

Evaluatie
Regeling beoordelingscommissie
late zwangerschapsafbreking
en levensbeëindiging
bij pasgeborenen



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 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
- 37 Tweede evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
- 38 Thematische Wetsevaluatie Bestuursrechtelijk toezicht op de kwaliteit van de zorg
- 39 Thematische Wetsevaluatie Gedwongen zorg
- 40 Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Evaluatie

Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen

Mr. dr. M.C. Ploem ¹
Mr. E. Krol ²
Dr. E.C.A. Asscher ¹
Mr. T. Floor ²
Mr. N.O.M. Woestenburg ²
Prof. S. van de Vathorst ¹
Prof. mr. J.K.M. Gevers ³
Prof. dr. H.B. Winter ²

- 1 Amsterdam UMC/Universiteit van Amsterdam
- 2 Pro Facto, Groningen
- 3 Emeritus hoogleraar gezondheidsrecht

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 hoofdpdrachtgevers 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 070 349 5111

F 070 349 5100

www.zonmw.nl

100/02/2022/Jeugd, ISBN 9789057631634

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
Samenvatting	7
1 Inleiding	17
1.1 Inleiding	17
1.2 Doel- en vraagstelling van dit onderzoek	18
1.3 Onderzoeksmethoden	18
1.4 Leeswijzer	25
2 Huidig juridisch kader	27
2.1 Inleiding	27
2.2 Achtergrond en systematiek van de Regeling	27
2.3 Evaluatie van de Regeling 2007 en kabinetsreactie	30
2.4 Inhoud van de Regeling	31
2.5 Aanvullende regelgeving	35
2.6 Het internationale juridische kader	36
3 Reikwijdte van de Regeling	39
3.1 Inleiding	39
3.2 Relevante juridische bepalingen	39
3.3 De vorige evaluatie en ontwikkelingen sindsdien	41
3.4 Bevindingen van het empirisch onderzoek	43
3.5 Analyse	53
4 De zorgvuldigheidseisen	57
4.1 Inleiding	57
4.2 Relevante juridische bepalingen	57
4.3 De vorige evaluatie en ontwikkelingen sindsdien	59
4.4 Bevindingen van het empirisch onderzoek	60
4.5 Analyse	79

5	De melding	85
5.1	Inleiding	85
5.2	Relevante juridische bepalingen	85
5.3	De vorige evaluatie en ontwikkelingen sindsdien	86
5.4	Bevindingen van het empirisch onderzoek	87
5.5	Analyse	92
6	De Beoordelingscommissie en haar toetsende taak	95
6.1	Inleiding	95
6.2	Relevante juridische bepalingen	95
6.3	De vorige evaluatie en ontwikkelingen sindsdien	97
6.4	Bevindingen van het empirisch onderzoek	98
6.5	Analyse	104
7	Kennisgeving aan en afhandeling door OM en IGJ	109
7.1	Inleiding	109
7.2	Relevante juridische bepalingen	109
7.3	De vorige evaluatie en ontwikkelingen sindsdien	112
7.4	Bevindingen van het empirisch onderzoek	113
7.5	Analyse	118
8	Antwoord op hoofdvragen; conclusies en aanbevelingen	121
8.1	Inleiding	121
8.2	Functioneren en doelbereik van de Regeling	122
8.3	Neveneffecten	127
8.4	Voorstellen om de Regeling beter te laten functioneren	128
8.5	Reikwijdte en wettelijke vormgeving	137
8.6	Ter afsluiting	138
A	Samenstelling Begeleidingscommissie en Commissie evaluatie regelgeving	141
B	Tekst Regeling en toelichting	143
C	Deelvragen	155
D	Vragenlijst LZA	159
E	Vragenlijst LP	177
F	Deelnemers expertmeeting	191
G	Literatuurlijst	193

Woord vooraf

De Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, kortweg de Regeling LZA/LP, wordt in dit rapport geëvalueerd. Na de eerste evaluatie, uitgevoerd in 2013, is een aantal belangrijke wijzigingen doorgevoerd en is in 2016 een nieuwe regeling in werking getreden, die echter in essentie sterk leek op de voorafgaande. Strikt genomen is dit dus de eerste evaluatie van een nieuwe regeling, maar er is een sterke continuïteit met de evaluatie van de voorafgaande regeling. De schrijvers van dit rapport grijpen dan ook geregeld terug naar de evaluatie van de oude regeling uit 2013.

De focus van het onderzoek lag op het functioneren van de regeling in de afgelopen vier jaar, op mogelijke neveneffecten, op toekomstbestendigheid, en op mogelijke verbeterpunten. Voor het onderzoek zijn het afgelopen jaar veel betrokkenen geïnterviewd, is vragenlijstonderzoek gedaan en uitgebreid juridisch en ethisch onderzoek, alsmede dossieronderzoek.

LZA en LP zijn uiterst precair, en het onderzoeken van de praktijk is daardoor allesbehalve gemakkelijk, dat bleek in de eerste evaluatie en dat bleek ook nu weer. Desalniettemin is de door de Commissie evaluatie regelgeving van ZonMw ingestelde begeleidingscommissie ervan overtuigd dat de onderzoekers het onderwerp methodisch adequaat en met de benodigde fijngevoeligheid hebben onderzocht. Dit ondanks de korte tijd die hen ter beschikking stond, namelijk een jaar. Op basis van hun resultaten geven de onderzoekers in het laatste hoofdstuk een aantal heldere aanbevelingen, ook in relatie tot de problematiek van de beoordeling van levensbeëindigend handelen in de leeftijdsgroep van 1-12 jaar.

Wij hopen, in het belang van alle betrokkenen, dat dit evaluatierapport bijdraagt aan de verdere verbetering van de praktijk rond late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Namens de begeleidingscommissie,
Dick Willems, voorzitter

Samenvatting

Achtergrond en vraagstelling

Dit onderzoek betreft de evaluatie van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Regeling LZA/LP) die op 1 februari 2016 in werking trad¹ en de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen uit 2007 verving.² Binnen de oude en de nieuwe regeling vervult de beoordeling van het handelen van de arts gericht op late zwangerschapsafbreking (LZA) en levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP) door een onafhankelijke deskundigencommissie een centrale rol. De regeling is tot stand gebracht door de Ministers van VWS en JenV.

Via de in 2016 in werking getreden regeling is de commissie, die onder de oude regeling Deskundigencommissie werd genoemd, omgedoopt tot 'Beoordelingscommissie' en zijn begrippen en zorgvuldigheidseisen uit de oude regeling verduidelijkt. Om die manier werd gevolg gegeven aan de in 2013 uitgevoerde evaluatie van de Regeling centrale deskundigencommissie die uitwees dat de regeling haar doelen niet bereikte en op bepaalde punten verbeterd kon worden.³ De doelen van de nieuwe regeling LZA/LP zijn niet gewijzigd en luiden:

- Het zorgdragen voor transparantie en maatschappelijke controle in geval van LZA en LP;
- Het waarborgen van een zorgvuldige en verantwoorde praktijk van LZA en LP;
- Het bieden van (meer) duidelijkheid en rechtszekerheid aan artsen rondom LZA en LP en het bevorderen van vertrouwen onder artsen dat handelen volgens de Regeling in principe niet tot consequenties in de sfeer van het strafrecht leidt.

In de evaluatie, die betrekking had op de periode 2016-2021, zijn – aan de hand van vijf deelthema's – het functioneren, de doelbereiking en de neveneffecten van de Regeling LZA/LP onderzocht. De deelthema's waren: de werkingssfeer; de zorgvuldigheidseisen; de meldings-praktijk en de rol van de arts; toetsing van zorgvuldigheid door de Beoordelingscommissie; en kennisgeving aan en

1 Naar deze regeling wordt ook wel verwezen als 'de nieuwe regeling'.

2 Naar deze regeling wordt regelmatig verwezen als 'de oude regeling'.

3 Van de Vathorst e.a. 2013.

afhandeling door het OM en de IGJ.⁴ Op grond van de onderzoeksbevindingen is vervolgens antwoord gegeven op de vier overkoepelende vragen van de evaluatie:

- 1 Hoe heeft de Regeling de afgelopen vier jaar gefunctioneerd? In hoeverre worden de doelen van de Regeling bereikt? Hebben de wijzigingen ten opzichte van de oude regeling tot een verbetering van de doelbereiking geleid?
- 2 Heeft de Regeling naast de beoogde effecten ook neveneffecten, en zo ja, hoe verhouden die zich tot de doelstellingen van de Regeling?
- 3 Is er, gelet op de beantwoording van deelvraag 1 en deelvraag 2, aanleiding het functioneren van de Regeling te verbeteren, en zo ja hoe?
- 4 Is er, onder andere vanwege de voornemens van het kabinet om levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar nader te regelen, aanleiding de werkingssfeer van de Regeling te wijzigen?

Onderzoeksmethoden

Bij de uitvoering van het onderzoek is gebruik gemaakt van een combinatie van juridische, ethische en empirische onderzoeksmethoden, die na een verkennende fase gelijktijdig en in nauwe samenhang zijn uitgevoerd. Door de bevindingen van die deelonderzoeken systematisch met elkaar in verband te brengen en in samenhang te analyseren, werd inzicht verkregen in het functioneren en doelbereik van de Regeling en kon de vraag beantwoord worden in hoeverre verbeteringen – mede gelet op de toekomstbestendigheid van de regeling – noodzakelijk zijn.

Het juridische deelonderzoek richtte zich op het in beeld brengen van de regels inzake de beoordeling van LZA en LP, de bedoeling van de regelgever, relevante onderzoeksrapporten, waaronder de evaluatie van de eerdere regeling, en (juridische) literatuur over toepassing van de Regeling LZA/LP. Daarnaast zijn ook relevante richtlijnen, protocollen en standpunten bestudeerd. Het empirische deelonderzoek strekte ertoe het functioneren van de Regeling LZA/LP vanuit het perspectief van alle actoren die bij de uitvoering en beoordeling van LZA en LP zijn betrokken, waaronder de Beoordelingscommissie, het Openbaar Ministerie, (meldende) artsen en ouders, in kaart te brengen. Dit gebeurde door (verdiepende) interviews te houden. Gynaecologen en kinderartsen zijn daarnaast uitgenodigd deel te nemen aan een vragenlijstonderzoek. De respons van het vragenlijstonderzoek heeft – ondanks dat deze resultaten niet representatief te noemen zijn – samen met de bevindingen van de interviews een goed beeld opgeleverd van de verschillende ervaringen met en opvattingen over het functioneren van de Regeling.

Belangrijkste bevindingen

Algemeen functioneren en doelbereiking LZA

Bij LZA worden in de Regeling twee categorieën onderscheiden. LZA categorie 1 betreft aandoeningen van de ongeborene die naar redelijke verwachting tijdens of na de geboorte onontkoombaar tot de dood zullen leiden. Onder de nieuwe regeling wordt deze categorie van LZA ook door de

4 In het kader van deze thema's is ook aandacht besteed aan de in de ZonMw Projecttekst geformuleerde aandachtspunten.

Beoordelingscommissie beoordeeld; daarvoor vond de beoordeling van dergelijke gevallen plaats binnen de beroepsgroep. Bij LZA categorie 2 gaat het om ongeborenen met weliswaar een kans om buiten de baarmoeder te overleven, maar waarbij tegelijkertijd sprake is van zodanig ernstige aandoeningen dat postnatale inzet van levensverlengend medisch handelen in redelijkheid zinloos wordt geacht. Sinds 2016 zijn negen meldingen van LZA categorie 1 en veertien van LZA categorie 2 gedaan.

Het evaluatieonderzoek heeft ten aanzien van LZA uitgewezen dat de Regeling nog niet al haar doelen bereikt. Wat redelijk goed functioneert, is dat zij daadwerkelijk heeft geleid tot transparantie over LZA, waardoor maatschappelijke controle via toetsing van LZA aan de zorgvuldigheidseisen door de Beoordelingscommissie en het OM mogelijk is. Ook is geconstateerd dat de Beoordelingscommissie de haar opgedragen toetsingstaak op adequate wijze vervult. Het evaluatieonderzoek heeft voorts geen aanwijzingen opgeleverd dat LZA wel wordt uitgevoerd, maar niet wordt gemeld.

Wat betreft het waarborgen van een zorgvuldige uitvoering van LZA: de Regeling biedt duidelijkheid over de procedure die artsen bij categorie 1 resp. 2 moeten volgen en de zorgvuldigheidseisen die aan beide categorieën worden gesteld. Het onderscheid tussen LZA en zwangerschapsafbreking is voldoende duidelijk voor artsen. Ook geldt dat de Regeling de toetsende instanties, namelijk de Beoordelingscommissie, het OM en de IGJ, in staat stelt om hun rollen te vervullen. Tot slot is geconstateerd dat de Beoordelingscommissie in geen van de aan haar voorgelegde gevallen heeft geconcludeerd dat het handelen van de arts bij LZA niet zorgvuldig is geweest; ook het OM heeft in alle gevallen besloten de zaak onvoorwaardelijk te seponeren.

Voor wat betreft het derde doel van de Regeling (het vergroten van rechtszekerheid en vertrouwen onder artsen) luidt de conclusie over het functioneren van de Regeling anders. De Regeling voorziet onvoldoende in de behoefte van artsen aan meer duidelijkheid en zekerheid rondom (de mogelijke strafrechtelijke consequenties van) hun handelen, waarbij aangetekend moet worden dat het meldingsformulier en voorlichting vanuit de Beoordelingscommissie de zekerheid onder artsen wel enigszins vergroten. Vanwege het ontbreken van zekerheid en vertrouwen en zorgen over de beoordeling van een melding door het OM blijken zij niettemin (zeer) terughoudend te zijn met het uitvoeren van LZA, ook in situaties waarin dergelijk handelen op grond van de criteria wel mogelijk was geweest.

Samenhangend met de terughoudendheid van artsen om LZA uit te voeren doen zich verschillende neveneffecten voor, zo is uit evaluatie van de Regeling naar voren gekomen. Het belangrijkste onbedoelde effect is dat in sommige gevallen de moeder en haar partner – al dan niet op eigen gelegenheid of na verwijzing – uitwijken naar het buitenland voor LZA, met name naar België, wanneer blijkt dat de Nederlandse arts niet wil of kan meewerken aan het verzoek tot LZA. Dit terwijl de informatie die over de praktijk in België is verzameld, suggereert dat in een aantal gevallen LZA ook binnen de Nederlandse regeling mogelijk was geweest. Dat ouders zich gedwongen zien om deze route te bewandelen, brengt voor hen extra emotionele belasting en de nodige praktische bezwaren met zich. Daarnaast leeft bij sommige artsen de (ongerechtvaardigde) angst dat een verwijzing naar

het buitenland strafbaar is. Zowel een goede overdracht van een LZA-geval aan een buitenlandse arts als het verlenen van nazorg aan de betrokken vrouw en haar partner hebben hieronder te lijden.

Een tweede neveneffect van het vermijden van LZA is dat sprake kan zijn van hoge druk op de moeder en haar partner om voor de 24ste zwangerschapsweek te beslissen over een zwangerschapsafbreking of het uitdragen van de zwangerschap, terwijl zij in sommige gevallen liever meer tijd had(den) gehad om grotere zekerheid over de diagnose en de prognose te verkrijgen.

Algemeen functioneren en doelbereiking LP

Sinds 2016 is slechts één geval van LP gemeld bij de Beoordelingscommissie. Daarmee is de huidige situatie vergelijkbaar met die onder de vorige regeling (2007-2015): er werd toen ook maar één geval van LP gemeld. Door het minimale aantal LP-meldingen heeft er nog nauwelijks toetsing van die gevallen door de Beoordelingscommissie plaatsgevonden; gevolg hiervan is dat het nauwelijks komt tot nadere interpretatie van de zorgvuldigheidseisen en verdere normontwikkeling op dit gebied. Omdat er vooralsnog geen sprake is van een 'praktijk' van LP die door de Regeling wordt genormeerd, is de vraag of de Regeling een zorgvuldige uitvoering waarborgt niet goed te beantwoorden.

LP wel wordt uitgevoerd, maar niet wordt gemeld; ook is er geen aanleiding te denken dat hiervoor naar het buitenland wordt uitgeweken. Het ontbreken van meer meldingen kent vermoedelijk verschillende oorzaken, waarvan, net als bij LZA, de belangrijkste is dat artsen grote zorgen hebben over mogelijke strafrechtelijke consequenties bij vervolging door het OM; ook is er onder de betrokken artsen minder vertrouwen in de Beoordelingscommissie dan bij LZA het geval is. Vanwege die onzekerheid kiezen zij eerder (en liever) voor het afzien van een medische ingreep of het staken van een behandeling dan voor actieve levensbeëindiging die toetsing door de Beoordelingscommissie en het OM impliceert. In de praktijk zou dit echter kunnen betekenen dat voor het kind niet altijd de beste oplossing wordt gekozen. De mogelijkheden die de Regeling biedt, blijven dan onbenut.

Werkingsfeer van de Regeling

LZA

In de Regeling is expliciet en concreet omschreven vanaf welke zwangerschapsduur sprake is van een LZA, namelijk vanaf 24 weken. Deze grens biedt duidelijkheid aan de beroepsgroep, maar leidt in de praktijk soms tot knelpunten in de vorm van beslisdruk bij ouders over het al dan niet continueren van de zwangerschap.

De Regeling maakt een onderscheid tussen LZA categorie 1 en 2. Het onderscheidend criterium tussen beide categorieën is in de ogen van de beroepsgroep en andere betrokkenen helder. Ook is voor artsen voldoende duidelijk wanneer sprake is van een maternale indicatie en weten zij dat deze niet gemeld hoeft te worden. Wel is het in de medische praktijk soms lastig om bepaalde aandoeningen te classificeren als categorie 1 of 2.

Geconstateerd is dat het bereik van de Regeling ten aanzien van LZA is verruimd: thans vallen ook LZA categorie 1-gevallen onder de Regeling. Daarvoor is gekozen om de Beoordelingscommissie meer ervaring te laten opdoen en normontwikkeling op gang te brengen. Dat doel lijkt inmiddels gerealiseerd; er zijn geen andere argumenten uit het evaluatieonderzoek naar voren gekomen om LZA categorie 1 onder de Regeling te plaatsen.

LP

Het evaluatieonderzoek heeft uitgewezen dat voor artsen en andere betrokkenen voldoende helder is wat onder levensbeëindiging is te verstaan. Wel is geconstateerd dat sprake is van toepassingsproblemen vanwege het grijze gebied tussen abrupte, actieve beëindiging van het leven en (mogelijke) bekorting van het leven door bijvoorbeeld het ophogen van de medicatie ter bestrijding van discomfort.

Zorgvuldigheidseisen

LZA

De zorgvuldigheidseisen voor LZA categorie 2 zijn neergelegd in artikel 6 van de Regeling en door de Beoordelingscommissie nader ingevuld via het meldingsformulier. Dat biedt artsen houvast. Wel verschillen het meldingsformulier en de Regeling in formulering en striktheid van de zorgvuldigheidseisen. Artsen geven aan redelijk goed uit de voeten te kunnen met de zorgvuldigheidseisen, maar wel moeite te hebben met de precieze uitleg en toepassing daarvan. Dit leidt tot onzekerheid over de vraag bij welke aandoeningen en onder welke voorwaarden LZA categorie 2 geoorloofd is, met als gevolg dat de eisen voor alle zekerheid in strikte zin geïnterpreteerd worden.

Het evaluatieonderzoek wijst uit dat in de regel uitsluitend tot de uitvoering van LZA (of LP) wordt overgegaan als sprake is van unanimititeit in het multidisciplinair overleg en de second opinion het voornemen van de arts ondersteunt, terwijl de Regeling alleen om het oordeel van een onafhankelijk arts vraagt, ongeacht de strekking van dat oordeel. Daarnaast is naar voren gekomen dat de consultatie in de vorm van een second opinion zich voornamelijk richt op de (medisch-technische) beoordeling van de diagnose/prognose en niet mede op de vraag of aan overige zorgvuldigheidseisen is voldaan; de Regeling vereist dat laatste wel.

LP

Voor zorgvuldig handelen in het geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene is het nodig dat de arts voldoet aan de eisen die zijn opgenomen in artikel 7 van de Regeling. Het is gebleken dat artsen LP zien als een uiterste mogelijkheid die zij bij voorkeur niet ten uitvoer brengen. Zij kiezen liever voor alternatieven om het kind te laten sterven.

Het lijdenscriterium is voor artsen het meest problematische onderdeel van de zorgvuldigheidseisen. Hieraan blijkt in de praktijk lastig invulling te geven. Volgens de toelichting op de Regeling vormt in

principe alleen het actuele lijden van de pasgeborene het uitgangspunt. Als dat lijden met een zekere grenzende waarschijnlijkheid te verwachten is, kan levensbeëindigend handelen als zorgvuldig worden beoordeeld door de Beoordelingscommissie. Daarmee kan ook toekomstig lijden van het kind binnen zekere grenzen een rol spelen bij de vraag of aan de betreffende zorgvuldigheidseis is voldaan.

Lijden van de ouders biedt in principe geen grondslag voor beëindiging van het leven van het kind. Wel is als vraagpunt naar voren gekomen welke betekenis toekomt aan actueel lijden van de ouders (als vertegenwoordiger van hun kind) ten gevolge van (mogelijk) actueel lijden van hun kind. Hierbij kan gedacht worden aan de situatie waarin het levenseinde van het kind onafwendbaar aanstaande is en het geen belang heeft bij verlenging van het stervensproces.

Bij LP leidt de eis van een second opinion door een onafhankelijk arts tot praktische problemen. Voor sommige aandoeningen is de expertise beperkt en zijn de experts vaak al in een eerder stadium geraadpleegd en daardoor betrokken bij de behandeling. Daarnaast zijn er artsen met gewetensbezwaren of steunt het bestuur van het ziekenhuis de mogelijkheid een second opinion te geven niet.

De melding

Geconstateerd is dat de Regeling niet voorziet in een meldingsplicht, maar dat daar in de praktijk ook door de Beoordelingscommissie wel vanuit wordt gegaan. De gemeentelijk lijkschouwer vervult in de huidige Regeling geen rol meer richting de commissie, maar er zijn geen aanwijzingen dat daardoor sprake is van onderrapportage. Artsen begrijpen het belang van melding, maar zien deze wel als belastend door alle administratieve handelingen, en stressvol vanwege de onzekerheid ten aanzien van het oordeel van de commissie en, in tweede instantie, het OM.

De beoordelingscommissie en haar toetsende taak

Uit het empirisch onderzoek blijkt dat de Beoordelingscommissie haar taken op grond van de Regeling adequaat uitvoert, dat sprake is van professionele, zorgvuldige en transparante oordeelsvorming en dat de commissie haar oordelen ook goed motiveert. De Beoordelingscommissie heeft bij het begin van haar werkzaamheden een reglement opgesteld waarin alle door de Regeling genoemde punten zijn vastgelegd. Het reglement is wel op een enkel punt ingehaald door recentere ontwikkelingen in wetgeving (inwerkingtreding van de AVG) en zal daaraan moeten worden aangepast.

Voorts hebben met name artsen die LZA uitvoeren (toegenomen) vertrouwen in de Beoordelingscommissie; de ten opzichte van de oude regeling gewijzigde samenstelling van de commissie en het anders ingevulde voorzitterschap worden in het algemeen positief beoordeeld. Daar komt bij dat de commissie bij LZA goed heeft kunnen laten zien hoe zij met de casuïstiek omgaat. Dat laatste geldt vanwege het ontbreken van voldoende meldingen niet voor LP. Neonatologen en kinderartsen herkennen zich minder (duidelijk) in de samenstelling van de commissie en weten ook minder vaak wat zij van de beoordelingsprocedure kunnen verwachten.

De Regeling vereist beoordeling van het handelen van de arts die de verrichting heeft uitgevoerd die heeft geleid tot LZA of LP. Bij LZA is het praktisch gezien soms lastig om te bepalen wie deze arts is; is dat de hoofdbehandelaar/medisch eindverantwoordelijke of de feitelijk uitvoerder? Vaak gaat het om beslissingen die in teamverband tot stand zijn gekomen. Bovendien bestaat de uitvoering van LZA soms uit meerdere opeenvolgende verrichtingen. De Beoordelingscommissie geeft in haar reglement een wat ruimere uitleg aan het begrip arts in de zin van de Regeling dan de Regeling zelf; die ruimere uitleg sluit echter beter aan bij de praktijk, althans waar het LZA betreft.

Over het horen van de arts bepaalt het reglement dat de Beoordelingscommissie de arts en/of betrokken zorgverleners kan uitnodigen in persoon te worden gehoord. In een enkel geval is dit gebeurd. Uit het empirisch onderzoek komt naar voren dat daaraan een aanzienlijk deel van de artsen (zowel gynaecologen als kinderartsen) daadwerkelijk behoefte heeft.

Uit het evaluatieonderzoek volgt dat het uitwisselen van persoonsgegevens (een vorm van gegevensverwerking in de zin van de AVG) een belangrijke rol vervult in het kader van de toetsing door de Beoordelingscommissie en het OM. Aandachtspunten hierbij blijken zowel de omvang van de gegevensuitwisseling, met name ten aanzien van het aanleveren van onderliggende medische gegevens aan het OM, als de houdbaarheid van de grondslag hiervoor (toestemming van de ouders).

Uit de evaluatie komt naar voren dat zowel gynaecologen als kinderartsen een voorkeur hebben voor een systeem van 'toetsing vooraf'; dat laatste zou betekenen dat voordat tot uitvoering van LZA of LP wordt overgegaan, een eerste toetsing plaatsvindt. De behoefte aan toetsing vooraf is gelet op het gebrek aan vertrouwen van artsen in het beoordelingsproces niet onbegrijpelijk, maar een dergelijk systeem stuit op praktische en principiële bezwaren. Praktisch kan de benodigde tijd ontbreken om een oordeel vooraf te verkrijgen. Een principiële punt is dat het bij LZA of LP in essentie om een medische beslissing gaat die door de arts vanuit zijn professionele deskundigheid en verantwoordelijkheid moet worden genomen en niet aan een andere partij kan worden overdragen.

Kennisgeving aan en afhandeling door het OM en IGJ

Het OM komt in beeld nadat de beoordelingscommissie de zorgvuldigheid van het handelen van de arts bij LZA categorie 2 en LP heeft beoordeeld, ongeacht de strekking van dit oordeel. Er is in het huidige systeem sprake van een dubbele toetsing. Het OM beschouwt het oordeel van de Beoordelingscommissie als een zwaarwegend advies. Artsen en ouders zijn kritisch op de rol van het OM en hoe het uitvoering geeft aan zijn taak. Deze 'tweede toets' betekent niet alleen dat alle informatie waarover de Beoordelingscommissie beschikt ook aan het OM wordt verstrekt, maar ook dat de arts gemiddeld zes maanden langer in onzekerheid verblijft over de afloop van de zaak. De dubbele toets wordt door artsen als zeer belastend ervaren en lijkt aanzienlijke repercussies te hebben op hun vertrouwen in de Regeling, terwijl de toegevoegde waarde ervan betwistbaar is. Geen van de bij de Regeling betrokken partijen heeft immers twijfels over de kwaliteit van de oordelen van de Beoordelingscommissie.

De IGJ komt enkel in beeld als de beoordelingscommissie concludeert dat de arts onzorgvuldig heeft gehandeld (bij LZA categorie 1 en 2 en bij LP). Omdat er geen oordeel met een dergelijke strekking is

afgegeven, heeft de IGJ in de praktijk geen concrete bemoeienis met een LZA categorie 2- of LP geval gehad. Dit onderzoek heeft geen aanleiding opgeleverd om de rol van de IGJ te wijzigen.

Aanbevelingen

De balans opmakend zijn we over de doelbereiking van de Regeling ten aanzien van het onderdeel LZA redelijk positief, al lijkt zij – met name vanwege onzekerheid onder artsen voor strafrechtelijke consequenties – nog steeds te weinig ruimte te laten voor ouders en artsen om het gesprek over LZA aan te gaan. Voor het onderdeel LP is het beeld minder optimistisch; de huidige stand van zaken ten aanzien van dit onderdeel is dat de Regeling nog nauwelijks functioneert. Voorts is op beide onderdelen van de Regeling sprake van neveneffecten in de zin dat veel artsen ook onder de nieuwe regeling (blijven) zoeken naar alternatieven voor LZA respectievelijk LP om op die manier niet aan melding en met name toetsing in twee instanties (eerst door de Beoordelingscommissie en daarna door het OM) onderworpen te hoeven zijn.

Uit het verrichte onderzoek komen mogelijkheden naar voren om aan de gesignaleerde problemen althans ten dele tegemoet te komen. Dat heeft geleid tot – aan verschillende actoren gerichte – aanbevelingen die ertoe strekken het functioneren van de Regeling te verbeteren. Voorbeelden daarvan zijn dat overheid en betrokken beroeps- en patiëntenorganisaties moeten zorgdragen voor voldoende voorlichting en scholing aan artsen en ouders over de (on)mogelijkheden van LZA en LP op grond van de Regeling en over de praktische en juridische gevolgen van de gang naar het buitenland, dat de Beoordelingscommissie, in samenspraak met de beroepsgroep, via casuïstiek meer duidelijk moet bieden over de aard van lijden dat mogelijk als ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de Regeling kan worden gekwalificeerd en dat de ministers van VWS en JenV moeten regelen dat een ‘zorgvuldig oordeel’ van de Beoordelingscommissie over LZA categorie 2 /LP een eindoordeel is waarop geen herbeoordeling door het OM hoeft te volgen.⁵

Mede gelet op de behoefte aan een regeling voor levensbeëindiging bij 1-12-jarigen in geval van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, verdient het de voorkeur om LZA (althans LZA categorie 2) resp. LP in combinatie met levensbeëindiging bij 1-12-jarigen afzonderlijk te regelen en daarvoor ook twee aparte toetsingscommissies in het leven te roepen. Als die aanbeveling wordt gevolgd, mag worden aangenomen dat er hoe dan ook meer gevallen van levensbeëindiging aan de commissie zullen worden voorgelegd. In het licht van een dergelijke ontwikkeling zal deze aparte toetsende commissie zich op dit gebied nader kunnen profileren en invulling kunnen geven aan haar rol met betrekking tot het uitleggen en toepassen van de zorgvuldigheidseisen. Een dergelijke ontwikkeling biedt een goede gelegenheid om meer dan nu het geval is, recht te doen aan de verschillende karakters van LZA respectievelijk actieve levensbeëindiging bij kinderen.

Daarnaast wordt in overweging gegeven de betreffende materie – zeker waar het LZA betreft – wettelijk te regelen (in plaats van via ministeriële regeling) om zo doelen van rechtszekerheid en vertrouwen in de Regeling te versterken.

⁵ Zie voor een overzicht van alle aanbevelingen hoofdstuk 8 van het evaluatierapport.

Toekomstbestendigheid van de Regeling

Als de Regeling langs de lijnen van de 22 aanbevelingen van de evaluatie wordt aangepast, zal zij niet alleen beter kunnen functioneren en beter haar doelen kunnen bereiken, maar zal zij ook een meer toekomstbestendige regeling zijn. Voor dat laatste zijn met name van belang de voorgestelde opdeling van de Regeling in twee domeinen (LZA en LP/LK), het voorzien in een steviger juridische basis van de te regelen materie, waaronder de melding van LZA en LP/LK en de uitwisseling van gegevens en het op grotere afstand plaatsen van het OM ten opzichte van de besluitvorming door de Beoordelingscommissie.

1

Inleiding

1.1 Inleiding

Dit onderzoek betreft de evaluatie van de Regeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Regeling LZA/LP). Sinds 2007 is – via een ministeriële regeling – bij een onafhankelijke commissie de taak neergelegd de zorgvuldigheid van het handelen bij late zwangerschapsafbreking (LZA) en levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP) door een arts te beoordelen. Deze regeling beoogt duidelijkheid en transparantie aan veld en samenleving te bieden over de criteria waaraan LZA en LP getoetst moeten worden en een zorgvuldige praktijk van LZA en LP te waarborgen. In 2016 is besloten om een nieuwe regeling in te voeren waarbij de nieuwe Beoordelingscommissie werd ingesteld. Tevens zijn toen de gehanteerde begrippen en geldende zorgvuldigheidseisen verduidelijkt. Dit vond plaats naar aanleiding van de evaluatie van de vorige regeling in 2013, die uitwees dat de regeling haar doelen niet bereikte.⁶

Sinds 2016 wordt niet alleen LZA categorie 2 door de Beoordelingscommissie beoordeeld, maar ook LZA categorie 1. Onder categorie 1 vallen late zwangerschapsafbrekingen ingeval van aandoeningen van de ongeborene die naar redelijke verwachting tijdens of na de geboorte onontkoombaar tot de dood zullen leiden. Bij categorie 2 gaat het om ongeborenen met weliswaar een kans om buiten de baarmoeder te overleven, maar waarbij tegelijkertijd sprake is van zodanig ernstige aandoeningen dat postnatale inzet van levensverlengend medisch handelen in redelijkheid zinloos wordt geacht. Daarnaast zijn de verantwoordelijkheden en samenstelling van de Beoordelingscommissie in de regeling van 2016 gewijzigd. De doelen van de regeling zijn echter gelijk gebleven aan die van de regeling uit 2007, namelijk het voorzien in de behoefte van artsen aan meer duidelijkheid en zekerheid rondom hun handelen, waarmee zorgvuldig medisch handelen kan worden gewaarborgd en zorg wordt gedragen voor transparantie en maatschappelijke controle.

De nieuwe regeling functioneert nu vijf jaar, en de vraag is of de doelen van de Regeling nu wel (beter) worden bereikt. Die vraag is niet alleen van belang vanwege de in artikel 8 van de Regeling opgenomen evaluatieverplichting, maar ook omdat er duidelijke signalen zijn dat ook de herziene regeling niet tot veel meer meldingen heeft geleid. Dat geldt met name voor LP, waarvoor in de afgelopen zes jaar slechts één melding is gedaan. Het sterfgevallenonderzoek 2015 laat zien dat in de

6 Van de Vathorst e.a. 2013.

periode 2010-2015 tien keer overlijden heeft plaatsgevonden van een kind jonger dan één jaar waarbij de arts intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding toe heeft gepast met behulp van één of meer medicamenten en waarbij het doel het bespoedigen van het levenseinde was.⁷

Bij LZA zijn sinds 2016 in categorie 1 negen meldingen gedaan en bij categorie 2 gaat het om veertien meldingen. Het oordeel van de Beoordelingscommissie is tot nu toe steeds geweest dat het handelen van de arts voldeed aan de gestelde zorgvuldigheidseisen.

1.2 Doel- en vraagstelling van dit onderzoek

De evaluatie bestaat uit vier overkoepelende vragen.

- 1 Hoe heeft de Regeling de afgelopen vier jaar gefunctioneerd? In hoeverre worden de doelen van de Regeling bereikt? Hebben de wijzigingen ten opzichte van de oude regeling tot een verbetering van de doelbereiking geleid?
- 2 Heeft de Regeling naast de beoogde effecten ook neveneffecten, en zo ja, hoe verhouden die zich tot de doelstellingen van de Regeling?
- 3 Is er, gelet op de beantwoording van deelvraag 1 en deelvraag 2, aanleiding het functioneren van de Regeling te verbeteren, en zo ja hoe?
- 4 Is er, onder andere vanwege de voornemens van het kabinet om levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar nader te regelen, aanleiding de werkingssfeer van de Regeling te wijzigen?

Het doel van het evaluatieonderzoek is inzicht te verkrijgen in het functioneren en de doelbereiking van de Regeling en hoe eventuele knelpunten, mede met het oog op de maatschappelijke aspecten en haar toekomstbestendigheid, weggenomen kunnen worden. Het onderzoek beslaat vijf thema's:

- 1 De werkingssfeer
- 2 De zorgvuldigheidseisen
- 3 Meldingspraktijk en de rol van de arts
- 4 Toetsing van zorgvuldigheid door de Beoordelingscommissie
- 5 Kennisgeving aan en afhandeling door het OM en de IJG

De bijbehorende deelvragen zijn in bijlage 3 opgenomen. In het kader van de genoemde thema's en geformuleerde deelvragen is ook aandacht besteed aan de in de ZonMw Projecttekst geformuleerde aandachtspunten.

1.3 Onderzoeksmethoden

Bij de uitvoering van het onderzoek is gebruik gemaakt van een combinatie van juridische, ethische en empirische onderzoeksmethoden, die na een verkennende fase gelijktijdig en in nauwe samenhang zijn uitgevoerd. Het onderzoek bestaat uit de volgende onderzoeksmethoden:

7 Sterfgevallenonderzoek 2015. Momenteel vindt een nieuw sterfgevallenonderzoek plaats.

- Verkennende gesprekken en deskresearch
- Juridisch en ethisch onderzoek
- Onderzoek onder artsen, waaronder:
 - Kwalitatieve interviews met gynaecologen/perinatologen (LZA) en neonatologen/kinderartsen (LP)
 - Kwalitatieve interviews met melders
 - Vragenlijstonderzoek onder gynaecologen/perinatologen (LZA) en neonatologen/kinderartsen (LP)
- Onderzoek bij de Beoordelingscommissie
- Onderzoek bij het OM en IGJ
- Onderzoek onder ouders
- Onderzoek onder Belgische artsen
- Expertmeeting

Vrijwel alle gesprekken hebben vanwege de coronamaatregelen digitaal plaatsgevonden. Een respondent gaf aan niet via videobellen te willen afspreken; daarom heeft dat gesprek fysiek plaatsgevonden.

Verkennende gesprekken en deskresearch

In de eerste fase van het onderzoek hebben we ons georiënteerd op het onderwerp door gesprekken te voeren met vertegenwoordigers van de beroepsverenigingen Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG) en met een vertegenwoordiger van de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen VSOP. Daarnaast spraken we met de voorzitter van de Beoordelingscommissie en met de projectadviseurs.

De oriënterende gesprekken hadden als doel te komen tot een nadere invulling van de verschillende verdiepende projectonderdelen. De gesprekken zijn – naast de inzichten vanuit het juridisch-ethische onderzoek – ook gebruikt voor het opstellen van itemlijsten voor de te houden interviews en het vragenlijstonderzoek

Naast het voeren van gesprekken hebben we de jaarverslagen van de Beoordelingscommissie bestudeerd. Om een beeld te krijgen van de frequentie van levensbeëindiging bij pasgeborenen en de veranderingen in deze praktijk hebben we gegevens gebruikt die worden verzameld bij het sterfgevallenonderzoek (CBS).

Juridisch onderzoek

In het kader van het evaluatieonderzoek naar het algehele functioneren van de Regeling beoordelingscommissie LZA/LP heeft een uitvoerige literatuur- en documentenstudie plaatsgevonden. Daartoe zijn de relevante documenten en publicaties rondom het thema van LZA/LP bestudeerd, zoals de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen van het OM uit 2017, de parlementaire documenten rond de

Regeling, relevante (internationale) wetenschappelijke publicaties, eerder uitgevoerd (evaluatie)onderzoek, zoals de evaluatie van de Regeling LZA/LP uit 2013 en de evaluaties van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) en publicaties rondom de levensbeëindiging van kinderen in de leeftijdscategorie 1-12 et cetera.

Daarnaast zijn ook relevante richtlijnen, protocollen en standpunten, zoals de NVK-richtlijn Protocol actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen (Gronings Protocol, laatste actualisatie op 7 juli 2021), de NVK-richtlijn Palliatieve Zorg voor kinderen (versie 1.0, augustus 2013), de NVOG-richtlijn Modelprotocol Medisch handelen bij late zwangerschapsafbreking (versie 3.0, 19 december 2017) en het KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen (28 mei 2013) bestudeerd, waarin de nadere invulling en doorwerking van de zorgvuldigheidseisen in richtlijnen van de beroepsgroepen en de wijzigingen sinds 2013 aan bod komen.

Kwalitatieve interviews met artsen

LZA

We hebben semigestructureerde interviews met elf gynaecologen/perinatologen in verschillende ziekenhuizen gevoerd, met name de UMC's. Tijdens de interviews is ingegaan op de ervaringen en verwachtingen van de gynaecologen/perinatologen aan de hand van de verschillende thema's van deze evaluatie. De interviews zijn na toestemming van de respondent opgenomen en verbatim uitgewerkt. Vervolgens zijn de uitkomsten thematisch gecodeerd. Gesprekspartners zijn benaderd via een oproep door de NVOG, via het 'sneeuwbaaleffect' en de vragenlijst.

LP

We hebben semigestructureerde interviews gehouden met zeven kinderartsen/neonatologen in verschillende ziekenhuizen, met name de UMC's. Tijdens de interviews is ingegaan op de ervaringen en verwachtingen van de kinderartsen/neonatologen aan de hand van de verschillende thema's van deze evaluatie. De interviews zijn na toestemming van de respondent opgenomen en verbatim uitgewerkt. Vervolgens zijn de uitkomsten thematisch gecodeerd. Gesprekspartners zijn benaderd via de vragenlijsten, een oproep door de NVK en via het sneeuwbaaleffect.

Overig

Daarnaast is gesproken met een forensisch arts/vertegenwoordiger van het Forensisch Medisch Genootschap. Dit gesprek ging in op de melding en de rol van de gemeentelijk lijkschouwer hierbij.

Kwalitatieve interviews met melders

Het streven was om te spreken met drie melders van LZA categorie 1, drie melders van LZA categorie 2 en één melder van LP. Voor LP was meer interviews niet haalbaar, omdat in de jaren waarin de Regeling geldt slechts één melding van LP is gedaan.

De benadering van melders heeft in de eerste plaats plaatsgevonden via de Beoordelingscommissie. De Beoordelingscommissie heeft melders van LZA en de melder van LP aangeschreven met het verzoek om contact met ons op te nemen. We hebben geen contactgegevens ontvangen, omdat eerst toestemming gegeven moest worden door de respondent.

Uiteindelijk zijn semigestructureerde interviews gevoerd met acht melders van een LZA tijdens zeven gesprekken; de melder van een LP is niet gesproken, omdat hij/zij geen contact met het onderzoeksteam heeft opgenomen. In de gesprekken zijn we ingegaan op de ervaring, opvatting en eventuele knelpunten over de gemelde casus en andere vergelijkbare casus uit hun praktijk, de ervaring met en opvattingen over de zorgvuldigheidseisen, het functioneren van de Beoordelingscommissie, de meldingsbereidheid en de werkingssfeer van de Regeling.

Vragenlijstonderzoek onder artsen

LZA

Voor LZA is een vragenlijst afgenomen onder gynaecologen. De benadering van respondenten heeft plaatsgevonden via de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). De NVOG heeft de enquête per mail met een link verstuurd aan alle 1101 aangesloten actieve gynaecologen. Daarvan hebben er ongeveer 130 de subspecialisatie perinatologie. In de uitnodiging en in de vragenlijst is vermeld dat met name perinatologen worden uitgenodigd om de enquête in te vullen. Er is één herinnering verstuurd, opnieuw naar alle actieve gynaecologen. De enquête is ingevuld door 77 respondenten, waarvan 35 gynaecologen met een specialisme perinatologie en/of prenatale diagnostiek en/of verloskunde. Achttien respondenten hebben een ander specialisme of hebben als specialisme simpelweg 'gynaecologie' ingevuld. 24 respondenten hebben de vraag naar hun specialisme niet beantwoord (dit kunnen dus ook perinatologen zijn). Van de respondenten werkt 29% in een universitair medisch centrum, 42% in een ander ziekenhuis, de rest heeft deze vraag niet beantwoord.

Van de respondenten geven 21 (27%) aan sinds 2016 LZA te hebben uitgevoerd vanwege ernstige foetale afwijkingen; het aantal uitgevoerde LZA's ligt tussen één en vier. Ook geven vijf gynaecologen aan dat zij wel op hun afdeling/in hun werkomgeving LZA hebben meegemaakt, maar niet als verantwoordelijke/uitvoerende arts. Vijftien respondenten (19%) hebben sinds 2016 een verzoek gekregen tot LZA vanwege ernstige foetale afwijkingen, dat uiteindelijk niet is uitgevoerd. De meeste van hen (negen) hebben dit één keer meegemaakt. 48 respondenten (62%) hebben sinds 2016 geen ervaring met LZA (geen LZA uitgevoerd en ook geen niet uitgevoerd verzoek gekregen).

Hieronder is een en ander in een tabel samengevat.

Tabel 1.1 Aantal uitgevoerde LZA's en niet uitgevoerde verzoeken sinds 2016

Aantal keer LZA uitgevoerd (N=21)			Aantal niet uitgevoerde verzoeken (N=15)		
Aantal respon-	% respon-		Aantal respon-	% respon-	
dent	dent		dent	dent	
1	4	19%	1	9	60%
2	7	33%	2	4	27%
3	6	29%	2 tot 5	1	7%
4	4	19%	3	1	7%

Dat het aantal respondenten dat aangeeft LZA te hebben uitgevoerd hoger ligt dan het aantal meldingen bij de commissie, is te verklaren doordat mogelijk meerdere artsen die bij dezelfde casus betrokken waren de enquête hebben ingevuld. Deze aantallen wijken niet opvallend af van de in de vragenlijst bij de vorige evaluatie van de Regeling in 2013 ingevulde aantallen; toen gaven 22 respondenten (39%) aan sinds 2010 in totaal 50 keer LZA uitgevoerd te hebben.

In de vragenlijst is ingegaan op de verschillende thema's van deze evaluatie. Daarbij was onder andere aandacht voor de vraag of respondenten meldingen hebben gedaan van LZA, hun ervaringen daarmee, ervaringen met alternatieven en opvattingen over de huidige regelgeving en in het bijzonder de zorgvuldigheidseisen. Ook is de respondenten een fictieve casus voorgelegd. De vragenlijst over LZA is opgenomen in bijlage 4.

LP

Voor LP is een vragenlijst afgenomen onder kinderartsen. De benadering van respondenten heeft plaatsgevonden via verschillende routes:

- Via de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) is een link naar de vragenlijst in de nieuwsbrief en op het besloten ledengedeelte van de website geplaatst. Er is één herinnering geplaatst op de website en verstuurd via de nieuwsbrief;
- Via het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg is een link naar de vragenlijst verstuurd naar ongeveer 30 artsen in de Kinder Comfort Teams en de werkgroep kindercardiologen binnen de kinderpalliatieve zorg, met het verzoek de enquête door te sturen naar collega's. Er is één herinnering verstuurd;
- Via het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN) is een link naar de vragenlijst per mail gestuurd naar 266 leden;
- Via het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie (NVKC) is een link naar de vragenlijst per mail gestuurd naar de in universitaire centra werkzame leden.

Bij de uitnodiging hebben we benadrukt dat we ook benieuwd zijn naar de meningen en ervaringen van artsen die geen ervaring hebben met (medische beslissingen rondom) het levenseinde van kinderen tot 1 jaar.

Helaas konden we geen e-mailadressen van gynaecologen en kinderartsen krijgen en daarom hebben we gebruik gemaakt van een open link, wat wil zeggen dat iedereen met interesse de vragenlijst kon invullen. Voorafgaand aan de analyse hebben we de ingevulde vragenlijsten op hoofdlijnen gecontroleerd in hoeverre de antwoorden door gynaecologen en kinderartsen zijn ingevuld en om te voorkomen dat tweemaal de enquête is ingevuld door dezelfde persoon.

Vijftig respondenten hebben de enquête over LP helemaal of gedeeltelijk ingevuld. Omdat we een open link naar de vragenlijst hebben verspreid via verschillende routes (zie hierboven) weten we niet hoeveel mensen de vragenlijst hebben ontvangen en kan de respons niet worden uitgedrukt in een responspercentage. De respondenten zijn drie neonatologen, zestien kinderneurologen, elf kinderartsen, zeven kinderchirurgen en twee personen met een andere specialisatie. Elf respondenten hebben geen specialisme ingevuld. De verhouding tussen respondenten werkzaam in een universitair medisch centrum en in een ander ziekenhuis is ongeveer 2:1 (een kwart heeft deze vraag niet ingevuld).

Van de respondenten geven er 33 (66%) aan dat zij sinds 2016 wel eens te maken hebben gehad met een kind tot 1 jaar met (een) zo ernstige aandoening(en) dat een beslissing rondom het levenseinde aan de orde was. Over het algemeen geven respondenten aan dat het om 1-15 gevallen gaat, met enkele uitschieters (25, 30, 40, 50 en 100). Dertien respondenten (26%) geven aan daarbij LP te hebben overwogen; het ging om één (4x), twee (6x), drie (2x) of acht (1x) gevallen sinds 2016. Eén respondent geeft aan sinds 2016 vijf keer actieve levensbeëindiging te hebben uitgevoerd. Gevraagd naar de laatste keer geeft hij/zij ook aan de levensbeëindiging gemeld te hebben bij de Beoordelingscommissie. Hoewel we in de vragenlijst een definitie hebben opgenomen van actieve levensbeëindiging valt toch te betwijfelen of deze respondent daadwerkelijk LP heeft uitgevoerd. We hebben in deze evaluatie behalve van deze respondent geen aanwijzingen gekregen dat LP zou plaatsvinden zonder dat dit gemeld zou zijn, ook omdat het vrijwel onmogelijk is om LP te doen in het ziekenhuis zonder dat daar meerdere mensen van op de hoogte zijn (zie ook hoofdstuk 5).

In de vragenlijst is ingegaan op de verschillende thema's van deze evaluatie. Daarbij was onder andere aandacht voor de vraag of respondenten meldingen hebben gedaan van LP, hun ervaringen daarmee, hun ervaringen met alternatieven en opvattingen over de huidige regelgeving, in het bijzonder de zorgvuldigheidseisen. Ook is de respondenten een casus voorgelegd. De vragenlijst over LP is opgenomen in bijlage 5.

Onderzoek bij de Beoordelingscommissie

In het kader van het onderzoek bij de Beoordelingscommissie zijn in de eerste plaats de in de onderzoeksperiode uitgebrachte en op de website gepubliceerde oordelen bestudeerd. Daarnaast zijn de jaarverslagen van de commissie en andere documenten, waaronder de meldingsformulieren en checklists, nader bekeken.

Met alle huidige commissieleden, zowel de vaste als plaatsvervangende leden, en de secretarissen zijn in aanvulling hierop semigestructureerde interviews gevoerd. Met de voorzitter vond een afzonderlijk gesprek plaats; voor het overige vonden de gesprekken per discipline plaats

(rechtsgeleerden; kinderneurologen; neonatologen; gynaecologen en medisch ethici). Tijdens deze gesprekken is ingegaan op hun ervaringen en opvattingen over het functioneren en de werkzaamheden van de commissie, de zorgvuldigheidseisen, de meldingspraktijk, de werkingssfeer van de Regeling en samenwerking en afstemming met andere partijen. Ter voorbereiding op de gesprekken hebben we een bijeenkomst van de commissie bijgewoond, waarin een binnengekomen melding werd besproken.

Onderzoek bij het OM en de IGJ

Bij het OM heeft een dossierstudie plaatsgevonden. Alle door het OM ontvangen oordelen en de vervolgens door het OM genomen afdoeningsbeslissingen, inclusief melding en achtergrondinformatie, en communicatie met de commissie en melder, aan de hand van een checklist zijn bestudeerd. Hierbij ging het om afgeronde LZA categorie 2- en LP-meldingen (in totaal dertien dossiers).

Daarnaast heeft een groepsgesprek/semigestructureerd interview plaatsgevonden met vier OM-functionarissen, waarvan drie ervaring hadden met de afhandeling en een functionaris die in de toekomst met de afhandeling aan de slag gaat. Ten slotte heeft ook een gesprek met de inspecteur van de IGJ plaatsgevonden. Tijdens deze gesprekken is ingegaan op de rol en positie van beide instanties en hun visie op het functioneren van de Regeling, waarbij dezelfde thema's als tijdens de gesprekken met de commissieleden aan bod kwamen.

Onderzoek onder ouders

De ouders zijn benaderd via twee wegen. Ten eerste is bij de gesprekken die met artsen zijn gevoerd, gevraagd of zij ouders wilden benaderen voor een interview. De ouders werden niet door onszelf benaderd, maar ontvingen via de arts informatie over het onderzoek. Bij de informatie hebben we contactgegevens vermeld, zodat ouders zelf contact met ons konden leggen. Ten tweede hebben we ouders online via patiëntenverenigingen benaderd. De VSOP heeft een oproep in haar nieuwsbrief geplaatst en daarnaast is via Stille Levens een oproep via social media geplaatst. Verder bleek dat onze oproep via ouders aan andere ouders is doorgestuurd.

We hebben dertien gesprekken gevoerd met ouders of moeders over late zwangerschapsafbreking. Drie gesprekken gingen over een situatie waarin LZA was uitgevoerd in Nederland (twee keer categorie 1 en een keer categorie 2), bij vier gesprekken ging het over het uitvoeren van LZA in België en bij twee gesprekken ging het over het overwegen van een zwangerschapsafbreking. Daarnaast hebben we met vier ouders/moeders gesproken waarbij sprake was van zwangerschapsafbreking met 23 weken en een paar dagen. Onderwerpen die tijdens het interview aan de orde zijn gekomen zijn onder meer het besluitvormingsproces (informatie, steun, alternatieven), de 24-weeken grens en mogelijke druk die dat oplevert, de melding door de arts, het verstrekken van gegevens aan de commissie en het OM, en – als een melding van LZA of LP is gedaan – de (openbare) verslaglegging door de commissie. Daarnaast is aandacht besteed aan alternatieven voor ouders, zoals het uitwijken naar het buitenland. De ervaring van de ouders zelf stond centraal. Vanwege het kleine aantal ouders

dat met deze Regeling te maken heeft gehad, is ervoor gekozen iedereen die zich aanmeldde te spreken, ook als het feitelijk niet om LZA ging.

We hebben vier gesprekken gevoerd over levensbeëindiging bij pasgeborenen. Twee keer vond het gesprek met beide ouders plaats, de andere twee gesprekken gingen over hetzelfde kind maar het gesprek met vader en moeder vond afzonderlijk plaats.

Onderzoek onder Belgische artsen

We hebben met vijf artsen verbonden aan drie verschillende Belgische ziekenhuizen die betrokken zijn bij de uitvoering van late zwangerschapsafbrekingen gesproken. Deze respondenten zijn benaderd via snow-balling. Tijdens deze gesprekken is ingegaan op de verschillen tussen de Nederlandse en Belgische regelgeving en geëxploreerd of en in welke mate zij op verzoek van uit Nederland afkomstige vrouwen een late zwangerschapsafbreking uitvoeren.

Expertmeeting

Ten slotte is een expertmeeting georganiseerd. Het doel van deze expertmeeting was te komen tot een nadere reflectie op de belangrijkste bevindingen, de concept-conclusies en conceptaanbevelingen. In bijlage 6 is een overzicht van de deelnemers aan de expertmeeting opgenomen.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 worden de huidige regeling en de context van de regeling beschreven. In de hoofdstukken 3 tot en met 7 wordt ingegaan op de vijf thema's die bij deze evaluatie centraal staan; achtereenvolgens gaat het om de werkingssfeer, de zorgvuldigheidseisen, de meldingspraktijk en de rol van de arts, toetsing van zorgvuldigheid door de Beoordelingscommissie en de kennisgeving aan en afhandeling door het OM en de IGJ. In elk hoofdstuk wordt eerst ingegaan op de juridische en ethische context en de bevindingen uit de evaluatie van de vorige regeling. Daarna wordt ingegaan op de huidige ervaringen en visie op de wet van bij de wet betrokken stakeholders waaronder gynaecologen, kinderartsen, leden van de Beoordelingscommissie, het OM/college van procureurs-generaal, de IGJ en ouders. Ieder themahoofdstuk sluit af met een analyse waarin de bevindingen van het juridische en ethische onderzoek en het empirische onderzoek in onderlinge samenhang worden gezien.

2

Huidig juridisch kader

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het huidige juridische kader voor late zwangerschapsafbreking (LZA) en levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP) in beeld gebracht. In dat verband zal met name aandacht worden besteed aan de op de in 2016 tot stand gekomen 'Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen' (hierna: de Regeling), die op 1 februari 2016 in werking trad, en daarmee de eerdere 'Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen' uit 2007 verving (par. 2.4).⁸ Hiernaast zal worden ingegaan op de regelgeving die aanvullend is op de Regeling, zoals de Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking van het openbaar ministerie (OM) (par. 2.5). Allereerst wordt echter kort stilgestaan bij de achtergrond en systematiek van de Regeling (par. 2.2) alsmede de bevindingen van de evaluatie in 2013 van de (inmiddels ingetrokken) regeling uit 2007 en de reactie van het toenmalige kabinet daarop (par. 2.3). Ter afsluiting wordt het internationale juridische kader geschetst (par. 2.6).

2.2 Achtergrond en systematiek van de Regeling

2.2.1 Achtergrond

LZA en LP zijn maatschappelijk en ethisch beladen onderwerpen. Handelingen die leiden tot LZA en LP zijn louter onder strikte voorwaarden toegestaan. In dit verband spelen verschillende (conflicterende) waarden een rol. Centraal staat de waarde van barmhartigheid, omdat keuzes gemaakt worden over (ongeboren) kinderen "(...) van wie helder is dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, maar voor wie zelfbeschikking niet aan de orde is," aldus de Nota medische ethiek uit 2018.⁹ Daarnaast zijn ook de autonomie van de moeder (voor wat betreft LZA) en de opvattingen van de ouders (voor wat betreft LP) essentiële elementen in het besluitvormingsproces rond LZA/LP, zij het dat ook daaraan in het licht van de beschermwaardigheid van de foetus respectievelijk pasgeboren strikte eisen worden gesteld.

⁸ Regeling van 27 februari 2007, *Stcrt.* 2007, 51.

⁹ Brief van de minister van VWS van 6 juli 2018 'Medische Ethiek', *Kamerstukken II* 2017/18, 34990, 1, p. 17.

Laat in de zwangerschap kunnen afwijkingen bij de vrucht naar voren komen die zo ernstig zijn dat overwogen kan worden de zwangerschap alsnog af te breken. Uit het Wetboek van Strafrecht (Sr) volgt dat artsen die zo'n late zwangerschapsafbreking uitvoeren een in beginsel strafbare handeling verrichten. In dit verband kan met name worden gewezen op art. 82a Sr waaruit volgt dat afbreking van zwangerschap van een zelfstandige levensvatbare vrucht gelijk staat aan levensberoving (na 24 weken).¹⁰ Wil afbreking na die termijn niet strafbaar zijn, dan zal de arts zich op overmacht in de zin van een conflict van plichten ex art. 40 Sr moeten beroepen.¹¹ Regels voor LZA zijn terug te voeren op de behoefte om zoveel mogelijk te voorkomen dat het handelen van artsen in geval van een beroep op overmacht tot consequenties in de sfeer van het strafrecht kan leiden; dat laatste door vooraf richting te kunnen geven aan het handelen van artsen en achteraf het betreffende handelen op aanvaardbaarheid te kunnen beoordelen.

Net als in de situatie van LZA worden ook kinderartsen geconfronteerd met de zorg voor (in dit geval) pasgeborenen die lijden aan zeer ernstige aandoeningen die bovendien niet of nauwelijks behandelbaar zijn. In het belang van de zieke pasgeborene kan het dan te verkiezen zijn niet met behandeling te starten of een reeds aangevangen behandeling te staken, palliatieve zorg te verlenen of zelfs in het uiterste geval opzettelijk het leven te beëindigen ter voorkoming of opheffing van ondraaglijk lijden. Door de laatste categorie van handelen komt de arts automatisch in de sfeer van het strafrecht terecht, immers levensbeëindiging zonder verzoek is strafbaar op grond van art. 289 Sr. Net als bij LZA geldt dat strafrechtelijke vervolging alleen kan worden afgewend als de arts zich met succes op overmacht in de zin van art. 40 Sr kan beroepen. Ook hier hangen de normen voor LP (vooraf als richtinggevend kader; achteraf als toetsingskader) samen met de sterke behoefte van artsen aan bescherming tegen (onterechte) strafrechtelijke repercussies als zij (hiertoe gezamenlijk met de ouders) besluiten.

Doel van de Regeling is overigens niet alleen om te voorzien in de behoefte van artsen aan meer duidelijkheid en zekerheid rondom hun handelen, maar ook om zorgvuldig medisch handelen te waarborgen, en om zorg te dragen voor transparantie en maatschappelijke controle. Het gaat daarbij dus niet alleen om het individuele belang van artsen en andere betrokkenen om juridisch zoveel mogelijk zekerheid te hebben over de gevolgen van hun handelen, maar ook om het bredere maatschappelijk belang van transparantie en zorgvuldigheid van de praktijk van LZA/LP. Kern van de regels is de instelling van een onafhankelijke toetsende instantie (in de regeling uit 2007 'Centrale deskundigencommissie', nu 'Beoordelingscommissie') die tot taak heeft om achteraf te beoordelen of artsen in geval van een LZA of LP zorgvuldig gehandeld hebben, en het OM van het oordeel hierover in kennis te stellen.

2.2.2 Wijze van regulering

De regering heeft net als in het kader van de eerdere regeling uit 2007 voor de vorm van een ministeriële regeling gekozen. Dat het kabinet niet alsnog – in aansluiting op een voorstel in die richting van de evaluatoren van de Regeling uit 2007 – opteerde voor totstandbrenging van een

10 In het algemeen wordt een vrucht tot een zwangerschapsduur van 24 weken voor het recht als niet-levensvatbaar beschouwd.

11 Art. 40 Sr: "Niet strafbaar is hij die een feit begaat waartoe hij door overmacht is gedrongen."

wettelijke regeling hangt, aldus het kabinetsstandpunt over de evaluatie, samen met de visie dat de regering een dergelijke route (aanpassing van Sr) alleen als ultimum remedium wil inzetten; het instrument van een formele wet behoort pas in beeld te komen '(...) als andere oplossingsrichtingen niet blijken te werken'.¹² Kortom, er is in verband met het uitvoeren van LZA en LP in ons land niet voorzien in wettelijke strafuitsluitingsgronden zoals die voor abortus in de zin van Wet afbreking zwangerschap (Wafz), euthanasie en hulp bij zelfdoding gelden. In de evaluatie van de Regeling uit 2007 werd al opgemerkt dat het Nederlandse recht, althans voor wat betreft LZA, afwijkt van dat van de ons omringende landen (België, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk) waarin deze handeling wel wettelijk geregeld is.¹³ De wetgeving in die landen komt er in essentie op neer dat de strafwetgeving – anders dan in Nederland – ook na het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens een zekere ruimte voor abortus laat door erkenning van een (niet-termijn gebonden) medische indicatie die zowel de huidige resp. toekomstige medische situatie van de zwangere vrouw als die van haar kind kan betreffen.

2.2.3 Systematiek

LZA

In het kader van LZA wordt onderscheid gemaakt tussen twee categorieën van late zwangerschapsafbreking. 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. Deze categorie van zwangerschapsafbreking wordt beschouwd als abortus van een niet-levensvatbare foetus waarop art. 82a Sr niet van toepassing is. Wanneer bij deze afbreking wordt gehandeld binnen de kaders van art. 296 Sr en de abortuswetgeving,¹⁴ zoals die gelden voor zwangerschapsafbreking tot 24 weken (abortus is strafbaar, tenzij verricht in een instelling met een vergunning), is van een strafbare handeling geen sprake. Deze afbrekingen behoeven onder de oude regeling uit 2007 alleen gemeld te worden bij een door de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) ingestelde Commissie Late Zwangerschapsafbreking. Onder de huidige regeling moeten deze gevallen wel bij een daarvoor in het leven geroepen commissie gemeld worden maar dat heeft geen consequenties in de sfeer van het strafrecht; zie verder par. 2.4.

Bij de tweede categorie (LZA categorie 2) gaat het om ongeborenen met weliswaar een kans om buiten de baarmoeder te overleven, maar waarbij tegelijkertijd sprake is van zodanig ernstige aandoeningen dat postnatale inzet van levensverlengend medisch handelen in redelijkheid zinloos wordt geacht. Omdat LZA in geval van een ongeborene met een (beperkte) overlevingskans wel onder art. 82a Sr valt en dus in beginsel strafbaar is, volgt dat deze gevallen moeten worden gemeld bij een commissie die het handelen aan daarvoor geformuleerde zorgvuldigheidseisen toetst. De belangrijkste is dat bij de betreffende ongeborene sprake was van actueel of te voorzien uitzichtloos lijden.

12 *Kamerstukken II 2013/14, 33750 XVI, nr. 110, p. 7.*

13 *Van de Vathorst e.a., 2013, p. 105-106 en 108, p. 44-48.*

14 *Zie voor het functioneren van de abortuswetgeving M.C. Ploem, E. Krol e.a., Tweede evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap, ZonMw 2020.*

LP

Gevalen van levensbeëindiging bij pasgeborenen moeten ook ter beoordeling aan een commissie worden voorgelegd. In de rechtspraak was – mede op grond van eerdere rapporten en richtlijnen¹⁵ – geoordeeld dat de arts bij levensbeëindiging van een pasgeborene onder bepaalde voorwaarden een succesvol beroep op overmacht kon doen.¹⁶ Aansluitend daarop werden – aanvankelijk via de oude regeling en thans via de huidige regeling – zorgvuldigheidseisen geformuleerd waaraan moet zijn voldaan, wil de levensbeëindiging als verantwoord kunnen gelden en verdere justitiële actie afgewend kunnen worden. In dat verband is in elk geval vereist dat sprake is van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de pasgeborene'. In par. 2.4 komen we hierop in het kader van de bespreking van de huidige regeling terug.

2.3 Evaluatie van de Regeling 2007 en kabinetsreactie

2.3.1 Evaluatie

De regering besloot enkele jaren na invoering van de oude regeling deze – onder auspiciën van ZonMw – te laten evalueren. Het in 2013 uitgevoerde onderzoek¹⁷ wees uit dat de met die regeling beoogde doelen niet of maar zeer ten dele waren bereikt. Zo kwam onder meer naar voren dat onduidelijkheid bestond over een aantal kernbegrippen (zoals levensbeëindiging en de verschillende categorieën van LZA) en over de betekenis van een aantal zorgvuldigheidseisen. Ten aanzien van LZA werd de regeling door artsen belastend gevonden (ook voor ouders), werd de grens van 24 weken soms als knelpunt ervaren, en werd aangegeven dat er in de praktijk vaak niet de door de regeling vereiste absolute zekerheid is over diagnose en prognose.

Voor wat betreft LP brachten artsen – behalve de onzekerheid over wat precies te verstaan onder actieve levensbeëindiging – in het bijzonder naar voren dat ook het voorkomen van lijden tot hun professionele taken behoorde; de eis dat het kind daadwerkelijk ondraaglijk en uitzichtloos lijdt op het moment van de besluitvorming was in dat verband te knellend. Alles bijeengenomen genoot de regeling, met name ten aanzien van LP, te weinig vertrouwen onder artsen. Een en ander leidde er mede toe dat niet alle gevallen van LZA of LP zouden zijn gemeld, aldus het evaluatierapport. Daarnaast bevatte het rapport kritiek op het feit dat de zorgvuldigheidseisen niet in de regeling zelf, maar slechts in de toelichting waren opgenomen.

Het rapport mondde zowel ten aanzien van LZA als LP uit in verschillende voorstellen voor verbetering. Aanbevolen werd LZA ofwel wettelijk te regelen, ofwel de bestaande regeling op enkele

15 Zie met name het rapport 'Doen of laten? Grenzen van medische handelen in de neonatologie' van de Ned. Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK, 1992) en het 'Protocol actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen' (het zogenaamde Groningse protocol; NVK 2005).

16 Zie de uitspraken in de zaken Prins (Hof Amsterdam 7 november 1995, *NJ* 1996, 113) en Kadijk (Hof Leeuwarden 4 april 1996, *TvGR* 1996/35).

17 S. van de Vathorst e.a., *Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie lat zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen*, Den Haag: ZonMw 2013.

punten aan te passen. Ook voor LP werden twee opties in overweging gegeven: ofwel de toenmalige regeling intrekken voor LP, ofwel haar (eveneens) aanpassen.

2.3.2 Kabinetsreactie

Uit de reactie van de regering op de evaluatie¹⁸ bleek vervolgens dat men er zich van bewust was dat er iets moest gebeuren, wilde men tot meer meldingen komen en het toetsingsstelsel effectiever laten functioneren. Om dat te bereiken koos het kabinet zowel wat betreft LZA als LP voor aanpassing van de regeling "(...) die tegemoet komt aan de knelpunten die in de evaluatie zijn gesignaleerd en werkbaar is voor de medische praktijk." Daarbij had het kabinet een breed samengestelde toetsingscommissie voor ogen die bij LZA naast categorie 2 gevallen ook categorie 1 gevallen zou moeten gaan toetsen. In het laatste geval zou het echter zo mogelijk om een eindoordeel moeten gaan, waarbij het OM in principe buiten beeld zou blijven.¹⁹

Tevens was het kabinet gelet op de uitkomsten van de evaluatie van oordeel dat de zorgvuldigheidseisen voor zowel LZA als LP op onderdelen nader moesten worden gedefinieerd. In dat kader werd in de reactie onder meer ingegaan op de eis van actueel en uitzichtloos lijden bij levensbeëindiging van pasgeborenen. "Wij zullen verder onderzoeken hoe aan dit knelpunt tegemoet kan worden gekomen, bijvoorbeeld door de termen uit de regeling beter te laten aansluiten bij de medische praktijk waarin ook beslissingen moeten worden genomen in onzekerheid," aldus het kabinet, dat daarbij ook verwees naar het KNMG-standpunt van 2013.²⁰ Tevens werd de hoop uitgesproken dat, wanneer meer meldingen zouden gaan plaatsvinden, de toetsingscommissie hierin voor de praktijk meer richting zou kunnen gaan geven. Ten slotte ging het kabinet in zijn reactie kort in op een aantal andere aanbevelingen uit de evaluatie, zoals verheldering van sommige kernbegrippen in de regeling, uitbreiding van de regeling tot pasgeborenen van 1 tot 12 jaar, en verbetering van kennis bij gemeentelijk lijkschouwers over de na LZA of LP te doorlopen trajecten.

2.4 Inhoud van de Regeling

Alles afwegende besloot de regering naar aanleiding van de evaluatie de regeling uit 2007 geheel in te trekken en te vervangen door een nieuw juridisch kader: 'Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen' (hierna: de Regeling).²¹ De Regeling is per 1 februari 2016 in werking getreden. Via die Regeling is een nieuwe toetsingscommissie ingesteld en zijn gehanteerde begrippen en voorheen geldende zorgvuldigheidseisen verduidelijkt. Het doel van de Regeling is, zoals gezegd, gelijk gebleven: het bieden van duidelijkheid en transparantie aan het veld en de samenleving over de criteria waaraan LZA en LP getoetst moeten worden en het waarborgen van een zorgvuldige praktijk van LZA en LP.

18 Brief van de Minister van VWS aan de voorzitter van de Tweede Kamer d.d. 10 juli 2014.

19 Interessant is de opmerking van de regering in haar reactie dat die aanpak (de commissie geeft een eindoordeel waardoor het OM verder op afstand komt te staan) op termijn ook voor categorie 2 gevallen zou kunnen gaan gelden.

20 KNMG, *Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*, Utrecht: KNMG 2013.

21 *Stcrt.* 2016, 3145.

2.4.1 Overzicht

Begripsbepalingen

Art. 1 van de Regeling bevat een aantal begripsbepalingen. Anders dan aanbevolen in het evaluatierapport is daarin geen omschrijving te vinden van het begrip 'levensbeëindiging'; in zijn reactie op de evaluatie had het kabinet al aangegeven dat zijns inziens 'een sluitende definitie van wat onder het begrip levensbeëindiging valt niet te geven is, mede gelet op de medische praktijk die voortdurend in ontwikkeling is'. Wel is in navolging van het evaluatierapport thans in de Regeling aangegeven wat onder 'pasgeborene' is te verstaan, namelijk een kind dat de leeftijd van één jaar nog niet heeft bereikt. Opmerkelijk is de definitie van wat onder late zwangerschapsafbreking moet worden begrepen. Anders dan art. 82a Sr (waarin gesproken wordt over 'het doden van een vrucht die naar redelijkerwijs verwacht mag worden in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven'), wordt in art. 1, onderdeel b van de Regeling gesproken over het wegens ernstige foetale aandoeningen afbreken van de zwangerschap 'na 24 weken'; er is in de Regeling derhalve gekozen voor het noemen van een vaste tijdsperiode. Waar in de Regeling 'de arts' wordt genoemd is dat degene 'die de verrichting heeft gedaan die heeft geleid tot late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij een pasgeborene.'

Beoordelingscommissie

Volgens art. 2 is er een commissie die de taak heeft om het handelen van de arts bij LZA of LP te beoordelen (hierna: de Beoordelingscommissie). Indien haar oordeel over LZA in de categorie 1 onzorgvuldig zou luiden, brengt zij dat ter kennis aan de IGJ. Als het gaat om een categorie 2-geval of in een geval van LP, brengt zij haar oordeel, hoe dat ook moge luiden, ter kennis aan het college van procureurs-generaal (hierna: het College) van het OM.²²

Art. 3 betreft de samenstelling van de commissie. Deze is vergeleken met de vroegere centrale deskundigencommissie uitgebreid met een arts, en telt nu zes leden, waarvan een jurist, een ethicus en vier artsen afkomstig uit ter zake doende disciplines. Terwijl onder de oude regeling het jurist-lid van de commissie automatisch voorzitter werd, wordt door de minister van VWS thans één van de commissieleden tot voorzitter benoemd. Voor elk lid is er ook een plaatsvervanger. Allen worden benoemd voor een periode van vier jaar, met de mogelijkheid van herbenoeming voor eenzelfde periode. De commissie wordt bijgestaan door een jurist-secretaris (of door een plaatsvervangend secretaris).

Reglement

Volgens art. 4 dient de commissie een reglement vast te stellen waarin tenminste een aantal in dat artikel genoemde zaken geregeld moeten zijn, zoals de wijze waarop de Beoordelingscommissie haar werkzaamheden uitvoert. Het reglement moet ter goedkeuring worden voorgelegd aan de ministers

²² Als geoordeeld is dat de arts in die gevallen onzorgvuldig heeft gehandeld wordt ook de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) daarvan op de hoogte gebracht.

van VWS en van V en J. Het betreffende reglement is vastgesteld op 1 juli 2016.²³ Het heeft in hoofdzaak betrekking op de wijze waarop omgegaan wordt met binnengekomen meldingen van LZA en LP en regelt onderwerpen zoals de registratie van meldingen, het in behandeling nemen daarvan (horen van arts en mogelijkheid van mondelinge toelichting), onderzoek en besluitvorming door de commissie, en de termijn waarbinnen het schriftelijk oordeel van de commissie ter kennis van de arts en de betrokken instanties moet worden gebracht. Verder is onder meer bepaald dat de commissie een jaarverslag uitbrengt waarin zij inzicht geeft in de door haar beoordeelde gevallen, hoe zij deze heeft beoordeeld en de daarbij door haar gemaakte relevante afwegingen.

Zorgvuldigheidseisen

De opmerkelijke situatie bij de oude Regeling – waarin de zorgvuldigheidseisen niet in de Regeling zelf maar in de toelichting waren opgenomen – behoort met de huidige Regeling tot het verleden. Thans is in de Regeling zelf aangegeven aan welke normen de Beoordelingscommissie het handelen van artsen behoort te toetsten (art. 5-7).

LZA

Ten aanzien van LZA categorie 1 bepaalt art. 5 dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld indien hij daarbij heeft voldaan aan de eisen die zijn gesteld in de toepasselijke wet- en regelgeving (zie daarover ook par. 2.5 en de geldende beroepsnormen, zoals het Modelprotocol LZA van de NVOG).²⁴

De criteria waaraan getoetst wordt of bij een geval van LZA categorie 2 zorgvuldig is gehandeld, zijn te vinden in art. 6. Allereerst dient de arts overtuigd te zijn van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose (waarbij het moet gaan om een zodanige ernstige aandoening of combinatie van aandoeningen dat na de geboorte zou worden afgezien van medische behandeling). Dat betekent dat de arts er zorg voor draagt dat de diagnostiek is uitgevoerd die nodig is om naar alle redelijkheid tot een oordeel te kunnen komen. Ook moet de arts de overtuiging hebben gekregen dat er bij de ongeborene sprake is van actueel of te voorzien uitzichtloos lijden. De arts zorgt ervoor dat de ouders (of voogd) volledig geïnformeerd zijn over diagnose en de daarop gebaseerde prognose; hij moet met hen tot de overtuiging zijn gekomen dat er voor de situatie waarin de ongeborene zich bevindt geen redelijke andere oplossing is. De moeder moet daarnaast uitdrukkelijk verzoeken om beëindiging van de zwangerschap vanwege haar lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie. Ook dient de arts ten minste één onafhankelijk arts te raadplegen (dat wil zeggen een arts die geen behandelrelatie heeft met de patiënt en expertise heeft in een ter zake doend specialisme). Wanneer redelijkerwijs geen onafhankelijk arts beschikbaar is, volstaat het oordeel van het behandelteam. Ten slotte dient de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig te worden uitgevoerd.

²³ <https://www.lzalp.nl/informatie/reglement-commissie>.

²⁴ NVOG, Modelprotocol medisch handelen late zwangerschapsafbreking (versie 3.0), 2017.

In art. 7 is ten slotte omschreven aan welke criteria wordt getoetst of een arts zorgvuldig heeft gehandeld bij levensbeëindiging van een pasgeborene. Ook hier dient de arts allereerst overtuigd te zijn van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose (er moet naar heersend medisch inzicht vaststaan dat ingrijpen zinloos is, terwijl tegelijk sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind). Dat betekent dat de arts er zorg voor draagt dat de noodzakelijke diagnostiek is uitgevoerd om naar alle redelijkheid tot een oordeel te kunnen komen.

Naast dit kernvereiste worden in art. 7 de zorgvuldigheidseisen opgesomd die ook van toepassing zijn op LZA-gevallen van categorie 2. De arts dient ervoor te zorgen dat de ouders (of voogd) volledig geïnformeerd zijn over diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Tevens moeten zij instemmen met de levensbeëindiging van de pasgeborene en met de arts van oordeel zijn dat er voor de situatie van de pasgeborene geen redelijke andere oplossing is. Ook in dit geval dient ten minste één onafhankelijk arts geraadpleegd te worden (als die niet beschikbaar is volstaat het oordeel van het behandelteam). En uiteraard geldt ook hier de eis dat de betreffende handeling (in casu de levensbeëindiging van de pasgeborene) medisch zorgvuldig wordt uitgevoerd.

De melding

Over de daadwerkelijke melding van LZA en LP aan de Beoordelingscommissie zijn in de Regeling geen bepalingen opgenomen. Niettemin lijkt uit de toelichting van de Regeling en teksten op de website hierover²⁵ af te leiden dat het in dezen de facto om een verplichting gaat. Zie verder hoofdstuk 5 (over de melding van LZA en LP) waarin op deze kwestie uitvoeriger wordt ingegaan. In relatie tot het overlijden van een vrucht na LZA of een pasgeborene na LP zij nog wel gewezen op de algemene meldingsplicht van artsen aan de gemeentelijk lijkschouwer bij niet-natuurlijk overlijden zoals die uit de Wet op de lijkbezorging (Wlb) volgt. De gemeentelijk lijkschouwer stelt op zijn beurt de OvJ op de hoogte die vervolgens beslist over de afgifte van een verklaring van geen bezwaar tegen begraving of crematie. Terwijl de forensisch arts voorheen ook de Beoordelingscommissie informeerde over de gevallen waarbij hij op grond van de Wlb betrokken was,²⁶ is dit sinds 2016 niet meer het geval. Ook de in 2021 aangepaste Handreiking LZA/LP van het Forensisch Medisch Genootschap voorziet daar niet meer in.

25 <https://www.lzalp.nl>. Zo staat bij de Aandachtspunten: 'Meld als arts aan de Beoordelingscommissie; dat is niet de taak van de gemeentelijk lijkschouwer.'

26 Die gang van zaken volgde uit de vroegere Aanwijzing vervolgingsbeslissing van het OM (Stcrt. 2007, 46) aangezien die bepaalde dat de gemeentelijk lijkschouwer de melding, het modelverslag en de bijlagen die hij aan het OM zond ook rechtstreeks aan de Centrale deskundigencommissie diende te sturen.

2.5 Aanvullende regelgeving

2.5.1 Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake LZA/LP van OM

Zoals uit het bovenstaande moge blijken wordt de Regeling beoordelingscommissie LZA en LP in sterke mate bepaald door de strafrechtelijke context. De Regeling zorgt er in feite voor dat de betreffende handelingen niet 'rauw' door het OM (in dit geval het college van procureurs-generaal) worden beoordeeld, maar met in achtneming van het oordeel van een commissie van inhoudelijke deskundigen. Hoe het OM met dit advies omgaat is uitgewerkt in de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen.²⁷ Deze heeft de vroegere Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking vervangen. Op 1 december 2017 is zij in werking getreden.

In lijn met art. 4 van de Regeling bevestigt de Aanwijzing dat het OM geen rol heeft in de beoordeling van LZA in categorie 1 gevallen. Dat is anders bij LZA in categorie 2 gevallen en in geval van LP. In die gevallen neemt het OM in elk geval kennis van het oordeel van de Beoordelingscommissie, tezamen met de onderliggende stukken. 'Hoewel het oordeel van de Beoordelingscommissie niet doorslaggevend is voor de te nemen beslissing door het College, weegt dit oordeel zwaar,' aldus de Aanwijzing. Op basis van de verkregen informatie beoordeelt het College of de arts een strafrechtelijk verwijt kan worden gemaakt en, wanneer dat het geval is, of het opportuun is de arts te vervolgen (eventueel na verder onderzoek). Die beoordeling is overigens sterk afhankelijk van de weging van de concrete omstandigheden van het geval, zo wordt in de Aanwijzing benadrukt.

Als de Beoordelingscommissie heeft geconcludeerd dat zorgvuldig is gehandeld, vindt in principe geen vervolging plaats en wordt de zaak middels een onvoorwaardelijk sepot afgesloten. In bijzondere omstandigheden kan dat anders zijn, bijvoorbeeld als blijkt dat de arts bewust onjuiste informatie heeft verstrekt of als er nieuwe feiten of omstandigheden naar voren komen die een ander licht werpen op de zaak. Komt de Beoordelingscommissie tot het oordeel onzorgvuldig dan is vervolging in principe wel geïndiceerd, maar bij beoordeling van de opportuniteit is de aard van de geschonden norm bepalend. Bij schending van een substantiële zorgvuldigheidseis dient, uitzonderingen daargelaten, tot vervolging te worden overgegaan. In alle andere gevallen kan daarentegen voor een (voorwaardelijk) sepot worden gekozen. 'Een substantiële zorgvuldigheidseis is de eis dat de arts de overtuiging heeft gekregen dat sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij de ongeborene of de pasgeborene,' aldus de Aanwijzing.

2.5.2 Aanpalende wetgeving

Uiteraard is ook andere dan wet- en regelgeving van strafrechtelijke aard op LZA respectievelijk LP van toepassing. In art. 4 van de Regeling wordt daar in verband met LZA in categorie 1 gevallen ook uitdrukkelijk naar verwezen. Die toepasselijkheid geldt trouwens niet minder voor LZA gevallen van categorie 2 of van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Hierboven is al genoemd de Wlb die inhoudt dat in geval van een niet natuurlijke dood, de gemeentelijk lijkschouwer moet worden ingeschakeld.

²⁷ *Stcr.* 2017, 69445.

Bij LP is het vanzelfsprekend dat de Wlb van toepassing is, bij LZA is dat het gevolg van het feit dat die wet zich ook uitstrekt over doodgeboren kinderen die ter wereld komen na een zwangerschapsduur van 24 weken of meer. Voor wat betreft LZA is hierboven ook al genoemd de Wafz; dat de zwangerschap bij LZA na 24 weken wordt afgebroken, doet niet af aan de toepasselijkheid van die wet. Dit betekent dat de afbreking moet voldoen aan de in die wet gestelde materiële en procedurele eisen (de vrouw moet in een noodsituatie verkeren, er moet een beraadtermijn van vijf dagen worden aangehouden, et cetera).

Naast deze bijzondere wettelijke regelingen is uiteraard ook algemene gezondheidswetgeving op LZA en LP van toepassing. Beslissingen tot LZA en LP vinden plaats in het kader van een geneeskundige behandelingsovereenkomst. Dat betekent dat bij die verrichtingen tevens de bepalingen van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo: art. 7:446 e.v. BW) in acht dienen te worden genomen. Hetzelfde geldt voor andere wetten die op medisch handelen betrekking hebben, zoals de Wet beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG). Specifieke regels voor de bij LZA en LP in acht te nemen voorwaarden zijn overigens uit die wetten niet af te leiden.

Ten slotte mogen niet onvermeld blijven de Algemene Verordening Gegevensverwerking (AVG) en de Uitvoeringswet AVG (beide ingevoerd in 2018). Deze zijn van belang, omdat toetsing van LZA en LP door de Beoordelingscommissie automatisch gepaard gaat met het verzamelen, registreren, raadplegen, delen en bewaren van veel gevoelige persoonsgegevens. De Regeling van 2016 is tot stand gekomen toen de Wet bescherming persoonsgegevens nog van kracht was. Inmiddels zullen de gegevensverwerkingen in het kader van de beoordelingsprocedure echter moeten voldoen aan de (deels) andere en soms ook strengere eisen van de AVG/UAVG. We komen op dit specifieke punt in hoofdstuk 5 (Melding van LZA/LP) terug.

2.6 Het internationale juridische kader

In het evaluatierapport van 2013 (hoofdstuk 3) is uitvoerig aandacht besteed aan de betekenis van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) voor LZA respectievelijk LP en aan de regelgeving ter zake in enkele ons omringende landen. Hieronder gaan wij daarop nogmaals in, zij het in verkorte vorm; voor een uitvoerige bespreking zij verwezen naar hoofdstuk 3 van het rapport van de vorige evaluatie.²⁸

Ten aanzien van LZA blijkt uit de rechtspraak van het Europese Hof voor de Rechten van de Mens dat het EVRM niet in de weg staat aan afbreking van zwangerschap. Het is aan de lidstaten een evenwicht te vinden tussen de noodzaak het ongeboren leven te beschermen en de belangen en gevoelens van de zwangere vrouw. Het gaat daarbij om het potentiële conflict tussen het in art. 2 opgenomen recht op leven (waarvan het Europese Hof overigens in het midden heeft gelaten of/in hoeverre dat op de foetus van toepassing is), en het in art. 8 opgenomen recht op privéleven van de vrouw. Bij de belangenafweging komt aan staten een zekere beoordelingsvrijheid toe met betrekking tot de wijze waarop zij de nationale wetgeving (willen) inrichten. Wel moeten zij ervoor zorgen dat die aan arts en vrouw voldoende rechtszekerheid biedt en dat de vrouw – voor zover de wetgeving

28 Van de Vathorst e.a. 2013.

ruimte laat voor abortus – daarvan ook daadwerkelijk gebruik kan maken. In de praktijk heeft een en ander overigens geleid tot grote verschillen in regelgeving tussen landen. Een gemeenschappelijk kenmerk is wel dat strengere eisen worden gesteld aan een afbreking naarmate de zwangerschap verder is voortgeschreden. Daarbij vormt de levensvatbaarheidsgrens ('fetal viability') ook internationaal een belangrijke mijlpaal. Desalniettemin is uit de jurisprudentie van het Europese Hof niet af te leiden dat abortus voorbij die grens in het kader van het EVRM niet toelaatbaar zou zijn. Ook dit valt binnen de aan staten toekomende 'margin of appreciation', zij het dat men in het licht van de jurisprudentie mag verwachten dat daarbij een zorgvuldige afweging wordt gemaakt en voor een late zwangerschapsafbreking aanvullende voorwaarden gelden.

Over LP heeft het Europese Hof zich nooit uitgesproken. Hier moet art. 2 (het recht op leven) echter onverkort van toepassing worden geacht. Dat betekent dat de lidstaten erop moeten toezien dat het leven van pasgeborenen beschermd wordt. Mede in het licht van art. 3 (het recht verschoond te blijven van een onmenselijke of vernederende behandeling) is wel verdedigbaar dat dit verdragsartikel zich er niet 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 ook in onze nationale rechtspraak geaccepteerde gedachte is echter in internationaal verband controversieel. Wil zij in het kader van het EVRM aanvaardbaar zijn, dan zullen dergelijke gevallen nooit geheel aan de strafrechtelijke bescherming van het leven (zie in ons land art. 287 e.v. Sr) onttrokken kunnen worden en zal verzekerd moeten zijn dat elk geval van levensbeëindiging zorgvuldig wordt onderzocht.

Het verbaast dan ook niet dat ook in de wetgeving van ons omringende landen (België, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk) geen ruimte is voor levensbeëindiging bij pasgeborenen.²⁹ In die landen is ook geen sprake van een buitenwettelijke uitzonderingsregeling zoals ons land die kende in de Regeling van 2007 en nu in die van 2016. Dat wil overigens niet zeggen dat de dilemma's rond de behandeling van ernstige gehandicapte pasgeborenen zich elders niet voordoen, en evenmin dat het daar nooit tot levensbeëindiging komt als andere mogelijkheden zijn uitgeput.³⁰

Bij LZA is het beeld anders. De wetgeving in de drie genoemde landen laat ook na het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens ruimte voor een late abortus, en wel door erkenning van een (niet aan een termijn gebonden) medische indicatie. Die kan zowel de huidige of toekomstige situatie van de zwangere vrouw als die van haar kind betreffen. Daaraan zijn wel restricties verbonden. Die komen er in hoofdlijn 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. Procedureel is in de betreffende landen onder meer vereist, dat een tweede arts verklaart dat aan deze wettelijke voorwaarden is voldaan. Een afzonderlijke regeling voor LZA zoals wij die kennen (buiten de strafwetgeving, maar wel daarnaar verwijzend) is derhalve in die landen niet nodig.

29 In België is sinds 2014 wel de mogelijkheid van euthanasie bij minderjarigen opgenomen, maar daarvoor geldt onder meer als eis dat de minderjarige oordeelsbekwaam dient te zijn; voor levensbeëindiging bij pasgeborenen biedt de wetgeving geen ruimte.

30 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.

In verband met de wat minder strikte wetgeving in sommige andere landen worden vrouwen in een latere fase van de zwangerschap voor een abortus ook wel naar het buitenland verwezen. In de praktijk vindt vooral verwijzing naar België plaats. Sinds de vorige evaluatie is daar een nieuwe abortuswet tot stand gekomen,³¹ die echter ten aanzien van LZA geen veranderingen ten opzichte van de vroegere wet van 1990 heeft gebracht. Wil een afbreking na 12 weken zwangerschap³² toelaatbaar zijn, dan is volgens art. 2 lid 5 nog steeds vereist dat het voltooiën van de zwangerschap een ernstig gevaar inhoudt voor de gezondheid van de vrouw, of dat 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. In dat geval moet de arts tot wie de vrouw zich heeft gewend, de medewerking vragen van een tweede arts, wiens advies bij het dossier wordt gevoegd.

Uit het voorgaande evaluatieonderzoek is gebleken dat hulpverleners onzeker zijn over eventuele strafrechtelijke aansprakelijkheid bij verwijzing naar het buitenland voor een LZA. In het evaluatierapport van 2013 werd daarom aanbevolen dat de overheid hierover duidelijkheid zou verschaffen aan de beroepsgroep. In de reactie van het kabinet op het evaluatierapport wordt kort ingegaan op dit punt.³³ Gesteld wordt dat de hulpverlener die hiervoor verwijst naar het buitenland niet strafbaar is als medeplichtige als hij/zij er redelijkerwijs vanuit kon gaan dat de late zwangerschapsafbreking in dat geval in het betreffende land niet strafbaar is; over dat laatste zou de beroepsgroep overigens zelf ook een oordeel moeten vormen, aldus het kabinet.

31 Wet van 15 oktober 2018 betreffende vrijwillige zwangerschapsafbreking. Onder de nieuwe wet is abortus uit het strafwetboek gehaald en uitsluitend via een aparte wet geregeld; bij het niet-naleven van de voorwaarden zijn echter wel de in de oude situatie geldende straffen gehandhaafd.

32 Dit komt overeen met 14 weken amenorroe gerekend vanaf de laatste dag van de menstruatie en dat is ook de telling die in Nederland wordt aangehouden.

33 *Kamerstukken II 2013/14*, 33750 XVI, nr. 110, p. 11.

3

Reikwijdte van de Regeling

3.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk werd het huidige juridisch kader met betrekking tot LZA en LP besproken; daarbinnen vervult de Regeling beoordelingscommissie LZA en LP een centrale rol. Dit hoofdstuk is gewijd aan de reikwijdte of werkingssfeer van de Regeling en de daarbij door de regering getrokken grenzen. Bij de bespreking daarvan wordt de indeling gevolgd die ook in de navolgende hoofdstukken zal worden gehanteerd. Eerst worden de relevante juridische bepalingen beschreven (par. 3.2), waarna aandacht wordt geschonken aan de daarop betrekking hebbende uitkomsten van de vorige evaluatie, de reactie daarop van het kabinet en de ontwikkelingen daarna (par. 3.3). Vervolgens worden de resultaten van het empirische onderzoek ten aanzien van de reikwijdte van de Regeling in beeld gebracht (par. 3.4) en in samenhang met de juridische bevindingen geanalyseerd (par. 3.5).

3.2 Relevante juridische bepalingen

3.2.1 LZA

Voor de reikwijdte van de Regeling ten aanzien van LZA zijn drie zaken van belang: de omschrijving van hetgeen onder 'late zwangerschapsafbreking' is te verstaan; daarbinnen de afgrenzing tussen categorie 1 en categorie 2; en ten slotte de grens tussen afbrekingen vanwege de gezondheidstoestand van de ongeborene ('foetale indicatie') dan wel die van de moeder (in het laatste geval is sprake is van een zogenoemde maternale indicatie).

In art. 1 sub b van de Regeling wordt LZA gedefinieerd als 'een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap³⁴ na 24 weken wegens geconstateerde ernstige foetale aandoeningen met als beoogd gevolg het overlijden van de ongeboren vrucht.' In het kader van deze omschrijving is klaarblijkelijk geen aansluiting gezocht bij de in art. 82a Sr opgenomen – abstract geformuleerde –

34 In de Regeling wordt geen definitie van 'zwangerschap' gegeven. Hierdoor is, net als in de context van de Wet afbreking zwangerschap, niet duidelijk wanneer de 24-wekentermijn precies begint te lopen. Zie in dat verband aanbeveling 1 van de in 2020 gepubliceerde Wafz-evaluatie dat de wetgever het begrip zwangerschap nader dient te omschrijven en wel 'zodanig dat er in de Wafz en artikel 296 Sr gelijklopende definities worden gehanteerd' (Ploem, Krol e.a. 2020, p. 62-63). Als de wetgever uitvoering geeft aan die aanbeveling, kan zij vervolgens in (de toelichting op) de Regeling ernaar verwijzen.

levensvatbaarheidsgrens, maar wordt uitgegaan van een concrete termijn (24 weken), die in de abortuspraktijk ook als maatstaf wordt gehanteerd.³⁵ Over die operationalisering van de levensvatbaarheidsgrens wordt sinds enige tijd discussie gevoerd.³⁶ In de toelichting op de Regeling wordt verder niet ingegaan op dit potentiële spanningsveld tussen de wettelijke grens in het strafrecht en de praktische invulling daarvan in de Regeling.³⁷ In haar reglement geeft de commissie nauwkeurig aan hoe zij de 24-weeken grens hanteert: LZA betreft 'iedere afbreking die gestart is vanaf 24 weken en 0 dagen. Indien de afbreking gestart wordt voor 24 weken en 0 dagen, maar de bevalling vindt plaats na 24 weken en 0 dagen, dan is dat geen late zwangerschapsafbreking in de zin van deze Regeling.'

Ten aanzien van de afbakening tussen categorie 1- en categorie 2 gevallen (de 'binnengrens' in de ruimere categorie LZA) is volgens art. 1 van de Regeling van categorie 1 sprake als 'redelijkerwijs verwacht mag worden dat de ongeborene niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven'; die formulering is weer wel in overeenstemming met art. 82a Sr. Bij categorie 2 is volgens art. 1 sub c van de Regeling bij de ongeborene ofwel sprake van een of meer aandoeningen die tot ernstige, niet te herstellen functiestoornissen leiden, ofwel ernstige foetale aandoeningen maken dat er naar redelijke verwachting slechts sprake is van een beperkte kans op overleven. Deze formulering is overigens niet geheel dezelfde als die in de (toelichting op de) vroegere regeling, volgens welke categorie 2 betrekking had op gevallen 'waarin sprake is van aandoeningen bij de ongeborene die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden maar waarbij naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleving bestaat'. In die oudere formulering komt het verschil tussen categorie 1 en categorie 2 beter tot uitdrukking omdat – wil een LZA onder categorie 2 vallen – daarbij (in tegenstelling tot categorie 1) altijd een beperkte kans op overleving verwacht moet kunnen worden.

Ten slotte de vraag wat de plaats is van late zwangerschapsafbreking op maternale indicatie binnen de Regeling. Bij LZA in de zin van de Regeling moet de afbreking het overlijden van de vrucht beogen, en wel wegens geconstateerde ernstige foetale aandoeningen. Daarvan is bij LZA op maternale indicatie geen sprake; deze houdt immers verband met het beschermen van de gezondheid(stoestand) van de moeder. Ook dan is op grond van art. 82a Sr in beginsel sprake van een strafbaar feit. 'Afbreking van de zwangerschap na 24 weken als noodzakelijke en enige mogelijke behandeling van een ernstige aandoening bij de moeder behoort echter tot aanvaardbaar en adequaat, onvermijdbaar medische handelen', aldus de toelichting op de Regeling die daaraan toevoegt dat daarbij in de regel met succes een beroep op noodtoestand kan worden gedaan. 'Er is geen noodzaak deze gevallen te laten beoordelen in het kader van zwangerschapsafbreking die samenhangt met de toestand van het kind en (zij) hoeven dus niet gemeld te worden bij de Beoordelingscommissie.'

35 Ook in de (toelichting op de) vroegere regeling werd LZA al omschreven als 'een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap van een levensvatbare vrucht (na 24 weken)'.

36 In het evaluatierapport van de Wet afbreking zwangerschap (2020) wordt aanbevolen die (24-weeken)termijn in de wet zelf te verankeren om te voorkomen dat deze wordt bekort ten gevolge vanwege de voortschrijdende technieken om pasgeborenen in leven te houden (zie daarover par. 3.5); zie Ploem, Krol e.a. 2020.

37 Dat geldt trouwens ook voor de Aanwijzing vervolgingsbeslissing (2017) van het OM.

3.2.2 LP

Voor de vraag wanneer LP onder de Regeling valt, is enerzijds van belang wat onder levensbeëindiging moet worden verstaan, anderzijds hoe het begrip ‘pasgeborene’ omschreven wordt. Over dat laatste begrip kan geen misverstand bestaan. ‘Pasgeborene’ is volgens art. 1 sub e ‘een kind dat de leeftijd van een jaar nog niet heeft bereikt’.

Het begrip ‘levensbeëindiging’ daarentegen wordt in de Regeling niet nader omschreven; dat was trouwens in de vroegere regeling evenmin het geval.³⁸ Ook in de toelichting wordt niet ingegaan op dit begrip hoewel de grenzen daarvan in de praktijk niet altijd scherp te trekken zijn (al is wel duidelijk dat het steeds gaat om een beoogd overlijden van de pasgeborene). In het reglement van de commissie is als begripsomschrijving te vinden: ‘een behandeling gericht op de beëindiging van het leven van een pasgeborene omdat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden’. Dat is minder gelukkig omdat op die manier een zorgvuldigheidseis tot onderdeel van de definitie wordt gemaakt.

3.3 De vorige evaluatie en ontwikkelingen sindsdien

3.3.1 LZA

Bij de evaluatie van de vorige regeling is gebleken dat de 24 weken grens voor LZA soms als een knelpunt wordt ervaren; deze kan leiden tot hoge beslisdruk bij de ouders, met name wanneer de diagnostiek niet voor het einde van de 24^{ste} zwangerschapsweek kan worden voltooid. Dan kunnen zij zich gedwongen voelen een beslissing te nemen over het al dan niet continueren van de zwangerschap zonder dat volledige informatie over de mogelijke aandoening van de foetus uit vervolgonderzoeken beschikbaar is.

In de vorige evaluatie is via gesprekken en vragenlijsten gevraagd of het onderscheid tussen LZA categorie 1 en categorie 2 voldoende helder is. Sommige respondenten vonden het onderscheidend criterium (is de aandoening letaal of niet) duidelijk genoeg, anderen vonden het lastiger te hanteren. Dat laatste met name omdat er vrijwel nooit absolute zekerheid is over diagnose en prognose of over de vraag wanneer er na de geboorte sprake zou zijn van medisch zinloos handelen. In het evaluatierapport heeft dit niet geleid tot voorstellen voor aanpassing van het onderscheid tussen beide categorieën, maar wel tot een aanbeveling om de zorgvuldigheidseis ten aanzien van de zekerheid van de diagnose/prognose te nuanceren.

In het evaluatierapport is ten aanzien van de maternale indicatie geconstateerd dat in de definitie van LZA zoals die in de toelichting op de vroegere regeling stond, de ‘gezondheidstoestand van de vrouw’ wel als grond voor late afbreking werd genoemd, maar dat daar verder geen aandacht aan werd besteed (dat gold overigens ook voor gevallen van een gecombineerde maternale/foetale indicatie). Het was daarmee volgens de onderzoekers onduidelijk of/hoe daarmee in het kader van de regeling moest worden omgegaan. Aanbevolen werd hier duidelijkheid over te verschaffen.

³⁸ In de toelichting op die regeling wordt afwisselend gesproken over ‘levensbeëindiging’, ‘actieve levensbeëindiging’ en ‘levensbeëindiging niet op verzoek’.

In de kabinetsreactie wordt over de keuzedruk, die ouders bij een mogelijke LZA kunnen voelen in verband met de 24-weeken grens, gesteld dat die waar mogelijk moet worden beperkt. De aangepaste, nieuwe regeling kan daarbij volgens het kabinet helpen (met name voor zover deze ontstaat door onduidelijkheid van de zorgvuldigheidscriteria), maar zal de keuzedruk niet geheel kunnen voorkomen. Op het feit dat het onderscheid tussen categorie 1 en 2 in de praktijk soms lastig te maken is, wordt in de kabinetsreactie niet als zodanig ingegaan; wel zal men de aanbeveling over het nuanceren van de vereiste zekerheid bij de diagnose en de daarop gebaseerde prognose meenemen.

Voor wat betreft de vraag welk regime van toepassing is op de maternale indicatie spreekt het kabinet het voornemen uit met de beroepsgroep en het openbaar ministerie te bespreken welk stelsel van toetsing daarvoor het meest gepast is. Omdat het handelen daarbij niet gericht is op levensbeëindiging van de foetus, zou een late afbreking op maternale indicatie in principe in het medisch domein moeten worden afgehandeld.

3.3.2 LP

In het evaluatierapport wordt geconstateerd dat de toenmalige regeling geen omschrijving bood van het begrip ‘pasgeborene’; daarmee was het toepassingsbereik van de regeling eigenlijk niet bepaald, aldus het rapport. Aanbevolen wordt dat de regeling op dit punt verduidelijkt wordt. Daarnaast wordt aandacht gevraagd voor het gegeven dat zich ook in de leeftijdsgroep 1 – 12 jaar moeilijke vragen rond het levenseinde kunnen voordoen. Als hiervoor een regeling wordt getroffen, dan zou – aldus het evaluatierapport - overwogen kunnen worden de taak van de commissie in de toekomst uit te breiden tot alle meldingen van actieve levensbeëindiging in die leeftijdsgroep.

Volgens het rapport is ten slotte van belang 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 (...) 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.’

In het kabinetsstandpunt geeft de regering aan dat het begrip ‘pasgeborene’ nader zal worden afgebakend, waarbij aansluiting zal worden gezocht bij de al door de centrale commissie gehanteerde lijn van kinderen tot de leeftijd van een jaar. Over hoe om te gaan met vragen rond actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1 – 12 jaar is, aldus het kabinet, overleg gaande met de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, onder meer over een inventariserend onderzoek. Op basis van het evaluatierapport zijn beslissingen over een mogelijke regeling nog niet aan de orde, aldus de kabinetsreactie.

Voor wat betreft de definitie van ‘levensbeëindiging’ stelt het kabinet ‘(...) dat een sluitende definitie van welk handelen onder het begrip ‘levensbeëindiging’ valt, niet te geven is mede gelet op een medische praktijk die voortdurend in ontwikkeling is.’ Wel wordt onderkend dat dit begrip vanuit juridisch en medische perspectief verschillend kan worden geïnterpreteerd. Men wil daarom samen

met de medische beroepsgroep en het OM bezien hoe de medische en juridische aspecten verhelderd kunnen worden en hoe aan de praktijk nog verdere handvatten kunnen worden geboden.

3.4 Bevindingen van het empirisch onderzoek

3.4.1 LZA

Levensvatbaarheidsgrens

Tijdens interviews hebben enkele commissieleden aangegeven dat zij het een gemis vinden dat de Regeling noch de Wafz een definitie geeft van zwangerschap. Daarnaast wijzen zij erop dat in de Wafz geen duidelijke bovengrens voor zwangerschapsafbreking is opgenomen, waardoor geen sprake is van een duidelijk 'afkappunt' tussen de Wafz en de Regeling. Op deze punten is de huidige regelgeving onduidelijk.

Daarnaast hebben enkele commissieleden vanuit hun professionele ervaring als arts erop gewezen dat de strikte scheidslijn bij 24 weken voor sommige ouders een onmogelijke druk oplevert om voor die termijn te beslissen en de zwangerschapsafbreking te laten uitvoeren. In sommige gevallen worden (ernstige) aandoeningen bij de foetus pas laat in de zwangerschap geconstateerd met de inzet van prenatale screening en vervolgdagnostiek; hierdoor kan tijdsdruk voor de moeder/de ouders ontstaan om een zorgvuldige afweging te maken over een eventuele zwangerschapsafbreking binnen de 24-wekentermijn. In enkele gevallen ontstaat pas meer duidelijkheid over de diagnose en prognose na 24 weken zwangerschap, waardoor de druk gevoeld zou kunnen worden om voor 24 weken te verzoeken om zwangerschapsafbreking zonder dat de situatie volledig duidelijk is. Deze commissieleden hebben aangegeven geen voorstander te zijn van een eventuele verlaging van de 24-wekentermijn, gelet op het bijstellen van de behandelgrens bij extreme vroeggeboorte door medische ontwikkelingen. Meerdere commissieleden merken op dat de behandelgrens en de levensvatbaarheidsgrens niet aan elkaar gekoppeld zouden moeten worden; verlaging van de behandelgrens betekent niet dat de levensvatbaarheidsgrens automatisch moet worden verlaagd. Bij een eventuele verlaging van de grens voor LZA wordt gevreesd voor een vergroting van de hierboven genoemde problemen. Daarnaast hebben enkele commissieleden erop gewezen dat deze extreem vroeggeborenen enkel in leven kunnen worden gehouden met een enorme medische inspanning, waardoor een koppeling van deze grenzen niet logisch is.

De geïnterviewde artsen beschouwen de afbakening van de werkingssfeer van de Regeling met betrekking tot LZA als helder. Ze omschrijven wel dat er soms (te) weinig tijd is om de diagnostiek rond te krijgen voor de 24-wekengrens na een afwijkende structurele echo rond de twintig weken. Bij twijfel over de diagnose (en daaruit voortvloeiende twijfel over de vraag of LZA mogelijk zou zijn), wordt in sommige gevallen de keuze gemaakt de zwangerschap vóór de 24 weken af te breken. Artsen maken zich zorgen om de door hen ervaren verschuiving van de levensvatbaarheidsgrens naar 22 of 23 weken, en daaruit voortvloeiend, de verlaging van de grens voor abortus onder de Wafz. Wanneer de grens wordt verlaagd naar 22 of 23 weken verwachten ze de diagnostiek na een afwijkende SEO (vaker) niet rond te krijgen. Het beeld uit de interviews met artsen wordt bevestigd door het vragenlijstonderzoek.

Over de levensvatbaarheidsgrens zijn aan de respondenten twee stellingen voorgelegd; de eerste stelling gaat erover dat onvoldoende tijd beschikbaar is om diagnostiek volledig afgerond te krijgen, de tweede stelling gaat erover dat de 24-wekengrens tijdsdruk bij moeders/ouders kan veroorzaken. Net als in de vorige evaluatie geeft een overgrote meerderheid van de bevroagde gynaecologen aan dat beide situaties soms of vaak voorkomen. Naar verhouding geven in deze evaluatie meer respondenten aan dat er vaak onvoldoende tijd is om de diagnostiek rond te krijgen (43% tegen 11% in de vorige evaluatie) en dat de 24-wekengrens vaak zorgt voor ervaren tijdsdruk bij ouders (21% tegen 4% in de vorige evaluatie).

Tabel 3.1 Geef uw ervaring/mening weer over de volgende stellingen (N=61)

	Vaak	Soms	Nooit	Weet ik niet/geen mening
Er is onvoldoende tijd om de diagnostiek tussen de 20 weken-echo en de 24e zwangerschapsweek volledig afgerond te krijgen.	26 (43%)	35 (58%)	0 (0%)	0 (0%)
De 24-wekengrens zorgt ervoor dat moeders/ouders tijdsdruk ervaren bij het maken van een weloverwogen keuze over het wel of niet voortzetten van de zwangerschap als een ernstige afwijking wordt gevonden.	13 (21%)	48 (79%)	0 (0%)	0 (0%)

Daarnaast is aan respondenten een stelling voorgelegd of zij het logisch vinden dat voor zwangerschapsafbreking op medische indicatie tot 24 weken een andere beoordeling geldt dan boven de 24 weken. Ongeveer de helft van de respondenten vindt het niet logisch dat er voor zwangerschapsafbreking op medische indicatie³⁹ ná 24 weken een ander regime geldt.

Tabel 3.2 Stelling (N=61)

	(Zeer) eens	Neutraal	(Zeer) oneens	Weet ik niet/geen mening
Het is logisch dat voor zwangerschapsafbreking op medische indicatie tot 24 weken een andere beoordeling geldt dan voor zwangerschapsafbreking op medische indicatie boven de 24 weken.	22 (36%)	9 (15%)	29 (47%)	1 (2%)

Tabel 3.3 laat zien dat bij LZA de belangrijkste reden dat de zwangerschap niet vóór 24 weken is

³⁹ De formulering 'medische indicatie' in de vragenlijst maakt geen onderscheid tussen maternale en foetale indicatie. Beide kunnen aangemerkt worden als medische indicaties, terwijl de Regeling enkel van toepassing is op afbreking vanwege een (medische) foetale indicatie. Deze resultaten moeten hierom met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

afgebroken is dat de afwijkingen zo laat ontstonden dat eerder afbreken niet mogelijk was; ongeveer de helft van de respondenten geeft dat als reden aan. Ook de andere aan respondenten voorgelegde situaties, namelijk dat afwijkingen pas na 23 weken en twee dagen werden ontdekt, of dat pas toen voldoende zekerheid was over diagnose en prognose of dat ouders meer tijd nodig hadden om tot een besluit te komen, komen voor.

Tabel 3.3 Wat is de reden dat de zwangerschap niet vóór 24 weken is afgebroken?

	Laatste uitgevoerde LZA (N=21)	Laatste niet uitgevoerde verzoek om LZA (N=15)
De afwijkingen ontstonden pas zo laat dat afbreking vóór 24 weken niet mogelijk was.	11 (52%)	8 (53%)
De afwijkingen waren (vermoedelijk) al voor 23 weken en 2 dagen aanwezig, maar werden pas na 23 weken en 2 dagen ontdekt.	5 (24%)	1 (7%)
De afwijkingen waren al voor 23 weken en 2 dagen ontdekt, maar er was pas na 23 weken en 2 dagen genoeg zekerheid over de diagnose en prognose.	3 (14%)	4 (27%)
De diagnostiek was voor 23 weken en 2 dagen afgerond, maar de moeder/de ouders had(den) tot na 24 weken nodig om tot een besluit te komen.	2 (10%)	2 (13%)
Anders, namelijk...	0 (0%)	0 (0%)

Uit het onderzoek onder artsen en ouders blijkt dat de gevolgen van de Regeling niet alleen voelbaar zijn bij ouders die na de grens van 24 weken een zwangerschap laten afbreken of dat overwegen. In het onderzoek hebben we daarom ook gesproken met ouders die de zwangerschap hebben laten afbreken vóór de 24-wekengrens. In totaal hebben we met drie stellen en één moeder gesproken. Drie keer ging het om een zwangerschapsafbreking met 23 weken en zes dagen, één keer met 23 weken en vier dagen. Daarnaast hebben we met een stel gesproken dat heeft overwogen de zwangerschap af te breken voor de levensvatbaarheidsgrens, maar dat niet heeft gedaan.

Meerdere ouders vertelden over de druk die zij ervaren hebben om snel de beslissing te nemen. Een ouderpaar vertelde dat ze wisten dat er geen garantie was dat LZA nog mogelijk zou zijn, dus dat ze, als ze zouden willen afbreken, dat voor de 24-wekengrens zouden moeten doen. Deze druk wordt als heel hoog ervaren; een moeder vertelde dat het voor haar veel beter zou zijn geweest als ze nog één week had kunnen wachten om te zien dat de situatie van haar kind inderdaad verslechterde. Dat was door de 24-wekengrens niet mogelijk. Een vader vertelde dat door de tijdsdruk ook veel praktische dingen geregeld moesten worden, terwijl inmiddels het inleiden van de bevalling al was begonnen. Hij wilde er voor haar zijn, maar moest gelijktijdig de uitvaart regelen. Ook spraken sommige ouders over een duidelijke druk of voorkeur vanuit de zorgverleners om de zwangerschap voor de 24 weken te beëindigen (ook wanneer LZA wel mogelijk zou zijn op basis van de diagnose en prognose) om eventuele juridische consequenties te vermijden.

Uit de gesprekken met ouders blijkt dat de (on)bekendheid van de diagnose of prognose invloed kan hebben op de druk die wordt ervaren om te beslissen voordat de levensvatbaarheidsgrens is overschreden. De onzekerheid van de diagnose en/of prognose maakt dat het niet duidelijk is óf het kind een aandoening zal krijgen, maar vaker nog is niet duidelijk hoe ernstig de handicap zal zijn. Voor ouders betekent het kiezen voor zwangerschapsafbreking vóór 24 weken een mogelijkheid om te beslissen over de kwaliteit van leven van hun kind. Ná 24 weken wordt de mogelijkheid dat zij de zwangerschap kunnen afbreken als er iets mis is met hun kind kleiner en daardoor de onzekerheid groter. Een stel vertelt dat het te horen kreeg dat afbreken na 24 weken alleen mogelijk was als de hersenventrikels aan een bepaald aantal mm voldeden, hetgeen niet voorspelbaar was. Een ander stel vertelt dat zij tot het laatste moment hebben gewacht; vanaf de 20-weeken-echo werd telkens een andere afwijking gevonden, maar tot een diagnose is het nooit gekomen. Zij benoemen het als een onmenselijke keuze: “Kies je uit liefde voor je kind om te beëindigen of zal achteraf blijken dat je je kind hebt vermoord?” Zij geven aan pas recent gehoord te hebben dat late zwangerschapsafbreking een mogelijkheid was geweest als later in de zwangerschap wel duidelijkheid was gekomen, al dan niet in België. Zij zijn niet voorgelicht over deze mogelijkheid en hadden dat wel graag gewild: “Het had de beslissing minder zwaar gemaakt als we hadden geweten dat als het écht mis was, we later altijd nog een mogelijkheid hadden gehad.”

Een stel dat duidelijkheid had over de diagnose en de prognose vlak voor de levensvatbaarheidsgrens geeft aan weinig moeite te hebben gehad met de korte beslistermijn. Zij hadden in de weken voorafgaand al besloten dat zij bij een ernstige handicap zouden afbreken. Een ander stel (hetzelfde stel als in het voorbeeld hierboven over de tijdsdruk en de praktische zaken) geeft echter aan dat zij, ondanks de duidelijke prognose, graag nog een week langer hadden kunnen nadenken over de beslissing. De moeder zegt: “Er was geen tijd meer om naar het overlijden van mijn kind toe te werken. Ik kon geen kleertjes of omslagdoek meer kopen om mijn kind te begraven.’ Bij een andere moeder, waar de beslissing eerder viel, was er wel tijd om nog vijf dagen te wachten met afbreken. Deze dagen zijn volgens haar erg waardevol geweest om de zwangerschap af te sluiten; ze geeft aan: ‘Ik had tijd met mijn kind en kon me mentaal voorbereiden.’”

Alle ouders uit bovenstaande voorbeelden geven aan dat het hen had geholpen als de 24-wekengrens niet zo strak werd aangehouden. Nu was er te weinig tijd voor een extra echo en mogelijk extra duidelijkheid over de diagnose, maar ook was er te weinig tijd om te praten met hulpverlening en familie en vrienden over hun beslissing. Ook moest er in enkele gevallen een uitzondering worden gemaakt op de wettelijke termijn van vijf dagen bedenktijd, omdat anders de 24-wekengrens overschreden werd. Verschillende ouders geven aan dat zij niet begrijpen waarom de grens voor ernstige afwijkingen niet op 26 of 28 weken ligt. De 24-wekengrens voelt voor hen arbitrair en verschillende aandoeningen of prognoses zijn pas wat later in de zwangerschap bekend. Een stel dat de zwangerschap heeft afgebroken voor de 24-wekengrens heeft ook deze mening, maar zegt ook: ‘Als er geen grens was geweest, hadden we nog wekenlang onderzoeken laten doen en waarschijnlijk nooit een beslissing genomen.’

Ook in de interviews met moeders/ouders die hebben afgebroken ná 24 weken of de zwangerschap uiteindelijk hebben uitgedragen is gesproken over de levensvatbaarheidsgrens. Uit de gesprekken blijkt dat sommige ouders wel informatie hebben gekregen over de mogelijkheden van LZA na de

levensvatbaarheidsgrens, andere ouders niet. Ouders bij wie een duidelijke diagnose over het kind is gesteld, zoals trisomie 18, geven aan dat door de duidelijke voorlichting van de arts er geen verwachtingen werden gewekt over de kwaliteit van leven van hun kind. Dat en het feit dat dit met negentien weken bekend was, heeft er bij hen voor gezorgd dat zij geen twijfel hadden over hun beslissing. Hoewel ze ervoor gekozen hebben de zwangerschap uit te dragen, was er ook voldoende tijd geweest om te beslissen tot afbreking vóór 24 weken. Ten slotte droeg ook de mededeling dat als het later in de zwangerschap zwaar zou zijn voor moeder of ouders om de zwangerschap uit te dragen, afbreking alsnog mogelijk zou zijn, bij aan het rustiger nemen van een beslissing.

Onderscheid tussen maternale indicatie en LZA categorie 1 of 2

Uit de interviews met commissieleden, het OM en de IGJ volgt dat het onderscheid tussen LZA categorie 1, LZA categorie 2 en een afbreking op maternale indicatie helder is. Zoals de geïnterviewde bij de IGJ opmerkte, gaat het in categorie 1-gevallen om aandoeningen waarbij het redelijkerwijs te verwachten is dat de ongeborene geen kans op overleven heeft na de bevalling. Bij categorie 2-gevallen bestaat wel degelijk een kans op leven.

Wel is tijdens de interviews met commissieleden opgemerkt dat de categorisering soms tijdsafhankelijk is: terwijl een afbreking op foetale indicatie wordt overwogen, kunnen zwangerschapscomplicaties ontstaan die de gezondheid van de moeder in gevaar brengen. Uit de interviews met de commissie en het dossieronderzoek bij het OM is gebleken dat aan de commissie een zaak is voorgelegd waarbij aanvankelijk een LZA categorie 2 is overwogen vanwege ernstige aandoeningen bij de ongeborene; de zwangerschapsafbreking vanwege deze redenen was (nog) niet uitgevoerd als gevolg van ontbrekende consensus binnen het behandelteam. Vanwege het (later ontstane) gevaar voor gezondheid van de moeder had de arts besloten om de bevalling in te leiden, waarna het kind kort na de bevalling overleed. Op verzoek van de officier van justitie – na ruggenspraak met het CPG – heeft de arts een melding bij de commissie gedaan, met als achterliggende reden dat gedurende de zwangerschapsbegeleiding het traject van een LZA categorie 2 was verkend. De commissie kwalificeerde – net als de arts – het handelen als een afbreking op maternale indicatie en achtte zich daarom onbevoegd om te melding te beoordelen.

In algemene zin heeft een geïnterviewd commissielid benadrukt dat een afbreking op maternale indicatie niet onder de Regeling zou moeten vallen en dus niet door de commissie getoetst zou moeten worden, omdat hierbij de gezondheid van de vrouw centraal staat.

Voor het merendeel van de artsen is het onderscheid tussen LZA categorie 1 en 2 enerzijds en LZA op maternale indicatie anderzijds duidelijk, hoewel het onderscheid niet voor alle artsen in alle situaties duidelijk is (49% antwoord 'ja, meestal' in plaats van 'ja, altijd'). Zie voor de antwoorden onderstaande tabel.

Tabel 3.4 Vindt u het onderscheid tussen LZA categorie 1 en 2 enerzijds en LZA op maternale indicatie anderzijds duidelijk? (N=61)

	Aantal	%
Ja, altijd	21	34%
Ja, meestal	30	49%
Soms	4	7%
Zelden	0	0%
Nooit	2	3%
Weet ik niet/geen mening	4	7%

Van de respondenten die het onderscheid niet duidelijk vinden, geeft de een aan dat niet in bureaucratische regelgeving is vast te leggen wat de gevolgen zijn voor maternale morbiditeit en mortaliteit. De ander merkt op: "Het is en blijft een afbreking: het gemak waarin categorie 3 [LZA op maternale indicatie] bij een levensvatbaar kind gedoogd wordt en categorie 1 en 2 onder een vergrootglas liggen is voor mij onbegrijpelijk en ook niet acceptabel. Het lijden van een gezin onder een ernstig gehandicapt kind is mijns inziens nog erger dan het lijden aan een maternale, zwangerschapsgerelateerde aandoening." Voor deze respondent lijkt het onderscheid niet zozeer onduidelijk te zijn; hij/zij is het er vooral niet mee eens.

Aan respondenten is gevraagd of zij het onderscheid tussen enerzijds LZA categorie 1 en 2 en anderzijds *gecombineerde* maternale/foetale indicatie duidelijk vinden. De antwoorden zijn in tabel 3.5 opgenomen. Hieruit blijkt dat artsen situaties kunnen bedenken waarover onduidelijkheid bestaat. Van de respondenten die 'zelden' of 'nooit' hebben geantwoord, noemt er een het voorbeeld van zwangerschapsafbreking bij een ernstig waterhoofdje; als dit gebeurt om schade aan de moeder te voorkomen, is dit volgens deze arts in principe maternale indicatie. Een andere gynaecoloog geeft aan geen voorbeelden van gecombineerde foetale/indicatie te kunnen bedenken.

Tabel 3.5 Vindt u het onderscheid tussen LZA categorie 1 en 2 enerzijds en LZA op gecombineerde maternale/foetale indicatie anderzijds duidelijk? (N=61)

	Aantal	%
Ja, altijd.	3	5%
Ja, meestal.	27	44%
Soms.	10	16%
Zelden.	6	10%
Nooit.	1	2%
Weet ik niet/geen mening.	14	23%

Ook is respondenten gevraagd wat hun mening is over het melden van LZA op gecombineerde foetale en maternale indicatie. De helft van de respondenten geeft aan dat dit alleen moet worden gemeld bij de Beoordelingscommissie, wanneer de foetale indicatie de doorslag geeft. Ongeveer een op de vijf artsen geeft aan dat deze gevallen sowieso gemeld moeten worden bij de commissie.

Tabel 3.6 Wat is uw mening over het melden van late zwangerschapsafbreking op gecombineerde foetale en maternale indicatie? (N=61)

	Aantal	%
Alleen als de foetale indicatie de doorslag geeft, moet dit worden gemeld bij de Beoordelingscommissie.	31	51%
Dit moet onder de Regeling vallen en worden gemeld bij de Beoordelingscommissie	11	18%
Anders, namelijk...	8	13%
Weet ik niet/Geen mening	11	18%

Bij 'Anders, namelijk' vullen respondenten in dat dit niet hoeft te worden gemeld (2), dat dit in de regel wordt geregistreerd als maternale indicatie (1), dat een multidisciplinair team in de derde lijn hiervoor voldoende moet zijn (2), dat dit grijs gebied is (2), of dat melden niet zo'n punt is, 'meten is weten' (1).

De meeste geïnterviewde artsen vinden een late zwangerschapsafbreking op maternale indicatie duidelijk te onderscheiden van een LZA categorie 1 en 2. Dat een casus waarbij afbreking op maternale indicatie plaatsvond op verzoek van de officier van justitie door de arts aan de Beoordelingscommissie is voorgelegd, heeft onder artsen wel tot enige onrust geleid. De commissie oordeelde vervolgens dat zij niet bevoegd was. In de beperkte praktijk van LZA is een dergelijke gebeurtenis snel bekend, wat bij artsen zorgt voor een vermindering van vertrouwen in de Regeling en in de afhandeling ervan door het OM. Een deel van de artsen vertelde als gevolg van deze casus ook 'voor de zekerheid' alle inleidingen op maternale indicatie waarbij het kind ook een ernstige afwijking heeft, naar de Beoordelingscommissie te sturen. Ook legde een van de geïnterviewden uit dat maternale indicatie en (overweging tot) LZA wel invloed op elkaar hebben; als het kind weinig overlevingskansen heeft, zullen ze sneller inleiden op maternale indicatie. Als het om een gezond kind gaat, proberen ze de zwangerschap zo lang mogelijk te laten duren om de kansen van het kind te verbeteren.

Onderscheid tussen categorie 1 en 2

In het Jaarverslag 2019 van de commissie wordt opgemerkt dat er een duidelijk onderscheid lijkt te zijn tussen de twee categorieën meldingen van LZA. In individuele gevallen is dit onderscheid echter niet altijd voor artsen makkelijk vast te stellen. De commissie overweegt in het jaarverslag dat zij in bepaalde gevallen ook worstelt met deze kwalificatie en dat zij er begrip voor heeft dat dit voor artsen niet altijd duidelijk is. In het meldingsformulier voor LZA wordt de arts gevraagd naar de geconstateerde afwijking/aandoening bij de foetus en of het categorie 1 of 2 betrof. Bij twijfel wordt geadviseerd de afbreking te beschouwen als categorie 2 en een onafhankelijk arts te raadplegen.

In 2019 was sprake van één melding die als categorie 1 was ingediend, waarna de commissie concludeerde dat dit een categorie 2-melding diende te zijn. In dit geval betrof het een tweelingzwangerschap. Afhankelijk van de ernst van de aandoeningen zou bij beide kinderen sprake

kunnen zijn van een zeer beperkte overlevingskans (bij ontbrekende nierfunctie) dan wel (bij enige nierfunctie) de noodzaak tot niervervangende therapie in de zeer vroege jeugd in de vorm van nierdialyse of een niertransplantatie.

Een geïnterviewd commissielid heeft erop gewezen dat er nooit absolute zekerheid is over de diagnose en prognose. Bij bepaalde aandoeningen zoals trisomie 13 en 18 nemen verschillende geïnterviewden een (internationale) discussie waar of trisomie 13 en 18 letale afwijkingen zijn of niet. Binnen de commissie wordt nog steeds het standpunt gehuldigd dat deze aandoeningen letaal zijn en daarom behoren tot categorie 1; de geïnterviewden zien geen aanleiding om dit standpunt te wijzigen. Op de website van de commissie zijn enkele (niet limitatief) bedoelde voorbeelden genoemd van aandoeningen die tot categorie 1 behoren, namelijk: niet met het leven verenigbare longhypoplasie, nieragenesie, sommige ernstige en inoperabele hartafwijkingen, niet met het leven verenigbare skeletdysplasieën, ectopia cordis, trisomie 13, trisomie 18, triploidie, anencefalie, osteogenesis imperfecta type 2. Ook zijn enkele voorbeelden van aandoeningen die tot categorie 2 behoren genoemd, namelijk: complexe spina bifida, progressieve hydrocephalus, ernstige vorm van holoprosencefalie.

Het onderscheid tussen categorie 1 en 2 is voor de meeste geïnterviewde artsen helder. Wel wijzen enkele artsen op de discussie die ontstaat door langere overleving als gevolg van betere behandeling van bijvoorbeeld trisomie 18. Zij vragen zich af of dat nog steeds een categorie 1 blijft. Ook wees een arts erop dat het lastig kan zijn als de commissie een afbreking zou categoriseren als een categorie 2, terwijl deze is gemeld als een categorie 1 afbreking. De afbreking heeft dan al plaatsgevonden, dus een second opinion aanvragen (nodig voor categorie 2, niet voor categorie 1) is dan bijvoorbeeld niet meer mogelijk.

Uit het vragenlijstonderzoek, zie tabel 3.7, blijkt dat iets meer dan de helft van de respondenten het onderscheid tussen categorie 1 en 2 duidelijk vindt; ongeveer hetzelfde percentage als in de vorige evaluatie. Ongeveer evenveel artsen hebben voldoende houvast aan de zorgvuldigheidseisen voor categorie 1 zoals die nu in de Regeling staan (namelijk de geldende wet- en regelgeving en beroepsnormen).

Tabel 3.7 Stellingen (N=61)

	(Zeer) eens	Neutraal	(Zeer) oneens	Weet ik niet/geen mening
In de meeste gevallen is het duidelijk of ernstige foetale afwijkingen tot categorie 1 of categorie 2 horen.	35 (57%)	9 (15%)	14 (23%)	3 (5%)
De geldende wet- en regelgeving en beroepsnormen geven mij voldoende houvast voor categorie 1 gevallen.	31 (51%)	15 (25%)	7 (11%)	8 (13%)

3.4.2 LP

Definitie van actieve levensbeëindiging

De commissie heeft tot op heden één gemelde LP-casus beoordeeld. Tijdens de gesprekken met commissieleden is niet gebleken dat de commissie problemen heeft waargenomen rondom de precieze afbakening van LP ten opzichte van andere handelingen rond het levenseinde die buiten de reikwijdte van de Regeling vallen. Hierbij werd erop gewezen dat het KNMG-standpunt 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen'⁴⁰ aan het veld duidelijkheid heeft geboden waar de grenzen liggen tussen actieve/opzettelijke levensbeëindiging en andere medische beslissingen rondom het levenseinde en onder welke omstandigheden bijvoorbeeld toediening van spierverslappers geoorloofd kan zijn.

De vraag of voor hen duidelijk is wat 'levensbeëindiging' is in de zin van de Regeling, beantwoorden de geënquêteerde artsen overwegend met ja (57%) of weet ik niet/geen mening (33%) (N=45). Voor de artsen die wij gesproken hebben, is de definitie van actieve levensbeëindiging wel helder. Er worden wel praktijken beschreven die de artsen zelf als 'grijs' beschouwen en die volgens de artsen buiten de Regeling vallen. Dat is bijvoorbeeld het 'ruimhartig toedienen van medicatie' zoals morfine en midazolam bij het staken van de beademing.

Geïnterviewde ouders geven aan dat de Regeling de illusie wekt dat kiezen voor levensbeëindiging voor pasgeborenen een mogelijkheid is, maar dat het moeilijk is om een arts deze keuze te laten uitvoeren. Ouders die LP hadden gewild zijn erg teleurgesteld in de Regeling. Een van die ouders stelt: 'liever geen regeling dan een die het idee geeft dat LP mogelijk zou moeten zijn, maar waarbij in de praktijk een verzoek geen gehoor krijgt.' Laat het dan duidelijk zijn dat actieve levensbeëindiging geen optie is. Zoals één moeder het zei: 'duidelijk onderscheid maken tussen wat kan in Nederland en wat kan voor ons kindje (bij deze artsen).'

Ook tijdens de gesprekken die gingen over het overwegen van late zwangerschapsafbreking heeft een stel aangegeven dat het gekozen heeft voor LZA, omdat zij verwachtten dat levensbeëindiging van hun baby niet mogelijk zou zijn, ook niet als het kind ernstig zou lijden. Zij hadden een voorkeur voor het uitdragen van de zwangerschap en daarna afscheid nemen van hun kind, maar voelden zich gedwongen om af te breken tijdens de zwangerschap, omdat LP niet mogelijk zou zijn.

Levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar

Op dit moment wordt een regeling voor levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar uitgewerkt. Volgens meerdere geïnterviewde commissieleden zou deze nieuwe regeling kunnen aansluiten bij de huidige Regeling, waarbij de Beoordelingscommissie ook bij deze gemelde casussen toetst of voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen. Commissieleden benadrukken dat in dat geval voorzien zou moeten worden in de uitbreiding van de commissie met een kinderarts en/of arts verstandelijk gehandicapten, zodat deskundigheid op het vlak van kindergeneeskunde geborgd is. Het is ook

40 KNMG, *Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*, Utrecht: KNMG 2013.

mogelijk om twee commissies in te richten, één voor LZA en één voor levensbeëindiging in de leeftijd 0 tot 12 jaar. Gelet op de verwachting dat het aantal meldingen beperkt zal zijn, wordt tegen deze mogelijkheid niet positief aangekeken, bleek uit een interview met een commissielid. Beide commissies zullen dan slechts een beperkt aantal meldingen beoordelen.

Binnen de huidige commissie zijn recent enkele voorbeeldcasussen van levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar besproken, mede om te bezien in hoeverre de huidige zorgvuldigheidseisen voor de pasgeborenen bruikbaar en passend zijn voor deze doelgroep en of in de werkwijze van de commissie (bijvoorbeeld de meldingsformulieren) aanpassingen nodig zijn.

Overigens wees een geïnterviewd commissielid erop dat vanwege het ontbreken van een regeling voor kinderen van 1 tot 12 jaar ook bij ouders van een pasgeborene met ernstige aandoeningen enige (tijds)druk kan ontstaan bij hun besluitvormingsproces om al dan niet om een LP te verzoeken, omdat LP niet langer mogelijk is nadat het kind één jaar is geworden.

In het gesprek met het OM is erop gewezen dat een inhoudelijk aandachtspunt bij de regeling voor 1-12-jarigen is hoe het kind aankijkt tegen de levensbeëindiging, voor zover hij/zij dit tot uitdrukking kan brengen. Daarnaast heeft het OM de vraag opgeworpen of gelet op de inschatting dat het zal gaan om slechts enkele gevallen per jaar⁴¹ hiervoor een regeling moet worden gemaakt. Als deze zaken bij het OM gemeld zou worden, dan zouden deze – ook zonder beoordeling door een commissie – worden getoetst aan het bestaan van een noodtoestand.

Geïnterviewde artsen kunnen zich voorstellen dat er (ook) bij kinderen van 1-12 jaar behoefte kan zijn aan actieve levensbeëindiging. Ze voorzien daarbij complicaties met ontwikkelende wilsbekwaamheid; vanaf welk moment kan en mag een kind mee beslissen? Artsen beschrijven twee groepen: de wilsbekwaam wordende kinderen met bijvoorbeeld een terminale kanker en de kinderen met chronische aandoeningen waarbij de kwaliteit van leven heel slecht is. Voor de laatste categorie wijzen ze op de uitdaging om ondraaglijk lijden in te voelen bij kinderen die zich niet goed kunnen uiten. Een aantal artsen vindt dat er voldoende alternatieven zijn voor actieve levensbeëindiging, ook bij kinderen van 1-12 jaar.

Ouders die een kind verloren hebben, en in aanmerking hadden willen komen voor actieve levensbeëindiging begrijpen de behoefte aan een regeling voor oudere kinderen, maar hebben weinig vertrouwen dat levensbeëindiging dan ook daadwerkelijk uitgevoerd zou worden.

Ook in het vragenlijstonderzoek hebben we het onderwerp levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar aan de orde gesteld. We hebben niet gevraagd naar de wenselijkheid van levensbeëindiging bij deze leeftijdsgroep op zich, omdat deze al uitgebreid is onderzocht door de NVK en de minister van VWS al heeft aangekondigd hier een regeling voor te willen treffen. Wel is geïnventariseerd of het wenselijk is om eventuele toetsing hiervan bij de Beoordelingscommissie onder te brengen. De helft van de respondenten lijkt dit een goed idee.

41 Ter onderbouwing is verwezen naar het onderzoek 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)'. Hierin wordt geen getal genoemd, maar wordt gesproken over 'kleine aantallen'. De minister heeft het vervolgens in het AO medisch (zie: *Kamerstukken II 2020/21, 34990, nr. 9, p. 45*) aangegeven dat het om 'vijf à tien per jaar' zou gaan.

Tabel 3.8 Vindt u dat de eventuele toetsing van levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar door de Beoordelingscommissie LZA en LP zou moeten plaatsvinden? (N=39)

	Aantal	%
Ja, dit lijkt mij een goed idee.	20	51%
Nee; ik vind de huidige Beoordelingscommissie hiervoor niet geschikt (ook niet bij uitbreiding met expertise voor deze leeftijdsgroep)	2	5%
Weet ik niet/geen mening	8	21%
Anders, namelijk...	9	23%

Bij 'Anders, namelijk' en in de toelichting benadrukken respondenten vooral dat zij specifieke expertise voor deze leeftijdsgroep nodig vinden. Eén arts geeft in overweging een oudervertegenwoordiging in de commissie op te nemen. Twee respondenten geven aan vooral het achteraf toetsen niet wenselijk te vinden.

3.5 Analyse

3.5.1 LZA

De belangrijkste 'grenskwestie' bij LZA betreft de 24-wekentermijn. De bevinding in de vorige evaluatie, dat deze bij ouders tot hoge beslisdruk kan leiden over het al dan niet continueren van de zwangerschap als de diagnostiek nog niet voor dat tijdstip is voltooid, komt in deze evaluatie opnieuw naar voren. Ondervraagde artsen maken zich in dat verband zorgen over de discussie over het mogelijk terugbrengen van de levensvatbaarheidsgrens naar beneden de 24^{ste} zwangerschapsweek, nu de mogelijkheden om met name extreem vroeggeboren kinderen in leven te houden, toenemen. Deze kwestie is ook bij de recente evaluatie van de Wafz⁴² aan de orde geweest, vooral naar aanleiding van de richtlijn Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte uit 2010⁴³ waarin de behandelgrens werd gelegd bij een zwangerschapsduur tussen de 24 en 26 weken. Daardoor zou de behandelgrens de abortusgrens raken, en deze in de toekomst misschien wel kunnen passeren of in elk geval overlappen. In die evaluatie wordt (om verschillende redenen) betwijfeld of achteraf bezien de koppeling van de levensvatbaarheidsgrens aan de ontwikkelingen in de medische technologie (zoals die door de regering bij de totstandkoming van de abortuswet in de toelichting is aangegeven) wel zo logisch is. Aanbevolen wordt aldaar om die koppeling los te laten, bijvoorbeeld door de 24 weken grens als vaste termijn in de Wafz op te nemen.⁴⁴ In de Regeling is dat laatste overigens reeds het geval: daarin is niet de zelfstandige levensvatbaarheid, maar een zwangerschapsduur van 24 weken bepalend. Het is gewenst dat dat zo blijft.

42 Ploem, Krol e.a. 2020, m.n. p. 64-65.

43 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, Richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte, 2010. De richtlijn wordt momenteel herzien; onduidelijk is wanneer de nieuwe richtlijn zal worden vastgesteld (dit zal waarschijnlijk niet op korte termijn zijn).

44 In de kabinetsreactie op die evaluatie wordt het overigens aan het volgend kabinet overgelaten om daarover een beslissing te nemen, Brief van de Minister van VWS aan de Voorzitter van de Tweede Kamer d.d. 19 februari 2021.

Blijkens het empirisch onderzoek doet zich in het algemeen geen probleem voor bij het onderscheiden van gevallen van categorie 1 van die van categorie 2,⁴⁵ al kan door de ontwikkelingen in de wetenschap rond een bepaalde aandoening wel eens de vraag rijzen of deze nog als letaal (en dus behorend tot categorie 1) te beschouwen is. Dit betreft echter een probleem van medische classificatie en stelt het onderscheid tussen categorie 1 en 2 als zodanig niet ter discussie.

Ten aanzien van de maternale indicatie geldt iets soortgelijks. Het is sedert invoering van de huidige Regeling duidelijk dat de desbetreffende afbrekingen niet onder de Regeling vallen en derhalve niet aan de Beoordelingscommissie voorgelegd hoeven te worden.⁴⁶ De vraag of in een specifiek geval de maternale indicatie aan de orde is of het zwaarst weegt (omdat de afbreking uitsluitend of overwegend wegens de gezondheidstoestand van de moeder plaatsvindt) is uiteraard een medisch oordeel.

3.5.2 LP

Over de toepasselijkheid van de Regeling op kinderen van 0-1 jaar bestaat sinds de inwerkingtreding van die Regeling geen misverstand meer. Wanneer er de komende jaren een regeling tot stand komt die onder bepaalde voorwaarden ruimte biedt voor levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar in geval van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, dan blijkt uit het empirisch onderzoek een lichte voorkeur bij artsen om de toetsing van die gevallen te beleggen bij de huidige Beoordelingscommissie. Deze zou dan in elk geval met de daartoe vereiste deskundigheid moeten worden versterkt. De Beoordelingscommissie staat open voor een dergelijke uitbreiding van haar taken. Dit sluit aan bij de desbetreffende aanbeveling in de vorige evaluatie (zie par. 3.3). Overigens zou naar het oordeel van de evaluatoren ook het instellen van een afzonderlijke toetsingscommissie voor levensbeëindiging bij (alle) kinderen, dus zowel pasgeborenen als kinderen tot 12 jaar, een mogelijkheid kunnen zijn, zeker als uit nader onderzoek naar voren komt dat bij een dergelijke uitbreiding van de doelgroep meer dan enkele incidentele meldingen te verwachten zijn. Een aparte commissie voor levensbeëindiging bij kinderen kan ook een optie zijn wanneer het tot een afzonderlijke wettelijke regeling voor levensbeëindiging bij kinderen zou komen. In de reacties van respondenten binnen het empirisch onderzoek wordt terecht aandacht gevraagd voor nadere bezinning op de bij uitbreiding naar het jonge kind te hanteren zorgvuldigheidseisen, zoals ten aanzien van de vraag hoe diens gedrags- en wilsuitingen mee te wegen zijn.

Wat onder 'levensbeëindiging' moet worden verstaan, levert blijkens het empirisch onderzoek in de praktijk kennelijk weinig verschil van inzicht op. In principe is voor artsen wel duidelijk wat daarmee wordt bedoeld. Het probleem zit meer in het grijze gebied tussen abrupte, actieve beëindiging van het leven en (mogelijke) bekorting van het leven door bijvoorbeeld het ophogen van de medicatie ter bestrijding van discomfort. Zolang dat laatste geïndiceerd is uit oogpunt van adequate pijnbestrijding en lijdensverlichting, is geen sprake van levensbeëindiging in de zin van het strafrecht, ook wanneer dat als nevengevolg heeft dat het leven van het kind bekort wordt. De Beoordelingscommissie geeft

45 Wel kan zich, als de Beoordelingscommissie een als categorie 1 aangemeld geval van LZA alsnog als categorie 2 classificeert, het probleem voordoen dat de voor die laatste categorie vereiste second opinion niet beschikbaar is.

46 Volgens de toelichting op de Regeling is er geen noodzaak deze gevallen door de Beoordelingscommissie te laten toetsen.

in haar reactie aan dat het beter aan het veld kan worden overgelaten waar dit grijze gebied ophoudt. Vanuit ethisch-juridisch perspectief kan worden betoogd dat de grens ligt op het punt waar duidelijk meer pijnbestrijding wordt gegeven of maatregelen worden genomen om discomfort bij de pasgeborene te voorkomen dan in het licht van de lijdenssituatie van het kind redelijkerwijs noodzakelijk is. Vanwege het medisch-professionele karakter van deze grens, ligt het in de rede dat het primair aan de beroepsgroep van neonatologen en kinderartsen is om concrete invulling aan dit uitgangspunt te geven.

4

De zorgvuldigheidseisen

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de zorgvuldigheidseisen besproken waaraan de Beoordelingscommissie meldingen van LZA (in beide categorieën) dan wel van LP dient te toetsen. Na een overzicht van de bepalingen die ter zake in de Regeling zijn opgenomen (par. 4.2) wordt beschreven welke opmerkingen hierover in de vorige evaluatie bij de toenmalige zorgvuldigheidseisen zijn geplaatst. Vervolgens komt het kabinetsstandpunt aan de orde en wat er in de huidige Regeling op dit punt is veranderd ten opzichte van de eerdere regeling (par. 4.3). Na een weergave van de uitkomsten van het empirische onderzoek (par. 4.4) volgt een analyse op basis van de voorafgaande juridische en empirische bevindingen (par. 4.5).

4.2 Relevante juridische bepalingen

De bepalingen over de zorgvuldigheidseisen zijn opgenomen in de artikelen 5 t/m 7 van de Regeling.

4.2.1 LZA

Categorie 1

Ten aanzien van LZA categorie 1 (er is dan geen sprake van een strafbaar feit waarbij de arts een beroep op de strafuitsluitingsgrond zou moeten doen) ontbreekt het aan specifieke zorgvuldigheidseisen. Art. 5 bepaalt slechts dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld, indien hij daarbij heeft voldaan aan de eisen die zijn gesteld in de toepasselijke wet- en regelgeving en de geldende beroepsnormen. In feite komt het erop neer dat de arts bij deze ingreep moet voldoen aan de toepasselijke algemene wettelijke regels en de professionele standaard, in het bijzonder de richtlijnen die zijn ontwikkeld ten aanzien van late zwangerschapsafbreking. Voor wat betreft die laatste zijn uiteraard met name de richtlijnen van de NVOG inzake LZA van belang, zoals opgenomen in het Modelprotocol medisch handelen late zwangerschapsafbreking.⁴⁷

⁴⁷ NVOG, *Modelprotocol medisch handelen late zwangerschapsafbreking* (versie 3.0), 2017.

Van de algemene gezondheidswetgeving die in dit kader relevant is, moet in het bijzonder de Wgbo worden genoemd aangezien de daarin neergelegde verplichtingen van de arts en de rechten van de patiënt – onder meer inzake geïnformeerde toestemming en omgaan met de verzamelde medische gegevens – ook van toepassing zijn op het handelen van de arts in diens verhouding tot de zwangere resp. de ouders van het toekomstige kind.

Categorie 2

In art. 6 worden de criteria omschreven waaraan een LZA in categorie 2 moet worden getoetst om te kunnen beoordelen of de arts zorgvuldig heeft gehandeld. Zo dient de arts allereerst ervan overtuigd te zijn dat de ongeborene een aandoening (of combinatie van aandoeningen) heeft die van zodanige aard is dat na de geboorte zou worden afgezien van een medische behandeling, omdat ingrijpen naar heersend medisch inzicht zinloos zou zijn en naar heersend medisch inzicht geen redelijke twijfel bestaat over de diagnose en de prognose. Ook moet hij de overtuiging hebben gekregen dat bij de ongeborene sprake is van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden. De ouders dienen door hem volledig te worden ingelicht over diagnose en prognose, waarbij hij met hen tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er voor de situatie waarin de ongeborene zich bevindt geen redelijke andere oplossing is. Onder ouders wordt verstaan de gezaghebbende ouder(s) of voogd. Daarnaast moet de moeder uitdrukkelijk verzoeken om beëindiging van de zwangerschap vanwege haar lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie.

De arts dient ten minste één onafhankelijk arts te raadplegen. Een onafhankelijk arts is in deze een arts die geen behandelrelatie heeft met de patiënt en expertise heeft in een ter zake doend specialisme, aldus de toelichting bij de Regeling. Wanneer redelijkerwijs geen onafhankelijk arts beschikbaar is, volstaat het oordeel van het behandelteam. Ten slotte dient de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig te worden uitgevoerd op basis van geldende beroepsnormen.

4.2.2 LP

Voor zorgvuldig handelen in het geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene is het nodig dat de arts voldoet aan de eisen die zijn opgenomen in art. 7 van de Regeling. Deze houden in de eerste plaats in dat naar overtuiging van de arts sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de pasgeborene. Heeft de arts die overtuiging, dat wil zeggen staat voor hem vast dat medisch ingrijpen naar heersend medisch inzicht zinloos is en er geen redelijke twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose bij de pasgeborene, dan is onder andere het staken van een medische behandeling gerechtvaardigd.

In de toelichting op art. 7 wordt ten aanzien van het lijden gesteld dat in principe alleen het actuele lijden van de pasgeborene het uitgangspunt vormt voor een beslissing tot levensbeëindiging. 'Echter, er zijn situaties waarin de pasgeborene niet voortdurend, maar wel met regelmaat ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Ook in de gevallen waarin er ten tijde van (het besluit tot) de levensbeëindiging geen uitzichtloos en ondraaglijk lijden is, maar dit wel met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid te verwachten valt, kan levensbeëindigend handelen als zorgvuldig worden beoordeeld (...). Het is voorstelbaar dat in die gevallen een beslissing tot levensbeëindiging wordt

genomen om zo ondraaglijk en uitzichtloos lijden te voorkómen, ook al is er op dat moment nog geen sprake van actueel lijden.’ De toelichting verwijst overigens ook naar het in 2013 door de beroepsgroepen uitgebrachte standpunt ‘Medische beslissingen rondom het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen’⁴⁸ dat artsen bij het besluitvormingsproces nader houvast moet bieden.

De arts moet er daarnaast op toezien dat de ouders volledig geïnformeerd zijn over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose en dient met hen tot de overtuiging te zijn gekomen dat er voor de situatie waarin de pasgeborene zich bevond geen redelijke andere oplossing was. Tevens moeten de ouders instemmen met de levensbeëindiging van de pasgeborene. Ook dient de arts ten minste één onafhankelijk arts te raadplegen. Wanneer redelijkerwijs geen onafhankelijk arts beschikbaar is, kan ook met het oordeel van het behandelteam worden volstaan. Uiteraard dient ook bij LP van een medisch zorgvuldige uitvoering sprake te zijn, waarbij wederom met name de door de beroepsgroep ontwikkelde normen daarvoor als uitgangspunt dienen.

4.3 De vorige evaluatie en ontwikkelingen sindsdien

In eerder evaluatieonderzoek naar het functioneren van de (oude) Regeling⁴⁹ zijn bij sommige van de toenmalige zorgvuldigheidseisen kritische kanttekeningen geplaatst en voorstellen voor aanpassing gedaan. Een belangrijk punt was dat de zorgvuldigheidseisen in de oude regeling alleen te vinden waren in de toelichting en niet in de regeling zelf. Voor wat de afzonderlijke zorgvuldigheidseisen betreft, kwam zowel uit het juridische als het empirische onderzoek een aantal knelpunten naar voren. Artsen vonden bijvoorbeeld de eis dat er bij LZA categorie 2 en LP geen twijfel mocht zijn over diagnose en prognose te strikt geformuleerd. In het evaluatierapport werd daarom aanbevolen de betreffende eis op dat punt te nuanceren.

Ten aanzien van LZA werd verder aanbevolen om te bezien of het lijden van de moeder voor zover dat zijn oorsprong vindt in het lijden van het kind niet ook LZA zou moeten kunnen rechtvaardigen. Voor wat betreft LP werd in het evaluatierapport in het bijzonder aandacht gevraagd voor de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden; de onderzoekers gaven het kabinet in overweging die eis op sommige punten globaler te formuleren, zodanig dat zich ontwikkelende opvattingen in de beroepsgroep daarin beter zouden kunnen doorwerken. Meer in het algemeen werd aanbevolen in de regeling te expliciteren dat de Beoordelingscommissie ook een taak had op het gebied van de interpretatie en verfijning van normen.

De aanbeveling om de zorgvuldigheidseisen voor LZA en LP in de regeling zelf op te nemen, werd door het kabinet overgenomen.⁵⁰ Ten aanzien van de inhoudelijke aanbevelingen werd in de kabinetsreactie aangegeven dat men die ‘voor het merendeel’ zou verwerken resp. zou meenemen bij het opstellen van een nieuwe regeling. Dit leidde tot de volgende veranderingen ten opzichte van de oude regeling:

48 KNMG, *Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*, Utrecht: KNMG 2013.

49 Van de Vathorst e.a. 2013.

50 Zie Brief van de Minister van VWS aan de voorzitter van de Tweede Kamer d.d. 10 juli 2014.

- De eis van ‘geen twijfel’ is zowel voor LZA als voor LP genuanceerd in de zin dat er ‘geen redelijke twijfel’ mag zijn over diagnose en prognose.
- Aan het voorstel om ook het lijden van de moeder dat zijn grond vindt in de ellendige conditie van het kind als rechtvaardigingsgrond voor LZA te laten gelden is geen gevolg gegeven; wel staat nu in de zorgvuldigheidseisen dat de moeder moet hebben verzocht om afbreking van de zwangerschap ‘wegens lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie’, maar dat is strikt genomen niet hetzelfde.
- Voor wat betreft LP is de cruciale zorgvuldigheidseis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij het kind (volgens de toenmalige toelichting moest het daarbij ook om actueel lijden gaan) niet gewijzigd. Wel wordt in de toelichting op de nieuwe regeling gesteld dat het actuele lijden weliswaar uitgangspunt is, maar dat ook in gevallen waarin met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid uitzichtloos en ondraaglijk lijden te verwachten is, LP als zorgvuldig kan worden beoordeeld.
- Op het voorstel de taak van de Beoordelingscommissie ten aanzien van interpretatie en verfijning van normen in de Regeling expliciet te benoemen, wordt in de kabinetsreactie niet ingegaan; wel wordt de hoop uitgesproken dat wanneer er meer meldingen plaatsvinden, de commissie aan de praktijk meer richting kan geven.

Na de kabinetsreactie van 2014 en de totstandkoming en invoering van de nieuwe regeling in 2016 hebben zich in de regelgeving geen nieuwe ontwikkelingen voorgedaan ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen. Wel zijn de al voor die tijd bestaande richtlijnen betreffende LZA resp. LP door de betreffende beroepsverenigingen geactualiseerd; het betreft hier enerzijds het Modelprotocol medisch handelen bij LZA van de NVOG (2017), anderzijds de NVK-leidraad Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening (2021).

4.4 Bevindingen van het empirisch onderzoek

4.4.1 Zorgvuldigheidseisen in het algemeen

Tijdens de interviews met commissieleden is naar voren gekomen dat de zorgvuldigheidseisen in algemene zin goed toepasbaar/werkbaar zijn. Met het opstellen van meldingsformulieren en checklisten heeft de commissie richting aan de praktijk gegeven door inzicht te bieden in welke aandachtspunten relevant (kunnen) zijn bij de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen; zie ter illustratie onderstaande box. Ook de publicaties van oordelen, werkbezoeken aan ziekenhuizen en toelichtingen/presentaties van commissieleden tijdens bijeenkomsten voor het veld dragen bij aan het inzicht hoe de commissie de zorgvuldigheidseisen interpreteert/invult en duidelijkheid te bieden over de mogelijkheden tot LZA en LP op grond van de Regeling. Hierbij geldt dat de commissie meer ervaring heeft opgedaan met het beoordelen van LZA dan met LP.

Meldingsformulieren

Met de meldingsformulieren wordt aan de arts onder andere gevraagd inzicht te bieden in de ziektegeschiedenis, de diagnose en de prognose.

In het meldingsformulier voor LZA wordt bijvoorbeeld gevraagd wat de te verwachten postnatale levensduur was. Bij categorie 2-meldingen moet de arts inzicht geven in het toekomstbeeld voor wat betreft de lichamelijke toestand; de cognitieve ontwikkelingen; de motorische ontwikkeling; de mogelijkheden tot communicatie en de zelfredzaamheid (zie vraag 15). Ook wordt gevraagd naar de verwachting voor de latere gezondheidstoestand van het kind met betrekking tot de mate van lijden; de zwaarte van het behandeltraject en de afhankelijkheid van het medisch circuit (zie vraag 16). De melder dient al deze punten, benoemd bij vraag 15 en 16, te beantwoorden met gegevens uit de literatuur en/of mening(en) van één of meerdere deskundige(n)/op dit vlak werkzame academische deelspecialisten. Bovendien wordt bij vraag 17 geïnformeerd of er prenatale of postnatale behandelingsmogelijkheden die de prognose hadden kunnen beïnvloeden, waarbij gedacht kan worden aan bijvoorbeeld foetale chirurgie bij spina bifida, het verrichten van een FETO bij hernia diafragmatica.

4.4.2 LZA

Algemeen

We hebben LZA-melders en gynaecologen/perinatologen gesproken die ervaring hebben met het toepassen van de zorgvuldigheidseisen in de praktijk. Uit de gesprekken blijkt dat deze artsen het meeste moeite hebben met de precieze invulling van de eisen met betrekking tot het uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij categorie 2. Ook bestaan er onder artsen verschillende interpretaties van de reikwijdte van de Regeling en welke aandoeningen in aanmerking kunnen komen voor LZA.

In het vragenlijstonderzoek hebben we artsen aan de hand van enkele stellingen gevraagd naar hun mening over de zorgvuldigheidseisen voor LZA categorie 2 in algemene zin. In tabel 4.1 zijn de resultaten opgenomen. Daaruit komt een verdeeld beeld naar voren: een deel van de artsen zegt de eisen voldoende helder en concreet te vinden, maar een ander deel vindt dat dit niet het geval is. Datzelfde geldt voor het aansluiten op de praktijk en het voldoende ruime laten voor professioneel handelen; ongeveer evenveel artsen zijn het eens met de stelling als oneens. Eén op de drie respondenten zegt over de interpretatie van de eisen door de Beoordelingscommissie 'geen mening te hebben'; mogelijk hebben zij geen ervaring met een melding bij de Beoordelingscommissie. Niettemin vindt een op de vijf respondenten dat de Beoordelingscommissie de eisen te strikt interpreteert. Het gaat dan met name om de eis dat er geen redelijke twijfel dient te zijn over de prognose. Respondenten hebben toegelicht dat de prognose in sommige situaties, zoals bij neurologische/cerebrale afwijkingen, zeer moeilijk te voorspellen is. Hierdoor bestaat er onzekerheid hoe de commissie dit beoordeelt.

Tabel 4.1. Stellingen (N=55)

	(Zeer) eens	Neutraal	(Zeer) oneens	Weet ik niet/geen mening
De zorgvuldigheidseisen voor LZA categorie 2 sluiten goed aan bij de praktijk.	17 (31%)	11 (20%)	16 (29%)	11 (20%)
De zorgvuldigheidseisen voor LZA categorie 2 laten genoeg ruimte voor professioneel handelen.	16 (29%)	12 (22%)	16 (29%)	11 (20%)
De zorgvuldigheidseisen voor LZA categorie 2 zijn voldoende helder en concreet geformuleerd.	18 (33%)	9 (16%)	19 (35%)	9 (16%)
De Beoordelingscommissie interpreteert de zorgvuldigheidseisen voor LZA categorie 2 te strikt.	11 (20%)	16 (29%)	9 (16%)	19 (35%)

Van de 56 artsen die in de enquête aangaven dat zij sinds 2016 *geen* LZA meer hadden uitgevoerd waren er 10 die stelden dat dat was omdat de afdeling deze handelwijze niet ondersteunt of dat zij dit vanwege de mogelijk juridische consequenties niet gedaan hadden. Een arts omschrijft het in de toelichting bij zijn/haar antwoord zo: 'Toetsing vindt achteraf plaats en de criteria zijn niet zwart-wit. Dit geeft onzekerheid bij het behandelteam en angst voor juridische gevolgen.' Een arts omschrijft een ervaring met een afwijzing door de vorige deskundigencommissie, waardoor hij/zij en zijn/haar collega's pas jaren later weer een LZA voor die indicatie aandurfd.

Enkele commissieleden hebben daarentegen juist de indruk dat de beroepsgroepen/sommige artsen restrictiever handelen dan de ruimte die de Regeling laat, waardoor – hoewel voldaan is aan de vereisten in de Regeling – geen LZA wordt uitgevoerd.

Hoewel steeds een substantieel deel van de artsen zegt niet bekend te zijn met maatregelen om de bekendheid van de zorgvuldigheidseisen te vergroten of daarover geen mening te hebben (ongeveer 30 respondenten), is een aanzienlijk deel positief over de pogingen om de duidelijkheid ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen te vergroten (zie ook tabel 4.2). Dit geldt het sterkst voor de uitleg van de eisen op de website van de Beoordelingscommissie.

Tabel 4.2 Hebben de volgende zaken bij u voor meer duidelijkheid gezorgd over de zorgvuldigheidseisen? (N=55)

	Ja	Nee	Niet mee bekend/Weet ik niet/Geen mening
De uitleg van de eisen op de website van de Beoordelingscommissie (lzalp.nl).	26 (47%)	2 (4%)	27 (49%)
De eisen zijn nu in de Regeling zelf opgenomen, in plaats van in de toelichting.	21 (38%)	4 (7%)	30 (55%)
Publicatie van de oordelen van de Beoordelingscommissie.	20 (36%)	3 (5%)	32 (58%)
Het meldingsformulier van de Beoordelingscommissie.	18 (33%)	5 (9%)	31 (56%)

In de interviews wordt bevestigd dat zelfs melders van LZA vaak niet op de hoogte zijn van de in de Regeling sinds de laatste evaluatie aangebrachte verduidelijkingen. Zij gaan meestal niet af op de tekst van de Regeling maar op het meldingsformulier, de daarbij behorende checklist en de richtlijn van de NVOG. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de bespreking van specifieke zorgvuldigheidseisen, waarbij de geïnterviewde artsen de tekst van het formulier gebruiken.

Geen redelijke twijfel over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose

Bij een LZA categorie 2 dient de arts ervan overtuigd te zijn dat de ongeborene een aandoening (of combinatie van aandoeningen) heeft die van zodanige aard is dat na de geboorte zou worden afgezien van een medische behandeling, omdat ingrijpen naar heersend medisch inzicht zinloos zou zijn en naar heersend medisch inzicht geen redelijke twijfel bestaat over de diagnose en de prognose. Sinds de laatste evaluatie is “redelijke” toegevoegd aan de eis “geen twijfel over de diagnose en daarop gebaseerde prognose”.

Uit de gesprekken met commissieleden volgt dat ook zij van mening zijn dat medisch gezien absolute zekerheid over de diagnose en prognose niet mogelijk is. Dat in de huidige Regeling wordt gesproken over ‘geen redelijke twijfel over de diagnose en daarop gebaseerde prognose’ in plaats van voorheen ‘geen twijfel’, wordt daarom gezien als positief; door deze wijziging is aangesloten bij de medische werkelijkheid. Voor deze wijziging werd er bij deze zorgvuldigheidseisen door de beroepsgroepen en de commissie al van uitgegaan dat het moest gaan om ‘geen redelijke twijfel’, zo heeft een geïnterviewd commissielid aangegeven. Overigens geeft een commissielid aan dat het de verwachting is dat DNA-diagnostiek in de komende jaren steeds belangrijker wordt bij het vaststellen van de diagnose en prognose; dit zou ertoe kunnen leiden dat hierover minder discussie ontstaat.

In het vragenlijstonderzoek hebben we gevraagd of artsen geholpen zijn met de wijziging dat er nu ‘geen redelijke twijfel’ mag zijn over diagnose en prognose, in plaats van ‘geen twijfel’. Bijna de helft

(45%) van de respondenten (N=55) zegt dat deze toevoeging helpt, maar ruim een kwart (27%) zegt van niet.

In de interviews is deze verandering expliciet besproken met de (meldende) artsen. Sommige artsen konden met de oude formulering (“geen twijfel”) al goed uit de voeten; voor hen voegt de nieuwe formulering niets toe. Anderen voelen door de herformulering inderdaad meer ruimte voor LZA. De geïnterviewde artsen benadrukken dat zekerheid over de prognose altijd lastig is en subjectief blijft. Vooral wanneer er geen DNA-diagnose (mogelijk) is en de inschatting van de ernst gedaan wordt op basis van alleen beeldvorming is – ook – geen redelijke twijfel een hoge drempel. Er is met name onzekerheid over het voorspellen van de cognitieve ontwikkeling, ook omdat na de geboorte hersenfuncties soms verrassend herstellen (plasticiteit van de hersenen). Ook wordt benoemd dat er verschil kan zijn in de interpretatie van de ernst van een prognose, zo kan een halfzijdige verlamming door een kinderarts veel optimistischer ingeschat worden dan door de gynaecoloog was voorzien. In de praktijk lijkt het zo te zijn, dat wanneer er maar enige twijfel is of de prognose ernstig genoeg is voor LZA, bijvoorbeeld door iemand in het team of tijdens het MDO, ervan af wordt gezien. Dit zal in de praktijk waarschijnlijk betekenen dat op de ene plek een afbreking bij dezelfde casus wel mogelijk is, en op de andere niet. Het is evenwel niet duidelijk of dit leidt tot systematische verschillen tussen centra. Desgevraagd geven de meeste artsen in de enquête aan dat zij geen grote verschillen zien tussen centra ten aanzien van het omgaan met LZA, maar een aanzienlijk deel geeft aan dat er wel verschillen zijn (zie tabel 4.4).

Tabel 4.3 Zijn er in uw ervaring verschillen tussen centra in de manier waarop zij omgaan met de casuïstiek van late zwangerschapsafbreking? (N=77)

	Aantal	%
Ja, grote verschillen.	6	8%
Ja, enigszins.	31	40%
Nee.	3	4%
Weet ik niet.	37	48%

Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden

De arts moet bij een LZA categorie 2 de overtuiging hebben gekregen dat bij de ongeborene sprake is van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden.

Uit de oordelen van de commissie volgt dat zij bij de toepassing van dit criterium onder meer de intensiteit en de duur van het eventuele behandeltraject, de verwachte ontwikkelingsmogelijkheden en kwaliteit van leven, en de afhankelijkheid van het medische zorgcircuit betreft. Tevens gaat de commissie in op het lijden van de vrouw (en haar eventuele partner). Dit lijden komt onder meer tot uiting, doordat zij zichzelf en hun kind dit lijden/een dergelijk leven willen besparen. In sommige oordelen komt naar voren dat ouders niet de grote kans van postnataal overlijden wilden afwachten, omdat het uitdragen van de zwangerschap emotioneel erg zwaar zou zijn. Uit de gesprekken met commissieleden volgt dat bij LZA – anders dan bij LP – het lijden van de moeder/ouders een belangrijke rol kan spelen.

Wanneer artsen bereid zijn om LZA uit te voeren, is dat meestal in verband met het te verwachten lijden van het kind, of het te verwachten overlijden, maar ook andere redenen wegen mee. Zo stelt 48% dat het lijden van de moeder/ouders een rol speelde bij hun overwegingen (zie tabel 4.4).

Tabel 4.4 Wat was/waren de reden(en) om de zwangerschap af te breken? (meerdere antwoorden mogelijk) (laatste uitgevoerde LZA, N=21)

	Aantal	%
Er werd ernstig lijden verwacht na de geboorte van het kind.	14	67%
De moeder/ouders leed/leden psychisch ernstig onder de situatie.	10	48%
Er werd verwacht dat het kind niet levensvatbaar zou zijn.	6	29%
De moeder leed lichamelijk ernstig onder de situatie.	4	19%
Verwachte baringsbelemmering bij voortduren van de zwangerschap.	3	14%
Er was sprake van actueel lijden van het ongeboren kind.	1	5%
Anders, namelijk...	0	0%

In vraag 15 en 16 in het meldingsformulier voor melding van LZA wordt geïnventariseerd wat de verwachte kwaliteit van leven van het kind is op een aantal domeinen: lichamelijk; motorische en cognitieve ontwikkeling; mate van communicatie; mate van lijden; zwaarte van het behandeltraject; afhankelijkheid van zorg. Uit onze interviews blijkt dat zorgverleners deze vragen op verschillende manieren interpreteren. Sommigen zien de vragen als handvatten om de verwachte situatie te omschrijven. Andere artsen nemen aan dat om in aanmerking te komen voor LZA op al deze domeinen, zoals een arts zei, “heel zwart” gescoord moet worden. “Het staat er best nauw: geen mogelijkheid tot communicatie, hoe zit het dan bij het aankijken bij aanspreken? Kun je dat allemaal waarborgen? Hoe vaak en hoe zeker moet je hiervoor zijn? Een zwart-wit oordeel is lastig.” Dat wil zeggen dat zij deze vragen zo interpreteren dat voor een gerechtvaardigde LZA sprake moet zijn van zowel een sterk verkorte levensduur, geen enkele mogelijkheid tot communicatie, een voortdurende afhankelijkheid en onbehandelbaar lijden.

In de enquête is gevraagd of de Regeling verruimd zou moeten worden, zodat het lijden van de ouders onder de situatie van de ongeborene meegewogen wordt. De meerderheid vindt dat dit wel zou moeten, en één gynaecoloog merkt op: “Maar ik dacht dat dat al zo was, dat moet je in ieder geval op het formulier ook invullen en is nu juist het verschil met de situatie van levensbeëindiging bij een pasgeborene” (zie tabel 4.5).

Tabel 4.5 Vindt u dat de Regeling verruimd zou moeten worden, zodat ook lijden van de moeder/ouders onder de situatie van de ongeborene meer (zelfstandig) bij late zwangerschapsafbreking betrokken kan worden? (N=54)

	Aantal	%
Ja	35	65%
Nee	11	20%
Weet ik niet/geen mening	8	15%

Wanneer ouders gevraagd wordt naar hun redenen om te verzoeken om zwangerschapsafbreking spreken zij over 'kwaliteit van leven' en 'ik wil dit niet voor mijn kind', en niet over actueel of te voorzien lijden. Ook bij een (iets) onzekere prognose willen ze soms voor hun kind het risico op een lijdensweg voorkomen. Sommige ouders twijfelen of bij een non-interventiebeleid, zoals dat bijvoorbeeld door hun arts was voorgesteld, na de geboorte hun kind niet alsnog zou lijden. Ook geven sommige ouders aan dat ze willen kijken naar de kwaliteit van leven van het hele gezin. In een gesprek wordt als voorbeeld genoemd dat een zeer zware handicap bij een baby een extra belasting oplevert voor het gezin wanneer al sprake is van een ander familielid (of -leden) met een handicap. Deze ouders maken zich zorgen wanneer zij zelf zouden overlijden, dat het gezonde kind daarmee extra belast wordt.

Er zijn geen redelijke alternatieven

De ouders dienen door de arts volledig te worden ingelicht over diagnose en prognose, waarbij de arts met hen tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er voor de situatie waarin de ongeborene zich bevindt geen redelijke andere oplossing is. Onder ouders wordt verstaan de gezaghebbende ouder(s) of voogd.

Artsen geven aan dat alternatieven voor LZA altijd worden besproken met ouders. Soms zijn die alternatieven voor zowel ouders als artsen de meest acceptabele oplossing. Vijftien artsen zeggen in de vragenlijst dat dit vaak het geval is, 32 artsen zeggen dat het soms het geval is en negentien artsen dat dit zelden of nooit voorkomt, zo komt in het vragenlijstonderzoek naar voren (N=73).

Een enkele keer komt het voor dat de arts en het team zwangerschapsafbreking als enige oplossing zien, maar de ouders het daar niet mee eens zijn (zestien artsen stellen dat dit vaak of soms voorkomt). Een voorbeeld: "Ik kan me twee casus herinneren waarbij de foetus intrauterien al leed aan de aandoening, of tijdens de partus ernstig zou lijden, maar waarbij de ouders niet wensten af te breken. In die gevallen is een uitweg gevonden, met veel pijnstilling voor de neonaat rondom de partus voor het overlijden, maar als team perinatologen/obstetrici voelde dat voor de neonaat niet als de meest menswaardige optie.

Het komt ook voor dat de artsen vinden dat er een redelijke andere oplossing is, maar dat de ouders het daar niet mee eens zijn. Een aantal respondenten in het vragenlijstonderzoek schrijft op dat de aandoening in die gevallen in Nederland niet ernstig genoeg was voor afbreking, of dat in Nederland een LZA met de huidige criteria juridisch onmogelijk zou zijn. "Casuïstiek waarin we in Nederland twijfelen over of dit ernstig lijden te noemen is wordt mijns inziens 'makkelijker' verwezen naar het buitenland, omdat pas achteraf getoetst wordt door de centrale deskundigencommissie [Beoordelingscommissie], en men bevreesd is voor wat er gebeurt als men het achteraf niet eens is."

In de enquête onder gynaecologen/perinatologen zeggen 43 (61%) van de 71 gynaecologen dat zij sinds 2016 zijn tegengekomen dat de moeder/ouders overweegt/overwegen naar het buitenland te gaan voor late zwangerschapsafbreking. Dat buitenland is dan meestal België. Negen artsen geven in de enquête aan dat zij ouders naar een buitenlands ziekenhuis hebben verwezen, toen zij zelf het

verzoek om LZA niet konden honoreren. Een arts verwees naar een Nederlands ziekenhuis; twee artsen hebben niet verder doorverwezen.

Meest genoemde redenen die artsen (43 respondenten) aangeven voor het feit dat moeder/ouders naar het buitenland gaan zijn dat bepaalde zorgvuldigheidseisen te strikt zijn (19 keer); dat Nederlandse artsen (te) terughoudend zijn om LZA uit te voeren (15 keer) en dat de Beoordelingscommissie deze eisen te strikt interpreteert (9 keer).

Een aantal van de ouders die we hebben gesproken geeft aan dat zij naar het buitenland zijn verwezen door hun zorgverlener in Nederland. Soms fluisterde één van de bij de zwangerschap betrokken zorgverleners ze in dat een late zwangerschapsafbreking in België wel mogelijk was. Andere ouders vinden zelf hun weg, bijvoorbeeld door informatie hierover op het internet te zoeken. Vervolgens halen deze paren het eigen medisch dossier op om het mee te nemen naar België.

In ons onderzoek hebben we met vier vrouwen/paren gesproken die in België een late zwangerschapsafbreking hebben laten doen. Degenen die naar België zijn gegaan voor een LZA, beschrijven dit als zeer belastend. Het gesprek over de (voltrokken) LZA was voor hen nauwelijks bespreekbaar met hun zorgverleners, ze ervoeren een taboe hierover. Deze zwangere vrouwen en hun partners hebben sterk het gevoel dat ze iets illegaals doen. Ze voelen zich een crimineel of vragen zich af of ze ontaarde ouders zijn. Een zwangere die ook ervaring heeft met een afbreking eerder in de zwangerschap vond het contrast met LZA onbegrijpelijk.

Als gevolg van de belasting, het taboe en het gevoel iets illegaals te doen, omschrijven meerdere vrouwen/ouders de hele ervaring als traumatisch. Sommige vrouwen komen pas jaren later toe aan de verwerking van het gebeurde. Desondanks spreken zij met waardering over de professionele en de snelle manier waarop ze zijn geholpen in België. De ouders die deze route hebben bewandeld hebben soms van hun Nederlandse zorgverleners wel steun ervaren. Waar ze veel behoefte aan hadden was de bevestiging dat betrokkenen het begrepen, niet afkeurden wat ze deden en inzagen dat ze dit uit liefde voor hun kind hadden gedaan. Aan die behoefte werd bij de ouders die wij hebben gesproken niet (altijd) voldaan.

In België kregen de deelnemers die wij hebben gesproken het akkoord voor LZA binnen een week. In de meeste gevallen ondergingen de zwangere vrouwen een foeticide gevolgd door een inleiding. De geboorte van een dood kind in België leidt dan nog tot administratieve complicaties waarbij het lichaam vervoerd moet worden door verschillende uitvaartondernemers om het legaal terug te brengen naar Nederland. Deelnemers beschreven ook dit proces als zeer belastend, ze voelden zich een crimineel die een dood kind over de grens wilde smokkelen. Een vrouw die liever in Nederland wilde bevallen ervoer in eerste instantie een terughoudende opstelling van de betrokken zorgverleners, maar mocht uiteindelijk wel bevallen in Nederland, nadat in België de foeticide was uitgevoerd.

Ervaringen van Belgische artsen

Nederlandse paren met een verzoek tot LZA wenden zich soms tot het buitenland. Het gaat dan name te om Belgische/Vlaamse (tertiaire) ziekenhuizen. Met een vijftal artsen, verbonden aan drie verschillende ziekenhuizen, is hierover gesproken.

Ingevolge de Belgische wetgeving - de Wet betreffende de vrijwillige zwangerschapsafbreking – kan na de zwangerschapstermijn van 14 weken amenorroe de zwangerschap worden afgebroken, onder meer 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. In dat geval moet de arts tot wie de vrouw zich heeft gewend, de medewerking vragen van een tweede arts, wiens advies bij het dossier wordt gevoegd.

In de interviews met in België werkzame artsen ontstaat de indruk dat op grond van de Belgische regeling in meer gevallen ingestemd kan worden met een verzoek tot LZA dan op grond van de Nederlandse Regeling LZA/LP. De in Nederland geldende criteria worden door hen gezien als stringenter en specifieker.

In België zijn geen specifieke criteria voorgeschreven in de wet om te bepalen wat in concrete gevallen geldt als uiterst zware en ongeneeslijke kwaal; noch is sprake van een lijst van aandoeningen. De invulling van dit begrip wordt aan de beroepsgroep/de arts overgelaten. Hierbij wordt – zo blijkt tijdens de interviews – rekening gehouden met de verwachte levenskwaliteit van het kind. Een geïnterviewde Belgische arts licht toe dat de aandoening ernstiger moet zijn, naarmate de zwangerschap verder is gevorderd. Op grond van deze normen is tijdens de interviews benoemd dat in België bijvoorbeeld een late zwangerschapsafbreking aan de orde kan zijn, als de ongeborene zal lijden aan het Downsyndroom/trisomie 21, aangezien dit gezien wordt als ernstige en ongeneeslijke aandoening.

In sommige ziekenhuizen is ervoor gekozen dat zij een verzoek tot late zwangerschapsafbreking voorleggen aan het ethisch comité van het ziekenhuis; uitvoering kan pas plaatsvinden, indien dit comité oordeelt dat de aandoening ernstig en ongeneeslijk is.

De artsen, verbonden aan drie verschillende Belgische ziekenhuizen, melden dat zij jaarlijks enkele verzoeken tot LZA vanuit Nederland ontvangen. De aantallen zijn op één hand te tellen: naar schatting een à twee in Gent; vier à vijf in Antwerpen; ongeveer vier à vijf in Leuven. Deze cijfers moeten met grote voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, omdat geen goede registraties worden bijgehouden van de herkomst van patiënten. In praktisch alle gevallen gaat het om ouders waarvan het verzoek tot LZA door een in Nederland werkzame arts niet is ingewilligd; hierbij is de diagnose en de prognose reeds vastgesteld door de Nederlandse arts. Dat neemt niet weg dat de Belgische artsen altijd opnieuw diagnostisch onderzoek uitvoeren.

In sommige gevallen vindt een officiële verwijzing plaats, waarbij ook de onderzoeksresultaten met de Belgische artsen worden gedeeld. Eventueel vindt onderling contact/overleg met de Nederlandse arts plaats. Tegelijkertijd blijkt uit de interviews dat onderzoeksresultaten niet altijd worden gedeeld. Een geïnterviewde Belgische arts gaf aan dat zij meermaals had meegemaakt dat ouders

zich zonder verwijzing tot het Belgische ziekenhuis hadden gewend, nadat ze van de Nederlandse behandelaar de 'tip' hadden gekregen om dit te doen. Zij had begrepen dat Nederlandse artsen geen patiënten mogen doorverwijzen in deze gevallen; zij kon daarom niet beschikken over de uitgevoerde onderzoeken noch contact opnemen met de Nederlandse arts.

De geïnterviewde Belgische artsen geven aan dat zij het merendeel van de gedane LZA-verzoeken hebben gehonoreerd en dat Nederlandse koppels dus niet zomaar uitwijken naar hun ziekenhuis. Zij wijzen erop dat het gaat om ernstige medische problematiek. Hierbij gaat het onder meer om laat gediagnosticeerde hersenafwijkingen, zoals hydrocephalie, congenitale hartafwijking en spina bifida. In een enkel geval is ervoor gekozen – op verzoek van de ouders en de Nederlandse arts – om in België de foetide uit te voeren en vervolgens de vrouw terug te sturen naar het Nederlandse ziekenhuis om daar te bevalling in te leiden. Deze arts heeft dit ervaren als lastig, omdat het Belgische ziekenhuis dan geen nazorg kan bieden.

Uit de interviews met Belgische artsen komt naar voren dat het vaak gaat om late zwangerschappen in een laat stadium. Ouders komen doordat ook het voortraject in Nederland heeft plaatsgevonden pas later naar België. Meerdere geïnterviewden hebben aangegeven het problematisch te vinden dat de afbrekingen pas vrij laat in de zwangerschap plaatsvinden; soortgelijke afbrekingen op verzoek van Belgische ouders vinden in de regel vroeger plaats, wat de voorkeur heeft.

Naar de waarneming van de geïnterviewden zijn ouders dankbaar dat zij in België terecht kunnen voor een afbreking die in Nederland niet kan worden uitgevoerd; tegelijkertijd lijken ouders zich vaak beschaamd te voelen. De verzoeken van ouders worden gezien als goed onderbouwd. Zij hebben vaak een duidelijk beeld van hun situatie en zijn uitgesproken in hun wens tot zwangerschapsafbreking.

De moeder heeft uitdrukkelijk verzocht

De moeder moet uitdrukkelijk verzoeken om beëindiging van de zwangerschap vanwege haar lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie.

Enkele commissieleden brachten als vraagpunt naar voren in hoeverre ouders op de hoogte kunnen zijn van de mogelijkheden tot en voorwaarden bij LZA (of LP), als zij hier zelf niet expliciet om vragen bij artsen en artsen de ouders niet actief over deze mogelijkheid informeren. Een commissielid merkt op dat ouders zouden moeten weten dat LZA onder bepaalde voorwaarden een optie kan zijn en dat de arts hen hierop zou moeten wijzen, wanneer sprake is een ernstige aandoening die onder de Regeling zou kunnen vallen. Uit de enquête onder artsen blijkt drie-vijfde van de respondenten op eigen initiatief de mogelijkheid van LZA met hun patiënten te bespreken, 10% van de artsen zei dit zelden of nooit te doen.

Uit de interviews blijkt eveneens een zeer gevarieerde praktijk. Een arts vertelt dat LZA proactief besproken wordt, maar dat dit soms kan leiden tot verwijdering tussen ouders en arts. De arts merkt hierbij op dat dit jammer is, maar het goed is om zeker te weten wat de ouders willen. Andere artsen

zijn heel terughoudend en wachten tot ouders zelf met LZA komen, omdat ze het uitdrukkelijk verzoek van de moeder interpreteren als de noodzaak van uitdrukkelijk initiatief tot LZA. Daarbij twijfelen sommige artsen of zij de mogelijkheid tot LZA wel mochten aankaarten.

Omgekeerd is er geen enkele aanwijzing dat er zonder verzoek van de moeder tot LZA wordt overgegaan. Wanneer er geen verzoek is worden er andere oplossingen gezocht (zoals eerder beschreven in deze paragraaf onder de kop 'Er zijn geen redelijke alternatieven').

Second opinion van een onafhankelijk arts

Bij een LZA categorie 2 is raadpleging door een onafhankelijk arts (second opinion) vereist, of indien dat niet mogelijk is raadpleging door het behandelteam (voor LZA categorie 1 geldt dit vereiste niet).

Tijdens de interviews hebben commissieleden het belang van de second opinion benadrukt. In het meldingsformulier voor LZA categorie 2 wordt ook toegelicht dat de second opinion zeer sterk aanbevolen is. De door de commissie opgestelde checklists bij de meldingsformulieren vragen de melder om de verslagen van het multidisciplinair teamoverleg resp. de second opinion door een onafhankelijk arts uit een universitair medisch centrum buiten de regio aan de commissie toe te sturen.

Een second opinion die bevestigt dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan (met name ten aanzien van de diagnose en de prognose) maakt volgens de geïnterviewde commissieleden de arts minder kwetsbaar in de beoordelingsprocedure en dat kan zijn/haar onzekerheid wegnemen. De second opinion moet duidelijk maken of de gestelde diagnose en duiding daarvan voor de prognose kan worden bevestigd. Hierbij is wel aangetekend dat de Regeling niet vereist dat de second opinion bevestigend is. De arts kan op grond van zijn eigen overwegingen alsnog overgaan tot uitvoering van LZA of LP, nadat hij heeft gevraagd om een second opinion. Zijn eigen overtuiging kan de uiteindelijke doorslag geven om tot uitvoering over te gaan; de eindverantwoordelijkheid blijft liggen bij de arts die LZA of LP uitvoert. Wel is opgemerkt dat de arts in die gevallen een groter risico loopt, omdat het voorstelbaar is dat de commissie bij haar toetsing het oordeel van degene die de (negatieve) second opinion gaf onderschrijft en niet het oordeel van de meldende arts.

Dat een LZA of LP uitgevoerd wordt, terwijl de second opinion de gestelde diagnose en prognose niet onderschrijft, blijkt op grond van de gemelde casussen in de praktijk niet voor te komen. De commissie heeft geen goed beeld van wat er gebeurt nadat de second opinion niet bevestigend is. Artsen hechten sterk aan een bevestigende second opinion, zo is de indruk van de commissieleden.

Formeel moet de second opinion ook ingaan op de vereisten omtrent de voorlichting aan de ouders en het uitdrukkelijk verzoek van de moeder wegens lichamelijk of psychisch lijden bij LZA categorie 2/de instemming van ouders bij LP. Uit de gesprekken met commissieleden komt naar voren dat de second opinion zich met name richt op de vraag of consensus bestaat over de gestelde diagnose en prognose. Meerdere commissieleden zien er niet de meerwaarde van om de overige zorgvuldigheidseisen met de second opinion opnieuw te beoordelen, zoals de vraag of er sprake is van een uitdrukkelijk verzoek van de vrouw.

De geënuquêteerde artsen geven aan dat er altijd overleg is met een andere zorgverlener voordat er overgegaan wordt tot LZA, en er ook vaak overleg is als er niet tot LZA wordt overgegaan (zie tabel 4.6). Het gaat dan met name om collega-perinatologen uit het eigen ziekenhuis, het multidisciplinair team en arts(en) uit een ander ziekenhuis in Nederland.

Tabel 4.6 Met wie hebt u overleg gehad over (het verzoek tot) de LZA? (meerdere antwoorden mogelijk)

	Laatste uitgevoerde LZA (N=21)		Laatste niet uitgevoerde verzoek (N=15)	
	Aantal	%	Aantal	%
Collega-perinatologen uit mijn eigen ziekenhuis	19	91%	12	80%
Multidisciplinair team	18	86%	9	60%
Arts(en) uit een ander ziekenhuis in Nederland	13	62%	11	73%
Huisarts	10	48%	3	20%
Verloskundige(n)	9	43%	2	13%
Arts(en) uit een ander ziekenhuis in het buitenland	4	19%	5	33%
Ethicus	6	29%	2	13%
Ethische commissie	4	19%	2	13%
Jurist	3	14%	2	13%
Anders, namelijk...	5	24%	1	7%

Bij 'Anders, namelijk' noemen respondenten bij de laatste uitgevoerde LZA de raad van bestuur (1), deelspecialisten (1), het verloskamerteam (1), en de verliescounselor of maatschappelijk werker en een afvaardiging van het verpleegkundigen- en echoscopistenteam (1). De respondent die 'anders, namelijk' heeft ingevuld bij een niet uitgevoerd LZA-verzoek heeft overlegd met de raad van bestuur.

In de praktijk wordt het vereiste van een second opinion door de geïnterviewde artsen vertaald als de noodzaak tot een *ondersteunende* second opinion. Dit betekent dat zij bij een negatieve second opinion afzien van afbreking. De vrouw/ouders hebben dan de keuze tot het uitdragen van de zwangerschap of uitwijken naar het buitenland.

De verplichte second opinion kan een verschil in opvatting over de mate van de ernst van de aandoening tussen artsen blootleggen. Het komt voor dat de diagnose en de prognose wel bevestigd worden, maar dat daaraan door het geconsulteerde team andere conclusies worden verbonden. Dat is voor zowel de verwijzend arts als de ouders lastig. Ondanks dat er bijna altijd overlegd wordt, wordt het alternatief dat de Regeling voor een second opinion biedt – het behandelteam vragen om een uitspraak over de zorgvuldigheidseisen – in de praktijk niet of nauwelijks toegepast.

Uit het vragenlijstonderzoek blijkt dat één van de belangrijke redenen om af te zien van uitvoering van LZA het ontbreken van overeenstemming in het team is (33%, N=15). In de praktijk is het dus noodzakelijk dat zowel het behandelteam als de second opinion de afbreking ondersteunt. Dat blijkt ook uit de vraag die alle artsen hebben beantwoord over het uitvoeren van een LZA bij een negatieve

second opinion. Slechts één op de tien geeft aan dat hij/zij bij een negatieve second opinion de late zwangerschapsafbreking alsnog zou uitvoeren.

Tabel 4.7 Als er een negatieve second opinion van een ander centrum in Nederland is, zou u de late zwangerschapsafbreking dan alsnog uitvoeren? (N=54)

	Aantal	%
Ja, eventueel met extra uitleg waarom ik afwijk van de second opinion.	6	11%
Nee, dan zou ik van de late zwangerschapsafbreking afzien en de ouders niet verder verwijzen.	3	6%
Nee, dan zou ik van de late zwangerschapsafbreking afzien en de ouders verwijzen naar een ander centrum in Nederland.	11	20%
Nee, dan zou ik van de late zwangerschapsafbreking afzien en de ouders verwijzen naar een ander centrum in het buitenland.	19	35%
Weet ik niet	7	13%
Anders, namelijk...	8	15%

Opvallend is dat een geïnterviewde arts het vragen van een second opinion onnodig vindt, hij/zij zegt: “Doe een goed breed MDO en alleen bij twijfel een second opinion.”

Sommige ouders die (in Nederland) een LZA hebben ondergaan bevestigen in de interviews dat zij de second opinion belastend vonden. Zo stelt een ouder: “Nog een echo in [locatie second opinion], het is fijn om [de foetus] te zien, maar [het komt over] alsof er twijfel is aan de diagnose.” Daarbij kwam dat er op de locatie van de second opinion in de bejegening geen rekening gehouden was met de reden van de komst van de betreffende ouders. Andere ouders vonden het overigens juist prettig om de extra zekerheid te krijgen dat de prognose van hun kind inderdaad zeer slecht was.

4.4.2 LP

Zorgvuldigheidseisen in het algemeen

LP wordt veel minder uitgevoerd dan LZA en er zijn dus ook minder artsen die werkelijk met de Regeling en de zorgvuldigheidseisen gewerkt hebben. Datzelfde geldt voor de Beoordelingscommissie die in de afgelopen jaar slechts één LP-melding heeft beoordeeld; wel kwam naar voren dat – net als bij LZA – de indruk bij sommige commissieleden leeft dat de beroepsgroepen/sommige artsen restrictiever handelen dan de ruimte die de Regeling laat, waardoor – hoewel voldaan is aan de vereisten in de Regeling – geen LP wordt uitgevoerd.

We hebben in de interviews alleen met niet-uitvoerende artsen gesproken, daaruit komt naar voren dat bij een deel van hen de zorgvuldigheidseisen niet precies bekend zijn. In het vragenlijstonderzoek hebben we artsen aan de hand van enkele stellingen gevraagd naar hun mening over de zorgvuldigheidseisen voor LP in algemene zin. In tabel 4.11 zijn de resultaten opgenomen. Een groot deel van de artsen kan goed uit de voeten met de eisen; deze sluiten goed aan bij de praktijk, laten genoeg ruimte voor professioneel handelen en zijn voldoende helder en concreet geformuleerd, aldus

ongeveer twee derden van de respondenten. Twee op de drie respondenten zegt over de interpretatie van de eisen door de Beoordelingscommissie 'geen mening te hebben'.

Tabel 4.8 Stellingen (N=41)

	(Zeer) eens	Neutraal	(Zeer) oneens	Weet ik niet/geen mening
De zorgvuldigheidseisen sluiten goed aan bij de praktijk.	28 (68%)	7 (17%)	3 (7%)	3 (7%)
De zorgvuldigheidseisen laten genoeg ruimte voor professioneel handelen.	28 (68%)	8 (20%)	3 (7%)	2 (5%)
De zorgvuldigheidseisen zijn voldoende helder en concreet geformuleerd.	27 (68%)	9 (22%)	3 (7%)	2 (5%)
De beoordelingscommissie interpreteert de zorgvuldigheidseisen te strikt.	7 (17%)	5 (12%)	3 (7%)	26 (63%)

Een behoorlijk deel van de respondenten heeft geen zicht op de manieren waarmee getracht is om de duidelijkheid van de zorgvuldigheidseisen te vergroten (zie tabel 4.9). Waar zij hiervan wel op de hoogte zijn, menen zij dat met name het opnemen van de eisen in de Regeling zelf en in mindere mate de publicatie van de oordelen en de uitleg op de website van de commissie tot verbetering hebben geleid.

Tabel 4.9 De afgelopen jaren is op verschillende manieren geprobeerd om de duidelijkheid van de zorgvuldigheidseisen te verhogen. Hebben de volgende zaken bij u voor meer duidelijkheid gezorgd over de zorgvuldigheidseisen? (N=40/41)

	Ja	Nee	Niet mee bekend	Weet ik niet/Geen mening
De eisen zijn nu in de Regeling zelf opgenomen, in plaats van in de toelichting.	18 (44%)	2 (5%)	4 (10%)	17 (41%)
Publicatie van de oordelen van de beoordelingscommissie.	13 (32%)	1 (2%)	11 (27%)	16 (39%)
Het meldingsformulier van de beoordelingscommissie.	8 (20%)	2 (5%)	13 (33%)	17 (43%)
De uitleg van de eisen op de website van de beoordelingscommissie (lzalp.nl).	12 (30%)	2 (5%)	10 (25%)	16 (40%)

Bijna altijd zien artsen van actieve levensbeëindiging af, blijkt uit het vragenlijstonderzoek. Bij de redenen om – terwijl LP is overwogen (N = 10) – hiervan af te zien speelde acht keer mee dat er andere mogelijkheden waren het lijden te verlichten, drie keer een gebrek aan overeenstemming in het behandelteam en drie keer de mogelijke juridische consequenties. Eenmaal is genoemd dat niet

voldaan kon worden aan de zorgvuldigheidseisen, in de toelichting geeft de arts aan dat het ging om de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij het kind. “Het was in dit geval onduidelijk hoe de mate van lijden van het kind te definiëren. Bij ernstige kinderneurologische aandoeningen waarbij ook het bewustzijn in meer of mindere mate betrokken is, is de mate van lijden vaak deels een interpretatie van ouders en behandelaren.”

In de interviews worden ook dezelfde en andere barrières genoemd. Er is een voorkeur om “voorbij te kunnen gaan aan de juridische winkel.” Het blijft voor artsen voelen als een strafbaar feit, ook als wordt voldaan aan de eisen. De jurisprudentie is volgens hen heel beperkt en steunt hen ook niet. Er wordt ook door verschillende respondenten gesproken over de moed die je moet hebben om een keer LP te doen voor een nieuwe indicatie.

De geïnterviewde artsen beschrijven dat er een enkele keer (een keer per jaar-twee jaar) een kind is, waarbij ze denken dat LP een betere optie is voor het kind dan de alternatieven. Genoemd worden kinderen met epidermolysis bullosa, kinderen met ernstige aangeboren afwijkingen en kinderen die een ernstige asfyxie hebben doorgemaakt bij de geboorte waarbij na een week of twee blijkt dat de schade heel groot is. Uit de enquête onder kinderartsen blijkt dat de belangrijkste redenen om LP wel te overwegen (of zelfs uit te voeren) zijn (N = 11): een te geringe kwaliteit van leven in de toekomst (9 respondenten) of te verwachten ernstig lijden in de toekomst (6 respondenten), het lijden van ouders en kind (7 respondenten) en het verkorten van het sterven (6 respondenten).

In de vragenlijst over LP is daarnaast gevraagd naar ervaren verschillen tussen centra. Bijna de helft van de respondenten heeft geen mening hierover, maar de andere respondenten zeggen wel verschillen tussen centra te ervaren. Helaas is uit de vragenlijst niet duidelijk om wat voor verschillen het gaat.

Tabel 4.10 Zijn er in uw ervaring verschillen tussen verschillende centra in de manier waarop deze omgaan met levenseindeproblematiek bij kinderen tot 1 jaar? (N=47)

	Aantal	%
Ja, grote verschillen.	9	19%
Ja, enigszins.	18	38%
Nee.	0	0%
Weet ik niet/Geen mening	20	43%

Uitzichtloos en (in principe actueel) ondraaglijk lijden

Meerdere commissieleden hebben aandacht gevraagd voor de strekking van het criterium dat bij de pasgeborene sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Anders dan bij LZA maakt de Regeling hier geen onderscheid tussen actueel of te voorzien/toekomstig lijden, terwijl in de toelichting hieraan wel aandacht wordt besteed. Een commissielid heeft opgemerkt dat dit verschil tussen LZA en LP niet goed te begrijpen is. Voor artsen is het noodzakelijk om de toelichting te raadplegen om meer houvast te krijgen; zij moeten zoeken om duidelijkheid over dit criterium te verkrijgen, wat volgens een ander geïnterviewd commissielid een belemmering kan opwerpen. De commissie heeft

in haar jaarverslag 2019 de wens uitgesproken dat het toekomstig lijden van het kind/de pasgeborene opgenomen wordt in de Regeling.⁵¹

Daarnaast hebben enkele commissieleden erop gewezen dat in de zorgvuldigheidseisen voor LP geen plek is voor het lijden van de ouders als gevolg van het lijden van hun kind. Zij hebben aangegeven dat dit lijden meer een rol zou kunnen spelen dan nu het geval is. Als voorbeeld wordt gasping genoemd waarbij enkel het lijden van de ouders een rol speelt. Er wordt aangenomen dat het gaspende kind zelf geen pijn of ongemak heeft, omdat het volledig buiten bewustzijn is, maar voor ouders kan het naar zijn om hun kind te zien gaspen tijdens het sterven omdat ouders dit toch ervaren als lijden, bijvoorbeeld aan benauwdheid, van hun kind. Als verzorger/ouder van het kind hebben ouders vaak goed zicht op hoe hun kind, dat zich nauwelijks kan uiten, lijdt of pijn heeft. Het lijden van ouders is vaak verbonden aan hun waarneming dat het kind lijdt. Het lijden van de ouders zou meegenomen kunnen worden als uiting van het lijden van het kind. Als het lijden van de ouders een rol mag spelen, geldt daarbij wel dat deze rol zou moeten afnemen met toenemende leeftijd van het kind, aldus de commissie. Naarmate beter beoordeeld kan worden of het kind daadwerkelijk zelf lijdt, zou het lijden van de ouders een minder grote rol moeten spelen.

In het vragenlijstonderzoek komt naar voren dat artsen verschillende visies hebben op de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. 16 van de 39 respondenten kan zich vinden in de huidige formulering van dit criterium; 19 zijn voorstander van een globalere formulering, zoals 'een situatie van onaanvaardbaar lijden of waarin er sprake is van een mensonwaardig levenseinde', zodat LP in meer gevallen mogelijk is. Enkele respondenten hebben in de toelichting opgemerkt dat het toekomstig lijden meer in de eisen zou moeten terugkomen.

Het lijden wordt door artsen in de interviews omschreven als het allermoeilijkste onderdeel van het Groninger protocol. Er is verschil van opvatting over wat er onder lijden verstaan wordt [bij deze groep]. Een arts heeft het idee dat daar niet meer overeenstemming te bereiken valt omdat het zo moeilijk objectiveerbaar is. Als er een goede interpretatie zou bestaan, stelt deze arts, dan was dit criterium nu allang ingevuld. In de praktijk verschilt de interpretatie van deze eis 'uitzichtloos en (in principe actueel) ondraaglijk lijden' tussen artsen. Een kind dat niet drinkt, niet beweegt, en geen bewustzijn heeft, lijdt niet volgens sommigen en zij zien daarom geen grond voor LP. Onder de respondenten wordt er verschillend gedacht over het wegen van de (te verwachten) kwaliteit van leven van zo'n kind. Er zijn artsen die stellen dat het vooral gaat om toekomstige kwaliteit van leven, en dat het beter ook zo benoemd kan worden in de Regeling. Een andere arts stelt dat je geen actieve levensbeëindiging mag doen op basis van kwaliteit van leven-overwegingen, terwijl dat wel een belangrijke rol speelt bij het staken of niet inzetten van een behandeling. Sommige respondenten gebruiken de voor pijnmeting ontwikkelde 'comfort scores' om een objectieerbare maat te vinden van actueel lijden. Artsen nemen het lijden van ouders alleen mee wanneer het ze informatie geeft over de toestand van het kind op dit moment. Het lijden van ouders als gevolg van de vooruitzichten van het kind, bijvoorbeeld de voorziene kwaliteit van leven met een handicap, speelt nauwelijks een rol.

51 Beoordelingscommissie LZA/LP, Jaarverslag 2019, p. 7.

Geen redelijke andere oplossing volgens artsen en ouders

Eén van de zorgvuldigheidseisen wordt in gesprekken nauwelijks expliciet genoemd, maar speelt wel een belangrijke rol: dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat voor de situatie waarin de pasgeborene zich bevond geen redelijke andere oplossing was.

Voor veel artsen is elke andere manier van sterven een redelijke andere oplossing. Het niet inzetten van een behandeling of het staken van een medisch zinloze behandeling heeft voor de zorgverleners in veruit de meeste gevallen de voorkeur. In de interviews met kinderartsen is expliciet gevraagd of er wel behoefte is aan actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. Veel geïnterviewden leggen dan uit dat LP in hun praktijk, gelukkig, vaak niet hoeft. Bijna altijd zijn er mogelijkheden tot het staken van een behandeling waardoor het kind komt te overlijden, waar zij dan de voorkeur aan geven. Het gaat dan bijvoorbeeld om het afzien van levensverlengende ingrepen zoals operaties, het staken van de beademing (al dan niet gesedeerd, met pijnstilling, of met morfine tegen dyspnoe) of het staken van de sondevoeding (meestal gevolgd door of onder palliatieve sedatie).

Respondenten die op de NICU werkzaam zijn, beschrijven dat zij vaak kunnen stoppen met beademen. Dit leidt (meestal) in korte tijd tot overlijden. Bij het stoppen van beademing wordt vaak medicatie gegeven voor comfort (midazolam en morfine), wat er ook toe kan leiden dat een baby gesedeerd is en ook niet uit zichzelf *kan* gaan ademen. Enkele artsen vragen zich af of hierbij niet toch af en toe een overdosis gegeven wordt met het doel het overlijden van de pasgeborene te bespoedigen. De artsen ervaren een grijs gebied tussen comfort bieden en levensbeëindiging. Gaspen is volgens de meeste artsen minder een probleem tegenwoordig, nu ouders goed wordt uitgelegd wat het is. Een enkele arts ziet geen bezwaar om daar toch spierverslappers voor te geven, omdat je het stervensproces in wezen niet verandert.

Stoppen met sondevoeding of versterven wordt met regelmaat ingezet om kinderen te laten overlijden. De omschrijving van dit proces is gevarieerd. Sommige artsen zien dit als een goede oplossing wanneer ze tot de conclusie zijn gekomen dat een kind beter zou kunnen sterven. Meerdere artsen omschrijven het als zeer zwaar, en een arts benadrukt hoe moeilijk dit is voor bijvoorbeeld de verpleegkundigen die het kind verzorgen. Anderen geven aan dat dit voor ouders een heel moeilijk traject kan zijn. Wat mee speelt volgens zorgverleners is de duur van het versterven; wanneer een kind iets ouder is, kan het een week of twee duren. “Je ziet het kind wegsmelten, het krijgt een perkamenten huid, kleine spiertjes, weinig reactie, [het wordt] steeds minder. Dit is heftig. Zwaar voor ouders en verpleegkundigen. [Je kan er] met liefde zijn voor de ouders, twee keer per dag een uur met ze praten.” Om het kind comfortabel te houden is goede palliatieve zorg en vaak ook palliatieve sedatie nodig, er wordt beschreven dat soms een huisarts of thuiszorgorganisatie hiertoe niet in staat of bereid is. Dan wordt een kind opgenomen om te sterven.

In de enquête geeft één op de drie respondenten (N=42) aan dat de zorgvuldigheidseisen in bepaalde situaties aan LP in de weg staan, terwijl ouders en arts/behandelteam LP zien als beste optie/alternatief. Daarnaast zijn twee stellingen over alternatieven voor LP voorgelegd. De helft van de respondenten (N=48) vindt niet dat goede palliatieve behandelmogelijkheden LP overbodig maken; ongeveer een derde meent van wel. Over de vraag of het onthouden van voeding en vocht

een acceptabel alternatief voor LP is, wordt eveneens wisselend gedacht. De helft vindt van wel, een derde van niet. Een arts licht toe dat deze behandeloptie niet altijd een goed alternatief is, omdat het soms lang duurt en tot complicaties leidt en het er vaak naar uitziet. Een andere respondent wijst er ook op dat deze behandeloptie voor ouders/familieleden waarschijnlijk niet zal voelt als een menswaardig overlijden.

Tabel 4.11 Stellingen over LP en mogelijke alternatieven (N=42/48)

	(Ze)er eens	Neutraal	(Ze)er oneens	Weet ik niet/geen mening
De zorgvuldigheidseisen staan in bepaalde situaties aan levensbeëindiging bij pasgeborenen in de weg, terwijl ouders en arts/behandelteam dit zien als beste optie.	12 (29%)	7 (17%)	6 (14%)	15 (36%)
Goede palliatieve behandelmogelijkheden maken de optie van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen overbodig.	15 (31%)	5 (10%)	28 (58%)	0 (0%)
Het onthouden van voeding en vocht, in combinatie met analgetica en sedativa, is een acceptabel alternatief voor actieve levensbeëindiging.	25 (52%)	7 (15%)	16 (33%)	0 (0%)

Volgens ongeveer de helft van de geënquêteerde artsen (21 respondenten; N=48) komt het niet voor dat ouders door de Nederlandse regelgeving naar het buitenland uitwijken voor LP. 23 respondenten weet niet of dit het geval is. Vier artsen melden dat dit voorkomt.

De ouders die we hebben gesproken ervaren het staken van de behandeling niet altijd als een redelijk alternatief. Twee van de ouderparen zijn teleurgesteld dat LP voor hun kind niet mogelijk was omdat de voorkeur gegeven was aan het staken van behandeling. Eén van de ouders geeft aan dat hun kind geleden heeft tijdens het stervensproces; de pijnstilling sloeg niet goed aan en er was sprake van meerdere heftige epileptische aanvallen. De ouders geven aan zich niet boos te voelen, maar dat ze tijdens het proces wel lijnrecht stonden tegenover de artsen over wat het beste was voor hun kind. Deze ouders hebben gevraagd om actieve levensbeëindiging, maar de arts gaf aan dat hij dit niet kon doen vanwege zijn/haar persoonlijke levensovertuiging. Een ander paar omschrijft dat het voor de baby niet uitmaakte en dat deze baby onder palliatieve sedatie voor het eerst geen tekenen van lijden vertoonde: "het was de beste week van het leven van ons kind"; de ouders vonden het hele proces wel heel zwaar. Ze hadden graag de organen van het kindje willen doneren om zo (meer) zin te geven aan zijn korte leven, maar dat was door het versterven niet meer mogelijk. Beide ouderparen omschrijven dat het voor hen frustrerend was dat LP toch niet mogelijk bleek voor hun kind; omdat er gestaakt kon worden met een behandeling (sondevoeding) kwamen ze niet in aanmerking voor LP. Deze ouders hadden met hun zorgverleners wel al grote stappen van het protocol doorlopen (in één van de twee gevallen was er ook al een ondersteunende second opinion voor LP). Daar staat tegenover dat bij een kind waar alles geregeld was voor LP, dit voor de ouders van belang was omdat ze wisten dat ze

het kind niet hoefden te laten lijden, maar ze tegelijk dankbaar zijn dat ze het verzoek om LP uiteindelijk niet hoefden te doen, omdat het kind rustig onder palliatieve sedatie stierf.

Instemming van de ouders

Ouders dienen in te stemmen met de levensbeëindiging, zo luidt één van de zorgvuldigheidseisen. In de praktijk is LP slechts één keer gemeld. Uit het oordeel van de commissie volgt dat de ouders hebben verzocht om LP en dat deze wens vrijwillig en consistent was en het besluit weloverwogen was genomen. Na uitgebreide voorlichting kwam de arts met de ouders tot de conclusie dat er geen andere redelijke oplossing bestond.

Net als bij LZA is er bij een aantal artsen huiver om LP te noemen in gesprekken. In dit geval lijkt de huiver ingegeven te worden door de mogelijke schade aan de arts-ouder-patiënt relatie. Dit wordt door sommige artsen gezien als lastiger voor een kinderarts die een langdurige behandelrelatie met een kind en het gezin heeft, dan voor een gynaecoloog waarbij de behandelrelatie begrensd wordt door de duur van een zwangerschap.

Als het gaat over het beoordelen van het lijden van een kind en de (toekomstige) kwaliteit van leven wordt er wisselend gedacht over de rol van de ouders. Sommige respondenten pleiten voor een grotere rol van de ouders, waarbij ook voorgesteld wordt om ze een moreel beraad over hun kind te laten bijwonen, zodat de twijfels en onzekerheden die artsen soms hebben ook bij de ouders bekend zijn. Andere beschrijven dat de rol van ouders bij het staken of niet starten van een behandeling terecht groot is, omdat alleen zij kunnen aangeven of en hoe zij zin kunnen geven aan het leven van hun kind met een verwachte lage kwaliteit van leven. Tegelijk is er wanneer het gaat om verzoeken om actieve levensbeëindiging bij sommige artsen een zekere irritatie over de wensen van ouders. Die arts beschrijft dat als “onredelijke” verzoeken om LP waaraan geen gehoor is gegeven, en waarbij het kind en de ouders nu een zeer redelijke kwaliteit van leven ervaren.

Zorgverleners verschillen over de rol die ze denken dat ouders kunnen hebben bij het nemen van beslissingen rond het levenseinde van hun kind. Een arts noemt dat je niet van ouders kan verlangen dat zij de stekker eruit trekken, het is een veel te zware verantwoordelijkheid. Aan de andere kant moeten ouders wel betrokken worden bij de overwegingen.

Second opinion

Net als bij LZA categorie 2 geldt als eis dat ten minste één onafhankelijk arts geraadpleegd moet worden.

In de meeste gevallen komt men niet toe aan een second opinion bij LP, maar ook als die ondersteunend is, betekent dat niet dat men overgaat tot uitvoering. Wanneer men wel over een second opinion spreekt, noemt bijna elke arts meteen de naam van de kinderarts die expert is op dit terrein en het Groninger protocol heeft ontwikkeld.

Er wordt zeer zelden LP gemeld en de melder uit de evaluatieperiode heeft niet deelgenomen aan het interviewonderzoek. Wel hebben we een arts gesproken die bereid was tot uitvoering van LP en goed

voorbereid was op de uitvoering en melding. Deze arts wees op enkele aanvullende knelpunten. Net als de gynaecologen in verband met LZA aangaven, ging deze arts af op het meldingsformulier in plaats van de Regeling. Zo vraagt het formulier om 'een second opinion door een onafhankelijk arts uit een universitair medisch centrum buiten de eigen regio.' Dit zorgt in de praktijk voor allerlei obstakels, omdat de artsen in een academisch centrum die kennis hebben van de aandoening van het kind, al betrokken waren bij de diagnose en behandeling en daardoor dus niet als onafhankelijk konden worden aangemerkt. Een andere arts die wel bereid was om consultatie te doen werd 'teruggefloten' door de ziekenhuisdirectie. Uiteindelijk is een algemeen kinderarts uit een academisch centrum bereid gevonden om een second opinion te geven. Er zijn niet zo veel artsen binnen de academische centra (buiten de regio) die – doordat ze zowel verstand hebben van de (zeer zeldzame) aandoening als van de Regeling zelf – deze rol kunnen vervullen. Daarbij wil ook niet elke arts bij LP betrokken worden.

De arts in kwestie vroeg zich ook af wat precies bedoeld wordt met het MDO in de checklist: 'Organiseer een multidisciplinair teamoverleg en beschrijf de overwegingen en de uitkomst.' De arts twijfelde of een moreel beraad met meerdere disciplines en ethici voldoende was en kon hier geen nadere informatie over vinden.

In de Regeling zelf staat dat 'de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen, of, indien een onafhankelijke arts redelijkerwijs niet kon worden geraadpleegd, het behandelteam heeft geraadpleegd, dat schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen.' De eis academisch en buiten de eigen regio zijn dus extra in de checklist van het meldingsformulier. Daarnaast geldt dat een MDO op deze manier alleen een eis is als een second opinion niet mogelijk is. Net als bij LZA wordt het meldingsformulier en de bijbehorende checklist zeer strikt geïnterpreteerd door artsen en nauwgezet gevolgd.

4.5 Analyse

4.5.1 LZA

De commissie kan naar eigen zeggen goed uit de voeten met de zorgvuldigheidseisen. Voor de artsen ligt dat blijkens het empirisch onderzoek anders. Over de vraag of de zorgvuldigheidseisen voldoende helder en concreet geformuleerd zijn, zijn de meningen verdeeld. Ook vinden nogal wat artsen blijkens tabel 4.1 dat de eisen onvoldoende aansluiten bij de praktijk en/of te weinig ruimte laten voor professioneel handelen.

Verder blijkt uit de interviewstudie dat artsen eerder afgaan op vragen in het meldingsformulier dan op de Regeling. Er zijn echter verschillen tussen het meldingsformulier en de Regeling zelf, in formulering en in striktheid. Dat bevordert de duidelijkheid over de toepasselijke normen niet. Het zou goed zijn het formulier en de Regeling meer op een lijn te brengen.

Positie van artsen

Dat de precieze uitleg en toepassing van de zorgvuldigheidseisen onduidelijk is kan tot onzekerheid leiden bij artsen ten aanzien van de vraag bij welke aandoeningen en in welke omstandigheden LZA geoorloofd is. Als gevolg van de twijfel over welke aandoeningen wanneer onder de Regeling kunnen vallen, en vooral vanwege de angst voor mogelijke strafrechtelijke repercussies, hanteren de meeste artsen de zorgvuldigheidseisen in zeer strikte zin. Het blijkt dat het merendeel van de artsen alleen bereid is tot LZA als zij heel zeker zijn van hun zaak. Dat begint overigens al bij de diagnose/prognose. De diagnose moet heel duidelijk zijn (en bij voorkeur genetisch bevestigd) en de prognose moet heel slecht zijn. Er zijn wel artsen die bereid zijn tot uitvoering van LZA zonder deze hoge mate van zekerheid, maar die lijken in de minderheid te zijn. De aanpassing van de zorgvuldigheidseisen inzake diagnose/prognose (van 'geen twijfel' naar 'geen redelijke twijfel') wordt desgevraagd door velen een verbetering gevonden, maar er zijn ook respondenten voor wie dat geen verschil maakt omdat in hun ogen de zekerheid van diagnose/prognose altijd een subjectieve kwestie is. Ook blijken artsen alleen bereid tot uitvoering als bij het MDO sprake is van unanimiteit en de second opinion het voornemen van de arts ondersteunt, terwijl de Regeling alleen het oordeel van een onafhankelijk arts vraagt, ongeacht de strekking van dat oordeel. Terwijl de second opinion door sommige ouders als belastend wordt ervaren, wordt daar door artsen in het algemeen dus veel belang aan gehecht, ook waar het de conclusies betreft.

De bevindingen uit het empirisch onderzoek duiden er overigens op dat de second opinion, anders dan de Regeling in art. 6 sub e bepaalt, zich in de praktijk voornamelijk richt op de (medisch-technische) beoordeling van de diagnose/prognose, en niet op de vraag of aan de overige zorgvuldigheidseisen is voldaan. Naast het feit dat de Regeling alleen eist dat sprake is van een second opinion (niet wat deze inhoudt), zou ervoor gezorgd moeten worden dat, zowel bij degenen die om dit oordeel vragen als bij degenen die het geven, ook beter bekend is dat het daarbij om een oordeel over alle zorgvuldigheidseisen gaat.⁵² Verder zou beter bekend moeten worden onder artsen dat een 'onafhankelijk arts' niet per se een arts uit een ander centrum hoeft te zijn⁵³, maar dat het erom gaat dat deze arts 'geen behandelrelatie heeft met de patiënt en expertise heeft in een ter zake doend specialisme', aldus de toelichting op de Regeling.

Positie van ouders

Omdat artsen de Regeling strikt interpreteren en LZA liever vermijden - zeker als niet duidelijk is dat de uiteindelijke diagnose (voldoende) infaust is -, ervaren ouders nog steeds tijdsdruk om voor 24 weken te beslissen over een afbreking. Als hun behandelaar de zwangerschap niet wil afbreken, komt het regelmatig voor dat ouders naar België gaan. Dat wordt door hen als erg belastend ervaren, al geven de ondervraagde ouders wel aan dat ze daar vlot en professioneel geholpen worden. Daarnaast komt uit de gesprekken naar voren dat sommige behandelaren niet naar het buitenland durven te verwijzen, omdat zij denken dat het illegaal is. Betere kennis onder artsen over de mogelijkheden en bezwaren van verwijzing naar het buitenland lijkt gewenst (inclusief over zaken als de overdracht van

52 Dit laatste uiteraard behalve de eis van zorgvuldige uitvoering (die op dat moment immers nog niet heeft plaatsgevonden).

53 Volgens het meldingsformulier zou de onafhankelijke arts afkomstig moeten zijn uit een academisch ziekenhuis buiten de regio.

het dossier naar ziekenhuizen in het buitenland en de mogelijkheid van een bevalling in Nederland na foeticide elders). Dat zou er ook toe kunnen bijdragen dat voor ouders de belasting van LZA in het buitenland beperkt wordt.

Meer in het algemeen heeft de strikte interpretatie van de Regeling als gevolg dat artsen daarin minder ruimte zien voor LZA dan waarvan in werkelijkheid – ook in de ogen van de commissie – sprake is. Dat kan er niet alleen toe leiden dat ouders nodeloos naar het buitenland worden verwezen, maar ook dat zij überhaupt niet door de arts op de mogelijkheid van een LZA worden gewezen in gevallen waarin deze de toets aan de zorgvuldigheidseisen zou kunnen doorstaan. Uit het empirisch onderzoek krijgt men de indruk dat niet alle artsen ouders over die mogelijkheid informeren in situaties waarin dat wel relevant zou zijn en waarbij op de arts eigenlijk een informatieplicht rust. Ook hier zou betere kennis bij artsen van de Regeling en van de toepassing daarvan kunnen helpen. Naast aandacht hiervoor in bij- en nascholing zou ook de Beoordelingscommissie kunnen bezien of zij op dat gebied nog verdere stappen kan zetten, bijvoorbeeld door het verschaffen van meer toelichting op de zorgvuldigheidseisen op de website en/of het als voorbeeld beoordelen van fictieve casuïstiek om de wijze van toepassing van zorgvuldigheidseisen te illustreren.

4.5.2 LP

LP en de alternatieven ervoor

Voor artsen is LP een uiterste mogelijkheid die zij liever niet ten uitvoer brengen. Als er een andere manier is om een kind dat ernstig lijdt of voor wie ernstig lijden verwacht wordt, te laten sterven (bijvoorbeeld door een behandeling te staken of geen vocht en voeding meer te geven), wordt die mogelijkheid bij voorkeur aangegrepen. De meeste artsen vinden een dergelijk levenseinde zeer aanvaardbaar, maar er zijn ook artsen die de nadelen van sterven door het staken van een behandeling zien, voor het kind, de betrokken verzorgenden en de ouders. Ouders ervaren het beëindigen van het leven door het staken van de behandeling (in het bijzonder door het staken van sondevoeding) niet altijd als een goede dood voor hun kind. Ouders die op de hoogte zijn van de Regeling zijn soms teleurgesteld dat er geen gebruik van gemaakt wordt van de mogelijkheid die deze (onder strikte voorwaarden) biedt voor levensbeëindiging.

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

Het lijden is in een van de interviews omschreven als het allermoeilijkste onderdeel van de Regeling. Die opvatting wordt waarschijnlijk breed gedeeld onder artsen. Hoe uitzichtloos en ondraaglijk lijden geïnterpreteerd wordt, verschilt dan ook tussen artsen in de praktijk, bijvoorbeeld als het erom gaat in hoeverre de te verwachten kwaliteit van leven daarin een rol mag spelen. De vraag hoe in de praktijk met deze zorgvuldigheidseisen om moet worden gegaan, is tegelijk van groot belang. Want als het gaat om het risico van strafrechtelijke consequenties, speelt deze een cruciale rol. In de Aanwijzing vervolgingsbeslissing van het Openbaar Ministerie is dit immers de (enige) zorgvuldigheidseis die als substantieel wordt beschouwd, dat wil zeggen dat schending in principe tot vervolging zal leiden.

Bij het ondraaglijke en uitzichtloos lijden vormt volgens de toelichting op de Regeling in principe alleen het actuele lijden van de pasgeborene het uitgangspunt. Zoals hierboven aangegeven (zie par. 4.2) wordt daar echter aan toegevoegd dat ook als dat lijden met een zekere grenzende waarschijnlijkheid te verwachten is, levensbeëindigend handelen als zorgvuldig kan worden beoordeeld door de commissie. Daarmee kan ook toekomstig lijden van het kind binnen zekere grenzen een rol spelen bij de vraag of aan de betreffende zorgvuldigheidseis is voldaan. De Beoordelingscommissie volgt deze lijn; volgens haar moet sprake zijn van actueel lijden of van lijden 'dat op termijn te voorzien zal zijn (toekomstig lijden)'.⁵⁴ Het wekt wel bevreemding dat dit punt niet in de Regeling zelf tot uitdrukking is gebracht.

Een ander vraagpunt dat uit het empirisch onderzoek naar voren komt, betreft de betekenis van actueel lijden van de ouders ten gevolge van (mogelijk) actueel lijden van hun kind. Het is duidelijk dat dat in beginsel geen grondslag kan bieden voor beëindiging van het leven van het kind. Dat laatste geldt des te meer voor het toekomstige lijden van de ouders dat samenhangt met het vooruitzicht dat ze een kind met ernstige beperkingen moeten grootbrengen. Niettemin zou een uitzondering gemaakt kunnen worden voor de situatie waarin het levenseinde van het kind onafwendbaar aanstaande is en het geen belang heeft bij verlenging van het stervensproces. In het KNMG-rapport *Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen* wordt op die situatie ingegaan. In dat verband wordt erop gewezen dat 'een te langdurig stervensproces, met gaspen dat aanhoudt (maar zonder zichtbare tekenen van discomfort) of na het staken van kunstmatige toediening van vocht en voeding, bij ouders ernstig lijden kan veroorzaken.' Volgens het rapport komt ouders in deze fase een bijzondere rol toe als vertegenwoordiger van hun kind; het gaat bij gaspen of ander voor de ouders zichtbaar of voelbaar lijden om de kwaliteit van sterven van hun kind. Nu dat langdurige stervensproces bij een pasgeborene met ernstige afwijkingen geen enkel belang dient, zou dit een gerechtvaardigde reden kunnen zijn het stervensproces te bekorten door het leven te beëindigen.⁵⁵

Overigens was het de Overleggroep inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen die in 1997 al eerder wees op de aanvaardbaarheid van de manier van sterven – de 'kwaliteit' van het stervensproces – die blijkens het empirisch onderzoek ook voor ouders zo belangrijk is. Volgens het rapport van de Overleggroep zou de zorgvuldigheidseis inzake het lijden van de pasgeborene moeten worden aangevuld met 'een situatie waarin sprake is van een mensonwaardig levenseinde'.⁵⁶ Zoals ook reeds aanbevolen in de vorige evaluatie zou te overwegen zijn in de beoordelingscriteria van de Regeling (of in de toelichting daarop) tot uitdrukking te brengen dat ook in de door de KNMG omschreven situatie LP gerechtvaardigd kan zijn. Dan zou niet alleen recht worden gedaan aan het gevoelen dat lijdenssituaties zo onaanvaardbaar kunnen worden dat levensbeëindiging legitiem kan zijn, maar ook aan het feit dat het stervensproces zelf soms een onaanvaardbaar karakter kan krijgen.

54 Jaarverslag 2019, onder 3.1.

55 KNMG, *Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*, Utrecht 2013, p. 69-74.

56 Overleggroep inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen, *Toetsing als spiegel van de medische praktijk*, 1997.

Onafhankelijke arts

De eis van een second opinion door een onafhankelijk arts leidt tot praktische problemen. Voor sommige aandoeningen is de expertise geconcentreerd en zijn de experts al in een eerder stadium geraadpleegd en daardoor betrokken bij de behandeling. Daarnaast zijn er artsen met gewetensbezwaren of steunt het bestuur van het ziekenhuis de mogelijkheid een second opinion te geven niet. De functie van de second opinion zou ook voor wat betreft LP verduidelijkt kunnen worden; dat geldt ook voor de eventuele consequenties van het wel/niet volgen van zo'n oordeel voor het team en ziekenhuis. Voorts geldt ook hier dat het meldingsformulier voor wat betreft de vraag wie als onafhankelijk arts kan optreden, strenger is dat de toelichting op de Regeling. Die laatste eist slechts dat deze arts niet bij de behandeling betrokken is en over de nodige specialistische deskundigheid beschikt, niet dat hij afkomstig moet zijn uit een academisch ziekenhuis buiten de regio.

5

De melding

5.1 Inleiding

Dit hoofdstuk is gewijd aan het melden van (beide categorieën van) LZA- en LP-gevallen aan de Beoordelingscommissie. In dat verband wordt ook aandacht besteed aan de rol van de gemeentelijk lijkschouwer hierbij. Na een overzicht van de bepalingen die ter zake in de Regeling en in andere regelgeving zijn opgenomen (par. 5.2), wordt ingegaan op wat over de melding in de vorige evaluatie is opgemerkt, de reactie van het kabinet daarop en wat er in de huidige Regeling op dit punt is veranderd (par. 5.3). Na een weergave van de uitkomsten van het empirische onderzoek (par. 5.4) volgt een analyse van de bevindingen (par.5.5).

5.2 Relevante juridische bepalingen

De Regeling kent geen bepalingen over de melding van LZA- of LP-gevallen aan de Beoordelingscommissie; daardoor is geen sprake van een formele meldingsplicht. Evenmin wordt in de Regeling ingegaan op de rol van de lijkschouwer. In de toelichting op de Regeling komt het onderwerp melding wel aan de orde. Daarin staat dat alle gevallen van late zwangerschapsafbreking van categorie 1 en 2 door de arts bij de Beoordelingscommissie moeten worden gemeld. Ten behoeve van die melding zijn door de commissie modelverslagen vastgesteld. Daaruit (en uit de jaarverslagen van de Beoordelingscommissie) kan eveneens worden opgemaakt dat de commissie kennelijk uitgaat van een meldingsplicht.⁵⁷ Overigens kende ook de voormalige regeling (die beknopter was dan de huidige) geen bepalingen over melding aan de commissie of de rol van de lijkschouwer. Aannemelijk is dat toen in de praktijk evenzeer van een meldingsplicht van de arts aan de (toenmalige) centrale deskundigencommissie werd uitgegaan.

Van belang is wat in dit verband moet worden verstaan onder 'de arts' op wiens schouders de (ongeschreven) meldingsplicht rust. Volgens art. 1, onderdeel f is dat 'de arts die de verrichting heeft gedaan die heeft geleid tot late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij een pasgeborene.' Ook in de vroegere regeling ging het om de arts die een LZA of LP 'heeft uitgevoerd.' Vraag is echter

57 Zo stelt het Jaarverslag 2019 in hoofdstuk 3 Regeling en wettelijk kader: 'Een melding is een *verplichte* (cursivering van onderzoekers) kennisgeving door een arts van een late zwangerschapsafbreking (...) of van een levensbeëindiging van een pasgeborene'.

wat een en ander betekent voor een situatie waarin bij LZA/LP sprake is van nauwe samenwerking tussen de hierbij betrokken artsen. Met name als die handelingen in opdracht van de hoofdbehandelaar plaatsvinden, is het plausibel dat niet de – toevallige – uitvoerder (bijv. de arts die op die dag werkzaam is), maar de opdrachtgever van LZA/LP daarvoor (eind)verantwoordelijk is, en derhalve wordt geacht melding te doen. Op dit punt wordt echter in Regeling noch toelichting ingegaan. De Beoordelingscommissie besteedt in haar reglement wel enige aandacht aan dit punt. Aldaar wordt onder ‘arts’ verstaan: de arts ‘die de verrichting heeft gedaan die heeft geleid tot late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij een pasgeborene. Vaak zal dit de hoofdbehandelaar zijn.’ In een toelichtende noot wordt gesteld dat als de handeling door een ander wordt verricht in opdracht van de hoofdbehandelaar, die laatste degene is die wordt getoetst aan de zorgvuldigheidseisen.

In de toelichting op de Regeling wordt kort aandacht besteed aan de rol van de lijkschouwer waarbij verwezen wordt naar de Wlb. Wanneer het kind na een late afbreking van de zwangerschap dood ter wereld komt, moet de arts op grond van die wet het overlijden als niet-natuurlijke dood bij de lijkschouwer melden. Hetzelfde geldt voor de situatie waarin het kind ten gevolge van een dergelijke afbreking kort na de geboorte overlijdt. Uiteraard is ook het overlijden van de pasgeborene als gevolg van levensbeëindigend handelen als niet-natuurlijke dood bij de lijkschouwer te melden. Deze stelt dan op zijn beurt de officier van justitie op de hoogte van deze meldingen, waarop laatstgenoemde vervolgens beslist over de afgifte van een verklaring van geen bezwaar tegen begraving of crematie. Over een mogelijke rol van de lijkschouwer richting de Beoordelingscommissie wordt niet gesproken. Dat was trouwens evenmin het geval onder de voormalige Regeling centrale deskundigencommissie. Wel gold onder de vroegere Aanwijzing vervolgingsbeslissing⁵⁸ dat de lijkschouwer – behalve dat hij de officier van justitie op de hoogte stelde – de melding en daarbij behorende stukken ook doorzond naar de centrale deskundigencommissie; die regeling is in de huidige Aanwijzing vervolgingsbeslissing van 2017 niet teruggekeerd. Dat de lijkschouwer voorheen kennelijk wel en nu niet meer een taak heeft om de commissie te informeren over gevallen van LZA en LP komt ook naar voren in de richtlijnen van het Forensisch Medisch Genootschap. Terwijl de oude versie van de betreffende richtlijn⁵⁹ bepaalde dat de forensisch arts de stukken naar de centrale deskundigencommissie zendt (of bij LZA categorie 1 naar de beoordelingscommissie van de NVOG), rept de nieuwe versie⁶⁰ daar niet meer over.

5.3 De vorige evaluatie en ontwikkelingen sindsdien

In de vorige evaluatie is vooral aandacht besteed aan het beperkte aantal meldingen (met name ten aanzien van LP), de veronderstelde onderrapportage en mogelijke oorzaken daarvan. De vraag of de arts (in de zin van de Regeling) ook een ander kan zijn dan de uitvoerder van LZA/LP is in de vorige evaluatie niet besproken. Dat geldt ook voor het ontbreken in de oude regeling van (andere) bepalingen over de melding.

58 Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking, *Stcrt.* 2007, 46.

59 Richtlijn forensische geneeskunde late zwangerschapsafbreking, 2010.

60 Handreiking forensische geneeskunde late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, 2021.

De rol van de lijkschouwer kwam in het eerdere evaluatieonderzoek wel aan bod; geconcludeerd wordt dat gemeentelijk lijkschouwers een sleutelrol spelen bij het doorgeleiden van gevallen van LZA en LP naar de daartoe aangewezen commissies (NVOG en deskundigencommissie). Met andere woorden: als de arts onder de oude regeling niet zelf meldde aan de commissie, dan kon de commissie althans via de gemeentelijk lijkschouwer al wel op de hoogte zijn van gevallen van LZA of LP. Omdat de vereiste kennis bij forensisch artsen niet altijd aanwezig leek, werd aanbevolen om door goede opleiding en bijscholing te waarborgen dat zij op de hoogte zouden zijn van de Regeling en van het traject dat bij LZA en LP moet worden doorlopen.⁶¹

In de reactie van het kabinet op de evaluatie worden de bevindingen van de onderzoekers ten aanzien van het achterblijvend aantal meldingen genoemd alsmede de mogelijke achtergrond daarvan, maar verder wordt op de melding door de arts aan de commissie niet ingegaan. Ook aan de rol van de lijkschouwer wordt niet afzonderlijk aandacht besteed. De regering maakt in zijn standpunt slechts duidelijk dat '[a]lle betrokkenen (...) goed op de hoogte [moeten] zijn van de te doorlopen trajecten. VWS zal met het Forensisch Medisch Genootschap in gesprek gaan om hierover afspraken te maken'.⁶² Dat laatste heeft evenwel niet geleid tot bestending van de rol van de lijkschouwer richting de Beoordelingscommissie. Zoals hierboven is aangegeven, is de taak van de lijkschouwer om de commissie te informeren niet meer terug te vinden in de Aanwijzing vervolgingsbeslissing van 2017, en evenmin in de bijgestelde richtlijn van het Forensisch Medisch Genootschap van 2021.

5.4 Bevindingen van het empirisch onderzoek

5.4.1 Meldingspraktijk

Bij het bestuderen van de bij het OM aanwezige dossiers is nagegaan wat het tijdsverloop was tussen de uitvoering van LZA categorie 2 en/of LP en de datum waarop een melding is gedaan bij de Beoordelingscommissie. De meldingen bij de commissie vonden gemiddeld genomen 61 dagen na LZA of LP plaats (12 LZA categorie 2-casussen en 1 LP-casus in de periode 2016 tot en met 2020). Hierbij zijn forse verschillen waar te nemen. In sommige gevallen vindt de melding vrij spoedig na de uitvoering plaats. In negen gevallen gebeurde dit binnen een maand. In een paar gevallen werd aanzienlijk later gemeld: in twee gevallen na ongeveer vier maanden, in het meest extreme geval na ongeveer 13 maanden.

In dit laatste geval valt uit het dossier een verklaring af te leiden voor de meldingsdatum. De arts had de definitieve uitslag van het postnataal uitgevoerde genetische onderzoek (next generation sequencing panel) afgewacht om een compleet beeld de commissie te schetsen. Dit onderzoek gaf een etiologische verklaring voor de gestelde diagnose. In het oordeel heeft de commissie opgemerkt dat een dergelijke tijdsduur tussen uitvoering en melding ongewenst is; dit standpunt is ook naar voren gebracht tijdens de interviews met de commissieleden en het OM. Bovendien zou een late melding vragen kunnen oproepen bij de commissie en/of het OM. Tegelijkertijd merken zowel commissieleden als OM op dat de Regeling en/of het reglement geen termijn stellen voor het doen

61 Van de Vathorst e.a. 2013, p. 111.

62 Brief van de Minister van VWS aan de voorzitter van de Tweede Kamer d.d. 10 juli 2014, p. 11.

van de melding. Tijdens het interview bij het OM is de suggestie gedaan om op het meldingsformulier de arts op te roepen om zo snel mogelijk te melden met de mogelijkheid om later stukken aan te vullen; een vastgelegde termijn (in de Regeling of anderszins) heeft niet de voorkeur. Ook geïnterviewde commissieleden vragen zich af of het opnemen van een meldingstermijn in de Regeling toegevoegde waarde heeft. Wel hebben zij aangegeven dat artsen aangemoedigd zouden moeten worden om binnen een redelijke termijn (te denken valt aan drie maanden) een melding te doen.

Tijdens de interviews is stilgestaan bij het ontbreken van een (expliciete) meldingsplicht in de huidige Regeling. Volgens een commissielid volgt deze plicht impliciet uit de Regeling. De respondenten van het OM hebben hierover opgemerkt dat voor artsen op grond van de Wlb reeds een plicht geldt om een melding bij de gemeentelijke lijkschouwer te doen vanwege niet-natuurlijke dood. Het is voorstelbaar om in de Regeling een plicht op te nemen om LZA of LP te melden bij de Beoordelingscommissie. Deze meldingsplicht zou niet gekoppeld moeten zijn aan een strafbaarstelling vanwege het nemo tenetur-beginsel.

5.4.2 Definitie van “de arts”

Op grond van de Regeling moet de Beoordelingscommissie de zorgvuldigheid van het handelen van de arts die de verrichting heeft gedaan die heeft geleid tot LZA of LP beoordelen.

Uit de gesprekken met commissieleden komt naar voren dat het zowel juridisch als praktisch lastig kan zijn om te bepalen wie de arts in de zin van de Regeling is en wiens handelen dus beoordeeld moet worden. Zij wijzen erop dat de uitvoering van met name LZA uit meerdere medische handelingen/verrichtingen kan bestaan. De Regeling zou meer duidelijkheid kunnen bieden over wiens handelen centraal staat bij de beoordeling. Eén van de commissieleden geeft aan dat het de voorkeur heeft als deze verantwoordelijkheid gedeeld kan worden door verschillende bij de behandeling betrokken artsen. Overigens bleek tijdens een bijgewoonde commissievergadering dat voor de commissie de vraag centraal staat of voldaan is aan de geformuleerde zorgvuldigheidscriteria; vragen over de hoedanigheid van de melder zijn in dat opzicht minder relevant.

Tijdens het gesprek met respondenten van het OM is erop gewezen dat de ‘arts’ in de zin van de Regeling degene is die LZA of LP uitvoert. Vanuit strafrechtelijk perspectief huldigt het OM het standpunt dat onzorgvuldig handelen voor rekening komt voor de uitvoerend arts. Wel kan arts A die ingestemd heeft met het verzoek tot LZA of LP, terwijl arts B de handeling uitvoert, (mede)verantwoordelijk worden gehouden. Als men alleen de beoordelaar/besliser strafrechtelijk verantwoordelijk zou houden, zou arts B zich achter arts A kunnen ‘verschuilt’. Dit is een onwenselijke situatie; arts B moet eveneens overtuigd zijn dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, voordat hij tot uitvoering overgaat.

Het uitgangspunt voor het OM is dat degene die de zwangerschapsafbreking of de levensbeëindiging uitvoert zich moet kunnen beroepen op de noodtoestand. Hierbij is opgemerkt dat bij euthanasie in artikel 293, lid 2 Sr een bijzondere strafuitsluitingsgrond is neergelegd die zich richt alleen tot de arts;

de arts mag het handelen/het spuiten van euthanatica niet delegeren aan een niet-arts. Wanneer de toediening wordt overgelaten aan een andere arts, dient de uitvoerend arts overtuigd te zijn dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

In één van de gemelde casussen had een aangezochte arts – tevens de melder – en niet de directe behandelaren de verrichting begeleid en voltrokken. Deze laatste behandelaren – en niet de meldende arts – hadden de ouders volledig geïnformeerd over de diagnose en prognose. Het OM achtte deze werkwijze geen onzorgvuldigheid, omdat deze werkwijze niet afdeed aan de informatievoorziening aan ouders en de meldende arts ook uitgebreid met de ouders had gesproken. Hetzelfde geldt voor het vereiste dat een onafhankelijk arts moet worden geraadpleegd. Deze raadpleging had plaatsgevonden door de uitvoerende arts; dit wordt evenmin gezien als schending aangezien de meldende arts kennis had genomen van alle stukken.

In het merendeel van de meldingen is de melder de arts die de moeder/ouders heeft begeleid bij het traject voorafgaand aan LZA of LP (de hoofdbehandelaar) en uiteindelijk de verrichting heeft gedaan. Dit geldt echter niet voor alle gevallen, zo blijkt uit de dossierstudie. In één van de casussen werd de melding gedaan door de hoofdbehandelaar (gedurende het hele traject); de uitvoerder was echter een andere arts. De hoofdbehandelaar was wel aanwezig tijdens de verrichting. In dit geval beoordeelde het OM het handelen van de hoofdbehandelaar onder verwijzing naar de voetnoot in het reglement, waarin neergelegd is dat ingeval een verrichting door omstandigheden door een collega-arts wordt uitgevoerd in opdracht van de hoofdbehandelaar, de hoofdbehandelaar degene is die wordt getoetst. In een andere casus besloot het OM niet het handelen van de meldende arts (en tevens hoofdbehandelaar) te toetsen, maar het handelen van de arts die de foeticide/de LZA verricht had, omdat de uitvoering was overgedragen aan deze arts. Deze arts was bovendien ook eerder in het traject betrokken geweest, zo bleek uit het dossieronderzoek.

In het vragenlijstonderzoek onder artsen kwam naar voren dat het merendeel meent dat de melder de medisch eindverantwoordelijke arts dient te zijn (zie tabel 5.1). Daarnaast meent ook een klein deel dat dit de arts is die LZA of LP feitelijk heeft uitgevoerd. Opvallend is dat ook meerdere respondenten aangeven dat bij teambeslissingen niet altijd helder is wie een eventuele melding zou moeten doen.

Tabel 5.1 Is het voor u duidelijk wie in de Regeling met ‘de arts’ wordt bedoeld die de melding van late zwangerschapsafbreking/levensbeëindiging bij pasgeborenen bij de Beoordelingscommissie kan doen?

	LZA (N=77)		LP (N=47)	
	Aantal	%	Aantal	%
Ja, dit is de medisch eindverantwoordelijke arts.	45	58%	22	47%
Ja, dit is de arts die de late zwangerschapsafbreking/levensbeëindiging feitelijk heeft uitgevoerd.	11	14%	6	13%
Ja, anders, namelijk...	3	4%	0	0%
Nee, bij beslissingen in een team is dit niet altijd helder.	8	10%	6	13%
Nee, anders, namelijk...	1	1%	0	0%
Weet ik niet/Geen mening	9	12%	13	28%

In de toelichting geven respondenten in de enquête LZA vooral aan dat zij vinden dat de hoofdbehandelaar die het traject met de moeder/ouders heeft doorlopen en de gesprekken heeft gevoerd, ook de melder zou moeten zijn.

De geïnterviewde melders zijn in het algemeen de hoofdbehandelaars van de patiënt. Het zijn niet altijd de zorgverleners die de inleiding starten, of een eventuele foeticide uitvoeren. Degene die meldt in de praktijk, is en voelt zich medisch verantwoordelijk. Hierover wordt in de praktijk eigenlijk geen probleem ervaren. In theorie bestaan wel vragen wat het moment van uitvoering is: eventuele foeticide (gebeurt lang niet altijd in Nederland), het begin van de inleiding of de geboorte.

De enige melder van LP tijdens de evaluatieperiode heeft niet met de onderzoekers gesproken, wel is er één arts geïnterviewd die alles in gereedheid had voor een uitvoering en melding LP waarbij LP uiteindelijk niet nodig was. Bij LP is het moment van uitvoering en dus de uitvoerder makkelijker te identificeren. Aangezien er in de praktijk vrijwel niet gemeld is, werden hier ook geen problemen over gerapporteerd.

5.4.3 Meldingsbereidheid in de praktijk

Alle artsen die we gesproken hebben, zijn ervan overtuigd dat er geen LZA of LP uitgevoerd wordt, zonder dat er gemeld wordt. De meldingsbereidheid is hoog, de uitvoeringsbereidheid minder. Ook uit het vragenlijstonderzoek komen geen aanwijzingen naar voren dat artsen niet bereid zijn te melden, behalve één gynaecoloog die aangeeft niet te hebben gemeld omdat hij/zij een melding te belastend vond voor moeder/ouders en tegelijk aangeeft dat hij/zij niet op de hoogte was van het meldingsstelsel. Negentien respondenten geven in de enquête aan dat hun laatste LZA is gemeld bij de Beoordelingscommissie. Eén respondent beantwoordt deze vraag liever niet.

Zowel de commissie, het OM als de IGJ zijn bij hun taakuitvoering afhankelijk van het aantal meldingen dat (bij de commissie) binnenkomt. Geen van hen heeft goed zicht of sprake is van

uitvoering van LZA of LP, zonder dat deze gevallen gemeld worden. Wel komt in de interviews naar voren dat geen van hen aanwijzingen heeft dat de meldingscijfers geen juist beeld geven van de praktijk van LZA/LP. De geïnterviewde van de IGJ acht het ook niet voorstelbaar dat niet wordt gemeld omdat deze verrichtingen in een (academisch) ziekenhuis met betrokkenheid van een relatief groot behandelteam plaatsvinden. De verwachting is dat betrokken professionals die het oneens zijn met de beslissing om niet te melden hierover een signaal zullen afgeven bij bijvoorbeeld de IGJ.

Verschillende geïnterviewde commissieleden hebben andere verklaringen aangedragen voor het relatief lage aantal meldingen. Zij hebben de indruk dat vanwege de (gevoelde) striktheid van de zorgvuldigheidseisen en angst onder artsen voor de toetsing van LZA of LP in sommige gevallen de uitvoering wordt vermeden, bijvoorbeeld door in plaats van LP in te zetten op palliatief beleid of te kiezen voor het staken van de behandeling/comfort care of bij LZA te verwijzen naar het buitenland. De commissie heeft geen zicht in hoeverre in de praktijk gekozen wordt voor deze alternatieven. Daarbij is aangetekend dat deze alternatieven in een groot deel van de gevallen op z'n minst volwaardig zijn aan LZA of LP.

Als suggestie om genoemde problemen te verhelpen en daarmee de meldings- en uitvoeringsbereidheid te verhogen is tijdens de interviews regelmatig opgeroepen tot een andere wijze van toetsing, namelijk voorafgaand aan LZA of LP. Dit onderwerp wordt in het volgende hoofdstuk nader besproken.

Artsen hebben ook andere suggesties aangedragen om de meldings- en uitvoeringsbereidheid te vergroten. Zij ervaren de publicatie van uitgevoerde LZA als steun wanneer ze een vergelijkbare casus hebben. Om meer idee te krijgen over de acceptabele reikwijdte van de Regeling, zou de commissie, volgens sommige geïnterviewde artsen, meer voorbeeld/fictieve casussen kunnen publiceren, dus niet alleen de uitgevoerde LZA/LP. Een andere geïnterviewde arts suggereerde dat de (afgewezen) second opinions ook ergens gebundeld kunnen worden, eventueel met een oordeel van de commissie of volgens hen deze casus onder de Regeling zou kunnen vallen. Artsen zoeken dus naar (meer) helderheid over de casussen en ziektebeelden die onder de Regeling kunnen vallen.

5.4.4 Administratieve last van melding

Wat zowel LZA melders, als de arts die klaar was om LP uit te voeren, daarnaast opmerken is dat het voorbereiden van een melding veel werk is. De artsen onderschrijven dat deze praktijk zorgvuldig en transparant moet zijn, maar verzuchten dat het proces heel intensief is: "na de afbreking heb ik een heel weekend geschreven aan de melding".

5.4.5 De rol van de lijkschouwer

Op dit moment heeft de lijkschouwer geen rol in de melding, maar deze optie is wel in enkele interviews besproken. Tijdens een interview met een commissielid is aan de orde gekomen of de verantwoordelijkheid voor het melden bij de gemeentelijke lijkschouwer kan komen te liggen, vergelijkbaar geregeld zoals in de Wtl bij euthanasiezaken. De geïnterviewde was hiervan geen voorstander, omdat de arts diegene is die volledige informatie over de casus heeft. De geïnterviewde

forensisch arts had geen bezwaar tegen een taak in de melding. Die taak hebben zij immers ook al bij euthanasie en hulp bij zelfdoding.

5.5 Analyse

Allereerst staan we stil bij de ‘meldingsplicht’ van artsen. Die vormt geen onderdeel van de Regeling of het reglement (zoals in de regeling van euthanasie – via art. 7 lid 2 Wlb – wel het geval is), maar vloeit voort uit het systeem van Regeling, de Aanwijzing en het reglement. De gemeentelijk lijkschouwer vervult in de huidige Regeling geen rol meer richting de commissie (dat was onder de eerdere Aanwijzing van het OM wel het geval). Dit alles lijkt echter geen problemen op te leveren in die zin dat uit het door ons uitgevoerde empirische onderzoek (in het bijzonder de interviews met artsen, IGJ, OM en commissie) geen aanwijzingen naar voren komen dat artsen die LZA of LP uitvoeren niet bereid zouden zijn dat te melden. Er is met andere woorden geen indicatie dat er een ‘kloof’ is tussen uitvoeren en melden, of wel dat sprake zou zijn van onderrapportage. Artsen beschouwen de melding overigens wel als belastend – door alle administratieve handelingen – en stressvol – vanwege de onzekerheid ten aanzien van het oordeel van de commissie en, in tweede instantie, het OM –, maar begrijpen ook het belang daarvan.

Een aandachtspunt bij LP is het melden van levensbeëindigend handelen door artsen indien dat valt binnen het (ook in hoofdstuk 3 genoemde) ‘grijze gebied’. Het gaat daarbij om toediening van middelen die sedatie of pijnbestrijding bij de pasgeborene als primair doel hebben, maar die tegelijkertijd een zogenoemd ‘dubbel’ effect hebben, dat wil zeggen het leven van de pasgeborene bekorten. Zo lang dat handelen niet te kwalificeren is als levensbeëindiging in eigenlijke zin (medicatioediening met als doel het leven van de pasgeborenen te beëindigen) valt het niet onder de Regeling. Tegelijkertijd, zo brengen kinderartsen naar voren, is het niet altijd mogelijk om een scherpe grens tussen palliatief handelen en LP te trekken; het draait wat hen betreft in de kern om de vraag of de ingezette behandeling om pijn te bestrijden en/of discomfort te voorkomen nog wel proportioneel is. Dat het trekken van een grens lastig kan zijn, wil echter niet zeggen dat er aanleiding is om aan te nemen dat zich in het grijze gebied situaties voordoen waarin LP (bewust) niet zou worden gemeld. Geen enkele geïnterviewde arts of instantie (IGJ, OM en commissie) heeft een dergelijke suggestie geuit, in tegendeel: er is desgevraagd steeds het vertrouwen uitgesproken in de zorgvuldigheid en interne controle binnen de neonatologieafdelingen waarin dit soort hooggespecialiseerde zorg aan pasgeborenen wordt verleend (zie ook par. 4.5).

Ten aanzien van LZA rijst in de praktijk de vraag of dat, afgezien van melding aan de Beoordelingscommissie, ook bij de directie binnen de instelling moet worden gemeld zoals het geval is bij ‘gewone’ abortus op grond van de Wafz.⁶³ De achtergrond van de Wafz-meldingsplicht is dat op deze wijze gewaarborgd is dat de instelling de vereiste aantallen en gegevens over abortus aan toezichthouder IGJ kan aanleveren die daarover vervolgens transparantie kan bieden via haar

63 Zie art. 11 lid 2 Wafz (‘De geneesheer-directeur van de inrichting ziet erop toe dat alle in de inrichting werkzame artsen hem de in het eerste lid bedoelde gegevens volledig en tijdig doen toekomen in zodanige vorm dat zij niet tot individuele patiënten herleidbaar zijn. Hij draagt er zorg voor, dat deze gegevens ten minste vijf jaar worden bewaard.’)

jaarrapportages.⁶⁴ Strikt genomen volgt uit de Wafz, die immers ook van toepassing is op LZA, dat ook een abortus na 24 weken binnen de instelling moet worden gemeld. Tegelijkertijd geeft de inspectie aan dat zij alleen gegevens over abortussen tot 24 weken zwangerschapsduur in haar rapportages opneemt vanuit de wetenschap dat LZA (vanaf 24 weken) bij de Beoordelingscommissie LZA/LP wordt gemeld.⁶⁵ In de rede ligt derhalve om bij het betreffende inspectiebeleid aan te sluiten, en niet van artsen te verlangen dat zij naast een melding aan de Beoordelingscommissie ook een melding bij de directie van de instelling moeten doen. Het betreffende beleid onderstreept overigens wel het belang van melding bij de Beoordelingscommissie.

Concluderend: er is voor het steviger verankeren van de meldingsplicht in de Regeling op grond van de empirische bevindingen geen evidente aanleiding. Een mogelijkheid is derhalve om de Regeling te houden zoals die nu is. Om verschillende redenen (exact zicht op meldingspraktijk; stellen van maximale 'meldtermijn'; verzekering dat alle benodigde stukken door de meldend arts worden aangeleverd) kan het regelen van een meldingsplicht wel te overwegen zijn. Een eerste optie is de praktijk onder de oude regeling weer in te voeren, dat wil zeggen dat de gemeentelijk lijkschouwer niet alleen het OM, maar ook de commissie bericht over een bij hem aangemelde casus die onder de Regeling valt. Het voordeel hiervan zou zijn dat zo volledig mogelijk zicht wordt verkregen op eventuele gevallen waarin LZA/LP wordt uitgevoerd die niet bij de commissie gemeld zijn. Vraag is echter wel wat de commissie met die gevallen vervolgens moet doen. Dient zij de arts te benaderen of de IGJ in te schakelen? Zij zou op die manier tevens een handhavende functie vervullen die gemakkelijk het zorgvuldig opgebouwde vertrouwen onder artsen kan schaden met alle gevolgen (voor de meldings- en uitvoeringsbereidheid) van dien. Een tweede (verdergaande) optie is het regelen van LZA/LP volgens een model dat vergelijkbaar is met de meldingssystematiek op grond van de Wtl: de stukken die nodig zijn voor de beoordeling door de commissie gaan dan via de gemeentelijk lijkschouwer naar haar toe. Die optie zou meer voor de hand liggen als er ook andere argumenten zijn om voor het Wtl-model te kiezen, zoals dat wordt overgestapt op (wettelijke verankering van) een systeem waarin 'zorgvuldig oordelen' van de commissie eindoordelen zijn die niet langer aan het OM worden toegezonden (zie hierover par. 7.5). Op het laatste scenario wordt ook in hoofdstuk 8, mede in relatie tot uitbreiding van de Regeling met de groep van 1-12-jarigen, nog nader ingegaan.

64 In de MvT (p. 30) van de Wafz (*Kamerstukken II 1978/79, 15475, nrs. 1-4*) geeft de regering aan dat de meldingsplicht dient voor '(...) (medisch-)statistische doeleinden en ten behoeve van het toezicht op de naleving van het bij of krachtens deze wet bepaalde.'

65 Zie Jaarrapportage 2019 Wet afbreking zwangerschap (Wafz), p. 5.

6

De Beoordelingscommissie en haar toetsende taak

6.1 Inleiding

Dit hoofdstuk richt zich op het functioneren van de Beoordelingscommissie, in het bijzonder met betrekking tot haar taak om (aangemelde) gevallen van LZA (categorieën 1 en 2) en LP aan de daarvoor geldende zorgvuldigheidseisen te toetsen. Eerst wordt een overzicht gegeven van de juridische bepalingen die betrekking hebben op het functioneren van de Beoordelingscommissie (par. 6.2), en worden de bevindingen en aanbevelingen van het vorige evaluatieonderzoek ten aanzien van dit onderdeel en de reactie van het kabinet daarop in beeld gebracht (par. 6.3). Daarna volgen de resultaten van het empirische onderzoek (par. 6.4) en de analyse van de bevindingen (par. 6.5).

6.2 Relevante juridische bepalingen

Dat er een Beoordelingscommissie is en wat haar taken zijn, is geregeld in art. 2 van de Regeling. Die taken betreffen het beoordelen van de zorgvuldigheid van het handelen van artsen die een LZA dan wel een LP hebben uitgevoerd en het nemen van de in art. 2 vereiste vervolgstappen richting inspectie of OM. Het betreft een externe vorm van toetsing door een onafhankelijke instantie. Voorts gaat het bij die toetsing niet om een oordeel vooraf of een voorgenomen LZA of LP in overeenstemming is met de toepasselijke zorgvuldigheidseisen, maar om een ex post beoordeling of bij het handelen van de arts aan die zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Vergeleken met de oude regeling is het meest opvallende punt dat de Beoordelingscommissie nu ook gevallen van LZA categorie 1 moet beoordelen.⁶⁶ Zij gaat in dat laatste verband echter slechts na of de arts heeft voldaan aan de eisen die zijn gesteld aan de toepasselijke wet- en regelgeving en de geldende beroepsnormen; het OM blijft hierbij buiten beeld, ook als de conclusie luidt dat de arts niet zorgvuldig heeft gehandeld. In dat laatste geval wordt het onzorgvuldig-oordeel van de commissie (alleen) ter kennis gebracht van de inspectie. De toetsing van gevallen van LZA categorie 2 en LP is niet anders geregeld dan reeds in de voormalige regeling het geval was: de commissie beoordeelt of in de aangemelde casus aan de in de Regeling opgenomen zorgvuldigheidseisen is voldaan (zie hoofdstuk 4) waarna zij het OM van haar oordeel, ongeacht de inhoud daarvan, in kennis stelt.

66 Voorheen werden dergelijke gevallen voorgelegd aan een commissie die was ingesteld door beroepsvereniging NVOG.

Voor de samenstelling en het functioneren van de Beoordelingscommissie zijn de artikelen 3 en 4 van de Regeling van belang (zie daarover ook par. 2.4). Ten opzichte van de oude regeling is de samenstelling van de commissie gewijzigd: het aantal artsen is uitgebreid van drie naar vier. Een substantiële wijziging is dat van de andere leden – een jurist en een ethicus – de jurist niet langer automatisch voorzitter is; het commissielid dat die rol vervult, wordt nu door de verantwoordelijke ministers aangewezen. Tot slot is ook de zittingstermijn van de leden veranderd: deze is verkort van zes jaar (met mogelijkheid van herbenoeming) naar vier jaar (met eventuele herbenoeming).

Art. 4 bevat verder een uitvoeriger regeling dan voorheen van hetgeen de commissie in haar (door de verantwoordelijke ministers goed te keuren) reglement dient op te nemen. Zo wordt uitdrukkelijk bepaald dat de commissie de mogelijkheid heeft de meldende arts om een schriftelijke of mondelinge toelichting te vragen. Ook mag zij nadere informatie vragen aan een of meer zorgverleners van het behandelteam dat bij een LZA- of LP-casus betrokken is geweest, dan wel (aldus de toelichting) deskundigen raadplegen. Ingevolge art. 4 dient de commissie jaarlijks verslag te doen van haar werkzaamheden.⁶⁷ Het betreffende verslag is openbaar en bevat naast de beschrijving van de verrichte werkzaamheden in elk geval een overzicht van de (geanonimiseerde) oordelen van de commissie. Volgens het reglement (art. 13) worden de afgehandelde meldingen met kennisgeving aan de arts ook anoniem op de website geplaatst.

Zoals aangegeven in par. 2.4 heeft het in 2016 tot stand gekomen reglement voor het grootste deel betrekking op de procedure van behandeling van de binnengekomen meldingen en de daarbij in acht te nemen termijnen. Er zijn echter enkele punten die hier nadere aandacht verdienen. Dat is allereerst het reeds in hoofdstuk 5 vermelde feit dat de Beoordelingscommissie bij de in het reglement opgenomen begripsomschrijvingen een ruimere uitleg geeft van het begrip 'arts' dan in de Regeling is opgenomen (dat kan ook de hoofdverantwoordelijke arts zijn die opdracht gaf tot uitvoering van LZA/LP). Verder verklaart de commissie zich ook bevoegd als een LZA/LP-casus niet via de gebruikelijke route van een melding, maar via een beoordelingsverzoek van het OM bij haar terecht komt. Overigens verzet de wijze waarop de taak van de commissie in art. 2 van de Regeling is omschreven, zich niet tegen deze opvatting van de bevoegdheid; daarin is immers geen beperking te vinden tot beoordelen van door artsen gemelde casuïstiek. Ten aanzien van het omgaan met gegevens valt op dat volgens het reglement de arts de uitdrukkelijke toestemming van de moeder/ de ouders nodig heeft om alle stukken naar de Beoordelingscommissie en andere betrokken instanties (inspectie en/of OM) te mogen doorsturen. Dat betekent dat de moeder/de ouders door geen toestemming voor gegevensverstrekking te geven de facto het in de Regeling neergelegde toetsingsproces kan/kunnen blokkeren (overigens kan de arts bij het uitblijven van toestemming besluiten de procedure van LZA of LP niet voort te zetten, aldus het reglement). Een laatste punt uit het reglement dat opvalt is dat de commissie na beoordeling van zowel LZA- als LP-gevallen alle onderliggende medische gegevens waarover zij beschikt aan de inspectie en/of het OM stuurt. Dat roept vragen op ten aanzien van de grondslagen van dergelijke gegevensverstrekkingen (hierop zal in par. 6.5 worden teruggekomen).

67 Blijkens de toelichting gaat het hierbij om een jaarlijks, aan de Ministers van VWS en van JenV uit te brengen verslag.

6.3 De vorige evaluatie en ontwikkelingen sindsdien

In de vorige evaluatie is niet of nauwelijks aandacht besteed aan de samenstelling van de commissie resp. de inhoud van het reglement. Alleen ten aanzien van de zittingstermijn wordt een (in de huidige Regeling overgenomen) verkorting van de termijn voorgesteld. Voorts wordt geconstateerd dat de commissie goed lijkt te functioneren, althans intern. Uit het toenmalige onderzoek onder de bij LZA/LP betrokken artsen komen minder positieve geluiden naar voren; men is met name kritisch over de communicatie en beeldvorming naar buiten. Dat er geen vertrouwen is in de toenmalige regeling, is mede te wijten aan een verstoorde verhouding van artsen met de commissie, aldus het evaluatierapport. De respondenten blijken van oordeel dat de deskundigencommissie zich (te) sterk juridisch profileert, met name de voorzitter. Voor wat betreft de toetsing wordt in het evaluatierapport vooral ingegaan op de zorgvuldigheidseisen (zie daarover hoofdstuk 4). Verder wordt aanbevolen dat, als de aanbeveling om LZA wettelijk te regelen niet wordt opgevolgd, ook het OM geen rol meer zou moeten spelen bij de beoordeling van LZA categorie 1 gevallen (de vroegere Aanwijzing van het OM voorzag wel in zo'n rol).

In de kabinetsreactie wordt niet uitvoerig ingegaan op (het functioneren van) de commissie. Geconstateerd wordt wel dat artsen vinden dat de regeling hen weinig rechtszekerheid biedt en dat zij geen vertrouwen hebben in de commissie en dat dit samenhangt '(...) met het beeld dat de beroepsgroep heeft van de deskundigencommissie.' De regering wil daarom stappen zetten om het vertrouwen van het veld in regeling en commissie te vergroten. Het belangrijkste punt in de kabinetsreactie betreft een uitbreiding van de toetsingstaken van de commissie. Het voornemen is deze nu ook gevallen van LZA categorie 1 te laten beoordelen. Daarbij zou het OM wel op afstand moeten blijven, en wel door het oordeel van de commissie over deze gevallen een eindoordeel te laten zijn. 'Deze werkwijze maakt tevens dat ervaring wordt opgedaan die van belang is om op een later moment mogelijk ook voor de zwangerschapsafbreking in categorie 2 en levensbeëindiging van pasgeborenen op deze werkwijze over te gaan,' aldus het standpunt van het toenmalige kabinet. De regering kondigde, met andere woorden, in haar standpunt uit 2014 aan te willen bezien of het OM op termijn ook bij LZA-categorie 2-gevallen meer op afstand kan worden geplaatst.

Zoals uit de beschrijving van de huidige taak van de commissie in par. 6.2 naar voren komt, is aan de voornemens van het kabinet in de huidige Regeling gevolg gegeven. De samenstelling van de commissie en de aanwijzing van de voorzitter zijn aangepast; in het reglement dient meer dan voorheen te worden geregeld, waaronder ook de positie van de meldende arts in de beoordelingsprocedure. Verder dienen nu ook categorie 1 gevallen van LZA aan de commissie te worden voorgelegd en heeft het OM daarbij geen verdere rol meer, ook als het oordeel van de commissie luidt dat de arts onzorgvuldig gehandeld heeft. Voor het vertrouwen in de Regeling is uiteraard ook van belang hoe de zorgvuldigheidseisen luiden; in hoofdstuk 4 is al vermeld dat ook die op bepaalde punten zijn aangepast.

6.4 Bevindingen van het empirisch onderzoek

6.4.1 Samenstelling

In de ogen van alle geïnterviewde commissieleden is de huidige samenstelling van de commissie adequaat. In de commissie is voldoende expertise aanwezig om tot een zorgvuldige beoordeling van het handelen van artsen te komen. Deze opvatting wordt gedeeld door het OM, zo bleek tijdens het interview.

De keuze om een arts/gynaecoloog die onderdeel van de beroepsgroep is te benoemen als voorzitter in plaats van een jurist zoals in de tot 2016 functionerende deskundigencommissie wordt door de commissieleden en het OM positief gewaardeerd. Het OM merkt hierover op dat deze keuze ook meerwaarde heeft voor zijn taakuitvoering, omdat de voorzitter als arts een ander perspectief inbrengt dan de betrokkenen bij het OM. Dit kan verhelderend werken om uitleg te krijgen over bepaalde medische punten.

Daarnaast is genoemd dat de voorzitter goed thuis is in de materie/specialist is op het gebied van LZA en brede bekendheid geniet onder de beroepsgroep. Deze wijziging zou eraan bijgedragen hebben dat het zorginhoudelijke/medische perspectief – meer dan in de oude situatie – bij de beoordeling op de voorgrond staat en dat commissievergaderingen meer worden gedragen door arts-leden. Dat neemt niet weg dat de andere disciplines (ethiek en juridisch) een belangrijke en aanvullende rol blijven vervullen. Tijdens de bijgewoonde commissievergadering is gebleken dat alle leden hun visie op de melding – vanuit hun verschillende expertisegebieden – naar voren brengen.

Bovendien zou de huidige samenstelling van de commissie gezorgd hebben voor meer vertrouwen van het veld in de commissie. Hierbij is ook door verschillende commissieleden gewezen op de wijze waarop de voorzitter invulling aan haar rol heeft gegeven, onder meer door voorlichting aan het veld te geven over de reikwijdte van de Regeling.

Aan beide beroepsgroepen (gynaecologen en kinderartsen) is in de enquête gevraagd of de Beoordelingscommissie op dit moment genoeg expertise en ervaring heeft voor een zorgvuldige beoordeling van LZA resp. LP. De resultaten zijn weergegeven in onderstaande tabel. Daaruit komt naar voren dat gynaecologen vaker tevreden zijn over de expertise en de ervaring van de Beoordelingscommissie dan de kinderartsen (59 procent tegenover 34 procent); ook geeft een groter deel van de kinderartsen aan hierover geen mening te hebben. Meer kinderartsen zijn dan ook negatiever over de expertise en de ervaring van de Beoordelingscommissie dan LZA-artsen. Bij de duiding van deze verschillen is het van belang om in ogenschouw te nemen dat de Beoordelingscommissie feitelijk gezien meer ervaring heeft met de beoordeling van LZA dan van LP. Sinds 2016 heeft zij 25 LZA-casussen beoordeeld (9 categorie 1 en 16 categorie 2) en slechts 1 LP-casus. Bovendien is de voorzitter – zoals hierboven benoemd – specialist op het gebied van LZA.

Tabel 6.1 Hebben de leden van de Beoordelingscommissie naar uw mening op dit moment voldoende expertise en ervaring voor een zorgvuldige beoordeling van late zwangerschapsafbreking (N=54) resp. LP (N=35)?

	LZA		LP	
	Aantal	%	Aantal	%
Ja	32	59%	12	34%
Nee	1	2%	7	20%
Weet ik niet/Geen mening	21	39%	16	46%

Eén gynaecoloog die 'nee' antwoordde heeft toegelicht dat de commissie zeer beperkte ervaring en expertise met categorie 2 zou hebben, die volgens deze respondent verreweg de moeilijkste is, en waar de meeste discussie over is. Kinderartsen missen met name expertise van (extra) kinderartsen/kinderchirurgen die ervaring hebben met de meest voorkomende aandoeningen waarbij LP wordt overwogen, zoals subspecialisten erfelijke en aangeboren aandoeningen/metabole ziekten/revalidatieartsen of de artsen uit een kindercomfortteam.

Deze enquêteresultaten komen overeen met de bevindingen uit de gesprekken met artsen. De samenstelling van de commissie is bij veel geïnterviewde gynaecologen bekend, bij kinderartsen is dit in veel mindere mate het geval. Artsen die de commissie(leden) wel kennen spreken een groot vertrouwen uit in de commissie. De voorzitter wordt in positieve zin genoemd. Bovendien zijn artsen blij dat ze primair door beroepsgenoten worden getoetst. Wanneer artsen de commissie (of leden ervan) niet kennen, is het vertrouwen in de commissie minder.

Uit de gesprekken met de commissie is gebleken dat in beginsel de vaste leden betrokken zijn bij de beoordeling van een gemelde casus. Als een commissielid betrokken is bij de melding (bijvoorbeeld omdat hij/zij LZA of LP heeft verricht of een collega heeft bijgestaan), dan neemt dit lid niet deel aan de beoordeling. Deze situatie doet zich met enige regelmaat voor; in dat geval neemt het plaatsvervangend lid deel aan de beoordeling. In één van de bestudeerde dossiers waren zowel het lid als het plaatsvervangend lid betrokken bij de melding en daarom beide niet bij de beoordeling betrokken. In dat geval kwam het oordeel van de commissie tot stand met de betrokkenheid van vijf leden (in plaats van zes leden). Het OM achtte dit in strijd met de Regeling, omdat het oordeel niet tot stand was gekomen door een bevoegde commissie. In casu was er naar het oordeel van het OM echter sprake van een overmachtssituatie.

6.4.2 Werkwijze

Artikel 7 van het reglement van de Beoordelingscommissie bepaalt dat de commissie binnen zes weken na ontvangst van de melding (42 dagen) haar oordeel uitbrengt; deze termijn kan met zes weken worden verlengd (tot 84 dagen). Uit het dossieronderzoek komt naar voren dat de commissie haar oordeel gemiddeld 73 dagen na LZA- of LP-melding uitbrengt. In drie casussen is het gelukt om het oordeel binnen de zes weken termijn uit te brengen; in zeven andere casussen binnen de verlengde termijn van 12 weken. In drie casussen werd het oordeel buiten deze termijn uitgebracht. Bij al deze meldingen zag de commissie aanleiding om bij de melder nadere informatie op te vragen

en is de beoordeling aangehouden in afwachting van de reactie van de arts.

In het reglement is opgenomen dat de arts op verzoek van de commissie in persoon kan worden gehoord. Tot op heden is éénmaal van deze mogelijkheid gebruik gemaakt. In alle andere zaken gaf de schriftelijke documentatie voldoende inzicht om de zorgvuldigheid van het handelen te beoordelen; in sommige gevallen wordt de melder gevraagd om schriftelijk aanvullende informatie te verstrekken.

Uit het vragenlijstonderzoek komt naar voren dat een kleine meerderheid van zowel gynaecologen als kinderartsen de behoefte heeft om een eventuele melding persoonlijk toe te lichten bij de Beoordelingscommissie.

6.4.3 Activiteiten

In het Jaarverslag 2016 heeft de commissie uiteengezet dat zij naast de wettelijke beoordelingstaak voor zichzelf een rol weggelegd ziet als het gaat om het stimuleren van inzichtelijkheid, duidelijkheid en transparantie van de beoordelingsprocedure. Hierbij heeft zij de volgende visie geformuleerd:

“De regeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen is in het leven geroepen artsen de mogelijkheid te bieden om uitzichtloos en (te voorzien) ondraaglijk lijden bij de ongeborene of pasgeborene te kunnen beëindigen. Hierbij staat een zorgvuldige besluitvorming en toepassing van de criteria voorop. Achteraf gaat het om een zorgvuldige beoordeling. Dat is de taak van de Beoordelingscommissie. Door helder en transparant te zijn over haar procedure en oordelen, wil zij artsen stimuleren casus te melden. Helderheid en transparantie dragen bij aan het publieke vertrouwen. Bij een precair onderwerp als dit is het van het grootste belang dat er een door de samenleving en de medische beroepsgroep gedragen praktijk ontstaat. Inzicht in die praktijk draagt bij aan best practices en daarmee aan goede zorg voor ouders en kind.”

In de praktijk heeft de commissie bijgedragen aan de transparantie over de beoordelingsprocedure door haar oordelen geanonimiseerd op haar website te publiceren en meldingsformulieren en checklisten op te stellen (zie daarover ook par. 4.4). Daarnaast is tijdens de interviews gebleken dat commissieleden op bijeenkomsten voor artsen met enige regelmaat voorlichting geven over de Regeling en in algemene zin vragen beantwoord. Daarnaast worden met name de arts-leden soms door collega-artsen benaderd voor advies. Meerdere leden hebben aangegeven dat zij dit lastig vinden en terughoudend zijn in het geven van advies in concrete casussen, omdat dit de onafhankelijke toetsing achteraf in de weg kan staan.

Uit de interviews met artsen komt naar voren dat zij meestal niet van het reglement hebben gehoord; de belangrijkste bronnen om inzicht te krijgen in de beoordelingswijze van LZA of LP zijn de richtlijnen van de eigen beroepsgroep en het meldingsformulier (met de checklist).

Met het vragenlijstonderzoek is nagegaan of artsen weten wat ze kunnen verwachten van de beoordelingsprocedure. Uit de resultaten (zie tabel 6.1) komt naar voren dat ongeveer de helft van de gynaecologen weet wat zij kunnen verwachten van de procedure; bij kinderartsen is dit een veel kleiner deel.

Tabel 6.2 Weet u wat u kunt verwachten van de beoordelingsprocedure? (LZA N=54; LP N=35)

	LZA		LP	
	Aantal	%	Aantal	%
Ja	26	48%	7	20%
Nee	9	17%	8	23%
Weet ik niet/Geen mening	19	35%	20	57%

6.4.4 Gegevensverstrekking en openbare verslaglegging

Volgens het reglement moet de arts de uitdrukkelijke toestemming van de moeder/de ouders verkrijgen om alle stukken naar de Beoordelingscommissie en andere betrokken instanties (inspectie en/of OM) te mogen doorsturen. In het vragenlijstonderzoek is gevraagd wat de respondenten hiervan vinden. Bijna de helft vindt dat het niet mogelijk moet worden om te melden zonder toestemming van de moeder/ouders voor het delen van de medische gegevens.

Tabel 6.3 Op dit moment is voor een melding aan de Beoordelingscommissie de toestemming van de moeder/ouders nodig voor het delen van medische gegevens. Vindt u dat de arts zou moeten kunnen melden, zonder dat de toestemming van de moeder/ouders vereist is?

	LZA (N=77)		LP (N=46)	
	Aantal	%	Aantal	%
Ja	34	44%	21	46%
Nee	43	56%	20	43%
Weet ik niet/Geen mening	0	0%	5	11%

Door een commissielid wordt het als onwenselijk gezien dat ouders op dit moment moeten instemmen met gegevensverstrekking aan de commissie, voordat de arts een melding kan doen. Vanuit een juridisch oogpunt is het volgens dit commissielid noodzakelijk dat LZA en LP wettelijk worden geregeld – net als euthanasie. Een dergelijke wet zou ook een meldplicht en wettelijke grondslag voor gegevensverstrekking moeten borgen.

In één casus hebben ouders bezwaar gemaakt tegen de publicatie van het oordeel en de afdoeningsbeslissing, omdat zij angst hadden om hun verhaal terug te zien in het publieke domein; zij menen dat het recht op geheimhouding van gevoelige patiëntgegevens en op privacy werd geschonden. Uit de gesprekken met de commissie is gebleken dat zij met deze ouders contact heeft gehad over de wijze waarop het oordeel gepubliceerd kon worden. Uiteindelijk heeft dit tot overeenstemming geleid over een te publiceren tekst.

Zoals hierboven uiteengezet, acht de commissie het publiceren van de oordelen van groot belang, omdat hiermee inzicht aan het veld wordt gegeven hoe zij binnengekomen meldingen heeft afgehandeld. Ook het OM publiceert op zijn website een samenvatting van de afdoeningsbeslissing om daarmee uitleg te bieden hoe het tot deze beslissing is gekomen. Deze samenvatting(en) wordt/worden jaarlijks gepubliceerd.

6.4.5 Toetsingsregime

Aan gynaecologen is in het vragenlijstonderzoek de vraag gesteld welk toetsingsregime voor LZA hun voorkeur heeft. Uit de resultaten kan worden afgeleid dat het overgrote deel van de gynaecologen het goed vindt dat de uitvoering van een LZA wordt getoetst. Daarbij vinden ongeveer vier op de tien respondenten dat deze toetsing vooraf moet plaatsvinden in plaats van achteraf; ook elders in de respons op de enquête komt dit standpunt regelmatig terug. Opvallend is dat meer respondenten de voorkeur geven aan een toetsing binnen een multidisciplinaire medisch-ethische commissie dan aan toetsing binnen de NVOG, hoewel dit voor de toetsing van categorie 1-gevallen genuanceerder ligt.

Tabel 6.4 Welk toetsingsregime voor LZA heeft uw voorkeur? (N=61)

	Aantal	%
LZA zou vooraf getoetst moeten worden in plaats van achteraf, zoals nu het geval is.	25	41%
Gevallen van LZA vanwege ernstige foetale afwijkingen zouden alleen moeten worden getoetst binnen een multidisciplinaire medisch-ethische commissie.	20	33%
Bij ernstige afwijkingen bij het ongeboren kind zou de zwangerschap ook na de 24e week zonder toetsing moeten kunnen worden afgebroken.	10	16%
Gevallen van LZA vanwege ernstige foetale afwijkingen zouden alleen moeten worden getoetst binnen de NVOG.	4	7%
LZA zou in het geheel niet getoetst moeten worden.	2	3%

Uit de interviews met meldende artsen blijkt ook steun voor de toetsing; een transparante praktijk achten zij van belang. In de gesprekken blijkt ook een voorkeur voor toetsing vooraf (zie ook paragraaf 5.4.3). Artsen stellen dat hen dit meer zekerheid zou geven. Hierbij wijzen artsen wel op de tijdsdruk die er is om tot een afbreking te komen, en sommigen vragen zich af of toetsing vooraf haalbaar zou zijn.

Uit tabel 6.5 volgt dat ongeveer de helft van de gynaecologen meent dat categorie 1-gevallen überhaupt niet getoetst hoeven te worden. Daarnaast meent een op de vijf respondenten dat de toetsing weer door de NVOG zou moeten plaatsvinden. Slechts een kleine groep (9 van de 61 respondenten) vindt het goed dat categorie 1 nu ook onder de Regeling valt.

Tabel 6.5 Mening over toetsing van LZA categorie 1 onder de Regeling (N=61)

	Aantal	%
Ik vind het goed dat categorie 1 nu ook onder de Regeling valt.	9	15%
Ik vind dat toetsing van categorie 1-gevallen bij de NVOG thuishoort, net zoals voorheen.	12	20%
Ik vind dat categorie 1-gevallen überhaupt niet getoetst hoeven te worden.	31	51%
Weet ik niet/Geen mening	5	8%
Anders, namelijk...	4	7%

Bij 'Anders, namelijk' merken respondenten op dat deze toetsing thuishoort bij een multidisciplinaire medisch-ethische commissie (2 keren), dat voor bepaalde categorie 1-gevallen de indicatie niet getoetst hoeft te worden maar de zorgvuldigheid wel (1 keer) en dat er zo weinig LZA's zijn dat een aparte commissie binnen de NVOG niet hoeft, maar dat het papierwerk voor de Beoordelingscommissie wel veel is, terwijl bij bijvoorbeeld anencefalie, trisomie 13 en trisomie 18 voor iedereen duidelijk is dat die kinderen komen te overlijden (1 keer).

De interviews laten een genuanceerder beeld zien. Artsen vinden het toetsingsregime voor categorie 1 meldingen wel (te) zwaar, maar zien ook de waarde van transparantie. Er zijn artsen die zich bij bijvoorbeeld trisomie 13 en 18 vanwege verbeterde behandelopties afvroegen of deze aandoening toekomstig gecategoriseerd kunnen blijven worden als categorie 1 (zie ook par. 3.4.1). In dat licht zou het melden van categorie 1 en categorie 2 bij verschillende instanties lastig zijn.

Aan kinderartsen is in de enquête een aantal stellingen over het toetsingsregime voorgelegd. De uitkomsten zijn in onderstaande tabel opgenomen. Net als de gynaecologen steunen respondenten de toetsing van de uitvoering van LP. Hierbij geven zij eveneens de voorkeur aan voorafgaande toetsing: ongeveer drie kwart is het met de betreffende stelling (zeer) eens. Wel geeft ongeveer een kwart van de respondenten aan dat praktische redenen zoals tijd een belemmering kunnen vormen; de helft van de respondenten ziet deze bezwaren echter niet. Ongeveer de helft vindt dat toetsing enkel hoort plaats te vinden binnen een multidisciplinaire medisch-ethische commissie; ongeveer een kwart is het hiermee (zeer) oneens.

Tabel 6.6 Stellingen (N=44/45)

	(Zeer) eens	Neutraal	(Zeer) oneens	Weet ik niet/geen mening
LP zou vooraf getoetst moeten worden in plaats van achteraf zoals nu het geval is.	33 (73%)	5 (11%)	6 (13%)	1 (2%)
LP zou enkel getoetst moeten worden binnen een multidisciplinaire medisch-ethische commissie.	22 (49%)	11 (24%)	11 (24%)	1 (2%)
Voorafgaande toetsing van LP is vanwege praktische redenen, zoals de tijd die dit zou kosten, niet wenselijk.	10 (22%)	10 (22%)	21 (47%)	4 (9%)
LP zou enkel getoetst moeten worden binnen de NVK.	3 (7%)	15 (33%)	25 (56%)	2 (4%)
LP zou in het geheel niet getoetst moeten worden.	0 (0%)	6 (14%)	38 (86%)	0 (0%)

Tijdens de interviews met de commissieleden bleken de standpunten uiteen te lopen over de vraag of voorafgaande toetsing wenselijk is. Sommige commissieleden zien hierin meerwaarde, omdat voorafgaande toetsing artsen meer zekerheid kan bieden en kan bijdragen aan een zorgvuldige praktijk van LZA en LP. Andere commissieleden zien praktische en juridische bezwaren. Hierbij is erop gewezen dat de second opinion feitelijk ook voorziet in een voorafgaande toets, hoewel de indruk bestaat dat artsen geen of onvoldoende steun ontleen aan de second opinion.

Tot slot bleek tijdens het interview bij het OM dat respondenten het van belang vinden bij onderwerpen als LZA en LP dat artsen zich toetsbaar opstellen (zie ook par. 7.4).

6.5 Analyse

6.5.1 Functioneren van de commissie en reglement

Uit de in dit evaluatieonderzoek verzamelde gegevens komt alles bijeen naar voren dat de commissie goed functioneert. De in de Regeling aan haar opgedragen taken worden adequaat uitgevoerd. Er is sprake van professionele, zorgvuldige en transparante oordeelsvorming. Zoals hierboven aangegeven ziet de commissie voor zichzelf ook een rol weggelegd als het gaat om het stimuleren van inzichtelijkheid, duidelijkheid en transparantie van de beoordelingsprocedure. Vastgesteld kan worden dat zij ook op dat vlak de nodige activiteiten heeft verricht. Dat alles heeft ertoe bijgedragen – naast de veranderde samenstelling (zie hierna) – dat het vertrouwen in de commissie is toegenomen ten opzichte van de situatie onder de vroegere regeling. Dat laatste geldt althans voor de artsen die bij LZA zijn betrokken. De bevindingen van het empirisch onderzoek suggereren dat dat voor neonatologen/kinderartsen minder (duidelijk) het geval is. Zij herkennen zich minder in de samenstelling van de commissie en geven ook veel minder aan dat zij weten wat zij van de beoordelingsprocedure kunnen verwachten.

De commissie heeft bij het begin van haar werkzaamheden een reglement opgesteld waarin de punten die daarin volgens art. 4 van de Regeling zouden moeten worden geregeld, aan de orde komen. Is een en ander in het reglement in het algemeen goed uitgewerkt, er kunnen ook enkele kleinere kanttekeningen worden geplaatst. Zoals aangegeven in par. 6.2 hanteert de commissie in haar reglement een wat ruimere uitleg van het begrip ‘arts’ dan waarvan in de Regeling sprake is. Die ruimere uitleg is gelet op de gang van zaken in de praktijk te rechtvaardigen, in elk geval waar het LZA betreft. Het zou echter beter zijn als zij ook in de Regeling zelf zou worden opgenomen; het betreft immers een belangrijk punt. Verder valt op dat het reglement, vanwege inwerkingtreding van nieuwe wetgeving, op sommige punten aan herziening toe is. Naast hieronder nog te bespreken onderwerpen zoals de gegevensuitwisseling, betreft dat in elk geval de verwijzing bij art. 5 lid 1 naar de reeds enkele jaren geleden ingetrokken Wet bescherming persoonsgegevens. Het reglement had overigens volgens art. 16 medio 2020 opnieuw moeten zijn vastgesteld resp. geactualiseerd.

6.5.2 Samenstelling

Over de (vergeleken bij de vorige regeling gewijzigde) samenstelling van de commissie wordt in het algemeen positief geoordeeld; dat geldt niet in de laatste plaats voor het feit dat een arts als voorzitter is aangewezen. Aannemelijk is dat ook dat laatste heeft bijgedragen aan de beeldvorming en het vertrouwen in de commissie. Wel valt op dat gynaecologen vaker tevreden zijn over de deskundigheid van de commissie dan kinderartsen. Zoals in par. 6.4.3 aangegeven, kan dat enerzijds te maken hebben met het specialisme dat de voorzitter uitoefent (gynaecologie en verloskunde) en anderzijds met het feit dat de commissie door het grotere aantal meldingen van LZA beter heeft kunnen laten zien hoe zij met de casuïstiek omgaat dan met gevallen van LP.

Een soortgelijke redenering gaat op voor kennis onder artsen over de samenstelling van de commissie: de aard van de zaken waarover de commissie tot nu toe voornamelijk geoordeeld heeft tezamen met het voorzitterschap van een binnen de beroepsgroep prominente gynaecologe, kan eraan hebben bijgedragen dat die veel minder bekend is bij artsen die bij het overwegen van LP zijn betrokken dan het geval is bij artsen die met verzoeken tot LZA van doen hebben (gehad). Een oplossing zou kunnen zijn om, via de Regeling, het expliciet mogelijk te maken dat de commissie bij beoordeling van LP gevallen zich door specialistische deskundigen op dat gebied (zoals genoemd door kinderartsen in par. 6.4.3) kan laten adviseren en/of mogelijk te maken om het voorzitterschap duaal te laten uitoefenen, dat wil zeggen door een kinderarts of neonatoloog als het een geval van LP betreft.

6.5.3 Werkwijze en verslaglegging

Aansluitend bij wat hierboven reeds in algemene zin over het functioneren van de commissie is gesteld, kan nog worden opgemerkt dat de gegeven oordelen goed gemotiveerd zijn, op een wijze die aansluit bij de toepasselijke zorgvuldigheidseisen en waarbij inzichtelijk wordt gemaakt waarom en hoe de commissie tot haar oordeel is gekomen. Wel is het zo dat de oordelen, zo blijkt, meestal niet in de eerste termijn van zes weken tot stand komen. Dat hoeft overigens ook weer niet te verbazen gelet op de aard en complexiteit van de voorgelegde gevallen. In de meeste gevallen slaagt men er

trouwens wel in het oordeel binnen de in art. 7 van het reglement aangegeven verlengingstermijn van zes weken uit te brengen waardoor men op een totaal van maximaal twaalf weken uitkomt.

In art. 4 van de Regeling wordt de commissie opgedragen in haar reglement onder meer te regelen 'de wijze waarop de arts wordt gehoord'. Dat suggereert dat de arts altijd zou moeten worden gehoord, hetgeen in de praktijk lang niet altijd nodig of zinvol zal zijn. In het reglement is hieraan vormgegeven via de bepaling van art. 8 lid 4, welke inhoudt dat de commissie de arts kan uitnodigen in persoon te worden gehoord. Aansluitend daarop voorziet art. 8 lid 5 in de mogelijkheid dat ook een betrokken zorgverlener voor een gesprek wordt uitgenodigd. Uit het vragenlijstonderzoek komt voorts naar voren dat een kleine meerderheid van zowel gynaecologen als kinderartsen er behoefte aan heeft een eventuele melding persoonlijk bij de commissie toe te lichten. Dat laatste verdient aandacht van de commissie; zeker in gevallen van mogelijke LP zou het de acceptatie van de toetsingsregeling in de betreffende beroepsgroep kunnen bevorderen.

In de artikelen 13 en 14 geeft de commissie aan hoe zij zal omgaan met informatieverstrekking (waarbij haar website een belangrijke rol speelt) en met verslaglegging (via het jaarverslag). Zoals aangegeven in par. 6.4 kunnen zich bij de verslaglegging over de behandeling en beoordeling van individuele casuïstiek problemen rond de vertrouwelijkheid voordoen van persoonsgegevens omdat bepaalde casus voor bepaalde derden gemakkelijker herkenbaar kunnen zijn. De commissie is zich daarvan bewust en houdt daar rekening mee (over de bredere kwestie van privacybescherming bij gegevensuitwisseling in het kader van de beoordelingsprocedure, zie hierna). De wijze waarop de commissie voor het overige met haar taken ten aanzien van informatieverstrekking en verslaglegging omgaat, geeft de onderzoekers geen aanleiding tot nadere opmerkingen. Wel is het gewenst dat het jaarverslag tijdig verschijnt.⁶⁸ In dat verband zou het kunnen helpen als in art. 14 van het reglement een datum wordt genoemd voor welke het jaarverslag van het voorafgaande jaar uitgebracht dient te worden.

6.5.4 Gegevensuitwisseling

Er wordt in het kader van de beoordelingsprocedure een groot aantal gevoelige persoonsgegevens opgevraagd en uitgewisseld; dat geldt zeker waar het de procedure in ruime zin betreft, dat wil zeggen inclusief de mogelijke rol van OM en IGJ. In het reglement van de commissie komt dit onderwerp aan de orde; zo zijn er bepalingen over de registratie van meldingen (art. 5) en over het bewaren en vernietigen van stukken (art. 12). Niettemin roept de gegevensuitwisseling vragen op over de omvang daarvan, over de (juridische) grondslagen daarvoor, en over de mogelijkheid van ouders om door het onthouden van hun toestemming de gegevensuitwisseling te blokkeren. Wat de omvang betreft rijzen vooral vragen voor wat betreft de onderliggende medische gegevens. Dat geldt met name voor de bepalingen in art. 11 lid 2 t/m 4 van het reglement, volgens welke de inspectie (bij onzorgvuldig oordelen in gevallen van LZA categorie 1, categorie 2 en LP) zonder meer alle medische stukken ontvangt waarover de commissie beschikt; hetzelfde geldt voor het OM in de gevallen waarbij het betrokken is (alle LZA categorie 2 gevallen, ook al luidt het oordeel 'zorgvuldig'). Dat de commissie over de onderliggende medische informatie de beschikking moet hebben om de

68 Begin november 2021 was nog geen jaarverslag over 2020 verschenen.

aan haar voorgelegde gevallen aan de zorgvuldigheidseisen te kunnen toetsen behoeft geen betoog. Minder vanzelfsprekend is dat die informatie in de bedoelde gevallen onbeperkt aan inspectie en OM wordt doorgestuurd, zeker zonder dat is vastgesteld dat daartoe de noodzaak bestaat en er door de betreffende instanties om die stukken is verzocht. Dit probleem speelt helemaal bij gevallen waarin de commissie tot het oordeel 'zorgvuldig' is gekomen (zie ook par. 7.5).

Los hiervan rijst de vraag of de Regeling zoals deze nu luidt de vereiste grondslagen biedt voor de betreffende gegevensuitwisselingen, inclusief de vraag of deze wel voldoen aan de daaraan uit hoofde van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) te stellen eisen. Gelet op de grondslagen voor gegevensverwerking in de AVG – de algemene zijn opgenomen in art. 6, de aanvullende gronden voor de verwerking van bijzondere (gevoelige) gegevens in art. 9 – lijkt als enige grondslag in aanmerking te komen dat de gegevensverwerkingen noodzakelijk zijn in verband met een zwaarwegend algemeen belang (art. 9 lid 2, onderdeel g). Voor een beroep op deze grondslag is echter wel vereist dat een nationale wettelijke regeling dat mogelijk maakt. Een ministeriële regeling zoals de Regeling beoordelingscommissie LZA/LP kan niet als zo'n wettelijke regeling worden beschouwd.

In de huidige situatie fungeert toestemming van de moeder/de ouders overigens als grondslag voor de verwerking van haar/hun persoonsgegevens resp. die van hun (ongeboren) kind, maar probleem is dat daarvan dan ook afhangt of de Beoordelingscommissie, OM en IGJ de betreffende casus kunnen beoordelen. Dat komt ook met zoveel woorden in het reglement van de commissie tot uitdrukking: volgens art. 8 lid 2 heeft de arts 'uitdrukkelijke toestemming van de ouder(s) verkregen voor het doorsturen van alle stukken naar de Beoordelingscommissie en andere betrokken instanties', te weten de IGJ en het OM. 'Indien geen toestemming wordt verkregen van de ouder(s) kan de arts tot het besluit komen de procedure niet voort te zetten', aldus een voetnoot bij die bepaling. Die implicatie gaat echter ver en illustreert dat toestemming (die 'vrij' moet zijn) in deze context niet de juiste grondslag is, maar de noodzaak gegevens te verwerken ten behoeve van een zwaarwegend algemeen belang.

6.5.5 Toetsingsregime

Dat een late zwangerschapsafbreking op een of andere wijze getoetst dient te worden, wordt – althans waar het categorie 2 betreft – door het overgrote deel van de ondervraagde gynaecologen ondersteund. Hetzelfde geldt voor de ondervraagde kinderartsen ten aanzien van LP. Tegelijk verschillen de opvattingen over de wijze van toetsing: moet dit een externe commissie zijn zoals de huidige Beoordelingscommissie? Of is het voldoende als die toetsing geschiedt door een multidisciplinaire ethische commissie, zoals die bijvoorbeeld op het niveau van de instelling functioneren?

Opvallend is dat er zowel bij gynaecologen als bij kinderartsen een voorkeur is voor een systeem waarbij eerst toetsing plaatsvindt voordat tot uitvoering wordt overgegaan. Wat dat laatste betreft: de wens om de toetsing bij voorkeur vooraf te laten plaatsvinden is vanuit het perspectief van artsen niet onbegrijpelijk; het verlost hen goeddeels van de onzekerheid waarmee de huidige procedure – beoordeling achteraf van de strafbaarheid van het handelen – nog steeds is omgeven. Ook in het

kader van euthanasie en hulp bij zelfdoding is voorafgaand aan de totstandkoming van de Wtl over dit punt – de mogelijkheid en wenselijkheid van toetsing vooraf – discussie gevoerd. Daartoe is echter nooit besloten. De redenen daarvoor zijn ook op het gebied van LZA en LP van toepassing. Afgezien van het feit dat het bijna altijd aan de benodigde tijd zal ontbreken om vooraf een commissie-oordeel te verkrijgen (in de huidige situatie kost dat gemiddeld 73 dagen), gaat het ook om meer principiële redenen. Het betreft in essentie een medische beslissing. Zowel bij LZA als LP staat de zeer slechte diagnose/prognose en het daarmee verbonden huidig of te voorzien lijden van de ongeborene of pasgeborene centraal. Het is aan de arts om daarover vanuit zijn professionele deskundigheid en verantwoordelijkheid te oordelen en eventueel te besluiten tot beëindiging van de zwangerschap dan wel van het leven van de pasgeborene. Daarbij kan ook alleen de arts het beroep op overmacht doen dat maakt dat het levensbeëindigend handelen (bij de ongeborene of de pasgeborene) niet strafbaar is. Als de Beoordelingscommissie ten aanzien van zo'n besluit vooraf tot een positief oordeel zou komen, zou zij de uitvoering de facto goedkeuren. Dan is echter niet meer duidelijk wie daarvoor nog verantwoordelijk en aansprakelijk kan worden gehouden. Dat zou op gespannen voet staan met de noodzaak dat – zeker bij verreikende beslissingen als deze – te allen tijde duidelijk is wie daarvoor de verantwoordelijkheid draagt en daarvoor zo nodig straf- of tuchtrechtelijk kan worden aangesproken.

Ten aanzien van de (wijze van) toetsing van gevallen van LZA categorie 1 valt op dat uit het empirisch onderzoek blijkt dat meer dan de helft van de ondervraagden vindt dat toetsing hier niet nodig is. En als het dan toch moet, dan beter zoals het voor 2016 geregeld was (toetsing door een NVOG-commissie) dan de huidige situatie waarin deze gevallen aan de Beoordelingscommissie moeten worden voorgelegd. Deze bevinding verbaast niet; immers onder de nieuwe Regeling is het toetsingsregime voor categorie 1 gevallen in feite aangescherpt. De argumentatie van het kabinet daarvoor roept vragen op. In het kabinetsstandpunt in reactie op de vorige evaluatie komt eigenlijk alleen als argument naar voren dat bij uitbreiding van de toetsing tot categorie 1 gevallen het OM 'op afstand kan worden geplaatst door het oordeel van de commissie een eindoordeel te laten zijn', hetgeen tevens maakt 'dat ervaring wordt opgedaan die van belang is om op een later moment ook voor de zwangerschapsafbreking in categorie 2 en levensbeëindiging van pasgeborenen op deze werkwijze over te gaan.'⁶⁹ Daarmee wordt niet ingegaan op de prealabele vraag of zulke gevallen deze bijzondere vorm van toetsing wel überhaupt behoeven. Het gaat immers om afbrekingen waarbij de vrucht naar redelijkerwijs te verwachten niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven (zie de definitie in art. 1 van de Regeling). Daarbij is art. 82a Sr niet meer van toepassing, en valt de afbreking nog slechts onder de reguliere bepalingen voor abortus (art. 296 Sr jo. Wafz). Dat neemt niet weg dat zorgvuldige besluitvorming geboden is, waarbij ook gewaarborgd is dat de grens tussen wat als categorie 1 resp. 2 te beschouwen is scherp in het oog te houden wordt. Het in acht nemen van die zorgvuldigheid is de verantwoordelijkheid van de medische professie. Voor 2016 was hiervoor een commissie van de beroepsgroep in het leven geroepen. Men zou daarnaar kunnen terugkeren. Een andere mogelijkheid is om voor het waarborgen van de vereiste zorgvuldigheid te volstaan met een richtlijn van de beroepsgroep waarbij de verantwoordelijkheid voor een zorgvuldige besluitvorming bij de betreffende centra blijft liggen en de toetsing zou kunnen worden overgelaten aan een lokale medisch-ethische toetsingscommissie.

69 Kamerstukken II 2013/14, 33750 XVI, nr. 110, p. 9.

7

Kennisgeving aan en afhandeling door OM en IGJ

7.1 Inleiding

Het laatste te bespreken onderdeel van de Regeling betreft de rol (en het functioneren) van de actoren die binnen de Regeling een handhavende en toezichhoudende rol vervullen: het OM en de IGJ. Met name het OM heeft in de procedure van melding, beoordeling en afhandeling van LZA/LP een substantiële rol gekregen, of althans vult die rol op die wijze in. In dit laatste verband wordt bedoeld op de procedure die uitsluitend moet geven over de strafbaarheid van het handelen van artsen in het door hun gemelde geval: die procedure – die tot nu toe overigens steeds resulteerde in seponering van de zaak – wordt in dit hoofdstuk uitvoerig onder de loep genomen.

De opbouw van dit hoofdstuk is conform de voorafgaande hoofdstukken. Eerst worden de juridische bepalingen die betrekking hebben op kennisgeving aan en afhandeling door OM en IGJ in beeld gebracht (par. 7.2). Hierna wordt stilgestaan bij de conclusies en aanbevelingen van het vorige evaluatieonderzoek betreffende dit onderdeel en de reactie daarop van het kabinet (par. 7.3). Vervolgens worden de resultaten van het empirische onderzoek beschreven (par. 7.4) en volgt een analyse van de bevindingen (par. 7.5).

7.2 Relevante juridische bepalingen

7.2.1 Kennisgeving van oordeel aan OM en IGJ

Art. 2 van de Regeling schrijft voor dat de Beoordelingscommissie een door haar getoetste zaak doorzendt aan OM – in dit geval het College van procureurs-generaal (hierna: het College) – en de IGJ. In het reglement van de Beoordelingscommissie (2016) is aan dit onderdeel nadere uitwerking gegeven.⁷⁰ Conform de Regeling wordt het College in kennis gesteld van alle schriftelijke oordelen van de Beoordelingscommissie (uitgezonderd die inzake LZA categorie 1), ongeacht de conclusie

⁷⁰ De bevoegdheid van de Beoordelingscommissie om haar oordelen aan OM en IGJ door te geven ontleent zij aan art. 2 sub b van de Regeling; zie art. 3 lid 3 van het reglement.

daarvan (zorgvuldig of onzorgvuldig).⁷¹ De IGJ krijgt alleen een afschrift van een zaak als de commissie heeft geoordeeld dat de arts niet in overeenstemming met de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld, ongeacht de categorie waarbinnen de melding is gedaan. Mocht de Beoordelingscommissie, vanwege het ontbreken van een beredeneerd verslag van de arts of van relevante stukken, geen goed oordeel over een melding kunnen geven, dan gaat er een bericht met een dergelijke strekking naar OM en/of IGJ.

Het commissie-reglement bevat nadere regels over de termijn waarbinnen resp. de wijze waarop de commissie haar oordelen naar het OM en/of de IGJ zendt.⁷² Wat het eerste betreft: er staan zes (en na verlenging: twaalf) weken voor die kennisgeving (ook richting arts), gerekend vanaf de dag van de ontvangst van de melding (art. 7).⁷³ Over nadere invulling van de kennisgevingsplicht van de commissie bepaalt het reglement (art. 11) het volgende:

- LZA categorie 1/oordeel zorgvuldig: alleen de arts wordt in kennis gesteld van het oordeel;
- LZA categorie 2 en LP/oordeel zorgvuldig: arts en OM worden in kennis gesteld van oordeel;
- LZA categorie 1/oordeel onzorgvuldig: arts en inspectie worden in kennis gesteld van het oordeel;
- LZA categorie 2 en LP/oordeel onzorgvuldig: arts, OM en inspectie worden in kennis gesteld van oordeel.

Wanneer OM en IGJ van het oordeel van de commissie in kennis worden gesteld, krijgen ze tevens alle onderliggende medische gegevens waarover de Beoordelingscommissie beschikt.⁷⁴

7.2.2 Afhandeling van zaak door OM en IGJ

OM

Op grond van de Regeling heeft het OM als kerntaak het nemen van een besluit over het al dan niet instellen van strafrechtelijk onderzoek en/of strafvervolgning jegens de arts die LZA categorie 2 of LP heeft uitgevoerd. Zoals in hoofdstuk 2 is uiteengezet, dient de arts die verantwoordelijk is voor de uitvoering van LZA categorie 2 dan wel LP zich nadien op overmacht in de zin van noodtoestand ex art. 40 Sr te kunnen beroepen, wil deze niet strafbaar zijn. In eerste instantie oordeelt de Beoordelingscommissie – via toetsing aan de zorgvuldigheidseisen – over het beroep van de arts op overmacht, maar het finale oordeel daarover is aan het OM. De in 2017 door het OM vastgestelde

71 In de Aanwijzing inzake LZA/LP van het OM wordt overigens alleen gewezen op de kennisgevingsplicht van de commissie in relatie tot LZA categorie 2-gevallen (zie 2.2); waarschijnlijk heeft het OM per abuis vergeten deze (ook) te noemen waar het een LP-geval betreft.

72 Zie art. 4 lid 1 sub h van de Regeling. Mocht de Beoordelingscommissie, vanwege het ontbreken van een beredeneerd verslag of benodigde stukken, geen oordeel over een melding kunnen geven, dan zal zij OM en/of IGJ daarover berichten.

73 De arts die ook een afschrift van het commissie-oordeel ontvangt, moet van eventuele verlenging schriftelijk en gemotiveerd door de commissie op de hoogte worden gesteld.

74 Indien de geconsulteerde onafhankelijk arts daarom verzoekt, krijgt ook die een afschrift van het oordeel van de commissie mits de meldende arts heeft laten weten daartegen geen bezwaar te hebben.

Aanwijzing LZA/LP (hierna: de Aanwijzing)⁷⁵ geeft nadere invulling aan de toetsende taak van het College bij LZA categorie 2 en LP-gevallen. De vroegere OM-Aanwijzing (uit 2007) had een breder bereik (en strekte zich ook uit tot handhaving van zaken in categorie LZA categorie 1), maar dat is conform de bedoeling van de nieuwe regeling aangepast (zie verder par. 7.3).

De Aanwijzing vangt aan met een opsomming van de beslissingen die het College naar aanleiding van een binnengekomen LZA categorie 2- of LP-zaak kan nemen: seponering van de zaak (eventueel onder bepaalde – al dan niet bijzondere – voorwaarden); uitvoering van opsporingsonderzoek (alvorens over de zaak wordt beslist); en instelling van strafvervolgning. In de Aanwijzing worden ook de partijen genoemd die van het besluit van het College op de hoogte worden gesteld: de Beoordelingscommissie; de IGJ; het arrondissementsparket Rotterdam; en de arts. De Aanwijzing bepaalt voorts dat het College bij zijn beoordeling ‘alle relevante informatie’ betreft, dat wil zeggen in elk geval het oordeel van de Beoordelingscommissie en de onderliggende stukken, maar eventueel ook aanvullende informatie waarover de commissie of arts beschikt.

Een belangrijk onderdeel van de Aanwijzing is de wijze waarop het OM inhoudelijk invulling geeft aan zijn opsporings- en strafvervolgningstaak. De Aanwijzing stelt op dit punt: ‘(...) de arts wordt vervolgd indien deze een substantiële zorgvuldigheidnorm heeft geschonden’. Daaraan wordt echter direct toegevoegd ‘(...) dat zaken die aan het College ter beoordeling worden voorgelegd, zelden tot nooit zwart-wit zijn. De beoordeling door het College is dan ook sterk afhankelijk van de concrete omstandigheden van het geval en is daarmee maatwerk’. Over de betekenis van het oordeel van de Beoordelingscommissie stelt de Aanwijzing (in 4.1): ‘Hoewel het oordeel van de Beoordelingscommissie niet doorslaggevend is voor de te nemen beslissing door het College, weegt dit oordeel zwaar’. In 4.2 van de Aanwijzing gaat het OM op dit specifieke punt concreter in: ‘Indien de Beoordelingscommissie tot het oordeel komt dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld zal er voor het College in beginsel geen aanleiding zijn een strafrechtelijk onderzoek of vervolging in te stellen. De zaak zal dan [in principe]⁷⁶ middels een onvoorwaardelijk sepot afgesloten kunnen worden’.

Echter, luidt het oordeel van de Beoordelingscommissie onzorgvuldig, ‘(...) dan kan het vermoeden van schuld ontstaan ten aanzien van de artikelen 296, 82a en 289 Sr (late zwangerschapsafbreking categorie 2) en de artikelen 82a en 289 Sr (levensbeëindiging pasgeborenen). Als het (...) [OM] na een onderzoek tot het oordeel komt dat de arts strafbaar is en zich aan deze feiten schuldig heeft gemaakt, dan is vervolging in beginsel geïndiceerd. Bij de beoordeling van de opportuniteit is de aard van de geschonden norm bepalend. Verdenking [op grond] van de (...) [genoemde strafrechtsbepalingen] wegens schending van een substantiële zorgvuldigheidseis dient, behoudens uitzonderingen, tot strafrechtelijke vervolging te leiden. In alle andere gevallen daarentegen kan voor een (voorwaardelijk) sepot worden gekozen. Een substantiële zorgvuldigheidseis is de eis dat de arts

75 *Stcrt.* 2017, 69445 (1 december 2017).

76 In principe, want er kunnen zich omstandigheden voordoen waarin er bij het oordeel ‘zorgvuldig’ van de commissie toch aanleiding voor strafrechtelijk onderzoek of strafvervolgning is. Men denke bijv. aan de situatie waarin de arts (bewust) onjuiste informatie heeft verstrekt aan de Beoordelingscommissie of de IGJ of dat er (nieuwe) feiten en omstandigheden naar voren zijn gekomen die erop wijzen dat niet is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen.

de overtuiging heeft gekregen dat sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij de ongeborenen of pasgeborene.’

De Aanwijzing behandelt (onder 5.) tot slot ook de afhandeling door het OM van LZA-gevallen vanwege ‘maternale indicatie’, ofwel beëindiging van de zwangerschap vanwege het beschermen van het leven en/of de gezondheidstoestand van de moeder (hierbij wordt naadloos aangesloten op de toelichting op de Regeling zoals gegeven door toenmalige minister van VWS). Dergelijk handelen wordt door het OM in beginsel beschouwd als ‘(...) aanvaardbaar en adequaat, onvermijdbaar medisch handelen.’⁷⁷ Dat betekent dat dergelijk handelen, ofschoon strafbaar, ‘(...) in beginsel onder de strafuitsluitingsgrond van overmacht in de zin van noodtoestand [valt]’. Een strafrechtelijk onderzoek is dan ook niet snel geïndiceerd, aldus de Aanwijzing, en kan alleen volgen uit een melding van een inspectie-ambtenaar dat sprake is van een ernstige schending van de professionele standaard. ‘Alleen in dat geval, en in het geval de (...) [Officier van Justitie] via een andere weg een aangifte of melding ontvangt, heeft het (...) [OM] een rol. In alle andere gevallen van late zwangerschapsafbreking op maternale indicatie beperkt de rol van de (...) [Officier van Justitie] zich tot het afgeven van een verklaring van geen bezwaar tot begraven of cremen.’

IGJ

De IGJ wordt alleen over een zaak geïnformeerd indien de Beoordelingscommissie heeft geconcludeerd dat de arts niet in overeenstemming met de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld. Uit de toelichting op de Regeling blijkt dat minister van VWS van de IGJ verwacht dat deze naar aanleiding van een binnengekomen zaak bepaalt ‘(...) of er aanleiding is tot het instellen van een inspectieonderzoek en of op basis hiervan handhavend optreden noodzakelijk is’. Omdat de IGJ tot op heden geen oordelen van de Beoordelingscommissie heeft ontvangen, heeft zij niet of nauwelijks met LZA/LP-problematiek te maken gehad resp. geen aanleiding gezien een specifiek toezichtskader in dat verband op te stellen; zie verder par. 7.4.

7.3 De vorige evaluatie en ontwikkelingen sindsdien

In de vorige evaluatie is het functioneren van het OM en de IGJ binnen de toenmalige regeling niet uitvoerig aan bod gekomen, maar over de rol van het OM bevat het evaluatierapport wel een tweetal belangwekkende aanbevelingen. In de eerste plaats werd aanbevolen om het OM geen vaste rol meer te geven bij de beoordeling van LZA in categorie 1-gevallen. Dat lag in de rede omdat de betreffende gevallen in strafrechtelijk opzicht niet van ‘gewone’ gevallen van zwangerschapsafbreking konden worden onderscheiden; de evaluatiecommissie zag daarom geen aanleiding deze categorie in de bijzondere strafrechtelijke sfeer van LZA categorie 2 en LP te houden.⁷⁸ Voorts werd aanbevolen om,

77 Zoals aangegeven in hoofdstuk 2 hoeven deze gevallen niet te worden gemeld aan de Beoordelingscommissie. Wel dient een dergelijk geval, indien de vrucht ten gevolge van de zwangerschapsafbreking op maternale indicatie komt te overlijden, aan de gemeentelijk lijkschouwer te worden gemeld.

78 De evaluatoren wijzen er in hun rapport op dat de rol van het OM bij afhandeling van LZA categorie 1-gevallen ook niet spoorde ‘(...) met de voorstellen van de Overleggroep [LZA wier rapport aan de toenmalige Regeling ten grondslag lag]; die [groep]

mede in het licht van de bevinding dat artsen bevreesd zijn voor blootstelling aan strafvervolging, het OM ook bij LZA categorie 2 en LP op grotere afstand van de Beoordelingscommissie te plaatsen. Daarbij werd de suggestie gedaan om aansluiting te zoeken bij de werkwijze van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) die een zaak alleen naar het OM doorsturen wanneer zij oordelen dat door de arts onzorgvuldig is gehandeld.⁷⁹ De evaluatoren tekenden bij een dergelijke stap wel aan dat deze niet alle zorgen van artsen zal wegnemen; zij kunnen immers bevreesd blijven voor het oordeel 'onzorgvuldig' van de commissie waarover het OM hoe dan ook wordt geïnformeerd.

De betreffende aanbevelingen van de evaluatiecommissie werden door de regering positief ontvangen; zij liet in haar standpunt weten te willen toewerken '(...) naar een stelsel waarbij een oordeel van een breed samengestelde toetsingscommissie dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, tevens een eindoordeel is'. Ten aanzien van LZA categorie 1-gevallen besloot de regering direct al stappen in die richting te zetten door over te gaan naar een situatie waarbij '(...) [m]eldingen waarbij de centrale toetsingscommissie tot het oordeel komt dat zorgvuldig is gehandeld, (...) niet meer ter verdere beoordeling of toets aan het (...) [OM hoeven] te worden voorgelegd. (...) Bij onzorgvuldig handelen, ligt vooral een rol voor de (...) [inspectie] in de rede. Een afhandeling door de (...) [inspectie] is van groot belang in de afwegingen die uiteindelijk door het (...) [OM] moeten worden gemaakt'.⁸⁰ Zoals aangegeven in par. 7.2 is bovengenoemde nieuwe werkwijze thans verankerd in de Regeling van 2016 en de meest recente Aanwijzing van het OM; de regering is zelfs een stapje verder gegaan door in de Regeling te bepalen dat het OM helemaal niet over LZA categorie 1-gevallen wordt geïnformeerd, ook niet als die door de commissie als onzorgvuldig zijn beoordeeld.

De regering besloot de koers van 'het OM op afstand' niet direct te volgen waar het de toetsing van LZA categorie 2 en LP betreft. Zij wilde eerst ervaring opdoen met de nieuwe procedure bij LZA categorie 1 en de wenselijkheid en haalbaarheid daarvan bezien alvorens die bij toetsing van die andere twee categorieën over te nemen.⁸¹ Voor zover ons bekend hebben zich sinds het verschijnen van het standpunt op de evaluatie geen nadere ontwikkelingen op dit punt voorgedaan.

7.4 Bevindingen van het empirisch onderzoek

7.4.1 Rol en positie van het OM

Het oordeel van de Beoordelingscommissie bij meldingen van LZA categorie 2 en LP wordt op grond van de Regeling ter kennis gebracht aan het College van PG van het OM. Het OM ontvangt alle oordelen van de Beoordelingscommissie naar aanleiding van een melding van een LZA categorie 2 of LP, ongeacht de conclusie van deze beoordeling door de commissie. Het OM ontvangt niet de oordelen van de commissie ingeval van LZA categorie 1-melding.

bepleitte voor categorie 1 juist een toetsingsprocedure waarin een beslissing van het OM tot al dan niet vervolgen achterwege blijft (...); zie Van de Vathorst e.a., 2013, p. 32-33; zie ook p. 107.

79 Van de Vathorst e.a. 2013, p. 106 en 108.

80 *Kamerstukken II* 2013/14, 33750 XVI, nr. 110, p. 7-8.

81 *Ibid.*, p. 9.

Tijdens het interview met personen werkzaam bij het OM is aandacht besteed aan de rol van het OM bij het beoordelen van LZA en LP. Respondenten hebben erop gewezen dat het OM de opdracht heeft om een niet-natuurlijk overlijden te onderzoeken. Uit deze opdracht volgt dat het OM met gebruikmaking van het oordeel nauwgezet toetst of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan en of een beroep kan worden gedaan op de rechtvaardigingsgrond van overmacht/noodtoestand. Het OM toetst op grond van zijn eigen bevoegdheid en verantwoordelijkheid of voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen en beslist welke vervolgstap wordt genomen. Het oordeel van de commissie heeft bij deze toetsing door het OM de functie van een zwaarwegend advies, zoals ook in de Aanwijzing wordt aangegeven. De OM-toetsing kan soms ten aanzien van de medisch-technische aspecten wel marginaler zijn, bijvoorbeeld als de arts een bepaalde diagnose stelt of op bepaalde gronden afwijkt van een medische richtlijn, maar bijvoorbeeld niet als er twijfel is over het verzoek van de moeder/de instemming van de ouders, zo werd door de geïnterviewden van het OM toegelicht.

De geïnterviewden van het OM zijn ervan op de hoogte dat binnen de beroepsgroep van artsen mogelijk angst bestaat voor deze strafrechtelijke beoordeling van LZA-categorie 2 en LP en voor mogelijke strafrechtelijke consequenties. Zij zien geen feitelijke onderbouwing voor deze gevoelens. Uit de Aanwijzing van het OM blijkt volgens hen hoe vervolgingsbeslissingen van het College tot stand komen. Het College beoordeelt in lijn met de Aanwijzing de gevallen van LZA categorie 2 en LP op een zorgvuldige en deskundige wijze. Het ligt op de weg van het OM om artsen waar mogelijk vertrouwen te geven, met begrip voor de situatie waarin zij handelden en met erkenning voor hun professionele oordeel. Het OM ziet geen verdere rol voor zichzelf om eventuele angst voor strafrechtelijke toetsing onder de beroepsgroep weg te nemen; de commissie kan hierin wellicht wel een rol spelen.

Bovendien wijzen de geïnterviewden van het OM erop dat artsen ook onderworpen zijn aan het recht en zich toetsbaar behoren op te stellen. Inherent aan deze toetsing die in eerste instantie door de Beoordelingscommissie en aansluitend door het OM plaatsvindt, is dat er een risico op strafrechtelijke vervolging bestaat. In de praktijk is tot op heden nog geen enkele arts vervolgd; in alle gevallen heeft het OM besloten tot een onvoorwaardelijk sepot. Hieruit zou ook blijken dat het OM er niet op uit is om artsen te vervolgen. De geïnterviewden vinden de huidige rol van het OM, zoals deze is neergelegd in de Regeling en de Aanwijzing, passend. Zij zijn geen voorstander van het verkleinen van de rol van het OM, bijvoorbeeld doordat het oordeel van de commissie dat voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen in principe een eindoordeel wordt en het OM geen verdere toetsing uitvoert. Als argument hiervoor wordt aangegeven dat late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen raken aan de strafrechtelijke bescherming van het leven van de ongeborene of pasgeborene en daarmee aan een fundamenteel rechtsgoed. Wil dit handelen mede in het licht van art. 2 EVRM dat het recht op leven beschermt, aanvaardbaar zijn, dan blijft een strafrechtelijke beoordeling in alle gevallen vereist. Een terughoudendere rol van het OM dan in de huidige situatie achten de respondenten dan ook niet wenselijk.

Tijdens de interviews met commissieleden is eveneens stil gestaan bij de rol van het OM bij LZA en LP. Enkele geïnterviewde commissieleden wezen op de in hun ogen opmerkelijke en moeilijk te verklaren verschillen tussen LZA-/LP-regelgeving en de WtI. De rechtsbescherming van artsen bij de uitvoering

van LZA of LP zou minder sterk verankerd zijn dan bij euthanasie. Zij wijzen erop dat geen sprake is van een bijzondere, wettelijke strafuitsluitingsgrond zoals wel het geval is bij euthanasie (in art. 293, tweede lid WtI). Daarnaast worden alle oordelen van de commissie bij LZA categorie 2 en LP aan het OM ter kennis gebracht, waarna het OM deze zaken beoordeelt en beslist over de afdoening. Dit maakt dat het voor een arts moeilijk te voorspellen kan zijn hoe de OM-toetsing verder verloopt, nadat de commissie oordeelde dat sprake was van zorgvuldig handelen. Ingeval van euthanasie ontvangt het OM slechts het oordeel van de RTE als niet zorgvuldig is gehandeld. Als de RTE oordeelt dat zorgvuldig is gehandeld, dan gaat het om een eindoordeel en is de toetsing daarmee beëindigd.

Een commissielid pleit ervoor om deze werkwijze op LZA- of LP-beoordelingen toe te passen. In algemene zin wordt door commissieleden opgemerkt dat zij bekend zijn met de angst van artsen voor vervolging. Zij schrijven dit toe aan de strafrechtelijke context, waarbij strafvervolging van de arts niet volledig kan worden uitgesloten. Een commissielid vindt dat deze angst onvoldoende wordt onderkend door het OM. Bovendien zou deze angst onder de beroepsgroep opgeleefd zijn met de vervolging van een verpleeghuisarts die euthanasie had uitgevoerd bij een dementerende patiënte hetgeen zich afspeelde in de afgelopen jaren. Uit interviews met (meldende) artsen komt de angst voor vervolging sterk naar voren. Ook de toegenomen zorgen als gevolg van de vervolging zijn door sommige artsen genoemd.

7.4.2 Kennisgeving aan en afhandeling door het OM

Uit de bestudeerde afdoeningsbeslissingen volgt dat het OM een oordeel over strafrechtelijke verwijtbaarheid velt aan de hand van het oordeel van de commissie en de achterliggende medische stukken. In alle zaken die in de onderzoeksperiode zijn beoordeeld heeft het OM besloten tot een onvoorwaardelijk seponering van de zaak. Het OM is positief over de kwaliteit van de door de commissie uitgebrachte oordelen.

Uit het dossieronderzoek volgt dat het OM gemiddeld 102 dagen nadat de commissie haar oordeel heeft uitgebracht een afdoeningsbeslissing neemt. Tussen de melding en het nemen van de afdoeningsbeslissing verstrijken gemiddeld genomen 175 dagen.

In de ontvangstbevestiging aan de arts wordt opgemerkt dat het OM ernaar streeft binnen drie maanden een beslissing te nemen. In de praktijk blijkt het OM in acht gevallen binnen deze termijn te hebben besloten. In een drietal gevallen werd deze termijn ruimschoots overschreden; daarin volgde de beslissing ongeveer zeven à acht maanden nadat de commissie haar oordeel had uitgebracht. Hiervoor zijn de volgende verklaringen in de dossiers aangetroffen en tijdens de interviews naar voren gebracht.

Een eerste verklaring is dat de minister op grond van eerdere beleidsregels van het OM nog moest instemmen met een afdoeningsbeslissing en dat kost tijd. Op grond van de huidige Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake LZA en LP uit 2017 hoeft de minister niet langer in te stemmen en wordt hij (achteraf) geïnformeerd over de beslissing. Daardoor kan een afdoeningsbeslissing sneller genomen worden.

Een tweede verklaring is dat de commissie in een bepaalde zaak weigerde de onderliggende medische documenten aan het OM te verstrekken; aan het OM was enkel het oordeel gezonden. Vervolgens heeft het OM de commissie verzocht in het kader van een zorgvuldige beoordeling van de zaak nadere stukken toe te zenden. Nadat de arts toestemming had verkregen van de ouder(s) om medische stukken te verstrekken aan het OM, heeft het OM deze stukken alsnog ontvangen. In latere zaken heeft het OM geen problemen ervaren bij het verkrijgen van (medische) stukken; ouders geven voor deze verstrekking in de regel toestemming.

Een derde verklaring is dat in een aantal casussen het OM aanleiding zag om aan de commissie aanvullende vragen te stellen. Vaak gaat het om verduidelijkingsvragen van medische aard. Tijdens het interview bij het OM is naar voren gebracht dat de oordelen vaak in grote mate van medisch-technische aard zijn, vaker dan de oordelen van de RTE's in euthanasiezaken. In een aantal gevallen diende de commissie de arts te benaderen voor het aanvullen van de gegevens. Tijdens het interview is aan de orde gesteld waarom het OM niet rechtstreeks de arts benadert om informatie aan te vullen. Toegelicht is dat de arts LZA of LP bij de commissie en niet bij het OM meldt. Zolang het OM niet heeft geoordeeld dat voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen geldt de situatie dat de arts mogelijke verdachte is van een strafbaar feit. In die situatie beschikt het OM over beperkte mogelijkheden om stukken op te vragen bij de arts en hem vragen te stellen. Daarvoor moet de rechter-commissaris toestemming geven; dit kan slechts indien sprake is van een verdenking van een strafbaar feit, maar dat laatste is het OM juist aan het onderzoeken. Als het niet noodzakelijk is, wendt het OM zich daarom bij voorkeur niet direct tot de arts.

Een vierde verklaring voor het overschrijden van de afdoeningstermijn is dat dit samenhangt met de complexiteit van de casus. De insteek van het OM is om zo snel mogelijk te beslissen zonder afbreuk te doen aan de zorgvuldigheid. In het kader van de zorgvuldige voorbereiding van de beslissing wordt onder andere advies gevraagd van het Expertisecentrum Medische Zaken (EMZ). Met het College is een andere – nog niet geïmplementeerde – werkwijze afgesproken voor euthanasie- en LZA-/LP-zaken. Zodra stukken er zijn, is de nieuwe lijn om binnen een week intern mondeling de zaak te bespreken en waar mogelijk de advisering voor het College af te stemmen in plaats van schriftelijk advies te vragen aan het EMZ. Op basis daarvan wordt een conceptadvies gemaakt dat wordt besproken met de verantwoordelijke procureur-generaal. Eventueel worden bepaalde punten nog nader uitgewerkt. Net als bij euthanasiezaken is het voornemen om de arts alvast mondeling te informeren als de zaak wordt geseponeerd, waarbij de brief nog volgt.

Vrijwel alle geïnterviewde meldende artsen hadden een negatief beeld van de wijze waarop het OM meldingen afhandelt. In de kern betreft hun kritiek dat de afhandeling door het OM zowel langzaam als zeer formeel verloopt. De tijd die het kost om een afdoeningsbeslissing te nemen wordt door een arts getypeerd als zeer zwaar. Een arts stelde voor alleen de uitkomst van de OM-beoordeling te sturen en niet ook de ontvangstbevestiging waarmee het OM aangeeft de zaak te onderzoeken. Overigens hadden veel artsen moeite met de toon en juridische benadering van het OM en ervoeren sommige artsen de brieven die ze op hun huisadres toegestuurd kregen als grievend.

Daarnaast kwam tijdens de interviews naar voren dat het OM/het College – evenals de gemeentelijke lijkschouwer en de Officier van Justitie (OVJ) die een beslissing neemt over de vrijgave van een

lichaam – naar het oordeel van de geïnterviewde artsen niet over de noodzakelijke expertise beschikken. Deze zorg komt ook naar voren in het vragenlijstonderzoek. Zeven gynaecologen die LZA hebben uitgevoerd menen dat het College onvoldoende (met name medische) expertise heeft om afdoeningsbeslissingen te nemen. Vier gynaecologen zijn wel positief over de expertise van het College, terwijl zeven anderen hierover geen mening hebben. Het overgrote deel, namelijk 15 van de 18 respondenten, vindt dat het oordeel van de Beoordelingscommissie eraan bijdraagt dat het College zijn taak op deskundige en zorgvuldige wijze kan uitvoeren.⁸²

In de interviews komt naar voren dat sommige artsen voor de (voorgenomen) uitvoering met de lijkschouwer en/of de OvJ contact opnemen. Laatstgenoemden moesten ‘zich dan helemaal inlezen’ en hadden te weinig kennis over de Regeling. Dit maakte de afhandeling van een melding lastiger dan nodig. Omdat de officier het lichaam vrij moet geven, hadden sommige ouders ook last van het gebrek aan expertise (of flexibiliteit). Een ouderpaar vertelde dat zij de uitvaart hadden moeten verplaatsen omdat in het weekend en tijdens feestdagen geen OvJ beschikbaar was om het lichaam vrij te geven. Zij ervoeren dat als een extra en onnodige belasting.

7.4.3 Rol en positie van de IGJ

Wanneer de commissie tot het oordeel komt dat onzorgvuldig is gehandeld bij LZA of LP wordt de IGJ op grond van de Regeling in kennis gesteld van dit oordeel. Tot op heden is de commissie bij geen van de beoordeelde meldingen tot het oordeel gekomen dat een arts onzorgvuldig heeft gehandeld. Dat betekent dat de IGJ vooralsnog geen oordelen van de commissie heeft ontvangen. Evenmin ontvangt de IGJ de afdoeningsbeslissingen van het OM. Wel ontvangt de IGJ het jaarverslag van de commissie.

Tijdens het interview met een inspecteur kwam naar voren dat de IGJ geen aanleiding ziet om bij een zorgvuldig uitgevoerde LZA of LP tot actie over te gaan. Bij eventueel onzorgvuldig handelen kan een vervolgactie van de IGJ wel aangewezen zijn, zoals het indienen van een tuchtklacht. Of daartoe wordt overgegaan hangt echter af van de zorgvuldigheidseis die is geschonden resp. de mate waarin of de wijze waarop dat het geval is.

De IGJ heeft in de onderzoeksperiode niet actief toezicht gehouden; zij heeft ook geen signalen ontvangen die dit zouden rechtvaardigen. De betrokkenheid van de IGJ bij LZA en LP is heel beperkt; het veld – de zorgprofessionals/de beroepsgroepen in samenwerking met de commissie – is volgens de geïnterviewde inspecteur primair verantwoordelijk voor de zorgvuldige uitvoering van LZA en LP. De IGJ heeft er vertrouwen in dat LZA en LP zorgvuldig worden uitgevoerd. Er zijn geen signalen dat dit niet het geval is. Er bestaat geen aanleiding om de betrokkenheid van de IGJ te vergroten, zo is tijdens het interview naar voren gebracht.

De geïnterviewde wijst erop dat de rol van de IGJ in het kader van de Regeling anders is dan bij de Wafz.⁸³ De IGJ heeft immers op grond van art. 14a Wafz expliciet de taak toebedeeld gekregen toezicht op de naleving van die wet te houden, en beschikt in dat verband over bepaalde

82 In de enquête over LP zijn deze vragen niet gesteld, omdat in de onderzoeksperiode slechts sprake is geweest van 1 LP-melding.

83 Zie hoofdstuk 7 van de tweede evaluatie Wet afbreking zwangerschap (M.C. Ploem, E. Krol, e.a. 2020).

instrumenten zoals het eens per drie maanden ontvangen van een overzicht van de vergunde abortusklinieken en ziekenhuizen over de verrichte zwangerschapsafbrekingen (tot 24 weken).⁸⁴

7.4.4 Kennisgeving aan de IGJ

In par. 7.2.1 is al naar voren gebracht dat de IGJ enkel het oordeel van de commissie ontvangt wanneer die tot de conclusie komt dat onzorgvuldig gehandeld is. Tot op heden is de commissie nog nooit tot een dergelijk oordeel gekomen. De IGJ heeft vertrouwen dat LZA en LP zorgvuldig worden uitgevoerd. Gelet hierop bestaat er voor de IGJ geen aanleiding om haar betrokkenheid als toezichthouder te vergroten.

7.5 Analyse

Kernvraag die thans voorligt is of rol en positie van OM en IGJ, inclusief het beleid inzake kennisgeving van de commissieoordelen aan deze instanties, gelet op de doelstelling van de Regeling alsmede de ervaringen en opvattingen in de praktijk goed geregeld zijn.

7.5.1 Rol en positie van OM

Het huidige door de Regeling in het leven geroepen toetsingssysteem van LZA (categorie 2) en LP bestaat uit twee met elkaar samenhangende onderdelen (of fasen) en moet in dat opzicht worden beschouwd als een ‘tweetraps-beoordeling’ van het beroep van de arts op noodtoestand wanneer deze LZA categorie 2 of LP heeft uitgevoerd. Doel van die toetsing is zorgvuldig handelen door artsen te waarborgen resp. strafbaar handelen van artsen tegen te gaan. In de eerste fase is de Beoordelingscommissie aan zet. Zij brengt in de vorm van een ‘oordeel’ advies uit over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts (door dat handelen, op basis van alle relevante informatie en stukken, te toetsen aan de daartoe in de Regeling opgenomen zorgvuldigheidseisen) en stuurt haar oordeel vervolgens door aan het College, ongeacht de inhoud ervan (zorgvuldig of onzorgvuldig). Uit het empirisch onderzoek blijkt dat de meeste respondenten (artsen, OM en IGJ) de Beoordelingscommissie voor die taak goed geëquipeerd vinden (met name in verband met LZA is alle relevante expertise in de commissie aanwezig; zie hierover par. 6.4) en geen aanwijzingen hebben dat de commissie die rol niet naar behoren zou uitvoeren. Er is, kortom, (voldoende) vertrouwen in het functioneren van de commissie.

In de tweede fase komt het OM in beeld. Dit houdt in dat het College, mede aan de hand van het oordeel van de Beoordelingscommissie dat het beschouwt als een ‘zwaarwegend advies’, beoordeelt of:

- a) in geval van het oordeel ‘zorgvuldig’, een door de commissie ‘gehonoreerd’ beroep op overmacht (ook) in de visie van het OM gerechtvaardigd is (zij doet het werk van de commissie, oneerbieding gezegd, over); of

⁸⁴ Ziekenhuizen en abortusklinieken met een Wafz-vergunning moeten deze gegevens conform de Wafz ieder kwartaal aan de inspectie aanleveren.

- b) in geval van het oordeel 'onzorgvuldig', het handelen van de arts alles bijeengenomen een strafbaar feit oplevert dat, gelet op het opportuniteitsbeginsel, tot strafvervolgning noopt.

Over de wijze waarop het OM invulling resp. uitvoering geeft aan diens taak zijn met name artsen en ouders minder te spreken; het OM benadert artsen naar hun oordeel erg formeel en juridisch en artsen ervaren dat al snel als onprettig. Die wijze van communiceren geeft geen blijk van begrip voor de moeilijke situatie waarin artsen zich bevinden (die verkeren door de toets van het OM over de uitkomst van hun zaak gemiddeld zes maanden langer in onzekerheid). Overigens worden de zorgen van artsen door het OM niet direct herkend en ook niet zo goed begrepen. Voorts wordt vanuit een aanzienlijk deel van de artsen betwijfeld of het OM over voldoende expertise beschikt om zijn taak in relatie tot deze problematiek op goede wijze uit te voeren.

In het licht van het voorafgaande dringt zich de vraag op of het (nog steeds) verdedigbaar is het tweetraps- beoordelingssysteem van de Regeling *integraal* – dat wil zeggen onafhankelijk van het oordeel van de Beoordelingscommissie over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts – in stand te houden. Anders gezegd: moet in de Regeling bij het verdere verloop van de procedure en de rol die het OM daarin vervult geen rekening worden gehouden met de *uitkomst* van de door de Beoordelingscommissie uitgevoerde toetsing?

In diens reactie op de vorige evaluatie gaf de regering al aan te willen onderzoeken of het OM (dat bij LZA categorie 1 al op afstand werd geplaatst) niet ook bij LZA categorie 2 resp. LP op grotere afstand van het oordeel van de Beoordelingscommissie kan komen te staan. Hierbij had de regering, zo mag worden aangenomen, eerst en vooral gevallen voor ogen waarin het oordeel van de commissie 'zorgvuldig' luidt;⁸⁵ het oordeel van de commissie zou dan een 'eindoordeel' kunnen zijn, vergelijkbaar met het 'zorgvuldig' oordeel van de RTE's dat ook die status heeft. Ofschoon respondenten van het OM om verschillende redenen geen voorstander blijken van een dergelijke stap levert deze evaluatie daarvoor wel argumenten op. In essentie komen die erop neer dat het bij een zorgvuldig oordeel niet duidelijk is wat de toegevoegde waarde van een dubbele toetsing is terwijl zij door artsen, met name vanwege de tweede toets door het OM (en alle informatie en stukken die het daarbij nodig heeft), wel als zeer belastend wordt ervaren. Voor een beoordeling in twee instanties lijkt vooral iets te zeggen als alleen langs die weg de eenheid of de kwaliteit van de oordelen kan worden bewaakt, of als het om nadere interpretatie van de zorgvuldigheidseisen uit de Regeling gaat. Maar dat alles lijkt niet het (primaire) doel van die tweede door het OM uitgevoerde toets. Sterker nog, het bewaken van eenheid en kwaliteit van oordelen en het ontwikkelen van 'jurisprudentie' inzake de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen lijkt ons eerder een verantwoordelijkheid van de Beoordelingscommissie die immers mede daarvoor door de ministers van VWS en J en V is ingesteld en die overigens ook over de in dit verband noodzakelijke deskundigheid beschikt. In die richting wijst trouwens ook dat het OM het oordeel van de commissie in vrijwel alle als zorgvuldig bestempelde zaken heeft overgenomen.

85 Bij onzorgvuldige zaken – die zich onder de nieuwe regeling nog niet voordeden – moet immers over de strafwaardigheid van het handelen nog worden geoordeeld.

Kortom: te overwegen is de Regeling zodanig te wijzigen dat het oordeel 'zorgvuldig' van de Beoordelingscommissie tevens een eindoordeel is dat louter ter kennisgeving aan het OM wordt doorgestuurd. Een dergelijke systeemwijziging zou uitdrukkelijk geen gevolgen moeten hebben voor zaken waarin het commissieoordeel 'onzorgvuldig' luidt: in die zaken heeft het OM hoe dan ook het laatste woord. Wijziging van de Regeling zoals hierboven beschreven, zou uiteraard niet afdoen aan de verantwoordelijkheid van commissie en IGJ om melding of aangifte bij het OM te doen als er achteraf gereede twijfels rijzen over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts in een zaak die aanvankelijk als zorgvuldig is beoordeeld.

7.5.2 Rol en positie van IGJ

In vergelijking met het OM vervult de IGJ binnen de Regeling een bescheiden rol. Die rol kan worden gekarakteriseerd als 'reactief' toezicht. De IGJ komt als toezichthouder pas in actie als ze een afschrift van een oordeel ontvangt waarin wordt geconcludeerd dat de arts niet in overeenstemming met de zorgvuldigheidseisen uit de Regeling (LZA categorie 2 en LP) of met kwaliteitswetgeving en professionele standaarden (LZA categorie 1) heeft gehandeld. Een dergelijk oordeel heeft de commissie tot dusverre niet uitgesproken waardoor er voor specifiek toezicht door de IGJ geen aanleiding was. Wij zien op grond van onze juridische analyse en empirische bevindingen geen reden om in de rol en positie van de IGJ via wijziging van de Regeling of anderszins verandering te brengen.

8

Antwoord op hoofdvragen; conclusies en aanbevelingen

8.1 Inleiding

Dit hoofdstuk bevat de conclusies en aanbevelingen die uit de voorafgaande, thematisch georiënteerde hoofdstukken naar voren zijn gekomen. Daartoe wordt ingegaan op een viertal hoofdvragen die de deelthema's overstijgen en die gezamenlijk ook de centrale vraagstelling van dit evaluatieonderzoek vormen.⁸⁶

- 1 Hoe heeft de Regeling de afgelopen vier jaar gefunctioneerd? In hoeverre worden de doelen van de Regeling bereikt? Hebben de wijzigingen ten opzichte van de oude regeling tot een verbetering van de doelbereiking geleid?
- 2 Heeft de Regeling naast de beoogde effecten ook neveneffecten, en zo ja, hoe verhouden die zich tot de doelstellingen van de Regeling?
- 3 Is er, gelet op de beantwoording van deelvraag 1 en deelvraag 2, aanleiding het functioneren van de Regeling te verbeteren, en zo ja hoe?
- 4 Is er, onder andere vanwege de voornemens van het kabinet om levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar nader te regelen, aanleiding de werkingssfeer van de Regeling te wijzigen?

Bij de uitvoering van het onderzoek is gebruik gemaakt van een combinatie van juridische, ethische en empirische onderzoeksmethoden, die na een verkennende fase gelijktijdig en in nauwe samenhang zijn uitgevoerd. Door de bevindingen van die deelonderzoeken systematisch met elkaar in verband te brengen en in samenhang te analyseren, is inzicht verkregen in het functioneren en doelbereik van de Regeling en kon de vraag beantwoord worden in hoeverre verbeteringen – mede gelet op de toekomstbestendigheid van de regeling – noodzakelijk zijn.

Dit laatste hoofdstuk heeft de volgende opzet. Het functioneren van de Regeling en de daarmee samenhangende doelbereiking staan in paragraaf 8.2 centraal. Paragraaf 8.3 gaat in op het optreden van gewenste en ongewenste neveneffecten van de Regeling. In paragraaf 8.4 wordt vervolgens ingegaan op de vraag of er aanleiding is het functioneren van de Regeling te verbeteren, en zo ja, op welke wijze dat zou kunnen worden gerealiseerd. In paragraaf 8.5 wordt stil gestaan bij de

⁸⁶ Voor de afzonderlijke beantwoording van de deelvragen van het evaluatieonderzoek wordt verwezen naar de voorgaande (thematische) hoofdstukken.

werkingsfeer van de Regeling, mede in het licht van de problematiek van levensbeëindiging bij kinderen; in dat verband komt tevens de wettelijke vormgeving aan de orde. Het hoofdstuk wordt in paragraaf 8.6 afgesloten met een korte slotbeschouwing waarin ook aandacht wordt besteed aan de toekomstbestendigheid van de Regeling. Bij de presentatie van de conclusies en aanbevelingen maken we – waar aangewezen – onderscheid tussen LZA en LP.

8.2 Functioneren en doelbereik van de Regeling

8.2.1 Algemeen

Sinds 2007 is via een ministeriële regeling bij een onafhankelijke commissie de taak neergelegd om de zorgvuldigheid van het handelen bij LZA en LP door een arts te beoordelen. In 2016 is een nieuwe regeling ingevoerd waarbij ook een nieuwe commissie (de 'beoordelingscommissie') is ingesteld. In de nieuwe regeling is een poging gedaan om de gehanteerde begrippen en geldende zorgvuldigheidseisen te verduidelijken. Deze wijzigingen kwamen mede voort uit de bevindingen, conclusies en aanbevelingen van de evaluatie van de oude regeling (2013) die uitwees dat zij haar doelen niet bereikte en dat artsen weinig vertrouwen hadden in het functioneren van die regeling.

De doelen van de nieuwe Regeling waarop deze evaluatie zich richt, zijn niet gewijzigd ten opzichte van de oude regeling. Deze zijn – in onze eigen bewoordingen – als volgt te formuleren:

- Het zorgdragen voor transparantie en maatschappelijke controle in geval van LZA en LP;
- Het waarborgen van een zorgvuldige en verantwoorde praktijk van LZA en LP;
- Het bieden van (meer) duidelijkheid en rechtszekerheid aan artsen⁸⁷ rondom LZA en LP en het bevorderen van vertrouwen onder artsen dat handelen volgens de Regeling in principe niet tot consequenties in de sfeer van het strafrecht leidt.

Hieronder bespreken we voor zowel LZA als LP hoe de Regeling in het licht van de hierboven geformuleerde doelstellingen functioneert en hoe dat kan worden gewaardeerd.

8.2.2 LZA

Sinds 2016 zijn negen meldingen van LZA categorie 1 en veertien van LZA categorie 2 gedaan. Het aantal categorie 1 meldingen is globaal hetzelfde gebleven als in de periode voor de nieuwe regeling. Voor categorie 2 geldt dat het aantal meldingen hoger ligt dan het aantal meldingen bij de vroegere deskundigencommissie, namelijk zes meldingen in de periode 2010-2013; het gaat hierbij dus om een verdubbeling van het aantal meldingen. De vraag naar LZA heeft zich – in lijn met de evaluatie uit 2013 – met name voorgedaan in gevallen waarin afwijkingen pas laat in de zwangerschap (vlak voor, op of na 24 weken) naar voren kwamen, of zich ontwikkelden.

⁸⁷ De Regeling is primair gericht op het bieden van meer rechtszekerheid aan artsen in verband met de mogelijke strafrechtelijke consequenties van hun handelen; indirect draagt zij uiteraard ook bij aan rechtszekerheid onder ouders.

Zorgdragen voor transparantie en maatschappelijke controle

Vooropgesteld zij dat uit het door ons uitgevoerde empirische onderzoek geen aanwijzingen naar voren zijn gekomen dat LZA wel wordt uitgevoerd, maar niet wordt gemeld. Anders gezegd: aangenomen mag worden dat de gemelde gevallen overeenkomen met de uitgevoerde gevallen van LZA.⁸⁸ Artsen geven aan dat ze het belang van melding onderschrijven en dat ze, mede vanwege meer vertrouwen in toetsing van LZA door de Beoordelingscommissie dan onder de oude regeling het geval was, daartoe bereid zijn. Onze conclusie is derhalve dat de Regeling daadwerkelijk leidt tot transparantie over LZA waardoor maatschappelijke controle mogelijk is.⁸⁹ Dat laatste krijgt vorm via toetsing van LZA aan de zorgvuldigheidseisen uit de Regeling door de Beoordelingscommissie en vervolgens het OM. Het proces van toetsing op grond van de Regeling en uitwerking daarvan via het Reglement van de Beoordelingscommissie en de Aanwijzing van het OM verloopt in het algemeen goed. Anders gezegd: de commissie vervult de haar opgedragen toetsingstaak op adequate wijze.

Overigens rijst wel de vraag of de Regeling in het bewerkstelligen van transparantie en toezicht niet enigszins is doorgeschooten. We doelen in dit verband op het feit dat LZA-gevallen van categorie 1 onder het bereik van de Regeling en toetsing door de Beoordelingscommissie zijn gebracht. In de toelichting op de Regeling wordt gesteld dat '[d]oor zowel categorie 1 als categorie 2 gevallen van late zwangerschapsafbreking (...) door dezelfde commissie te laten beoordelen (...) meer ervaring [wordt] opgedaan. Dit komt ten goede aan normontwikkeling en kennisvermeerdering.' Dit moge zo zijn, maar hier tegenover staat dat het afhandelen van deze gevallen door de beroepsgroep zelf, zoals voorheen het geval was, niet tot problemen leidde. Ook nu zijn er geen aanwijzingen naar voren gekomen dat toetsing en afhandeling niet zorgvuldig gebeuren, wanneer zij worden overgelaten aan de beroepsgroep. Ook artsen geven te kennen deze stap van de regelgever niet goed te begrijpen, te meer LZA in categorie 1 – het gaat hierbij om afbreking van een zwangerschap waarbij de vrucht niet levensvatbaar is – niet onder het bereik van art. 82a Sr valt (alleen de reguliere abortuswetgeving is

Waarborgen van zorgvuldige uitvoering van LZA

De Regeling is zoals gezegd niet alleen gericht op doelen als transparantie en maatschappelijke controle ten aanzien van LZA, maar hiermee wordt ook het waarborgen van een zorgvuldige uitvoering van LZA beoogd. Slaagt de nieuwe regeling daarin? Het antwoord op die vraag is positief. Om te beginnen geldt dat zij voor artsen die LZA uitvoeren voldoende duidelijkheid biedt over de procedure die ze bij categorie 1 resp. 2 moeten volgen en de eisen die aan beide categorieën van LZA worden gesteld, wil hun handelen achteraf door de Beoordelingscommissie en het OM als zorgvuldig worden beoordeeld. Ook het onderscheid tussen LZA en zwangerschapsafbreking op maternale indicatie, die niet onder de Regeling valt, is voldoende duidelijk voor artsen. Evenzo geldt dat de Regeling de toetsende instanties (Beoordelingscommissie, OM en IGJ) goed in staat stelt hun rol ten aanzien van de zorgvuldigheid van het handelen bij LZA te vervullen. Terzijde zij opgemerkt dat uit de evaluatie ook naar voren komt dat bij bepaalde aandoeningen de classificatie van LZA als categorie 1

88 Voor meer gedetailleerde informatie verwijzen we naar paragraaf 5.4.3, waarin de bevindingen inzake de melding van LZA worden besproken.

89 Deze conclusie kan uiteraard alleen gelden voor LZA/LP-gevallen die in Nederland uitgevoerd.

of categorie 2 voor zowel artsen als toetsende instanties complex kan zijn; dit is echter een praktisch gegeven en hangt niet samen met de inhoud van de Regeling.

Hiernaast is het zo dat de Beoordelingscommissie in geen van de aan haar voorgelegde gevallen heeft geconcludeerd dat het handelen van de arts bij LZA niet zorgvuldig is geweest; ook het OM heeft in alle gevallen besloten de zaak onvoorwaardelijk te seponeren.

Bieden van (meer) duidelijkheid en rechtszekerheid aan artsen; bevorderen van vertrouwen

Het opnemen van de zorgvuldigheidseisen in de Regeling zelf alsmede wijziging van het criterium uit de oude regeling dat diagnose en prognose van de ongeborene moeten vaststaan in dat hierover 'geen redelijke twijfel' mag bestaan hebben formeel gezien bijgedragen aan meer rechtszekerheid voor artsen, maar hebben in de praktijk weinig effect gehad, zo blijkt uit de evaluatie. Het meldingsformulier en de voorlichting vanuit de Beoordelingscommissie lijken de zekerheid onder artsen wel te vergroten in de zin dat ze artsen meer houvast over de voorwaarden voor LZA geven dan de Regeling zelf. Een punt van aandacht is wel dat het meldingsformulier en de Regeling inhoudelijke verschillen vertonen (zie paragrafen 4.4 en 4.5); dat bevordert de duidelijkheid en de rechtszekerheid over de toepasselijke eisen niet. Daarnaast kan de huidige toetsende commissie – in tegenstelling tot de vroegere commissie – rekenen op veel vertrouwen vanuit de beroepsgroep.

Een belangrijke bevinding van het onderzoek is voorts dat artsen laten weten desondanks (zeer) terughoudend te zijn met het uitvoeren van LZA en LZA liever vermijden. Veel artsen zijn slechts bereid tot LZA als zij heel zeker zijn dat hun handelen in een concreet geval voldoet aan de gestelde zorgvuldigheidseisen, met name die betrekking hebben op de diagnose en de prognose. Zij hebben een grotere behoefte aan zekerheid over de toelaatbaarheid van LZA dan hen door de Regeling en de beoordelingssystematiek op dit moment wordt geboden. Deze terughoudendheid is in hoge mate gerelateerd aan zorgen en angst over de gevolgen van melding van hun handelen. Deze zorgen hangen sterk samen met de strafrechtelijke context van de Regeling en de kans op strafrechtelijke vervolging. De directe betrokkenheid van het OM roept angst op bij artsen. Hierbij is van belang op te merken dat alle LZA categorie 2-gevallen, dus ook die door de commissie als zorgvuldig zijn beoordeeld, aan het OM worden doorgestuurd; die beschouwt het oordeel van de Beoordelingscommissie als een zwaarwegend advies, maar voert niettemin een zelfstandige, tweede toets uit.

Een groot deel van de artsen die zijn geïnterviewd of die hebben deelgenomen aan de enquête zou graag voorafgaand aan de uitvoering van LZA duidelijkheid willen hebben over het al dan niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen. Aangezien een dergelijke 'voortoets' er nu niet is, wordt door artsen voor de zekerheid uitgegaan van een strikte interpretatie van de zorgvuldigheidseisen met als mogelijk gevolg dat niet tot LZA wordt overgegaan terwijl dat op grond van de criteria wel mogelijk was geweest.

Kortom, de nieuwe regeling is weliswaar aangepast en aangevuld, maar voorziet nog steeds – net als de oude regeling – onvoldoende in de behoefte van artsen aan meer duidelijkheid en zekerheid rondom (de strafrechtelijke consequenties van) hun handelen.

8.2.3 LP

Ten aanzien van het functioneren van de Regeling bij LP staat voorop dat zij in die context niet of nauwelijks wordt toegepast. Sinds 2016 is slechts eenmaal een melding van LP gedaan. Daarmee is de huidige situatie vergelijkbaar met die van de vorige regeling (2007-2015): er werd toen ook maar één geval van LP gemeld. De nieuwe regeling functioneert zodoende minder goed dan bij LZA het geval is, aangezien de meldingen in dat laatste verband wel door de komst van de nieuwe regeling zijn gestegen.

Zorgdragen voor transparantie en maatschappelijke controle

Ook voor LP geldt dat uit het uitgevoerde empirische onderzoek geen aanwijzingen naar voren zijn gekomen dat LP wel wordt uitgevoerd, maar niet wordt gemeld.⁹⁰ Er is ook geen aanleiding om te denken dat voor LP naar het buitenland wordt uitgeweken. Het ontbreken van meer meldingen kent vermoedelijk verschillende oorzaken, waaronder met name een gering vertrouwen in de Beoordelingscommissie en angst voor vervolging door het OM dat de toetsing nog eens overdoet ook als de commissie tot het oordeel ‘zorgvuldig’ is gekomen. Uit het empirisch onderzoek komt naar voren dat artsen in voorkomende gevallen eerder (en liever) kiezen voor het staken van een behandeling dan voor actieve levensbeëindiging die toetsing door de Beoordelingscommissie en het OM impliceert.

Formeel lijkt hiermee het doel van transparantie en maatschappelijke controle te worden bereikt. In de praktijk zou dit echter kunnen betekenen dat voor het kind niet altijd de beste oplossing wordt gekozen. Artsen geven bijvoorbeeld in gesprekken aan dat zij soms wel wilden kiezen voor LP, maar dat uiteindelijk niet hebben gedaan. In de richting dat de mogelijkheden voor LP binnen Nederland niet ten volle worden benut, lijkt ook een Belgisch onderzoek te wijzen; daarin wordt gesteld dat in België bij één op de tien pasgeborenen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden voor LP wordt gekozen in plaats van voor een beleid dat is gericht op het staken van een behandeling.⁹¹

Waarborgen van zorgvuldige uitvoering van LP

Door het minimale aantal meldingen van LP komt het zelden tot toetsing van actieve levensbeëindiging bij een pasgeborene. Daardoor komt het ook niet tot nadere interpretatie van de

90 Een uitzondering is de vermelding in paragraaf 1.3 van een responderende arts die aangeeft sinds 2016 vijf maal LP te hebben uitgevoerd. Zoals daar aangegeven valt te betwijfelen of deze respondent daadwerkelijk bedoeld LP te hebben uitgevoerd en of niet veeleer van een afwijkende definitie sprake, ook omdat er behalve deze respondent geen aanwijzingen zijn verkregen dat LP zou plaatsvinden zonder dat dit gemeld zou zijn.

91 L. Dombrecht, K. Beernaert e.a., End-of-life decisions in neonates and infants: a population-level mortality follow-back study, *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2021;0:F1–F2. doi:10.1136/fetalneonatal-2021-322108.

zorgvuldigheidseisen en verdere normontwikkeling op dat gebied. Omdat er vooralsnog dus geen sprake is van een 'praktijk' van LP die door de Regeling genormeerd wordt, is ook de vraag of de Regeling een zorgvuldige uitvoering waarborgt niet goed te beantwoorden.

Bieden van (meer) duidelijkheid en rechtszekerheid aan artsen; bevorderen van vertrouwen

Het is met name deze doelstelling bij LP die via de Regeling niet wordt gerealiseerd. Nog meer dan bij LZA ontbreekt het bij kinderartsen en neonatologen aan het nodige vertrouwen in de Beoordelingscommissie en het OM, zo volgt uit het empirisch onderzoek, waarbij de angst voor een negatieve beoordeling door het OM (met de mogelijke strafrechtelijke consequenties van dien) voor hen het zwaarste weegt. Uit het empirisch onderzoek blijkt dat kinderartsen en neonatologen niet goed weten wat zij van de beoordelingsprocedure kunnen verwachten. Doordat de praktijk zich vanwege het geringe aantal meldingen niet of nauwelijks heeft ontwikkeld, zijn er ook nauwelijks bevindingen over hoe de commissie en het OM met deze casuïstiek omgaan. Hierbij is – net als bij LZA – relevant dat het meldingsformulier en de Regeling inhoudelijke verschillen vertonen, wat de duidelijkheid en de rechtszekerheid over de toepasselijke eisen niet bevordert.

Punt van aandacht in relatie tot het vertrouwen van kinderartsen en neonatologen in het functioneren van de commissie is overigens wel dat zij geen (tweede) voorzitter uit één van die beroepsgroepen heeft. Dat de discipline van de voorzitter een relevante factor voor vertrouwen in het beoordelingsproces van de commissie is, leiden wij af uit de bevindingen hierover bij LZA; dat de voorzitter een vakgenoot van de melder is, lijkt op het vertrouwen een positief effect te hebben.

Een heel ander punt is gelegen in de invulling van het begrip 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de pasgeborene', voor artsen het moeilijkste onderdeel van de regeling. Hoewel in de toelichting bij de huidige Regeling is aangevuld dat LP ook als zorgvuldig kan worden beoordeeld in gevallen waarin zeer waarschijnlijk uitzichtloos en ondraaglijk lijden te verwachten is, heeft dit niet geleid tot meer duidelijkheid voor artsen.

Kortom, het doel van de Regeling om aan artsen (meer) duidelijkheid en rechtszekerheid over de regels voor LP te geven, lijkt niet of nauwelijks te worden bereikt. Er kan derhalve niet anders worden geconcludeerd dan dat artsen nog steeds (zeer) onzeker zijn over het toepassen van LP en dat ze, zoals hierboven aangegeven, de voorkeur geven aan andere oplossingen waarbij de Regeling niet van toepassing is, zoals het afzien van een medische ingreep of het stoppen met sondevoeding.

8.3 Neveneffecten

8.3.1 LZA

In paragraaf 8.2.2 is geconcludeerd dat de Regeling voor LZA slechts beperkt haar doelen bereikt, met name wat betreft het voorzien in de behoefte van artsen aan meer duidelijkheid en zekerheid rondom hun handelen. Dit leidt ertoe dat artsen terughoudend zijn in het uitvoeren van LZA, ook in gevallen waarin de Regeling deze ruimte mogelijk wel biedt. Samenhangend met deze terughoudendheid om LZA uit te voeren doen zich tenminste twee ongewenste neveneffecten voor.

In de eerste plaats is gebleken dat in sommige gevallen de moeder en haar partner – al dan niet op eigen gelegenheid of na verwijzing – uitwijken naar het buitenland voor LZA, met name naar België, wanneer blijkt dat de Nederlandse arts niet wil of kan meewerken aan het verzoek tot LZA. Dit terwijl de informatie die over de praktijk in België verzameld is, suggereert dat in een aantal gevallen LZA ook had gepast binnen de Nederlandse regeling. Dat ouders zich gedwongen zien om deze route te bewandelen, brengt voor hen extra emotionele belasting met zich mee, zoals schaamte en het gevoel dat men 'crimineel bezig is; het zorgt tevens voor extra administratieve belasting, denk bijvoorbeeld aan het regelen van de uitvaart. Daarnaast leeft bij sommige artsen de (ongerechtvaardigde) angst dat een verwijzing naar het buitenland strafbaar is. Zowel een goede overdracht van een LZA-geval aan een buitenlandse arts als het verlenen van nazorg aan de betrokken vrouw en haar partner hebben hieronder te lijden. Waar verwijzing naar het buitenland plaatsvindt, is het dan ook de vraag of de overdracht van en de nazorg voor betrokken vrouwen/ouders goed georganiseerd zijn, en zo niet, hoe dat verbeterd kan worden (zie verder par. 8.4.2). Overigens kwam dit probleem ook al uit de evaluatie van de oude regeling naar voren en is het naar aanleiding daarvan niet weggenomen.

Een tweede gevolg van het vermijden van LZA is dat sprake kan zijn van hoge druk op de moeder en haar partner om voor de 24^{ste} zwangerschapsweek te beslissen over een zwangerschapsafbreking of het uitdragen van de zwangerschap, terwijl zij in sommige gevallen liever meer tijd had(den) gehad om grotere zekerheid over de diagnose en de prognose te verkrijgen. Dit knelpunt is overigens ook reeds geconstateerd in de evaluatie van de oude Regeling.

8.3.2 LP

In paragraaf 8.2.3 is ingegaan op het functioneren van de regeling. Daarbij is naar voren gekomen dat kinderartsen en neonatologen er onvoldoende vertrouwen in hebben dat zij een actieve levensbeëindiging 'veilig' bij de Beoordelingscommissie kunnen melden; vanwege het ontbreken van meldingen en daaropvolgende toetsing is voor artsen niet meer duidelijkheid ontstaan over de vraag wanneer LP kan worden toegepast. Een ongewenst neveneffect van dit alles (zoals hierboven al genoemd) is dat artsen eerder geneigd zijn om te kiezen voor het staken van een behandeling, met name omdat dat niet aan strafrechtelijke toetsing is onderworpen in situaties waarin LP mogelijk wel tot de mogelijkheden had behoord. Dit is extra wrang gelet op het feit dat de Regeling bij ouders wel verwachtingen wekt die vervolgens niet worden gehonoreerd, ook niet wanneer de Regeling daarvoor wel ruimte lijkt te bieden. In dergelijke gevallen kunnen behandelaren en ouders het stervenproces van het kind als mensonwaardig ervaren.

8.4 Voorstellen om de Regeling beter te laten functioneren

Tegen de achtergrond van het in de voorafgaande paragrafen geconcludeerde rijst alles bijeengenomen het beeld dat de Regeling (nog) niet goed functioneert en dat dat het sterkste geldt voor LP. De problemen die aan een goed functioneren van de Regeling in de weg staan, zijn grotendeels erop terug te voeren dat zij er (nog) niet in slaagt voldoende rechtszekerheid en vertrouwen onder artsen te bewerkstelligen. Een deel van de in deze paragraaf geformuleerde suggesties ter verbetering van het functioneren van de Regeling respectievelijk om ongewenste neveneffecten van de Regeling weg te nemen, hangen met dit kernprobleem samen. In deze paragraaf worden echter ook aanpassingen van de Regeling voorgesteld die niet direct van invloed zijn op dat probleem, maar die nodig zijn om de consistentie of systematiek van de Regeling te verbeteren, of die meer recht doen aan de bestaande praktijk van LZA en LP.

We presenteren onze voorstellen ter verbetering van de Regeling in de vorm van aanbevelingen en volgen daarbij de thema's van de hoofdstukken 3 t/m 7.

8.4.1 Reikwijdte van de Regeling

LZA

Een belangrijk grensprobleem bij LZA betreft de 24-wekentermijn.⁹² Overeenkomstig de vorige evaluatie komt uit het evaluatieonderzoek naar voren dat hierdoor bij ouders en counselors hoge beslisdruk kan ontstaan over het al dan niet continueren van de zwangerschap als de diagnostiek rond 24 weken of pas daarna is afgerond. Artsen maken zich in het bijzonder zorgen over de mogelijkheid dat de 24-wekengrens ten gevolge van koppeling aan de mogelijkheden om extreem vroeggeboren kinderen in leven te houden, omlaag zal gaan.⁹³ Zoals aangegeven in hoofdstuk 3 (paragraaf 3.5) is deze kwestie ook bij de recente evaluatie van de Wafz⁹⁴ aan de orde geweest. In die evaluatie wordt de suggestie gedaan om de uiterste 'abortusgrens' van 24 weken los te koppelen van de 'behandelgrens' bij veel te vroeggeboren kinderen, bijvoorbeeld door in het Sr en/of de Wafz een bepaling op te nemen die luidt dat een zwangerschapsafbreking na 24 weken niet meer is toegestaan.⁹⁵ Die aanbeveling sluit naadloos aan bij de bevindingen van deze evaluatie, in die zin dat ook dit onderzoek uitwijst dat het behoud van de 24-wekengrens als ondergrens voor LZA van groot belang is.

92 Kleinere grensproblemen bij LZA zijn het onderscheid tussen categorie 1 en categorie 2 resp. tussen LZA en afbreking van een zwangerschap op maternale indicatie (die laatste categorie hoeft niet aan de Beoordelingscommissie te worden voorgelegd). Dergelijke afbakeningsproblemen zijn echter inherent aan ieder medisch classificatiesysteem en erg casuïstisch van aard en geven geen aanleiding de Regeling zelf op dit punt ter discussie te stellen.

93 Zoals indertijd in de MvT van de Wafz aangegeven. *Kamerstukken II 1978/79, 15475, nrs. 1-4, p. 32-33.*

94 Ploem, Krol e.a. 2020, m.n. p. 64-65.

95 Zie ook M.C. Ploem, E. Krol, J. Legemaate, H.B. Winter, 'Tweede evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap. Wat gaat de wetgever met de principiële kwesties doen?' *TvGR 2022, afl. 1.*

Aanbeveling 1 De wetgever dient te waarborgen dat de in de Regeling opgenomen 24-wekengrens (als startmoment voor LZA) behouden blijft; dat kan bijvoorbeeld door deze, zoals aanbevolen in de evaluatie van de Wafz, in het Sr en/of de Wafz te verankeren.

Een tweede punt is dat het bereik van de Regeling ten aanzien van LZA is verruimd: thans vallen ook LZA categorie 1-gevallen onder de Regeling.⁹⁶ Dit is gedaan om de Beoordelingscommissie meer ervaring te laten opdoen en normontwikkeling op gang te brengen, maar nu daarvan sprake is, is er geen duidelijke reden meer om categorie 1 onder de Regeling te houden. Uit de evaluatie komen hiervoor in elk geval geen argumenten naar voren terwijl er wel vragen worden gesteld bij de noodzaak van toetsing door de commissie nu LZA binnen deze categorie niet, zoals LZA categorie 2, onder het strafrecht valt (zie ook paragraaf 8.2.2). Overigens blijft toetsing van categorie 1-gevallen wel van belang, maar dat kan aan de beroepsgroep worden overgelaten.

Aanbeveling 2 De ministers van VWS en JenV dienen de reikwijdte van de Regeling zodanig aan te passen dat toetsing van LZA categorie 1-gevallen niet langer hieronder valt en weer aan de beroepsgroep wordt overgelaten. De Regeling is daardoor alleen van toepassing op LZA voor zover die (net als LP) onder het strafrecht valt.

LP

Voor wat betreft LP verdient met name de term 'levensbeëindiging' aandacht. De term is niet gedefinieerd, maar blijkens het empirisch onderzoek is in principe voor artsen wel duidelijk wat hiermee wordt bedoeld. Mogelijke toepassingsproblemen hangen samen met het grijze gebied tussen handelingen die gericht zijn op onmiddellijke actieve beëindiging van het leven van de pasgeborene en handelingen die daar niet op gericht zijn, maar die wel bekorting van het leven tot gevolg (kunnen) hebben, door bijvoorbeeld het ophogen van medicatie ter bestrijding van discomfort. Zolang dat laatste geïndiceerd en proportioneel is uit oogpunt van adequate pijnbestrijding en lijdensverlichting, is geen sprake van levensbeëindiging in de zin van het strafrecht en valt het betreffende handelen buiten de Regeling. Het scherp kunnen afgrenzen van de twee categorieën handelingen kan echter in de praktijk lastig zijn; er is sprake van een 'grijs gebied'. Teneinde het grijze gebied zoveel mogelijk in te perken en artsen zoveel mogelijk helderheid te geven over de juridische context van hun handelen, dient de Beoordelingscommissie zich, in samenspraak met de betrokken beroepsgroepen (neonatologen en kinderartsen), in te spannen om het onderscheid tussen LP en adequate palliatieve zorg verder te verduidelijken. Een goede mogelijkheid daartoe is het gebruik van (fictieve) casuïstiek over gevallen waarin LP is uitgevoerd dan wel is overwogen, maar niet is uitgevoerd.

Aanbeveling 3 De Beoordelingscommissie dient zich, in samenspraak met de betrokken beroepsgroepen, in te spannen om, via onder andere het gebruik van casuïstiek, het onderscheid tussen LP en adequate palliatieve zorg te verduidelijken.

96 Onder de oude regeling vielen alleen LZA-gevallen die nu onder categorie 2 te scharen zijn.

8.4.2 De zorgvuldigheidseisen

LZA en LP

Het veld kan met de zorgvuldigheidseisen uit de Regeling redelijk uit de voeten, daarbij aangetekend dat veel artsen te kennen geven ze toch nog niet duidelijk (genoeg) te vinden; ook een goede aansluiting op wat ze als medisch-professioneel handelen beschouwen, wordt gemist. Aan die onduidelijkheid draagt ook bij het feit dat er qua striktheid en formulering van de zorgvuldigheidseisen verschillen bestaan tussen de Regeling en het daarop gebaseerde meldingsformulier waarop artsen zich met name richten. Veel artsen verkeren daardoor in onzekerheid over de vraag bij welke aandoeningen en in welke omstandigheden LZA en LP geoorloofd zijn en hebben – in het verlengde daarvan – angst voor mogelijke strafrechtelijke repercussies. Het gevolg van dit alles is dat het merendeel van de artsen de zorgvuldigheidseisen (resp. bepaalde elementen daarvan zoals diagnose en prognose) heel strikt en mogelijk zelfs te strikt uitleggen; dit omdat ze voordat ze tot LZA of LP overgaan heel zeker van hun zaak willen zijn. Dit probleem kan in elk geval worden verkleind door de verschillen in formulering en striktheid tussen het meldingsformulier en de Regeling weg te nemen.

Aanbeveling 4 De Beoordelingscommissie dient ervoor zorg te dragen dat er geen verschillen in formulering en striktheid zijn tussen het meldingsformulier en de Regeling.

Als artsen de Regeling niet toepassen terwijl dat wel mogelijk was geweest, is dat veelal uit angst voor mogelijk (strafrechtelijke) implicaties daarvan. Maar het komt ook voor dat artsen of ouders niet bekend zijn met de mogelijkheden die de Regeling biedt. Ook dan geldt dat de ouders, die hiervoor mogelijk in eigen land terecht hadden gekund, naar het buitenland moeten uitwijken. Zoals eerder aangegeven, wordt dat door hen zonder uitzondering als extra belastend ervaren. Derhalve dient via (het verbeteren van) voorlichting en scholing over LZA en LP aan artsen en ouders zoveel mogelijk te worden voorkomen dat zij zonder noodzaak daartoe naar het buitenland (moeten) uitwijken. In het kader van een betere voorlichting en scholing kunnen in elk geval de betrokken beroeps- en patiëntenorganisaties, de Beoordelingscommissie (bijvoorbeeld via het publiceren van casuïstiek op haar website) en de overheid een rol spelen. Als de gang naar het buitenland voor LZA of LP niettemin wordt gemaakt, geldt dat artsen – in het bijzonder bij LZA – (beter) op de hoogte moeten zijn van de praktische en juridische implicaties daarvan, zodat zij de zwangere en haar partner of de ouders daarover kunnen informeren, en het belang van (psychische) nazorg en ondersteuning aan de betrokken moeders en hun partners of de betrokken ouders.

Aanbeveling 5 De betrokken beroeps- en patiëntenorganisaties, de Beoordelingscommissie en de overheid dienen (gezamenlijk) de voorlichting en scholing aan artsen en ouders over de (on)mogelijkheden van LZA en LP op grond van de Regeling te verbeteren.

Aanbeveling 6 De betrokken beroeps- en patiëntenorganisaties en de overheid dienen (gezamenlijk) te zorgen voor betere voorlichting en scholing aan artsen en ouders over de uitvoering van LZA of LP in het buitenland. Daarbij is in elk geval te denken aan de praktische en juridische implicaties hiervan en het verlenen van nazorg.

Een ander knelpunt bij de toepassing van de zorgvuldigheidseisen is de voorwaarde dat artsen die LZA en LP overwegen daarover een ‘second opinion’ – dat de status heeft van een zwaarwegend advies – aan (een) onafhankelijke arts(en) moeten vragen. De onafhankelijke arts richt zich in de praktijk met name op de (medisch-technische) beoordeling van de diagnose en de prognose van de ongeboorene of pasgeborene en niet op de overige zorgvuldigheidseisen.⁹⁷ De Regeling zelf bevat een tamelijk sobere regeling die slechts verlangt dat het oordeel van een onafhankelijk arts wordt gevraagd. Aanbevolen wordt derhalve om bij alle bij de Regeling betrokken artsen onder de aandacht te brengen dat het bij een second opinion gaat om het toetsen van LZA en LP aan alle zorgvuldigheidseisen (uitgezonderd die betrekking heeft op de medisch zorgvuldige uitvoering). Zo nodig kan dit in de toelichting op de Regeling nog worden verduidelijkt evenals dat het een second opinion zwaarwegend, maar uiteindelijk niet bindend is. Verder zou bij hen (via met name voorlichting) beter bekend moeten zijn dat een ‘onafhankelijk arts’ niet per se een arts uit een ander centrum hoeft te zijn, zoals nu in de begripsomschrijving van ‘onafhankelijke arts’ in art. 2 van het Reglement van de Beoordelingscommissie wordt gesteld, maar dat het erom gaat dat deze arts ‘geen behandelrelatie heeft met de patiënt en expertise heeft in een ter zake doend specialisme’, aldus ook de toelichting op de Regeling. Onafhankelijk betekent ten slotte ook dat er geen hiërarchische relatie mag bestaan tussen de arts die LZA of LP uitvoert en de arts die de second opinion geeft.

Aanbeveling 7 De betrokken beroepsorganisaties en de Beoordelingscommissie dienen bij artsen die met de Regeling te maken hebben of krijgen onder de aandacht te brengen dat een second opinion betekent dat het voorgelegde handelen aan alle relevante zorgvuldigheidseisen wordt getoetst. Zo nodig kan dit in de toelichting op de Regeling worden verduidelijkt.

Aanbeveling 8 De betrokken beroepsorganisaties en de Beoordelingscommissie dienen erop toe te zien dat artsen die voornemens zijn LZA of LP uit te voeren ervan op de hoogte zijn dat de Regeling niet als voorwaarde stelt dat de te raadplegen ‘onafhankelijk arts’ in ander centrum werkzaam is; op dit punt moet ook het Reglement van de Beoordelingscommissie worden aangepast.

LP

Bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden van de pasgeborene gaat het volgens de toelichting op de Regeling in principe alleen om het actuele lijden van de pasgeborene. Echter, uit de toelichting is ook af te leiden dat het toekomstige lijden van het kind een rol kan spelen bij beantwoording van de vraag of aan de betreffende zorgvuldigheidseisen is voldaan. De Beoordelingscommissie volgt deze lijn in die zin dat volgens haar sprake moet zijn van actueel of toekomstig lijden.⁹⁸ Vraag is wat precies onder toekomstig lijden van het kind moet worden begrepen. Op welke termijn moet van lijden sprake zijn? Kan dat ook van psychische aard zijn? Mag dat een intermitterend karakter hebben? Er liggen daarom twee aanbevelingen in de rede. Ten eerste om hetgeen nu in de toelichting op de

⁹⁷ Artsen zijn voorts alleen tot uitvoering van LZA en LP bereid als – via de gevraagde second opinion – het voornemen van de arts unaniem wordt ondersteund.

⁹⁸ Jaarverslag 2019, onder 3.1.

Regeling en het beleid van de Beoordelingscommissie is opgenomen over de rol van te verwachten toekomstig lijden van de pasgeborene in de Regeling zelf op te nemen vanuit de gedachte dat dat artsen meer zekerheid biedt. Ten tweede om via gebruik van bestaande of door de Beoordelingscommissie (in samenspraak met de beroepsgroepen) ontwikkelde casuïstiek (zie ook aanbeveling 3) meer duidelijk te bieden over de aard van lijden dat mogelijk als ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de Regeling kan worden gekwalificeerd.

Aanbeveling 9 De ministers van VWS en JenV dienen wat nu in de toelichting op de Regeling en het jaarverslag van de Beoordelingscommissie over de rol van toekomstig lijden van het kind is opgenomen in de Regeling zelf op te nemen.

Aanbeveling 10 De Beoordelingscommissie dient, in samenspraak met de beroepsgroep, via casuïstiek meer duidelijk te bieden over de aard van lijden dat mogelijk als ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de Regeling kan worden gekwalificeerd.

Lijden van de ouders biedt in principe geen grondslag voor beëindiging van het leven van het kind, en dat geldt helemaal wanneer het gaat om toekomstig lijden van de ouders vanwege het vooruitzicht dat ze een kind met ernstige beperkingen moeten grootbrengen. Een uitzondering moet echter worden gemaakt voor de situatie waarin het levenseinde van het kind onafwendbaar aanstaande is en het kind geen belang meer heeft bij verlenging van het stervensproces dat door de meeste ouders bovendien als zeer belastend wordt ervaren; zie in dit verband ook het KNMG-rapport Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen uit 2013 waarin deze situatie nauwgezet wordt omschreven. Overigens wees de Overleggroep inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen in haar rapport uit 1997 ook al op het belang van een aanvaardbaar stervensproces voor de ouders die immers ook de belangen van hun kind (op waardig sterven) moeten behartigen, en stelde daarin voor de zorgvuldigheidseis inzake het lijden van de pasgeborene aan te vullen met 'een situatie waarin sprake is van een mensonwaardig levenseinde'.⁹⁹ In de rede ligt dan ook in de zorgvuldigheidseisen van de Regeling of in de toelichting daarop tot uitdrukking te brengen dat LP ook gerechtvaardigd kan zijn in de situatie waarin het levenseinde van het kind onafwendbaar aanstaande is en het geen belang meer heeft bij verlenging van het stervensproces. Overigens dient men zich te realiseren dat in de situatie van een naderend levenseinde, vanwege het 'spoedkarakter' van LP in die context, niet gemakkelijk aan de zorgvuldigheidseis van een second opinion kan worden voldaan.

Aanbeveling 11 De ministers van VWS en JenV dienen in de Regeling of de toelichting hierop tot uitdrukking te brengen dat LP ook gerechtvaardigd kan zijn in de situatie waarin het levenseinde van het kind onafwendbaar aanstaande is, artsen en ouders het actuele stervensproces als mensonwaardig ervaren en het kind geen belang meer heeft bij verlenging van het stervensproces.

99 Overleggroep inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen, *Toetsing als spiegel van de medische praktijk*, 1997.

8.4.3 De melding

De meldingsplicht vormt geen onderdeel van de Regeling of het reglement (zoals in de regeling van euthanasie – via art. 7 lid 2 Wlb – wel het geval is), maar vloeit voort uit het systeem van Regeling, de Aanwijzing en het reglement. De gemeentelijk lijkschouwer vervult in de huidige Regeling geen rol meer richting de commissie, maar er zijn geen aanwijzingen dat daardoor sprake is van onderrapportage.¹⁰⁰ Artsen begrijpen het belang van melding, maar zien deze wel als belastend – door alle administratieve handelingen – en stressvol – vanwege de onzekerheid ten aanzien van het oordeel van de commissie en, in tweede instantie, het OM (zie verder paragraaf 8.4.5).

Een aandachtspunt bij LP is nog wel het melden van levensbeëindigend handelen door artsen indien dat valt binnen het ‘grijze gebied’ tussen actieve levensbeëindiging en het toedienen van pijnbestrijdingsmiddelen en sedativa bij de pasgeborene die een zogenoemd ‘dubbel’ effect hebben, dat wil zeggen die ook het leven van de pasgeborene bekorten. Het trekken van een grens is lastig (zie hierover paragraaf 8.4.1 en aanbeveling 3), maar er zijn geen aanwijzingen dat zich in het grijze gebied situaties voordoen waarin LP (bewust) niet zou worden gemeld.

De onderzoekers zien vanuit het perspectief van de meldingspraktijk dan ook geen noodzaak de meldingsplicht steviger juridisch te verankeren. Dit neemt niet weg dat dit om verschillende andere redenen wel te overwegen is, bijvoorbeeld omdat hierdoor nog exacter zicht op de meldingspraktijk kan worden verkregen, omdat een maximale ‘meldtermijn’ kan worden vastgelegd en omdat verzekerd is dat alle benodigde stukken door de meldend arts aan de Beoordelingscommissie worden aangeleverd.

Aanbeveling 12 De ministers van VWS en JenV dienen in de Regeling tot uitdrukking te brengen dat een arts binnen een bepaalde termijn gehouden is LZA of LP aan de Beoordelingscommissie te melden.

8.4.4 De Beoordelingscommissie en haar toetsende taak

Algemeen

Uit het empirisch onderzoek komt naar voren dat de Beoordelingscommissie haar taken op grond van de Regeling adequaat uitvoert, en dat er sprake is van professionele, zorgvuldige en transparante oordeelsvorming (de gegeven oordelen zijn goed gemotiveerd). Er is ook sprake van (toegenomen) vertrouwen in de commissie, met name onder artsen die LZA uitvoeren. Neonatologen en kinderartsen herkennen zich minder (duidelijk) in de samenstelling van de commissie en weten ook minder vaak wat zij van de beoordelingsprocedure kunnen verwachten.

De commissie heeft bij het begin van haar werkzaamheden een reglement opgesteld waarin alle door de Regeling genoemde punten zijn geregeld. Het reglement is op sommige punten ingehaald door

¹⁰⁰ De gemeentelijk lijkschouwer vervulde onder de eerdere Aanwijzing van het OM wel een rol, maar die voorziening functioneerde niet goed vanwege het ontbreken van de vereiste deskundigheid bij gemeentelijke lijkschouwers.

recentere wetgevingontwikkelingen, zoals inwerkingtreding van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (zie paragraaf 6.5.1) en zal daaraan moeten worden aangepast.¹⁰¹

Aanbeveling 13 De Beoordelingscommissie dient haar reglement zo spoedig mogelijk in overeenstemming te brengen met de thans geldende wet- en regelgeving.

Begrip ‘arts’

Opvallend punt is dat de Beoordelingscommissie in haar reglement een wat ruimere uitleg aan het begrip ‘verantwoordelijke arts’ in de zin van de Regeling geeft dan waarvan op grond van de Regeling sprake is; die ruimere uitleg sluit echter beter aan bij de praktijk, althans waar het LZA betreft, en het zou dan ook beter zijn wanneer deze ook in de Regeling zelf zou worden opgenomen.

Aanbeveling 14 De ministers van VWS en JenV dienen de – op de praktijk beter aansluitende – uitleg van arts door de Beoordelingscommissie ook in de Regeling zelf tot uitdrukking te brengen door deze in die zin aan te passen.

Samenstelling Beoordelingscommissie

Over de (vergeleken bij de vorige regeling gewijzigde) samenstelling van de commissie wordt in het algemeen positief geoordeeld. Wel valt op dat gynaecologen vaker tevreden zijn over de deskundigheid van de commissie en ook vaker van haar samenstelling op de hoogte zijn dan kinderartsen. Dat lijkt zowel samen te hangen met het specialisme dat de voorzitter uitoefent (gynaecologie en verloskunde) als met het feit dat de commissie bij LZA beter heeft kunnen laten zien hoe zij met de casuïstiek omgaat dan met gevallen van LP. Een deel van de oplossing van dit probleem zou mogelijk een zogenaamd ‘duaal voorzitterschap’ kunnen zijn, dat wil zeggen dat een kinderarts of neonatoloog de commissie voorziet als het een geval van LP betreft. Mocht het tot uitbreiding van de Regeling met de groep 1-12-jarigen komen, dan wordt echter aanbevolen een aparte commissie voor levensbeëindiging bij pasgeborenen en kinderen tot en met 11 jaar in het leven te roepen (zie verder paragraaf 8.5, aanbeveling 20).

Aanbeveling 15 Mocht geen uitvoering worden gegeven aan aanbeveling 21, dan dient door de ministers van VWS en JenV zorg te worden gedragen voor een duaal voorzitterschap.

Horen van arts

Over het horen van de arts bepaalt art. 8 van het reglement dat de Beoordelingscommissie de arts en/of betrokken zorgverleners kan uitnodigen in persoon te worden gehoord. Uit het empirisch onderzoek komt naar voren dat daaraan een aanzienlijk deel van de artsen (zowel gynaecologen als kinderartsen) daadwerkelijk behoefte heeft. Hiervoor dient voor artsen dan ook zo veel mogelijk ruimte te zijn, te meer die mogelijkheid het vertrouwen onder artsen zou kunnen vergroten.

101 Het reglement had volgens art. 16 medio 2020 opnieuw moeten zijn vastgesteld resp. geactualiseerd.

Aanbeveling 16 De Beoordelingscommissie dient artsen ruimte te bieden om desgewenst gebruik te maken van de mogelijkheid te worden gehoord.

Gegevensuitwisseling

Het uitwisselen van persoonsgegevens (een vorm van gegevensverwerking in de zin van de AVG) vervult binnen de systematiek van de Regeling een belangrijke rol, immers zonder de beschikking over relevante (medische) gegevens betreffende de casus is toetsing hiervan aan de zorgvuldigheidseisen door de commissie en het OM (en bij het oordeel onzorgvuldig ook de IGJ) niet mogelijk. Er zijn echter, met name waar het de aanlevering van gegevens aan het OM betreft, wel twee belangrijke aandachtspunten, te weten de omvang van de gegevensuitwisseling en de juridische grondslag daarvoor. Met betrekking tot het punt van de omvang rijst met name de vraag of de gegevens die het OM ontvangt wel allemaal noodzakelijk zijn voor een goede uitvoering van de Regeling. Ten aanzien van de grondslag voor de gegevensuitwisseling is de kwestie vooral of toestemming van de zwangere resp. de ouders – thans de rechtvaardiging voor het uitwisselen van gegevens in het kader van de Regeling – in het licht van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) wel stand kan houden. Van belang is immers, zo volgt uit de AVG, dat toestemming ‘vrijelijk’ kan worden gegeven. Die vrijheid lijkt hier op zijn minst onder druk te staan nu het onthouden van toestemming door de zwangere of de ouders er de facto toe leidt dat geen uitvoering kan worden gegeven aan haar/hun verzoek tot LZA respectievelijk LP. In de visie van de onderzoekers moet de rechtvaardiging van de gegevensuitwisseling dan ook in een andere grondslag worden gezocht, namelijk het verwerken van gegevens in het kader van de vervulling van een publieke taak resp. voor een zwaarwegend algemeen belang (art. 6 lid 1 onderdeel e AVG; art. 9 lid 2, onderdeel g AVG). Het terugvallen op de betreffende grondslag lijkt echter niet goed mogelijk zonder dat sprake is van een wettelijke regeling (een ministeriële regeling zoals de Regeling beoordelingscommissie LZA/LP schiet in dat opzicht te kort).

Aanbeveling 17 Door de bij de gegevensuitwisseling in het kader van de Regeling betrokken actoren (artsen, commissie, OM) moet worden nagegaan in hoeverre de gegevensuitwisselingen voor een goede uitvoering van de Regeling noodzakelijk zijn. Waar dat niet het geval is, dient van de betreffende uitwisseling te worden afgezien.

Aanbeveling 18 De huidige grondslag voor het uitwisselen van persoonsgegevens in het kader van de Regeling – toestemming van de zwangere resp. de ouders – dient te worden gewijzigd in ‘zwaarwegend algemeen belang’; daarvoor lijkt een wettelijke regeling noodzakelijk.

Systeem van toetsing

Uit de evaluatie komt naar voren dat zowel gynaecologen als kinderartsen een voorkeur hebben voor een systeem van ‘toetsing vooraf’; dat laatste zou betekenen dat voordat tot uitvoering van LZA of LP wordt overgegaan, een eerste toetsing plaatsvindt. De behoefte aan toetsing vooraf is gelet op het gebrek aan vertrouwen van artsen in het beoordelingsproces niet onbegrijpelijk, maar een dergelijk systeem stuit op praktische en principiële bezwaren (zie paragraaf 6.5.5) en verdient derhalve als

zodanig geen plek binnen de Regeling. Om tegemoet te komen aan de behoefte van artsen aan (een vorm van) toetsing vooraf wordt echter wel aanbevolen om, beter dan nu het geval is, zorg te dragen voor de mogelijkheid van laagdrempelige, specialistische ondersteuning aan artsen bij LZA/LP; hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan een rol voor het bestaande 'Artsensteunpunt Levensende Kinderen'¹⁰² dat op dit moment bij LZA en LP niet of nauwelijks wordt ingeschakeld.

Aanbeveling 19 De bij de Regeling betrokken beroepsorganisaties dienen in samenspraak met de ministers van VWS en JenV te zorgen voor een betere ondersteuning van artsen voorafgaande aan LZA/LP, bijvoorbeeld via gebruikmaking van het bestaande Artsensteunpunt Levensende Kinderen.

8.4.5 Kennisgeving aan en afhandeling door OM en IGJ

Het belangrijkste knelpunt waar het de betrokkenheid van OM en IGJ betreft, is dat het OM niet alleen tot integrale beoordeling van een LZA categorie 2- of LP-casus overgaat indien het oordeel van de commissie onzorgvuldig luidt, maar ook als de commissie heeft geoordeeld dat door de arts zorgvuldig is gehandeld. Deze 'tweede toets' betekent dat alle informatie waarover de Beoordelingscommissie beschikt ook aan het OM ter kennis wordt gesteld (en dat soms nog meer informatie bij de commissie en de arts wordt opgevraagd) en dat de arts gemiddeld zes maanden langer in onzekerheid verblijft over de goede afloop van de zaak. De dubbele toets wordt door artsen als zeer belastend ervaren en lijkt aanzienlijke repercussies te hebben op hun vertrouwen in de Regeling (zie ook paragraaf 8.2), terwijl de toegevoegde waarde ervan niet duidelijk is (geen van de bij de Regeling betrokken partijen heeft twijfels over de kwaliteit van de oordelen van de Beoordelingscommissie). Kortom: te overwegen is de Regeling zodanig te wijzigen dat het oordeel 'zorgvuldig' van de Beoordelingscommissie tevens een eindoordeel is (conform de procedure in het kader van de WtI). Een dergelijke systeemwijziging zou uitdrukkelijk geen gevolgen moeten hebben voor zaken waarin het commissieoordeel 'onzorgvuldig' luidt: in die zaken heeft het OM hoe dan ook het laatste woord. Wijziging van de Regeling zoals hierboven beschreven, zou uiteraard niet afdoen aan de verantwoordelijkheid van commissie en IGJ om melding of aangifte bij het OM te doen als er achteraf gereede twijfels rijzen over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts in een zaak die aanvankelijk als zorgvuldig is beoordeeld.

Aanbeveling 20 De ministers van VWS en JenV dienen te regelen dat het oordeel van de Beoordelingscommissie over LZA categorie 2/LP, als dat in casu 'zorgvuldig' luidt, een eindoordeel is, waarop geen (tweede) toetsing door het OM hoeft te volgen.

102 Zie <https://www.kinderpalliatief.nl/professionals/consultatie/artsensteunpunt>.

8.5 Reikwijdte en wettelijke vormgeving

Meer overstijgend en kijkend naar de toekomst zijn vragen te stellen met betrekking tot de reikwijdte van de huidige Regeling en – daarop aansluitend – de wettelijke vormgeving daarvan.

Ten aanzien van de *reikwijdte* is hierboven in par. 8.4 aanbevolen om gevallen van LZA categorie 1 niet langer onder de Regeling te laten vallen en terug te keren naar de situatie voor 2016 waarin de bewaking van het zorgvuldig handelen op dat gebied aan de beroepsgroep werd overgelaten en melding aan de toenmalige centrale deskundigencommissie niet noodzakelijk was.

Meer ten principale rijst evenwel de vraag of het geen aanbeveling verdient LZA (dat wil zeggen LZA categorie 2 gevallen) en LP afzonderlijk te regelen. Het gaat bij LZA en LP immers om sterk uiteenlopende problematiek (medisch, ethisch en juridisch) die ook in de praktijk door de betrokken ouders en artsen verschillend wordt beleefd. Inmiddels worden er stappen gezet om ook voor levensbeëindiging bij 1-12-jarigen een toetsingsregeling te treffen (waarbij het naar het zich laat aanzien de voorkeur heeft de reikwijdte van de huidige Regeling en de taken van de huidige Beoordelingscommissie met die leeftijdscategorie uit te breiden).¹⁰³ Als ook levensbeëindiging bij de groep 1-12 jarigen (LK) – via de Regeling of langs andere weg – onder het bereik van de Beoordelingscommissie wordt gebracht, mag worden aangenomen dat er hoe dan ook meer gevallen van levensbeëindiging aan de commissie zullen worden voorgelegd. In het licht van een dergelijke ontwikkeling zal deze toetsende commissie zich op dit gebied nader profileren en invulling geven aan haar rol met betrekking tot het uitleggen en toepassen van de zorgvuldigheidseisen. Een dergelijke ontwikkeling biedt een goede gelegenheid om meer dan nu het geval is, recht te doen aan de verschillende karakters van LZA respectievelijk actieve levensbeëindiging bij kinderen. Gelet op het belang van dit laatste verdient het naar het oordeel van de onderzoekers de voorkeur om voor LZA en voor levensbeëindiging bij kinderen aparte regelingen te treffen. In het verlengde daarvan wordt aanbevolen om over te gaan tot instelling van twee aparte beoordelingscommissies, waarbij samenstelling, voorzitterschap en deskundigheid optimaal afgestemd kunnen worden op het betreffende deelgebied.

Aanbeveling 21 Tref voor LZA categorie 2 respectievelijk levensbeëindiging bij kinderen in de leeftijdscategorie 0-12 jaar afzonderlijke regelingen en stel voor beide gebieden een aparte beoordelingscommissie in.

Voor wat betreft de *wettelijke vormgeving* dringt zich de vraag op of een ministeriële regeling (waarvan nu sprake is) wel recht doet aan de aard en het gewicht van de te regelen materie. In de vorige evaluatie is reeds de optie genoemd om althans ten aanzien van LZA (te weten: gevallen van LZA categorie 2) tot een wettelijke regeling te komen.¹⁰⁴ Vergelijk in dat verband ook de wetgeving

103 Zie de in de laatste maanden van 2021 gestarte consultatieronde van een concept-regeling houdende wijziging van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen in verband met de uitbreiding van de taken van de beoordelingscommissie met de beoordeling van de zorgvuldigheid van levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar.

104 Van de Vathorst e.a., 2013, p. 106-107

inzake LZA in enkele ons omringende landen (zie daarover par. 2.6). Naast de in het vorige evaluatierapport aangevoerde argumenten voor die optie (met name het belang daarvan uit het oogpunt van rechtszekerheid voor artsen), heeft zo'n wettelijke regeling het voordeel dat langs die weg aan een aantal van de in par. 8.4 geformuleerde aanbevelingen beter vorm kan worden gegeven. Te noemen zijn het op afstand plaatsen van het OM door bij wet te regelen dat een zorgvuldig oordeel van de Beoordelingscommissie tevens een eindoordeel is dat niet meer (opnieuw) door het OM hoeft te worden getoetst, het creëren van een wettelijke grondslag voor gegevensuitwisselingen in het kader van de beoordelingsprocedure en wettelijk verankering van de plicht LZA en LP bij de Beoordelingscommissie te melden. Een wettelijke regeling kan overigens niet alleen aan artsen, maar aan alle direct betrokkenen, waaronder ook de ouders, en aan de samenleving als geheel meer rechtszekerheid bieden dan bij een ministeriële regeling het geval is. Een en ander kan op verschillende manieren gestalte krijgen, bijvoorbeeld via opneming van op LZA gerichte bepalingen in de Wafz en het Bafz (definitie van LZA; beoordelingsprocedure; zorgvuldigheidseisen), de Wlb (melding door gemeentelijk lijkschouwer van LZA aan commissie en OM) en het Sr (bijzondere strafuitsluitingsgrond voor LZA, vergelijkbaar met art. 296 lid 5 Sr).

Idealiter zou de regering ook ten aanzien van LP, aangevuld met de leeftijdscategorie 1-12 jaar, met een wettelijke regeling moeten komen. De onderzoekers realiseren zich echter dat dat een verdergaande stap is die niet alleen tijd kost, maar ook politieke consensus vergt. De prioriteit zou daarom moeten liggen bij het uitvoering geven aan de aanbevelingen die het functioneren van de Regeling op korte termijn kunnen verbeteren, zoals die in de voorafgaande paragrafen naar voren zijn gebracht.

Aanbeveling 22 De wetgever dient de huidige ministeriële regeling voor het onderdeel LZA op termijn te vervangen door een wettelijke regeling; zo mogelijk dient ook het onderdeel LP in een wettelijke regeling voor levensbeëindiging bij kinderen van 0-12 jaar te worden ondergebracht.

8.6 Ter afsluiting

De balans opmakend zijn we over de doelbereiking van de Regeling ten aanzien van het onderdeel LZA redelijk positief, al lijkt zij – met name vanwege onzekerheid onder artsen voor strafrechtelijke consequenties – nog steeds te weinig ruimte te laten voor ouders en artsen om het gesprek over LZA aan te gaan. Voor het onderdeel LP is het beeld minder optimistisch; de huidige stand van zaken ten aanzien van dit onderdeel is dat de Regeling nog nauwelijks functioneert (par. 8.2). Voorts is op beide onderdelen van de Regeling sprake van neveneffecten in de zin dat veel artsen ook onder de nieuwe regeling (blijven) zoeken naar alternatieven voor LZA respectievelijk LP om op die manier niet aan melding en met name toetsing onderworpen te hoeven zijn (par. 8.3). Uit het verrichte onderzoek komen mogelijkheden naar voren om aan de gesignaleerde problemen althans ten dele tegemoet te komen. Dat heeft geleid tot – aan verschillende actoren gerichte – aanbevelingen die ertoe strekken het functioneren van de Regeling te verbeteren (par. 8.4).

Mede gelet op de behoefte aan een regeling voor levensbeëindiging bij 1-12-jarigen in geval van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, verdient het naar het oordeel van de onderzoekers de voorkeur om

LZA (althans LZA categorie 2) resp. LP in combinatie met levensbeëindiging bij 1-12-jarigen afzonderlijk te regelen en daarvoor ook twee aparte toetsingscommissies in het leven te roepen. Daarnaast wordt in overweging gegeven de betreffende materie – zeker waar het LZA betreft - wettelijk te regelen (in plaats van via ministeriële regeling) om zo doelen van rechtszekerheid en vertrouwen in de Regeling te versterken (par. 8.5). Het spreekt vanzelf dat, wanneer de stap naar wetgeving wordt gezet, het gewenst blijft dat binnen die nieuwe wettelijke kaders uitvoering wordt gegeven aan de in paragraaf 8.4 opgenomen aanbevelingen betreffende inhoud en functioneren van de Regeling.

Als de Regeling langs de lijnen van de aanbevelingen van de evaluatie wordt aangepast, zal zij niet alleen beter kunnen functioneren en haar doel kunnen bereiken, maar zal zij ook een meer *toekomstbestendige* regeling zijn. Voor dat laatste zijn met name van belang de voorgestelde opdeling van de Regeling in twee domeinen (LZA en LP/LK), het voorzien in een steviger juridische basis van de te regelen materie, waaronder de melding van LZA en LP/LK en de uitwisseling van gegevens, en het op grotere afstand plaatsen van het OM ten opzichte van de besluitvorming door de Beoordelingscommissie.

Last but not least een punt dat strikt genomen niet binnen het evaluatieonderzoek valt, maar dat nog wel aandacht verdient. Door de terughoudendheid van artsen om (met name) LP uit te voeren, bestaat de kans dat zij de mogelijkheden hiertoe niet bij ouders ter sprake brengen terwijl de ouders dat wel zouden hebben gewild. Het is daarom van belang dat ouders ook zelf van de mogelijkheid van LP en LZA op de hoogte zijn zodat ze de mogelijkheden hiertoe ook zelf bij hun arts kunnen aankaarten. Om dat te waarborgen is tijdige informatieverstrekking over het bestaan van de Regeling en de mogelijkheden die zij biedt essentieel. Hier lijkt een taak weggelegd voor artsen, instellingen en betrokken beroepsgroepen alsmede voor patiënten(belangen)organisaties. Ook de overheid en de Beoordelingscommissie kunnen een rol vervullen bij het verduidelijken voor ouders in welke situaties binnen de Nederlandse regeling voor LZA en LP mogelijk ruimte is, bijvoorbeeld via publicatie van casuïstiek.

A

Samenstelling Begeleidingscommissie en Commissie evaluatie regelgeving

Begeleidingscommissie

Voorzitter

de heer prof. dr. D.L. (Dick) Willems

Leden

mevrouw prof. dr. I.D. (Inez) de Beaufort

prof. dr. W.P. (Willem) de Boode

de heer prof. dr. A.A.E. (Eduard) Verhagen

mevrouw drs. E. (Elsbeth) van Vliet-Lachotzki

mevrouw dr. M.A. (Mirjam) de Vos

de heer dr. ir. C.M. (Kees) Vos

mevrouw drs. F.E. (Femke) Welles

Waarnemers

mevrouw drs. S. (Sabina) Postma (ministerie van VWS)

mevrouw mr. F.A. (Femke Anne) te Water Mulder (ministerie van JenV)

mevrouw dr. K. (Krista) Tromp (KNMG)

ZonMw

de heer mr. M. Slijper

Commissie evaluatie regelgeving

Voorzitter

mevrouw prof. dr. D.D.M. (Didi) Braat

Leden

mevrouw mr. W.K. (Willemien) Bischof

mevrouw mr. dr. A. (Antina) de Jong

de heer prof. dr. A.A. (Aad) de Roo

de heer prof. mr. J.G. (Jaap) Sijmons

de heer R.A. (Robbin) Thieme Groen, MD, MHA

de heer prof. dr. R.A.E.M. (Rob) Tollenaar

de heer dr. ir. C.M. (Kees) Vos

mevrouw drs. F.E. (Femke) Welles

de heer prof. dr. D.L. (Dick) Willems

Waarnemer

mevrouw mr. S.M. (Sanne) van Weezel (ministerie van VWS)

ZonMw

de heer mr. M. (Maarten) Slijper

B

Tekst Regeling en toelichting

Geldend op 20 januari 2022

Regeling van de Minister van Veiligheid en Justitie en de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 11 december 2015, kenmerk 885614-145412-PG, houdende instelling van een commissie voor de beoordeling van gemelde gevallen van late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen)

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

Besluiten:

Artikel 1 In deze regeling wordt verstaan onder:

- a. *beoordelingscommissie*: de in artikel 2 genoemde commissie;
- b. *late zwangerschapsafbreking*: een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap na 24 weken wegens geconstateerde ernstige foetale aandoeningen met als beoogd gevolg het overlijden van de ongeborene vrucht;
- c. *late zwangerschapsafbreking categorie 1*: late zwangerschapsafbreking in het geval redelijkerwijs verwacht mag worden dat de ongeborene niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven;
- d. *late zwangerschapsafbreking categorie 2*: late zwangerschapsafbreking omdat bij de ongeborene sprake is van één of meer aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leidt of leiden of omdat voor de ongeborene naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven bestaat;
- e. *pasgeborene*: een kind dat de leeftijd van één jaar nog niet heeft bereikt;
- f. *arts*: de arts die de verrichting heeft gedaan die heeft geleid tot late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij een pasgeborene;
- g. *inspectie*: Inspectie gezondheidszorg en jeugd;
- h. *college*: College van procureurs-generaal van het Openbaar Ministerie;
- i. *de Ministers*: de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in overeenstemming met de Minister van Veiligheid en Justitie.

- Artikel 2 Er is een beoordelingscommissie die tot taak heeft:
- a. het beoordelen van de zorgvuldigheid van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking categorie 1 heeft uitgevoerd en het ter kennis brengen van haar oordeel aan de inspectie, indien het oordeel luidt dat onzorgvuldig is gehandeld;
 - b. het beoordelen van de zorgvuldigheid van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking categorie 2 of levensbeëindiging bij een pasgeborene heeft uitgevoerd, en het ter kennis brengen van haar oordeel aan het college en, indien het oordeel luidt dat onzorgvuldig is gehandeld, aan het college en aan de inspectie.
- Artikel 3
- 1 De beoordelingscommissie bestaat uit vier artsen, afkomstig uit ter zake doende disciplines, één rechtsgeleerde en één deskundige inzake ethische of zingevingvraagstukken. Een van hen wordt door de Ministers benoemd tot voorzitter. Van de beoordelingscommissie maken tevens deel uit de plaatsvervangende leden van elk van de in de eerste volzin bedoelde leden.
 - 2 De voorzitter, de andere leden en de plaatsvervangende leden worden door de Ministers benoemd voor de tijd van vier jaar. Herbenoeming kan eenmaal plaatsvinden voor de tijd van vier jaar.
 - 3 De voorzitter, de andere leden en de plaatsvervangende leden kunnen door de Ministers worden ontslagen op eigen verzoek en wegens ongeschiktheid of onbekwaamheid of op andere zwaarwegende gronden.
 - 4 De beoordelingscommissie heeft een secretaris en één of meer plaatsvervangend secretarissen, allen rechtsgeleerden, die worden benoemd door de Ministers.
- Artikel 4
- 1 De beoordelingscommissie stelt een reglement vast, waarin in ieder geval wordt geregeld:
 - a. de wijze waarop de beoordelingscommissie haar werkzaamheden uitvoert;
 - b. de wijze waarop de arts wordt gehoord, en de wijze waarop aan de arts kan worden gevraagd zijn verslag schriftelijk of mondeling aan te vullen, indien dit voor een goede beoordeling van het handelen van de arts noodzakelijk is;
 - c. de wijze waarop een andere zorgverlener kan worden gehoord;
 - d. de wijze waarop een lid van de beoordelingscommissie zich verschoont en kan worden gewraakt, indien er feiten en omstandigheden bestaan waardoor de onpartijdigheid van zijn oordeel schade zou kunnen lijden;
 - e. de wijze waarop de beoordelingscommissie tot haar oordeel komt;
 - f. de wijze waarop en de termijn waarbinnen de beoordelingscommissie de arts over haar oordeel informeert;
 - g. de wijze waarop de beoordelingscommissie, op verzoek van de arts of uit eigen beweging, het door haar gegeven oordeel mondeling toelicht tegenover de arts;
 - h. de wijze waarop en de termijn waarbinnen de beoordelingscommissie het college, of de inspectie, of het college en de inspectie informeert over haar oordeel;

- i. de wijze waarop de beoordelingscommissie verslag doet van haar werkzaamheden.
2. Het reglement wordt ter goedkeuring overgelegd aan de Ministers.

Artikel 5 In het geval van late zwangerschapsafbreking categorie 1 heeft de arts zorgvuldig gehandeld, indien hij daarbij heeft voldaan aan de eisen die zijn gesteld in de toepasselijke wet- en regelgeving en de geldende beroepsnormen.

Artikel 6 In het geval van late zwangerschapsafbreking categorie 2 heeft de arts zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. de arts de overtuiging heeft gekregen dat de ongeborene een aandoening of een combinatie van aandoeningen heeft die van zodanige aard is dat na de geboorte zou worden afgezien van een medische behandeling, omdat ingrijpen naar heersend medisch inzicht zinloos zou zijn en naar heersend medisch inzicht geen redelijke twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. de arts de overtuiging heeft gekregen dat bij de ongeborene sprake is van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden;
- c. 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 de ongeborene zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- d. de moeder uitdrukkelijk heeft verzocht om beëindiging van de zwangerschap wegens lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie;
- e. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen, of, indien een onafhankelijke arts redelijkerwijs niet kon worden geraadpleegd, het behandelteam heeft geraadpleegd, dat schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen;
- f. de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

Artikel 7 In het geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene heeft de arts zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. naar overtuiging van de arts sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de pasgeborene, hetgeen onder andere betekent dat het staken van de medische behandeling gerechtvaardigd is, dat wil zeggen dat naar heersend medisch inzicht vast staat dat ingrijpen zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen redelijke twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose en dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat voor de situatie waarin de pasgeborene zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- c. de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;

- d. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen, of, indien een onafhankelijke arts redelijkerwijs niet kon worden geraadpleegd, het behandelteam heeft geraadpleegd, dat schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen;
- e. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

Artikel 8 Deze regeling wordt na vier jaar geëvalueerd. De Ministers zenden de Staten-Generaal een verslag over de doeltreffendheid en de effecten van deze regeling in de praktijk.

Artikel 9 De Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Stcrt. 2007, 51) wordt ingetrokken.

Artikel 10 Deze regeling treedt in werking met ingang van 1 februari 2016.

Artikel 11 Deze regeling wordt aangehaald als: Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Deze regeling zal met de toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.

De Minister van Veiligheid en Justitie,
G.A. van der Steur

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers

Toelichting

Algemeen deel

1. Algemeen

In de zomer van 2014 is aan de Tweede Kamer het standpunt op de evaluatie van de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (hierna: de Regeling) gezonden (*Kamerstukken II 2013/14*, 33 750 XVI, nr. 110). In dit standpunt is toegezegd de Regeling te zullen wijzigen, omdat uit de evaluatie ervan is gebleken dat het doel van de Regeling niet of slechts gedeeltelijk is bereikt. Het doel van de Regeling is het bieden van duidelijkheid, transparantie en het waarborgen van de zorgvuldigheid in het medisch handelen. Dit belang is onverminderd groot.

Uit de evaluatie van de Regeling is een aantal knelpunten naar voren gekomen, waaronder de onduidelijkheid over de zorgvuldigheidseisen ten aanzien van late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Artsen hebben weinig vertrouwen in de Regeling. Om de

gesignaleerde knelpunten aan te pakken wordt de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen ingetrokken, waarmee de Centrale deskundigencommissie van haar taak zal worden ontheven. Tegelijk wordt met de nu voorliggende Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (hierna: de nieuwe Regeling) een beoordelingscommissie ingesteld die gemelde gevallen van late zwangerschapsafbreking, zowel categorie 1 als categorie 2 gevallen, en levensbeëindiging bij pasgeborenen zal gaan beoordelen.

De nieuwe Regeling biedt zowel de beoordelingscommissie als de beroepsgroepen een duidelijk kader, dat zoveel mogelijk aansluit bij de praktijk. De zorgvuldigheidseisen zijn op onderdelen nader geformuleerd en de medische en juridische aspecten zijn verhelderd. Tevens zijn de zorgvuldigheidscriteria nu opgenomen in de regeling zelf in plaats van in de toelichting. De beoordeling van late zwangerschapsafbreking bij categorie 1 gevallen is toegevoegd aan de nieuwe Regeling. Voorheen werden de late zwangerschapsafbrekingen bij categorie 1 gevallen gemeld bij de gemeentelijke lijkschouwer, die op zijn beurt de officier van justitie op de hoogte bracht. Tevens werden deze gevallen gemeld bij de commissie LZA van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Door zowel categorie 1 als categorie 2 gevallen van late zwangerschapsafbreking nu door dezelfde commissie te laten beoordelen wordt meer ervaring opgedaan. Dit komt ten goede aan normontwikkeling en kennisvermeerdering. De samenstelling van de beoordelingscommissie is uitgebreid met een arts en heeft nu zes leden, waarvan één rechtsgeleerde, één deskundige inzake ethische of zingevingvraagstukken en vier artsen, afkomstig uit ter zake doende disciplines. De commissie stelt een reglement op waarin onder meer aangegeven is hoe de commissie tot haar oordeel komt.

Onder late zwangerschapsafbreking wordt hier verstaan een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap na 24 weken wegens geconstateerde ernstige foetale aandoeningen met als beoogd gevolg het overlijden van de ongeborene. Er wordt onderscheid gemaakt tussen een categorie 1 late zwangerschapsafbreking en een categorie 2 late zwangerschapsafbreking. Bij categorie 1 gaat het om zwangerschapsafbrekingen waarbij redelijkerwijs verwacht mag worden dat de ongeborene niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven. Bij categorie 2 gaat het om zwangerschapsafbrekingen omdat bij de ongeborene sprake is van één of meer aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leidt of leiden of omdat voor de ongeborene naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven bestaat.

Behandeling gericht op de gezondheidstoestand van de moeder kan ook tot gevolg hebben dat de zwangerschap moet worden beëindigd. Dit wordt 'zwangerschapsafbreking op basis van maternale indicatie' genoemd. Anders dan bij categorie 1 en 2 gevallen is het doel van de behandeling het beschermen van het leven en/of de gezondheid van de moeder in plaats van het overlijden van de ongeboren vrucht. Hoewel de zwangerschapsafbreking bij een maternale indicatie niet is gericht op het laten overlijden van de vrucht, is de (juridische) consequentie bij het overlijden van de vrucht naar aanleiding van de afbreking van de zwangerschap een niet-natuurlijke dood. In die gevallen is artikel 82a van het Wetboek van Strafrecht (Sr) van toepassing – evenals 296 Sr. Het betreft een niet-natuurlijk overlijden waarbij naar de letter sprake is van een strafbaar feit (art. 289 jo. 82a Sr). Afbreking van de zwangerschap na 24 weken als noodzakelijke en enige mogelijke behandeling van

een ernstige aandoening bij de moeder behoort echter tot aanvaardbaar en adequaat, onvermijdbaar medisch handelen. Zulk handelen zal in de regel vallen onder de strafuitsluitingsgrond noodtoestand, waardoor de strafbaarheid van het handelen komt te ontvallen. Er is geen noodzaak deze gevallen te laten beoordelen in het kader van zwangerschapsafbreking die samenhangt met de toestand van het kind en hoeven dus niet te worden gemeld bij de beoordelingscommissie. Wel dient, in het geval de vrucht komt te overlijden, zoals bij elk overlijden, dit gemeld te worden bij de gemeentelijke lijkschouwer, die vervolgens handelt zoals beschreven onder "Het melden van een late zwangerschapsafbreking of een levensbeëindiging bij een pasgeborene". Bovendien heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg (verder: inspectie) in deze een toezichhoudende taak. Mocht de met het toezicht belaste ambtenaar een ernstige schending van de professionele standaard constateren dan kan hij daarvan melding of aangifte doen bij het Openbaar Ministerie. Alleen in dat geval, en in het geval de officier van justitie via een andere weg een aangifte of melding ontvangt, heeft het Openbaar Ministerie een rol. In alle andere gevallen van late zwangerschapsafbreking op maternale indicatie beperkt de rol van de officier van justitie zich tot een beoordeling van het verlot tot begraven of cremieren.

Bij levensbeëindiging bij pasgeborenen gaat het om pasgeborenen die op korte termijn zeker zullen overlijden ondanks intensieve behandeling, of die kunnen overleven maar met een slechte prognose en een zeer somber levensperspectief, of die voor overleven niet van intensieve behandeling afhankelijk zijn maar niettemin een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaan. In deze regeling is een pasgeborene een kind tot de voltooiing van zijn of haar eerste levensjaar. Deze definitie werd reeds gehanteerd door de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen.

2. Strafrecht

Het afbreken van een zwangerschap valt onder de werking van artikel 296 van het Wetboek van Strafrecht in samenhang met de Wet afbreking zwangerschap. Medisch-wetenschappelijk gezien wordt uitgegaan van een levensvatbaarheidsgrens bij 24 weken. Dit betekent niet dat elke ongeboren vrucht met 24 weken levensvatbaar is. Wel heeft deze grens tot gevolg dat de afbreking van een zwangerschap van ten hoogste 24 weken niet strafbaar is onder de voorwaarden gesteld bij en krachtens de Wet afbreking zwangerschap. Bij zwangerschapsafbreking na de 24 wekengrens is artikel 82a Sr van toepassing. Ingevolge dat artikel is het doden van een vrucht die, naar redelijkerwijs verwacht mag worden, buiten het moederlichaam kan overleven, strafbaar op grond van de artikelen 287, 289 en 290 Sr. In het geval van late zwangerschapsafbrekingen in categorie 1-gevallen is artikel 82a Sr niet van toepassing, omdat die categorie niet ziet op levensvatbare ongeborenen.

Late zwangerschapsafbreking in categorie 2-gevallen en levensbeëindiging bij pasgeborenen zijn en blijven strafbaar op grond van artikel 82a, 289 en 296 Sr. Onder omstandigheden kan de arts in dergelijke gevallen een beroep doen op een bijzondere strafuitsluitingsgrond (artikel 296, vijfde lid, Sr) of op overmacht in de zin van noodtoestand (artikel 40 Sr). Het oordeel van de beoordelingscommissie over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts laat het in de artikelen 167, tweede lid, en 242, tweede lid, van het Wetboek van Strafvordering neergelegde opportuniteitsbeginsel bij de vervolgingsbeslissing van de officier van justitie onverlet. Dat beginsel

brengt overigens ook met zich mee dat de officier van justitie tot het instellen van een strafrechtelijk onderzoek en/of tot vervolging over kan gaan bij een vermoeden van een strafbaar feit wanneer er geen melding heeft plaatsgevonden¹⁰⁵.

3. Het melden van een late zwangerschapsafbreking of een levensbeëindiging bij een pasgeborene

De gemeentelijke lijkschouwer

In alle gevallen dat het kind na een late zwangerschapsafbreking dood ter wereld komt, moet de arts het overlijden als niet-natuurlijke dood melden bij de gemeentelijke lijkschouwer op grond van de Wet op de lijkbezorging. Hetzelfde geldt voor de situatie waarin het kind kort na de geboorte overlijdt na een afbreking van de zwangerschap na 24 weken. Ook moet een arts gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen melden bij de gemeentelijke lijkschouwer, omdat er sprake is van een niet-natuurlijke dood. De arts meldt aan de gemeentelijke lijkschouwer middels een meldingsformulier

De gemeentelijke lijkschouwer stelt op zijn beurt de officier van justitie op de hoogte van de niet-natuurlijke dood als gevolg van een late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij pasgeborenen. De officier van justitie beslist over de afgifte van een verklaring van geen bezwaar tegen begraving of crematie, waarna, bij geen bezwaar, de ambtenaar van de burgerlijke stand verlof tot begraving of crematie kan verlenen. In geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene informeert de gemeentelijke lijkschouwer ook de ambtenaar van de burgerlijke stand.

De beoordelingscommissie

Wanneer sprake is van een late zwangerschapsafbreking categorie 1 of 2 of van een levensbeëindiging bij een pasgeborene stuurt de arts de melding met bijbehorend meldingsformulier naar de beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. De arts geeft daarbij aan of het om een categorie 1- of 2-geval gaat van een late zwangerschapsafbreking. De beoordelingscommissie stelt een reglement vast, waarin is geregeld hoe zij haar werkzaamheden uitvoert. Op deze manier is het voor de arts helder wat hij van de beoordelingscommissie kan verwachten en wat het tijdspad daarvan is. Het reglement is ter goedkeuring voorgelegd aan de Ministers.

In geval van een late zwangerschapsafbreking bij categorie 1-gevallen toetst de beoordelingscommissie de zorgvuldigheid van het handelen van de arts aan de eisen die zijn geformuleerd in de geldende beroepsnormen. In geval de commissie oordeelt dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld is daarmee de zaak afgedaan. Wanneer de commissie oordeelt dat de arts onzorgvuldig heeft gehandeld, licht zij hierover de inspectie in. Het is vervolgens aan de met het

¹⁰⁵ In gevallen waarin het OM op een andere wijze dan de hier beschreven procedure kennis krijgt van een geval als voornoemd (bijvoorbeeld door een aangifte), kan het OM de commissie eveneens om een oordeel vragen.

toezicht belaste ambtenaar om te bepalen of er aanleiding is tot het instellen van een inspectieonderzoek en of op basis hiervan handhavend optreden noodzakelijk is.

In geval van een late zwangerschapsafbreking bij categorie 2-gevallen toetst de beoordelingscommissie de zorgvuldigheid van het handelen van de arts aan de zorgvuldigheidseisen zoals opgenomen in artikel 6 van deze regeling. De beoordelingscommissie beoordeelt of de arts zorgvuldig heeft gehandeld en zendt haar oordeel toe aan het College van procureurs-generaal van het Openbaar Ministerie (verder: college). Het college betreft het oordeel van de commissie in haar besluit om wel of niet tot het instellen van een strafrechtelijk onderzoek en/of tot vervolging over te gaan. Het oordeel van de beoordelingscommissie laat het in de artikelen 167, tweede lid, en 242, tweede lid, van het Wetboek van Strafvordering neergelegde opportuniteitsbeginsel bij de vervolgingsbeslissing van het Openbaar Ministerie (OM) onverlet. Dat betekent dat het OM kan besluiten om niet over te gaan tot vervolging. Indien de arts naar het oordeel van de beoordelingscommissie niet heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen, zendt de beoordelingscommissie haar oordeel ook aan de inspectie. Het is vervolgens aan de met het toezicht belaste ambtenaar om te bepalen of er aanleiding is tot het instellen van een inspectieonderzoek en of op basis hiervan handhavend optreden noodzakelijk is.

In geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen toetst de beoordelingscommissie de zorgvuldigheid van het handelen van de arts aan de zorgvuldigheidseisen zoals opgenomen in artikel 7 van deze regeling. De beoordelingscommissie beoordeelt of de arts zorgvuldig heeft gehandeld en zendt haar oordeel toe aan het college. Het college betreft het oordeel van de commissie in haar besluit om wel of niet tot het instellen van een strafrechtelijk onderzoek en/of tot vervolging over te gaan. Het oordeel van de beoordelingscommissie laat het in de artikelen 167, tweede lid, en 242, tweede lid, van het Wetboek van Strafvordering neergelegde opportuniteitsbeginsel bij de vervolgingsbeslissing van het OM onverlet. Dat betekent dat het OM kan besluiten om niet over te gaan tot vervolging. Indien de arts naar het oordeel van de beoordelingscommissie niet heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen, zendt de beoordelingscommissie haar oordeel ook aan de inspectie. Het is vervolgens aan de met het toezicht belaste ambtenaar om te bepalen of er aanleiding is tot het instellen van een inspectieonderzoek en of op basis hiervan handhavend optreden noodzakelijk is.

4. Regeldrukeffecten

Deze regeling heeft geen regeldrukgevolgen voor burgers, zorgprofessionals of bedrijven. De regeling legt geen nieuwe verplichtingen op ten opzichte van de huidige situatie.

Artikelsgewijs deel

Artikel 2

Dit artikel omschrijft de taken van de beoordelingscommissie ten aanzien van het handelen van een arts in gevallen van late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Alle gevallen van late zwangerschapsafbreking bij categorie 1- en 2-gevallen en van levensbeëindiging bij pasgeborenen moeten door de arts worden gemeld bij de beoordelingscommissie late

zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. De arts geeft bij late zwangerschapsafbreking aan of het om een categorie 1 of categorie 2 geval gaat. Indien de commissie van mening is dat de melding van de late zwangerschapsafbreking verkeerd is gecategoriseerd kan zij de melding beoordelen op basis van de zorgvuldigheidseisen van de andere categorie en verwittigt zij de arts hiervan.

Bij de vervulling van haar taken heeft de beoordelingscommissie de mogelijkheid de arts die de late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging heeft toegepast om een schriftelijke of mondelinge toelichting te vragen. Ook mag de beoordelingscommissie nadere informatie vragen aan een of meer zorgverleners van het behandelteam dat bij de zaak is betrokken. Daarnaast kan de beoordelingscommissie derden raadplegen vanwege hun specifieke deskundigheid. De manier waarop zij deze zaken uitvoert legt de commissie vast in een reglement, dat wordt goedgekeurd door de Ministers. Het oordeel van de beoordelingscommissie wordt gebaseerd op de in artikel 5, 6 of 7 genoemde zorgvuldigheidseisen. Dit oordeel kan uitsluitend worden vastgesteld als alle leden aan de beoordeling hebben deelgenomen. In geval van een melding van een categorie 1-zwangerschapsafbreking toetst de beoordelingscommissie de melding aan de eisen die zijn geformuleerd in de geldende wet- en regelgeving en beroepsnormen. Indien de beoordelingscommissie van oordeel is dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld, is daarmee de zaak afgedaan. Als de commissie tot het oordeel komt dat sprake is van onzorgvuldig handelen door de arts, informeert zij hierover de inspectie. Het is vervolgens aan de met het toezicht belaste ambtenaar om te bepalen of er aanleiding is tot het instellen van een inspectieonderzoek en of op basis hiervan handhavend optreden noodzakelijk is. In geval van een melding van een categorie 2-zwangerschapsafbreking of een melding van levensbeëindiging bij een pasgeborene toetst de beoordelingscommissie de melding aan de zorgvuldigheidseisen zoals vermeld in artikel 6 of 7 van de nieuwe Regeling en brengt haar oordeel over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts ter kennis van het College van procureurs-generaal. Als de commissie tot het oordeel komt dat sprake is van onzorgvuldig handelen door de arts, brengt zij haar oordeel zowel ter kennis van het college als van de inspectie. Het college betreft dit oordeel bij zijn beslissing over het al dan niet instellen van een strafrechtelijk onderzoek en/of vervolging. De met het toezicht belaste ambtenaar bepaalt of het oordeel van de commissie aanleiding geeft tot eigen inspectieonderzoek en of op basis daarvan handhavend dient te worden opgetreden. Wanneer het OM een strafrechtelijk onderzoek start, heeft het de gebruikelijke middelen tot zijn beschikking voor het verzamelen van informatie.

Artikel 3

Dit artikel bepaalt de samenstelling van de commissie. De commissie bestaat uit vier artsen met ter zake doende medische kennis en daarnaast een jurist en een deskundige inzake ethische of zingevingvraagstukken. Voor elk van de disciplines worden één of meer plaatsvervangende leden benoemd. De (plaatsvervangende) leden van de commissie worden benoemd door de Minister van Veiligheid en Justitie en de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor vier jaar. De (plaatsvervangende) leden kunnen eenmaal worden herbenoemd voor een periode van vier jaar. De ministers benoemen uit het midden van de leden een voorzitter en plaatsvervangend voorzitter. De leden en plaatsvervangende leden worden benoemd op grond van hun specifieke deskundigheid vanuit de eigen discipline op het terrein van de onderhavige problematiek, alsmede op grond van

geschiktheid om een voorgelegd geval van verschillende kanten te bezien en aan de eisen, zoals geformuleerd in artikel 5, 6 en 7 van deze regeling, te toetsen. De benoeming van plaatsvervangende leden is uit organisatorisch oogpunt wenselijk. Zij maakt een vlotte afdoening van gevallen mogelijk en biedt soelaas in geval van verhindering wegens ziekte of anderszins van één of meer leden van de commissie. Het spreekt voor zich dat bij de vervanging van een lid van de commissie een beroep wordt gedaan op een plaatsvervangend lid van dezelfde discipline als het te vervangen lid. De commissie wordt ondersteund door een secretaris. Die secretaris heeft in de commissievergaderingen een raadgevende stem. De secretaris is voor zijn werkzaamheden uitsluitend verantwoording schuldig aan de commissie. De bezoldiging van de commissieleden is geregeld volgens de Wet vergoedingen adviescolleges en commissies.

Artikel 4

De beoordelingscommissie wordt opgedragen zelf een reglement vast te stellen waarin de wijze waarop de beoordelingscommissie haar werkzaamheden uitvoert wordt beschreven. Het reglement wordt ter goedkeuring voorgelegd aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Minister van Veiligheid en Justitie. De commissie brengt jaarlijks verslag uit aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Minister van Veiligheid en Justitie. Het verslag is openbaar, en bevat in ieder geval een beschrijving van de verrichte werkzaamheden en de (geanonimiseerde) oordelen en adviezen van de commissie.

Artikel 5

In dit artikel is bepaald dat een arts zorgvuldig heeft gehandeld bij late zwangerschapsafbreking categorie 1 indien hij heeft gehandeld naar de eisen die zijn gesteld in de toepasselijke wet- en regelgeving en in de geldende beroepsnormen. Op het moment van publiceren van deze regeling betreft dit specifiek het modelprotocol Medisch handelen late zwangerschapsafbreking van de NVOG¹⁰⁶.

Artikel 6

In dit artikel is omschreven aan welke criteria wordt getoetst of een arts zorgvuldig heeft gehandeld bij late zwangerschapsafbreking categorie 2. Zo dient de arts allereerst overtuigd te zijn van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dat betekent dat de arts er zorg voor draagt dat de noodzakelijke diagnostiek is uitgevoerd om naar alle redelijkheid tot een oordeel te kunnen komen. Ook moet de arts de overtuiging hebben gekregen dat er bij de ongeborene sprake is van actueel of te voorzien uitzichtloos lijden. De arts ziet er op toe dat de ouders volledig geïnformeerd zijn over diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Onder ouders wordt verstaan de gezaghebbende ouder(s) of voogd. De moeder moet daarnaast uitdrukkelijk verzoeken om beëindiging van de zwangerschap vanwege haar lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie. Ook dient de arts ten minste één onafhankelijk arts te raadplegen. Een onafhankelijk arts is in deze een arts die geen behandelrelatie heeft met de patiënt en expertise heeft in een ter zake doend specialisme. Wanneer

106 NVOG (2007), Modelprotocol LZA: Medisch handelen late zwangerschapsafbreking.

redelijkerwijs geen onafhankelijk arts beschikbaar is, volstaat het oordeel van het behandelteam. Tevens dient de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig te worden uitgevoerd op basis van geldende beroepsnormen. Zo is dat op het moment van publiceren van deze regeling het bij de toelichting op artikel 5 genoemde modelprotocol Medisch handelen late zwangerschapsafbreking van de NVOG.

Artikel 7

In dit artikel is omschreven aan welke criteria wordt getoetst of een arts zorgvuldig heeft gehandeld bij levensbeëindiging van een pasgeborene. Zo dient de arts allereerst overtuigd te zijn van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dat betekent dat de arts er zorg voor draagt dat de noodzakelijke diagnostiek is uitgevoerd om naar alle redelijkheid tot een oordeel te kunnen komen. Doordat de arts de overtuiging moet hebben gekregen dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, vormt in principe alleen het actuele lijden van de pasgeborene het uitgangspunt voor een beslissing tot levensbeëindiging. Echter, er zijn situaties waarin de pasgeborene niet voortdurend, maar wel met regelmaat ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Ook in de gevallen waarin er dan ten tijde van (het besluit tot) de levensbeëindiging geen uitzichtloos en ondraaglijk lijden is, maar dit wel met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid te verwachten valt, kan levensbeëindigend handelen als zorgvuldig worden beoordeeld door de beoordelingscommissie. Het is voorstelbaar dat in die gevallen een beslissing tot levensbeëindiging wordt genomen, om zo ondraaglijk en uitzichtloos lijden te voorkómen, ook al is er op dat moment nog geen sprake van actueel lijden. De beroepsgroepen hebben in 2013 het standpunt ‘Medische beslissingen rondom het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen’ uitgebracht¹⁰⁷ om artsen houvast te bieden bij het besluitvormingsproces. De arts ziet er daarnaast op toe dat de ouders volledig geïnformeerd zijn over diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Tevens moeten de ouders instemmen met de levensbeëindiging van de pasgeborene. Onder ouders wordt verstaan de gezaghebbende ouder(s) of voogd. Ook dient de arts ten minste één onafhankelijk arts te raadplegen. Een onafhankelijk arts is in deze een arts die geen behandelrelatie heeft met de patiënt en expertise heeft in een ter zake doend specialisme. Wanneer redelijkerwijs geen onafhankelijk arts beschikbaar is, volstaat het oordeel van het behandelteam. De levensbeëindiging van de pasgeborene dient medisch zorgvuldig te worden uitgevoerd.

Artikel 8

Deze regeling wordt na vier jaar geëvalueerd. Het evaluatieverslag zal worden toegezonden aan de Eerste Kamer en aan de Tweede Kamer.

De Minister van Veiligheid en Justitie,
G.A. van der Steur

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers

107 KNMG (2013), Standpunt Medische beslissingen rondom het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen.

C

Deelvragen

Thema 1 De werkingssfeer

- 1 Doen zich onder artsen en/of de zwangere en haar partner problemen voor rond de levensvatbaarheidsgrens, zoals druk op de besluitvorming over abortus om die grens niet te hoeven overschrijden? Zo niet, zijn die, gelet op het kabinetsstandpunt ten aanzien van (de evaluatie van) de Wafz, op termijn te verwachten?
- 2 Doen zich in de praktijk problemen voor in relatie tot LZA op grond van 'maternale indicatie' zoals die in het evaluatieonderzoek naar het functioneren van de oude regeling zijn geconstateerd? Heeft de toelichting van het OM hierop in de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen uit 2017 de rechtszekerheid onder artsen vergroot, of is daarvoor meer nodig?
- 3 Hoe functioneert het onderscheid tussen categorie 1 en categorie 2? Zijn ze ook in de praktijk goed van elkaar te onderscheiden?
- 4 Ervaren artsen (nog steeds) problemen rond de precieze afbakening van de categorie van levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen en andere handelingen rond het levenseinde die buiten de reikwijdte van de Regeling vallen? Zo ja, hoe zouden die kunnen worden verholpen?
- 5 Hoe kijken (de bij LP betrokken) kinderartsen aan tegen het probleem dat er geen regeling voor levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar is respectievelijk de mogelijkheid deze via uitbreiding van de werkingssfeer van de Regeling voor LZA/LP te realiseren?

Thema 2 De zorgvuldigheidseisen

- 6a Wat zijn de ervaringen van de bij LZA en LP betrokken actoren (artsen, ouders, Beoordelingscommissie) met het toepassen van de zorgvuldigheidseisen zoals die uit de artikelen 5, 6 en 7 van de Regeling volgen? Zijn deze voldoende helder en concreet geformuleerd?
- 6b Hoe heeft de commissie deze blijkens de gepubliceerde oordelen toegepast? Heeft het opnemen van de zorgvuldigheidseisen in de Regeling tot meer rechtszekerheid onder artsen geleid?

- 6c Doen zich andere knelpunten voor, waaronder bijvoorbeeld dat bepaalde zorgvuldigheidseisen te strikt worden toegepast zijn waardoor ouders naar het buitenland gaan omdat daar de mogelijkheden tot late zwangerschapsafbreking of actieve levensbeëindiging ruimer zijn?
- 6d Wat zijn eventuele oplossingen voor mogelijke problemen?

Thema 3 Meldingspraktijk en rol van de arts

- 7 Wie doet in de praktijk een melding van LZA respectievelijk LP, en worden op dit punt door gynaecologen en kinderartsen problemen ervaren? Levert bijvoorbeeld een teambeslissing die tot LZA/LP heeft geleid problemen bij de melding op, en zo ja, welke oplossingen dienen zich daarvoor aan?
- 8 Hoe is het thans gesteld met de bereidheid van artsen om LZA en LP te melden? Zijn er aanwijzingen dat gevallen niet gemeld worden, en wat zijn hiervoor mogelijke verklaringen? Hoe kan de meldingsbereidheid (verder) worden verbeterd?
- 9 Levert de huidige Regeling van de meldingsplicht problemen op? Zo ja, gesteld dat wordt besloten de melding van LZA/LP nader wettelijk te regelen, hoe zou zo'n regeling dan het beste kunnen vormgegeven?
- 10 Welke rol speelt/spelen de moeder/de ouders in de meldingspraktijk? Is het wenselijk dat een melding, via de regels van het medisch beroepsgeheim, afhankelijk is van hun instemming?
- 11 Hoe passen artsen de in de Regeling neergelegde eis toe dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat voor de situatie waarin de ongeborene of de pasgeborene zich bevond geen redelijke andere oplossing beschikbaar was? Anders gezegd: welke plaats nemen de alternatieven voor LZA en LP binnen de praktijk van levensbeëindiging bij pasgeborenen in? Worden ze te veel of juist te weinig ingezet, en wat zijn de redenen daarvoor?

Thema 4 Toetsing van zorgvuldigheid door de Beoordelingscommissie

- 12 Is de huidige samenstelling van de commissie adequaat, dat wil zeggen is hierin voldoende expertise en ervaring opgenomen om tot een zorgvuldige beoordeling van het handelen van artsen te komen? Welke rol vervult de voorzitter van de commissie binnen de meldingspraktijk? Is diens disciplinaire achtergrond van invloed op de meldingsbereid van artsen bij LZA en LP?
- 13 Hoe wordt in de praktijk door gynaecologen (LZA) en perinatologen/kinderartsen (LP) tegen het door de Beoordelingscommissie opgestelde reglement aangekeken? Worden hierin alle relevante aspecten rond het functioneren en de taken van de commissie geregeld, is het voldoende helder en toegankelijk, en zo niet hoe kan een en ander worden verbeterd?
- 14 Hoe wordt aan de verantwoordelijkheid inzake openbare verslaglegging door de Beoordelingscommissie vormgegeven? Doen zich op dit vlak knelpunten voor? Is het een

probleem dat deze verantwoordelijkheid niet berust op een wettelijke bepaling, en zo ja, hoe zou die dan kunnen worden vormgegeven?

Thema 5 Kennisgeving aan en afhandeling door OM en IGJ

- 15 Voldoet de procedure inzake kennisgeving aan het OM en de IGJ, zoals voorzien in de Regeling en uitgewerkt in de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, aan de beoogde doelen? Hoe wordt door deze instanties tegen de kennisgeving van de oordelen aangekeken? Doen zich op dit punt, of ten aanzien van de afhandeling van de oordelen problemen voor?

D

Vragenlijst LZA

Helpt u mee de regelgeving over late zwangerschapsafbreking te verbeteren?

Beste deelnemer,

We stellen het zeer op prijs dat u wilt meedoen met deze vragenlijst voor perinatologen, voor de evaluatie van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking (LZA) en levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP). Deze evaluatie heeft als doel om de knelpunten van deze regeling te inventariseren en concrete verbeterpunten te formuleren. Onderzoeksbureau Pro Facto en Amsterdam UMC voeren deze evaluatie uit in opdracht van ZonMw. De resultaten en aanbevelingen zijn uiteindelijk bedoeld voor de minister van VWS en de Tweede Kamer.

De vragen in deze enquête gaan deels over uw ervaringen en deels over uw meningen en suggesties voor verbetering. Rondom de Regeling LZA is op dit moment veel te doen, vandaar dat we extra belang hechten aan uw antwoorden.

Het spreekt vanzelf dat we de door u verstrekte gegevens absoluut vertrouwelijk zullen behandelen. Dit houdt onder meer in dat uit de latere rapportage op geen enkele manier valt af te leiden om welke specifieke personen of centra het gaat. We willen ook extra benadrukken dat de enquête niet bedoeld is om te toetsen of artsen zich aan de bestaande regelgeving houden.

Vragen?

Heeft u nog vragen? Of wilt u meer informatie over het onderzoek? Dan kunt u contact opnemen met Tinka Floor of Erwin Krol, onderzoekers bij Pro Facto, via lzalp@pro-facto.nl.

Praktische informatie

Als u wilt wisselen tussen de pagina's kunt u daarvoor de knoppen onderaan de pagina gebruiken. Gebruik daarvoor niet de browserknoppen.

Als u bent begonnen met de vragenlijst, kunt u deze tussentijds opslaan en later weer hervatten. Dat kan door rechtsboven in de vragenlijst op 'hervat later' te klikken en een gebruikersnaam en

wachtwoord aan te maken. U kunt ook uw e-mailadres invullen als u een bevestiging wilt van uw inloggegevens, maar dat hoeft niet. Het aanmaken van een wachtwoord en het versturen van een bevestigingsmail gaat automatisch; wij als onderzoekers krijgen de hier door u ingevoerde gegevens nooit te zien. Wanneer u verder wilt gaan, kunt u opnieuw op de link naar de vragenlijst klikken, rechtsboven op 'laad onvoltooide enquête' klikken en uw eerder gekozen wachtwoord en gebruikersnaam invoeren.

Als u geen antwoord op een vraag wilt of kunt geven, dan kunt u die natuurlijk **overslaan**.

Het kan zijn dat u deze vragenlijst meerdere keren hebt ontvangen, bijvoorbeeld via de NVOG én via het centrum voor prenatale diagnostiek. Bij voorbaat excuses voor dit ongemak. We willen u vragen om de enquête **één keer** in te vullen.

Uw toestemming

Door hieronder op 'akkoord' te klikken verklaart u dat u wilt meedoen met dit onderzoek.

Ik wil meedoen met dit onderzoek:

- Akkoord
- Niet akkoord → naar afsluitend scherm

1. Vragen naar uw praktijkervaringen

1.1 Heeft u sinds 2016 late zwangerschapsafbreking (afbreking van een zwangerschap ná 24 weken) uitgevoerd vanwege ernstige foetale afwijkingen? Zo ja, hoe vaak (ongeveer)?

- Ja, ... keer → vraag 1.3 en dan vraag 1.4
- Nee → vraag 1.2, 1.3 en dan vraag 1.12

1.2 Wat is de reden dat u sinds 2016 geen late zwangerschapsafbreking heeft uitgevoerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb sinds die tijd geen geval meegemaakt waarin dat aan de orde zou kunnen zijn
- De moeder/ouders had(den) van tevoren aangegeven geen late zwangerschapsafbreking te willen
- Het beleid op de afdeling waar ik werk(te) ondersteunt deze handelwijze niet → vraag 1.12
- Vanwege mogelijke juridische consequenties voor mij en/of het ziekenhuis
- Om de moeder/ouders mogelijke juridische consequenties te besparen
- Ik ben principieel tegen late zwangerschapsafbreking → vraag 1.12
- Anders, namelijk:

1.3 Als ernstige foetale afwijkingen geconstateerd zijn in een late zwangerschapsfase, bespreekt u dan op eigen initiatief de mogelijkheid van late zwangerschapsafbreking?

- Altijd
- Meestal
- Soms
- Zelden
- Nooit
- Deze vraag beantwoord ik liever niet

De volgende vragen gaan over de laatste keer dat u een late zwangerschapsafbreking heeft uitgevoerd vanwege ernstige foetale afwijkingen. (Deze vragen worden alleen getoond als 1.1 (LZA uitgevoerd?) = ja.)

1.4 Wat is de reden dat de zwangerschap niet vóór 24 weken afgebroken is?

- De afwijkingen ontstonden pas zo laat dat afbreking vóór 24 weken niet mogelijk was
- De afwijkingen waren (vermoedelijk) al voor 23 weken en 2 dagen aanwezig, maar werden pas na 23 weken en 2 dagen ontdekt
- De afwijkingen waren al voor 23 weken en 2 dagen ontdekt, maar er was pas na 23 weken en 2 dagen genoeg zekerheid over diagnose en prognose
- De diagnostiek was voor 23 weken en 2 dagen afgerond, maar de moeder/de ouders had(den) tot na 24 weken nodig om tot een besluit te komen

1.5 In welke categorie zou u deze afbreking indelen?

Categorie 1: redelijkerwijs mag verwacht worden dat de ongeborene niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven;

Categorie 2: bij de ongeborene is sprake van één of meer aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leidt of leiden of voor de ongeborene bestaat naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven.

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

1.6 Wat was/waren de reden(en) om de zwangerschap af te breken? (meerdere antwoorden mogelijk; vinkt u alles aan wat van toepassing was)

- Er werd verwacht dat het kind niet levensvatbaar zou zijn
- Er was sprake van actueel lijden van het ongeboren kind
- Er werd ernstig lijden verwacht na de geboorte van het kind

- Verwachte baringsbelemmering bij voortduren van de zwangerschap
- De moeder leed lichamelijk ernstig onder de situatie
- De moeder/ouders leed/leden psychisch ernstig onder de situatie
- Anders, namelijk...

1.7 Met wie hebt u overleg gehad over de late zwangerschapsafbreking? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Collega-perinatologen uit mijn eigen ziekenhuis
- Arts(en) uit een ander ziekenhuis in Nederland
- Arts(en) uit een ander ziekenhuis in het buitenland
- Multidisciplinair team
- Verloskundige(n)
- Jurist
- Ethicus
- Ethische commissie
- Huisarts
- Anders, namelijk...

1.8 Is er na de zwangerschapsafbreking contact opgenomen met een gemeentelijk lijkschouwer/forensisch arts?

- Ja
- Nee
- Dat weet ik niet (meer)

1.9 Is deze late zwangerschapsafbreking gemeld bij de beoordelingscommissie?

- Ja → vraag 1.12
- Nee → vraag 1.10
- Ik beantwoord deze vraag liever niet → vraag 1.12

1.10 Kunt u aangeven om welke reden(en) de late zwangerschapsafbreking niet is gemeld?

*Meerdere antwoorden mogelijk; kruis de **maximaal 3** belangrijkste redenen aan. → vraag 1.12*

- Ik was niet op de hoogte van het meldingsstelsel op grond van de Regeling.
- Het ging om late zwangerschapsafbreking op gecombineerde foetale/maternale indicatie.
- Het was niet duidelijk wie de melding moest doen.
- Er was volgens mij niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan. → vraag 1.11
- Ik had weinig vertrouwen in de (procedure bij de) beoordelingscommissie.
- Het meldingsstelsel op grond van de Regeling doet geen recht aan de professionaliteit van de arts.

- Vanwege mogelijke juridische gevolgen van een melding voor mij en/of het ziekenhuis.
- Vanwege mogelijke juridische gevolgen van een melding voor de moeder/ouders.
- De moeder/ouders had(den) bezwaar tegen een melding.
- Ik vond een melding te belastend voor de moeder/ouders.
- Vanwege de administratieve last.
- Anders, namelijk...
- Ik beantwoord deze vraag liever niet

1.11 *(Deze vraag wordt alleen getoond als bij 1.10 is geantwoord 'niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan' én bij 1.5 'categorie 2' is gekozen. In de toelichting bij deze vraag is de volledige tekst van de zorgvuldigheidseisen uit art. 6 Regeling opgenomen.)*

Kunt u aangeven aan welke zorgvuldigheidseis(en) volgens u niet was voldaan? (meerdere antwoorden mogelijk) Achter elke zorgvuldigheidseis kunt u uw antwoord zo nodig toelichten.

- Geen redelijke twijfel over de diagnose
Uw toelichting: ...
- Geen redelijke twijfel over de prognose
Uw toelichting: ...
- Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden
Uw toelichting: ...
- Voorlichting moeder/ouders, o.a. met de moeder/ouders tot de overtuiging gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is voor de situatie van het kind.
Uw toelichting: ...
- Verzoek van de moeder vanwege lichamelijk of psychisch lijden.
Uw toelichting: ...
- Schriftelijk oordeel van ten minste één andere, onafhankelijke arts of het behandelteam over naleving van de zorgvuldigheidseisen.
Uw toelichting: ...
- De late zwangerschapsafbreking is medisch zorgvuldig uitgevoerd.
Uw toelichting: ...
- Ik beantwoord deze vraag liever niet
Uw toelichting: ...

1.12 Heeft u sinds 2016 ooit een verzoek gekregen van de moeder/de ouders om een zwangerschap ná 24 weken vanwege ernstige foetale afwijkingen af te breken, dat uiteindelijk niet is uitgevoerd? Zo ja, hoe vaak (ongeveer)?

- Ja, ... keer → vraag 1.13
- Nee → vraag 1.19
- Dat weet ik niet (meer) → vraag 1.19

De volgende vragen gaan over de laatste keer dat u een 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. (Deze vragen worden alleen getoond als op vraag 1.12 'ja' is geantwoord.)

1.13 Wat is de reden dat de zwangerschap niet vóór 24 weken afgebroken is?

- De afwijkingen ontstonden pas zo laat dat afbreking vóór 24 weken niet mogelijk was
- De afwijkingen waren (vermoedelijk) al voor 23 weken en 2 dagen aanwezig, maar werden pas na 23 weken en 2 dagen ontdekt
- De afwijkingen waren al voor 23 weken en 2 dagen ontdekt, maar er was pas na 23 weken en 2 dagen voldoende zekerheid over diagnose en prognose
- De diagnostiek was voor 23 weken en 2 dagen afgerond, maar de moeder/de ouders had(den) tot na 24 weken nodig om tot een besluit te komen
- Anders, namelijk:.....

1.14 In welke categorie zou u dit verzoek indelen?

Categorie 1: redelijkerwijs mag verwacht worden dat de ongeborene niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven;

Categorie 2: bij de ongeborene is sprake van één of meer aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leidt of leiden of voor de ongeborene bestaat naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven.

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

1.15 Met wie hebt u overleg gehad over het verzoek tot afbreking van de zwangerschap? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Collega-perinatologen uit mijn eigen ziekenhuis
- Arts(en) uit een ander ziekenhuis in Nederland
- Arts(en) uit een ziekenhuis in het buitenland
- Multidisciplinair team
- Verloskundige(n)
- Jurist
- Ethicus
- Ethische commissie
- Huisarts
- Anders, namelijk...

1.16 Wat was/waren de reden(en) om de late zwangerschapsafbreking niet uit te voeren?

*Meerdere antwoorden mogelijk; kruis de **maximaal 3** belangrijkste redenen aan.*

- De moeder/de ouders kwam(en) terug op het verzoek → vraag 1.19
- Het kind was intra-uterien overleden voordat het tot afbreking kon komen → vraag 1.19
- De moeder/ouders wilde(n) het natuurlijke beloop afwachten → vraag 1.19
- Vanwege mogelijke juridische gevolgen voor mij en/of het ziekenhuis → vraag 1.18
- Om de moeder/ouders mogelijke juridische gevolgen te besparen → vraag 1.18
- Er was volgens mij niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan → vraag 1.17 en dan vraag 1.18
- Geen overeenstemming binnen het behandelteam → vraag 1.18
- Het beleid op de afdeling ondersteunt geen late zwangerschapsafbreking → vraag 1.18
- Anders, namelijk ... → vraag 1.18
- Ik beantwoord deze vraag liever niet → vraag 1.18

1.17 *(Deze vraag wordt alleen getoond als bij 1.16 is geantwoord 'niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan' én bij 1.14 'categorie 2' is gekozen. In de toelichting bij deze vraag is de volledige tekst van de zorgvuldigheidseisen uit art. 6 Regeling opgenomen.)*

Kunt u aangeven aan welke zorgvuldigheidseis(en) volgens u niet was voldaan? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen redelijke twijfel over de diagnose
Uw toelichting: ...
- Geen redelijke twijfel over de prognose
Uw toelichting: ...
- Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden
Uw toelichting: ...
- Voorlichting moeder/ouders, o.a. met de moeder/ouders tot de overtuiging gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is voor de situatie van het kind.
Uw toelichting: ...
- Verzoek van de moeder vanwege lichamelijk of psychisch lijden.
Uw toelichting: ...
- Schriftelijk oordeel van ten minste één andere, onafhankelijke arts of het behandelteam over naleving van de zorgvuldigheidseisen.
Uw toelichting: ...
- Ik beantwoord deze vraag liever niet
Uw toelichting: ...

1.18 Heeft u de ouders verwezen naar een ander ziekenhuis?

- Ja, naar een ziekenhuis in Nederland
- Ja, naar een ziekenhuis in het buitenland

- Nee
- Ik beantwoord deze vraag liever niet

1.19 Is het voor u duidelijk wie in de Regeling met ‘de arts’ wordt bedoeld die de melding van late zwangerschapsafbreking bij de beoordelingscommissie kan doen?

Toelichting: we stellen deze vraag om te kijken of de Regeling duidelijk genoeg is voor artsen, niet om uw kennis te testen.

- Ja, dit is de medisch eindverantwoordelijke arts.
- Ja, dit is de arts die de late zwangerschapsafbreking feitelijk heeft uitgevoerd.
- Ja, anders, namelijk...
- Nee, bij beslissingen in een team is dit niet altijd helder.
- Nee, anders, namelijk...
- Weet ik niet/Geen mening

1.20 Op dit moment is voor een melding aan de beoordelingscommissie de toestemming van de moeder/ouders nodig voor het delen van medische gegevens. Vindt u dat de arts zou moeten kunnen melden, zonder dat de toestemming van de moeder/ouders vereist is?

- Ja
- Nee

1.21 Zijn er in uw ervaring verschillen tussen centra in de manier waarop zij omgaan met de casuïstiek van late zwangerschapsafbreking?

- Ja, grote verschillen
- Ja, enigszins
- Nee
- Weet ik niet

Toelichting: ...

Alternatieven voor late zwangerschapsafbreking

1.22 Hoe vaak komen de volgende situaties naar uw indruk voor?

Het gaat hier om uw indruk van de situatie in Nederland.

(Vaak, Soms, Zelden, Nooit, Weet ik niet)

- Alternatieven voor late zwangerschapsafbreking (het uitdragen van de zwangerschap met evt. ondersteuning daarna) zijn een voor zowel moeder/ouders als arts/team acceptabele oplossing.

- De arts/het team vindt dat er een redelijke andere oplossing is voor de situatie van de ongeborene, maar de moeder/ouders ziet/zien late zwangerschapsafbreking als enige uitweg.
- De moeder/ouders zien andere oplossingen voor de situatie van de ongeborene, maar de arts/het team ziet late zwangerschapsafbreking als enige uitweg.

Als u uw antwoorden wilt toelichten, kan dat hier: ...

1.23 Bent u sinds 2016 tegengekomen dat de moeder/ouders overweegt/overwegen naar het buitenland te gaan voor late zwangerschapsafbreking? Zo ja, hoe vaak (ongeveer)?

- Ja, ... keer → vraag 1.24
- Nee → vraag 1.27
- Weet ik niet. → vraag 1.27

1.24 Welke redenen voor de moeder/ouders om naar het buitenland te gaan komt u tegen? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Bepaalde Nederlandse zorgvuldigheidseisen uit de Regeling zijn te strikt. → vraag 1.25
- De Nederlandse Beoordelingscommissie interpreteert bepaalde zorgvuldigheidseisen uit de Regeling te strikt. → vraag 1.26
- Nederlandse artsen zijn (te) terughoudend om late zwangerschapsafbreking uit te voeren. → vraag 1.27
- Anders, namelijk... → vraag 1.27
- Weet ik niet → vraag 1.27

1.25 Welke zorgvuldigheidseis(en) is/zijn naar uw mening te strikt? (meerdere antwoorden mogelijk)

(In de toelichting bij deze vraag is de volledige tekst van de zorgvuldigheidseisen uit art. 6 Regeling opgenomen.)

- Geen redelijke twijfel over de diagnose
Uw toelichting: ...
- Geen redelijke twijfel over de prognose
Uw toelichting: ...
- Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden
Uw toelichting: ...
- Voorlichting moeder/ouders, o.a. met de moeder/ouders tot de overtuiging gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is voor de situatie van het kind.
Uw toelichting: ...
- Verzoek van de moeder vanwege lichamelijk of psychisch lijden.
Uw toelichting: ...

- Schriftelijk oordeel van ten minste één andere, onafhankelijke arts of het behandelteam over naleving van de zorgvuldigheidseisen.
Uw toelichting: ...
- De late zwangerschapsafbreking is medisch zorgvuldig uitgevoerd.
Uw toelichting: ...
- Ik beantwoord deze vraag liever niet
Uw toelichting: ...

1.26 Welke zorgvuldigheidseis(en) interpreteert de Nederlandse Beoordelingscommissie te strikt? (meerdere antwoorden mogelijk)

(In de toelichting bij deze vraag is de volledige tekst van de zorgvuldigheidseisen uit art. 6 Regeling opgenomen.)

- Geen redelijke twijfel over de diagnose
Uw toelichting: ...
- Geen redelijke twijfel over de prognose
Uw toelichting: ...
- Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden
Uw toelichting: ...
- Voorlichting moeder/ouders, o.a. met de moeder/ouders tot de overtuiging gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is voor de situatie van het kind.
Uw toelichting: ...
- Verzoek van de moeder vanwege lichamelijk of psychisch lijden.
Uw toelichting: ...
- Schriftelijk oordeel van ten minste één andere, onafhankelijke arts of het behandelteam over naleving van de zorgvuldigheidseisen.
Uw toelichting: ...
- de late zwangerschapsafbreking is medisch zorgvuldig uitgevoerd.
Uw toelichting: ...
- Ik beantwoord deze vraag liever niet
Uw toelichting: ...

1.27 Geef uw mening over de volgende stellingen.

(Zeer eens, Eens, Neutraal, Oneens, Zeer oneens, Weet ik niet)

- Bij een ongebornene 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.
- Vanwege de mogelijke juridische consequenties zal ik een verzoek om late zwangerschapsafbreking niet gauw inwilligen.

Als u (een van) uw antwoorden bij de stellingen wilt toelichten, kan dat hier: ...

Fictieve casus

Na een normaal structureel echoscopisch onderzoek (SEO) bij 19 weken worden bij een groeiecho bij 28 weken en 3 dagen afwijkingen in de hersenen geconstateerd. Een geavanceerd ultrageluidonderzoek (GUO) bij 29 weken wijst uit dat er bij het kind sprake is van een microcefalie en een ernstige gyrering stoornis, vallend binnen het spectrum 'simplified gyral pattern' tot aan lissencefalie. MRI bevestigt deze diagnose. Er is geen genetische afwijking gevonden.

De prognose is zeer somber. De toekomstverwachting van het kind bestaat uit een ernstig meervoudige cognitieve en neuromotorische ontwikkelingsachterstand, voedingsproblemen en een aanzienlijke kans op refractaire epilepsie. Verwacht wordt dat het kind ernstig beperkt zal zijn in het aangaan van interactie met de omgeving. De postnatale levensduur is niet exact te voorspellen. Er wordt niet verwacht dat het kind postpartum op korte termijn zou komen te overlijden.

De kans is reëel dat er op enig moment een medische situatie zal ontstaan die zal leiden tot absteren van behandeling waarbij aanvullende en levensverlengende behandelingen medisch zinloos worden geacht. Er zijn geen behandelmogelijkheden om de prognose te kunnen verbeteren.

1.28 Als deze moeder/ouders verzoekt/verzoeken om LZA, voldoet de casus dan volgens u aan de Regeling?

- Ja
- Nee → vraag 1.29

1.29 Aan welke zorgvuldigheidseis(en) voldoet deze casus volgens u niet? (meerdere antwoorden mogelijk)

(In de toelichting bij deze vraag is de volledige tekst van de zorgvuldigheidseisen uit art. 6 Regeling opgenomen.)

- Geen redelijke twijfel over de diagnose
Uw toelichting: ...
- Geen redelijke twijfel over de prognose
Uw toelichting: ...
- Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden
Uw toelichting: ...
- Anders, namelijk...
Uw toelichting: ...
- Ik beantwoord deze vraag liever niet
Uw toelichting: ...

1.30 Zou u bereid zijn tot afbreking?

- Ja → alleen vraag 1.31
- Nee → vraag 1.32 en 1.33

1.31 Op welke gronden zou u bereid zijn tot afbreking?

...

1.32 Kunt u uitleggen waarom u niet bereid zou zijn tot afbreking?

...

1.33 Wat zou u wel doen in dit geval?

...

2. Vragen naar uw voorkeuren en meningen ten aanzien van de regelgeving rond late zwangerschapsafbreking

Algemeen

2.1 Welk toetsingsregime voor late zwangerschapsafbreking heeft uw voorkeur?

- Bij ernstige afwijkingen bij het ongeboren kind zou de zwangerschap ook na de 24e week zonder toetsing moeten kunnen worden afgebroken.
- Late zwangerschapsafbreking zou vooraf getoetst moeten worden in plaats van achteraf, zoals nu het geval is.
- Gevallen van late zwangerschapsafbreking vanwege ernstige foetale afwijkingen zouden alleen moeten worden getoetst binnen de NVOG.
- Gevallen van late zwangerschapsafbreking vanwege ernstige foetale afwijkingen zouden alleen moeten worden getoetst binnen een multidisciplinaire medisch-ethische commissie.
- Late zwangerschapsafbreking zou in het geheel niet getoetst moeten worden.
- Weet ik niet/geen mening

Onderscheid late zwangerschapsafbreking categorie 1 en 2

De Regeling onderscheidt twee categorieën van late zwangerschapsafbreking:

- LZA categorie 1: late zwangerschapsafbreking in het geval redelijkerwijs verwacht mag worden dat de ongeborene niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven;
- LZA categorie 2: late zwangerschapsafbreking omdat bij de ongeborene sprake is van één of meer aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leidt of leiden of omdat voor de ongeborene naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven bestaat.

Voor LZA categorie 1 zijn geen zorgvuldigheidseisen in de Regeling opgenomen; volgens artikel 5 heeft de arts zorgvuldig gehandeld als is voldaan aan de toepasselijke wet- en regelgeving en de geldende beroepsnormen. Voor LZA categorie 2 staan de eisen in artikel 6 van de Regeling.

2.2 Met de komst van de nieuwe Regeling in 2016 is de toetsing van late zwangerschapsafbreking categorie 1 ook onder de Regeling en dus onder de verantwoordelijkheid van de beoordelingscommissie gebracht. Hoe kijkt u daar tegenaan?

- Ik vind het goed dat categorie 1 nu ook onder de Regeling valt.
- Ik vind dat toetsing van categorie 1-gevallen bij de NVOG thuishoort, net zoals voorheen.
- Ik vind dat categorie 1-gevallen überhaupt niet getoetst hoeven te worden.
- Anders, namelijk...
- Weet ik niet/Geen mening.

2.3 Geef uw mening over de volgende stellingen. (Zeer eens, Eens, Neutraal, Oneens, Zeer oneens, Weet ik niet/geen mening)

- In de meeste gevallen is het duidelijk of ernstige foetale afwijkingen tot categorie 1 of tot categorie 2 horen.
- De geldende wet- en regelgeving en beroepsnormen geven mij voldoende houvast voor categorie 1-gevallen.

24-wekengrens

2.4 Geef uw mening/ervaring weer over de volgende stellingen. (Vaak, Soms, Nooit, Weet ik niet)

- Er is onvoldoende tijd om de diagnostiek tussen de 20 weken-echo en de 24e zwangerschapsweek volledig afgerond te krijgen.
- De 24-wekengrens zorgt ervoor dat moeders/ouders tijdsdruk ervaren bij het maken van een weloverwogen keuze over het wel of niet voortzetten van de zwangerschap in het geval er een ernstige afwijking wordt gevonden.

2.5 Geef uw mening over de volgende stelling. (Zeer eens, Eens, Neutraal, Oneens, Zeer oneens, Weet ik niet)

- Het is logisch dat voor zwangerschapsafbreking op medische indicatie tot 24 weken een andere beoordeling geldt dan voor zwangerschapsafbreking op medische indicatie boven de 24 weken.

Late zwangerschapsafbreking op maternale indicatie

In de Regeling is late zwangerschapsafbreking gedefinieerd als: 'een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap na 24 weken wegens geconstateerde ernstige foetale aandoeningen met als beoogd gevolg het overlijden van de ongeboren vrucht'. Late zwangerschapsafbreking op

‘maternale indicatie’, die wordt uitgevoerd omdat er bij voortzetting van de zwangerschap ernstig en niet op een andere manier weg te nemen gevaar is voor de gezondheid van de vrouw, valt dus niet onder de Regeling.

2.6 Vindt u het onderscheid tussen LZA categorie 1 en 2 enerzijds en LZA op maternale indicatie anderzijds duidelijk?

- Ja, altijd
- Ja, meestal
- Soms
- Zelden → vraag 2.7
- Nooit → vraag 2.7
- Weet ik niet/geen mening

2.7 Kunt u uw antwoord toelichten?

2.8 Vindt u het onderscheid tussen LZA categorie 1 en 2 enerzijds en LZA op gecombineerde maternale/foetale indicatie anderzijds duidelijk?

- Altijd
- Meestal
- Soms
- Zelden → vraag 2.9
- Nooit → vraag 2.9
- Weet ik niet/geen mening

2.9 Kunt u uw antwoord toelichten?

2.10 Wat is uw mening over het melden van late zwangerschapsafbreking op gecombineerde maternale en foetale indicatie?

- Dit moet onder de Regeling vallen en worden gemeld bij de beoordelingscommissie.
- Alleen als de foetale indicatie de doorslag geeft, moet dit worden gemeld bij de beoordelingscommissie.
- Anders, namelijk...
- Weet ik niet/Geen mening

3. Vragen over de zorgvuldigheidseisen

De volgende vragen hebben betrekking op de zorgvuldigheidseisen die gelden voor late zwangerschapsafbreking categorie 2. Deze staan in artikel 6 van de Regeling.

3.1 Geef uw mening over de onderstaande stellingen. (Zeer eens, Eens, Neutraal, Oneens, Zeer oneens, Weet ik niet/Geen mening)

- De zorgvuldigheidseisen voor LZA categorie 2 sluiten goed aan bij de praktijk.
- De zorgvuldigheidseisen voor LZA categorie 2 laten genoeg ruimte voor professioneel handelen.
- De zorgvuldigheidseisen voor LZA categorie 2 zijn voldoende helder en concreet geformuleerd.
- De beoordelingscommissie interpreteert de zorgvuldigheidseisen voor LZA categorie 2 te strikt.

3.1a Als u (een van) uw antwoorden bij de stellingen wilt toelichten, kan dat hier: ...

De afgelopen jaren is op verschillende manieren geprobeerd om de duidelijkheid van de zorgvuldigheidseisen te verhogen.

3.2 Hebben de volgende zaken bij u voor meer duidelijkheid gezorgd over de zorgvuldigheidseisen? (Ja, Nee, Niet mee bekend, Weet ik niet/Geen mening)

- De eisen zijn nu in de Regeling zelf opgenomen, in plaats van in de toelichting.
- Publicatie van de oordelen van de beoordelingscommissie.
- Het meldingsformulier van de beoordelingscommissie.
- De uitleg van de eisen op de website van de beoordelingscommissie (lzalp.nl).
- Anders, namelijk

3.3 *(Deze vraag is niet te zien voor respondenten die bij vraag 1.1 en 1.12 (late zwangerschapsafbreking uitgevoerd en/of verzoek daartoe gekregen) 'nee' hebben geantwoord, en dus waarschijnlijk geen (detail)ervaring hebben met de zorgvuldigheidseisen.)*

Wat doet u bij onduidelijkheid over de zorgvuldigheidseisen? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik overleg met (een) naaste collega('s).
- Ik overleg met (een) collega('s) uit een ander ziekenhuis.
- Ik kijk op de website van de beoordelingscommissie (lzalp.nl).
- Ik stel een vraag aan (het secretariaat van) de beoordelingscommissie.
- Ik kijk in de richtlijnen van de NVOG, zoals het Modelprotocol Medisch handelen bij late zwangerschapsafbreking.
- Dit is nog nooit voorgekomen.
- Anders, namelijk...

De Regeling eist nu dat er geen redelijke twijfel bestaat over de diagnose en prognose van de ongeborene. (Voorheen was dat 'geen twijfel'.)

3.4 Heeft de formulering 'geen redelijke twijfel' er volgens u voor gezorgd dat late zwangerschapsafbreking in meer situaties een optie kan zijn?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet/geen mening

Toelichting:

3.5 Op dit moment maakt de Regeling late zwangerschapsafbreking bij foetale afwijkingen alleen mogelijk op basis van het lijden van de ongeborene. Vindt u dat de Regeling verruimd zou moeten worden, zodat ook lijden van de moeder/ouders onder de situatie van de ongeborene meer (zelfstandig) bij late zwangerschapsafbreking betrokken kan worden?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet/geen mening

Toelichting: ...

3.6 Als er een negatieve second opinion van een ander centrum in Nederland is, zou u de late zwangerschapsafbreking dan alsnog uitvoeren?

- Ja, eventueel met extra uitleg waarom ik afwijk van de second opinion.
- Nee, dan zou ik van de late zwangerschapsafbreking afzien en de ouders niet verder verwijzen.
- Nee, dan zou ik van de late zwangerschapsafbreking afzien en de ouders verwijzen naar een ander centrum in Nederland.
- Nee, dan zou ik van de late zwangerschapsafbreking afzien en de ouders verwijzen naar een ander centrum in het buitenland.
- Anders, namelijk...
- Weet ik niet
- Deze vraag beantwoord ik liever niet.

4. Vragen over de beoordelingscommissie en de beoordelingsprocedure

De beoordelingscommissie bestaat op dit moment uit vier artsen (twee gynaecologen, een neonatoloog en een kinderneuroloog), een jurist, een ethicus en plaatsvervaarders voor elk van deze zes leden.

4.1 Hebben de leden van de beoordelingscommissie naar uw mening voldoende expertise en ervaring om een late zwangerschapsafbreking zorgvuldig te kunnen beoordelen?

- Ja → vraag 4.3

- Redelijk, maar dit zou beter kunnen. → vraag 4.2
- Nee, helemaal niet. → vraag 4.2
- Weet ik niet/Geen mening

4.2 Welke ervaring/expertise mist u nog?

...

4.3 Weet u wat u kunt verwachten van de beoordelingsprocedure?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet/geen mening

4.4 Zou u behoefte hebben om een melding persoonlijk toe te lichten in de beoordelingscommissie?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet/geen mening

5. Vragen over de rol van het OM bij late zwangerschapsafbreking categorie 2

(De vragen van onderdeel 5 zijn alleen zichtbaar voor respondenten die bij 1.1 'Ja, LZA uitgevoerd' hebben geantwoord.)

De landelijke leiding van het OM ligt bij het College van Procureurs-Generaal. Dit college beoordeelt of een arts een strafrechtelijk verwijt kan worden gemaakt bij een late zwangerschapsafbreking categorie 2 en - als het antwoord ja is - of het opportuun is om deze arts te vervolgen. Het College kan vervolgens besluiten om de arts daadwerkelijk te vervolgen, om de zaak te seponeren of om eerst een opsporingsonderzoek te starten voordat er een definitieve beslissing wordt genomen. Het oordeel van de beoordelingscommissie weegt zwaar mee bij deze afdoeningsbeslissing.

5.1 Heeft het College van Procureurs-Generaal volgens u voldoende expertise om deze besluiten te nemen?

- Ja
- Nee → vraag 5.2
- Weet ik niet/Geen mening

5.2 Kunt u uw antwoord toelichten?

...

5.3 Draagt het oordeel van de beoordelingscommissie er volgens u aan bij dat het College van Procureurs-Generaal deze taken op deskundige en zorgvuldige wijze kan uitvoeren?

- Ja
- Nee → vraag 5.4
- Weet ik niet/Geen mening

5.4 Kunt u uw antwoord toelichten?

...

6. Optionele vragen over uw achtergrond

Door middel van deze enquête hopen we een representatief beeld te krijgen van de ervaringen en meningen van perinatologen uit heel Nederland. Onderstaande vragen zijn bedoeld om deze variatie te checken. We gebruiken deze gegevens dus **niet** in de rapportage.

6.1 Wat is uw specialisme?

...

6.2 Werkt u (vooral) in een universitair medisch centrum of in een ander ziekenhuis?

- Universitair medisch centrum
- Ander ziekenhuis

6.3 In welk ziekenhuis werkt u (vooral)?

...

7. Einde van de vragenlijst

Wij danken u hartelijk voor uw deelname! Uw antwoorden zijn van grote waarde om de regelgeving over late zwangerschapsafbreking te verbeteren.

Interview

Wij praten ook graag in een verdiepend gesprek verder met u. Het gaat om een interview via videobellen van maximaal 1 uur. Als wij u hiervoor mogen benaderen of als u hierover meer informatie wilt, kunt u een mail sturen naar dr. Eva Asscher (ethicus in het onderzoeksteam): [e-mailadres].

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

E

Vragenlijst LP

Helpt u mee de regelgeving over levensbeëindiging bij kinderen tot 1 jaar te verbeteren?

Beste deelnemer,

We stellen het zeer op prijs dat u wilt meedoen met deze vragenlijst voor neonatologen, andere kinderartsen, kinderneurologen en kinderchirurgen, voor de evaluatie van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking (LZA) en levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP). Deze evaluatie heeft als doel om de knelpunten van deze regeling te inventariseren en concrete verbeterpunten te formuleren. Onderzoeksbureau Pro Facto en Amsterdam UMC voeren deze evaluatie uit in opdracht van ZonMw. De resultaten en aanbevelingen zijn uiteindelijk bedoeld voor de minister van VWS en de Tweede Kamer.

De vragen in deze enquête gaan deels over uw ervaringen en deels over uw meningen en suggesties voor verbetering.

Het spreekt vanzelf dat we de door u verstrekte gegevens absoluut vertrouwelijk zullen behandelen. Dit houdt onder meer in dat uit de latere rapportage op geen enkele manier valt af te leiden om welke specifieke personen of specifieke centra het gaat. We willen ook extra benadrukken dat de enquête niet bedoeld is om te toetsen of artsen zich aan de bestaande regelgeving houden.

Vragen?

Heeft u nog vragen? Of wilt u meer informatie over het onderzoek? Dan kunt u contact opnemen met Tinka Floor of Erwin Krol, onderzoekers bij Pro Facto, via lzalp@pro-facto.nl.

Praktische informatie

Als u wilt wisselen tussen de pagina's kunt u daarvoor de knoppen onderaan de pagina gebruiken. Gebruik daarvoor niet de browserknoppen.

Als u bent begonnen met de vragenlijst, kunt u deze tussentijds opslaan en later weer hervatten. Dat kan door rechtsboven in de vragenlijst op 'hervat later' te klikken en een gebruikersnaam en

wachtwoord aan te maken. U kunt ook uw e-mailadres invullen als u een bevestiging wilt van uw inloggegevens, maar dat hoeft niet. Het aanmaken van een wachtwoord en het versturen van een bevestigingsmail gaat automatisch; wij als onderzoekers krijgen de hier door u ingevoerde gegevens nooit te zien. Wanneer u verder wilt gaan, kunt u opnieuw op de link naar de vragenlijst klikken, rechtsboven op 'laad onvoltooide enquête' klikken en uw eerder gekozen wachtwoord en gebruikersnaam invoeren.

Als u geen antwoord op een vraag wilt of kunt geven, dan kunt u die natuurlijk **overslaan**.

Het kan zijn dat u deze vragenlijst meerdere keren hebt ontvangen, bijvoorbeeld via uw beroepsvereniging én via het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Bij voorbaat excuses voor dit ongemak. We willen u vragen om de enquête **één keer** in te vullen.

Uw toestemming

Door hieronder op 'akkoord' te klikken verklaart u dat u wilt meedoen.

Ik wil meedoen met dit onderzoek:

- Akkoord
- Niet akkoord → naar afsluitend scherm

1. Uw praktijkervaringen

Bij ernstig zieke kinderen tot 1 jaar kunnen verschillende medische beslissingen rond het levenseinde in beeld komen. Denk hierbij aan de volgende beslissingen:

- het nalaten (niet starten) van een levensverlengende behandeling
- het beëindigen (staken) van een levensverlengende behandeling
- het gebruik van pijn- en symptoombestrijding met mogelijk levensbekortend effect
- palliatieve sedatie
- actieve levensbeëindiging

Let op!

Met actieve levensbeëindiging bedoelen wij in deze vragenlijst:

Toediening van medicatie, met als primair doel het leven van het kind te beëindigen.

1.1 Heeft u sinds 2016 wel eens te maken gehad met een kind tot 1 jaar met (een) zo ernstige aandoening(en) dat een beslissing rondom het levenseinde aan de orde was? Zo ja, hoe vaak (ongeveer)?

- Ja, ... keer
- Nee → vraag 1.17

1.2 Heeft u daarbij de optie actieve levensbeëindiging overwogen? Zo ja, hoe vaak (ongeveer) sinds 2016?

- Ja, ... keer → vraag 1.4
- Nee → vraag 1.3

1.3 Wat is de reden dat u sinds 2016 geen actieve levensbeëindiging heeft overwogen?

Meerdere antwoorden mogelijk; kruis de maximaal 3 belangrijkste redenen aan. → vraag 1.17

- Het kind was overleden voor deze optie kon worden overwogen.
- Er waren alternatieven (zoals het staken van de behandeling).
- De ouders hadden van tevoren aangegeven geen levensbeëindiging te willen.
- De ouders deden geen verzoek om actieve levensbeëindiging.
- Het beleid op de afdeling waar ik werk(te) ondersteunt deze handelwijze niet.
- Vanwege mogelijke juridische consequenties voor mij en/of het ziekenhuis.
- Om de ouders mogelijke juridische consequenties te besparen.
- Ik ben principieel tegen levensbeëindiging bij pasgeborenen.
- Anders, namelijk

1.4 Heeft u sinds 2016 actieve levensbeëindiging uitgevoerd? Zo ja, hoe vaak?

- Ja, ... keer
- Nee → vraag 1.12
- Ik twijfel of sprake was van actief levensbeëindigend handelen; ... keer → vraag 1.5

1.5 Waaruit bestond de twijfel?

...

(De vragen 1.6-1.11 zijn alleen zichtbaar voor wie bij 1.4 (levensbeëindiging uitgevoerd?) 'ja' of 'twijfel' heeft geantwoord.)

De volgende vragen gaan over de laatste keer dat u actieve levensbeëindiging heeft uitgevoerd of twijfelde of sprake was van actieve levensbeëindiging.

1.6 Wat was/waren de voornaamste reden(en) om in deze casus actieve levensbeëindiging uit te voeren? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Verkorten van het stervensproces
- Een mensonwaardig sterven voorkomen
- Actueel ondraaglijk en uitzichtloos lijden
- Verwacht ernstig lijden in de toekomst
- Te geringe kwaliteit van leven in de toekomst

- Het lijden van het kind in combinatie met het lijden van de ouders

1.7 Met wie is er overleg geweest over de levensbeëindiging? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Collega-kinderarts(en) uit mijn eigen ziekenhuis
- Arts(en) uit een ander ziekenhuis in Nederland
- Arts(en) uit een ziekenhuis in het buitenland
- Huisarts
- Multidisciplinair team
- Verpleegkundige(n)
- Jurist
- Ethicus
- Ethische commissie
- Apotheker
- Anders, namelijk...

1.8 Is er na het overlijden van het kind contact opgenomen met een gemeentelijk lijkschouwer/forensisch arts?

- Ja
- Nee
- Dat weet ik niet (meer)

1.9 Is dit overlijden gemeld bij de beoordelingscommissie?

- Ja → vraag 1.12
- Nee → vraag 1.10
- Ik beantwoord deze vraag liever niet → vraag 1.12

1.10 Kunt u aangeven om welke reden(en) het overlijden niet is gemeld?

Meerdere antwoorden mogelijk; kruis de **maximaal 3** belangrijkste redenen aan.

- Ik was niet op de hoogte van het meldingsstelsel op grond van de Regeling.
- Ik was niet zeker of er sprake was van actief levensbeëindigend handelen.
- Het was niet duidelijk wie de melding moest doen.
- Er was volgens mij niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan. → vraag 1.11
- Ik had weinig vertrouwen in de (procedure bij de) beoordelingscommissie.
- Het meldingsstelsel op grond van de Regeling doet geen recht aan de professionaliteit van de arts.
- Vanwege mogelijke juridische gevolgen van een melding voor mij en/of het ziekenhuis.
- Vanwege mogelijke juridische gevolgen van een melding voor de ouders.
- De ouders hadden bezwaar tegen een melding.
- Ik vond een melding te belastend voor de ouders.

- Vanwege de administratieve last.
- Anders, namelijk...
- Ik beantwoord deze vraag liever niet

1.11 (Deze vraag wordt alleen getoond als bij 1.16 is geantwoord 'niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan'.) Kunt u aangeven aan welke zorgvuldigheidseis(en) niet was voldaan? (meerdere antwoorden mogelijk).

(In de toelichting bij deze vraag is de volledige tekst van de zorgvuldigheidseisen uit art. 6 Regeling opgenomen.)

- Geen redelijke twijfel over de diagnose.
Uw toelichting: ...
- Geen redelijke twijfel over de prognose.
Uw toelichting: ...
- Uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij het kind
Uw toelichting: ...
- Voorlichting ouders, o.a. met de ouders tot de overtuiging gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is voor de situatie van het kind.
Uw toelichting: ...
- Instemming van de ouders met de levensbeëindiging
Uw toelichting: ...
- Schriftelijk oordeel van ten minste één andere, onafhankelijke arts of het behandelteam over naleving van de zorgvuldigheidseisen.
Uw toelichting: ...
- De levensbeëindiging is medisch zorgvuldig uitgevoerd.
Uw toelichting: ...
- Ik beantwoord deze vraag liever niet
Uw toelichting: ...

(De vragen 1.12-1.16 zijn niet zichtbaar voor wie bij 1.2 (levensbeëindiging overwogen?) 'nee' heeft geantwoord.)

1.12 De volgende vragen gaan over de laatste keer dat u actieve levensbeëindiging bij een pasgeborene heeft overwogen, maar hiervan uiteindelijk toch heeft afgezien.

Heeft u deze situatie niet meegemaakt, dan kunt u de volgende vragen overslaan.

- Overslaan → vraag 1.17
- Doorgaan met volgende vragen

1.13 Op wiens initiatief is levensbeëindiging overwogen?

- Van de ouders
- Van mij
- Van een collega
- Anders, namelijk...
- Weet ik niet

1.14 Wat was/waren de belangrijkste reden(en) om levensbeëindiging te overwegen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Verkorten van het stervensproces
- Een mensonwaardig sterven voorkomen
- Actueel ondraaglijk en uitzichtloos lijden
- Verwacht ernstig lijden in de toekomst
- Te geringe kwaliteit van leven in de toekomst
- Het lijden van het kind in combinatie met het lijden van de ouders
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

1.15 Waarom is er uiteindelijk afgezien van levensbeëindiging?

Meerdere antwoorden mogelijk; kruis de **maximaal 3** belangrijkste redenen aan.

- Het kind was overleden voordat het tot uitvoering kon komen.
- Er waren andere mogelijkheden om het lijden te verlichten.
- De ouders stemden daar niet mee in.
- Er was volgens mij niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan. → vraag 1.16
- Eigen morele bezwaren.
- Geen overeenstemming binnen het behandelteam.
- Het beleid op de afdeling waar ik werk(te) ondersteunt deze handelwijze niet.
- Mogelijke juridische consequenties voor mij en/of het ziekenhuis.
- Om de ouders mogelijke juridische consequenties te besparen.
- De ouders zijn in een ander ziekenhuis op zoek gegaan naar ruimere mogelijkheden voor levensbeëindiging.
- De ouders zijn in het buitenland op zoek gegaan naar ruimere mogelijkheden voor levensbeëindiging.
- Anders, namelijk
- Weet ik niet
- Ik beantwoord deze vraag liever niet

- 1.16 (Deze vraag wordt alleen getoond als bij 1.16 is geantwoord 'niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan'.) Kunt u aangeven aan welke zorgvuldigheidseis(en) niet was voldaan? (meerdere antwoorden mogelijk).

(In de toelichting bij deze vraag is de volledige tekst van de zorgvuldigheidseisen uit art. 6 Regeling opgenomen.)

- Geen redelijke twijfel over de diagnose.
Uw toelichting: ...
- Geen redelijke twijfel over de prognose.
Uw toelichting: ...
- Uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij het kind
Uw toelichting: ...
- Voorlichting ouders, o.a. met de ouders tot de overtuiging gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is voor de situatie van het kind.
Uw toelichting: ...
- Instemming van de ouders met de levensbeëindiging
Uw toelichting: ...
- Schriftelijk oordeel van ten minste één andere, onafhankelijke arts of het behandelteam over naleving van de zorgvuldigheidseisen.
Uw toelichting: ...
- Ik beantwoord deze vraag liever niet
Uw toelichting: ...

- 1.17 Is het voor u duidelijk wie in de Regeling met 'de arts' wordt bedoeld die de melding van actieve levensbeëindiging bij de beoordelingscommissie kan doen?

Toelichting: we stellen deze vraag om te kijken of de Regeling duidelijk genoeg is voor artsen, niet om uw kennis te testen.

- Ja, dit is de medisch eindverantwoordelijke arts.
- Ja, dit is de arts die de levensbeëindiging feitelijk heeft uitgevoerd.
- Ja, anders, namelijk...
- Nee, bij beslissingen in een team is dit niet altijd helder.
- Nee, anders, namelijk...
- Weet ik niet/Geen mening

- 1.18 Op dit moment is voor een melding aan de beoordelingscommissie de toestemming van de ouders nodig, voor het delen van de medische gegevens. Vindt u dat de arts zou moeten kunnen melden, zonder dat toestemming van de ouders vereist is?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet/Geen mening

1.19 Zijn er in uw ervaring verschillen tussen verschillende centra in de manier waarop deze omgaan met levenseindeproblematiek bij kinderen tot 1 jaar?

- Ja, grote verschillen.
- Ja, enigszins.
- Nee
- Weet ik niet

Toelichting: ...

Alternatieven voor levensbeëindiging bij pasgeborenen

1.20 Komen de volgende situaties naar uw indruk voor?

Het gaat hier om uw indruk van de situatie in Nederland.

(Nee/Ja, regelmatig/Ja, maar bijna nooit/Ja, een enkele keer/Weet ik niet)

- Alternatieven voor actieve levensbeëindiging (zoals palliatieve zorg) zijn een voor zowel ouders als arts/team acceptabele oplossing.
- De arts/het team vindt dat er een redelijke andere oplossing is voor de situatie van het kind, maar de ouders zien actieve levensbeëindiging als enige uitweg.
- De ouders zien andere oplossingen voor de situatie van het kind, maar de arts/het team ziet actieve levensbeëindiging als enige uitweg.
- De arts kiest met de ouders voor een alternatief voor levensbeëindiging (zoals palliatieve zorg), in de verwachting dat het kind, dat uitzichtloos en ondraaglijk lijdt, spoedig komt te overlijden. Dat laatste gebeurt echter niet waardoor actieve levensbeëindiging opnieuw in beeld komt als optie.
- De arts kiest met de ouders voor actieve levensbeëindiging, maar vervolgens verbetert de situatie van het kind zodanig dat levensbeëindiging niet meer aan de orde is.
- Door de regelgeving in Nederland wijken ouders uit naar het buitenland voor actieve levensbeëindiging.

Als u uw antwoorden wilt toelichten, kan dat hier: ...

1.21 Geef uw mening over de volgende stellingen.

(Zeer eens, Eens, Neutraal, Oneens, Zeer oneens, Weet ik niet)

- 1 Goede palliatieve behandelmogelijkheden maken de optie van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen overbodig.
- 2 Het onthouden van voeding en vocht, in combinatie met analgetica en sedativa, is een acceptabel alternatief voor actieve levensbeëindiging.

Als u uw antwoorden bij de stellingen wilt toelichten, kan dat hier: ...

2. Vragen naar uw voorkeuren en meningen ten aanzien van de regelgeving rond levensbeëindiging bij pasgeborenen

2.1 Geef uw mening over de volgende stellingen. (Zeer eens, Eens, Neutraal, Oneens, Zeer oneens, Weet ik niet)

- 1 De Regeling geeft voldoende duidelijkheid over wat 'levensbeëindiging' is.
- 2 Levensbeëindiging bij pasgeborenen zou vooraf getoetst moeten worden in plaats van achteraf zoals nu het geval is.
- 3 Voorafgaande toetsing van levensbeëindiging bij pasgeborenen is vanwege praktische redenen, zoals de tijd die dit zou kosten, niet wenselijk.
- 4 Levensbeëindiging bij pasgeborenen zou enkel getoetst moeten worden binnen de NVK.
- 5 Levensbeëindiging bij pasgeborenen zou enkel getoetst moeten worden binnen een multidisciplinaire medisch-ethische commissie.
- 6 Levensbeëindiging bij pasgeborenen zou in het geheel niet getoetst moeten worden.

Als u uw antwoorden bij de stellingen wilt toelichten, kan dat hier: ...

3. Vragen over de zorgvuldigheidseisen

De volgende vragen hebben betrekking op de zorgvuldigheidseisen die gelden voor levensbeëindiging bij pasgeborenen. Deze staan in artikel 7 van de Regeling.

3.1 Geef uw mening over de volgende stellingen (Zeer eens, Eens, Neutraal, Oneens, Zeer oneens, Weet ik niet)

- De zorgvuldigheidseisen sluiten goed aan bij de praktijk.
- De zorgvuldigheidseisen laten genoeg ruimte voor professioneel handelen.
- De zorgvuldigheidseisen zijn voldoende helder en concreet geformuleerd.
- De beoordelingscommissie interpreteert de zorgvuldigheidseisen te strikt.
- De zorgvuldigheidseisen staan in bepaalde situaties aan levensbeëindiging bij pasgeborenen in de weg, terwijl ouders en arts/behandelteam dit zien als beste optie.

Als u (een van) uw antwoorden bij de stellingen wilt toelichten, kan dat hier: ...

De afgelopen jaren is op verschillende manieren geprobeerd om de duidelijkheid van de zorgvuldigheidseisen te verhogen.

3.2 Hebben de volgende zaken bij u voor meer duidelijkheid gezorgd over de uitleg van de zorgvuldigheidseisen? (Ja, Nee, Niet mee bekend, Weet ik niet/Geen mening)

- De eisen zijn nu in de Regeling zelf opgenomen, in plaats van in de toelichting.

- Publicatie van de oordelen van de beoordelingscommissie.
- Het meldingsformulier van de beoordelingscommissie.
- De uitleg van de eisen op de website van de beoordelingscommissie (lzalp.nl).
- Anders, namelijk

3.3 *(Deze vraag is niet te zien voor respondenten die bij vraag 1.1, 1.2 en/of 1.4 'nee/niet mee te maken gehad' hebben geantwoord, en dus waarschijnlijk geen (detail)ervaring hebben met de zorgvuldigheidseisen.)*

Wat doet u bij onduidelijkheid over de zorgvuldigheidseisen? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik overleg met (een) naaste collega('s).
- Ik overleg met (een) collega('s) uit een ander ziekenhuis.
- Ik kijk op de website van de beoordelingscommissie (lzalp.nl).
- Ik stel een vraag aan (het secretariaat van) de beoordelingscommissie.
- Ik kijk in de NVK-richtlijn Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening.
- Ik kijk in het KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen.
- Ik stel een vraag aan het Artsensteunpunt Levensende Kinderen.
- Ik raadpleeg het kindercomfortteam.
- Dit is nog nooit voorgekomen.
- Anders, namelijk...

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

Artikel 7 onder a van de Regeling eist dat 'naar overtuiging van de arts sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de pasgeborene, hetgeen onder andere betekent dat het staken van de medische behandeling gerechtvaardigd is, dat wil zeggen dat naar heersend medisch inzicht vast staat dat ingrijpen zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen redelijke twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose'. De volgende vragen gaan over deze zorgvuldigheidseis.

Er is discussie over de vraag of de eisen voor LP moeten worden verruimd.

3.4 Wat is uw visie op de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden?

- Ik vind dat de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij het kind, zoals die nu is geformuleerd, voldoende ruimte geeft voor LP.
- Ik ben vóór een globalere formulering, zoals 'een situatie van onaanvaardbaar lijden of waarin er sprake is van een mensonwaardig levenseinde', zodat LP in meer gevallen mogelijk is.
- Anders, namelijk...

De Regeling stelt als eis dat er sprake moet zijn van lijden bij het kind.

3.5 Vindt u dat de Regeling verruimd zou moeten worden, zodat ook lijden van de ouders onder de situatie van het kind meer (zelfstandig) bij LP betrokken kan worden?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet/geen mening

Toelichting: ...

De Regeling eist nu dat geen redelijke twijfel bestaat over de diagnose en prognose van het kind. (Voorheen was dat 'geen twijfel'.)

3.6 Heeft de formulering 'geen redelijke twijfel' er volgens u voor gezorgd dat levensbeëindiging bij pasgeborenen in meer situaties dan voorheen een optie kan zijn?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet/geen mening

Toelichting:

4. Uw mening over de beoordelingscommissie en de beoordelingsprocedure

De beoordelingscommissie bestaat op dit moment uit vier artsen (twee gynaecologen, een neonatoloog en een kinderneuroloog), een jurist, een ethicus en plaatsvervangers voor elk van deze zes leden.

4.1 Bevat de beoordelingscommissie naar uw mening op dit moment voldoende expertise en ervaring voor een zorgvuldige beoordeling van levensbeëindiging bij pasgeborenen?

- Ja
- Nee → vraag 4.2
- Weet ik niet/Geen mening

4.2 Welke ervaring/expertise mist u nog?

...

4.3 Weet u wat u kunt verwachten bij de beoordelingsprocedure?

- Ja
- Nee

— Weet ik niet

4.4 Zou u behoefte hebben om een melding persoonlijk in de beoordelingscommissie te kunnen toelichten?

— Ja

— Nee

— Weet ik niet/Geen mening

5. Vragen over levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar

Op dit moment is er geen regeling voor levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar. Bij kinderen in die leeftijdscategorie is levensbeëindiging strafbaar en bestaat de mogelijkheid om een beroep te doen op overmacht als rechtvaardigingsgrond. De minister van VWS is van plan een Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar uit te werken. Een optie daarbij is dat de beoordelingscommissie LZA en LP ook gemelde gevallen van levensbeëindiging bij die leeftijdsgroep zou gaan toetsen.

5.1 Vindt u dat de eventuele toetsing van zulke gevallen van levensbeëindiging door de beoordelingscommissie LZA en LP zou moeten plaatsvinden?

— Ja, dit lijkt mij een goed idee.

— Nee; ik vind de huidige beoordelingscommissie hiervoor niet geschikt (ook bij uitbreiding met expertise voor deze leeftijdsgroep). → vraag 5.2

— Nee, anders, namelijk...

— Weet ik niet/geen mening.

5.2 Kunt u uw antwoord toelichten?

...

6. Optionele vragen over uw achtergrond

Door middel van deze enquête hopen we een beeld te krijgen van de ervaringen en meningen van neonatologen, andere kinderartsen, kinderneurologen en kinderchirurgen uit heel Nederland. Onderstaande vragen zijn bedoeld om deze variatie te checken. We gebruiken deze gegevens dus **niet** in de rapportage.

6.1 Wat is uw specialisme?

...

Werkt u (vooral) in een universitair medisch centrum of in een ander ziekenhuis?

- Universitair medisch centrum
- Ander ziekenhuis

6.3 In welk ziekenhuis werkt u (vooral)?

...

Einde van de vragenlijst

Wij danken u hartelijk voor uw deelname! Uw antwoorden zijn van grote waarde om de regelgeving over levensbeëindiging bij pasgeborenen te verbeteren.

Interview

Wij praten ook graag in een verdiepend interview verder met u. Het gaat om een interview via videobellen van maximaal 1 uur. Als wij u hiervoor mogen benaderen of als u hierover meer informatie wilt, kunt u een mail sturen naar dr. Eva Asscher (ethicus in het onderzoeksteam): [e-mailadres].

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

F

Deelnemers expertmeeting

Saskia Bolte	jurist, Openbaar Ministerie (Parket-Generaal)
Marije Brouwer	assistant professor/senior researcher pediatric palliative care, UMC Utrecht
Jos Dute	hoogleraar gezondheidsrecht, Radboud Universiteit
Rosa Geurtzen	neonataloog in opleiding, Radboud UMC
André Krom	senior docent/onderzoeker toegepaste ethiek, LUMC
Irene van Langen	hoogleraar klinische genetica, UMCG
Carsten Lincke	kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen, Erasmus MC
Lien de Proost	PhD student, department Medical Ethics, History and Philosophy of Medicine and the departments of Neonatology and Gynecology, Erasmus MC
Irwin Reiss	hoogleraar neonatologie, Erasmus MC

G

Literatuurlijst

Wetenschappelijke publicaties

Dombrecht, Beernaert e.a. 2021

L. Dombrecht, K. Beernaert e.a., 'End-of-life decisions in neonates and infants: a population-level mortality follow-back study', *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2021;0:F1–F2. doi:10.1136/fetalneonatal-2021-322108.

Ploem e.a. 2022

M.C. Ploem, E. Krol, J. Legemaate, H.B. Winter, 'Tweede evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap. Wat gaat de wetgever met de principiële kwesties doen?' *TvGR 2022, afl. 1*.

Sauer e.a. 2013

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).

Rapporten

IGJ 2020

IGJ, Jaarrapportage 2019 Wet afbreking zwangerschap (Wafz), 2020.

KNMG 2013

KNMG, *Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*, Utrecht: KNMG 2013.

NVK 1992

Doen of laten? Grenzen van medische handelen in de neonatologie, NVK 1992.

NVK 2019

NVK, *Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)*, Ministerie van VWS 2019.

Ploem, Krol e.a. 2020

M.C. Ploem, E. Krol e.a., *Tweede evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap*, ZonMw 2020.

Overleggroep 1997

Overleggroep inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen, *Toetsing als spiegel van de medische praktijk*, 1997.

Sterfgevallenonderzoek 2015

CBS, *Sterfgevallenonderzoek 2015*, online dashboard/tabellen via cbs.nl.

Van de Vathorst e.a. 2013

S. van de Vathorst e.a., *Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen*, Den Haag: ZonMw 2013.

Beleidsstukken en richtlijnen

Richtlijn forensische geneeskunde LZA

Forensisch Medisch Genootschap, *Richtlijn forensische geneeskunde late zwangerschapsafbreking*, 2010.

Richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte 2010

NVK en NVOG, *Richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte*, 2010.

Gronings Protocol 2005

NVK, *Protocol actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen*, 2005.

Modelprotocol LZA 2017

NVOG, *Modelprotocol medisch handelen late zwangerschapsafbreking (versie 3.0)*, 2017.

Publicaties Beoordelingscommissie LZA/LP

Jaarverslagen Beoordelingscommissie

Jaarverslagen Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, online via lzalp.nl.

Oordelen Centrale deskundigencommissie/Beoordelingscommissie

Oordelen Centrale deskundigencommissie/Beoordelingscommissie LZA/LP 2007-2021, online via lzalp.nl.

Reglement Beoordelingscommissie 2016

Reglement Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, 1 juli 2016, online via: lzalp.nl/informatie/reglement-commissie.

Kamerstukken

Kamerstukken II 1978/79, 15475, nrs. 1-4.

Kamerstukken II 2013/14, 33750 XVI, nr. 110.

Kamerstukken II 2017/18, 34990, nr. 1.

Kamerstukken II 2020/21, 34990, nr.9.

Jurisprudentie

Hof Leeuwarden 4 april 1996, *TvGR* 1996/35.

Hof Amsterdam 7 november 1995, *NJ* 1996, 113.

- 41 Evaluatie Wet Kinderombudsman
- 42 Derde evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 43 Eerste evaluatie Jeugdwet
- 44 Derde evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 45 Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
- 46 Tweede evaluatie Wet verwijzindex risicojongeren
- 47 Evaluatie Wet verplichte meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling
- 48 Tweede evaluatie Wet afbreking zwangerschap
- 49 Evaluatie Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg
- 50 Derde evaluatie Embryowet
- 51 Eerste evaluatie Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg en Wet zorg en dwang, deel 1
- 52 Evaluatie Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen

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

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
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl