

32 647 Levensbeëindiging

Nr. 100 Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 14 april 2023

Op 22 maart 2022 heb ik u mede namens de minister van Justitie en Veiligheid (JenV) het rapport van de evaluatie van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Regeling LZA/LP) van ZonMw¹ toegezonden en daarbij aangegeven uiterlijk in oktober 2022 met een kabinetsreactie te zullen komen. De reden dat u later een reactie ontvangt is dat meer tijd nodig was voor zorgvuldige besluitvorming en afstemming met relevante partijen dan vooraf was ingeschat.

De minister van JenV en ik hebben met waardering kennisgenomen van het rapport. De evaluatie is uitgevoerd door een multidisciplinair samenwerkingsverband van onderzoekers van het Amsterdam UMC/Universiteit van Amsterdam en Pro Facto uit Groningen. De evaluatie geeft een goed beeld van het functioneren van de Regeling LZA/LP en de huidige praktijk van late zwangerschapsafbreking (LZA) en levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP). Op grond van de onderzoeksbevindingen is antwoord gegeven op de vier hoofdvragen van de evaluatie:

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

Uit de evaluatie is een aantal knelpunten ten aanzien van het functioneren van de Regeling LZA/LP en de praktijk naar voren gekomen. De onderzoekers hebben 22 aanbevelingen geformuleerd om die knelpunten op te lossen. De aanbevelingen zijn gericht aan de beoordelingscommissie LZA/LP, de beroepsgroepen, patiëntenorganisaties en de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en JenV.

¹ Kamerstuk 32 647, nr. 89.

In deze brief schets ik, mede namens de minister van JenV, het kabinetsstandpunt ten aanzien van de conclusies en aanbevelingen uit het evaluatierapport waarbij wordt aangegeven welke acties hierop ondernomen zullen worden. De voorgenomen Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar (Regeling L1-12) zal daarbij ook aan de orde komen, omdat een aantal aanbevelingen relevant is voor de totstandkoming van deze regeling. Een eerder concept van een Regeling L1-12 is op verzoek van de vaste Kamercommissie voor VWS op 27 juni 2022 naar uw Kamer verzonden.²

Leeswijzer

Allereerst wordt in deze brief kort ingegaan op de achtergrond, de doelen en de algemene systematiek van de Regeling LZA/LP (paragraaf 1). Vervolgens worden de belangrijkste conclusies uit de evaluatie samengevat en de bijbehorende aanbevelingen benoemd en vindt u het standpunt van het kabinet hierop. Er is onderscheid gemaakt tussen conclusies en aanbevelingen ten aanzien van het functioneren van de Regeling LZA/LP in het algemeen (paragraaf 2), conclusies en aanbevelingen specifiek gericht op het verbeteren van de praktijk van LZA en LP (paragraaf 3) en conclusies en aanbevelingen gericht op de neveneffecten van de uitvoering van de regeling (paragraaf 4). Het vervolg van de voorgenomen Regeling L1-12 zal in paragraaf 2 aan de orde komen. Indien van toepassing zullen ook de afspraken met veldpartijen worden besproken. Tot slot wordt in paragraaf 5 een korte samenvatting van het besluit van het kabinet gegeven en de daarbij behorende acties.

1. Achtergrond, doelen en systematiek van de Regeling LZA/LP

Achtergrond en doelen

Op 1 februari 2016 is de huidige Regeling LZA/LP tot stand gekomen. Deze ministeriële regeling vormt, net zoals haar voorganger uit 2007, een uitwerking van de algemene strafuitsluitingsgrond overmacht in de zin van noodtoestand uit artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht (Sr). De regeling geeft de arts handvatten om te kunnen beoordelen of hij in geval van het uitvoeren van een LZA of een LP met succes een beroep op die strafuitsluitingsgrond kan doen en of de strafbaarheid van zijn handelen wordt weggenomen doordat hij aan de zorgvuldigheidseisen uit de Regeling LZA/LP heeft voldaan. Een arts die overgaat tot een LZA of een LP is in beginsel strafbaar.

² Kamerstuk 32 647, nr. 92

In de Regeling LZA/LP is geregeld dat een onafhankelijke beoordelingscommissie de taak heeft om het handelen van een arts in geval van een LZA of een LP op zorgvuldigheid te beoordelen. Die commissie bestaat uit zes leden, waarvan één rechtsgeleerde, één deskundige inzake ethische of zingevingsvraagstukken en vier artsen, afkomstig uit ter zake doende disciplines. De doelen van de Regeling LZA/LP zijn het waarborgen van een zorgvuldige en verantwoorde praktijk van LZA en LP, het bieden van duidelijkheid en rechtszekerheid aan artsen en het zorgdragen voor transparantie en maatschappelijke controle.

Systematiek van de huidige Regeling LZA/LP

Het recht op leven is een zwaarwegend belang dat onder meer wordt beschermd in artikel 2 van het Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de fundamentele vrijheden (EVRM). Inbreuken op dit recht zijn strafbaar gesteld in onder meer artikel 289 Sr, alsmede in artikel 82a Sr, voor zover het gaat om een ongeboren maar levensvatbaar kind.³ Concreet geldt dat strafrechtelijke vervolging is aangewezen wanneer het leven wordt beëindigd zonder dat een strafuitsluitingsgrond van toepassing is. Van een strafuitsluitingsgrond is sprake indien een arts een beroep toekomt op overmacht in de zin van noodtoestand (artikel 40 Sr). Het vervolgingsbeleid van het Openbaar Ministerie (OM) in de zaken die het via de beoordelingscommissie gemeld krijgt, is neergelegd in de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen.⁴ In die aanwijzing staat dat het oordeel van de beoordelingscommissie zwaar weegt als het gaat om de vraag of de arts een strafrechtelijk verwijt kan worden gemaakt. Het uitgangspunt is dat wanneer een arts een substantiële zorgvuldigheidseis heeft geschonden, dit in beginsel leidt tot vervolging. Van een substantiële zorgvuldigheidseis is sprake als de arts niet tot de overtuiging kon komen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij het (ongeboren) kind.

Artsen dienen LZA (zowel categorie 1⁵ als categorie 2⁶) en LP te melden bij de beoordelingscommissie LZA/LP. De beoordelingscommissie beoordeelt aan de hand van de in de Regeling LZA/LP opgenomen zorgvuldigheidseisen of de LZA of LP zorgvuldig is verlopen. Alle gevallen van LZA categorie 2 en LP waarin de

³ Een ongeboren vrucht wordt vanaf 24 weken levensvatbaar geacht.

⁴ Stcrt. 2017, nr. 69445.

⁵ LZA categorie 1: late zwangerschapsafbreking in het geval redelijkerwijs verwacht mag worden dat de ongeborene niet in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven.

⁶ LZA categorie 2: late zwangerschapsafbreking omdat bij de ongeborene sprake is van één of meer aandoeningen die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leidt of leiden of omdat voor de ongeborene naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven bestaat.

beoordelingscommissie tot een oordeel komt, worden doorgestuurd naar het College van procureurs-generaal (het College). Dit betreffen zowel de zaken die als zorgvuldig als de zaken die als onzorgvuldig zijn beoordeeld. Als het oordeel luidt dat onzorgvuldig is gehandeld zal de beoordelingscommissie haar oordeel tevens ter kennis brengen aan de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). Dit laatste is ook het geval wanneer de beoordelingscommissie een LZA categorie 1-melding als onzorgvuldig beoordeelt.

Op basis van de verkregen informatie van de beoordelingscommissie beoordeelt het OM of de arts een strafrechtelijk verwijt kan worden gemaakt en, wanneer dat het geval is, of het opportuun is de arts te vervolgen. Deze beoordeling is sterk afhankelijk van de weging van de concrete omstandigheden van het geval. Indien de beoordelingscommissie tot het oordeel komt dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld zal er voor het OM in beginsel geen aanleiding zijn een strafrechtelijk onderzoek of vervolging in te stellen. De zaak zal dan via een onvoorwaardelijk sepot afgesloten kunnen worden.

Uit bovenstaande volgt dat de strafrechtelijke beoordeling van LZA/LP-zaken door het OM goeddeels een andere is dan de zorgvuldigheidstoets die wordt verricht door de beoordelingscommissie. De beoordelingscommissie beoordeelt of de arts een LZA of LP overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen uit de Regeling LZA/LP heeft uitgevoerd terwijl het OM beoordeelt of de strafbaarheid van die handeling kan worden weggenomen door een beroep op overmacht in de zin van noodtoestand (artikel 40 Sr). Het standpunt van de beoordelingscommissie over het zorgvuldig handelen van de arts weegt hierin zwaar.

2. Conclusies en aanbevelingen ten aanzien van het functioneren van de Regeling LZA/LP in het algemeen

De onderzoekers zijn redelijk positief over de werking van de Regeling LZA/LP ten aanzien van het onderdeel LZA. De regeling heeft daadwerkelijk geleid tot transparantie over LZA waardoor maatschappelijke controle via toetsing van LZA aan de zorgvuldigheidseisen door de beoordelingscommissie en door het OM mogelijk is. Ook is geconstateerd dat de beoordelingscommissie de haar opgedragen toetsingstaak op adequate wijze vervult. Het evaluatieonderzoek heeft voorts geen aanwijzingen opgeleverd dat LZA wel wordt uitgevoerd, maar niet wordt gemeld. Wel concluderen de onderzoekers dat de regeling nog steeds te weinig ruimte lijkt te laten voor ouders en artsen om het gesprek over LZA aan te gaan. Hoewel het OM al dertig jaar geen vervolging ter zake heeft ingesteld, wordt vermoed dat dit gesprek niet wordt aangegaan vanwege de door artsen gevoelde onzekerheid over eventuele strafrechtelijke consequenties. Ten aanzien van het onderdeel LP concluderen de onderzoekers dat de regeling op dit punt nog

nauwelijks functioneert: sinds 2016 is slechts één geval van LP gemeld, evenals in de periode 2007-2015. De onderzoekers geven aan dat het bij kinderartsen en neonatologen ontbreekt aan het nodige vertrouwen in de beoordelingscommissie en het OM waarbij de angst voor een negatieve beoordeling door het OM voor hen het zwaarst weegt. Wat betreft het vertrouwen van kinderartsen en neonatologen in het functioneren van de beoordelingscommissie merken de onderzoekers op dat als de voorzitter een vakgenoot van de melder is (wat bij LP nu niet het geval is) dit volgens de onderzoekers een positief effect lijkt te hebben op het vertrouwen in de beoordelingscommissie. Door het gebrek aan toetsing komt het nauwelijks tot nadere interpretatie van de zorgvuldigheidseisen en verdere normontwikkeling op dit gebied. Voorts leidt de regeling op beide onderdelen tot neveneffecten in de zin dat er artsen zijn die (blijven) zoeken naar alternatieven voor LZA respectievelijk LP om op die manier niet verplicht te zijn om een melding aan de beoordelingscommissie te doen en daarmee aan een toetsing door de beoordelingscommissie en mogelijk door het OM onderworpen hoeven te worden.

Om tot een toekomstbestendige regeling te komen achten de onderzoekers het van belang dat, wanneer de Regeling LZA/LP wordt uitgebreid met levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar (L1-12), de regeling wordt opgedeeld in twee domeinen: LZA enerzijds en LP alsmede L1-12 anderzijds. Beide domeinen moeten volgens de onderzoekers worden voorzien van een steviger juridische basis voor onder andere de melding van LZA en LP/L1-12 en de uitwisseling van gegevens, en het OM moet op grotere afstand worden geplaatst ten opzichte van de oordeelsvorming door de beoordelingscommissie. De laatste aanbeveling komt voort uit de vaststelling van de onderzoekers dat artsen er moeite mee (blijven) hebben dat het OM een melding van LZA of LP altijd toetst op strafbaarheid, ook al heeft de beoordelingscommissie geoordeeld dat de LZA of LP zorgvuldig is uitgevoerd. In geval LZA en LP, zoals nu, in een ministeriële regeling is geregeld, is dit echter onontkoombaar omdat de strafbaarheid van het feit niet bij ministeriële regeling kan worden weggenomen. Daardoor kan uit het feit dat een arts aan de zorgvuldigheidseisen uit de Regeling LZA/LP heeft voldaan, niet zonder meer worden geconcludeerd dat de arts niet strafbaar is, en dient na de toets door de beoordelingscommissie nog altijd een tweede toets door het OM plaats te vinden. Bij formele wet kan wel geregeld worden dat een arts niet strafbaar is indien hij conform de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld. In dat geval kan een oordeel van de beoordelingscommissie dat een arts zorgvuldig heeft gehandeld als een eindoordeel worden beschouwd, dat niet meer door het OM hoeft te worden getoetst.

Een formeel wettelijke regeling heeft volgens de onderzoekers daarnaast als voordeel dat een grondslag gecreëerd kan worden voor het uitwisselen van

gegevens in het kader van de beoordelingsprocedure en dat de plicht LZA of LP bij de beoordelingscommissie te melden wettelijk is verankerd.

De onderzoekers bevelen tevens aan om de reikwijdte van de Regeling LZA/LP zodanig aan te passen dat toetsing van LZA in de categorie 1-gevallen niet langer hieronder valt en dat de eindverantwoordelijkheid daarvoor aan de beroepsgroep wordt overgelaten.

Naar aanleiding van bovenstaande bevindingen en conclusies zijn de volgende aanbevelingen gedaan:

Aanbeveling 2

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

Aanbeveling 12

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

Aanbeveling 18

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

Aanbeveling 20

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

Aanbeveling 21

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

Aanbeveling 22

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

Standpunt van het kabinet

Het kabinet hecht nog steeds aan de redenen die destijds ten grondslag hebben gelegen aan het instellen van de Regeling LZA/LP, namelijk het waarborgen van een zorgvuldige en verantwoorde praktijk van LZA en LP, het bieden van duidelijkheid en

rechtszekerheid aan artsen en het zorgdragen voor transparantie en maatschappelijke controle. Het kabinet ziet dat de inspanningen, zoals een herziening van de voorgaande regeling, tot op heden nog niet tot een goed functionerende regeling hebben geleid, althans niet als het gaat om LP. Hoewel volgens de onderzoekers de knelpunten voor een goed functionerende regeling weg te nemen zijn op het niveau van een formele wet, heeft het kabinet besloten - gezien de complexiteit en gevoeligheid van het onderwerp en het gebrek aan voldoende casuïstiek - niet te kiezen voor een formele wet, maar voor het dusdanig wijzigen van de huidige Regeling LZA/LP dat deze naar verwachting in de praktijk beter zal functioneren. Daarbij zal de reikwijdte van de regeling enerzijds worden verkleind door de toetsing van LZA categorie 1-gevallen weer aan de beroepsgroep over te laten (zie verder hierna) en anderzijds worden uitgebreid door de beoordelingscommissie ook te laten oordelen over de zorgvuldigheid van een levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar (L1-12). Wat betreft de kinderen van 1-12 jaar zal de regeling betrekking hebben op een kleine groep ongeneeslijk zieke kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en bij wie de mogelijkheden van palliatieve zorg niet toereikend zijn om hun lijden te verlichten. Het gaat om kinderen waarvan verwacht wordt dat zij binnen afzienbare tijd zullen overlijden. Dit is de groep kinderen voor wie het vorige kabinet naar aanleiding van het onderzoeksrapport Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen⁷ had toegezegd een ministeriële Regeling L1-12 jaar tot stand te brengen.⁸ Het kabinet hecht eraan te benadrukken dat het gaat om levensbeëindiging wanneer dit voor een arts het enige redelijke alternatief is om het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind te beëindigen. Het zal gaan om kinderen bij wie sprake is van een dermate ernstige ziekte of aandoening dat de dood onafwendbaar is en het overlijden van deze kinderen binnen afzienbare tijd wordt verwacht.

De bestaande zorgvuldigheidseisen voor LZA (categorie 2) en LP blijven ongewijzigd. Ten aanzien van de groep kinderen van 1-12 jaar is er – bij gebrek aan casuïstiek – verdere normontwikkeling nodig alvorens tot zorgvuldigheidseisen te kunnen komen. In de regeling zijn voor deze groep dan ook nog geen zorgvuldigheidseisen opgenomen. Dit betekent niet dat artsen geen enkel houvast hebben. Voor deze categorie kinderen geldt dat de arts op grond van heersend medisch inzicht tot de overtuiging moet komen dat levensbeëindiging het enige redelijke alternatief is om het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind weg te nemen. De beoordelingscommissie besteedt in haar beoordeling in ieder geval aandacht aan de zorgvuldigheidseisen die zijn opgenomen in de Regeling LZA/LP ten aanzien van LP. Ook levert de richtlijn Kinderpalliatieve Zorg van de Nederlandse Vereniging van

⁷ Kamerstuk 32 647, nr. 76.

⁸ Kamerstuk 32 647, nr. 82.

Kindergeneeskunde (NVK), die in november 2022 is gepubliceerd, een belangrijke bijdrage aan de (verdere) ontwikkeling van de door de beroepsgroepen op te stellen zorgvuldigheidseisen ten aanzien van L1-12, evenals de oordelen van de beoordelingscommissie en de besluitvorming van het College hierover. Hierbij is consensus binnen de medische beroepsgroep essentieel alsmede het gesprek tussen het OM en de medische beroepsgroep.

Om tegemoet te komen aan de bij artsen gevoelde terughoudendheid om een LZA, LP of L1-12 uit te voeren, worden enkele wijzigingen in de procedure doorgevoerd. Zo zal het College bij een L1-12 (die op grond van de Wet op de lijkbezorging bij het OM wordt gemeld) de beoordelingscommissie verzoeken om de zorgvuldigheid van het handelen van de arts te beoordelen en zal het College het oordeel van de beoordelingscommissie hierover afwachten, net zoals bij LZA en LP. Een belangrijke wijziging ten opzichte van de bestaande situatie houdt in dat de beoordelingscommissie de medische gegevens niet langer aan het College meestuurde als zij haar oordeel over het handelen van de arts geeft. Dit geldt niet alleen voor L1-12 maar ook voor het oordeel over de LZA en LP. Dit laat onverlet dat de taken van de beoordelingscommissie en het College ongewijzigd blijven: de beoordelingscommissie beoordeelt de zorgvuldigheid van het handelen van de arts en het College toetst de strafbaarheid van dat handelen. Het College acht zich afdoende in staat om zijn besluit in beginsel uitsluitend op het oordeel van de beoordelingscommissie te baseren. Het oordeel van de beoordelingscommissie weegt, net als in de huidige situatie bij LZA en LP het geval is, ook dan zwaar bij de besluitvorming van het College.

Vanwege het geringe aantal gevallen ziet het kabinet geen aanleiding voor twee aparte beoordelingscommissies. Om deels tegemoet te komen aan aanbeveling 21 zal wel aandacht worden geschonken aan de samenstelling van de beoordelingscommissie, zodat de expertise van de commissieleden goed aansluit bij zowel de problematiek van LZA als bij de problematiek van LP en L1-12 alsmede de rol die de beoordelingscommissie heeft in relatie tot de strafrechtelijke beoordeling door het OM. Nu de beoordelingscommissie in beginsel geen medische gegevens meer meestuurde aan het College en het oordeel van de commissie zwaar weegt, zal deze commissie worden voorgezeten door een strafrechtjurist met affiniteit met de problematiek. Dit zal worden vastgelegd in de regeling. De voorzitter en de andere leden van de beoordelingscommissie zullen worden benoemd door de ministers van JenV en VWS.

In lijn met aanbeveling 12 zal in de regeling een meldplicht voor de arts worden opgenomen ten aanzien van de beoordelingscommissie. Het is juridisch niet mogelijk, gezien de status van een ministeriële regeling, te voorzien in een

wettelijke grondslag voor gegevensuitwisseling. De gegevensuitwisseling zal derhalve blijven geschieden op de grondslag zoals die in de huidige praktijk geldt, namelijk op basis van toestemming van de ouder(s).

Het kabinet en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) delen het standpunt van de onderzoekers dat de toetsing van LZA categorie 1-gevallen weer aan de beroepsgroep moet worden overgelaten. LZA categorie 1-gevallen vallen sowieso niet onder het strafrecht, omdat geen sprake is van een levensvatbare vrucht. Voordat de Regeling LZA/LP op 1 februari 2016 in werking trad, was de beoordeling van LZA in categorie 1-gevallen ondergebracht bij een commissie van de NVOG. Er is destijds voor gekozen ook de categorie 1-gevallen in de regeling op te nemen omdat op die manier meer ervaring door de beoordelingscommissie zou kunnen worden opgedaan en normontwikkeling op gang gebracht zou kunnen worden. Uit de evaluatie komt naar voren dat er geen reden meer is om categorie 1-gevallen onder de regeling te houden. De onderzoekers van de evaluatie geven aan dat een toetsing van categorie 1-gevallen van belang blijft, maar dat dat (weer) kan worden overgelaten aan de beroepsgroep (aanbeveling 2). In lijn met deze aanbeveling zal de toetsing van LZA categorie 1-gevallen geen onderdeel vormen van de voorgenomen gewijzigde regeling met betrekking tot LZA, LP en L1-12.

Het OM zal de huidige Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen aanpassen naar aanleiding van de hiervoor genoemde wijzigingen.

Voor het goed functioneren van de gewijzigde regeling is het verder van belang dat aandacht besteed wordt aan de implementatie ervan. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om informatieverstrekking aan artsen en ouders over de mogelijkheden die de regeling biedt en om scholing en ondersteuning van artsen. Het Artsensteunpunt Levensende Kinderen, dat is ondergebracht bij het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, kan bij de ondersteuning van artsen een belangrijke rol vervullen. Het ministerie van VWS zal de implementatie samen met de beroepsgroepen en andere relevante organisaties, zoals patiënten(belangen)organisaties, oppakken. Ook zal een evaluatiebepaling in de regeling worden opgenomen.

3. Conclusies en aanbevelingen ten aanzien van de praktijk van LZA en LP

Het aantal meldingen van LZA op grond van de Regeling LZA/LP is in vergelijking met haar voorganger uit 2007 gestegen (van gemiddeld 1,6 LZA categorie 2-meldingen per jaar naar 2,4 per jaar). Er zijn in het evaluatieonderzoek geen aanwijzingen naar voren gekomen dat LZA in meer gevallen wordt uitgevoerd dan wordt gemeld.

Artsen geven aan dat ze het belang van melding onderschrijven en dat ze daartoe bereid zijn, mede vanwege een groter vertrouwen in de toetsing van LZA door de huidige beoordelingscommissie dan ten tijde van de toetsing onder de oude regeling.

Ook concluderen de onderzoekers dat de Regeling LZA/LP voor artsen die LZA uitvoeren voldoende duidelijkheid biedt over de procedure die gevolgd moet worden en over de zorgvuldigheidseisen. En tevens dat de regeling de toetsende instanties (de beoordelingscommissie, het OM en de IGJ) voldoende in staat stelt hun rol te vervullen.

De onderzoekers constateren echter wel dat het meldingsformulier van de beoordelingscommissie voor het doen van een melding van LZA inhoudelijk verschillen vertoont met de Regeling LZA/LP, wat de duidelijkheid en rechtszekerheid over de toepasselijke eisen niet bevordert. Hoewel de voorlichting vanuit de beoordelingscommissie artsen een goed inzicht en houvast geeft over de voorwaarden voor de uitvoering van een LZA waarmee de zekerheid van artsen lijkt te worden vergroot, bevelen de onderzoekers aan om ervoor zorg te dragen dat er geen verschillen in formulering en striktheid zijn tussen het meldingsformulier en de regeling.

Sinds 2016 is slechts eenmaal een melding van LP gedaan. Er zijn hier volgens de onderzoekers vermoedelijk verschillende oorzaken voor aan te geven, waaronder een gering vertrouwen in de beoordelingscommissie en de angst voor vervolging door het OM. Uit het onderzoek komt naar voren dat artsen in voorkomende gevallen eerder (en liever) kiezen voor bijvoorbeeld het staken van de behandeling dan voor levensbeëindiging, die toetsing door de beoordelingscommissie en het OM impliceert. Net als bij LZA geldt ook voor LP dat uit het uitgevoerde onderzoek geen aanwijzingen naar voren zijn gekomen dat LP wel wordt uitgevoerd, maar niet gemeld. Er is ook geen aanleiding om te denken dat voor LP naar het buitenland wordt uitgeweken. Het doel van transparantie en maatschappelijke controle lijkt hiermee bereikt.

Omdat er slechts één melding is gedaan van LP kan de vraag of de regeling ten aanzien van LP een zorgvuldige uitvoering waarborgt niet goed worden beantwoord. Er zijn alleen maar in dat ene geval bevindingen over hoe de beoordelingscommissie en het OM met casuïstiek omgaan. Omdat de praktijk zich niet of nauwelijks heeft kunnen ontwikkelen is er soms sprake van onbekendheid met de regeling of onzekerheid over de toepassing ervan. Ook in geval van LP geldt dat voor de duidelijkheid en de rechtszekerheid het van belang is dat het

meldingsformulier van de beoordelingscommissie en de regeling met elkaar in overeenstemming worden gebracht.

De invulling van het begrip 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de pasgeborene' is in het evaluatierapport omschreven als het moeilijkste onderdeel van de Regeling LZA/LP voor artsen en roept bij artsen de vraag op hoe de mate van lijden te definiëren. Hoewel in de toelichting bij de huidige regeling is aangegeven dat een LP ook als zorgvuldig kan worden beoordeeld in gevallen waarin zeer waarschijnlijk uitzichtloos en ondraaglijk lijden te verwachten is, heeft dit niet geleid tot meer duidelijkheid voor artsen.

Naar aanleiding van bovenstaande bevindingen en conclusies zijn de volgende aanbevelingen gedaan:

Aanbeveling 3

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

Aanbeveling 4

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

Aanbeveling 5

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

Aanbeveling 7

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

Aanbeveling 8

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

Aanbeveling 9

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

Aanbeveling 10

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

Aanbeveling 11

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

Aanbeveling 13

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

Aanbeveling 14

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

Aanbeveling 15

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

Aanbeveling 16

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

Aanbeveling 17

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

Aanbeveling 19

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

Standpunt van het kabinet

Over bovenstaande aanbevelingen heeft overleg plaatsgevonden met de beoordelingscommissie LZA/LP, de NVOG, de NVK, de KNMG en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Er zijn afspraken gemaakt over hoe de aanbevelingen gezamenlijk vorm gegeven kunnen worden.

Ten aanzien van aanbeveling 3 geldt dat op dat punt al de nodige stappen in gang zijn gezet. De NVK heeft, zoals hiervoor reeds benoemd, de richtlijn Kinderpalliatieve Zorg herzien en deze in november 2022 gepubliceerd. In deze richtlijn is onder meer aandacht voor palliatief handelen (waaronder palliatieve sedatie) in verhouding tot actieve levensbeëindiging. Het onderscheid tussen beide is verduidelijkt. De NVK heeft aandacht voor de implementatie van de richtlijn. De focus zal in dit verband liggen op de zogenaamde Kinder Comfort Teams (KCT). Deze

teams zijn in de afgelopen vijf jaren binnen de Academische Kinderziekenhuizen opgericht om een brug te slaan tussen de zorg in het ziekenhuis en de zorg thuis. Een KCT is een multidisciplinair team met medische, verpleegkundige, pedagogische en psychologische expertise en expertise op het terrein van geestelijke verzorging. Het team begeleidt gezinnen en waar nodig organiseert en coördineert het team de zorg. Implementatie van de richtlijn Kinderpalliatieve Zorg wordt verder geborgd door de koppeling van deze richtlijn aan individuele zorgplannen. Dit houdt in dat wanneer een richtlijn wijzigt, ook het zorgplan aangepast wordt aan de nieuwste ontwikkelingen die in de richtlijn zijn

verwoord. Hiermee wordt tegemoetgekomen aan aanbeveling 3.

Casuïstiek is belangrijk omdat het onder meer duidelijkheid kan bieden over de aard van het lijden dat mogelijk als ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de Regeling LZA/LP kan worden gekwalificeerd; het kan de praktijk richting geven. Casuïstiek is echter beperkt beschikbaar, omdat er weinig meldingen zijn. Begin juni 2022 is de onderzoeksrapportage Casuïstiekbeschrijving levenseinde kinderen 1-12 jaar verschenen. Deze rapportage is op 27 juni 2022 naar de Tweede Kamer verzonden.⁹ De casuïstiek geeft een beeld van de groep kinderen van 1-12 jaar op wie de gewijzigde regeling van toepassing zou kunnen zijn. Casuïstiek wordt momenteel niet systematisch verzameld. De NVK en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg pakken dit gezamenlijk op en zullen de mogelijkheden hiervoor bespreken. De beoordelingscommissie plaatst alle oordelen met betrekking tot de gedane meldingen op haar website.¹⁰ Hiermee wordt navolging gegeven aan aanbevelingen 3 en 10.

De beoordelingscommissie LZA/LP heeft aangegeven het reglement in overeenstemming te brengen met de thans geldende wet- en regelgeving. Het aangepaste reglement zal ter goedkeuring worden voorgelegd aan de ministers van VWS en JenV. Ook zal de beoordelingscommissie ervoor zorgen dat er geen verschillen in formulering en striktheid zijn tussen het meldingsformulier en de Regeling LZA/LP. In de huidige praktijk geeft de beoordelingscommissie artsen ruimte om desgewenst gebruik te maken van de mogelijkheid te worden gehoord. De commissie zal dit ook toevoegen aan haar reglement. Aan aanbeveling 4, 13 en 16 zal dus navolging worden gegeven.

⁹ Kamerstuk 32 647, nr. 92.

¹⁰ www.lzalp.nl

Wat betreft aanbeveling 17 heeft de beoordelingscommissie aangegeven dat de huidige gegevensuitwisseling relevant is voor een goede uitvoering van de Regeling LZA/LP. De gegevens uit het medisch dossier zijn onder meer noodzakelijk om de diagnose en prognose te checken.

Ten aanzien van de aanbevelingen 5, 7, 8, 9, 11, 14, 15 en 19 geldt het volgende.

Artsen zijn onzeker over en terughoudend met het toepassen van LP en geven de voorkeur aan andere oplossingen waarbij de Regeling LZA/LP niet van toepassing is, zoals het afzien van een medische behandeling of het stoppen van sondevoeding. De NVK benadrukt dat het een multifactorieel probleem is. De oplossing van dit probleem vergt volgens de NVK een goede regeling, een goede aanwijzingsbeslissing van het OM en een goed geïnformeerde beroepsgroep. Het kabinet gaat er vanuit dat met de gewijzigde regeling en aanwijzingsbeslissing de gevoelde onzekerheid en terughoudendheid bij artsen kan worden verkleind. Niettemin is het goed om op operationeel niveau met elkaar in gesprek te blijven en dat gesprek op bestuurlijk niveau ook aan te gaan. Het ministerie van VWS zal dergelijke gesprekken waar nodig initiëren en faciliteren. De uitkomsten van deze gesprekken kunnen input opleveren voor de voorlichting en scholing van artsen.

Op het punt van scholing en voorlichting kunnen de beroepsgroepen en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg een betekenisvolle rol vervullen. Ook zal in dit kader een nieuwe impuls gegeven worden aan het Artsensteunpunt Levensinde Kinderen, dat is ondergebracht bij het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

4. Conclusies en aanbevelingen ten aanzien van neveneffecten

Op beide onderdelen van de Regeling LZA/LP is sprake van neveneffecten in de zin dat er artsen zijn die ook onder de huidige regeling (blijven) zoeken naar alternatieven voor LZA respectievelijk LP om op die manier niet aan melding en met name toetsing onderworpen te hoeven zijn. In geval van LZA is gebleken dat in sommige gevallen de moeder en haar partner uitwijken naar het buitenland voor een LZA, met name naar België, wanneer blijkt dat de Nederlandse arts niet wil of kan meewerken aan het verzoek tot LZA. Een tweede gevolg van het vermijden van LZA is dat sprake kan zijn van hoge druk op de moeder en haar partner om voor de 24^{ste} zwangerschapsweek te beslissen over een LZA of het uitdragen van een zwangerschap, terwijl zij in sommige gevallen liever meer tijd hadden gehad om grotere zekerheid over de diagnose en prognose te verkrijgen.

Naar aanleiding van bovenstaande bevindingen en conclusies zijn de volgende aanbevelingen gedaan:

Aanbeveling 1

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

Aanbeveling 6

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

Standpunt van het kabinet

De aanbeveling met betrekking tot het besluit om te waarborgen dat de 24-wekengrens als startmoment voor LZA behouden blijft zal worden meegenomen in de reactie op de evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap.

Het is onwenselijk dat vrouwen onvoldoende geïnformeerd worden over de mogelijkheid van een LZA in Nederland en zich daardoor genoodzaakt zien om uit te wijken naar het buitenland. Uiteraard kan een arts principiële bezwaren hebben om een LZA uit te voeren. In dat geval kan de arts in het licht van de behandelrelatie de optie tot afbreking benoemen en de betreffende vrouw doorverwijzen naar een andere zorgverlener of ziekenhuis. Goede voorlichting aan ouders en artsen en scholing van artsen is hierbij van groot belang.

Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, de beroepsgroepen (NVOG en NVK), Stille Levens/Kenniscentrum Babysterfte en de VSOP¹¹ hebben hierover contact gehad en een werkgroep ingesteld. De werkgroep ziet de volgende oplossingsrichtingen:

1. Ontwikkelen van een handreiking (zowel een versie voor de beroepsgroepen als een versie voor ouders). Het verbeteren van de begeleiding aan ouders zal onderdeel van de handreiking zijn.
2. Onderwijs versterken (aanbieden van kennis over de regeling en kennis over perinatale palliatieve zorg).
3. Analyse van bekostigingsvraagstukken. Geconstateerd is dat de benodigde zorg en begeleiding niet sluitend is.

¹¹ De VSOP is de Nederlandse patientenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen.

In het kader van aanbeveling 6 is het ministerie van VWS over bovenstaande in gesprek met de relevante partijen.

5. *Samenvatting van het kabinetsbesluit en de bijbehorende acties*

Het kabinet heeft naar aanleiding van de uitkomsten van de evaluatie besloten om de huidige Regeling LZA/LP te wijzigen zodat de gevoelde terughoudendheid van artsen om LZA, LP of L1-12 uit te voeren zo veel mogelijk wordt weggenomen en de regeling in de praktijk beter functioneert. De regeling zal worden uitgebreid met de beoordeling van levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar. De uitgebrachte adviezen uit de schriftelijke consultatieronde over het concept van de Regeling L1-12 jaar zullen waar relevant hierin worden meegenomen en tevens wordt de beroepsgroep gevraagd op basis van casuïstiek en verdere normontwikkeling nadere zorgvuldigheidseisen te formuleren. De toetsing van LZA categorie 1-gevallen zal geen onderdeel meer vormen van de regeling. De toetsing van deze gevallen zal weer aan de beroepsgroep worden overgelaten.

De ambtelijke voorbereiding van de herziening van de Regeling LZA/LP zal zo spoedig mogelijk ter hand worden genomen. De verwachting is dat de regeling nog dit jaar kan worden gepubliceerd.

In de komende periode zal tevens worden gestart met de acties naar aanleiding van de aanbevelingen gericht op het aanpassen van het reglement en het meldingsformulier van de beoordelingscommissie, het verbeteren van de voorlichting en scholing over palliatieve zorg, LZA en LP en het verzamelen van casuïstiek.

Ik hoop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.J. Kuipers