

Vergaderjaar 2013–2014

33 750 XVI

Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2014

Nr. 110

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 10 juli 2014

Bij brief van 27 september 2013 is aan uw Kamer het evaluatierapport over de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen (hierna de Regeling) aangeboden.¹ Het betreft de eerste evaluatie van de Regeling, die op 15 maart 2007 in werking is getreden. In deze brief geven wij u onze reactie op het evaluatierapport.

Wij hebben met waardering kennis genomen van het evaluatierapport. De evaluatie maakt concrete knelpunten bij de huidige regeling en praktijk goed inzichtelijk en geeft daarbij nuttige aanbevelingen. Het doel van de Regeling is het bieden van duidelijkheid en transparantie en het waarborgen van de zorgvuldigheid in het medische handelen. De door de onderzoekers aangegeven knelpunten laten zien dat het doel van de Regeling niet of slechts gedeeltelijk is bereikt. Het belang van het bieden van duidelijkheid, transparantie en het waarborgen van zorgvuldigheid is onverminderd groot, juist ook met het oog op de bescherming van het meest kwetsbare leven. Wij menen dat het van belang is hieraan uitwerking te geven die zo goed mogelijk rekening houdt met de gesignaleerde knelpunten. Daarom zijn wij voornemens binnen het huidige wettelijke kader waarin de zorgvuldigheid van de praktijk gewaarborgd dient te worden, in samenspraak met de professionals, tot een aanpassing van de Regeling en de OM-aanwijzing te komen, die tegemoet komt aan de knelpunten die in de evaluatie zijn gesignaleerd en werkbaar is voor de medische praktijk. Gezien de complexiteit van de praktijk en de situaties waarop de regelgeving ziet, wordt in het standpunt ook op systeemniveau gekeken naar oplossingsrichtingen. Hierbij zullen ook de meldingen van categorie 1 en van maternale indicatie worden meegewogen. Daarbij zij opgemerkt dat ook met een aanpassing van de

¹ Kamerstuk 33 750 XVI, nr. 6.

Regeling en de OM-aanwijzing niet in elke situatie die zich in het medisch handelen voordoet kan worden voorzien. Elke dag zien artsen zich geplaatst voor situaties die hen voor medische en ethische dilemma's stellen. Daarom is het tevens van groot belang dat binnen de beroepsgroep altijd reflectie op het eigen handelen plaatsvindt en dat dit een vanzelfsprekend onderdeel is van het belangrijke werk dat zij verrichten. Het door de beroepsgroep opstellen en borgen van breed gedragen richtlijnen is van groot belang, zodat in vergelijkbare situaties overal in Nederland conform dezelfde normen wordt gehandeld. Dit geeft duidelijkheid aan (aanstaande) ouders en artsen die zich voor dergelijke zwaarwegende beslissingen gesteld zien. De KNMG heeft hier recent een goede aanzet voor gedaan met het standpunt over medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. Nauwe betrokkenheid van de beroepsgroep bij de verdere uitwerking van dit standpunt achten wij in dit perspectief van grote importantie. Indien nodig zal het Kwaliteitsinstituut gevraagd worden hierin een faciliterende rol te vervullen.

In dit standpunt schetsen wij de achtergronden van de Regeling. Vervolgens worden de belangrijkste conclusies en aanbevelingen van de onderzoekers samengevat. Daarna geven wij onze reactie op deze conclusies en aanbevelingen. Wij schetsen daarbij de contouren van een nieuwe regeling.

1. Achtergrond van de Regeling

De late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen staan met name sinds de jaren '90 in de medische en politieke belangstelling. De beroepsgroep had behoefte aan duidelijkheid over de mogelijkheden van late zwangerschapsafbreking en van levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen. In 1997 hebben de toenmalige Ministers van VWS en Justitie, mede op verzoek van de beroepsgroep, een werkgroep ingesteld met als taak voorstellen te doen voor een procedure voor het melden van gevallen, waarin het handelen heeft geleid tot opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen. De conclusies van de overleggroep² kwamen overeen met de eerder in de rechtspraak uitgezette lijn omtrent zorgvuldig handelen.³

Het toenmalige kabinet heeft in 1999 aangegeven de zorgvuldige besluitvorming rondom gevallen van late zwangerschapsafbreking te willen ondersteunen door deze zaken te laten melden bij en toetsen door een algemene deskundigencommissie.⁴ Bij brief van 29 november 2005⁵ is de Tweede Kamer geïnformeerd over het invoeren van een Regeling aangaande een centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Deze regeling die nu is geëvalueerd, is op 13 maart 2007 in de Staatscourant gepubliceerd.⁶

² Toetsing als spiegel van de medische praktijk: rapport van de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen.

³ Hof Amsterdam 7 november 1995, NJ 1996, 113 (Prins) en Hof Leeuwarden 4 april 1996, Tijdschrift voor gezondheidszorg 1996, nr. 1 (Kadijk).

⁴ Kamerstuk 26 717, nr. 1, p. 7 en 8

⁵ Kamerstuk 30 300 XVI, nr. 90

⁶ Stcrt. 13 maart 2007, nr. 51 p. 8

2. Kernpunten van de regeling

Late zwangerschapsafbreking

De Nederlandse wetgeving biedt ruimte voor het in een noodsituatie afbreken van een zwangerschap. In beginsel is het afbreken van een zwangerschap verboden op basis van artikel 296 Wetboek van Strafrecht (WvSr). Dit artikel bevat echter ook een strafuitsluitingsgrond op basis waarvan het afbreken van een zwangerschap door een arts geen strafbaar feit oplevert als voldaan is aan de voorwaarden die zijn gesteld in de Wet afbreking zwangerschap(Waz). In de medische praktijk wordt voor levensvatbaarheid een grens van 24 weken gehanteerd. Op afbreking van de zwangerschap beneden de grens van levensvatbaarheid is de Waz van toepassing. Dit neemt overigens niet weg dat een kind dat voor 24 weken wordt geboren soms wel kan overleven, ondanks veelal ernstige aandoeningen. Bij een zwangerschapsafbreking boven deze grens is artikel 82a WvSr van toepassing, behalve wanneer de vrucht niet levensvatbaar moet worden geacht. Op grond van artikel 82a WvSr wordt het doden van een vrucht waarvan redelijkerwijs verwacht mag worden dat deze in leven kan blijven buiten het moederlichaam aangemerkt als een strafbaar feit.

Er zijn evenwel situaties waarin afbreking van de zwangerschap ook na 24 weken gerechtvaardigd is, zoals hierna wordt besproken. De nu geëvalueerde regeling voorziet in een toetsing van het handelen van de arts in geval van zo'n late zwangerschapsafbreking, en is er mede op gericht dat dergelijke zaken zoveel mogelijk vanuit een medisch-ethisch gezichtspunt en niet alleen vanuit een juridisch gezichtspunt worden beoordeeld.

Late zwangerschapsafbreking wordt in de Regeling onderverdeeld in twee categorieën. Bij categorie 1 wordt het kind geacht niet levensvatbaar te zijn en valt dus niet onder het regime van art. 82a van het WvSr. Bij afbreking van de zwangerschap in categorie 1 moet door de arts wel een melding van niet natuurlijk overlijden aan de gemeentelijk lijkschouwer worden gedaan. De gemeentelijke lijkschouwer stelt daarvan de officier van justitie in kennis. Het College van procureurs-generaal beslist op basis van een ambtsbericht van de hoofdofficier van justitie of verdere stappen nodig zijn. In de praktijk heeft zich dit, anders dan in een enkel geval inwinnen van informatie bij een forensisch arts, niet voorgedaan. Bij categorie 2-gevallen is sprake van aandoeningen bij ongeborenen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leiden, waarbij een veelal beperkte kans op overleven bestaat. Zonder medisch ingrijpen zou de aandoening tot de dood leiden, terwijl medisch ingrijpen, kan leiden tot het verlengen van het lijden en zelfs als schadelijk kan worden betiteld. De nu geëvalueerde regeling ziet alleen op de categorie 2. Afbreking van een zwangerschap in een categorie 2 valt onder het bereik van het Wetboek van Strafrecht. De arts kan evenwel ter rechtvaardiging van zijn handelen een beroep toekomen op overmacht vanwege het bestaan van een noodtoestand. Van een noodtoestand is sprake indien naar medisch wetenschappelijke inzichten vaststaat dat de aandoening van de ongeborene van een zodanige aard is dat medisch handelen na de geboorte medisch zinloos is. Daarnaast dient de arts te voldoen aan de gestelde zorgvuldigheidseisen.

Er is ook nog een derde categorie late zwangerschapsafbreking. Dit betreft de afbreking op maternale indicatie. Daarvan is sprake als de gezondheidstoestand van de moeder een afbreking van de zwangerschap noodzakelijk maakt. De regeling ziet niet op deze gevallen van late zwangerschapsafbreking. De evaluatiecommissie heeft wel aanbevelingen gedaan voor deze categorie. Gezien de complexiteit van de praktijk en relatie tussen de verschillende categorieën zwangerschapsafbreking,

worden in het standpunt alle categorieën meldingen meegewogen bij de keuze voor de oplossingsrichtingen. Wij komen daarop nog terug.

Levensbeëindiging pasgeborenen

Naast deze categorie 2 van late zwangerschapsafbreking ziet de Regeling op levensbeëindiging bij pasgeborenen. Soms worden er kinderen geboren met zeer geringe levenskansen en zeer ernstige afwijkingen. De situatie van het kind kan dusdanig zijn, dat vaststaat dat het kind tijdens of kort na de geboorte zal overlijden. In een dergelijke situatie wordt de afweging gemaakt of medisch handelen zinvol is. Hierbij wordt er uiteraard door het behandelteam zeer zorgvuldig omgegaan met de besluitvorming over het leven van deze pasgeborenen. Mocht echter het handelen niet medisch zinvol zijn, dan is de medische standaard dat niet met een behandeling wordt gestart. In dit geval sterft het kind een natuurlijke dood en is de Regeling niet van toepassing. Dit zijn voor ouders en behandelaars buitengewoon ingrijpende beslissingen die alleen kunnen worden genomen na zeer zorgvuldige besluitvorming.

Toetsing door de centrale deskundigencommissie

De Regeling voorziet in zorgvuldigheidscriteria voor de levensbeëindiging van pasgeborenen en voor late zwangerschapsafbreking (categorie 2). De deskundigencommissie heeft als taak het beoordelen van meldingen aan de hand van de in de Regeling geformuleerde zorgvuldigheidscriteria. Beoordeeld wordt of de arts bij de levensbeëindiging van een pasgeborene of de late zwangerschapsafbreking zorgvuldig heeft gehandeld. De bevindingen van de commissie worden gezonden aan het College van procureurs-generaal. Wanneer het College van oordeel is dat zorgvuldig is gehandeld, zal geen strafrechtelijk onderzoek en vervolging plaatsvinden en eindigt de zaak met een sepot. Ook bij onzorgvuldig handelen, kan worden afgezien van vervolging. Het toetsingskader van het openbaar ministerie is vastgelegd in de Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking.

In het algemeen geldt dat een afhandeling binnen het medisch domein de voorkeur heeft. Inzet van het strafrecht is een ultimum remedium. Slechts in uitzonderlijke situaties, waarin de medische normen en zorgvuldigheidseisen ernstig zijn geschonden, zal vervolging geïndiceerd zijn. Bij de meldingen tot nu toe bleek vervolging niet geïndiceerd.

3. Evaluatierapport

Reeds bij de totstandkoming van de Regeling is uw Kamer toegezegd dat deze na 5 jaar zou worden geëvalueerd. Deze evaluatie is in het kader van het ZonMw-programma Evaluatie Regelgeving, uitgevoerd door onderzoekers van Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam en het Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam. Het evaluatieonderzoek had tot doel een beeld te geven van de ontwikkelingen in de praktijk van late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Daarnaast had de evaluatie tot doel een beeld te geven van de werking van de Regeling in de praktijk. De onderzoekers hebben daartoe literatuuronderzoek, juridisch onderzoek en vragenlijstonderzoek uitgevoerd. Ook zijn gesprekken gevoerd met de verschillende betrokken organisaties en professionals.⁷

⁷ Het gaat onder meer om vertegenwoordigers van betrokken organisaties, gynaecologen en kinderartsen.

De onderzoekers concluderen dat de Regeling in zijn algemeenheid niet voldoet. De (invulling van de) zorgvuldigheidseisen geven de artsen onvoldoende duidelijkheid. Artsen hebben weinig vertrouwen in de Regeling, met name als het gaat om levensbeëindiging bij pasgeborenen. Hierdoor vinden meldingen van late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen maar beperkt plaats. Sinds de inwerkingtreding van de Regeling zijn zeven meldingen van late zwangerschapsafbreking en één melding van levensbeëindiging bij pasgeborenen gedaan. Volgens de onderzoekers is het aannemelijk dat er gevallen van late zwangerschapsafbreking zijn die niet gemeld zijn. De omvang hiervan wordt door de evaluatoren geschat op ongeveer 30 gevallen per jaar, hoewel er hierbij vanwege de onderzoeksopzet sprake kan zijn van dubbeltellingen. Wat betreft levensbeëindiging bij pasgeborenen concluderen de evaluatoren op basis van een vragenlijstonderzoek dat er sinds 2007 zeker 11 gevallen geweest zijn, terwijl er één melding is gedaan bij de centrale deskundigencommissie. Het niet melden van situaties waarin wel gemeld zou moeten worden, is niet goed. Deze observaties geven weer dat de doelstelling van de regeling niet wordt bereikt. In paragraaf 5 geven wij aan hoe wij hiermee om willen gaan.

A. Hoofdpijnen conclusies evaluatierapport over late zwangerschapsafbreking

De onderzoekers geven aan dat de frequentie van late zwangerschapsafbreking sinds de invoering van het Structureel Echoscopisch Onderzoek lijkt te zijn afgenomen. De vraag naar late zwangerschapsafbreking doet zich vooral voor wanneer de diagnostiek om tijdstechnische redenen niet voor het einde van de 24^{ste} zwangerschapsweek kan worden voltooid en wanneer de aandoeningen of afwijkingen zich pas later in de zwangerschap manifesteren. Het onderzoek heeft uitgewezen dat de grens van 24 weken soms voor hoge beslisdruk zorgt bij ouders en artsen. Na het Structureel Echoscopisch Onderzoek – dat gebruikelijk rond de 20^e week plaatsvindt – is er te weinig tijd voor aanvullende diagnostiek en besluitvorming. Sommige ouders zouden zich daardoor gedwongen voelen over het einde van de 24e week van de zwangerschap een beslissing te nemen over het al dan niet continueren ervan, zonder dat zij de volledige informatie beschikbaar hebben uit vervolgonderzoeken over de mogelijke aandoening van de foetus. Dit zou kunnen leiden tot het afbreken van een zwangerschap op grond van de beperkte informatie uit de 20 weken echo. De onderzoekers opperen dat die druk er soms toe zou kunnen leiden dat een zwangerschap wordt afgebroken, die wellicht – als er meer tijd zou zijn geweest – niet zou zijn afgebroken omdat nadere diagnostiek meer zekerheid had kunnen opleveren over de mogelijke aandoening van de foetus.

Maternale indicatie

Bij artsen bestaat er onduidelijkheid over de strafbaarheid van late zwangerschapsafbreking op maternale indicatie, zijnde de situatie waarbij de gezondheidstoestand van de moeder dusdanig is dat de voortzetting van de zwangerschap gevaarlijk is voor de gezondheid van de moeder. De onderzoekers geven aan dat in de definitie van late zwangerschapsafbreking wordt verwezen naar de gezondheidstoestand van de moeder, maar dat deze in de regeling niet wordt uitgewerkt. De onderzoekers bevelen aan om hier duidelijkheid over te scheppen.

Zorgvuldigheidseisen

Ook de in de toelichting bij de Regeling geformuleerde zorgvuldigheidseisen roepen op onderdelen vragen op. Artsen vrezen niet te voldoen aan de eis die stelt dat er naar het heersend medisch inzicht geen twijfel mag bestaan over de diagnose en prognose.⁸ Artsen geven namelijk aan niet altijd volledige zekerheid te hebben over de prognose en diagnose. Artsen kunnen niet altijd met honderd procent zekerheid aangeven of de aandoening van de ongeborene onontkoombaar en snel tot de dood zal leiden. Het gevolg hiervan is dat artsen soms niet durven over te gaan tot afbreking van de zwangerschap terwijl die beslissing medisch gezien wel verantwoord kan worden geacht. Ook kan het ertoe leiden dat ouders uitwijken naar het buitenland voor een late zwangerschapsafbreking.

B. Hoofdpijnen conclusies evaluatierapport over levensbeëindiging bij pasgeborenen

De onderzoekers concluderen dat de Regeling nauwelijks functioneert voor levensbeëindiging bij pasgeborenen. De onderzoekers vermoeden dat er niet gemeld wordt, omdat er onduidelijkheid bestaat over wat nu verstaan moet worden onder actieve levensbeëindiging. Het verkorten van de stervensfase wordt door zorgverleners verschillend geduid. De onderzoekers verwijzen hierbij naar de discussie of het behandelen van symptomen waarbij verwacht kan worden dat de behandeling het overlijden bespoedigt en/of bewerkstelligt, zoals bijvoorbeeld het geven van spierverslappers, gezien moet worden als actieve levensbeëindiging. Artsen geven aan dat de Regeling weinig rechtszekerheid biedt en hebben geen vertrouwen in de procedure. Dit hangt samen met het beeld dat de beroepsgroep heeft van de deskundigencommissie. Artsen bestempelen verder de zorgvuldigheidseisen als onduidelijk. De eis van actueel ondraaglijk lijden is volgens artsen niet toepasbaar op de praktijk waar zij zich mee geconfronteerd zien. Zij zien het als hun professionele taak om ook ernstig lijden te voorkómen, maar geven aan dat de huidige Regeling geen ruimte biedt om op basis van een lijdensvolle of perspectiefloze toekomst van de pasgeborenen over te gaan tot levensbeëindiging. De hieruit voortvloeiende onzekerheid kan leiden tot terughoudendheid in het medisch handelen als ook in het melden.

4. Aanbevelingen: oplossingsvarianten

De onderzoekers presenteren in het rapport voor zowel late zwangerschapsafbreking als levensbeëindiging bij pasgeborenen twee oplossingsvarianten.

A. Late zwangerschapsafbreking

De eerste variant betreft een wettelijke regeling die late zwangerschapsafbreking onder strikte voorwaarden en waarborgen toestaat. In het Wetboek van Strafrecht dient dan een uitzondering te worden opgenomen voor late zwangerschapsafbreking op medische gronden (voor zowel de foetale als de maternale indicatie) na het passeren van de grens van levensvatbaarheid. De onderzoekers stellen voor daarbij wel aanvullende zorgvuldigheidseisen te stellen. De tweede variant gaat uit van instandhouding van het huidige regime, met een aanpassing van de Regeling en

⁸ «Het een aandoening betreft die in categorie 2 valt, hetgeen betekent dat de aandoening van zodanige aard is dat na de geboorte wordt afgezien van en medische behandeling, omdat medisch ingrijpen naar medisch wetenschappelijk inzichten zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde diagnose».

de OM-Aanwijzing. De OM-Aanwijzing dient zo te worden aangepast dat categorie 1-gevallen er niet langer onder vallen. Daarnaast dient meer duidelijkheid te worden gecreëerd ten aanzien van invulling van de zorgvuldigheidseisen en de maternale indicatie.

B. Levensbeëindiging pasgeborenen

De eerste variant betreft het handhaven van het huidige regime en het aanpassen van de Regeling. Geadviseerd wordt de zorgvuldigheidseisen globaler te formuleren, zodat dit artsen meer ruimte voor afweging geeft. De onderzoekers adviseren daarnaast duidelijkheid te scheppen over de begrippen levensbeëindiging en pasgeborene. De tweede variant houdt in het intrekken van de Regeling ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen. De onderzoekers opperen dat de Regeling voor levensbeëindiging bij pasgeborenen wellicht geen bestaansrecht meer heeft, omdat het aantal gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen sterkt lijkt te zijn afgenomen.

5. Standpunt

Zoals reeds aangegeven hebben wij met waardering kennis genomen van de evaluatie. De evaluatie maakt de concrete knelpunten in de huidige regeling en praktisch goed inzichtelijk en geeft daarbij nuttige aanbevelingen. Het doel van de Regeling is het bieden van duidelijkheid en transparantie en het waarborgen van de zorgvuldigheid in het handelen door artsen. Het evaluatieonderzoek maakt duidelijk dat het doel van de Regeling niet of slechts gedeeltelijk is bereikt. Het belang van het bieden van duidelijkheid, transparantie en het waarborgen van zorgvuldigheid is echter onverminderd groot. Het is daarom van belang de huidige Regeling aan te passen op een wijze die recht doet aan de bevindingen van de evaluatie en werkbaar is voor de medische professionals. Wij menen dat binnen het huidige wettelijke kader met een wijziging van de Regeling en een aanpassing van de OM-aanwijzing het beste tegemoet kan worden gekomen aan de knelpunten die in de evaluatie naar voren zijn gekomen. Deze variant heeft daarom onze voorkeur boven het aanpassen van het Wetboek van Strafrecht (variant 1 van late zwangerschapsafbreking) en het intrekken van de Regeling (variant 2 bij levensbeëindiging bij pasgeborenen). Het intrekken van de Regeling zou geen recht doen aan het feit dat ons inziens met aanpassing van de Regeling de doelen van de Regeling alsnog zouden kunnen worden bereikt. Het aanpassen van het Wetboek van Strafrecht is ons inziens een ultimum remedium waarvoor slechts gekozen dient te worden als andere oplossingsrichtingen niet blijken te werken.

Wij zijn daarom voornemens het merendeel van de aanbevelingen van de onderzoekers te verwerken bij het aanpassen van de huidige Regeling. Wij hechten zeer aan een regeling die voorziet in een helder kader dat richting geeft aan professioneel medisch handelen. Binnen de beroepsgroep dient reflectie op het eigen handelen plaats te vinden en dit dient onderdeel te zijn van het professionele handelen. Het door de beroepsgroep opstellen en borgen van breed gedragen richtlijnen is daarbij van groot belang.

Daarbij staat ons voor ogen dat kan worden toegewerkt naar een stelsel waarbij een oordeel van een breed samengestelde toetsingscommissie dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, tevens een eindoordeel is. In de komende periode zullen wij samen met de beroepsgroep en het openbaar ministerie bezien of het wenselijk is om toe te werken naar een situatie waarin in eerste instantie de beoordeling van categorie-1 meldingen op deze wijze plaatsvindt. Meldingen waarbij de centrale toetsingscommissie tot het oordeel komt dat zorgvuldig is gehandeld, hoeven dan niet meer ter verdere beoordeling of toets aan het openbaar

ministerie te worden voorgelegd. Het strafrecht wordt als gevolg daarvan op termijn meer op afstand geplaatst. Bij onzorgvuldig handelen, ligt vooral een rol voor de IGZ in de rede. Een afhandeling door de IGZ is van groot belang in de afwegingen die uiteindelijk door het openbaar ministerie moeten worden gemaakt. Afzonderlijk zal worden bezien of een dergelijk stelsel ook wenselijk is voor de meldingen van maternale indicatie. Deze situaties worden nu via de lijkschouwer als niet natuurlijke dood rechtstreeks bij het openbaar ministerie gemeld en door het openbaar ministerie getoetst.

In de medische praktijk zijn dilemma's aan de orde van de dag. Het is belangrijk dat de beroepsgroep daarop blijft reflecteren, zeker nu de professionele medische standaard in ontwikkeling is en blijft. Dit betekent tegelijkertijd dat de regelgeving ruimte moet laten en niet elke situatie daarin volledig kan worden afgedekt. Met een nieuwe regeling verwachten wij tegemoet te kunnen komen aan de dilemma's in de praktijk en meer duidelijkheid te kunnen geven over het toetsingskader. Het is ons voornemen om de nieuwe regeling vier jaar na inwerkingtreding te evalueren.

Nieuwe Regeling

Wij hebben voor ogen dat de nieuwe regeling de deskundigencommissie voor zowel de late zwangerschapsafbreking als de levensbeëindiging bij pasgeborenen een duidelijker beoordelingskader biedt, dat voor de artsen in de praktijk goed te hanteren is. Hiertoe moeten de zorgvuldigheidseisen op onderdelen nader worden geformuleerd, hetgeen ook ten goede komt aan de toetsing. Zo vrezen artsen nu – als het gaat om late zwangerschapsafbreking – niet te voldoen aan de eis die stelt dat er naar heersend medisch inzicht geen twijfel mag bestaan over de diagnose en prognose. De onderzoekers doen de aanbeveling deze formulering te nuanceren naar «de grootst mogelijke zekerheid» omdat er in de praktijk lang niet altijd volledige zekerheid kan bestaan over de diagnose en prognose. Wij nemen deze aanbeveling mee bij het opstellen van de nieuwe regeling.

Daarnaast zou volgens de onderzoekers meer duidelijkheid moeten worden gecreëerd over de eis van actueel uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij levensbeëindiging van pasgeborenen. Artsen geven aan dat het voorkómen van lijden ook bij hun professionele taak hoort en daarom de eis van actueel lijden op het moment van de besluitvorming in sommige situaties te beperkt is. Wij kunnen ons de medische en ethische dilemma's waarvoor artsen in de praktijk komen te staan goed voorstellen. Heldere kaders en goede waarborgen zijn hierbij van groot belang. 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. Het KNMG standpunt uit 2013 geeft hiervoor aanknopingspunten. Wij hopen ook dat, wanneer meer meldingen plaatsvinden, hierin voor de praktijk meer richting kan worden gegeven door de centrale deskundigencommissie.

De onderzoekers bevelen aan een heldere definitie te geven van «actieve levensbeëindiging». Wij menen echter 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. De in de evaluatie geduide problematiek ziet vooral op handelen, zonder motief van levensbeëindiging. Dit valt onder de reikwijdte van het strafrecht nu dit juridisch is te duiden als voorwaardelijke opzet op levensbeëindiging, terwijl artsen vanuit medische optiek kunnen menen geen levensbeëindigende handeling te hebben verricht. Wij menen dat ook op dit punt de rol

van de medische beroepsgroep van belang is. Samen met de medische beroepsgroep en het openbaar ministerie willen wij bezien hoe de medische en de juridische aspecten verhelderd kunnen worden en hoe bij de ontwikkeling van de nieuwe regeling op dit onderwerp nog verdere handvatten kunnen worden geboden.

De onderzoekers bevelen verder aan het begrip pasgeborene nader af te bakenen. Wij zijn voornemens het begrip «pasgeborene» in de nieuwe regeling nader te duiden. Daarbij zal aansluiting worden gezocht bij de door de centrale deskundigencommissie gehanteerde lijn van kinderen tot de leeftijd van een jaar.

Het is ons voornemen de nieuwe regeling in het voorjaar van 2015 gereed te hebben. Zoals hiervoor aangegeven staat ons voor ogen in eerste instantie te bezien of het wenselijk is om de taken van de centrale deskundigencommissie uit te breiden door ook categorie 1 meldingen door de commissie te laten toetsen en afzonderlijk te beoordelen of dit ook gewenst is voor meldingen van afbreking op maternale indicatie. Dit heeft tot gevolg dat het openbaar ministerie verder op afstand kan worden geplaatst door het oordeel van de commissie 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. De wenselijkheid en haalbaarheid hiervan zullen wij de komende periode bezien. De totstandkoming van de nieuwe regeling zal enige tijd vergen omdat er zorgvuldige afstemming met alle betrokkenen zal moeten plaatsvinden. Het is van belang bij de nieuwe regeling de medische beroepsgroep en ook het openbaar ministerie actief te betrekken, en te bezien hoe de gesignaleerde knelpunten met behoud van ieders verantwoordelijkheid zo veel mogelijk kunnen worden opgeheven. Hierbij zal ook het in mei 2013 gepresenteerde KNMG-standpunt over medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen worden betrokken nu dit kan worden beschouwd als een standpunt van de beroepsgroep met betrekking tot een aantal belangrijke aspecten op dit terrein. Door dit standpunt van de beroepsgroep te betrekken bij de nieuwe regeling doen wij de toezegging gestand dat dit document betrokken dient te worden bij de uitkomsten van de evaluatie van de regeling.

Maternale indicatie

Ook zijn wij voornemens in de regeling duidelijkheid te geven over de toetsing van late zwangerschapsafbreking op maternale indicatie. Tot op heden is de maternale indicatie niet meegenomen in de regeling terwijl de definitie van late zwangerschapsafbreking in de toelichting bij de regeling wel spreekt van «[...] dan wel wegens de gezondheidstoestand van de vrouw, met het overlijden van de ongeborene tot gevolg». Dit criterium is echter niet uitgewerkt in de zorgvuldigheidseisen. Zoals hiervoor reeds aangegeven zullen wij met de beroepsgroep en het openbaar ministerie bespreken welk stelsel van toetsing wenselijk is voor meldingen van maternale indicatie. Late zwangerschapsafbreking op maternale indicatie wordt ook door de beroepsgroep gezien als medisch handelen dat niet gericht is op levensbeëindiging van de foetus, maar primair op het redden van de moeder. Deze situaties dienen binnen een medisch domein te worden afgehandeld, hoewel er wel altijd melding van gemaakt moet worden. In overleg met het openbaar ministerie zal de aanwijzing zodanig worden gewijzigd dat een afbreking op maternale indicatie indien mogelijk in het medisch domein blijft en in beginsel niet tot vervolging leidt.

Deskundigencommissie

Kernpunt van de regeling vormde de instelling van een multidisciplinaire deskundigencommissie die meldingen beoordeelt. Pas als gemeld wordt, krijgt de deskundigencommissie de mogelijkheid inzichtelijk te maken hoe zij meldingen beoordeelt en invulling geeft aan de in de regeling geschetste zorgvuldigheidscriteria. Dan wordt inzichtelijk hoe de Regeling in de praktijk uitwerkt. Er ligt naar onze mening een grote verantwoordelijkheid bij de artsen om bij te dragen aan de effectiviteit van de regeling door middel van het doen van meldingen. Maar daarbij speelt het vertrouwen dat de deskundigencommissie geniet in de sector een rol. De Regeling is van toepassing op levensbeëindiging bij pasgeborenen, te definiëren als de leeftijdscategorie tot 1 jaar. Voor de leeftijdscategorie van 1 tot 12 jaar is actieve levensbeëindiging in Nederland niet toegestaan. De onderzoekers geven aan dat – indien de commissie op termijn het vertrouwen van de sector heeft opgebouwd en er veel meer zal worden gemeld – overwogen zou kunnen worden haar taken op termijn uit te breiden tot alle meldingen van actieve levensbeëindiging bij kinderen onder de 12 jaar. Op basis van de voorliggende evaluatie is een dergelijke wijziging van de Regeling uiteraard niet aan de orde. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde komt aan het eind van dit jaar met een standpunt over euthanasie bij kinderen en gaat tevens bezien hoe het gebruik van de recent opgestelde richtlijn palliatieve zorg bij kinderen beter kan worden geborgd. Daarnaast zullen zij onderzoek opzetten om in kaart te brengen hoe de levenseindezorg bij minderjarigen plaatsvindt, welke knelpunten daarin worden ondervonden en welke handelingsopties daarbij mogelijk als aanvulling meerwaarde zouden bieden. VWS ondersteunt dit inventariserende onderzoek met een financiële bijdrage.

Keuzedruk

Uit het evaluatieonderzoek is gebleken dat artsen menen dat in sommige gevallen de periode tussen uitvoering van het Structureel Echoscopisch Onderzoek en de 24-weeken-grens te kort is om het diagnostisch onderzoek goed uit te voeren. Sommige ouders en artsen ervaren hoge keuzedruk om voor het einde van de 24^e week een keuze te maken over het al dan niet continueren van de zwangerschap zonder alle informatie te hebben. Meer informatie, onder meer gecreëerd door meer tijd voor aanvullend onderzoek, is in dergelijke gevallen wenselijk. Ouders zouden bijvoorbeeld de tijd kunnen nemen om een beeld te krijgen van wat het inhoudt om een kind met een bepaalde aandoening te krijgen of om te kijken hoe een aandoening zich in de loop van de zwangerschap ontwikkelt. Het is zeer invoelbaar dat ouders die zich in een dergelijke situatie bevinden hoge keuzedruk ervaren. Een dergelijk besluit in dit stadium van de zwangerschap en onder deze omstandigheden is een emotioneel zware belasting. Als dit besluit ook nog in een beperkte tijdsperiode moet worden genomen, maakt dit het alleen nog maar zwaarder. Wij zijn van mening dat de keuzedruk waar mogelijk moet worden beperkt. Een aangepaste regeling en maatregelen die leiden tot een groter vertrouwen in de commissie, zullen naar verwachting bijdragen aan het verminderen van de keuzedruk voor zover deze ontstaat door onduidelijkheid van de zorgvuldigheidscriteria. Ofschoon wij bij het formuleren van een nieuwe regeling het beperken van de keuzedruk waar mogelijk nastreven, verwachten wij wel dat de keuzedruk niet geheel kan worden voorkomen, gelet op de aard van de beslissing waar het hier om gaat.

Aanwijzing

De onderzoekers concluderen dat de Aanwijzing van het openbaar ministerie inzake het vervolgingsbeleid bij levensbeëindiging-niet-op-verzoek en late zwangerschapsafbreking zou moeten worden gewijzigd. Het openbaar ministerie zou geen vaste rol meer hoeven te vervullen bij de beoordeling van late zwangerschapsafbreking bij categorie 1-gevallen. Vanzelfsprekend moet in die situaties wel worden voldaan aan de eisen die gesteld worden aan elke andere zwangerschapsafbreking. Wij onderschrijven dat de rol van het openbaar ministerie in deze gevallen beperkt kan zijn. Zoals hiervoor aangegeven zullen wij in de komende periode samen met de beroepsgroep en het openbaar ministerie bezien of het wenselijk het is om de beoordelingen van deze meldingen onder te brengen bij de centrale deskundigencommissie, waarbij een oordeel «zorgvuldig» als eindoordeel geldt.

6. Overige aanbevelingen

De onderzoekers doen naast de hierboven geschetste nog enkele, wat meer losstaande aanbevelingen. Deze aanbevelingen willen wij hierbij puntsgewijs bespreken:

- Opleiding en bijscholing gemeentelijke lijkschouwers
De onderzoekers zijn van mening dat door goede opleiding en bijscholing moet worden gewaarborgd dat gemeentelijke lijkschouwers op de hoogte zijn van de regeling en van het traject dat gevallen van late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging van pasgeborenen behoren te doorlopen. Deze aanwijzing onderschrijven wij. Alle betrokkenen moeten goed op de hoogte zijn van de te doorlopen trajecten. VWS zal met het Forensisch Medisch Genootschap (FMG) in gesprek gaan om hierover afspraken te maken.
- Extern rapporteren NVOG-commissie
Ten aanzien van de NVOG-commissie wordt aanbevolen dat deze extern dient te rapporteren, bijvoorbeeld aan de IGZ, ten aanzien van het aantal en de aard van de door deze commissie getoetste categorie-1 meldingen. Daarnaast dient deze commissie het protocol ten aanzien van toetsing van meldingen op punten te verbeteren. Wij nemen deze aanbeveling over en zullen in contact treden met de voorzitter van de NVOG-commissie om te bezien hoe deze aspecten kunnen worden gerealiseerd.
- Strafbaarheid verwijzen naar het buitenland
De onderzoekers signaleren dat er bij gynaecologen onzekerheid heerst over de vraag of zij naar Nederlands recht strafbaar zijn wanneer zij een vrouw voor een late zwangerschapsafbreking naar het buitenland verwijzen. Verwijzen naar het buitenland is echter niet strafbaar als medeplichtige als de hulpverlener er redelijkerwijs vanuit kan gaan dat de late zwangerschapsafbreking in dat geval in het betreffende land niet strafbaar is. Overigens achten wij dit een aspect waarover de beroepsgroep zelf ook een oordeel zou moeten vormen.
- Grotere overeenstemming kinderartsen
De onderzoekers benadrukken dat de kinderartsen tot grotere overeenstemming moeten komen over het beleid ten aanzien van het stoppen van voedsel en vocht bij pasgeborenen, en over gaspen (reflexmatige, onregelmatige, diepe ademhaling in de stervensfase). Een gedeelde visie binnen de beroepsgroep is ons inziens belangrijk. Door het opstellen en borgen van breed gedragen richtlijnen kan in vergelijkbare situaties overal in Nederland conform dezelfde normen worden gehandeld. Dit geeft duidelijkheid aan (aanstaande) ouders en artsen die zich voor zwaarwegende beslissingen gesteld zien. In mei 2013 heeft de KNMG zijn standpunt «Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen»

uitgebracht. In dit standpunt is op een aantal van deze onderwerpen ingegaan en de verwachting is dat dit zal bijdragen aan een grotere overeenstemming onder kinderartsen. Het is tevens van groot belang dat binnen de beroepsgroep reflectie op het eigen handelen plaatsvindt en dat dit onderdeel is van het professionele handelen.

- Instellen moreel beraad
De onderzoekers bevelen aan dat instellingen waarin beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen worden genomen dienen te bevorderen dat daarbij sprake is van moreel beraad of een andere vorm van onderlinge consultatie. Wij onderschrijven deze aanbeveling. Een moreel beraad kan bijdragen aan een zorgvuldige besluitvorming in situaties waarin behandelbeslissingen in onzekerheid dienen te worden genomen. Het is van belang dat binnen de medische beroepsgroep wordt gesproken en kaders worden ontwikkeld voor de omgang met medische dilemma's rond late zwangerschapsafbrekingen en levensbeëindiging van pasgeborenen. Reflectie op het medisch handelen bevordert het zorgvuldig handelen.
- Benoemingstermijn centrale deskundigencommissie
Ten slotte doen de onderzoekers de suggestie dat de benoemingstermijn van de voorzitter en leden verkort moet worden van tweemaal zes jaar, naar tweemaal vier jaar. Aan deze aanbeveling is reeds uitvoering gegeven. In de nieuwe regeling zal deze termijn worden opgenomen.

Tot slot

De evaluatie van de regeling heeft een rapport opgeleverd waarin een goed beeld wordt geschetst van de werking van de regeling en de bestaande praktijk. Op basis hiervan hebben de onderzoekers concrete knelpunten geformuleerd en daarbij passende aanbevelingen. Dit rapport biedt ons de mogelijkheid om de werking van de regeling en de transparantie op dit terrein te vergroten.

Wij achten het van groot belang dat er maatregelen worden getroffen om recht te doen aan de in de evaluatie gesignaleerde knelpunten. Zoals aangegeven zijn wij van mening dat een aangepaste regeling inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen in combinatie met een wijziging van de OM aanwijzing, passende maatregelen zijn.

Op deze wijze kan er binnen het huidige wettelijke kader tegemoetgekommen worden aan de knelpunten die door de onderzoekers zijn gesignaleerd. De wijzigingen zien met name op de verduidelijking van de regeling waarbij tevens bestaande lacunes worden opgevuld en het strafrecht op termijn meer op afstand wordt geplaatst. Wij spreken de hoop uit dat dit zal leiden tot meer transparantie en duidelijkheid voor de artsen en de ouders, waardoor er in de praktijk beter mee gewerkt kan worden. We streven daarbij naar een effectieve en regelluwe regeling, zodat artsen en betrokkenen niet onnodig belast worden. Zoals aangegeven zal de nieuwe regeling over vier jaar worden geëvalueerd.

De waarde van de regeling ligt niet alleen bij de regeling zelf. De regeling kan heel duidelijk zijn, wanneer deze in de praktijk niet of niet goed wordt uitgevoerd heeft deze weinig effect. Er ligt dan ook een grote verantwoordelijkheid bij de artsen om tot overeenstemming te komen over de werking van de regeling in de praktijk. Daarnaast is het belangrijk dat zij ook melden. Voorts ligt er een verantwoordelijkheid bij de deskundigencommissie om de regeling zodanig toe te passen dat optimaal recht wordt gedaan aan de doelstellingen, waardoor zij het vertrouwen heeft van de artsen en richting kan geven aan de praktijk.

Wij hopen u middels deze brief voldoende geïnformeerd te hebben aangaande onze overwegingen bij en onze ideeën over de uitkomsten van de evaluatie en de mogelijke vervolgstappen.

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

De Minister van Veiligheid en Justitie,
I.W. Opstelten