....

2f. Wat was de (meest reële) verwachte levensduur van het kind als de zwangerschap niet afgebroken zou zijn?
— Het kind zou vermoedelijk intra-uterien of binnen 24 uur na de geboorte overleden zijn

— Een dag tot een maand
— Een maand tot een jaar
— Meer dan een jaar
— Dat was onmogelijk om in te schatten
— Dat weet ik niet (meer)

2g. In welke categorie zou u deze casus indelen?
Categorie 1: onbehandelbare aandoeningen waarvan verwacht wordt dat ze tijdens of direct na de geboorte onontkoombaar tot de dood leiden.
Categorie 2: aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden maar waarbij naar redelijke verwachting wel een (beperkte) kans op overleven bestaat.
— Categorie 1
— Categorie 2
— Geen van beide categorieën
— Dat weet ik niet

2h. Wat was/waren de voornaamste reden(en) om de zwangerschap af te breken? (meerdere antwoorden mogelijk)
— Uitdrukkelijk verzoek van de moeder (of beide ouders)
— Geen extra-uteriene overlevingskans
— Er was sprake van actueel lijden van het ongeboren kind
— Er werd ernstig lijden verwacht na de geboorte van het kind
— De moeder leed psychisch ernstig onder de situatie
— De moeder leed lichamelijk ernstig onder de situatie
— Verwachte baringsbelemmering bij voortduren van de zwangerschap
— Anders, namelijk .....

2i. Op welke wijze werd zwangerschap afgebroken?
— Kaliumchloride intracardiaal, gevolgd door misoprostol
— Kaliumchloride intracardiaal, gevolgd door nalador
— Misoprostol
— Nalador
— Anders, namelijk .....

2j.Werd er voorafgaand aan de zwangerschapsafbreking foetale pijnstilling gegeven?
— Ja, namelijk .....
— Nee
— Dat weet ik niet (meer)

2k. Met wie heeft overleg plaatsgevonden over de late zwangerschapsafbreking? (meerdere antwoorden mogelijk)
— Collega-perinatologen
— Multidisciplinair team
— Verloskundige(n)

— Jurist
— Ethicus/commissie ethiek
— Arts(en) uit ander ziekenhuis
— Huisarts
— Anders, namelijk .....

2l. Is er na de zwangerschapsafbreking contact opgenomen met een gemeentelijk lijkschouwer/forensisch arts?
— Ja
— Nee
— Dat weet ik niet (meer)

2m. Is de zwangerschapsafbreking gemeld?
— Ja, bij de NVOG
— Ja, bij de deskundigencommissie
— Ja, elders nl. .....
— Dat weet ik niet (meer)
Met de deskundigencommissie wordt bedoeld: de in september 2006 ingestelde 'Centrale deskundigen-commissie late zwangerschapsafbreking in een categorie-2 geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen'.

2m.Nee. Waarom is de zwangerschapsafbreking niet gemeld? (meerdere antwoorden mogelijk)
— Vanwege mogelijke juridische consequenties voor arts en/of ziekenhuis
— Om de ouders mogelijke juridische consequenties te besparen
— Omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan
— Melden geeft zoveel rompslomp
— Anders, namelijk .....

2m.Nee. Niet aan zve voldaan. Kunt u toelichten aan welke zorgvuldigheidseis(en) niet voldaan was en waarom niet?
.....
Vraag 2 toelichting. Als u het idee heeft dat een of meer van uw antwoorden op bovenstaande vragen toelichting behoeven dan kunt u die hier geven:
.....

Vraag 3a. (alleen tonen als 1a = nee)
Heeft u sinds begin 2010 wel eens een serieus verzoek gekregen van de moeder/de ouders om een zwangerschap na 24 weken vanwege ernstige foetale afwijkingen af te breken, dat uiteindelijk niet is uitgevoerd?
— Ja
— Nee
— Dat weet ik niet (meer)

Vraag 3b (alleen tonen als 3a=ja)
Hoe vaak heeft een dergelijke situatie zich sinds begin 2010 voorgedaan?
..... keer

Vraag 4 (alleen tonen als 3a= ja)
Deze vraag gaat over de laatste keer dat u een serieus verzoek kreeg van de moeder/de ouders om een zwangerschap na 24 weken vanwege ernstige foetale afwijkingen af te breken, dat uiteindelijk niet is uitgevoerd.
Het is zinvol om de medische gegevens van deze patiënte bij de hand te hebben.

4a. Wat was de zwangerschapsduur ten tijde van het verzoek tot zwangerschapsafbreking?
.....

4b. Wat was/waren de diagnose(s)?
.....

4c. Wat was het karyotype?
- Normaal
- Niet bekend
- Afwijkend, namelijk .....

4d. Was er onzekerheid ten aanzien van de diagnose?
- Ja
- Nee
- Dat weet ik niet (meer)

4e. Wat is de reden dat de zwangerschap niet voor 24 weken afgebroken is?
- De afwijkingen ontstonden pas na 24 weken
- De afwijkingen waren (vermoedelijk) al voor 24 weken aanwezig, maar werden pas na 24 weken ontdekt
- De afwijkingen waren al voor 24 weken ontdekt, maar er was pas na 24 weken voldoende zekerheid over diagnose en prognose
- De diagnostiek was voor 24 weken afgerond, maar de moeder/de ouders hadden tot na 24 weken nodig om tot een besluit te komen
- Anders, namelijk .....

4f. Wat was de (meest reële) verwachte levensduur van het kind (geschat op het moment dat de vraag speelde het verzoek van de moeder/ de ouders wel of niet in te willigen)?
- Het kind zou vermoedelijk intra-uterien of binnen 24 uur na de geboorte overleden zijn
- Een dag tot een maand
- Een maand tot een jaar
- Meer dan een jaar
- Dat was onmogelijk om in te schatten
- Dat weet ik niet (meer)

4g. In welke categorie zou u deze casus indelen?
Categorie 1: onbehandelbare aandoeningen waarvan verwacht wordt dat ze tijdens of direct na de geboorte onontkoombaar tot de dood leiden.
Categorie 2: aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden maar waarbij naar redelijke verwachting wel een (beperkte) kans op overleven bestaat.
— Categorie 1
— Categorie 2
— Geen van beide categorieën
— Dat weet ik niet

4h. Met wie heeft overleg plaatsgevonden over het verzoek tot afbreking van de zwangerschap?
— Collega-perinatologen
— Multidisciplinair team
— Verloskundige(n)
— Jurist
— Ethicus/commissie ethiek
— Arts(en) uit ander ziekenhuis
— Huisarts
— Anders, namelijk:

4i. Wat was/waren de reden(en) om de late zwangerschapsafbreking niet uit te voeren? (meerdere antwoorden mogelijk)
— De moeder/de ouders kwam(en) terug op het verzoek
— Het kind was intra-uterien overleden voordat het tot afbreking kon komen
— Het natuurlijke beloop afwachten werd beter geacht voor de rouwverwerking van de ouders
— Vanwege mogelijke juridische consequenties voor uitvoerend arts en/of ziekenhuis
— Om ouders mogelijke juridische consequenties te besparen
— De situatie voldeed niet aan de zorgvuldigheidseisen
— Er was geen overeenstemming binnen het team
— Er was geen positief advies van een onafhankelijk arts/team
— Het beleid op de afdeling ondersteunt geen late zwangerschapsafbreking
— Anders, namelijk .....

4i.Niet aan zve voldaan. Kunt u toelichten aan welke zorgvuldigheidseis(en) niet voldaan was en waarom niet?
.....
Vraag 4 toelichting. Als u het idee heeft dat een of meer van uw antwoorden op bovenstaande vragen toelichting behoeven dan kunt u die hier geven:
.....

Vraag 5a.
Zijn er sinds begin 2010 wel eens patiënten die bij u onder controle waren voor een late zwangerschapsafbreking naar het buitenland gegaan?
— Ja

— Nee
— Dat weet ik niet (meer)

Vraag 5b.(alleen tonen als 5a = ja)
Hoe vaak is dit voorgekomen sinds begin 2010?
..... keer

Vraag 5c.
Heeft u sinds begin 2010 wel eens patiënten voorgelicht over de mogelijkheid in het buitenland een late zwangerschapsafbreking te ondergaan?
— Ja
— Nee
— Dat weet ik niet (meer)

Deel 2 Vignetten

Nu volgen vier fictieve gevalsbeschrijvingen. Na elke casus volgen dezelfde drie vragen. Na de laatste casus is er ruimte om eventuele toelichting bij uw antwoorden te geven.

NB: Er wordt u per casus gevraagd wat u vindt dat zou moeten gebeuren. U hoeft hier niet aan te geven dat u vindt dat multidisciplinair overleg nodig is; we gaan er van uit dat in dergelijke gevallen altijd sprake zal zijn van multidisciplinair overleg. We willen graag weten wat in uw ogen de uitkomst van dat overleg zou moeten zijn, met andere woorden: wat u vindt dat het beste zou zijn in de gegeven situaties.

Casus 1 G1, 30 weken. Echoscopische bevindingen: geïsoleerde hydrocephalus met hoofdomtrek ver boven de p97, waarschijnlijk berustend op aquaductstenose. Er resteert slechts een minimaal dun schilletje hersenschors. MRI: conform echo. Geen andere afwijkende echobevindingen. Karyogram/array liet geen bijzonderheden zien.

Vraag 1a
Wat vindt u dat zou moeten gebeuren in bovenstaande casus?
Gesteld dat de moeder/ de ouders (nog) geen verzoek tot afbreking van de zwangerschap hebben gedaan.
— de moeder/ de ouders wijzen op de mogelijkheid de zwangerschap af te laten breken
— de moeder/ de ouders niet wijzen op de mogelijkheid de zwangerschap af te laten breken.
— Anders, namelijk .....

Vraag 1b
Wat vindt u dat zou moeten gebeuren in bovenstaande casus?
Gesteld dat de moeder/ de ouders een verzoek hebben gedaan tot afbreking van de zwangerschap:
— Het verzoek inwilligen en late zwangerschapsafbreking uitvoeren
— Het verzoek niet inwilligen.
— Anders, namelijk .....

Vraag 2

In welke categorie zou u deze casus indelen?

Categorie 1: onbehandelbare aandoeningen waarvan verwacht wordt dat ze tijdens of direct na de geboorte onontkoombaar tot de dood leiden.

Categorie 2: aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden maar waarbij naar redelijke verwachting wel een (beperkte) kans op overleven bestaat.

— Categorie 1
— Categorie 2
— Geen van beide categorieën
— Dat weet ik niet

Casus 2 G1. 30 weken. Echoscopische bevindingen: intra-uteriene groeirestrictie met normale dopplers, waarbij met name hoofdomtrek ver achterloopt. Calcificaties intracranieel (periventriculair en corticaal). Aangetoonde CMV-infectie (vruchtwater).

Dezelfde vragen als bij casus 1.

Casus 3 G1 30 weken. Echoscopische bevindingen: zeer ernstige verkorting van alle lange pijpbeenderen met verminderde echodensiteit. Mogelijk fractuur van humerus. Afwijkende vorm van ribben met mogelijk ook fracturen. Schedel verminderde echodensiteit. Differentiaal diagnose osteogenesis imperfecta type 2 dan wel hypofosfatemie. DNA-diagnostiek net ingezet, maar duurt nog enkele weken.

Dezelfde vragen als bij casus 1.

Casus 4 G1 30 weken. Echoscopische bevindingen: intra-uteriene symmetrische groeirestrictie (hoofdomtrek, buikomtrek, femurlengte alle ruim onder de p3, normale dopplers van de arteria umbilicalis, arteria cerebri media), bilateraal 'clenched hands', kleine omfalocele, ventrikelseptumdefect, ventriculomegalie (posterior hoorn beiderzijds 16 mm). Karyogram: trisomie 18.

Dezelfde vragen als bij casus 1.

Als u het idee heeft dat een of meer van uw antwoorden bij de vignetten toelichting behoeven dan kunt u die hier geven:

.....

Deel 3 Stellingen

Hieronder volgen 17 stellingen. Het gaat bij alle stellingen om uw persoonlijke professionele mening.

1 Er is onvoldoende tijd om de diagnostiek tussen de 20 weken echo en het eind van de 24ste zwangerschapsweek volledig afgerond te krijgen. Vaak/soms/nooit/weet ik niet

2 De 24 weken grens zorgt voor ervoor dat ouders te weinig tijd hebben om een weloverwogen keuze te maken ten aanzien van het wel of niet voortzetten van de zwangerschap als er bij de 20 weken echo een ernstige afwijking wordt gevonden. Vaak/soms/nooit/weet ik niet

3 Bij een ongeborene met aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden maar bij wie naar redelijke verwachting wel een beperkte kans op overleven bestaat (categorie-2 situatie) is afwachten van het natuurlijke beloop meestal een goed alternatief voor late zwangerschapsafbreking. Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

4 In de meeste gevallen is het duidelijk of ernstige foetale afwijkingen tot categorie-1 of categorie-2 horen. Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

5 De zorgvuldigheidseisen die gelden voor late zwangerschapsafbreking in een categorie-2 geval zijn eenduidig en helder. Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

6 Met de zorgvuldigheidseis voor een late zwangerschapsafbreking bij een categorie-2 geval “er moet sprake zijn van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden” is in de praktijk niet goed te werken. Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

7 Met de zorgvuldigheidseis voor late zwangerschapsafbreking bij een categorie-2 geval “op grond van de heersende medische wetenschap bestaat er geen twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose” is in de praktijk niet goed te werken.
Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

8 De zorgvuldigheidseis voor late zwangerschapsafbreking bij een categorie-2 geval dat ten minste één onafhankelijke arts geraadpleegd moet worden heeft weinig om het lijf omdat men daarvoor zelf iemand kan selecteren. Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

9 De zorgvuldigheidseisen die gelden voor late zwangerschapsafbreking staan zwangerschapsafbreking in de weg in gevallen waarin dat de beste handelwijze zou zijn.
Vaak/soms/nooit/weet ik niet

10 Indien aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan is er voldoende rechtszekerheid om late zwangerschapsafbreking toe te passen.
Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

11 Vanwege de mogelijke juridische consequenties zal ik een verzoek om late zwangerschapsafbreking niet gauw inwilligen.
Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

12 De deskundigencommissie die de zorgvuldigheid van late zwangerschapsafbrekingen in een categorie-2 geval toetst interpreteert de zorgvuldigheidseisen te strikt.
Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

13 In het geval van ernstige afwijkingen bij het ongeboren kind zou de zwangerschap ook na de 24ste week zonder toetsing moeten kunnen worden afgebroken.

Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

14 Tussen obstetrici en andere specialisten (kinderartsen, klinisch genetici, neurologen) bestaat verschil van mening over de diagnose en prognose van de ongeborene.

Vaak/soms/nooit/weet ik niet

15 Afbreking van een zwangerschap na 24 weken op maternale indicatie moet ook onder de 'Regeling centrale deskundigencommissie zwangerschapsafbreking in een categorie-2 geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen' vallen en dus getoetst worden.

Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

16 Late zwangerschapsafbreking zou vooraf getoetst moeten worden in plaats van achteraf, zoals nu het geval is. Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

17 Alle gevallen van late zwangerschapsafbreking vanwege ernstige foetale afwijkingen zouden alleen moeten worden getoetst binnen de medische beroepsgroep.

Zeer eens/eens/neutraal/oneens/zeer oneens/weet ik niet

Als u het idee heeft dat een of meer van uw antwoorden bij de stellingen toelichting behoeven dan kunt u die hier geven:

.....

Deel 4 Algemene vragen

Tot slot volgen nog enkele optionele algemene vragen over uzelf.

Wat is uw geslacht?

— Man
— Vrouw

Werkt u (hoofdzakelijk) in een academisch of een niet-academisch ziekenhuis?

— Academisch
— Niet-academisch

Hoeveel jaar bent u werkzaam als perinatoloog?

..... jaar

Hoe zou u uw levensovertuiging kenmerken?

— Atheïstisch
— Rooms-katholiek
— Protestants
— Islamitisch

— Hindoeïstisch
— Anders, namelijk .....

Als u nog algemene opmerkingen heeft kunt u die hier geven:
.....

U bent aan het einde gekomen van de vragenlijst. Wij danken u hartelijk! Uw antwoorden zijn zeer waardevol voor ons onderzoek.

Vragenlijst levensbeëindiging pasgeborenen

NB: deze vragenlijst is online aangeboden en heeft daarom een andere dan de hier gebruikte opmaak gehad.

Deze vragenlijst is bedoeld voor neonatologen, kinderartsen, kinderneurologen en kinderchirurgen. Deze vragenlijst dient om meer inzicht te krijgen in de praktijk van levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen en in de opvattingen van artsen over de melding en toetsing van dergelijk handelen. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) heeft haar steun verleend aan dit onderzoek.

Uiteraard is het niet mogelijk in een vragenlijst recht te doen aan alle nuances van de complexe praktijk van levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen. Wij willen u verzoeken die antwoorden te kiezen die de werkelijkheid zo dicht mogelijk benaderen.

Deze vragenlijst bestaat uit vier delen: 1. vragen naar uw praktijkervaringen; 2. vragen over fictieve gevalsbeschrijvingen; 3. vragen naar uw mening over een aantal stellingen; 4. enkele optionele vragen over u zelf.

Als u vragen heeft kunt u contact opnemen met een van de onderzoekers: Drs. Katja ten Cate, telnr: 010- (maandag, dinsdag en vrijdag); email k.tencate@erasmusmc.nl.

Wij danken u bij voorbaat hartelijk voor het invullen van de vragenlijst.

Deel 1 Praktijk

Vraag 1a.
Heeft u wel eens farmaca toegediend aan een kind jonger dan 1 jaar rekening houdend met de mogelijkheid dat daardoor het overlijden van het kind zou worden bespoedigd?
— Ja
— Nee (doorsturen naar vraag 3)

Vraag 1b.
Hoe vaak (ongeveer) heeft u gedurende de laatste 12 maanden farmaca toegediend aan een kind jonger dan 1 jaar rekening houdend met de mogelijkheid dat daardoor het overlijden van het kind zou worden bespoedigd?
..... keer

Vraag 1c.
Heeft u wel eens farmaca toegediend aan een kind jonger dan 1 jaar met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen?
— Ja
— Nee (doorsturen naar vraag 3)

Vraag 1d.
Hoe vaak heeft u gedurende de laatste 12 maanden farmaca toegediend aan een kind jonger dan 1 jaar met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen?
..... keer

Vraag 1e.
Wanneer heeft u voor het laatst farmaca toegediend aan een kind jonger dan 1 jaar met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen?
..... keer
Als u het precieze jaartal niet meer weet geef dan een schatting.

Vraag 2
Deze vraag gaat over de laatste keer dat u farmaca toediende aan een kind jonger dan 1 jaar met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen .

2a. Wat was de leeftijd van het kind ten tijde van het overlijden?
— < 24 uur
— 1-7 dagen
— 1-4 weken
— 1-3 maanden
— maanden
— Dat weet ik niet (meer)

2b. Na hoeveel weken zwangerschap was het kind geboren?
— < 24 weken
— 24-28 weken
— 28-32 weken
— 32-37 weken
— 37 weken
— Dat weet ik niet (meer)

2c. Wat was/waren de diagnose(s)?
.....

2d. Was er een beslissing genomen om af te zien van potentieel levensverlengende behandeling? (meerdere antwoorden mogelijk)
— Nee
— Ja, een beslissing om behandeling(en) niet in te stellen, namelijk .....
— Ja, een beslissing om behandeling(en) te staken, namelijk .....
— Dat weet ik niet (meer)

2e. Wat was/waren de voornaamste reden(en) om farmaca toe te dienen met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen ? (meerdere antwoorden mogelijk)
— Actueel ondraaglijk en uitzichtloos lijden

— Verwacht ernstig lijden in de toekomst
— Te geringe kwaliteit van leven in de toekomst
— Uitdrukkelijk verzoek van de ouders
— Verkorten van het stervensproces
— Anders, namelijk .....

2f. Met hoeveel tijd is het leven vermoedelijk bekort door het toedienen van farmaca ?
— Minder dan 24 uur
— Een tot zeven dagen
— Een week tot een maand
— Een tot zes maanden
— Meer dan een half jaar
— Onmogelijk om in te schatten
— Dat weet ik niet (meer)

2g. Welke farmaca heeft u toegediend? (meerdere antwoorden mogelijk)
— Morfinomimeticum
— Barbituraat
— Benzodiazepine
— Spierrelaxans (curare-achtig middel)
— Anders, namelijk .....

2h. Met wie heeft u overleg gehad over het toedienen van farmaca met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen? (meerdere antwoorden mogelijk)
— Collega-kinderarts(en)
— Huisarts
— Multidisciplinair team
— Verpleegkundige(n)
— Jurist
— Ethicus
— Apotheker
— Anders, namelijk....

2i. Heeft u na het overlijden van het kind contact opgenomen met een gemeentelijk lijkschouwer/ forensisch arts?
— Ja
— Nee
— Dat weet ik niet (meer)

2j. Is dit overlijden gemeld bij de Deskundigencommissie?
— Ja (doorsturen naar 3a)
— Nee
— Dat weet ik niet (meer) (doorsturen naar 3a)

Met de deskundigencommissie wordt bedoeld: de in september 2006 ingestelde 'Centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie-2 geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen'.

2j.Nee. Waarom is dit overlijden niet gemeld bij de deskundigencommissie?
- Het overlijden dateert van voor de instelling van de deskundigencommissie
- Het betrof een handelwijze die mijns inziens niet bij de deskundigencommissie gemeld hoeft te worden
- Vanwege mogelijke juridische consequenties voor arts en/of ziekenhuis
- Om ouders mogelijke juridische consequenties te besparen
- Omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan
- Melden geeft zoveel rompslomp
- Anders, namelijk....

2j.Nee. Niet aan zve voldaan. Kunt u toelichten aan welke zorgvuldigheidseis(en) niet voldaan was en waarom niet?

.....

Vraag 2 toelichting. Als u het idee heeft dat een of meer van uw antwoorden op bovenstaande vragen toelichting behoeven dan kunt u die hier geven:

.....

Vraag 3a.

Heeft u (of het behandelteam waar u deel van uitmaakte) wel eens *overwogen* om farmaca toe te dienen aan een kind jonger dan 1 jaar met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen, maar hiervan uiteindelijk toch afgezien?
- Ja
- Nee (als ook Nee geantwoord is op vraag 1a of 1c, doorsturen naar vraag 5)

Vraag 3b.

Hoe vaak heeft u gedurende de laatste 12 maanden overwogen om farmaca toe te dienen aan een kind jonger dan 1 jaar met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen, maar hiervan uiteindelijk toch afgezien?

..... keer

Vraag 3c.

Wanneer heeft u voor het laatst overwogen om farmaca toe te dienen aan een kind jonger dan 1 jaar met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen, maar hiervan uiteindelijk toch afgezien?

.....

Als u het precieze jaartal niet meer weet geef dan een schatting.

Vraag 4

Deze vraag gaat over de laatste keer dat u heeft overwogen farmaca toe te dienen aan een kind jonger dan 1 jaar met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen, maar hiervan uiteindelijk toch heeft afgezien.

4a. Wat was de leeftijd van het kind toen u overwoog farmaca toe te dienen met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen?

— < 24 uur
— 1-7 dagen
— 1-4 weken
— 1-3 maanden
— maanden
— Dat weet ik niet (meer)

4b. Na hoeveel weken zwangerschap was het kind geboren?

— < 24 weken
— 24-28 weken
— 28-32 weken
— 32-37 weken
— 37 weken
— Dat weet ik niet (meer)

4c. Wat was/waren de diagnose(s)?

.....

4d. Wat was/waren de voornaamste reden(en) om toediening van farmaca met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen te overwegen? (meerdere antwoorden mogelijk)

— Actueel ondraaglijk en uitzichtloos lijden
— Verwacht ernstig lijden in de toekomst
— Te geringe kwaliteit van leven in de toekomst
— Uitdrukkelijk verzoek van de ouders
— Verkorten van het stervensproces
— Anders, namelijk .....

4e. Waarom heeft u uiteindelijk afgezien van het toedienen van farmaca met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen ? (meerdere antwoorden mogelijk)

— Ouders stemden daar niet mee in
— Het kind was overleden voordat het tot uitvoering kon komen
— Er waren andere mogelijkheden om het lijden te verlichten
— De situatie voldeed niet aan de zorgvuldigheidseisen
— Eigen morele bezwaren
— Mogelijke juridische consequenties voor arts en/of ziekenhuis
— Om de ouders mogelijke juridische consequenties te besparen
— Geen overeenstemming binnen het behandelteam
— Het beleid op de afdeling waar ik werk(te) ondersteunt deze handelwijze niet
— Anders, namelijk .....

4e.Niet aan zve voldaan. Kunt u toelichten aan welke zorgvuldigheidseis(en) niet voldaan was en waarom niet?

.....

Vraag 4 toelichting. Als u het idee heeft dat een of meer van uw antwoorden op bovenstaande vragen toelichting behoeven dan kunt u die hier geven:

.....

→ Doorgaan met vraag 6

Vraag 5

Wat is de reden dat u nog nooit heeft overwogen farmaca toe te dienen aan een kind jonger dan 1 jaar met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen ? (meerdere antwoorden mogelijk)

— Ik ben nog nooit een situatie tegengekomen waarin dat een optie zou kunnen zijn
— Het beleid op de afdeling waar ik werk(te) ondersteunt deze handelwijze niet
— Vanwege mogelijke juridische consequenties
— Ik ben daar principieel tegen (doorsturen naar vignetten)
— Anders, namelijk .....

Vraag 6

Hoe vaak kwam het in de afgelopen 12 maanden voor dat u het toedienen van farmaca met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen gezien de situatie van het kind de beste handelwijze vond (afgezien van wetgeving, toestemming van de ouders, et cetera)?

..... keer

Deel 2 Vignetten, wat zou u doen?

Hieronder volgen enkele casussen waarbij we u vragen aan te geven wat u zou doen in het geschetste geval.

Casus 1A Boris

Boris is een a-term geboren neonaat van 5 dagen oud (3450 gram). Hij is opgenomen op de NICU met ernstige hypoxisch-ischemische encefalopathie en multiorgaanfalen (Sarnat graad III) door zuurstof-tekort tijdens de geboorte. De geconsulteerde kinderneuroloog heeft ernstige en blijvende hersenschade vastgesteld. Dit beeld is bevestigd door EEG, echo en MRI van de hersenen. In overleg met de ouders van Boris is besloten de beademing te staken omdat deze zinloos wordt geacht. Alleen de anti-epileptica (dormicum) en een continu infuus morfine worden gecontinueerd na detubatie, andere medicatie wordt gestopt. Na detubatie is Boris onrustig en ook treedt bij hem een gaspende ademhaling op. Omdat het niet helemaal uit te sluiten valt dat Boris nog pijn ervaart wordt de dosis morfine opgehoogd. Daarop wordt Boris wel wat rustiger, maar hij grimast nog af en toe en ook het gaspen houdt aan.

Vraag 7

Wat zou u op dit moment doen als u de behandelend arts van Boris zou zijn?

— Abstinerend beleid, zorg richten op comfort

- Medicatie toedienen om het overlijden te bespoedigen
  - Geef naam en dosering van medicatie die u zou toedienen: .....
- Anders, namelijk .....

Casus 1B Boris

Stel dat de pijnbestrijding wel afdoende lijkt, Boris na detubatie rustig is en geen tekenen van pijn laat zien. Wel heeft hij een gaspende ademhaling. De ouders kunnen dit moeilijk aanzien en vragen u dringend of u iets kan doen om het overlijden van Boris te bespoedigen.

Vraag 8

Wat zou u doen in dit geval?

- Abstinerend beleid, zorg richten op comfort
- Medicatie toedienen om het overlijden te bespoedigen
  - Geef naam en dosering van medicatie die u zou toedienen: .....
- Anders, namelijk .....

Casus 2 Manon

De huid van Manon vertoonde na geboorte blaarvorming en ontvelling. Na onderzoek werd bij Manon de diagnose Junctionele Epidermolysis Bullosa, type Herlitz gesteld. De opname in het ziekenhuis kenmerkt zich door een toenemend zieke baby met blaarvorming en granulerende huiddefecten over een steeds groter oppervlak van het lichaam, een ondanks hoge dosis pijnbestrijding met veel pijn gepaard gaande verzorging en ernstige voedingsproblematiek door defecten in mond- en keelholte. Op de leeftijd van 3 maanden stagneert Manon's groei en begint ze af te vallen. Als Manon zo verzwakt raakt dat nauwelijks meer contact met haar te maken is verzoeken haar ouders om actieve beëindiging van haar leven.

Vraag 9

Wat zou u doen als u de behandelend arts van Manon zou zijn?

- Abstinerend beleid, zorg richten op comfort
- Voeding en vocht onthouden (al dan niet in combinatie met analgetica en sedativa)
- Medicatie toedienen om het overlijden te bespoedigen
  - Geef naam en dosering van medicatie die u zou toedienen: .....
- Anders, namelijk .....

Casus 3 Harm

Na 26 weken zwangerschap wordt Harm geboren door middel van een spoed sectio caesarea vanwege ernstige pre-eclampsieklachten bij de moeder en foetale nood. Harm's ademhaling komt na de geboorte niet op gang waarop Harm kunstmatig beademd wordt en opname op de NICU plaatsvindt. De volgende dag wordt op een echo een 4e graads hersenbloeding gezien van grote afmeting aan beide zijden van de hersenen. In overleg met de ouders van Harm wordt na een aantal dagen besloten de behandeling te staken, omdat verwacht wordt dat Harm door uitgebreide motorische en geestelijke afwijkingen een

zeer geringe kwaliteit van leven zal hebben. Tegen de verwachting in gaat Harm zelf sufficiënt ademhalen na het stopzetten van de beademing.

Vraag 10

Wat zou u doen als u de behandelend arts van Harm zou zijn?

- Abstinerend beleid, zorg richten op comfort.
- Voeding en vocht onthouden (al dan niet in combinatie met analgetica en sedativa)
- Medicatie toedienen om het overlijden te bespoedigen
  - Geef naam en dosering van medicatie die u zou toedienen: .....
- Anders, namelijk .....

Als u het idee heeft dat een of meer van uw antwoorden bij de vignetten toelichting behoeven dan kunt u die hieronder geven:

.....

Deel 3 Stellingen, wat vindt u?

Hieronder volgen 15 stellingen. Geef van de stellingen aan in welke mate u het met de stelling eens of oneens bent. Het gaat bij alle stellingen om uw persoonlijke mening. Alle stellingen gaan over kinderen jonger dan 1 jaar.

Met 'levensbeëindiging' wordt in deze stellingen bedoeld: het toedienen van farmaca met het doel het overlijden van het kind te bespoedigen.
Met 'de deskundigencommissie' wordt bedoeld: de in september 2006 ingestelde 'Centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie-2 geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen'.

(antwoordmogelijkheden: zeer eens, eens, neutraal, oneens, zeer oneens en 'weet niet')

1 Goede palliatieve behandelmogelijkheden maken de optie van levensbeëindiging bij kinderen jonger dan 1 jaar overbodig.

2 Het onthouden van voeding en vocht, in combinatie met analgetica en sedativa, is een acceptabel alternatief voor levensbeëindiging.

3 Bij het onthouden van voeding en vocht zijn sedativa altijd noodzakelijk.

4 Als bij een kind met een slechte prognose wordt afgezien van elke levensverlengende behandeling dient ook gestopt te worden met het kunstmatig toedienen van voeding en vocht.

5 Kinderen met ernstige hersenschade kunnen als gevolg daarvan niet ondraaglijk lijden.

6 Als kunstmatige beademing gestaakt wordt omdat levensverlengende behandeling niet langer zinvol wordt geacht, is er niets op tegen spierverslappers te continueren en de dosering van analgetica en sedativa op te hogen.

7 Het toedienen van spierverslappers bij gaspen om de stervensfase te bekorten zou niet gezien moeten worden als een handelwijze die in aanmerking komt voor melding bij de deskundigencommissie.

8 Gaspen veroorzaakt geen lijden bij het kind.

9 Ook de toekomstige gezondheidstoestand van het kind zou een rol moeten mogen spelen bij een beslissing tot levensbeëindiging bij kinderen jonger dan 1 jaar.

10 De zorgvuldigheidseisen die gelden bij levensbeëindiging bij kinderen jonger dan 1 jaar zijn eenduidig en helder.

11 De zorgvuldigheidseisen die de deskundigencommissie hanteert ten aanzien van levensbeëindiging bij kinderen jonger dan 1 jaar staan soms levensbeëindiging in de weg in situaties waarin dat de beste handelwijze zou zijn.

12 Indien aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan is er voldoende rechtszekerheid om levensbeëindiging bij een kind jonger dan 1 jaar te melden bij de deskundigencommissie.

13 De deskundigencommissie die de zorgvuldigheid van gevallen van levensbeëindiging bij kinderen jonger dan 1 jaar toetst, interpreteert de zorgvuldigheidseisen te strikt.

14 Voorgenomen levensbeëindiging bij een kind jonger dan 1 jaar zou vooraf getoetst moeten worden in plaats van achteraf zoals nu het geval is.

15 Gevallen van levensbeëindiging bij een kind jonger dan 1 jaar zouden enkel getoetst moeten worden binnen de medische beroepsgroep.

Als u het idee heeft dat een of meer van uw antwoorden bij de stellingen toelichting behoeven dan kunt u die hieronder geven:

.....

Deel 4 Algemene vragen

Tot slot volgen nog enkele optionele vragen over uzelf.

Wat is uw geslacht?

— Man
— Vrouw

Wat is uw specialisme?

.....

Werkt u (hoofdzakelijk) in een academisch of een niet-academisch ziekenhuis?

— Academisch
— Niet-academisch

Hoeveel jaar bent u al werkzaam als kinderarts/kinderchirurg/kinderneuroloog? (gerekend vanaf het moment dat u aan uw opleiding tot specialist begon)

..... jaar

Hoe zou u uw levensovertuiging kenmerken?

— Atheïstisch
— Rooms-katholiek
— Protestants
— Islamitisch
— Hindoeïstisch
— Anders, namelijk .....

Als u nog algemene opmerkingen heeft dan kunt u die hier geven

.....

U bent aan het einde gekomen van de vragenlijst. Wij danken u hartelijk! Uw antwoorden zijn erg waardevol voor ons onderzoek en zullen bijdragen aan de kwaliteit en transparantie van medische besluitvorming bij ernstig zieke pasgeborenen.

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

300/09/2013/ZW ISBN 9789057631344

ZonMw