

Vragen CDA-fractie

1. Klopt het dat onderzoek in Nederland heeft uitgewezen dat in 10 tot 20 gevallen per jaar ouders en behandelaars ervoor kiezen om bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden het leven van een kind te beëindigen?¹ Deelt u de conclusies van dit onderzoek?

De verwachting is dat slechts een deel van het werkelijke aantal gevallen van levensbeëindiging bij pasgeboren wordt gemeld. Onderzoek van Van der Maas en Van der Wal uit 1995 en 2001 schat dat het in werkelijkheid gaat om 10 tot 20 gevallen per jaar. In het najaar 2006 zal onderzoek starten waarin opnieuw een meting zal worden gedaan van het aantal gevallen van levensbeëindiging bij pasgeboren. Dit onderzoek zal dienen als nulmeting, waarmee op termijn de invloed van de instelling van de centrale deskundigencommissie Levensbeëindiging bij pasgeborenen en late zwangerschapsafbreking (verder te noemen: commissie) op de meldingsbereidheid kan worden geëvalueerd.

2. Vanaf 1997 zijn er 22 meldingen geweest van levensbeëindiging waarbij de conclusie wordt getrokken dat slechts 1 op de 5 gevallen daadwerkelijk wordt gemeld. Kan inzicht worden gegeven welke aandoeningen het bij deze 22 meldingen betrof en wat het oordeel van het openbaar ministerie in deze gevallen was?

Er zijn 22 gevallen van levensbeëindiging bij pasgeboren gemeld bij het openbaar ministerie in de periode van 1997 tot 2004 (Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde d.d. 22 januari 2005; "Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle meldingen uit 1997/04"). Alle meldingen hadden betrekking op pasgeborenen met de hoofddiagnose spina bifida. In alle gevallen is besloten tot een sepot omdat aan de aan de jurisprudentie ontleende zorgvuldigheidscriteria (Arrest Prins - Hof Amsterdam 7 november 1995, NJ 1996, 113 en Arrest Kadijk - Hof Leeuwarden 4 april 1996, Tijdschrift voor gezondheidsrecht 1996, nr. 1) was voldaan.

3. In de brief staat op pagina 3 dat "medische behandeling zinloos is als vaststaat dat een kind na de geboorte komt te overlijden. Het is een vorm van normaal medisch handelen om dan een behandeling niet te beginnen of te staken. Overlijden leidt dan tot een natuurlijke dood." Is uit onderzoek bekend hoe vaak dit in ons land voorkomt, welke stem hebben ouders hierbij gehad? Werd in deze situaties palliatieve sedatie toegepast? Werd in deze gevallen gebruik gemaakt van een protocol binnen de beroepsgroep?

Jaarlijks overlijden 600 kinderen in het eerste levensjaar waarbij sprake is van een medische beslissing omtrent het einde van het leven. In hoeveel gevallen het hierbij gaat om een gestaakte of niet begonnen behandeling is niet bekend. Uit onderzoek van Vrakking et al. blijkt dat bij de gevallen die zijn onderzocht in de periode 1995-2001 de ouders in vrijwel alle gevallen bij de beslissing betrokken zijn geweest.

Het is niet bekend of palliatieve sedatie in deze situaties werd toegepast.

De beroepsgroep beschikt over een landelijke richtlijn waarin wordt aangegeven hoe artsen op zorgvuldige wijze dienen om te gaan met levensbeëindiging van pasgeborenen, die zeer ernstig en uitzichtloos lijden. Verder beschrijft de richtlijn wanneer sprake is van zinloos medisch handelen, en wanneer dat gestaakt mag worden. De gedragslijn hierbij is binnen de beroepsgroep zeer uniform.

¹ "Levensbeëindiging bij open ruggetje is onwenselijk" en "We moeten het kind bijstaan", Trouw, 10 september 2005.

4. Op pagina's 3 en 4 van uw brief staat "of sprake is van een zinloze behandeling wordt dan ook beoordeeld op grond van de heersende medisch wetenschappelijke inzichten." In onderlinge samenhang worden een aantal zaken meegewogen. Naast de te verwachten mate van lijden, de te verwachten levensduur en de te verwachten zwaarte van de behandeling zijn dit ook de "mogelijkheden tot communicatie, de te verwachten mogelijkheden tot zelfredzaamheid en de mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit." Welke zwaarte spelen deze laatste drie factoren bij de uiteindelijke besluitvorming?

In elke individuele situatie wordt door de arts en het medische team - in nauwe samenspraak met de ouders - een inschatting gemaakt van de situatie waarin de pasgeborene verkeert. De verschillende factoren kunnen hierbij niet los van elkaar worden gezien. Alle factoren worden in samenhang met elkaar bekeken. Vooraf kan niet worden aangegeven hoe zwaar die factoren kunnen en moeten wegen. Dat is in ieder individueel geval weer een individuele afweging.

5. Kan worden toegelicht in welke gevallen gekozen zou moeten worden voor actieve levensbeëindiging in plaats van palliatieve sedatie?

In de brief wordt het begrip palliatieve sedatie niet gebruikt. Wellicht is het zinvol om de termen palliatieve zorg, palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging toe te lichten.

Palliatieve zorg is: "een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (WHO-definitie 2002)." De WHO stelt in de toelichting daarop dat palliatieve zorg als zorgbenadering onder andere 'het leven eerbiedigt en de dood ziet als normaal proces', en 'de intentie heeft de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen'.

Palliatieve sedatie kan gesitueerd worden in het traject en proces van palliatieve zorg en geschiedt binnen de voorwaarden van een palliatieve zorg benadering. Palliatieve sedatie wordt gedefinieerd als: "het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase"². De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het hebben van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen) welke leiden tot ondraaglijk lijden. Refractair wil zeggen dat geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen. Naast de indicatie is het een voorwaarde dat het overlijden binnen maximaal twee weken wordt verwacht. In die situaties kan de arts besluiten te starten met diepe sedatie en dit in principe voor te zetten tot het overlijden. Vaak wordt er bij diep en continue sederen geen vocht of voeding kunstmatig meer toegediend.

Palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging zijn in essentie verschillend. Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van de patiënt in de stervensfase van diens leven. Het verlagen van het bewustzijn is een middel om ernstig lijden te verlichten. Het doel van palliatieve sedatie is dus *niet* het leven te bekorten.

Bij *actieve levensbeëindiging* wordt met inachtneming van de zorgvuldigheidseisen het leven van de pasgeborenen actief beëindigd. Het gaat hierbij om een pasgeborene die ondraaglijk

² KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, december 2005.

en uitzichtloos lijdt. Aan de actieve levensbeëindiging gaat een intensief besluitvormingsproces vooraf.

6. In de brief wordt gesteld dat "indien palliatieve zorg en het staken of niet beginnen van normaal medisch handelen het overlijden tot gevolg heeft is dit een natuurlijke dood en behoeft niet te worden gemeld." Maar op dezelfde pagina wordt beschreven dat bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden en het toepassen van palliatieve zorg met als gevolg het overlijden dit een niet natuurlijke dood is die aan de lijkschouwer moet worden gemeld. Kunt u enige verduidelijking geven op dit punt?

Een niet-natuurlijke dood moet worden gemeld aan de lijkschouwer. Een natuurlijke dood daarentegen hoeft niet te worden gemeld aan de lijkschouwer.

In de brief worden twee situaties beschreven. In de eerste situatie is sprake van een ernstig lijdende pasgeborene waarbij behandelen medisch zinloos is en de behandeling dientengevolge wordt gestaakt of niet begonnen. Als de pasgeborene dan overlijdt, betreft het een natuurlijke dood, die niet hoeft te worden gemeld bij de lijkschouwer.

In de tweede situatie is eveneens sprake van een ernstig lijdende pasgeborene. Deze pasgeborene kan in tegenstelling tot de pasgeborene in de eerste situatie mogelijk wel enige tijd blijven leven. Enige verbetering in de gezondheidstoestand van het kind is evenwel uitgesloten met als gevolg dat het kind voortdurend ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Gelet op de ernst van het lijden wordt de levensduur bewust verkort door middel van actieve levensbeëindiging. Het betreft een niet-natuurlijke dood, die moet worden gemeld bij de lijkschouwer.

Het betreft in zowel het eerste als het tweede geval een ernstig lijdende pasgeborene. Het is evident dat in beide gevallen palliatieve zorg in de vorm van onder andere pijn- en symptoombestrijding wordt toegepast om het lijden van de pasgeborene te verzachten. Als het gaat om het overwegen van levensbeëindiging bij zeer ernstig lijdende pasgeborene staat vast dat de palliatieve zorg naar de meest actuele stand van de medische wetenschap niet meer toereikend is om het lijden draaglijk te laten zijn.

7. Is ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij pasgeborenen nog nader omschreven of zijn er voor medici heldere criteria op grond waarvan tot deze conclusie kan worden gekomen?

Met de termen "uitzichtloos" en "ondraaglijk" wordt aangesloten bij de terminologie van de wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Of sprake is van uitzichtloosheid wordt naar heersend medisch inzicht bepaald en vast moet komen te staan dat de situatie van de patiënt niet te verbeteren is. Het is objectief moeilijk te bepalen of er sprake is van ondraaglijk lijden en daarom zal de adviescommissie per geval moet beoordelen of de arts in alle redelijkheid tot deze conclusie kon komen. De samenstelling van de commissie is erop gericht een zo groot mogelijke (medische) deskundigheid te waarborgen om deze beoordeling per geval te kunnen maken.

8. Op pagina 4 van de brief staat "late zwangerschapsafbreking is een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap na 24 weken wegens geconstateerde ernstige foetale aandoeningen." Kan inzicht worden gegeven welke foetale aandoeningen als "ernstig" moeten worden omschreven? Speelt de opvatting van de ouders bij deze beoordeling ook een rol en zo ja, welke? Worden "ernstige" foetale afwijkingen uitsluitend per echo vastgesteld of zijn er nog andere onderzoeksmethoden die hierbij worden betrokken?

Bij foetale aandoeningen die als ernstig moeten worden omschreven gaat het om ernstige aandoeningen die na de geboorte niet met het leven verenigbaar zijn. Hierbij kan gedacht worden aan anencefalie (type neuraalbuisdefect), trisomie 13 of 18 (aangeboren afwijking, gekenmerkt door een verstandelijke handicap en afwijkingen aan de schedel, ogen, oren, handen, borst en bepaalde organen, veroorzaakt door een extra chromosoom 18), triploidie, nieragenesie, sommige ernstige en inoperabele hartafwijkingen, sommige skeletdysplasieën, ectopia cordis (ligging van het hart buiten de borstkas), etc. Het kan ook gaan om ernstige aandoeningen waarbij na de geboorte een negatief behandeladvies zal worden gegeven, zoals bijvoorbeeld zeer ernstige vormen van spina bifida en zeer ernstige vormen van waterhoofd. In deze gevallen zal er sprake zijn van niet te herstellen functiestoornissen waarbij een (veelal beperkte) kans op overleven bestaat en het kind bovendien (zeer) veel pijn zal lijden. Naar heersend medisch inzicht leidt postnataal levensverlengend handelen slechts tot voortzetting van een voor het kind uitzichtloze toestand. Gelet op de zeer slechte prognose kan in die gevallen levensverlengend handelen ongewenst worden geacht.

Bij de beoordeling van de ernst van de foetale aandoening is de opvatting van de ouders cruciaal. Immers, late zwangerschapsafbreking is een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap na 24 weken wegens de existentiële nood waarin de vrouw is komen te verkeren als gevolg van de geconstateerde ernstige congenitale afwijking van het kind, waardoor de zwangerschap niet kan worden uitgedragen. Met de ouders wordt overigens altijd besproken of het uitdragen van de zwangerschap niet een beter alternatief is. Het verzoek tot late zwangerschapsafbreking wordt door de ouders zelf geuit.

Naast het gebruik van de echo als onderzoeksmethoden om foetale afwijkingen te kunnen vaststellen, wordt er in veel gevallen gebruik gemaakt van een vruchtwaterpunctie. Met behulp van een vruchtwaterpunctie kan het chromosomenpatroon van de foetus worden bepaald en kan met het foetale DNA een bepaald syndroom worden vastgesteld of uitgesloten. Op indicatie wordt ook gebruik gemaakt van andere beeldvormende technieken zoals Magnetische Resonantie (MRI).

9. Bij late zwangerschapsafbreking worden twee categorieën onderscheiden. In categorie 1 betreft het een onbehandelbare aandoening waarbij redelijkerwijs verwacht mag worden dat de ongeborene niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven. Er is door de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) een richtlijn vastgesteld (2003) waarin de besluitvormingsprocedure is beschreven. Kunt u informatie verschaffen over de inhoud van deze richtlijn?

De NVOG heeft een modelreglement opgesteld, getiteld 'Medisch handelen late zwangerschapsafbreking - bij niet met leven verenigbaar afwijkingen vallend onder categorie 1. Een modelreglement is een afspraak tussen professionals in het veld. Het kan worden gezien als een normstellend document. Uitgangspunt in de jurisprudentie is: hulpverleners dienen zich te houden aan de voor hen geldende protocollen, richtlijnen, reglementen etc. Indien men hiervan wil afwijken, dan is dit geoorloofd mits dit goed is gemotiveerd en wel met het oog op de specifieke situatie van die individuele patiënt.

Het modelreglement (of richtlijn) beschrijft wetgeving met betrekking tot late zwangerschapsafbreking en definieert begrippen als late zwangerschapsafbreking, categorie 1 en categorie 2. Daarnaast schrijft de richtlijn voor hoe een arts dient te handelen bij late zwangerschapsafbreking.

Voor uitgebreide informatie wordt verwezen naar de volgende website:

http://www.nvog.nl/files/model_01_regl_lza_web.pdf.

10. Bij categorie 2 betreft het ernstige en niet te herstellen functiestoornissen waarbij een (veelal beperkte) kans op overleven bestaat. "medisch ingrijpen heeft een levenslang lijden tot gevolg en kan zelfs schadelijk worden geacht." Is er een nauwkeurig onderscheid te maken tussen de aandoeningen van categorie 1 en 2? Is te omschrijven wat wordt verstaan onder "een veelal beperkte" kans? Welke invloed c.q. rol hebben ouders op de beslissing welke leidt tot indeling in categorie 1 of 2, alsmede op het besluit om wel of niet te behandelen?

Het merendeel van de categorie 1 gevallen laat geen twijfel over dat de diagnose binnen de categorie 1 valt. Voor voorbeelden zie vraag 8. Voor categorie 1 geldt dat de aandoeningen per definitie niet met het leven verenigbaar zijn: overleven met deze aandoeningen is dus niet mogelijk. Ook voor categorie 2 gevallen is het duidelijk dat de gestelde diagnose betekent dat er sprake is van aandoeningen bij de ongeborene die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden. Maar in tegenstelling tot categorie 1 bestaat er voor de tweede categorie naar redelijke verwachting een (weliswaar veelal beperkte) kans op overleven. Uiteraard bestaat er eveneens een 'grijs gebied', waarbij de diagnose noch geheel in categorie 1, noch geheel in categorie 2 kan worden gebracht. Het betreft hier bijvoorbeeld kinderen, waarvan het niet vaststaat dat zij tijdens of vlak na de geboorte zullen komen te overlijden, maar waarbij dat wel binnen afzienbare tijd zal gebeuren als gevolg van de ernst van de aandoeningen.

Een veelal beperkte kans op overleven wil zeggen dat er een kans is dat het kind weliswaar de geboorte overleeft, maar dat de risico's op alsnog vroegtijdig overlijden - als gevolg van de kwetsbare gezondheidstoestand van het kind - groot zijn. Het kind zal wel pijn lijden, maar dat hoeft de levensduur niet te beïnvloeden.

De ouders zijn bij het gehele medische traject zeer nauw betrokken. Het verzoek tot late zwangerschapsafbreking dient door de ouders zelf te worden geuit. De Wet afbreking zwangerschap (Waz) noemt de noodsituatie waarin de vrouw is komen te verkeren als gevolg van de geconstateerde ernstige afwijkingen van het kind. Er wordt besproken met de ouders of het uitdragen van de zwangerschap niet een beter alternatief is.

De indeling in categorieën houdt mede verband met de toepasselijke bepalingen in het Wetboek van Strafrecht.

11. De deskundigencommissie die bericht doet aan het College van procureurs-generaal bestaat uit vijf leden. Hoe vindt de besluitvorming in deze deskundigencommissie plaats, is dat met meerderheid van stemmen of dient dit unaniem te zijn?

De commissie bestaat uit vijf leden: een voorzitter/jurist, drie artsen elk uit een andere op kindervraagstukken gerichte medische discipline met gezamenlijk één stem, en een ethicus. Ik ben voornemens in de richtlijn betreffende de werkwijze van de deskundige commissie een artikel op te nemen vergelijkbaar met artikel 6 van de richtlijnen betreffende de werkwijze van de regionale toetsingscommissies euthanasie (vastgesteld op 18 juni 2003): Een oordeel wordt vastgesteld bij gewone meerderheid van stemmen en op voorwaarde dat alle leden aan de stemming hebben deelgenomen.

12. Het College van procureurs-generaal kan het oordeel van de commissie betrekken bij zijn beslissing om al dan niet tot vervolging over te gaan. Waarom is gekozen voor "kan" en niet voor "moet"? Welke reden ligt hieraan ten grondslag c.q. wanneer zal het College dit deskundigenadvies niet hierbij betrekken?

Het openbaar ministerie beslist ingevolge het opportuniteitsbeginsel zelfstandig of in een strafzaak tot vervolging wordt overgegaan, zo ook in gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Bij die beslissing weegt de officier van justitie de feiten en omstandigheden

van een bepaald geval. Het deskundigenoordeel van de deskundigencommissie zal bij die beslissing van grote waarde kunnen zijn. Dit oordeel geeft immers een goed inzicht in het verloop van en de beslissingen die zijn genomen in de zaak. Aangezien de commissie een multidisciplinaire samenstelling heeft, is de oordeelsvorming breed onderbouwd. Veelal zal het openbaar ministerie dit deskundigenoordeel bij zijn vervolgingsbeslissing betrekken, doch het is op voorhand niet uitgesloten dat er zich gevallen zullen kunnen voordoen waarin het openbaar ministerie op grond van het opportuniteitsbeginsel, los van het advies van de deskundigencommissie, tot een oordeel over de vervolging zal komen.

13. Niet iedere schending van de zorgvuldigheidsnormen zal tot vervolging hoeven te leiden. Kunt u een toelichting geven wat hiermee wordt bedoeld?

Bij de beslissing tot vervolging maakt de officier van justitie een afweging waarin hij alle feiten en omstandigheden van een geval betreft. Het is denkbaar dat in een bepaald geval wel een zorgvuldigheidsnorm is overtreden, doch dat er omstandigheden zijn die een beslissing tot het instellen van een strafrechtelijke vervolging niet rechtvaardigen, omdat dit bijvoorbeeld niet proportioneel zou zijn. Bovendien vereist niet iedere schending van een zorgvuldigheidsnorm strafrechtelijk ingrijpen. Op grond van het subsidiariteitsbeginsel kan het zo zijn dat ander dan strafrechtelijk optreden meer in de rede ligt.

14. De voorgestelde werkwijze wordt opgenomen in een aanwijzing van het College van procureurs-generaal. Kunt u inzicht geven op welke wijze het College deze procedure inhoud geeft?

Naar verwachting zal op 1 oktober 2006 de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking van het College van procureurs-generaal in werking treden. In die Aanwijzing zet het College de procedure bij het openbaar ministerie uiteen die geldt in gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen en late zwangerschapsafbreking. Deze Aanwijzing wordt gepubliceerd in de Staatscourant.

15. Er is een aantal eisen opgesteld voor wat betreft het zorgvuldig handelen van de arts bij levensbeëindiging van pasgeborenen. Eén daarvan is dat ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging. Indien artsen van mening zijn dat verdere behandeling medisch zinloos is en dat levensbeëindiging wenselijk is maar ouders dit niet accepteren en toch verdere behandeling eisen, is dan de toestemmingsvereiste van ouders alsnog noodzakelijk?

Ja. Wanneer ouders niet instemmen met levensbeëindiging van de pasgeborene, mag de arts niet overgaan tot levensbeëindiging van de pasgeborene.

16. Bij de zorgvuldigheidscriteria voor het afbreken van een zwangerschap van meer dan 24 weken is het onder meer noodzakelijk dat er bij het kind (foetus) sprake is van een actueel of te voorzien lijden. Op welke wijze wordt bepaald of er sprake is van "actueel" lijden? Welke criteria worden gehanteerd bij "te voorzien" lijden?

Of de foetus pijn kan hebben door de aanwezigheid van congenitale afwijkingen is een onderwerp van discussie in de medisch-wetenschappelijke literatuur. De huidige opinie is steeds duidelijker in de richting dat foetale pijn bestaat vanaf een termijn van ongeveer 28 – 30 weken wanneer het centrale zenuwstelsel een dermate ontwikkeling heeft doorgemaakt dat pijnperceptie mogelijk is. Aangenomen wordt dat bij de meeste aandoeningen de

ongeborene niet lijdt. Toch zijn er enkele aandoeningen, bijvoorbeeld osteogenesis imperfecta II (ernstige vorm van "botbreekziekte"), binnenbaarmoederlijke darmperforatie en sommige ernstige huidziekten waarbij het aannemelijk is dat de ongeborene pijn lijdt.

De volgende criteria kunnen behulpzaam zijn bij het onderbouwen van het feit of er al dan niet sprake is van te voorzien lijden.

- Uitzichtloos lijden dat niet op een medisch zinvolle wijze kan worden verlicht (acute en chronische pijn, fysiek lijden)
- Zelfredzaamheid (door een ernstig gestoorde (senso)-motorische ontwikkeling)
- Communicatie (afwezigheid van de mogelijkheid tot verbale en non-verbale communicatie)
- Afhankelijkheid van het medisch circuit (door frequente opnamen en operaties)
- Verwachte levensduur (belasting van ernstig lijden neemt toe bij een langere levensduur)

17. Eén van de andere zorgvuldigheidscriteria stelt dat de moeder uitdrukkelijk heeft verzocht om beëindiging van de zwangerschap wegens lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie (bij afbreking zwangerschap). Gaarne een toelichting voor wat betreft het lichamelijk of psychisch lijden, waarop wordt daarmee bedoeld? Is de opvatting van de behandelend medicus in dit geval doorslaggevend?

Met psychisch of lichamelijk lijden wordt bedoeld de situatie zoals ervaren en omschreven door de vrouw. Het is hierbij wel van belang dat zij dit oordeel heeft op basis van volledige informatie. Een vrouw verzoekt de arts om beëindiging van de zwangerschap en noemt haar overwegingen. De behandelend medicus hoeft alleen de door de vrouw genoemde overwegingen te herkennen als lichamelijk of psychisch lijden. De opvatting van de arts betreffende de situatie is niet van belang voor het verzoek. De opvattingen van de arts over de situatie zelf komen naar voren onder punt d.

18. Het oordeel van de commissie van deskundigen wordt ter kennis gesteld van het openbaar ministerie aldus vermeldt op pagina 8 van de brief, maar eerder werd gesteld dat het oordeel van deze commissie wordt gezonden naar het College van procureurs-generaal (pagina 6). Kunt u een verduidelijking geven over de te volgen procedure?

Het College van procureurs-generaal is de landelijke leiding van het openbaar ministerie. Het oordeel van de commissie dient naar het openbaar ministerie te worden gezonden, en wel naar de leiding van het openbaar ministerie, te weten het College van procureurs-generaal.

19. Het oordeel van de deskundigencommissie wordt ter kennis gesteld van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Kan de IGZ, los van het openbaar ministerie c.q. het College van procureurs-generaal, eigenstandig besluiten tot nader onderzoek c.q. maatregelen nemen?

Indien de commissie tot het oordeel komt dat de arts niet overeenkomstig (één of meer van) de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld, wordt het oordeel gezonden aan het College van procureurs-generaal en aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Het genoemde college bepaalt of tot strafvervolgning moet worden overgegaan.

De Inspectie beslist, op grond van haar eigen taak en verantwoordelijkheid, of het handelen van de arts een vervolg dient te krijgen, bijvoorbeeld in de vorm van het voeren van een gesprek met een arts of het aanhangig maken van een tuchtzaak.

Benadrukt wordt dat zowel het College van procureurs-generaal als de IGZ een eigen verantwoordelijkheid heeft. Dat betekent dat zij onafhankelijk van elkaar en vanuit die eigen

verantwoordelijkheid tot actie kunnen overgaan en beslissingen kunnen nemen. Dat kan naast elkaar aan de orde zijn.

Vragen PvdA-fractie

20. Op welke wijze zou een betere invulling kunnen worden gegeven aan het begrip uitzichtloos en ondraaglijke lijden bij deze pasgeborenen? Op welke wijze wordt dit begrip nu gehanteerd?

Zie ons antwoord op vraag 7.

21. Waarom is gekozen voor een adviseringscommissie aan het openbaar ministerie achteraf, en niet voor een commissie die ook vooraf te raadplegen valt? Zou een eventuele mogelijkheid tot raadpleging vooraf, in analogie aan de SCEN functie bij de euthanasiewet (project Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland), de zorgvuldigheid en meldingsbereidheid niet ten goede kunnen komen?

Melding vooraf is niet in lijn met opvattingen over medisch professionele verantwoordelijkheid. In dat kader toetst de commissie achteraf of voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen. Een van de zorgvuldigheidseisen is het raadplegen van een onafhankelijke arts danwel het behandelteam.

22. Waarom is bij de samenstelling van de commissie, zeker als die ook een functie in advisering vooraf zou kunnen krijgen, niet gekozen voor het opnemen van ervaringsdeskundigen (naast artsen, een jurist en een ethicus)? Valt dit nog te overwegen? Zou het beoordelen van prognoses en levenskwaliteit hiermee gediend kunnen zijn?

In de commissie nemen plaats een jurist, drie artsen en een ethicus. Het is hun taak om vanuit hun professionele expertise en ervaring een advies uit te brengen aan het openbaar ministerie. Indien de commissie het van belang acht voor het vormen van haar oordeel, kan zij altijd derden raadplegen.

23. Zou het protocol kunnen worden aangevuld met recente inzichten uit de palliatieve zorg, ook ten aanzien van deze pasgeborenen, en hoe zouden deze inzichten in het werk van de commissie een plaats kunnen krijgen?

In het protocol is opgenomen dat palliatieve zorg onderdeel moet zijn van de behandeling. De commissie toetst of voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen. Een van de zorgvuldigheidseisen betreft de voorwaarde dat er voor de situatie waarin het kind zich bevindt geen redelijke andere oplossing was. Hieronder valt ook de voorwaarde dat er maximale palliatieve zorg is verleend om het lijden te verlichten. Indien de commissie het van belang acht voor het vormen van haar oordeel, kan zij altijd derden raadplegen.

Vragen VVD-fractie

24. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen gevallen die niet hoeven te worden gemeld en gevallen die juist wel moeten worden gemeld, ofwel tussen normaal medisch handelen en levensbeëindiging. Is het in de praktijk mogelijk om hier een duidelijke grens bij aan te geven?

Zie ons antwoord op vraag 6.

25. In welke mate worden het oordeel en de privé-moraal van de ouders bij de beslissing betrokken? In hoeverre zijn de opvattingen van de ouders van belang voor de deskundigencommissie? Kunnen de ouders bijvoorbeeld door de commissie worden gehoord? Kunnen ouders een gesprek met de deskundigencommissie afdwingen?

Een van de zorgvuldigheidseisen is dat de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging van de pasgeborene.

De rol van de adviescommissie is om na te gaan of de arts aan de zorgvuldigheidseisen heeft voldaan.

In dat kader is het een mogelijkheid dat de commissie een gesprek voert met de ouders om na te gaan of is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen.

26. Ernstig lijden is niet altijd alleen zuiver medisch vast te stellen, dit kan mede worden bepaald door de heersende morele opvattingen. Echter, de deskundigencommissie bestaat uit een voorzitter, drie artsen en een ethicus. Wat is de precieze rol van de ethicus? Is het niet wenselijk dat in de commissie ook een rol zou zijn weggelegd voor een psycholoog?

De rol van de commissie is toetsen of de arts zorgvuldig heeft gehandeld bij de levensbeëindiging bij een pasgeborene. De rol van de ethicus bestaat hierbij uit het vanuit moreel oogpunt reflecteren op de zorgvuldigheid die betracht is. Indien de commissie dat nodig acht, kan zij altijd derden raadplegen.

27. Kan er nooit sprake zijn van "zorgvuldig handelen" door een arts wanneer ouders niet instemmen met de levensbeëindiging van hun kind?

Wanneer ouders niet hebben ingestemd met de levensbeëindiging van de pasgeborene en de levensbeëindiging wel is uitgevoerd, heeft de arts niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. De commissie zal dan oordelen dat niet is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen en het oordeel ter kennis brengen aan het openbaar ministerie.

28. Wat zijn de verschillen en overeenkomsten in procedure tussen levensbeëindiging niet op verzoek bij pasgeborenen en bij wilsonbekwamen?

Alle gevallen van levensbeëindiging niet op verzoek moeten worden gemeld bij het openbaar ministerie. Gemelde gevallen van levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen zullen in de toekomst eerst door een deskundigencommissie worden beoordeeld, voordat ze aan het openbaar ministerie worden voorgelegd.

Vragen ChristenUnie-fractie

29. Hoe vaak komt het jaarlijks voor dat het leven van pasgeborenen actief wordt beëindigd?

Naar schatting wordt per jaar bij 10 tot 20 zeer ernstig gehandicapte pasgeborenen het leven actief beëindigd. Deze schatting is afkomstig uit onderzoek van Van der Maas en Van der Wal (1995; 2001). In het najaar 2006 zal onderzoek starten waarin opnieuw een meting zal worden gedaan van het aantal gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Dit onderzoek zal dienen als nulmeting, waarmee op termijn de invloed van de instelling van de adviescommissie op de meldingsbereidheid kan worden geëvalueerd.

30. In hoeveel gevallen wordt dit bij het openbaar ministerie gemeld?

Aan de hand van door het openbaar ministerie beschikbaar gestelde gegevens hebben Verhagen c.s. de in de periode van januari 1997 tot en met juni 2004 gemelde gevallen geanalyseerd (Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde d.d. 22 januari 2005; "Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle meldingen uit 1997/'04"). Uit deze analyse blijkt dat in deze periode 22 gevallen zijn gemeld.

31. Verwacht u dat het aantal meldingen als gevolg van het instellen van een toetsingscommissie zal toenemen?

Op dit moment wordt verondersteld dat slechts één op de vijf gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen wordt gemeld. Het doel van het instellen van de commissie is onder meer het vergroten van openheid en transparantie over de besluitvorming rond het levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen. In dat licht verwachten wij dat de meldingsbereidheid zal toenemen. Eenzelfde ontwikkeling heeft immers plaatsgevonden door het instellen van de euthanasiecommissies. Tot 2002 hadden de regionale commissies euthanasie een vergelijkbare adviesfunctie in de procedure. Sinds het instellen van de toetsingscommissies euthanasie is de bereidheid om te melden gestegen tot 54 procent in 2001.

32. Waar ligt precies de grens tussen actieve levensbeëindiging en het verlenen van palliatieve zorg met als gevolg dat de levensduur wordt verkort?

Hiervoor verwijzen wij u naar de definities van palliatieve zorg, palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging, zoals beschreven in ons antwoord op vraag 5. Proportioneel toegepaste palliatieve sedatie leidt niet tot een versnelling van het overlijden (zie pagina 40 richtlijn³)

33. Hoe kan objectief worden vastgesteld wanneer er bij pasgeborenen sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden?

Het is objectief moeilijk te bepalen of er sprake is van ondraaglijk lijden. Artsen hebben wel enkele handvatten om te zien of er sprake is van pijn en lijden, zoals monitors, pijnmetingschalen en observatiemomenten van de gespecialiseerde zorgverleners. Het team van experts (artsen en verpleegkundigen) maakt ieder keer een uitgebreide individuele beoordeling van een individueel geval. Pijn en lijden zijn grotendeels subjectieve begrippen. Dit onderstreept het belang van een extra beoordeling door een onafhankelijke arts of een behandelteam.

³ KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, december 2005.

De adviescommissie moet per geval beoordelen of de arts tot deze conclusie kon komen. De samenstelling van de commissie is erop gericht een zo groot mogelijke (medische) deskundigheid te waarborgen om deze beoordeling per geval te kunnen maken.

34. Op pagina 4 staat dat voornamelijk gevallen van (zeer ernstige) spina bifida worden gemeld. Zijn er ook meldingen bekend van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een minder ernstige vorm van spina bifida?

Zie ons antwoord op vraag 2.

35. Kent u het artikel in Trouw van 10 september 2005 waarin twee deskundigen op basis van onderzoeksresultaten concluderen dat bij spina bifida vrijwel nooit sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden?⁴ Wat is uw reactie op dit artikel?

Ja, het artikel uit Trouw van 10 september 2005 is mij bekend.

In het artikel stellen een kinderneurochirurg en een klinisch ethicus dat kinderen met spina bifida niet zodanig ernstig lijden dat actieve levensbeëindiging geoorloofd is. Hiermee refereren zij aan de 22 gevallen van actieve levensbeëindiging bij kinderen met spina bifida die gemeld zijn in de periode van 1997 tot 2004. Spina bifida kan in vele gradaties voorkomen, die veelal niet samengaan met ondraaglijk en uitzichtloos lijden. In de 22 gevallen ging het in alle gevallen om een zeer ernstige vorm van spina bifida, waarbij de betrokken artsen, spina bifida teams en andere deskundigen unaniem de ondraaglijkheid en de uitzichtloosheid van het lijden constateerden. Met name is dat het geval als het medisch team besluit dat operatie niet mogelijk is en deze dus uitblijft.

Deze 22 gevallen waren allen gemeld door kinderartsen en kinderneurologen die zeer uitvoerig andere collega's en specialisten hadden geconsulteerd, meestal uit spina bifida teams. In de spina bifida teams zitten naast neurochirurgen ook kinderartsen, revalidatieartsen, maatschappelijk werkers, pijnspecialisten en neurologen. De spina bifida teams stemden in alle voorgelegde gevallen in met de beslissing tot levensbeëindiging.

Zie voor verdere toelichting ons antwoord op vraag 2.

36. Niet iedere schending van de zorgvuldigheidsnormen zal tot vervolging behoeven te leiden. In welke gevallen leidt schending van de zorgvuldigheidsnormen niet tot vervolging?

Zie ons antwoord op vraag 13.

37. Op pagina 6 staat dat het openbaar ministerie bij de beslissing tot vervolging met de toetsingscriteria rekening zal houden. Wat wordt precies bedoeld met "rekening houden met"? Welke andere criteria worden door het openbaar ministerie bij deze beslissing betrokken?

Zoals wij hiervoor meldden maakt de officier van justitie bij de vervolgingsbeslissing een afweging waarbij alle feiten en omstandigheden van het geval worden betrokken. Op grond van het opportuniteitsbeginsel beslist het openbaar ministerie zelfstandig of een zaak zich leent voor vervolging. Indien het openbaar ministerie tot het oordeel komt dat een bepaalde

⁴ "Levensbeëindiging bij open ruggetje is onwenselijk" en "We moeten het kind bijstaan", Trouw, 10 september 2005.

zaak zich in principe leent voor vervolging zal het openbaar ministerie die zaak op zijn merites moeten bezien. De zorgvuldigheidsnormen zijn van belang bij de beantwoording van de vraag of de arts een beroep op overmacht in de zin van noodtoestand toekomt.

Vragen SGP-fractie

38. Welke organisaties en deskundigen waren er tijdens het overleg op 10 februari 2004 vertegenwoordigd? Zijn destijds en in een later stadium ook organisaties betrokken geweest die mensen met zware handicaps vertegenwoordigen?

In het overleg van 10 februari 2004 waren deskundigen uit de kring van de ethiek, kindergeneeskunde/neonatologie, psychiatrie, verpleeghuisgeneeskunde en gezondheidsrecht aanwezig. Het gaat hier om een groep betrokken specialisten die aandacht vroegen voor de ethische en juridische dilemma's bij beslissingen rond het levenseinde niet op verzoek. Deze groep wordt ondersteund vanuit de KNMG. Ook is in het voortraject gesproken met de Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders (Bosk).

Naar aanleiding van de brief zijn verschillende reacties van personen en organisaties van (ouders van) mensen met een zware handicap geweest. Er is uitgebreid met vertegenwoordigers van een aantal organisaties gesproken.

39. Is de conclusie gerechtvaardigd dat slechts de beroepsgroep om deze regeling heeft gevraagd en niet de direct betrokkenen? Is dit perspectief niet te eenzijdig?

Al enige decennia krijgen de morele en juridische aspecten van het medisch beleid rond pasgeborenen met zeer ernstige en moeilijk behandelbare aandoeningen veel aandacht. Het gaat om kinderen die nauwelijks een kans tot overleven hebben en (veelal) zeer veel pijn lijden. Ouders en artsen lopen dan tegen de vraag aan of een behandeling wel moet worden gestart, of een reeds begonnen behandeling moet worden gestaakt, of palliatieve zorg moet worden gestart of dat in het uiterste geval levensbeëindiging moet worden overwogen. Het gaat om vragen waarmee ouders en behandelaars worden geconfronteerd. Beide partijen komen hiermee voor een zeer zware beslissing te staan. Het is een beslissing die zonder de ouders niet kan worden genomen en die artsen ook niet willen nemen zonder de ouders. De afgelopen jaren is de discussie verbreed. Belangrijke momenten in de discussie waren de publicaties van de KNMG⁵ (1990), de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde⁶ (1992), Rapport van de overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen (1997). In al deze publicaties komt de betrokkenheid van ouders duidelijk naar voren.

40. Is ook overwogen om te kiezen voor een andere oplossing dan het instellen van een deskundigencommissie? Welke overwegingen hebben ertoe geleid om niet te kiezen voor een (blijvend) materieel verbod op levensbeëindiging van pasgeborenen? Welke rol is er in deze overwegingen geweest voor inzet op opheffen of voorkomen van lijden door (intensieve) pijnbestrijding?

Er is heel bewust gekozen voor het instellen van een deskundigencommissie. Met het instellen van deze commissie is duidelijk gekozen voor het handhaven van de strafbaarheid

⁵ Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten

⁶ "Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie"

van levensbeëindiging bij pasgeborenen. De vervolgingsbeslissing blijft bij de officier van justitie. De commissie geeft een deskundigenoordeel. Het oordeel van deze commissie is niet alleen juridisch, maar ook medisch en ethisch onderbouwd en het geeft de officier van justitie belangrijke informatie over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts. De officier van justitie behoudt de vrijheid een eigen beslissing tot al dan niet vervolgen te nemen en zal het advies bij de beslissing daarover kunnen gebruiken.

Palliatieve zorg maakt onderdeel uit van de medische behandeling die deze categorie van pasgeborenen krijgen. Ook in het protocol is palliatieve zorg opgenomen. De adviescommissie zal bij het beoordelen van de zorgvuldigheid van de besluitvorming, ook de inzet van palliatieve zorg daarbij betrekken.

41. Wat wordt bedoeld met de opmerking "in toenemende mate leeft eenzelfde wens bij de beroepsgroep met betrekking tot strafbare gevallen van late zwangerschapsafbreking"? Waaruit blijkt deze wens? Betekent de nadruk op "in toenemende mate" dat er ook tegenovergestelde visies leven bij de beroepsgroep?

Begin jaren negentig is in de beroepsgroep van kindergeneeskundigen en in de beroepsgroep van gynaecologen ongeveer tegelijkertijd intensieve gedachtevorming geweest over staken van behandeling of levensbeëindigend handelen bij ernstig gehandicapte pasgeborenen respectievelijk afbreken van zwangerschap in een laat stadium als er ernstige aandoeningen bij de ongeborene bleken te zijn. Hierover zijn door beide beroepsgroepen rapporten uitgebracht. Toen al wilde de beroepsgroep zich toetsbaar opstellen. Vervolgens zijn de in de brief genoemde overleggroepen ingesteld. Ten aanzien van late zwangerschapsafbreking werd geconstateerd dat afbreking niet onder de werking van artikel 82a van het Wetboek van Strafrecht (WvSr) valt als de aandoeningen niet met het leven verenigbaar zijn (categorie 1). Dit is in het standpunt van het kabinet overgenomen in 1999 overgenomen. De NVOG heeft daarna het initiatief genomen om voor categorie 1 een richtlijn op te stellen die voorziet in een vorm van intercollegiale toetsing achteraf.

In de situatie dat er voor levensbeëindigend handelen bij ernstig gehandicapte pasgeborenen een vorm van toetsing door een deskundigencommissie zal komen en er voor late zwangerschapsafbreking in de gevallen van categorie 1 een toetsing plaatsvindt, is het te waarderen dat de beroepsgroep ook voor de gevallen van late zwangerschapsafbreking die wel onder werking van artikel 82a WvSr vallen dezelfde duidelijkheid wil.

"In toenemende mate" betekent niet dat er tegenovergestelde visies leven bij de beroepsgroep. Het betekent dat steeds meer gynaecologen overtuigd zijn van de noodzaak van een toetsbare opstelling.

42. Het is volgens u van belang dat ook voor (ongeboren) kinderen duidelijkheid ontstaat over de wijze waarop met de problemen wordt omgegaan. Op welke manier is dit bedoeld? Op welke wijze wordt deze kinderen die duidelijkheid gegeven?

Door het instellen van de commissie wordt beoogd de zorgvuldigheid van het besluitvormingsproces rond het levenseinde van de ernstig gehandicapte pasgeborene verder te verankeren. Het protocol was in deze een belangrijke eerste stap. D.m.v. het instellen van de commissie en het protocol is er meer duidelijkheid ontstaan voor de medische beroepsgroep over de manier waarop een zorgvuldige afweging kan worden gemaakt. Bij alle medische beslissingen rond de ernstig gehandicapte pasgeborene is het belang van het kind uitgangspunt. Wanneer artsen meer duidelijkheid hebben om de zorgvuldigheid van hun handelen te waarborgen, is dit direct in het belang van het kind.

43. Hoe denkt u te bewerkstelligen dat elke vorm van bewuste verkorting van de levensduur wordt gemeld?

Afgaande op de ervaring met de regionale toetsingscommissies euthanasie wordt verwacht dat de instelling van de adviescommissie bijdraagt aan de meldingsbereidheid van artsen. Tot 2002 hadden de regionale toetsingscommissies euthanasie een vergelijkbare functie in de procedure als de adviescommissie levensbeëindiging pasgeborenen en late zwangerschapsafbreking. Sinds het instellen van de toetsingscommissies euthanasie is de bereidheid om te melden gestegen tot 54 procent in 2001.

44. Waarom is bij de gevallen van bewuste levensverkorting gebruik gemaakt van de aanduiding palliatieve zorg? Werkt dit begrip in het kader van levensbeëindiging niet onnodig verwarrend?

Zie ons antwoord op vraag 6.

45. De opmerking over beschermwaardigheid op pagina 4 lijkt uit de lucht te komen vallen. Waarom bevat de notitie geen duidelijke reflectie op het begrip beschermwaardigheid van gehandicapt leven in het algemeen? Op welke manier past het voorgestelde beleid bij een visie die uitgaat van de beschermwaardigheid van het menselijk leven?

Het voorgestelde beleid gaat uit van de beschermwaardigheid van menselijk leven. Levensbeëindiging op verzoek is strafbaar gesteld in artikel 293 WvSr. De strafbaarheid kan worden opgeheven als wordt voldaan aan de criteria als gesteld in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Levensbeëindiging niet op verzoek valt niet onder het bereik van deze bepaling. In zulke gevallen zal sprake kunnen zijn van doodslag of moord (art. 287 en 289 WvSr).

Voorgaande artikelen beogen het menselijk leven te beschermen. Het voorgestelde beleid betreft uitdrukkelijk geen wijziging van voornoemde artikelen. In de jurisprudentie is tot uitdrukking gekomen dat de arts onder omstandigheden met een overmachtsituatie te maken kan krijgen. De praktijk is aldus dat de arts in een situatie kan komen te verkeren die gezien kan worden als een noodtoestand. Enerzijds heeft de arts de plicht om het leven te behouden. Deze plicht vloeit voort uit de beschermwaardigheid van het menselijk leven. Anderzijds heeft de arts tegelijkertijd de plicht om al het mogelijke te doen om ondraaglijk lijden van een patiënt te voorkomen. Deze plicht vloeit voort uit de bescherming van menswaardig leven. Het voorgestelde beleid is erop gericht daadwerkelijk deze noodsituatie onder ogen te zien. Uiteraard wordt er geen verschil beoogd tussen gehandicapten en niet-gehandicapten in bescherming van menswaardig leven. De opmerking over de beschermwaardigheid van het leven van gehandicapten waarop u doelt, betreft een reactie op de zorg die patiëntenorganisaties geuit hebben. Deze opmerking dient gelezen te worden in het licht van de brief als geheel en in het totale kader van het grote belang van beschermwaardigheid.

46. Op welke manier is invulling gegeven aan artikel 2 van het Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens (EVRM) dat onder meer stelt dat niemand opzettelijk van het leven mag worden beroofd? Bent u van mening dat dit verbod niet voor ongeboren en pasgeboren kinderen geldt? Waarop is die visie gebaseerd?

Artikel 2 van het EVRM stelt dat het recht op leven van ieder wordt beschermd door de wet. Deze verdragsbepaling legt de overheid de verplichting op opzettelijke levensberoving bij

(straf)wet te verbieden. De artikelen genoemd in het antwoord op vraag 45 zijn een uitvloeisel van deze verplichting.

Ten tijde van het totstandkomen van artikel 2 EVRM is geen aandacht besteed aan een mogelijke betekenis van dit artikel voor beslissingen rond het levenseinde. Het EVRM is meer dan een halve eeuw oud. De uit artikel 2 EVRM voortvloeiende verplichtingen zijn maatgevend voor de gang van zaken rondom de meldingen. Levensbeëindiging van een ernstig en ondraaglijk lijdende pasgeborene blijft strafbaar. De in te stellen commissie adviseert het openbaar ministerie. Vanwege de strafbaarstelling behoudt Het openbaar ministerie de bevoegdheid om over vervolging te beslissen.

47. Is de voorgestelde regeling ook getoetst aan artikel 1 van de Grondwet dat mede gericht is op het voorkomen van discriminatie op grond van handicap? Is er geen sprake van (impliciete) selectie op basis van deze handicap?

Zie de beantwoording van vraag 45. Uit de aard der zaak is het zo dat levensbeëindiging al dan niet op verzoek niet aan de orde is bij mensen die gezond zijn. Dat er bij levensbeëindiging bij pasgeborenen voldaan moet zijn aan een aantal zorgvuldigheidscriteria, waaronder dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en dat de overtuiging moet bestaan dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijk andere oplossing was, achten wij geen kwestie van discriminatie op grond van handicap of selectie op basis daarvan.

48. Bij late zwangerschapsafbreking in de eerste categorie gevallen is volgens u artikel 82a van het Wetboek van Strafrecht (WvS) niet van toepassing. Bij de behandeling van de Wet afbreking zwangerschap (Waz) is echter uitdrukkelijk gesteld dat de absolute grens voor levensvatbaarheid is gesteld op 24 weken. In dit licht is het twijfelachtig of de Waz van toepassing kan worden verklaard. Er kan dan immers niet voldaan zijn aan de voorwaarden van deze wet. Waarom bent u toch tot de conclusie gekomen dat de Waz van toepassing is?

Het afbreken van een zwangerschap is in artikel 296 WvSr strafbaar gesteld. In het vijfde lid van dit artikel wordt voorzien in een rechtvaardigingsgrond: het afbreken van een zwangerschap is niet strafbaar als voldaan wordt aan de criteria als gesteld in de Wet afbreking zwangerschap. De Waz ziet op alle zwangerschapsafbrekingen. De Waz kent geen inhoudelijk criterium voor levensvatbaarheid.

In artikel 82a WvSr heeft de wetgever door middel van een definitiebepaling een inhoudelijk criterium opgenomen, te weten de levensvatbaarheidsgrens. Op grond van dit criterium wordt wel een uiterste grens vastgesteld tot wanneer een zwangerschap mag worden afgebroken. De uitspraken ten tijde van de parlementaire behandeling met betrekking tot de levensvatbaarheidsgrens hadden betrekking op artikel 82a WvSr. (Zie wat dit betreft ook de brief van het toenmalige kabinet aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal van 6 september 1999, Kamerstukken II, 1998/99, 26 717, nr. 1 inzake Late zwangerschapsafbreking).

49. Er wordt gesteld dat het nemen van een vervolgingsbeslissing door de officier van justitie niet aan de orde is in gevallen die vallen binnen categorie 1. Omdat de gemeentelijk lijkschouwer hem wel op de hoogte stelt, kan hij op basis van het feit dat er geen sprake is van een natuurlijke dood toch vervolging instellen, bijvoorbeeld omdat hij twijfelt of er wel sprake is van een aandoening die naar redelijkerwijs verwacht mag worden tot de dood moet

lijden. Is deze conclusie mede in het licht van de jurisprudentie⁷ over artikel 82a WvS juist? Behoudt hij deze bevoegdheid?

Ook gevallen van levensbeëindiging van gevallen die onder categorie 1 vallen, dienen bij het openbaar ministerie te worden gemeld. Het openbaar ministerie beoordeelt vervolgens of daadwerkelijk sprake is van een categorie 1 geval. Levensbeëindiging in categorie 1 gevallen is in beginsel strafbaar op grond van artikel 296 van het WvSr. Het openbaar ministerie zal moeten beoordelen of een arts zich heeft gehouden aan de criteria van de Waz en of een arts een beroep op de bijzondere rechtvaardigingsgrond van artikel 296, vijfde lid, van het WvSr toekomt.

50. De regeling die is vastgesteld door de NVOG is tot stand gekomen met inachtneming van de wettelijke regelingen. Aan welke regelingen wordt hierbij gedacht?

De regeling, zoals vastgesteld door de NVOG, is tot stand gekomen met inachtneming van de volgende wettelijke regelingen:

- Artikel 82a WvSr
- Artikel 296 WvSr
- Wet afbreking zwangerschap (WAZ)

51. Wat zijn de juridische of tuchtrechtelijke gevolgen van een beslissing dat een arts niet zorgvuldig heeft gehandeld in gevallen van categorie 1? Waarom is gekozen om deze gevallen niet te laten toetsen door de deskundigencommissie?

Zie ons antwoord op de vragen 41 en 49. In categorie 1 gevallen gaat het om evidente gevallen waarover in de medische beroepsgroep geen verschil van opvatting bestaat. Voor de beoordeling van deze evidente gevallen is het advies van de deskundigencommissie niet noodzakelijk, aangezien de diagnose eenduidig kan worden vastgesteld. Het invoeren van de noodzaak van een advies van de deskundigencommissie zou de procedure onnodig kunnen verlengen. Verwacht mag worden dat artsen gevallen die niet evident een categorie 1 geval zijn, als categorie 2 geval aanmelden. Deze gevallen worden door de deskundigencommissie getoetst.

52. Kan worden toegelicht wat het doel en de verwachtingen zijn van de in te stellen deskundigencommissie? Is het realistisch te verwachten dat er meer gevallen gemeld zullen worden? Zo ja, waarop is die verwachting dan gebaseerd?

Het doel van het instellen van de commissie is onder meer het vergroten van openheid en transparantie over het levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen. In dat licht verwachten wij dat de meldingsbereidheid zal toenemen.

Zie ook ons antwoord op vraag 31.

53. Verwacht u dat de voorgestelde procedure ertoe zal leiden dat er gemakkelijker zal worden overgegaan tot levensbeëindiging, omdat er een legitimerende werking vanuit gaat?

⁷ Zoals bijvoorbeeld Hoge Raad, 29 mei 1990, NJ 1991/217.

Levensbeëindiging bij pasgeborenen is strafbaar en blijft strafbaar. Het instellen van een commissie geeft een grotere waarborg voor een zorgvuldig besluitvormingsproces rond de levensbeëindiging van pasgeborenen. Er gaat geen legitimerende werking van uit.

54. Deelt u de mening dat de procedure bij de deskundigencommissie een schijnzekerheid biedt, omdat het openbaar ministerie alsnog over kan gaan tot vervolging? Is het in dit licht waarschijnlijk dat het meldingspercentage zal stijgen?

Nee. Levensbeëindiging bij pasgeborenen is strafbaar. Het doel van het instellen van de commissie is onder meer het vergroten van openheid en transparantie over het levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen. In dat licht verwachten wij dat de meldingsbereidheid zal toenemen.

55. Waarom is de eis niet gesteld dat er onder de leden van de commissie ten minste één persoon moet zitten die deskundig is op het terrein van de palliatieve zorg? Waarom is er eveneens niemand opgenomen die zelf als gevolg van een zwaar lichamelijk handicap specifieke deskundigheid in kan brengen bij de beoordeling?

In de commissie nemen plaats een jurist, drie artsen en een ethicus. Het is hun taak om vanuit hun professionele expertise en ervaring een advies uit te brengen aan het openbaar ministerie. De artsen die zitting nemen in de commissie beschikken over deskundigheid op het terrein van de palliatieve zorg. Indien de commissie dat nodig acht, zal zij altijd andere deskundigen raadplegen.

56. Waarom stuurt de lijkschouwer de stukken niet tegelijkertijd aan het College van procureurs-generaal en de deskundigencommissie?

De lijkschouwer stuurt de stukken eerst naar de deskundigencommissie omwille van de efficiëntie. Het openbaar ministerie zal een zaak pas beoordelen indien alle relevante stukken, waaronder het oordeel van de deskundigencommissie, zijn ontvangen.

57. Wat is bedoeld met de opmerking dat niet iedere schending van de zorgvuldigheidsnormen tot vervolging zal hoeven te leiden? Wat zijn dan de voorwaarden waaraan moet zijn voldaan voordat tot vervolging wordt overgegaan?

Elke melding waarbij niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, wordt door de commissie beoordeeld als niet zorgvuldig. Dit sluit echter niet uit dat het openbaar ministerie ingevolge het opportuniteitsbeginsel oordeelt dat de schending van de zorgvuldigheidseisen niet zodanig ernstig is dat overgegaan moet worden tot vervolging. In bepaalde gevallen zou bijvoorbeeld kunnen worden volstaan met een sepotgesprek en tussen de officier van justitie en de arts.

58. Wat wordt precies bedoeld met de termen "uitzichtloos", "ondraaglijk" en "gerechtvaardigd" in de norm onder a? Wat is in dit verband de relevantie van het onderscheid met de regeling voor euthanasie dat het hier om wilsonbekwamen gaat, die niet zelf hun oordeel hierover kunnen geven? Blijft er niet altijd sprake van onzekerheid of wel is voldaan aan deze voorwaarden?

Zie ons antwoord op vraag 7.

59. Betekent de eis dat er geen twijfel mag zijn over het "uitzichtloos en ondraaglijk lijden naar heersend medisch inzicht" dat er niet tot levensbeëindiging mag worden overgegaan als men in een ander ziekenhuis nog wel mogelijkheden ziet om het kind te behandelen?

Een van de zorgvuldigheidseisen is dat een onafhankelijke arts moet zijn geraadpleegd. Pas als zowel de behandelend arts als de onafhankelijke arts van mening zijn dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en er is voldaan aan alle andere zorgvuldigheidseisen, waaronder de instemming van de ouders, kan worden overgegaan tot de actieve levensbeëindiging van pasgeborene. Het staat ouders altijd vrij om een second opinion te vragen.

Verwacht mag worden dat bij elke vorm van twijfel meer expertise betrokken zal worden bij de beoordeling van de uitzichtloosheid en de ondraaglijkheid van lijden.

60. Betekent de eis onder b dat de instemming van de ouders altijd is vereist en dat er nooit, bijvoorbeeld door de ouders uit de ouderlijke macht te zetten, tot levensbeëindiging mag worden overgegaan zonder hun instemming? Welke garanties zijn hiervoor te geven?

Wanneer ouders niet instemmen met levensbeëindiging van de pasgeborene, mag de arts niet overgaan tot levensbeëindiging van de pasgeborene. Het zou zeer uitzonderlijk zijn dat het ouderlijke gezag wordt beperkt om het leven van de pasgeborene te beëindigen. De garantie dat het nooit zal voorkomen, is niet te geven, wel zal in dergelijke gevallen een oordeel van de rechter nodig zijn.

61. Wat wordt bedoeld met "redelijke andere oplossing"? Waarom is niet expliciet vereist dat alle relevante vormen van pijnbestrijding en terminale zorg zijn gebruikt?

Een van de zorgvuldigheidsvereisten houdt in dat het lijden van de pasgeborene uitzichtloos is. Dat betekent dat er geen uitzicht is op een verbetering van de gezondheidstoestand van pasgeborene die het ondraaglijke lijden zou verlichten. Er bestaat ook geen redelijke andere oplossing om verlichting van het lijden of verbetering van de situatie te bewerkstelligen. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan palliatieve zorg, zoals pijn- en symptoombestrijding, maar ook aan nieuwe medische technologie. De term "redelijke andere oplossing" biedt ruimte voor alle mogelijke alternatieven en sluit niet bij voorbaat alternatieven uit.

Een goede beroepsuitoefening houdt in dat de betrokken arts alle vormen van palliatieve zorg aanwendt om het lijden van de pasgeborene te verlichten of te voorkomen. Het protocol besteedt hier dan ook expliciet aandacht aan.

62. Wat wordt bedoeld met een "onafhankelijke arts"? Moet dit altijd een arts zijn uit een ander ziekenhuis? Waarom is er dan tevens ruimte gegeven voor beoordeling door een behandelteam zonder raadpleging van een andere arts?

Met onafhankelijk arts wordt een arts bedoeld, die geen behandelend arts is van de patiënt in kwestie. Dit hoeft geen arts te zijn uit een ander ziekenhuis. In veel gevallen zal er een behandelteam, met daarin vertegenwoordigd diverse specialismen, betrokken zijn bij de behandeling van de ernstig lijdende pasgeborene.

In dat geval mag de consensus van het gehele behandelteam in de plaats komen van het oordeel van de onafhankelijke arts. Het spreekt vanzelf dat met name bij ingewikkelde gevallen breed advies wordt ingewonnen bij derden.

63. Betekent de eis bij late zwangerschapsafbreking dat behandeling medisch zinloos is dat er nooit tot late zwangerschapsafbreking mag worden overgegaan als in vergelijkbare situaties in een ander ziekenhuis wel tot behandeling zou worden overgegaan?

In de medische wetenschap bestaat er een breed gedragen oordeel over in welke situaties behandelingen medisch zinloos zijn.

Bij late zwangerschapsafbreking dient het verzoek altijd afkomstig te zijn van de vrouw. De vrouw dient altijd volledig op de hoogte te zijn van de diagnose en de prognose. Indien de ouders behoefte zouden hebben aan een second opinion bijvoorbeeld in een ander ziekenhuis zijn zij te allen tijde vrij die te vragen.

64. Wat is het verschil tussen de eis van "uitzichtloos en ondraaglijk lijden" bij levensbeëindiging van pasgeborenen en de eis bij late zwangerschapsafbreking dat er sprake moet zijn van een 'actueel of te voorzien uitzichtloos lijden'? Waarom is de term "ondraaglijk" niet in beide definities opgenomen? Waarom is bij late zwangerschapsafbreking lijden dat te voorzien is reeds voldoende?

Voor de medisch-inhoudelijke beoordeling van de vraag of bij een late zwangerschapsafbreking sprake was van een aandoening in categorie 2 moet ook aan het eerste zorgvuldigheidscriterium voor de levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen worden getoetst. Het eerste zorgvuldigheidscriterium voor de toetsing van late zwangerschapsafbreking luidt immers dat de aandoening van zodanige aard is dat na de geboorte wordt afgezien van behandeling wegens de medische zinloosheid daarvan. Bij de beschrijving van de zorgvuldigheidsnormen in paragraaf 4 van de brief is aangegeven, dat deze zijn ontleend aan de aangehaalde literatuur - het rapport van de Overleggroep "Late zwangerschapsafbreking" en de Overleggroep "Toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde van pasgeborenen". Deze rapporten geven ter invulling van het begrip ondraaglijkheid een aantal aandachtspunten. In het antwoord op vraag 16 zijn deze aandachtspunten opgenomen.

In beide situaties wordt de ondraaglijkheid dus beoordeeld. Bij Late zwangerschapsafbreking zal het in de meeste gevallen gaan om een beoordeling van lijden waarvan te voorzien is dat het uitzichtloos is. Gedurende de zwangerschap lijdt het kind veelal niet, zoals in het antwoord op vraag 16 is aangegeven, maar er zijn enkele uitzonderingen. In die gevallen moet ook het actuele lijden worden meegewogen.

Bij late zwangerschapsafbreking is het dus in de meeste gevallen alleen mogelijk om het lijden te beoordelen wat te voorzien is.

65. Betekent de eis dat er bij de moeder sprake moet zijn van lichamelijk of psychisch lijden dat niet elke ervaren noodsituatie in de zin van de Waz voldoende grond is om tot levensbeëindiging over te gaan?

Lichamelijk of psychisch lijden zijn beide situaties die onder het begrip noodsituatie kunnen vallen. Het begrip noodsituatie is nooit dusdanig nader bepaald dat lichamelijk en psychisch lijden gelden als de enige omschrijving van situaties op basis waarvan een zwangerschap mag worden afgebroken. Beide begrippen hebben dus niet dezelfde betekenis. Wij kunnen daarmee echter nog niet vaststellen of één van beide begrippen meer situaties omvat dan de

ander met betrekking tot het afbreken van een late zwangerschap. Het valt dus niet bij voorbaat te zeggen of er situaties zijn waarbij beide omschrijvingen andere conclusies opleveren wat betreft legitimatie van een zwangerschapsafbreking. (Hier is gekozen voor een andere omschrijving van de grond tot levensbeëindiging omdat de situatie veelal verschilt. Lichamelijk of psychisch lijden geeft hier beter de situatie weer op basis waarvan een vrouw haar verzoek doet).