

Lijst van vragen - totaal

Kamerstuknummer : 31700-XVI-129
Vragen aan : Regering
Commissie : Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr Vraag

1 Is er volgens u verschil tussen het afbreken van de zwangerschap als gevolg van de 20-weeken echo en het beëindigen van het leven van een pasgeborene? Maakt het hierbij uit of de zwangerschap voor of na de 24ste week wordt afgebroken?

A Er is verschil tussen het afbreken van een zwangerschap tussen de 20-ste en de 24-ste week of daarna. In het eerste geval valt de zwangerschapsafbreking binnen de reikwijdte van de Wet afbreking zwangerschap (Waz). Het criterium in deze wet voor het afbreken van de zwangerschap is de noodsituatie, welke door de vrouw in overleg met de arts wordt vastgesteld.

Na de 24-ste week is er sprake van late zwangerschapsafbreking en hiervoor gelden andere criteria. De levensvatbaarheid van de foetus speelt dan een belangrijke rol. Bij levensbeëindiging bij pasgeborenen en late zwangerschapsafbrekingen gaat het om geboren en ongeborenen waarbij de aangeboren aandoening dusdanig is dat er ofwel geen sprake is van levensvatbaarheid of dat levensverlengend handelen naar heersend medisch inzicht zinloos wordt geacht.

2 Wordt ook overwogen om een gelijke norm te hanteren voor afbreking van de zwangerschap tussen de 20ste en 24ste week en late zwangerschapsafbreking, zodat de verslaglegging zich niet alleen focust op abortus na 24 weken, maar ook op vergelijkbare situaties voor die tijd?

A Het afbreken van een zwangerschap tot 24 weken valt onder de Wet afbreking zwangerschap. Bij het afbreken van een zwangerschap tot 24 weken wordt de norm bepaald door de noodsituatie waarin de vrouw zich bevindt. Ingevolge artikel 5 van de Wet afbreking zwangerschap dient de arts zich ervan te verzekeren dat iedere beslissing tot het afbreken van de zwangerschap met zorgvuldigheid wordt genomen. Dit alles wordt gedaan door middel van een gesprek tussen de vrouw en de arts. In het kader van het beroepsgeheim blijft dit gesprek vertrouwelijk. De Waz kent een verplichte registratie, maar kent geen plicht tot het registreren van ernstige vormen van aangeboren afwijkingen. Dit zal ook in de toekomst zo blijven.

3 Op welke manier gaat de regering in de komende jaren vaststellen of er sprake is van een verband tussen de stijging van het aantal tweede trimester abortussen en het aanbieden van de 20-weeken echo? Hoe en wanneer wordt de Kamer hierover gerapporteerd?

A Op dit moment is de werkgroep abortusregistratie bezig met een advies over de herziening van het verplichte registratieformulier. In dit formulier zal de vraag naar prenatale diagnostiek worden opgenomen. Dit toont echter nog niet een direct verband aan tussen de 20-weeken echo en het stijgend aantal tweede trimester abortussen. De abortusregistratie van 2007 laat een stijging zien van het aantal abortussen na de 20 weken ten opzichte van 2006. De registratie van 2006 (dus voor invoer van de 20-weeken echo) laat echter ook een stijging zien ten opzichte van 2005. Het is dus te vroeg om te spreken van een verband tussen de 20-weeken echo en het aantal abortussen tussen de 20 en 24 weken. Mochten de cijfers van het registratiejaar 2008 aanleiding geven tot een andere interpretatie van de cijfers dan zal opnieuw worden bekeken of het noodzakelijk is onderzoek te laten doen naar een eventueel verband.

- 4 Welke andere middelen worden toegepast om de bekendheid van de deskundigencommissie te vergroten?
- A De deskundigencommissie zal in 2009 spreken met de hoofden van alle tien de Intensive Care Units van de afdelingen neonatologie in Nederland.
- 5 Zijn er inmiddels gegevens bekend over het aantal meldingen in 2008?
- A Het officiële jaarverslag over 2008 is nog niet gepubliceerd, maar inmiddels is bekend dat in 2008 drie meldingen van late zwangerschapsafbrekingen zijn gedaan. In één van de situaties heeft de deskundigencommissie zich onbevoegd verklaard, omdat het geen categorie-2 geval betrof. In de andere twee situaties was de deskundigencommissie van oordeel dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld. Er zijn geen meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen gedaan.
- 6 Op welke manier wordt bij de beoordeling van situaties van late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging rekening gehouden met de toenemende behandelmogelijkheden?
- A De beoordeling van een individueel geval van late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging van een pasgeborene staat altijd in relatie tot de nieuwste medisch wetenschappelijke inzichten. Als er nieuwe aanwijzingen zijn die meerdere of andere behandelopties mogelijk maken dan zal de arts -uiteraard in overleg met de ouder(s) van de (on)geborene- overeenkomstig deze laatste inzichten handelen.
- 7 Moet in vraag 11 van het meldingsformulier late zwangerschapsafbreking ook beargumenteerd worden waarom er geen reden gezien werd voor een second opinion? Waarom is dit niet duidelijker aangegeven?
- A Het aanvragen van een second opinion is alleen nodig in die gevallen waarin de arts niet zeker is van de diagnose of het ziekteverloop. In de meeste gevallen van late zwangerschapsafbrekingen gaat het om ziektes waarvan door wetenschappelijk onderzoek en de opgedane ervaring de aard van de aandoening bekend is en ook het ziekteverloop voorspelbaar is. Het is daarom niet in alle gevallen nodig een second opinion te vragen over de gestelde diagnose. In de gevallen waarin wel een second opinion wordt gevraagd, geven de artsen de reden aan. In de praktijk levert een eventuele onduidelijkheid van het formulier op dit punt geen knelpunten op.
- Bovendien wordt elke late zwangerschapsafbreking in het kader van consultatie vooraf besproken met een (multidisciplinair) behandelteam of met een onafhankelijke arts. Zo nodig worden ook andere experts geraadpleegd.
- 8 Zou het niet de voorkeur verdienen om in het verslag op het meldingsformulier niet alleen te vragen of er alternatieven voor afbreking van de zwangerschap aan de orde zijn gesteld, maar ook welke alternatieven besproken zijn?
- A Om het voor de vrouw (en haar partner) mogelijk te maken een zorgvuldige afweging te maken over het al dan niet afbreken van de zwangerschap op basis van de gestelde diagnose, zal de arts hen inlichten over alle mogelijke behandelopties en toekomstverwachtingen die binnen het multidisciplinair team of met de onafhankelijk arts zijn besproken. Opname in een verslag verdient niet de voorkeur mede gelet op het vertrouwelijk karakter van het gesprek tussen de arts en de ouder(s). Bovendien bestaat er naar heersend medisch inzicht geen twijfel over de diagnose en de prognose en de alternatieven zijn zeer gering.

- 9 Waarom hoeft een afbreking van de zwangerschap bij kinderen met onbehandelbare aandoeningen categorie 1-geval niet gemeld te worden bij de toetsingscommissie? Is het juist niet nodig om ook vast te stellen of er wel werkelijk sprake is van onbehandelbaarheid?

A Bij categorie 1 gaat het om dodelijke aandoeningen die onbehandelbaar zijn en waaraan het kind tijdens of net na een voldragen zwangerschap zal overlijden. Het kind is dus niet in staat om zelfstandig, buiten het moederlichaam, in leven te blijven. De ratio van artikel 82a WvSr, dat beoogt het ongebooren leven strafrechtelijk te beschermen, komt hiermee te vervallen. Dit is de overweging geweest bij het niet melden aan de centrale deskundigencommissie. In het rapport van de Overleggroep late Zwangerschapsafbreking is voor categorie-1 een aantal aandoeningen omschreven waarvan de onbehandelbaarheid een breed gedragen opvatting is binnen de beroepsgroep. De niet met het leven verenigbare aandoeningen waarover binnen de beroepsgroep geen discussie bestaat, zijn met naam en toenaam genoemd in de aanwijzing van het Openbaar Ministerie. De centrale deskundigencommissie zou niet tot een ander oordeel kunnen komen dan de beroepsgroep en het Openbaar Ministerie. De gevallen van late zwangerschapsafbreking die als categorie-1 gevallen worden aangemerkt worden gemeld en getoetst op zorgvuldigheid door de eigen beroepsgroep. Daarnaast worden de categorie-1 gevallen gemeld aan het Openbaar Ministerie en conform de aanwijzing door het Openbaar Ministerie getoetst.

- 10 Dienen de zogenoemde categorie 1-gevallen wel gemeld te worden bij de lijkschouwer en het Openbaar Ministerie (OM)?

A Het afbreken van de zwangerschap in een categorie-1-geval moet worden gemeld bij de lijkschouwer en het Openbaar Ministerie. In alle gevallen van een late zwangerschapsafbreking is sprake van een niet natuurlijke dood. De arts moet dit melden bij de lijkschouwer en de lijkschouwer stelt de officier van justitie op de hoogte. De officier beslist of verlof tot begraven of cremieren kan worden gegeven. De officier van justitie beziet tevens of aan de voorwaarden voor een gerechtvaardigd beroep op de bijzondere strafuitsluitingsgrond is voldaan. De officier van justitie hanteert daarbij het beoordelingskader dat in de aanwijzing van het Openbaar Ministerie is neergelegd.

- 11 Welke toetsingscommissie wordt bedoeld op pagina 9 van het jaarverslag 2007 van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) inzake de Wet afbreking zwangerschap als er gesproken wordt over categorie 1-gevallen? Is dat een andere toetsingscommissie dan de centrale deskundigencommissie? Zo ja, waarom schrijft de centrale deskundigencommissie dan niet bevoegd te zijn? Zo nee, betekent dit dan dat zwangerschapsafbreking in dergelijke situaties in geen van beide jaarverslagen wordt opgenomen?

A De categorie 1-gevallen worden gemeld aan de Beoordelingscommissie van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). De categorie 2-gevallen worden gemeld aan de centrale deskundigencommissie. De term toetsingscommissie die is gebruikt door de IGZ heeft betrekking op de beoordelingscommissie van de NVOG.

De NVOG maakt jaarlijks melding van het aantal categorie 1-gevallen in haar jaarrapportage. De centrale deskundigencommissie meldt jaarlijks de categorie 2-gevallen en heeft in het jaarverslag over 2007 melding gemaakt van twee gevallen die achteraf categorie 1 bleken te zijn. Er zijn dus geen late zwangerschapsafbrekingen die niet in de jaarcijfers zouden zijn terug te vinden.

- 12 Is de regering bereid ervoor te zorgen dat late zwangerschapsafbreking bij onbehandelbare aandoeningen categorie 1-gevallen in één van beide jaarverslagen wordt opgenomen?

A Zoals staat vermeld bij vraag 11 worden de categorie 1-gevallen vermeld in het jaarverslag van de NVOG. Recentelijk zijn ook cijfers gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde ([Ned Tijdschr Geneeskd](#), 2008 Nov 29;152(48):2632-5.)

- 13 Wanneer kan de Kamer de toegezegde evaluatie van de deskundigencommissie en de kabinetsreactie daarop tegemoet zien (Handelingen II, 2007-2008, nr. 24-1859)?
- A In 2010 zal de deskundigencommissie worden geëvalueerd. Wanneer deze evaluatie gereed is zal de Kamer uiteraard op de hoogte worden gebracht en zal ook de kabinetsreactie volgen.
- 14 Wat is door de deskundigencommissie gedaan met de notitie "Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen" van het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG, signalering 2007)?
- A De deskundigencommissie gebruikt de notitie bij de beoordeling van de gevallen die aan hen worden voorgelegd.
- 15 Op welke manier is de in de signalering 2007 genoemde terughoudendheid bij besluitvorming over levensbeëindigend handelen gewaarborgd?
- A Zowel bij een late zwangerschapsafbreking als bij een levensbeëindiging van een pasgeborene komt de terughoudendheid tot uitdrukking in de zorgvuldigheidseisen die worden gesteld aan deze handelingen. Eén van de eisen die terughoudendheid bewerkstelligt, is de eis dat de behandelend arts en de onafhankelijke arts of het (multidisciplinair) behandelteam ervan overtuigd moeten zijn dat er naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose en dat medisch ingrijpen (anders dan de zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging) naar medisch wetenschappelijke inzichten zinloos is.
- 16 Wat is concreet gedaan met de signalering van het CEG dat alternatieve mogelijkheden om het lijden van het kind te verlichten tot dusverre onderbelicht gebleven zijn? Zijn naar aanleiding hiervan de protocollen en meldingsformulieren aangepast?
- A De deskundigencommissie heeft hierin geen aanleiding gezien om de meldingsformulieren aan te passen. In het meldingsformulier wordt gevraagd naar de aanwezigheid van alternatieve mogelijkheden om het lijden van het kind te verlichten.
- 17 De deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen heeft drie meldingen van late zwangerschapsafbrekingen ontvangen waarvan zij slechts in één geval bevoegd was en geen meldingen van levensbeëindiging. Acht u het evenals de commissie aannemelijk dat er zich wel gevallen hebben voorgedaan? Zo ja, bent u van plan hier nader onderzoek op in te stellen? (jaarverslag, punt 2.6)
- A Ik acht het inderdaad aannemelijk dat er zich meer gevallen hebben voorgedaan dan er zijn gemeld. In mijn brief aan de kamer (PG-CB-U-2896841) geef ik aan dat hiervoor geen duidelijke, directe, oorzaak is aan te geven. Hoewel deze zaken moeten worden gemeld is het uiteraard altijd de vraag of dit ook daadwerkelijk gebeurt. Verschillende oorzaken voor niet melden zijn mogelijk, waaronder onvoldoende bekendheid van de commissie en onzekerheid over de (strafrechtelijke) gevolgen voor de arts. Het Openbaar Ministerie heeft het vervolgingsbeleid in een aanwijzing uiteengezet en de commissie is voornemens om alle neonatologische intensive care units te bezoeken. Ik wil eerst het effect van deze initiatieven afwachten alvorens nu een onderzoek in te stellen.

- 18 Waarop is uw uitspraak gebaseerd dat het niet waarschijnlijk is dat er geen enkel geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen heeft plaatsgevonden?
- A Bij de totstandkoming van de commissie is uitgegaan van cijfers afkomstig van de beroepsgroep. De beroepsgroep gaf voorafgaand aan de installatie van de commissie aan dat er enkele meldingen per jaar van levensbeëindiging werden gedaan bij het Openbaar Ministerie. In lijn hiermee was te verwachten dat zich enkele gevallen per jaar zouden voordoen.
- 19 Mogelijk heeft een groot deel van de zwangerschapsafbrekingen naar aanleiding van de 20-weeken echo plaatsgevonden voor de 24ste week en is daarvan melding gemaakt bij de Inspectie in het kader van de Wet afbreking zwangerschap (Waz). Hoe verhoudt zich de stijging van het aantal zwangerschapsafbrekingen in het kader van de Waz ten opzichte van het aantal te verwachten meldingen bij de commissie enerzijds en het aantal geboortes van een kind met aangeboren afwijkingen anderzijds?
- A Door de 20-weeken echo kan een ernstige afwijking bij de foetus eerder worden gediagnosticeerd. Een dergelijke diagnose kan ertoe leiden dat de ouder(s) een verzoek doet (doen) tot het afbreken van de zwangerschap.
- Het is echter nog te vroeg om conclusies te trekken uit de cijfers die ons nu ter beschikking staan. Zie ook de antwoorden op de vragen 2 en 3.
- 20 Welke gegevens zijn nodig om vast te kunnen stellen waar de lichte stijging van het aantal gemelde abortussen aan toe te schrijven is?
- A De stijging van het aantal abortussen kan vele oorzaken hebben. In het nieuwe registratieformulier wordt de vraag naar prenatale diagnostiek opgenomen (zie ook antwoord 3). Dit moet op termijn inzicht kunnen geven in het aantal zwangerschapafbrekingen naar aanleiding van prenatale diagnostiek.
- 21 Heeft de bijeenkomst op 22 april 2008 met neonatologen, de commissie en het OM het doel bereikt om de centrale deskundigencommissie beter bekend te maken met het oog op het verhogen van het aantal meldingen? Welke vervolgstappen worden genomen om de bekendheid van de centrale deskundigencommissie te vergroten? Zijn de resultaten van dit overleg breder bekend gemaakt?
- A De neonatologen die aanwezig waren bij de bijeenkomst op 22 april 2008 hebben aangegeven dat zij deze als zeer nuttig hebben ervaren. De bijeenkomst heeft niet geleid tot een toename van het aantal meldingen. In de praktijk blijkt niet zozeer de bekendheid van de commissie een probleem, maar is er nog veel onduidelijkheid over welke gevallen men wel en niet moet melden. De commissie heeft dan ook weinig gelegenheid om actuele casuïstiek te beoordelen. Voor een nadere uitwerking van zorgvuldigheidseisen is gemelde casuïstiek noodzakelijk. De commissie zal bij de rondes langs de intensive care units van de afdelingen neonatologie benadrukken dat melding van gevallen noodzakelijk is voor een nadere invulling van de zorgvuldigheidseisen.
- 22 Wat heeft de informatiebijeenkomst van 22 april 2008 opgebracht en welke conclusies zijn er getrokken? Is er een verslag gemaakt en zo ja, kan de Kamer dit verslag worden toegezonden?
- A Zie het antwoord op vraag 21. Tijdens de bijeenkomst van 22 april 2008 is aan de aanwezige artsen vertrouwelijkheid toegezegd.

- 23 Welke maatregelen zijn getroffen om de richtlijn ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen onder de aandacht van neonatologen te brengen?
- A Zie het antwoord op vraag 21. Op de website van de centrale deskundigencommissie is de betreffende regelgeving te vinden.
- 24 Is het beleid van de centrale deskundigencommissie voldoende bekend bij de medici ten aanzien van de zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval?
- A Er wordt vooralsnog vanuitgegaan dat het beleid van de centrale deskundigencommissie nog nadere bekendmaking behoeft. Zie ook het antwoord op vraag 17.
- 25 Is het verschil tussen een categorie 1-geval en een categorie 2-geval voldoende bekend bij de medici? Zo ja, hoe kan dan van de 3 meldingen 2 meldingen een categorie 1-geval zijn? Zo nee, wat wordt gedaan om dit verschil duidelijker voor het voetlicht te brengen?
- A Zie de antwoorden op de vragen 17 en 21.
- 26 Om er achter te komen of de 20-weeken echo een deel van de latere levensbeëindiging voorkomt moet er inzicht komen in de resultaten van beslissingen bij 20-weeken echo's. Worden de uitslagen en eventuele "end-of-live decisions" van 20-weeken echo's vastgelegd in een nationaal register? Zo ja, wat zijn de resultaten hiervan? Zo nee, gaat een dergelijk register worden opgezet?
- A Nee, die resultaten worden nog niet vastgelegd. Aan het abortusregistratieformulier wordt de vraag toegevoegd of prenatale diagnostiek van invloed is geweest op het verzoek tot afbreking van de zwangerschap. Op die manier wordt inzichtelijk tot hoeveel zwangerschapsafbrekingen tussen de 20-ste en 24-ste week de prenatale diagnostiek aanleiding geeft.
- 27 Zijn zwangere vrouwen (en toekomstige vaders) voldoende op de hoogte van het mogelijke resultaat van een slechte uitslag van een 20-weeken echo en op welke wijze zou de informatie verbeterd kunnen worden?
- A Ja, aanstaande ouders krijgen tijdig informatie over de echo en de mogelijke gevolgen (mits zij dit wensen, het recht op niet weten wordt gerespecteerd). Naast de folder en meer uitgebreide informatie op internet waarin duidelijk wordt gesproken over keuzes krijgen zwangeren voorafgaand aan de echo een gesprek met hun zorgverlener. Bij een afwijkende uitslag (en nadere diagnostiek) volgt een goede begeleiding. Niet alleen worden behandelopties besproken door een team van specialisten, maar de zwangere krijgt als het nodig is ook begeleiding van psychosociale of levensbeschouwelijke zorgverlener.
- 28 Wat is de reden dat u zich vooralsnog terughoudend opstelt als het gaat om het verbinden van conclusies aan de sterke toename van het aantal vrouwen dat een abortus laat plegen tussen de 20ste en 24ste week van de zwangerschap in relatie tot de 20-weeken echo? Op basis van welke informatie verwacht u hier in de toekomst meer duidelijkheid over te krijgen?
- A Zie de antwoorden op de vragen 2 en 3.
- 29 Ziet u in het ontbreken van duidelijke gegevens over de oorzaken van de sterke toename van het aantal zwangerschapsafbrekingen tussen de 20ste en 24ste week aanleiding om maatregelen te nemen om meer inzicht te verkrijgen in de redenen waarom vrouwen een abortus laten plegen, bijvoorbeeld door registratie daarvan in de Waz verplicht te stellen?
- A Zwangerschapsafbrekingen tussen de 20 en 24 weken moeten verplicht worden geregistreerd, dit gebeurt ook. Wat verplicht geregistreerd moet worden is geregeld in de Wet afbreking zwangerschap en vertaald in het zogenaamde A-formulier dat bij ministeriële regeling

is vastgesteld. Het formulier wordt uitgebreid met de vraag naar prenatale diagnostiek, wat echter bij wet niet verplicht is. Ik zie vooralsnog geen redenen om verdere aanpassingen te doen.

- 30 Bent u voornemens om naast de centrale deskundigencommissie ook een toetsingscommissie vooraf in te stellen als het gaat om actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen?

A Nee, ik ben niet voornemens dat te doen.

- 31 Zou het gezien de strafbaarheid niet meer voor de hand liggen om voorafgaand te toetsen of aan de voorwaarden voor levensbeëindiging of zwangerschapsafbreking is voldaan?

A De toetsing of aan de voorwaarden voor zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging is voldaan, vindt vooraf plaats door de verantwoordelijke arts. Deze dient na te gaan of aan alle formele zorgvuldigheidseisen is voldaan die worden gesteld aan een late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen voordat hij tot de uitvoering van de bewuste handeling overgaat. Bovendien moet ook de onafhankelijke arts, die conform de aanwijzing geraadpleegd dient te worden door de verantwoordelijke arts, vóórdat tot de zwangerschapsafbreking danwel levensbeëindiging wordt overgegaan, een (schriftelijk) oordeel geven over het voldaan zijn aan de zorgvuldigheidseisen. De zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging wordt via de gemeentelijke lijkschouwer bij de centrale deskundigencommissie gemeld en deze toetst vervolgens of inderdaad aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Het oordeel van de centrale deskundigencommissie is een advies dat het Openbaar Ministerie in zijn afdoeningsbeslissing betreft. Het Openbaar Ministerie beoordeelt of sprake is van een strafbaar feit en beslist of vervolging aan de orde is. Het is niet wenselijk het Openbaar Ministerie reeds op voorhand een uitspraak te laten doen over de strafbaarheid van een nog uit te voeren handeling waarvan de feiten en omstandigheden nog niet volledig helder zijn.

- 32 Heeft het bezoek van de deskundigencommissie aan de Neonatale Intensive Care Units (NICU) intussen plaatsgevonden? Wat is er voortgekomen uit de inventarisatie van de problemen?

A Deze bezoeken staan gepland en zullen plaatsvinden tussen september en december 2009.

- 33 Kan de Kamer op de hoogte worden gesteld van de inventarisatie van de problemen die de commissie tegenkomt bij haar voorgenomen ronde langs alle Neonatale Intensive Care Units? Wanneer zijn deze resultaten te verwachten? Hoeveel zijn er inmiddels bezocht en wat zijn de ervaringen? Komen er alsnog beslissingen aan het licht die gemeld hadden moeten worden en zo ja, wat gebeurt hiermee?

A De Kamer zal te zijner tijd worden geïnformeerd over de bevindingen van de commissie. Zie verder het antwoord op vraag 32.

- 34 Als mogelijke oorzaak voor het niet melden wordt ook aangegeven dat er binnen de beroepsgroep behoefte bestaat aan voorlichting en discussie over de zorgvuldigheidseisen. Hoe wordt geïnventariseerd of dit inderdaad speelt en hoe wordt daar, naast bezoek van de commissie aan de NICU, inhoud aan gegeven?

A De commissie gaat eerst de neonatologische intensive care units bezoeken. Waarschijnlijk ontstaat hierdoor inzicht in de oorzaak van het lage aantal meldingen. Op basis van deze inzichten zal besloten worden tot eventuele vervolgstappen.

- 35 Zijn er concrete aanleidingen om te veronderstellen dat er binnen de beroepsgroep behoefte is aan voorlichting en discussie over de zorgvuldigheidseisen? Welke zorgvuldigheidseisen worden door de beroepsgroep met name ter discussie gesteld?
- A De commissie moet uit de bezoeken aan de neonatologische intensive care units een duidelijk beeld krijgen van de specifieke behoeften van de beroepsgroep. Zie ook het antwoord op vraag 34.
- 36 Hoe is de informatievoorziening naar gemeentelijke lijkschouwers, aangezien zij de melding van het voorkomen van late zwangerschapsafbrekingen en levensbeëindiging van pasgeborenen versturen aan de commissie? Is deze noodzaak van melding afdoende bekend bij de lijkschouwers en wordt ook aan deze groep gedacht bij voorlichting zoals de bezoeken van de commissie?
- A Het Openbaar Ministerie heeft de lijkschouwers geïnformeerd door middel van de terzake geldende aanwijzing.
- 37 Welke stappen zijn tot nu toe ondernomen om artsen beter te informeren over de strafrechtelijke gevolgen van meldingen?
- A Het vervolgingsbeleid is door het Openbaar Ministerie vastgelegd in een aanwijzing die is gepubliceerd in de Staatscourant op 6 maart 2007. Op 22 april 2008 heeft, zoals reeds eerder gememoreerd, een informatiebijeenkomst plaatsgevonden tussen neonatologen, de centrale deskundigencommissie en het Openbaar Ministerie. Daarnaast gaat de centrale deskundigencommissie de neonatologische intensive care units bezoeken om voorlichting te geven en een beter beeld te krijgen van problemen in de praktijk. Zie voor verdere beantwoording het antwoord op vraag 21.
- 38 Hoe wordt de bereidheid bij de beroepsgroep om de late zwangerschapsafbreking en de levensbeëindiging bij pasgeborenen te melden gestimuleerd? Hoe wordt de angst voor vervolging weg genomen?
- A Zie het antwoord op vraag 37.
- 39 Op welke wijze worden de betrokken artsen goed voorgelicht over de zorgvuldigheidseisen? Wat zijn de meningen van betrokken artsen over de zorgvuldigheidseisen?
- A Zie de antwoorden op de vragen 34, 35 en 37.
- 40 Zijn de criteria ondraaglijk lijden en uitzichtloos lijden bij pasgeborenen wel werkbaar (zie Medisch Contact (MC), 12 oktober 2007, 1691)? Voldoen palliatieve zorg (en sedatie) in de meeste gevallen voor pasgeborenen met bijvoorbeeld spina bifida en hydrocephalus - waar het in de meeste eerdere meldingen om ging (MC, 21 april 2006, 669)?
- A De criteria ondraaglijk- en uitzichtloos lijden bieden voor dit moment voldoende aanknopingspunten voor kinderartsen (zie Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2007;151:1474-7). Een discussie over de verfijning van de criteria is net als bij de discussie rondom euthanasie, altijd gaande.
- Palliatieve zorg en sedatie voldoen niet in alle gevallen. Bij actieve levensbeëindiging gaat het om pasgeborenen die lijden aan specifieke ziektes waarbij sedatie en pijnbestrijding geen uitkomst meer bieden (zie ook het eerder genoemde artikel).

41 Is meer onderzoek gewenst naar de levensloop van kinderen die met een zorgwekkende gezondheid worden geboren?

A Er wordt veel onderzoek gedaan naar veel verschillende aandoeningen bij kinderen. Daar waar mogelijk wordt ook de levensloop in het onderzoek betrokken. In het geval van de deskundigheidscommissie betreft het kinderen waarvan de aangeboren afwijking leidt tot ernstige, niet te herstellen, functiestoornissen waarbij een (veelal beperkte) kans op overleven bestaat. Levensverlengend handelen is in sommige gevallen zelfs schadelijk en dermate belastend voor het kind dat deze ingreep als medisch onverantwoord moet worden gezien.

42 Erkent u dat inschattingen en uitspraken over de kwaliteit van leven van een kind met onzekerheid zijn omgeven en dat daarom terughoudendheid bij besluitvorming is gewenst? Verdient het de voorkeur om, gezien de onomkeerbaarheid van de handeling, vooraf een toetsingscommissie in te stellen? Zo ja, gaat u dat instellen?

A De terughoudendheid in de besluitvorming is gewaarborgd door de zorgvuldigheidscriteria. Aan al deze criteria moet door de verantwoordelijke arts zijn voldaan, waaronder het bespreken van de situatie met een andere onafhankelijke arts of een (multidisciplinair) behandelteam. Deze eis zorgt ervoor dat alle mogelijke behandelingsopties worden doorgenomen. Achteraf wordt de afbreking van de zwangerschap door de commissie getoetst. Indien de commissie vooraf zou moeten instemmen met het beëindigen van een zwangerschap, kan de situatie ontstaan dat de commissie medeplichtig wordt aan een strafbaar feit. Dit is onwenselijk en funest voor de positie van de commissie.