

Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen



Signalering ethiek en gezondheid 2007

CENTRUM VOOR ETHIEK EN GEZONDHEID

Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

Uitgave van het Centrum voor ethiek en gezondheid

ISBN 978-90-78823-02-5

Auteursrecht voorbehouden

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Gezondheidsraad. *Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen*.

Signalering ethiek en gezondheid, 2007/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007

Publicatienummer Gezondheidsraad: 2007/13

U kunt deze publicatie downloaden van www.ceg.nl / www.gr.nl / www.rvz.net

Aan de Staatssecretaris van
Volksgezondheid, Welzijn en Sport

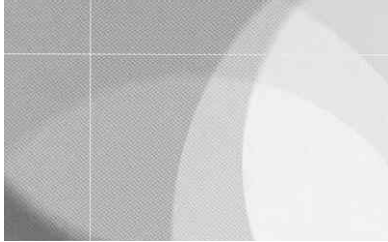
Het signalement dat ik u hierbij aanbied, gaat over een beladen onderwerp. Beslissingen tot levensbeëindiging komen tot stand binnen het spanningsveld tussen de plicht lijden te verlichten of te voorkomen en de plicht het leven te behouden. Over hoe met die spanning om te gaan, lopen – ook in onze samenleving – de meningen uiteen. Dat geldt in verhoogde mate als het het leven van een pasgeborene betreft.

Afgelopen jaar heeft uw voorgangster, samen met de toenmalige minister van Justitie, de centrale deskundigencommissie ingesteld. Het is de taak van die commissie om in individuele gevallen de zorgvuldigheid te beoordelen waarmee het leven van een pasgeborene is beëindigd en al doende de zorgvuldigheidseisen te verduidelijken. De instelling van deze commissie past in het Nederlandse beleid dat de kwaliteit en zorgvuldigheid van medische besluitvorming rond het levenseinde gebaat zijn bij het bespreekbaar maken van de morele dilemma's die zich daarbij voordoen.

De Gezondheidsraad acht het van belang dat de deskundigencommissie de ruimte krijgt voor het aan de hand van casuïstiek verder ontwikkelen en operationaliseren van de zorgvuldigheidseisen. In dit signalement worden daarvoor, vanuit de specifieke wetenschappelijke expertise van de raad, algemene aandachtspunten aangereikt. Een aantal daarvan mondt uit in het aanbevelen van nadere gedachtevorming. Dat betreft bijvoorbeeld de aanvaardbaarheid van levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen, de wenselijkheid van het vereisen van actueel lijden en de wijze waarop kan worden geoordeeld over de toekomstige kwaliteit van leven van een kind. Een aantal aandachtspunten, zoals de frequentie van levensbeëindiging in de praktijk, de wijze waarop artsen oordelen over de toekomstige gezondheid van een kind en de levensloop van kinderen die met een zorgwekkende gezondheid worden geboren, vragen om nader wetenschappelijk onderzoek.

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 - 340 50 60
Fax 070 - 340 75 75
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

Datum
29 mei 2007
Uw brief van
-
Uw kenmerk
-
Ons kenmerk
CEG/U07-009
Doorkiesnummer
070-3406575
Onderwerp
Aanbieding signalement



Het voorliggende signalement is een CEG-signalement, dat door de Gezondheidsraad is uitgebracht onder de verantwoordelijkheid van de Beraadsgroep Gezondsethiek & -recht. Een eerdere versie is in de Beraadsgroep Geneeskunde van de raad besproken.

Hoogachtend,

Prof. dr. J.A. Kottnerus

Inhoudsopgave

	Samenvatting	7
1	Inleiding	13
1.1	Deskundigencommissie	13
1.2	Conflict van plichten	15
1.3	Doel en opzet van dit signalement	16
1.4	Verantwoording	16
2	Bestaande consensus	17
2.1	Niet-instellen of staken van een levensverlengende behandeling	17
2.2	Levensbeëindiging	19
3	Levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen	23
3.1	Gronings Protocol	23
3.2	Verantwoordelijkheid voor het voortleven van het kind	25
3.3	Consensus?	26
4	Klinische praktijk	29
4.1	Evaluatieonderzoek	29
4.2	Levensbeëindiging?	30
4.3	Nulmeting	32
5	Actueel lijden	35
5.1	Argumenten voor en tegen	35
5.2	Nadere gedachtevorming gewenst	36
6	Een slechte prognose van de latere gezondheid	37
6.1	Kwaliteit van leven	37
6.2	Verschil van mening	38
6.3	Principiële aspecten	38
6.4	Wetenschappelijk bewijs is schaars	39
6.5	Structurele onzekerheid	40
7	Alternatieven voor levensbeëindiging	43

8	Late zwangerschapsafbreking	45
8.1	Foetale aandoeningen.....	45
8.2	Conflict van plichten.....	45
8.3	Toetsing.....	46
8.4	Klinische praktijk.....	47
8.5	Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden	48
9	Agendapunten voor beleid en onderzoek	49
	Literatuur	51
	Bijlage 1	55

Samenvatting

Levensbeëindiging – het veroorzaken of bespoedigen van de dood door het toedienen van een middel met het doel het leven te bekorten – is strafbaar als doodslag of moord. Onder omstandigheden kan een arts die het leven van een pasgeborene beëindigt echter een beroep doen op overmacht in de zin van noodtoestand. Daarvan is sprake als het kind door een gebrekkige gezondheid ernstig lijdt of zal lijden, en de plicht van de arts om dat lijden te verlichten of te voorkomen zwaarder weegt dan zijn plicht het leven van het kind te behouden.

Vermoedelijk wordt jaarlijks enkele tientallen malen het leven van een pasgeborene beëindigd. Maar het wordt zelden gemeld. Dat heeft waarschijnlijk te maken met onduidelijkheid over de voorwaarden waaronder een beroep op overmacht wordt aanvaard. Om de duidelijkheid daarover te vergroten, hebben de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Justitie op 1 september 2006 een deskundigencommissie ingesteld. Het Openbaar Ministerie zal het oordeel van deze commissie over de levensbeëindiging betrekken bij zijn beslissing om de arts al dan niet te vervolgen.

Volgens de staatssecretaris en de minister kan de deskundigencommissie tot het oordeel komen dat de levensbeëindiging zorgvuldig is geweest als er naar medisch inzicht sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind; de ouders met de levensbeëindiging hebben ingestemd; de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de prognose en zij samen tot de overtuiging zijn gekomen dat er geen redelijke andere oplossing was voor de situatie waarin het kind zich bevond; de arts ten minste één andere onafhankelijke arts of een behandelteam heeft geconsulteerd; en de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

Het is aan de deskundigencommissie deze criteria aan de hand van casuïstiek verder te ontwikkelen en te operationaliseren. In dit signalement worden algemene aandachtspunten voor dat proces in kaart gebracht. Zo worden enkele ethische knelpunten beschreven en wordt aangegeven hoe de medische wetenschap aan verduidelijking kan bijdragen.

Er bestaat in Nederland een zekere overeenstemming over dat levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen soms aanvaardbaar kan zijn na een gerechtvaardigde beslissing om een behandeling niet in te stellen of te staken. Zo'n beslissing kan worden genomen omdat behandelen geen uitzicht biedt op overleven of omdat het latere leven een geringe kwaliteit zal heb-

ben. Als het overlijden vervolgens niet op korte termijn volgt en daardoor een noodsituatie ontstaat, kan levensbeëindiging gerechtvaardigd zijn. De consensus die hierover in de jaren negentig onder artsen is gegroeid, is door de rechtspraak in de zaak-Prins en de zaak-Kadijk bekrachtigd.

Het meer recente Gronings Protocol is bedoeld voor een andere situatie, te weten levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen. Aan het protocol ligt de gedachte ten grondslag dat, ongeacht of er eerder levensverlengend handelen heeft plaatsgevonden, een arts een bijzondere verantwoordelijkheid heeft voor het voortleven van een kind dat ernstig lijdt of een leven van ernstig lijden tegemoetgaat. In hoeverre daarover overeenstemming bestaat, is nog onvoldoende duidelijk. De rapporten die in de jaren negentig door of in samenwerking met vertegenwoordigers van de medische beroepsgroep zijn opgesteld, bieden voor levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen geen steun. In de rechtspraak is het nog niet aan de orde gekomen. En of de staatssecretaris en de minister het aanvaardbaar achten is onzeker. Daarom verdient het aanbeveling dat over levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen nadere gedachtevorming plaatsvindt en dat de medische beroepsgroep tot een actualisering van de eerdere rapporten komt.

Nederland is een van de weinige landen waar ongeveer bekend is hoe vaak en in welke situaties het leven van pasgeborenen wordt beëindigd. De gegevens daarover zijn afkomstig uit het evaluatieonderzoek naar de praktijk van en de toetsingsprocedure voor euthanasie. Toch is het inzicht in de Nederlandse praktijk nog niet optimaal. Dat heeft te maken met onduidelijkheid over het begrip 'levensbeëindiging' en met een gebrek aan informatie over de specifieke kenmerken van de gevallen waarin een middel is toegediend met het uitdrukkelijke doel het leven te bekorten.

In het evaluatieonderzoek wordt niet van levensbeëindiging gesproken als de pasgeborene ook zonder de toediening van het middel zou zijn overleden, als gevolg van het niet-instellen of staken van de behandeling waarvan hij voor overleven afhankelijk was. Daarmee lijkt te worden aangesloten bij de door veel artsen gehuldigde opvatting om niet van levensbeëindiging maar van stervensbegeleiding te spreken als de dood ook zonder het toedienen van het middel binnen enkele uren of dagen te verwachten is. Maar juridisch is ook dan het toedienen van een middel met het doel het leven te beëindigen, die moet worden gemeld. Ten behoeve van de transparantie van de besluitvorming is dat ook wenselijk. Er is alleen geen sprake van levensbeëindiging als er voor het middel een medische indicatie is, bijvoorbeeld als het wordt toegediend in het kader van medisch-professioneel te verantwoorden pijnbestrijding. Van de gevallen waarin na een niet-behandelbeslissing een middel is toegediend met het uitdrukkelijke doel het leven te beëindigen, is echter niet bekend in hoeverre dat op medisch-professioneel te verantwoorden gronden is gebeurd.

Om een goed beeld te krijgen van de frequentie van levensbeëindiging bij pasgeborenen verdient het aanbeveling het begrip 'levensbeëindiging' in de juridische betekenis te hanteren,

namelijk als het toedienen van een middel met het doel het levenseinde te bespoedigen – ongeacht of daaraan een beslissing is voorafgegaan een (mogelijk) levensverlengende behandeling niet in te stellen of te staken. Daarnaast is meer inzicht nodig in de specifieke kenmerken van de gevallen van levensbeëindiging, zoals de gezondheidstoestand van het kind, de overwegingen van de arts en de aard, de dosering en de duur van eventuele medicatie

Volgens de beoordelingscriteria van de staatssecretaris en de minister kan levensbeëindiging aanvaardbaar zijn bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Dat wordt in twee situaties denkbaar geacht. In de eerste situatie staat vast dat het kind na enige tijd komt te overlijden, maar wordt de levensduur in verband met de ernst van het lijden bewust verkort. In de tweede situatie kan het kind blijven leven, maar is verbetering in de gezondheidstoestand uitgesloten, waardoor het geen enkel uitzicht heeft op een vorm van zelfstandig leven. De bewindslieden stellen echter ook dat alleen het actuele lijden de basis voor een beslissing tot levensbeëindiging vormt. Dit suggereert dat actueel lijden ook in de tweede situatie een noodzakelijke voorwaarde is voor levensbeëindiging.

Omdat actueel lijden bij uitstek een noodsituatie kan creëren voor de arts ligt het op zichzelf voor de hand om voor levensbeëindiging zulk lijden te vereisen. Maar er zijn ook argumenten om dat niet altijd te doen. Een arts heeft immers niet alleen de plicht om uit een ziekte of een stoornis voortkomend lijden te verlichten, maar ook om dergelijk lijden te voorkomen. Het is niet ondenkbaar dat er zich situaties voordoen waarin het leven van een kind met zulk ernstig lijden gepaard zal gaan, dat dat laatste voor de arts zwaarder weegt dan zijn plicht het leven te behouden. Hij kan het dan onverantwoord vinden met levensbeëindiging te wachten tot het moment dat het lijden zich manifesteert. Daarnaast is actueel lijden geen voorwaarde voor het nemen van een niet-behandelbeslissing. Als het wel voorwaarde is voor levensbeëindiging kan dat bij een arts die het risico wil vermijden verantwoordelijk te zullen zijn voor het in leven houden van een kind met een somber toekomstperspectief, tot terughoudendheid leiden bij het instellen van een levensverlengende behandeling.

In verband met deze overwegingen is nadere gedachtevorming over het vereisen van actueel lijden gewenst.

Niet-instellen of staken van levensverlengend handelen en levensbeëindiging kunnen volgens de bewindslieden onder meer aan de orde komen als wordt verwacht dat de toekomstige kwaliteit van het leven van het kind, zoals dat door het kind zelf zal worden ervaren, laag is. In Nederland wordt aangenomen dat een oordeel hierover kan worden gevormd aan de hand van de te verwachten mate van lijden, levensduur, zwaarte van het behandelingstraject, mogelijkheden tot communicatie, mogelijkheden tot zelfredzaamheid en mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit. Over het toepassen van deze aandachtspunten bestaat echter niet steeds consensus. Hun betekenis en gewicht vraagt daarom nadere aandacht.

Daarnaast is het, in verband met de beschermwaardigheid van het leven, wenselijk dat de prognose van de latere gezondheid en de inschatting van de betekenis daarvan voor het functioneren van het kind zoveel mogelijk op de wetenschappelijke literatuur worden gebaseerd. Maar zulk bewijs is schaars. Daarom is meer onderzoek gewenst naar de levensloop van kinderen die met een zorgwekkende gezondheid worden geboren. Ook verdient het aanbeveling dat de medische beroepsgroep gaat onderzoeken of het mogelijk is op basis van dergelijk onderzoek richtlijnen te ontwikkelen voor de besluitvorming bij specifieke aandoeningen.

Uitspraken over de toekomstige kwaliteit van leven van een kind zullen echter altijd met onzekerheid zijn omgeven. Dat noopt tot terughoudendheid bij besluitvorming over het niet-instellen of staken van levensverlengend handelen of over levensbeëindiging op die grondslag. Overigens doet dat niets af aan de ethische en juridische norm dat medisch handelen waarvan geen positieve bijdrage meer te verwachten valt, niet is toegestaan en dient te worden gestaakt.

Een van de voorwaarden voor levensbeëindiging is dat de arts en de ouders samen tot de overtuiging komen dat er geen redelijke andere oplossing is voor de situatie waarin het kind zich bevindt. In de discussie over levensbeëindiging bij pasgeborenen zijn alternatieve mogelijkheden om het lijden van het kind te verlichten tot dusverre onderbelicht gebleven. Het verdient daarom aanbeveling meer aandacht te besteden aan palliatieve sedatie en aan grotere terughoudendheid bij het instellen van een levensverlengende behandeling.

De deskundigencommissie toetst niet alleen levensbeëindiging bij pasgeborenen, maar oordeelt ook over afbreking van een zwangerschap na 24 weken, mits het kind een overlevingskans zou hebben gehad. Zulke late zwangerschapsafbreking is in principe strafbaar. Maar de arts kan een beroep op overmacht in de zin van noodtoestand doen als het verzoek van de vrouw tot afbreking van de zwangerschap verband houdt met een ernstige aandoening van het kind. Volgens de staatssecretaris en de minister kan de commissie oordelen dat een arts de zwangerschap in zo'n geval zorgvuldig heeft afgebroken als van behandeling van de aandoening na de geboorte zal worden afgezien omdat die naar medisch inzicht zinloos is en er geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose; bij het kind sprake is van actueel of te voorzien uitzichtloos lijden; de moeder uitdrukkelijk heeft verzocht om beëindiging van de zwangerschap omdat zij lichamelijk of psychisch onder de situatie lijdt; de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de prognose en zij samen tot de overtuiging zijn gekomen dat er geen redelijke andere oplossing was voor de situatie waarin het kind zich bevond; de arts ten minste één andere onafhankelijke arts of een behandelteam heeft geconsulteerd; en de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

Met actueel lijden van een ongeborene wordt bedoeld op foetale pijn. Omdat de pijnbeleving van foetussen en de mogelijkheden om zulke pijnbeleving te meten met onzekerheid zijn omgeven, is meer onderzoek daarnaar gewenst. Het vaststellen van te voorzien uitzichtloos

lijden kan gebeuren aan de hand van dezelfde aandachtspunten die worden gehanteerd bij besluitvorming over levensverlengend handelen en levensbeëindiging bij een pasgeborene. De in die context genoemde onduidelijkheden en onzekerheden zijn echter ook hier aanwezig en vragen dus ook in dit kader om nadere gedachtevorming en onderzoek.

1 Inleiding

Door aangeboren afwijkingen, voortijdige geboorte of complicaties tijdens de geboorte kunnen kinderen met een zorgwekkende gezondheid ter wereld komen. Als deze pasgeborenen een kans hebben te overleven, zijn ze voor behoud van hun leven vaak van medische interventie afhankelijk. Die kan variëren van sondevoeding tot ondersteuning van vitale functies en operatief ingrijpen. Als vervolgens blijkt dat het kind ondanks de behandeling zal lijden en het waarschijnlijk met ernstige handicaps door het leven moet gaan, of als alleen een vegetatief bestaan rest, kunnen artsen en ouders voor de vraag komen te staan of het voor het kind niet beter is dat het zal overlijden.

Het beantwoorden van die vraag is niet alleen voor ouders moeilijk, maar vormt ook voor artsen een dilemma. Zij moeten beslissen of beginnen dan wel doorgaan met behandelen nog 'goed doen' is of – gelet op het lijden en de handicaps die uit de gebrekkige gezondheid van het kind voortvloeien – neerkomt op schaden. Omdat artsen zich verantwoordelijk voelen voor het leven van een kind dat ze door hun handelen mogelijk maken of instandhouden, is die beslissing voor hen vaak zwaar.^{1,2}

In veel gevallen waarin de dood van het kind in verband met zijn zorgwekkende gezondheid wordt geaccepteerd of zelfs wordt gewenst, sterft het door een behandeling niet in te stellen of deze te staken. Soms laat het overlijden echter op zich wachten en ontstaat er een noodsituatie. Ook kan blijken dat het kind, anders dan gedacht, voor overleven niet van de behandeling afhankelijk was. In die gevallen moeten artsen en ouders soms beslissen of het voor het kind misschien beter is diens leven te beëindigen.

1.1 Deskundigencommissie

Levensbeëindiging is het veroorzaken of bespoedigen van de dood door het toedienen van een middel met het doel het leven te bekorten. Beëindiging van het leven van een pasgeborene door een arts is strafbaar als doodslag (artikel 287 Wetboek van Strafrecht) of moord (artikel 289 Wetboek van Strafrecht), tenzij hij een beroep kan doen op overmacht in de zin van noodtoestand.^{3,4} Een arts moet levensbeëindiging altijd melden aan de lijkschouwer. De lijkschouwer geeft de melding vervolgens door aan het Openbaar Ministerie, die daarop een beslissing neemt om de arts wel of niet strafrechtelijk te vervolgen.

Volgens onderzoek van Van der Wal et al wordt in Nederland jaarlijks het leven van 15 tot 20 pasgeborenen beëindigd.⁵ In de periode van januari 1997 tot juni 2004 werden echter slechts 22 gevallen gemeld.⁶ Dit lage meldingspercentage hangt vermoedelijk samen met bezwaren van artsen tegen toetsing van levensbeëindiging binnen het strafrecht.* Zij weten niet of de strafrechter genuanceerde medisch-professionele normen voor goede zorgverlening bij zijn oordeel zal betrekken. Daardoor verkeren ze in onzekerheid over de voorwaarden waaronder een beroep op overmacht wordt aanvaard en dus over de consequenties van melden.^{7,8}

Om de duidelijkheid over de toetsing van levensbeëindiging bij pasgeborenen te vergroten, hebben de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Justitie op 1 september 2006 een deskundigencommissie ingesteld.⁹ Vanaf dat moment moet de lijk-schouwer levensbeëindiging niet meer alleen aan het Openbaar Ministerie melden, maar ook aan deze commissie. De commissie, die wordt voorgezeten door een jurist en verder bestaat uit drie artsen met gezamenlijk één stem en een ethicus, beoordeelt of de levensbeëindiging zorgvuldig is geweest. Dat oordeel wordt daarna ter kennis gesteld van het Openbaar Ministerie, die het bij zijn beslissing zal betrekken om al dan niet te vervolgen. Als de commissie tot het oordeel komt dat de arts niet zorgvuldig heeft gehandeld, wordt het oordeel ook aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg gezonden.^{10,11}

De veronderstelling achter de nieuwe procedure is dat beoordeling van levensbeëindiging door een commissie die, beter dan het Openbaar Ministerie en de strafrechter, bekend is met de dilemma's die zich in de medische praktijk voordoen en over relevant medisch-wetenschappelijk en medisch-ethisch inzicht beschikt, tot grotere openheid van artsen zal leiden. Dat vergroot de transparantie van de besluitvorming rond het levensbeëindigend handelen en maakt het mogelijk de zorgvuldigheid ervan te bewaken en te bevorderen.^{8,12}

Volgens de staatssecretaris en de minister kan de commissie tot het oordeel komen dat een arts zorgvuldig heeft gehandeld als

- 1 er naar medisch inzicht sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind; dit impliceert dat de voorafgaande beslissing geen behandeling in te stellen of de behandeling te staken gerechtvaardigd was en er geen twijfel bestond over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose
- 2 de ouders met de levensbeëindiging hebben ingestemd
- 3 de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de prognose en zij samen tot de overtuiging zijn gekomen dat er geen redelijke andere oplossing was voor de situatie waarin het kind zich bevond
- 4 de arts ten minste één andere onafhankelijke arts of een behandelteam heeft geconsulteerd, en
- 5 de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.^{10,11}

* In hoofdstuk 4 wordt uiteengezet dat het aantal gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen mogelijk groter is dan 15 tot 20 per jaar. Dat betekent dat het meldingspercentage lager kan zijn dan gedacht.

Met de begrippen 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' hebben de bewindslieden willen aansluiten bij de terminologie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. 'Of sprake is van uitzichtloosheid wordt', aldus de staatssecretaris en de minister, '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 moeten beoordelen of de arts in alle redelijkheid tot deze conclusie kon komen.'¹³

1.2 Conflict van plichten

Beslissingen tot levensbeëindiging komen altijd binnen een normatief spanningsveld tot stand en zijn daarmee intrinsiek problematisch. Ze worden genomen omdat artsen zich verplicht weten het lijden van hun patiënten dat voortkomt uit een ziekte of een stoornis zo veel mogelijk te verlichten en te voorkomen. Meestal is de behandeling dan al gestaakt, omdat die daaraan niets meer kon bijdragen, maar heeft dat niet tot het overlijden van de patiënt geleid en is het vooruitzicht van lijden daarom niet weggenomen. Maar tegenover de plicht lijden te verlichten en te voorkomen staat de plicht het leven te behouden van een ieder die aan de zorg van de arts is toevertrouwd. De beschermwaardigheid van het leven die daaraan ten grondslag ligt drukt met name bij wilsonbekwamen zwaar, omdat die niet voor zichzelf kunnen spreken en vaak volledig van anderen afhankelijk zijn. Wat pasgeborenen betreft, komt daar nog bij dat zij normaal gesproken nog een lange toekomst voor zich hebben.

De beschermwaardigheid van het leven brengt met zich mee dat levensverlengend handelen goed is totdat het tegendeel blijkt.¹⁴ Pas wanneer duidelijk is dat de mogelijkheden die het leven een kind biedt niet opwegen tegen het lijden dat dat leven in het vooruitzicht stelt, of als alleen een vegetatief bestaan rest, kan een keuze voor de dood gerechtvaardigd zijn. Een arts die bij een pasgeborene tot levensbeëindiging overgaat, moet duidelijk kunnen maken dat de plicht lijden te verlichten en te voorkomen hem daartoe noopt. Als dat het geval is, brengt het conflict tussen die plicht en de plicht tot het behoud van leven hem in een noodtoestand, die de strafbaarheid aan de levensbeëindiging ontnemt. De beoordelingscriteria die de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Justitie voor de deskundigencommissie hebben opgesteld, geven aan wanneer er van zo'n noodtoestand sprake kan zijn.

De beschermwaardigheid van het leven ligt ook ten grondslag aan het recht op leven, dat onder meer wordt gewaarborgd door artikel 2 Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens. Aangenomen wordt dat artikel 2 niet toelaat wettelijk te regelen dat levensbeëindiging bij wilsonbekwamen onder omstandigheden is toegestaan. Maar het artikel staat niet in de weg aan het aanvaarden van een beroep op overmacht van een arts die het leven van een pasgeborene beëindigt. Hetzelfde geldt voor het, in verband met de mogelijkheid van zo'n beroep, achterwege laten van vervolging. Dat is niet anders als de niet-vervolgingsbeslissing mede op grond van het oordeel van de deskundigencommissie berust.¹⁵⁻¹⁷

1.3 Doel en opzet van dit signalement

In zowel binnen- als buitenland is naar voren gebracht dat de Nederlandse normen voor levensbeëindiging bij pasgeborenen vaag zijn.^{18,19} Het ligt nu op de weg van de deskundigencommissie de beoordelingscriteria verder te ontwikkelen en te operationaliseren. Dat is belangrijk, want hoe duidelijker de normen zijn, hoe meer houvast artsen hebben bij hun besluitvorming en hoe groter het draagvlak voor de criteria en daarmee de meldingsbereidheid zullen zijn. Dat komt vervolgens de controle op en de zorgvuldigheid van levensbeëindiging ten goede. Uitgangspunt van het Nederlandse beleid ten aanzien van levensbeëindiging is dat uiteindelijk ook de bescherming van het leven daarbij is gebaat.

Het is van belang dat de deskundigencommissie de ruimte krijgt om de beoordelingscriteria aan de hand van casuïstiek te verduidelijken. In dit signalement worden enkele algemene aandachtspunten voor dat proces in kaart gebracht. Zo wordt aangegeven welke ethische knelpunten er nog zijn en hoe de medische wetenschap aan verduidelijking kan bijdragen.

Allereerst wordt geschetst in hoeverre de afgelopen vijftien jaar consensus is gegroeid over de normering van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Dat vormt het kader voor de onduidelijkheden die er nu nog bestaan en die hier worden besproken. Die betreffen achtereenvolgens: de aanvaardbaarheid van levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen, het inzicht in de klinische praktijk van levensbeëindiging, het vereisen van actueel lijden, de inschatting van de latere gezondheid van het kind en alternatieven voor levensbeëindiging. Vervolgens wordt kort ingegaan op vergelijkbare onduidelijkheden rond late zwangerschapsafbreking, waarover de deskundigencommissie ook oordeelt. Het signalement wordt afgesloten met agendapunten voor beleid en onderzoek.

1.4 Verantwoording

Dit signalement is onderdeel van de Signalering Ethiek en Gezondheid 2007. Het is onder verantwoordelijkheid van de Beraadsgroep Gezondheidsethiek & gezondheidsrecht opgesteld door de secretaris, mr. A. Bood. De samenstelling van de beraadsgroep staat in bijlage 1.

2 Bestaande consensus

De afgelopen vijftien jaar is er een zekere consensus gegroeid over de voorwaarden waaronder levensbeëindiging bij pasgeborenen aanvaardbaar kan zijn. Dat proces is begin jaren negentig begonnen met de articulatie van opvattingen van artsen, in rapporten die door of in samenwerking met vertegenwoordigers van de medische beroepsgroep zijn opgesteld: *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie* van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)¹⁴, *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten* van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen van de KNMG (CAL)²⁰ en *Toetsing als spiegel van de medische praktijk* van de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen.⁸ Een deel van die opvattingen is daarna in de jurisprudentie bekrachtigd in de zaak-Prins en de zaak-Kadijk.^{3,4} Het Openbaar Ministerie heeft op die jurisprudentie vervolgens zijn sepotbeleid afgestemd.^{6,13} De rapporten en de jurisprudentie zijn ook als uitgangspunt genomen bij het opstellen van het *Protocol actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening* ('Gronings Protocol'), dat in 2005 door de NVK als landelijke richtlijn is aanvaard.²¹ Ten slotte zijn de beoordelingscriteria die de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Justitie voor de deskundigencommissie hebben opgesteld mede op de rapporten en de jurisprudentie gebaseerd.¹⁰

Om aan te kunnen geven waarover nu nog onduidelijkheid bestaat, wordt hier allereerst de bestaande consensus beschreven. Bepaalde opvattingen uit de medische beroepsgroep zijn vooralsnog niet in de jurisprudentie aan de orde gekomen. De consensus onder artsen gaat dan ook verder dan het recht.²²

2.1 Niet-instellen of staken van een levensverlengende behandeling

Er bestaat een relatief grote mate van overeenstemming over dat levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen soms aanvaardbaar kan zijn na een gerechtvaardigde beslissing om een levensverlengende behandeling niet in te stellen of te staken. Dat uitgangspunt is terug te vinden in de rapporten van de NVK en de CAL, de jurisprudentie en de beoordelingscriteria voor de deskundigencommissie. In de praktijk komt levensbeëindiging ook meestal pas na zo'n niet-behandelbeslissing aan de orde. Bij kinderen met een zorgwekkende gezondheid bestaat in de eerste levensdagen namelijk vaak nog onduidelijkheid over de diagnose en de prognose. Dan wordt direct na de geboorte met behandelen begonnen.^{1,2} De criteria voor

levensbeëindiging kunnen dan ook het beste worden besproken tegen de achtergrond van het normatieve kader voor niet-behandelbeslissingen.

Het niet-instellen of staken van een behandeling is juridisch gezien in principe 'normaal medisch handelen'. Normaal medisch handelen is handelen dat kan bijdragen aan de doelstellingen van de geneeskunde, of het staken van handelen als zo'n bijdrage niet meer te verwachten valt. Binnen algemene maatschappelijke randvoorwaarden, onder meer neergelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, wordt zulk handelen door de medische beroepsgroep zelf gereguleerd, aan de hand van de medisch-professionele standaard. Op grond van de 'medische exceptie' is normaal medisch handelen van strafbaarheid uitgesloten. Dat is ook zo als het een levensbekortend effect heeft.

Het niet-instellen of staken van een behandeling is normaal medisch handelen als de behandeling 'medisch zinloos' is. Aangenomen wordt dat dat het geval is als

- a het handelen niet bijdraagt aan de instandhouding of verbetering van de medische toestand van de patiënt,
- b de daarbij te gebruiken middelen niet in redelijke verhouding tot het doel staan, of
- c een bepaald minimumniveau niet meer kan worden bereikt.^{15,23}

Het oordeel dat een behandeling medisch zinloos is, komt in principe toe aan de arts. In het voetspoor van de NVK en de CAL wordt aangenomen dat er bij een pasgeborene twee gronden voor een niet-behandelbeslissing kunnen zijn: het handelen is 'kansloos', omdat er geen uitzicht is op overleven; of het is, gelet op de prognose van de toekomstige gezondheid van het kind, door het ontbreken van voldoende levensperspectief 'zinloos'. Omdat bij kinderen met een gebrekkig levensperspectief de overlevingskans vaak ook niet groot is, kunnen de twee situaties overigens niet altijd goed worden onderscheiden.⁷

Behandelen wordt onder meer kansloos geacht bij anencefalie, het syndroom van Potter, triploidie, trisomie-13 en trisomie-18. Bij die aandoeningen is de kans op overleven afwezig of beperkt tot hooguit een jaar. Een niet-behandelbeslissing is dan in principe niet controversieel.

Dat kan anders liggen als behandelen zinloos wordt gevonden. De conclusie dat behandeling onvoldoende levensperspectief biedt, vereist een voorspelling van de kans op ernstige handicaps. Wat zulke handicaps vervolgens betekenen voor de subjectieve kwaliteit van het toekomstige leven van het kind kan niet volledig worden bepaald aan de hand van feitelijke kennis, maar veronderstelt een waardeoordeel.

Er bestaat min of meer consensus over dat artsen zo'n waardeoordeel mogen vellen, mits het in een medisch referentiekader past. De rapporten van de NVK en de CAL reiken daarvoor de volgende aandachtspunten aan: te verwachten mogelijkheden tot communicatie en relatievorming; te verwachten mate van lijden; te verwachten mogelijkheden tot zelfredzaamheid (daar-

onder begrepen afhankelijkheid van het medisch circuit); te verwachten mogelijkheden tot ontplooiing; en de levensverwachting van het kind. Volgens de CAL kunnen oordelen over het levensperspectief van een kind met voldoende betrouwbaarheid tot stand komen. Bepaalde gezondheidstoestanden zullen immers met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid tot een ernstige inperking van de subjectief ervaren levenskwaliteit leiden.^{14,20,24}

Deze benadering van de rechtvaardiging van niet-behandelbeslissingen is in de zaak-Prins onderschreven door het Gerechtshof Amsterdam en in de zaak-Kadijk door het Gerechtshof Leeuwarden.^{3,4} Ze ligt ook mede ten grondslag aan de beoordelingscriteria voor de deskundigencommissie. Een beslissing om een behandeling niet in te stellen of te staken kan volgens de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Justitie als normaal medisch handelen worden genomen op grond van het ontbreken van een overlevingskans of met het oog op de toekomstige gezondheidstoestand van het kind. Bij de beoordeling van die toekomstige gezondheidstoestand kunnen de te verwachten mate van lijden, levensduur, zwaarte van het behandelingstraject, mogelijkheden tot communicatie, mogelijkheden tot zelfredzaamheid en mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit worden meegevoegd.¹⁰

2.2 Levensbeëindiging

Levensbeëindiging is controversiëler dan levensbekorting door een niet-behandelbeslissing. Het toedienen van een middel met het doel het leven te bekorten is nooit normaal medisch handelen. Levensbeëindiging op verzoek (euthanasie) door een arts die voldoet aan de zorgvuldigheidseisen uit de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, is niet strafbaar (artikel 293 Wetboek van Strafrecht). Maar levensbeëindiging zonder een verzoek is dat wel, als doodslag (artikel 287 Wetboek van Strafrecht) of moord (artikel 289 Wetboek van Strafrecht). Dat is in principe ook het geval als het, in een medische context, een pasgeborene betreft.

Toch vinden de meeste artsen beëindiging van het leven van een kind soms geboden. In *Doen of laten?* worden twee situaties onderscheiden waarin levensbeëindiging gerechtvaardigd kan zijn. De eerste situatie doet zich voor als met het oog op de geringe leefbaarheid van het latere leven wordt afgezien van levensverlengende behandeling, maar het overlijden niet op korte termijn volgt en daardoor een 'noodsituatie met onverantwoord lijden' ontstaat. De tweede situatie betreft een kind dat een 'onleefbaar leven' tegemoetgaat nadat het met behulp van medisch ingrijpen in leven is gehouden op een moment dat het levensperspectief nog onduidelijk was. Als dan naderhand duidelijk wordt dat het levensperspectief toch onvoldoende is om de interventie te kunnen rechtvaardigen, heeft de arts volgens het rapport een bijzondere verantwoordelijkheid de behandeling te staken. Maar als het kind voor overleven niet meer van de behandeling afhankelijk is, leidt dat niet tot de dood. Het rapport stelt dat die

verantwoordelijkheid voor de gevolgen van het eerdere ingrijpen voor de meeste artsen dan zo zwaar weegt, dat zij levensbeëindiging aanvaardbaar achten.*

Volgens de NVK bestaat over levensbeëindiging in deze situaties geen volledige consensus, maar kan de minderheid van de artsen die een afwijkend standpunt innemen wel de mening van de meerderheid respecteren.¹⁴ Ook in het rapport van de CAL wordt gewezen op het ontbreken van volledige consensus. Toch lijkt de CAL zich bij de benadering uit *Doen of laten?* aan te sluiten. Daarnaast meent de CAL dat als de dood van het kind als gevolg van een niet-behandelbeslissing binnen enkele uren of dagen te verwachten is, levensbeëindiging binnen een zorgvuldige stervensbegeleiding kan passen.²⁰

In de zaak-Prins en de zaak-Kadijk hebben het Gerechtshof Amsterdam en het Gerechtshof Leeuwarden het uitgangspunt overgenomen dat levensbeëindiging aan de orde kan komen na een gerechtvaardigde niet-behandelbeslissing. Een arts die na zo'n beslissing het leven van een pasgeborene beëindigt, kan onder bepaalde voorwaarden een beroep doen op overmacht in de zin van noodtoestand.

In de zaak-Prins was er sprake van een situatie die in *Doen of laten?* is beschreven als een waarin na het afzien van een levensverlengende behandeling het overlijden niet op korte termijn volgt en een noodsituatie met onverantwoord lijden ontstaat. Het ging om een kind met een zeer ernstige vorm van spina bifida en acute pijn. De prognose was zeer ongunstig (handicaps die ernstig lijden met zich meebrengen, blijvende afhankelijkheid van het medische circuit, kans op een langdurig subcoma met ademhalingsproblemen als gevolg van de benodigde pijnstilling). Prins' beslissing om een chirurgische ingreep achterwege te laten die mogelijk het leven van het kind had kunnen verlengen, was hierdoor volgens het Hof in overeenstemming met een binnen de medische beroepsgroep bestaande consensus. Het Hof volgde ook het oordeel van getuigen-deskundigen dat bestrijding van de acute pijn medisch zinloos was. Als gevolg van de beslissing niet te opereren was de levensverwachting van het kind beperkt tot enkele maanden. De pijn had weliswaar kunnen worden onderdrukt, maar dat zou de kans op complicaties hebben vergroot en tot een uitermate bezwarende situatie hebben geleid voor de ouders van het kind en voor de betrokken artsen. Er was daarom geen goed alternatief voor levensbeëindiging en Prins had dus tot het oordeel mogen komen dat de plicht tot het opheffen van het lijden zwaarder woog dan die tot behoud van het leven. Omdat bovendien de ouders met de levensbeëindiging hadden ingestemd en deze zorgvuldig was uitgevoerd, had Prins zich niet strafbaar gedragen.³

Het Gerechtshof Leeuwarden redeneerde in de zaak-Kadijk op een vergelijkbare wijze. In deze zaak ging het om een situatie die een combinatie was van de twee door de NVK beschreven situaties van levensbeëindiging. Enerzijds was het kind voor levensbehoud niet

* Zulk eerder ingrijpen kan overigens al voor de geboorte beginnen, in de vorm van het remmen van weeën, het geven van medicatie aan de moeder ter bevordering van longrijping van het kind of het uitvoeren van een keizersnede, bijvoorbeeld in verband met foetale nood.

meer van behandeling afhankelijk nadat het met kunstmatige beademing in leven was gehouden op een moment dat het levensperspectief nog onduidelijk was. Anderzijds was er sprake van een noodsituatie met acuut lijden. Het betrof een kind met trisomie-13, een chromosomale afwijking die met ernstige functiestoornissen gepaard gaat en de levensverwachting sterk beperkt. Waarschijnlijk had het hooguit een paar maanden te leven. Kort na de geboorte traden er bij het kind ernstige complicaties op, waardoor het veel pijn leed. Het Hof Leeuwarden onderschreef het oordeel van getuigen-deskundigen dat Kadijk terecht had besloten kunstmatige beademing, reanimatie en chirurgische behandeling achterwege te laten, omdat die disproportioneel zouden zijn geweest. Onder verwijzing naar het rapport van de NVK en een eerdere discussienota van de CAL²⁵ stelde het Hof vervolgens dat Kadijks keuze om de natuurlijke dood van het lijdende kind niet af te wachten maar het verzoek van de ouders om levensbeëindiging in te willigen, gerechtvaardigd was. Ook Kadijk had zich niet strafbaar gedragen.⁴ *

In alle 22 gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen die in de periode van januari 1997 tot juni 2004 zijn gemeld, heeft het Openbaar Ministerie besloten van vervolging af te zien omdat voldaan was aan de voorwaarden voor overmacht die door het Hof Amsterdam en het Hof Leeuwarden waren gesteld.¹³ Alle meldingen betroffen pasgeborenen met de hoofd diagnose spina bifida. Overigens heeft het Openbaar Ministerie in geen van de gevallen zelf onderzocht of er sprake was van uitzichtloos lijden. Dat werd aanwezig geacht als de arts het meldde.⁶

Volgens de beoordelingscriteria die de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Justitie voor de deskundigencommissie hebben opgesteld, kan levensbeëindiging aanvaardbaar zijn bij 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Dat wordt in twee situaties denkbaar geacht. In de eerste situatie staat vast dat het kind na enige tijd komt te overlijden, maar wordt de levensduur gelet op de ernst van het lijden bewust verkort. Het lijkt erop dat hiermee wordt bedoeld op levensbeëindiging zoals die heeft plaatsgevonden in de zaak-Kadijk, na het niet-instellen of staken van een kansloze behandeling.

In de tweede situatie die de bewindslieden noemen 'kan het kind weliswaar blijven leven, maar is enige verbetering in de gezondheidstoestand van het kind uitgesloten met als gevolg dat het kind voortdurend ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. De gezondheid van het kind biedt in die gevallen geen enkel uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven.'¹⁰ Levensbeëindiging in deze situatie is in overeenstemming met het arrest van het Hof Amsterdam in de zaak-Prins en omvat in ieder geval de in *Doen of laten?* genoemde levensbeëindiging in een noodsituatie

* Het Hof Leeuwarden constateerde dat Kadijk na de niet-behandelbeslissing de keuze had tussen pijnbestrijding en levensbeëindiging. Maar het stelde niet, zoals het Hof Amsterdam dat had gedaan, expliciet als voorwaarde voor aanvaardbaarheid van levensbeëindiging dat pijnbestrijding medisch zinloos is en het gaat derhalve ook niet in op de vraag of Kadijk tot de conclusie kon komen dat dat het geval was. Het is overigens denkbaar dat het Hof dat evident achtte, gelet op de beschrijving van de complicaties en het oordeel van de door Kadijk geconsulteerde collega-arts 'dat verdergaande ontluistering en verergering van het lijden te verwachten zouden zijn.'

met onverantwoord lijden na het niet-instellen of staken van een levensverlengende behandeling op grond van de geringe leefbaarheid van het latere leven.

3 Levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen

Zoals hierboven is aangegeven, kan volgens *Doen of laten?* levensbeëindiging volgens een meerderheid van de kinderartsen in twee situaties gerechtvaardigd zijn. De eerste situatie doet zich voor als met het oog op de geringe leefbaarheid van het latere leven wordt afgezien van levensverlengende behandeling, maar het overlijden niet op korte termijn volgt en daardoor een noodsituatie met onverantwoord lijden ontstaat. De tweede situatie betreft een kind dat een onleefbaar leven tegemoetgaat, nadat het met behulp van medisch ingrijpen in leven was gehouden op een moment dat het levensperspectief nog onduidelijk was. In dat geval kan volgens het rapport levensbeëindiging aanvaardbaar zijn op grond van de verantwoordelijkheid van de arts voor de gevolgen van dat eerdere ingrijpen.

Levensbeëindiging kan ook nog in een derde situatie aan de orde komen: buiten het kader van levensverlengend handelen, waaronder ook het afzien van zulk handelen wordt begrepen. Het gaat in deze situatie om kinderen die voor levensbehoud niet afhankelijk zijn van behandeling en dat ook niet zijn geweest. Hoewel zij bij normale zorg langere tijd kunnen overleven ('stabiel zijn'), hebben ze door een zorgwekkende gezondheid een somber toekomstperspectief. Het is de vraag in hoeverre er over de aanvaardbaarheid van levensbeëindiging in deze situatie consensus bestaat. Dat is niet duidelijk. Omdat niet altijd duidelijk is of een kind voor overleven van een bepaalde behandeling afhankelijk is, zijn de genoemde situaties in de praktijk overigens niet altijd goed van elkaar te onderscheiden.

3.1 Gronings Protocol

Tijdens het opstellen van *Doen of laten?* bestond er geen consensus over de aanvaardbaarheid van levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen. Volgens het rapport ontbreekt in zo'n situatie een 'echt medisch dilemma': 'medisch en moreel gesproken [dreigt] een gevaarlijke situatie, indien opzettelijke levensbeëindiging buiten noodsituaties (in verband met levensverlengend medisch handelen) zonder meer acceptabel zou zijn.'¹⁴

Aan het meer recente *Protocol actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening* ('Gronings Protocol') ligt echter een andere opvatting ten grondslag. Het Gronings Protocol onderscheidt drie situaties waarin een beslissing rond het levenseinde ter sprake kan komen:

- a het kind zal op korte termijn zeker overlijden, ondanks intensieve behandeling,
- b na intensieve behandeling zal het kind kunnen overleven, maar dan een zeer somber levensperspectief hebben, en
- c het kind is voor overleven niet (meer) van intensieve behandeling afhankelijk, maar gaat niettemin een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet.*

De gedachte achter het protocol is dat beslissingen rond het levenseinde in de eerste twee situaties normaal medisch handelen betreffen. Het protocol is bedoeld voor levensbeëindiging bij kinderen uit de derde groep. Het gaat dan om 'pasgeborenen met zodanig uitgebreide afwijkingen dat hierdoor enige mate van zelfstandig leven onmogelijk is en waarbij op geen enkele manier het ernstige en aanhoudende lijden kan worden opgeheven.' Daarbij wordt bijvoorbeeld gedacht aan zeer omvangrijke vormen van spina bifida en de meest ernstige vorm van de huidziekte epidermolysis bullosa. Het rapport van de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen noemt lissencefalie (een ernstige aanlegstoornis van de hersenen) als voorbeeld.⁸

Omdat een intensieve levensverlengende behandeling niet of niet meer wordt uitgevoerd, kan het lijden van deze kinderen niet door het staken daarvan worden beëindigd. De arts kan dan, aldus het protocol, 'besluiten om afwachtend toe te zien tot het kind uit zijn lijden wordt verlost.' Nu het kind voor overleven niet (meer) afhankelijk is van intensieve behandeling van de aandoening die het lijden veroorzaakt, wordt hier waarschijnlijk bedoeld op overlijden ten gevolge van een levensbedreigende complicatie, zoals meningitis. 'Dit [afwachten] is voor de meeste artsen onaanvaardbaar. Zij voelen een conflict van plichten: enerzijds de plicht om het leven te behouden en anderzijds de plicht om het lijden te verlichten.' Het protocol geeft aan hoe te handelen als de laatste plicht het meeste gewicht in de schaal legt. De aanwijzingen daarvoor hebben onder meer betrekking op de diagnose en de prognose, het overleg met de ouders en het aan de lijkschouwer te overhandigen verslag.^{21,27,28}

Omdat het ook om een kind kan gaan dat voor levensbehoud nooit van intensieve behandeling afhankelijk is geweest, biedt het protocol ruimte voor levensbeëindiging waarover volgens *Doen of laten?* geen consensus bestond. Dat het protocol spreekt over intensieve levensverlengende behandeling betekent dat het niet van *Doen of laten?* afwijkt voor wat betreft kinderen die voor levensbehoud alleen afhankelijk zijn van medische basiszorg, zoals kunstmatige voeding. Levensbeëindiging kan bij deze kinderen volgens *Doen of laten?* aanvaardbaar zijn als de kunstmatige voeding medisch zinloos is en het staken daarvan een noodsituatie creëert.** Daarnaast wijkt het protocol niet af wat kinderen betreft die voor levensbehoud van een van deze vormen van behandeling afhankelijk zijn geweest. Wel nieuw is dat levensbeëindi-

* De indeling in de drie groepen is ontleend aan de aanbevelingen van een werkgroep van de Confederation of European Specialists in Paediatrics.²⁶ Daarin komt levensbeëindiging overigens niet aan de orde.

** *Doen of laten?* onderscheidt – naast palliatieve zorg – normale zorg (die door de ouders zelf gegeven wordt), medische basiszorg (couveusezorg, sondevoeding, medicatie en dergelijke), intensieve zorg (die de vitale functies ondersteunt dan wel overneemt) en operatieve ingrepen. De drie laatste kunnen volgens het rapport levensverlengend handelen zijn (hoewel ook wordt vastgesteld dat sondevoeding door een deel van de kinderartsen als een dusdanig fundamentele vorm van zorg wordt gezien, dat het stoppen daarvan voor hen niet bespreekbaar is).

ging niet wordt uitgesloten in de situatie waarin een kind voor levensbehoud noch van intensieve behandeling, noch van medische basiszorg afhankelijk is en daarvan ook niet afhankelijk is geweest.

3.2 Verantwoordelijkheid voor het voortleven van het kind

Het is de vraag hoe deze uitbreiding van de situaties waarin levensbeëindiging aanvaardbaar kan worden geacht, moet worden gewaardeerd. Er zijn goede argumenten voor de stelling dat de cesuur tussen de eerste en de tweede situatie die in *Doen of laten?* worden onderscheiden groter is dan die tussen de tweede situatie en die welke het Gronings Protocol als derde toevoegt. Immers, in de eerste situatie is levensverlengend behandelen zinloos, het niet-instellen of staken van de behandeling dus geboden en daarmee de keuze voor de dood gemaakt. Levensbeëindiging beïnvloedt dan alleen het tijdstip van het overlijden. De tweede situatie onderscheidt zich van de eerste doordat het kind voor levensbehoud niet meer van behandeling afhankelijk is. In deze tweede situatie berust de levensbeëindiging niet op een waardering van de toestand na het niet-instellen of staken van de behandeling, maar op het sombere perspectief dat uit de zorgwekkende gezondheid van het kind voortvloeit. De beslissing tot levensbeëindiging betreft dan het sterven zelf.

Dat is ook het geval bij de situatie die het Gronings Protocol toevoegt. Het verschil tussen de tweede situatie uit *Doen of laten?* en die uitbreiding is dat in de tweede situatie uit *Doen of laten?* in een eerder stadium levensverlengend handelen heeft plaatsgevonden, voor de gevolgen waarvan de arts volgens het rapport een verantwoordelijkheid draagt. Maar betoogd kan worden – en die gedachte ligt aan het protocol ten grondslag – dat een arts ook een verantwoordelijkheid heeft voor het voortleven van het kind als er géén eerder levensverlengend handelen heeft plaatsgevonden. Die verantwoordelijkheid vloeit voort uit het feit dat de arts de plicht heeft in het belang van het kind te handelen en de mogelijkheid heeft om diens leven te beëindigen als dat met ernstig en uitzichtloos lijden gepaard gaat.

Een verantwoordelijkheid voor het voortleven van het kind op deze grondslag relativeert het belang van het argument uit *Doen of laten?* dat levensbeëindiging aanvaardbaar kan zijn op grond van de verantwoordelijkheid van de arts voor de gevolgen van eerder levensverlengend handelen. Die relativering komt in het protocol tot uitdrukking in het feit dat kinderen die voor overleven niet van intensieve behandeling afhankelijk zijn en kinderen die dat niet meer zijn, tot dezelfde groep worden gerekend. Hiermee lijkt het argument van de verantwoordelijkheid voor eerder levensverlengend handelen uit de discussie te zijn verdwenen. Het argument kwam al niet meer voor in het eindrapport van de CAL.* En voor zover na te gaan, heeft het ook in de rechtspraak geen rol gespeeld. Voor bepaling van de reikwijdte van het arrest in de zaak-Kadijk is bijvoorbeeld van belang dat aan het handelen van Kadijk niet de geringe leef-

* In de discussienota van de CAL uit 1990 gebeurde dat nog wel.²⁵ In de jaren negentig is in vooral juridische hoek kritiek geleverd op het argument. Zie bijvoorbeeld Leenen 2000: 'Het feit dat men gehandeld heeft met ellendige gevolgen, legitimeert op zichzelf niet tot niet-aanvaardbare handelingen om die gevolgen teniet te doen.'¹⁵ Mogelijk heeft die kritiek ertoe geleid dat de betreffende passage uit de discussienota niet is teruggekeerd in het eindrapport.

baarheid van het latere leven van het kind ten grondslag lag (zoals in de twee situaties uit *Doen of laten?*), maar dat behandelen door de trisomie-13 kansloos was. Daarmee is in de jurisprudentie in ieder geval geen steun te vinden voor levensbeëindiging met het oog op de geringe leefbaarheid van het latere leven op grond van een verantwoordelijkheid van de arts voor eerder levensverlengend handelen.

3.3 Consensus?

Over de verantwoordelijkheid van de arts voor het voortleven van het kind als er géén eerder levensverlengend handelen heeft plaatsgevonden, is verschil van mening mogelijk. Dat roept de vraag op in hoeverre buiten de kring van de NVK op grond van zo'n verantwoordelijkheid levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen aanvaardbaar wordt gevonden.

In het rapport van de CAL komt levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen niet aan de orde. Alleen levensbeëindiging na het niet-instellen of staken van een levensverlengende behandeling wordt expliciet besproken. Ook de jurisprudentie biedt voorts nog geen steun voor levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen, omdat dat in de rechtspraak nog niet aan de orde is geweest. Zoals hierboven is aangegeven, was er in de zaak-Prins sprake van een noodsituatie met onverantwoord lijden na het afzien van een levensverlengende behandeling. En in de zaak-Kadijk ging het om een noodsituatie met acuut lijden bij een kind met een onbehandelbare aandoening, nadat het met kunstmatige beademing in leven was gehouden op een moment dat het levensperspectief nog onduidelijk was.

Of de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Justitie levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen mogelijk aanvaardbaar achten, is niet helemaal duidelijk. In de eerste van de twee situaties die ze, in hun toelichting op de beoordelingscriteria die ze voor de deskundigencommissie hebben opgesteld, onderscheiden waarin 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' grond kan zijn voor levensbeëindiging, staat vast dat het kind komt te overlijden, maar wordt de levensduur vanwege de ernst van het lijden bewust verkort. In de tweede situatie 'kan het kind weliswaar blijven leven, maar is enige verbetering in de gezondheidstoestand van het kind uitgesloten met als gevolg dat het kind voortdurend ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. De gezondheid van het kind biedt in die gevallen geen enkel uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven.' Mogelijk kan volgens de bewindslieden levensbeëindiging in deze tweede situatie alleen aan de orde komen bij een kind dat voor levensbehoud van behandeling afhankelijk is (en nadat de levensverlengende behandeling is gestaakt). Maar als zo'n beperking niet is beoogd, is onduidelijk of levensbeëindiging bij een kind dat voor levensbehoud niet van behandeling afhankelijk is alleen aanvaardbaar kan zijn nadat het kind met behulp van medisch ingrijpen in leven is gehouden op een moment dat het levensperspectief nog onduidelijk was (in overeenstemming met *Doen of*

laten?), of ook buiten het kader van levensverlengend handelen (de situatie die het Gronings Protocol toevoegt).*

Over levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen bestaat derhalve niet zo'n duidelijke consensus als over levensbeëindiging in een noodsituatie na een gerechtvaardigde niet-behandelbeslissing. Nu vooral door een toename van diagnostische mogelijkheden het inzicht is gegroeid – het Gronings Protocol is daarop mede gebaseerd – dat zich ook buiten het kader van levensverlengend handelen 'echte medische dilemma's' rond levensbeëindiging kunnen voordoen, verdient het aanbeveling dat hierover nadere gedachtevorming plaatsvindt en dat de medische beroepsgroep tot een actualisering komt van *Doen of laten?* en het eindrapport van de CAL. Daarmee kan mogelijk meer duidelijkheid worden geschapen over de grondslag en de grenzen van aanvaardbare levensbeëindiging.**

* Overigens worden de niet-behandelbeslissing en de beslissing tot levensbeëindiging soms gelijktijdig genomen. Dat is bijvoorbeeld het geval als behandeling niet noodzakelijk is voor levensbehoud en alleen is gericht op verbetering of stabilisering van de gezondheid van het kind, maar het kind niettemin ernstig en uitzichtloos lijdt. Het niet-instellen of staken van de behandeling is dan alleen legitiem als ook een keuze voor de dood wordt gemaakt in de vorm van een beslissing tot levensbeëindiging; anders vergroot de niet-behandelbeslissing het lijden waarschijnlijk alleen maar, omdat het louter tot een verslechtering van de gezondheid van het kind leidt. De bewindslieden lijken te veronderstellen dat aan een beslissing tot levensbeëindiging altijd een niet-behandelbeslissing vooraf gaat; zo stelt het eerste beoordelingscriterium als voorwaarde voor levensbeëindiging 'dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn'.¹⁰

** De NVK-commissie Kinderarts, ethiek en recht werkt op dit moment aan een discussiedocument waarin de opvattingen die er onder kinderartsen leven over uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij pasgeborenen worden uitgewerkt.

4 Klinische praktijk

Internationaal is onderzoek naar de praktijk van levensbeëindiging bij pasgeborenen schaars. Een uitzondering is de EURONIC-studie onder neonatologen in zeven Europese landen (Duitsland, Frankrijk, Italië, Nederland, Spanje, Verenigd Koninkrijk en Zweden). Die liet zien dat de meerderheid van de ondervraagde artsen wel eens een beslissing had genomen met een mogelijk levensbekortend effect. Maar alleen in Frankrijk en Nederland had een groot deel van de artsen wel eens aan een pasgeborene middelen toegediend met de bedoeling diens leven te bekorten (respectievelijk 73% en 47%, tegenover 2-4% in de andere vijf landen). Het is echter de vraag of de verschillen tussen de landen werkelijk zo groot zijn. De onderzoekers tekenen zelf aan dat door ambiguïteit van de intentie waarmee een arts handelt, het onderscheid met intensivering van pijn- en symptoombestrijding met een mogelijk levensbekortend effect niet altijd duidelijk is. Met dat laatste had – met uitzondering van Italië – in al de landen een meerderheid van de artsen (64-89%) ervaring.²⁹

Nederland is een van de weinige landen waar ongeveer bekend is hoe vaak en in welke situaties het leven van pasgeborenen wordt beëindigd. Toch is het inzicht in de Nederlandse praktijk nog niet optimaal. Dat problemen met het registreren van intenties ook hier een complicatie vormen bij het in kaart brengen van de praktijk van levensbeëindiging, is al gesignaleerd.^{12,30} Daarnaast wordt het beeld van de praktijk vertroebeld door onduidelijkheid over het begrip 'levensbeëindiging' en door een gebrek aan informatie over de specifieke kenmerken – in het bijzonder de gezondheidstoestand van het kind, de overwegingen van de arts en de aard, de dosering en de duur van eventuele medicatie – van de gevallen waarin een middel is toegediend met het uitdrukkelijke doel het leven te bekorten.

4.1 Evaluatieonderzoek

De gegevens over de Nederlandse praktijk van levensbeëindiging bij pasgeborenen zijn afkomstig uit het evaluatieonderzoek naar de praktijk van en de toetsingsprocedure voor euthanasie van Van der Wal et al uit 1995 en 2001.^{5,31,32} Daaruit bleek dat 45% van de ondervraagde kinderartsen die werkzaam zijn in een neonatologische of pediatrie intensive care unit ooit het leven van een pasgeborene heeft beëindigd; 29% had dat nooit gedaan maar vond het wel denkbaar.^{7 *}

Van alle 1008 sterfgevallen van nuljarigen in 2001 bleek in 68% het overlijden te zijn voorafgegaan door een medische beslissing rond het levenseinde. In 73% van die gevallen werd het kind geen reële overlevingskans toegedicht; in 24% werd de kans op een leefbaar leven zeer gering of nihil bevonden.

In 63% van de gevallen waarin een medische beslissing rond het levenseinde werd genomen, betrof de beslissing het niet-instellen of staken van een mogelijk levensverlengende behandeling. Daarbij werd in 14% rekening gehouden met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat door die beslissing het levenseinde zou worden bespoedigd. In de overige 49% was bespoediging van het levenseinde het uitdrukkelijke doel. Een niet-behandelbeslissing werd in 29% van alle sterfgevallen gevolgd door het intensiveren van pijn- of symptoombestrijding met een mogelijk levensbekortend effect. In 8% van de gevallen werd de niet-behandelbeslissing gevolgd door het toedienen van een middel met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen.

In 3% van alle sterfgevallen werd zonder voorafgaande niet-behandelbeslissing pijn- of symptoombestrijding geïntensiveerd met een potentieel levensbekortend effect. In 1% van de gevallen werd een middel toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen zonder dat daaraan een niet-behandelbeslissing voorafging.

In het onderzoek uit 1995 is meer gedetailleerd gerapporteerd over de diagnoses waarbij tot levensbeëindiging was overgegaan. Zo ging het in 80% van de gevallen om een kind met een aangeboren afwijking: 35% had een afwijking van het centraal zenuwstelsel, 29% meervoudige aangeboren afwijkingen, 8% een aangeboren hartafwijking en 8% een andere aangeboren afwijking. In 16% van de gevallen was zuurstoftekort tijdens de geboorte oorzaak van zeer ernstige gezondheidsproblemen. De geschatte levensbekorting als gevolg van het toedienen van het middel was in 40% van de gevallen minder dan een week. In 23% was de geschatte levensbekorting meer dan een week maar minder dan een maand, in 3% een tot zes maanden en in de resterende 16% meer dan 5 jaar. In 18% was een schatting van de mate van levensbekorting niet mogelijk.⁷

4.2 Levensbeëindiging?

Volgens Van der Wal et al werd binnen en buiten het kader van een niet-behandelbeslissing in totaal in 9% van alle sterfgevallen een middel toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. In 2001 betrof dit ongeveer 100 pasgeborenen. De onderzoekers spreken echter alleen van levensbeëindigend handelen als dit zonder een voorafgaande niet-behandelbeslissing gebeurde. Dat ging in 2001 om 15 tot 20 sterfgevallen.

* Vergelijk Vrakking et al 2005: met de stelling dat levensbeëindiging aanvaardbaar kan zijn als de ouders denken dat hun kind ondraaglijk lijdt, stemden meer kinderartsen in (namelijk 68%) dan andere specialisten (43%) of huisartsen (45%). Volgens de auteurs kan dat verschil mogelijk worden verklaard door de relatief grote ervaring van kinderartsen in het bespreken van belangrijke medische beslissingen met ouders.³³

De resterende 80 tot 85 gevallen, waarin na een niet-behandelbeslissing een middel werd toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, noemen Van der Wal et al geen levensbeëindiging. De reden daarvoor is dat de arts in die gevallen verwachtte dat de pasgeborene ook zonder de toediening van het middel zou zijn overleden, als gevolg van het niet-instellen of staken van de behandeling waarvan hij voor overleven afhankelijk was. Bij die redenering kunnen kanttekeningen worden gemaakt.

Van der Wal et al lijken met hun classificatie aan te willen sluiten bij de door veel artsen gehuldigde opvatting om niet van levensbeëindiging maar van stervensbegeleiding te spreken als de dood ook zonder het toedienen van het middel binnen enkele uren of dagen te verwachten is. De dood wordt in de ogen van deze artsen dan niet door hen veroorzaakt maar alleen versneld, om het stervensproces niet onnodig lang te laten duren. Dit standpunt wordt onder meer ingenomen in *Doen of laten?* en door de opstellers van het Gronings Protocol.

Juridisch is het toedienen van een middel met het doel het levenseinde te bespoedigen echter levensbeëindiging, die moet worden gemeld.* Dat is alleen anders als er voor het middel een medische indicatie is, bijvoorbeeld als het wordt toegediend in het kader van medisch-professioneel te verantwoorden pijnbestrijding. Dan is er sprake van normaal medisch handelen, dat op grond van de medische exceptie van strafbaarheid is uitgesloten, ook als het een levensbekortend effect heeft en ongeacht de intentie van de arts.¹² Maar zoals onder meer de CAL en de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen hebben aangegeven, is de meldingsplicht niet afhankelijk van het antwoord op de vraag of de dood als gevolg van een niet-behandelbeslissing op korte termijn wordt verwacht.^{8,20} Ook als die vraag positief kan worden beantwoord, is ten behoeve van de transparantie van de besluitvorming melding wenselijk.

Van de 80 tot 85 gevallen waarin na een niet-behandelbeslissing een middel is toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, is niet bekend in hoeverre dat op medisch-professioneel te verantwoorden gronden is gebeurd. Niet uitgesloten is dat in een deel van die gevallen een middel is toegediend om bijvoorbeeld zeker te stellen dat de ouders van het kind bij het overlijden aanwezig konden zijn.² Dat zou betekenen dat er in 2001 meer dan 15 tot 20 gevallen van levensbeëindiging waren die moesten worden gemeld.

Maar ook achter wat juridisch levensbeëindiging is, kunnen verschillende situaties schuilgaan. Omdat er over de 80 tot 85 gevallen weinig bekend is, is niet duidelijk hoe ze vanuit medisch en medisch-ethisch perspectief moeten worden getypeerd. Mogelijk gaat het in een deel van de gevallen niet om wat veel artsen stervensbegeleiding noemen (wanneer de dood op korte termijn te verwachten is), maar om de in *Doen of laten?* genoemde situatie waarin na het niet-instellen of staken van de levensverlengende behandeling het overlijden niet op korte termijn volgt en daardoor een noodsituatie met onverantwoord lijden ontstaat.

* Zoals gebruikelijk in het strafrecht, kan daarbij opzet worden aangenomen als de arts de aanmerkelijke kans aanvaardt dat de dood optreedt, en niet alleen maar als hij de uitdrukkelijke bedoeling heeft het leven te bekorten.¹²

Een complicatie bij dit alles is dat het in de praktijk niet altijd duidelijk is of iemand voor overleven van een bepaalde behandeling afhankelijk is. Artsen kunnen dan ook van mening verschillen over de vraag of in de 80 tot 85 gevallen de veronderstelling dat de pasgeborene zou zijn overleden als gevolg van het niet-instellen of staken van de behandeling gerechtvaardigd was. Zo bleek uit een Amerikaans onderzoek onder 159 kinderartsen dat zij de overlevingskansen bij te vroeg geboren kinderen (net als de kans dat het kind gevrijwaard bleef van een ernstige handicap) te laag inschatten. Bij kinderen die na een zwangerschap van minder dan 27 weken werden geboren, was de werkelijke overlevingskans meer dan twee keer zo groot als van tevoren gedacht. Onderschatting van de overlevingskans vond plaats tot aan zwangerschappen van 35 weken. De artsen met een meer pessimistische inschatting besloten vaker dan de artsen met een meer optimistische (en achteraf bekeken: meer realistische) inschatting om van intensieve behandeling af te zien.³⁴ En een Nederlands onderzoek onder vijf gynaecologen toonde dat, geconfronteerd met 100 casusbeschrijvingen van foetussen met meervoudige afwijkingen, in niet meer dan 67% van de gevallen vier van hen tot hetzelfde oordeel kwamen over de levensvatbaarheid van de foetus.³⁵ *

Als zou blijken dat de veronderstelling dat de pasgeborene zou zijn overleden als gevolg van het niet-instellen of staken van de behandeling niet steeds gerechtvaardigd was, moet een deel van de 80 tot 85 gevallen in ieder geval – ook volgens het begrippenkader van Van der Wal et al – als levensbeëindiging worden geclassificeerd.^{8,36}

4.3 Nulmeting

In het najaar van 2006 is nieuw onderzoek gestart naar de praktijk van levensbeëindiging bij pasgeborenen. De uitkomst daarvan zal als nulmeting dienen waarmee op termijn de invloed kan worden geëvalueerd van de instelling van de deskundigencommissie op de meldingsbereidheid van artsen.¹³ Gelet op de zojuist aangekaarte onduidelijkheden over de praktijk ligt het voor de hand in het kader van dit onderzoek het begrip ‘levensbeëindiging’ in de juridische betekenis te hanteren en de specifieke kenmerken van de 80 tot 85 gevallen die door Van der Wal et al niet als levensbeëindiging zijn geclassificeerd, meer gedetailleerd te bekijken. Bij dat laatste gaat het in het bijzonder om de gezondheidstoestand van het kind, de overwegingen van de arts en de aard, de dosering en de duur van eventuele medicatie.

Kennis van die specifieke kenmerken is ook nodig om vast te stellen hoe vaak levensbeëindiging voorkomt in de situatie waarvoor het Gronings Protocol is bedoeld, namelijk bij kinderen die voor overleven niet of niet meer van intensieve behandeling afhankelijk zijn, maar niettemin een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoetgaan. Ook afgezien van de genoemde onduidelijkheden is dat nu niet helder. Volgens de opstellers van het protocol hebben alle door Van der Wal et al als levensbeëindiging geclassificeerde gevallen op die situatie

* Een van de vijf gynaecologen kon in 24 gevallen niet tot een oordeel komen omdat er, naar eigen zeggen, informatie ontbrak, geen duidelijke diagnose was, geen prognose kon worden gesteld of een combinatie van deze factoren aan een oordeel in de weg stond.

betrekking.²⁸ Bij die gevallen kan echter zowel sprake zijn geweest van het ontbreken van een reële overlevingskans als van een kans op een onleefbaar leven. Alleen in het laatste geval betreft het een kind uit de genoemde groep. Zoals hierboven is aangegeven, werd van alle gevallen waarin een medische beslissing rond het levenseinde werd genomen, het kind in 73% geen reële overlevingskans toegedicht en in 24% de kans op een leefbaar leven zeer gering of nihil bevonden.

5 Actueel lijden

Volgens de beoordelingscriteria die de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Justitie voor de deskundigencommissie hebben opgesteld, kan levensbeëindiging aanvaardbaar zijn bij 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Dat wordt in twee situaties denkbaar geacht. In de eerste situatie staat vast dat het kind na enige tijd komt te overlijden, maar wordt de levensduur in verband met de ernst van het lijden bewust verkort. In de tweede situatie kan het kind blijven leven, maar is enige verbetering in de gezondheidstoestand uitgesloten, waardoor het geen enkel uitzicht heeft op enige vorm van zelfstandig leven.

De brief van de staatssecretaris en de minister stelt echter ook dat 'alleen het actuele lijden ... de basis voor een beslissing tot levensbeëindiging' vormt.¹⁰ Dit suggereert dat actueel lijden ook in de tweede situatie een noodzakelijke voorwaarde is voor levensbeëindiging. Dat zou in overeenstemming zijn met de intentie van de bewindslieden om aan te sluiten bij de terminologie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding; 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' in de zin van die wet is volgens de gangbare interpretatie immers altijd actueel lijden. Omdat hierop in het vervolg van de brief niet wordt terugkomen, laat deze echter twijfel bestaan of de staatssecretaris en de minister die eis ook aan levensbeëindiging bij pasgeborenen hebben willen stellen. Zulke twijfel kan ten koste gaan van de meldingsbereid van artsen.

5.1 Argumenten voor en tegen

Op zichzelf ligt het voor de hand om bij het opstellen van normen voor levensbeëindiging actueel lijden te vereisen. Actueel lijden kan immers bij uitstek een noodsituatie creëren voor de arts. Dat is onder meer naar voren gekomen in de discussie over de 22 gevallen van levensbeëindiging die van januari 1997 tot juni 2004 door artsen zijn gemeld en door het Openbaar Ministerie zijn geseponeerd. Sommige artsen menen dat er bij kinderen met spina bifida nauwelijks of geen sprake is van pijn of ander actueel lijden en dat eventuele pijn met relatief simpele pijnstilling volledig is weg te nemen. Daarom zou er bij spina bifida geen grond zijn voor levensbeëindiging.³⁷⁻⁴⁰

Maar er zijn ook argumenten om niet altijd actueel lijden te vereisen. Een arts heeft immers niet alleen de plicht om uit een ziekte of een stoornis voortkomend lijden te verlichten, maar ook om dergelijk lijden te voorkomen. Het is niet ondenkbaar dat er zich situaties voordoen

waarin het leven van een kind met zulk ernstig lijden gepaard zal gaan, dat dat laatste voor de arts zwaarder weegt dan zijn plicht het leven te behouden. Hij kan dan tot het oordeel komen dat het niet verantwoord is levensbeëindiging pas gerechtvaardigd te achten op het moment dat het lijden zich manifesteert. Artsen voelen de verantwoordelijkheid om dat lijden te voorkomen vaak aan den lijve. Daarom kan levensbeëindiging volgens *Doen of laten?* onder meer aanvaardbaar zijn als een kind een onleefbaar leven tegemoetgaat. Het Gronings Protocol is op een vergelijkbare gedachte gebaseerd.

Een tweede argument voor relativering van het vereisen van actueel lijden kan voortvloeien uit het feit dat het niet geldt voor het nemen van een niet-behandelbeslissing. Als het wel voorwaarde is voor levensbeëindiging kan dat terughoudendheid bij het instellen van een levensverlengende behandeling tot gevolg hebben. In de praktijk wordt bij kinderen met een onduidelijke prognose vaak in eerste instantie met behandeling begonnen. Soms is zo'n kind na verloop van tijd voor levensbehoud niet meer van de behandeling afhankelijk, maar blijkt zijn toekomstperspectief somber. Omdat de arts het kind een kans heeft willen geven, heeft hij echter de mogelijkheid verspeeld het door een niet-behandelbeslissing te laten overlijden. Als voor levensbeëindiging dan actueel lijden is vereist maar van zulk lijden geen sprake is, kan op dat moment geen keuze voor de dood meer worden gemaakt en eventueel toekomstig ernstig lijden niet meer worden voorkomen. Uit onderzoek is bekend dat artsen soms in een eerder stadium overwegen daarop te anticiperen door (verdere) levensverlengende behandeling achterwege te laten en zo het risico te vermijden dat ze verantwoordelijk zullen zijn voor het in leven houden van het kind.^{1,2} Het is de vraag of dat wenselijk is.

5.2 Nadere gedachtevorming gewenst

In verband met deze overwegingen is nadere gedachtevorming over het vereisen van actueel lijden gewenst. Daaruit kan blijken dat het misschien toch niet voor de hand ligt om de normering van levensbeëindiging bij pasgeborenen aan te laten sluiten op die van euthanasie.

Het verdient aanbeveling in de gedachtevorming ook aandacht te besteden aan wat onder actueel lijden kan worden verstaan en hoe het kan worden vastgesteld. Zo bestaat er over pijnbeleving bij pasgeborenen nog veel onzekerheid. Instrumenten om bij pasgeborenen pijn te meten zijn nog volop in ontwikkeling. Verder impliceert het vereisen van actueel lijden dat levensbeëindiging alleen aanvaardbaar is als alle proportionele middelen om dat lijden op te heffen, zijn uitgeput. Ook over de bijwerkingen van pijnbestrijding bij pasgeborenen bestaat echter nog onduidelijkheid. Om in deze situatie verbetering te brengen, is meer onderzoek nodig.⁴¹⁻⁴³ *

* In Rotterdam loopt op dit moment onderzoek naar pijnbeleving van pasgeborenen met spina bifida.¹⁸

6 Een slechte prognose van de latere gezondheid

Volgens de staatssecretaris en de minister kan soms ook 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' worden aangenomen als het kind kan blijven leven. Dat kan het geval zijn als enige verbetering in de gezondheidstoestand van het kind is uitgesloten, waardoor het geen enkel uitzicht heeft op een zelfstandig bestaan. Het is de vraag wat dit criterium van een slechte prognose van de latere gezondheid van het kind precies betekent en hoe moet worden vastgesteld wanneer er aan wordt voldaan.

6.1 Kwaliteit van leven

In het verleden is het criterium van een slechte prognose van de toekomstige gezondheid van een kind wel aangeduid als het vooruitzicht van een onleefbaar leven.^{14,25} In navolging van de CAL, die in haar eindrapport dergelijke terminologie te apodictisch achtte, is deze formulering vervangen door een meer neutrale.²⁰ Op zichzelf gaat het echter niet om de medische prognose, maar om de betekenis daarvan voor de kwaliteit van het leven van het kind, zoals dat door het kind zelf zal worden ervaren. Om die reden benadrukt *Doen of laten?* dat na de medische prognose twee vervolgstappen nodig zijn. Eerst moeten de medische gegevens worden vertaald naar de kans op een ernstige handicap. Daarna dient er een afweging plaats te vinden, waarbij het lijden dat de handicap met zich meebrengt wordt gerelateerd aan de draagkracht van het kind en het gezin.¹⁴

Zoals hierboven is aangegeven, zijn voor deze vervolgstappen in de rapporten van de NVK en de CAL aandachtspunten geformuleerd. Die zijn door de bewindslieden grotendeels overgenomen. Ze betreffen de te verwachten mate van lijden, levensduur, zwaarte van het behandelingstraject, mogelijkheden tot communicatie, mogelijkheden tot zelfredzaamheid en mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit. De aandachtspunten drukken uit dat ernstig lijden niet alleen fysiek hoeft te zijn (pijn, benauwdheid, ongemak), maar ook psychosociale aspecten kent (bijvoorbeeld ondermijning van hoop door het keer op keer moeten ondergaan van chirurgische ingrepen).

In het buitenland is er discussie over de vraag of de toekomstige kwaliteit van leven van een kind een rol mag spelen bij beslissingen rond het levenseinde. Onder meer in Nederland is het inzicht gegroeid dat iedereen die de norm afwijkt dat het leven altijd zo lang mogelijk moet worden behouden, er bij zulke beslissingen niet aan ontkomt een oordeel te vellen over toe-

komstige kwaliteit van leven.^{20,44-47} Het is echter nog onvoldoende duidelijk hoe zo'n oordeel tot stand moet komen.

6.2 Verschil van mening

Volgens de CAL zullen bepaalde gezondheidstoestanden met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid tot een ernstige inperking van de subjectief ervaren levenskwaliteit leiden.²⁰ De discussie over de prognose van kinderen met spina bifida toont echter dat over het toepassen van de vijf aandachtspunten onder artsen niet steeds consensus bestaat. Zo is bijvoorbeeld naar voren gebracht dat de kwaliteit van leven van volwassenen met spina bifida niet slechter is dan die van mensen met een andere ernstige lichamelijke beperking.^{18,48-50} Daarnaast is aangevoerd dat het twijfelachtig is of bij een pasgeborene met spina bifida en hydrocefalus met voldoende zekerheid de mate van zelfstandigheid en intelligentie kan worden voorspeld.^{37,48,51}

Zulke standpunten vinden enige steun in onderzoek. In een Scandinavische studie onder 486 kinderen met spina bifida bleek bijvoorbeeld dat er in de helft van de gevallen een discrepantie bestond tussen de aanvankelijke prognose van de arts en, na een follow up-periode die varieerde van vier tot achttien jaar, de beleving van de handicap door de ouders.⁵² Vergelijkbaar is het Amerikaanse onderzoek onder kinderartsen dat hierboven is aangehaald en dat liet zien dat zij niet alleen de overlevingskans van te vroeg geboren kinderen hadden onderschat, maar ook de kans dat het kind gevrijwaard bleef van een ernstige handicap. Naarmate de zwangerschap korter duurde, was die onderschatting groter. De artsen dachten bijvoorbeeld dat van de kinderen die na een zwangerschap van 23 weken werden geboren, 18% geen ernstige handicap zou hebben; in werkelijkheid was dat 40%.³⁴

Om een beter inzicht te krijgen in de wijze waarop artsen tot een oordeel komen over de toekomstige gezondheid van kinderen, is meer van zulk onderzoek nodig.

6.3 Principiële aspecten

Een gebrek aan consensus over de prognose van de latere gezondheid van een kind kan te maken hebben met feitelijke aspecten van het maken en vertalen van een prognose, maar kan ook berusten op principiële verschillen van mening over de operationalisering en de prioritering van de genoemde vijf aandachtspunten. Om helderheid te scheppen over de wijze waarop het criterium van een slechte prognose van de latere gezondheid in concrete gevallen moet worden toegepast, is daarom in de eerste plaats meer duidelijkheid nodig over de betekenis en het relatieve gewicht van die aandachtspunten.

Bij de beantwoording van de vraag of bij een bepaalde sombere gezondheidstoestand nog een minimale kwaliteit van leven mogelijk is, kan niet worden volstaan met een vergelijking met een normale gezondheid. Het gaat er om of vanuit het gezichtspunt van het kind de dood

te prefereren is boven het leven. Dat vergt een afweging van datgene wat het leven, ook met zo'n sombere gezondheid, te bieden heeft tegen het lijden dat uit die gezondheidstoestand voortvloeit. Aandoeningen kunnen op verschillende wijze van invloed zijn op die afweging. Zo kan een ernstige verstandelijke beperking de mogelijkheden van het leven reduceren, maar hoeft die op zichzelf geen lijden te veroorzaken (bijvoorbeeld omdat het kind zich van zijn beperking niet bewust is). Fysieke handicaps die een grote afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit met zich meebrengen, dragen vaak wel bij aan lijden. Het verdient aanbeveling dat deze verschillende aspecten in de besluitvorming worden geëxpliciteerd.^{44,45,53}

Van belang is dat de afweging zo veel mogelijk vanuit het perspectief van het kind wordt gemaakt. Dat betekent dat een (onbewuste) 'bias in favor of normalcy' – het beoordelen van de gevolgen van een aandoening vanuit het gezichtspunt van gezonde mensen, zoals bijvoorbeeld de arts zelf, in plaats van vanuit dat van het kind – moet worden vermeden. Tegen die achtergrond kan de te verwachten mate van lijden bijvoorbeeld een vanzelfsprekend aandachtspunt worden genoemd, zijn de te verwachten communicatiemogelijkheden vooral van belang in het kader van de mogelijkheden van het kind om zinvolle relaties aan te gaan en moet worden gepleit voor een restrictieve invulling van het zelfredzaamheids criterium.^{44,54,55}

Voor een meer precieze operationalisering en prioritering van de aandachtspunten is discussie vereist. Die wordt bij voorkeur gevoerd aan de hand van concrete casuïstiek. Daaraan heeft het tot dusverre ontbroken. In de gevallen van levensbeëindiging bij een pasgeborene die van 1997 tot 2004 door artsen zijn gemeld en door het Openbaar Ministerie zijn geseponeerd, lagen bijvoorbeeld gebrekkige mogelijkheden tot zelfredzaamheid mede aan de levensbeëindiging ten grondslag. Maar concrete gegevens daarover zijn niet bekend gemaakt. Daardoor hebben de casus nauwelijks aan normvorming bijgedragen. De deskundigencommissie kan in deze lacune voorzien.

6.4 Wetenschappelijk bewijs is schaars

Wat de feitelijke aspecten van de besluitvorming betreft, is het wenselijk dat de prognose van de latere gezondheid en de inschatting van de betekenis daarvan voor het functioneren van het kind zoveel mogelijk op de wetenschappelijke literatuur en de mening van deskundigen worden gebaseerd. In verband met de beschermwaardigheid van het leven moet de arts immers duidelijk kunnen maken dat de plicht lijden te verlichten en te voorkomen zwaarder weegt dan de plicht het leven te behouden. Dat is in het bijzonder van belang als de rechtvaardiging van levensbeëindiging grotendeels in het voorkómen van toekomstig lijden van het kind ligt.

Wetenschappelijk bewijs dat bij de besluitvorming over levensverlengend handelen en levensbeëindiging een rol kan spelen, kan bijvoorbeeld worden ontleend aan onderzoek naar de levensloop van kinderen die met een zorgwekkende gezondheid worden geboren. Zulk follow up-onderzoek is echter vrij schaars. Op dit moment is het grotendeels beperkt tot onderzoek

onder te vroeg geboren kinderen, zoals de Nederlandse POPS- en de Engelse EPICure-studie.^{50,56-59} Daaruit komt naar voren dat vroeggeboorte duidelijk is gerelateerd aan een verhoogde kans op ontwikkelingsstoornissen en handicaps. Maar ernstige handicaps komen veel minder vaak voor dan wel wordt gedacht, ook omdat de kans van een individueel kind dat extreem vroeg geboren is om met een ernstige handicap te overleven meestal niet meer dan enkele procenten is. Bovendien blijkt op latere leeftijd het eigen oordeel van de kinderen over hun kwaliteit van leven over het algemeen positiever dan dat van degenen die bij hun verzorging betrokken zijn. Het meer precies voorspellen van de toekomstige kwaliteit van leven van deze kinderen is vooralsnog echter meestal niet mogelijk. De APGAR-score blijkt in dit verband bijvoorbeeld geen goede voorspellende waarde te hebben. Ook van een neurologisch *assessment* (MRI, echoscopie) is de voorspellende waarde beperkt.⁵⁰

Omdat de kwaliteit van besluitvorming over levensverlengend handelen en levensbeëindiging mede afhankelijk is van de aanwezigheid van wetenschappelijk bewijs, is meer follow up-onderzoek gewenst.⁵⁰ Daarnaast verdient het aanbeveling dat de medische beroepsgroep gaat onderzoeken of het mogelijk is aan de hand van dergelijk onderzoek richtlijnen te ontwikkelen voor de besluitvorming bij specifieke aandoeningen. Follow up-onderzoek dat toont dat mensen met spina bifida ondanks hun soms ernstige beperkingen naar eigen zeggen een zinvol leven leiden, vormt bijvoorbeeld reden de 'Lorber-criteria' voor niet-behandelbeslissingen bij kinderen met spina bifida tegen het licht te houden.*

6.5 Structurele onzekerheid

Follow up-onderzoek zal niet alle onzekerheden kunnen wegnemen. Het kan namelijk alleen statistisch bewijs leveren voor de kans op een bepaalde gezondheidstoestand. Zulk bewijs laat altijd ruimte voor positieve of negatieve variatie in individuele gevallen. Het is waarschijnlijk wel mogelijk met een relatief hoge mate van zekerheid uitspraken te doen over deelaspecten van de toekomstige gezondheid van een kind, zoals continentie en het vermogen te zien of te lopen. De vertaling daarvan naar de te verwachten kwaliteit van leven zoals die door het kind zal worden ervaren, is echter met onzekerheid omgeven. Een oordeel daarover kan wel met behulp van medische gegevens worden geobjectiveerd, maar blijft vaak in meer of mindere mate subjectief.

Omdat uitspraken over de toekomstige kwaliteit van leven van een kind steeds met zulke onzekerheden zijn omgeven, zal er altijd spanning bestaan tussen enerzijds de behoefte aan een objectieve onderbouwing van een besluit over levensverlengend handelen of levensbeëindiging bij een pasgeborene op grond van een slechte prognose van de latere gezondheid en anderzijds de mogelijkheden aan die behoefte te voldoen. In het licht van de beschermwaardigheid van het leven vormt die spanning een argument om terughoudendheid te betrachten bij het niet-instellen of staken van levensverlengend handelen en bij levensbeëindiging. Dat doet overigens niets af aan de ethische en juridische norm dat medisch handelen

* In Nijmegen wordt op dit moment onderzoek verricht ten behoeve van actualisering van die criteria.^{18,50}

waarvan geen positieve bijdrage meer te verwachten valt, niet is toegestaan en dient te worden gestaakt.

Ten slotte is de te verwachten kwaliteit van leven afhankelijk van de zorg en de ondersteuning die het kind en de ouders in de toekomst kunnen krijgen. Verwachtingen over de beschikbaarheid daarvan zijn meestal ook onzeker. Als de samenleving wil voorkomen dat beslissingen rond het levenseinde mede worden genomen op grond van het idee dat kinderen met een gebrekkige gezondheid en hun ouders in de toekomst misschien niet op de benodigde zorg en ondersteuning kunnen rekenen, doet ze er goed aan de beschikbaarheid daarvan te garanderen.

7 Alternatieven voor levensbeëindiging

Een van de beoordelingscriteria voor de deskundigencommissie luidt dat de arts en de ouders samen tot de overtuiging zijn gekomen dat er geen redelijke andere oplossing was voor de situatie waarin het kind zich bevond. Dat betekent dat er geen mogelijkheden waren om het lijden te verminderen die moreel minder problematisch zijn dan levensbeëindiging. In de discussie over levensbeëindiging bij pasgeborenen hebben zulke mogelijkheden tot nu toe maar beperkte aandacht gekregen.

Een van de in overweging te nemen alternatieven is palliatieve sedatie. Dit is het tot aan het overlijden verlagen van het bewustzijn van de patiënt en gaat in de regel gepaard met het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht.^{12,60} Palliatieve sedatie wordt echter alleen als normaal medisch handelen aanvaardbaar geacht als het overlijden binnen een tot twee weken wordt verwacht. Het sederen zal dan naar verwachting het tijdstip van overlijden niet beïnvloeden.⁶⁰ Dat betekent dat het niet in alle gevallen een alternatief vormt voor levensbeëindiging.

In de discussie over de vraag of palliatieve sedatie bij volwassenen een alternatief kan zijn voor euthanasie, geldt als argument dat buiten bewustzijn sterven op gespannen voet kan staan met de waarden van degene die gaat sterven.¹² Omdat een pasgeborene nog geen eigen waardenbesef ontwikkeld heeft, speelt dat argument in deze context geen rol. Wel relevant is dat de keuze voor palliatieve sedatie in plaats van levensbeëindiging de stervensfase verlengt. Het gesedeerde kind zelf wordt daardoor niet benadeeld,^{*} maar wel kan het voor de ouders en de artsen bezwaarlijk zijn.^{**}

Ten slotte kan met grotere terughoudendheid bij het instellen van een behandeling mogelijk worden voorkomen dat een stadium wordt bereikt waarin een pasgeborene voor levensbehoud niet meer van behandeling afhankelijk is.^{***} Daarmee kan mogelijk ook worden voorko-

* Vergelijk echter Verhagen et al 2005: Als 'een pasgeborene onder een zo diepe sedatie moet worden gebracht dat er geen reactie op de omgeving meer aanwezig is, dan wel dat het kind comateus is ... [en] een dergelijke sedatie tot het einde van het leven noodzakelijk is, spreken wij van ondraaglijk lijden dat niet opgeheven kan worden. Een kind continu, tot de dood comateus houden kan geen doel van de behandeling zijn.⁶¹

** Dat vormde ook een argument voor het Gerechtshof Amsterdam in de zaak-Prins.³

*** Nederland neemt overigens in Europa al een uitzonderingspositie in wat betreft de behandeling van te vroeg geboren kinderen; er bestaat hier een grotere terughoudendheid om kinderen te behandelen die vóór 25 weken zwangerschap zijn geboren.^{29 50}

men dat een situatie ontstaat waarin levensbeëindiging aan de orde komt. Hierboven is echter de vraag al gesteld of zulke terughoudendheid wenselijk is.

Het verdient aanbeveling dat deze alternatieven voor levensbeëindiging bij de gedachtevorming worden betrokken.

8 Late zwangerschapsafbreking

De deskundigencommissie toetst niet alleen levensbeëindiging bij pasgeborenen, maar oordeelt in bepaalde gevallen ook over afbreking van een zwangerschap na 24 weken. Over de praktijk en de normering van late zwangerschapsafbreking bestaan nog onduidelijkheden, die vergelijkbaar zijn met die welke hierboven zijn besproken.

8.1 Foetale aandoeningen

Door ontwikkelingen op het gebied van de diagnostiek is het in toenemende mate mogelijk om in de eerste 24 weken van de zwangerschap vast te stellen of het ongeboren kind een ernstige aandoening heeft. Late zwangerschapsafbreking kan aan de orde komen als pas na 24 weken zwangerschap een ernstige foetale aandoening wordt ontdekt. Het zijn dan veelal bepaalde obstetrische bevindingen, zoals groeiachterstand, een bovenmatige hoeveelheid vruchtwater of vroegtijdige weeën, die aanleiding hebben gegeven tot echoscopisch onderzoek.

Aangenomen wordt dat een kind normaal gesproken na een zwangerschap van 24 weken zelfstandig of met behulp van medisch ingrijpen buiten het moederlichaam in leven kan blijven. In dat geval is afbreking van de zwangerschap in principe strafbaar op grond van artikel 82a Wetboek van Strafrecht. Als de ongeborene een aandoening heeft die onbehandelbaar is en tot gevolg zal hebben dat de baby tijdens of direct na de geboorte zal overlijden, is artikel 82a Wetboek van Strafrecht niet van toepassing. Afbreking van de zwangerschap is dan niet strafbaar, mits wordt voldaan aan de eisen die in de Wet afbreking zwangerschap zijn gesteld (artikel 296 lid 5 Wetboek van Strafrecht).¹⁷ De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) heeft een modelreglement opgesteld voor late zwangerschapsafbreking in verband met afwijkingen die niet met het leven verenigbaar zijn. Daarin worden als voorbeelden van zulke afwijkingen longhypoplasie, nieragenesie, trisomie-13, trisomie-18 en anencefalie genoemd. Het reglement voorziet in beoordeling achteraf door een commissie van de NVOG.⁶²

8.2 Conflict van plichten

Als de vrouw in verband met een ernstige aandoening van het kind om een afbreking van de zwangerschap vraagt terwijl het kind een overlevingskans heeft, kan dat de arts in een nood-

situatie brengen. Dat kan met name het geval zijn als de aandoening bij het kind ernstige en niet te herstellen functiestoornissen tot gevolg zal hebben. Als voorbeelden van zulke aandoeningen noemt de NVOG ernstige vormen van spina bifida en van hydrocefalie.⁶² De arts wordt dan met een conflict van plichten geconfronteerd. Enerzijds heeft hij de plicht het leven van de ongeborene te beschermen, anderzijds heeft hij, naast de plicht hulp te bieden aan de zwangere vrouw, de plicht lijden van het kind te verlichten of te voorkomen. Onder omstandigheden kan een beroep op overmacht in de zin van noodtoestand dan de strafbaarheid van de late zwangerschapsafbreking wegnemen.^{17 63}

Een arts moet een late zwangerschapsafbreking altijd als een niet-natuurlijke dood aan de lijkschouwer melden, die de melding doorgeeft aan het Openbaar Ministerie.⁶³ Tot op heden melden artsen late zwangerschapsafbreking echter niet of nauwelijks, ofwel omdat de arts de dood van het kind als een natuurlijke dood beschouwt, ofwel vanwege onzekerheid over de juridische gevolgen.⁶⁴

8.3 Toetsing

Het lage meldingspercentage wordt vooral bezwaarlijk geacht wat betreft late zwangerschapsafbreking terwijl het kind een overlevingskans heeft. Verondersteld wordt dat beoordeling van die categorie zwangerschapsafbreking door de deskundigencommissie daarin verbetering kan brengen. Na de instelling van de commissie geeft de lijkschouwer een melding van zo'n geval van zwangerschapsafbreking niet alleen meer aan het Openbaar Ministerie, maar ook aan haar door. Het oordeel van de commissie wordt vervolgens door het Openbaar Ministerie betrokken bij de beslissing om al dan niet te vervolgen. Als de arts niet zorgvuldig heeft gehandeld, wordt het oordeel ook aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg gezonden.

Volgens de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Justitie kan de commissie oordelen dat een arts de zwangerschap zorgvuldig heeft afgebroken als

- 1 van behandeling van de aandoening na de geboorte zou zijn afgezien omdat die naar medisch inzicht zinloos was en er geen twijfel bestond over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose; dit impliceert dat voortzetting van de zwangerschap geen vooruitzicht bood op een nauwkeuriger diagnose
- 2 bij het kind sprake was van actueel of te voorzien uitzichtloos lijden
- 3 de moeder uitdrukkelijk heeft verzocht om beëindiging van de zwangerschap omdat zij lichamelijk of psychisch onder de situatie leed
- 4 de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de prognose en zij samen tot de overtuiging zijn gekomen dat er geen redelijke andere oplossing was voor de situatie waarin het kind zich bevond
- 5 de arts ten minste één andere onafhankelijke arts of een behandelteam heeft geconsulteerd, en
- 6 de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig is uitgevoerd.^{10,11}

Met deze beoordelingscriteria hebben de staatssecretaris en de minister voortgebouwd op de opvattingen die door of in samenwerking met de vertegenwoordigers van de medische beroepsgroep zijn verwoord. Dat betreft vooral de *Nota late zwangerschapsafbreking* van de NVOG⁶⁵ en het rapport *Late zwangerschapsafbreking: zorgvuldigheid en toetsing* van de Overleggroep late zwangerschapsafbreking.⁶³

8.4 Klinische praktijk

Naar de praktijk van late zwangerschapsafbreking in Nederland is nog nauwelijks systematisch onderzoek verricht. Alleen de Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft van 1990 tot en met 1994 in Noord-Holland onderzoek gedaan.

Aan de gevallen van late zwangerschapsafbreking in Noord-Holland lag steeds een ernstige foetale aandoening ten grondslag. In 44% van de gevallen ging dat om een aandoening van het centrale zenuwstelsel (bijvoorbeeld anencefalie, hydrocefalie, spina bifida of encephalocoele) en in 21% van de gevallen betrof het een chromosomale afwijking (zoals trisomie-13 en trisomie-18). Daarnaast kwamen afwijkingen van de urinewegen (13%), skeletafwijkingen (11%) en hartafwijkingen (3%) voor.

De artsen die aan het onderzoek hebben meegewerkt, is gevraagd de zwangerschapsafbrekingen die zij hebben uitgevoerd onder te brengen in de indeling uit de *Nota late zwangerschapsafbreking* van de NVOG. Daaruit bleek dat in 79% van de gevallen de arts behandeling kansloos vond, omdat er geen overlevingskans was of de levensverwachting zeer beperkt was. In 16% van de zwangerschappen zou het kind bij postnataal levensverlengend handelen een overlevingskans hebben, maar werd behandeling uitzichtloos of zelfs schadelijk geacht. En in 1% van de gevallen zou er ook zonder behandeling een overlevingskans zijn, maar zou vanwege de te verwachten lage kwaliteit van leven levensbeëindiging worden overwogen.

Als werd verwacht dat het kind bij afwachten van het natuurlijke beloop levend zou worden geboren, was de levensverwachting enkele minuten (bijvoorbeeld bij het syndroom van Potter), uren tot dagen (bijvoorbeeld bij anencefalie), weken tot maanden (bijvoorbeeld bij trisomie-18) of mogelijk zelfs maanden tot jaren (bijvoorbeeld bij hydrocefalie). Voor zover het kind niet levensvatbaar was, stond lang niet altijd vast wanneer het zou zijn overleden.

Na het afbreken van de zwangerschap werd het kind in 80% van de gevallen dood geboren. De overige kinderen overleden allen binnen 24 uur, 3% van de kinderen na toediening van euthanatica.^{63,64,66}

Op grond van het onderzoek in Noord-Holland is aangenomen dat in heel Nederland per jaar 150 maal een zwangerschap na 24 weken wordt beëindigd.⁶³ Als het kind in 20% van die gevallen een overlevingskans heeft, zou het aantal gevallen van strafbare late zwanger-

schapsafbreking, die voor toetsing aan de deskundigencommissie moet worden voorgelegd, ongeveer dertig per jaar zijn.

Het is echter allerminst zeker dat de cijfers uit het onderzoek nog steeds actueel zijn. Onder gynaecologen bestaat de indruk dat sinds de jaren negentig het aantal gevallen van late zwangerschapsafbreking duidelijk is verminderd. Zo ontvangt de commissie van de NVOG die gevallen beoordeelt van late zwangerschapsafbreking in verband met afwijkingen die niet met het leven verenigbaar zijn, veel minder meldingen.* Daarentegen worden meer dan voorheen zwangerschappen tussen 20 en 24 weken afgebroken.** Een verklaring hiervoor zou kunnen liggen in de toegenomen mogelijkheden om veel eerder in de zwangerschap ernstige aandoeningen te diagnosticeren. De introductie van de 20 wekenecho zal naar verwachting ook gepaard gaan met een afname van het aantal late zwangerschapsafbrekingen.

Op grond hiervan is nieuw onderzoek wenselijk naar de besluitvorming over late zwangerschapsafbreking. Een aanvullende reden voor zulk onderzoek ligt in de al genoemde bevinding dat artsen niet steeds gelijk oordelen over de levensvatbaarheid van foetussen met meervoudige afwijkingen.³⁵

8.5 Actueel of te voorzien uitzichtloos lijden

Late zwangerschapsafbreking in verband met een aandoening die ernstig is maar de levensvatbaarheid van het kind niet ondermijnt, is volgens de beoordelingscriteria voor de deskundigencommissie alleen toelaatbaar bij actueel of te voorzien uitzichtloos lijden.

Met actueel lijden van een ongeborene wordt bedoeld op foetale pijn.¹⁰ Aangenomen wordt dat een foetus vanaf een zwangerschapsduur van ongeveer 29 weken in staat is pijn te ervaren. Niettemin is de pijnbeleving van foetussen met grote onzekerheid omgeven. Datzelfde geldt voor de mogelijkheden om zulke pijnbeleving te meten.^{50,67} Daarom is hiernaar meer onderzoek gewenst.

Het vaststellen van te voorzien uitzichtloos lijden dient volgens de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Justitie te gebeuren aan de hand van dezelfde vijf aandachtspunten die worden gehanteerd bij het doen van een prognose van de latere gezondheid, in het kader van besluitvorming over levensverlengend handelen of levensbeëindiging bij een pasgeborene.¹⁰ Hetgeen daarover in hoofdstuk 6 is gezegd, is ook hier van toepassing.

* Persoonlijke communicatie commissie Late zwangerschapsafbreking NVOG.

** Uit de abortusregistratie van de Inspectie voor de Gezondheidszorg blijkt dat van 1996 tot 2005 het aantal abortussen tussen 20 en 24 weken ruim is verdubbeld, van 514 naar 1.178.

9 Agendapunten voor beleid en onderzoek

Op grond van het voorgaande kunnen de volgende agenderende aanbevelingen worden gedaan.

- Er bestaat een hoge mate van overeenstemming over de aanvaardbaarheid van levensbeëindiging in een noodsituatie na een gerechtvaardigde niet-behandelbeslissing. Over levensbeëindiging buiten het kader van levensverlengend handelen bestaat echter geen duidelijke consensus. De laatste jaren is het inzicht gegroeid dat zich ook buiten het kader van levensverlengend handelen medische dilemma's rond levensbeëindiging kunnen voordoen. Het verdient daarom aanbeveling dat hierover nadere gedachtevorming plaatsvindt en dat de medische beroepsgroep als geheel tot een actualisering van haar standpunt komt.
- Het is, mede in verband met het belang van de transparantie van de besluitvorming, wenselijk om zowel in de ethische discussie als bij onderzoek naar de klinische praktijk 'levensbeëindiging' te definiëren zoals dat in het recht gebeurt, namelijk als het toedienen van een middel met het doel het leven te bespoedigen – ongeacht of daaraan een beslissing is voorafgegaan een (mogelijk) levensverlengende behandeling niet in te stellen of te staken. Afhankelijk van de kenmerken van het betreffende geval – zoals de gezondheidstoestand van het kind, de overwegingen van de arts en de aard, de dosering en de duur van eventuele medicatie – is vervolgens een meer specifieke classificatie mogelijk. Omdat er weinig inzicht in die kenmerken bestaat, is onderzoek daarnaar wenselijk.
- Er is reden duidelijkheid te scheppen over de vraag of actueel lijden een noodzakelijke voorwaarde is voor aanvaardbare levensbeëindiging. Actueel lijden kan bij uitstek een noodsituatie creëren voor de arts. Maar het is niet ondenkbaar dat er zich situaties voordoen waarin de plicht ernstig lijden te voorkomen voor de arts zwaarder weegt dan de plicht tot behoud van het leven. Daarnaast is er behoefte aan meer kennis over de beleving, het meten en de bestrijding van pijn bij pasgeborenen.
- Er is nadere gedachtevorming gewenst over de betekenis en het belang van de aandachtspunten voor het vaststellen van de prognose van de latere gezondheid van het kind (te verwachten mate van lijden, levensduur, zwaarte van het behandelingstraject, mogelijkheden tot communicatie, mogelijkheden tot zelfredzaamheid en mate van afhankelijk-

heid van het medisch zorgcircuit). Ook is er behoefte aan meer inzicht in de wijze waarop artsen tot een oordeel komen over de kans dat een kind een ernstige handicap zal ontwikkelen. Omdat het wenselijk is de prognose van de latere gezondheid van een kind zoveel mogelijk op wetenschappelijk bewijs te baseren, is meer onderzoek nodig naar de levensloop van pasgeborenen met een zorgwekkende gezondheid. Voorts verdient het aanbeveling dat de medische beroepsgroep gaat bekijken of aan de hand van de uitkomsten van zulk onderzoek richtlijnen kunnen worden ontwikkeld voor de besluitvorming over levensverlengend handelen en levensbeëindiging bij specifieke aandoeningen. De onzekerheden waarmee uitspraken over de toekomstige kwaliteit van leven van een kind altijd zijn omgeven, vragen om terughoudendheid bij besluitvorming over het niet-instellen of staken van levensverlengend handelen of over levensbeëindiging op die grondslag. Overigens doet dat niets af aan de ethische en juridische norm dat medisch handelen waarvan geen positieve bijdrage meer te verwachten valt, niet is toegestaan en dient te worden gestaakt.

- Het verdient aanbeveling dat er nadere gedachtevorming plaatsvindt over alternatieven voor levensbeëindiging bij pasgeborenen, in het bijzonder palliatieve sedatie en een meer terughoudend behandelbeleid.
- Wat late zwangerschapsafbreking betreft kan een aantal vergelijkbare aanbevelingen worden gedaan. Zo is meer onderzoek wenselijk naar de klinische praktijk van late zwangerschapsafbreking en is er behoefte aan vergroting van de mogelijkheden om de oordeelsvorming over de latere gezondheidstoestand van het kind te objectiveren.

Literatuur

- 1 Vermeulen E. Een proeve van leven. Praten en beslissen over extreem te vroeg geboren kinderen. Amsterdam: Academisch proefschrift Universiteit van Amsterdam; 2001.
- 2 Vermeulen E. Uit nood geboren. Levensbeëindigend handelen in de Belgische en Nederlandse neonatologie. In: Adams M, Griffiths J, Den Hartogh G, editors. Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie. Kampen: Kok; 2003: 277-302.
- 3 Hof Amsterdam 7 november 1995, Tijdschrift voor gezondheidsrecht 1996, nr. 1 (Prins).
- 4 Hof Leeuwarden 4 april 1996, Tijdschrift voor gezondheidsrecht 1996, nr. 35 (Kadijk).
- 5 Van der Wal G, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Maas PJ. Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom; 2003.
- 6 Verhagen AAE, Sol JJ, Brouwer OF, Sauer PJ. Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997-2004. Ned Tijdschr Geneesk 2005; 149(4): 183-188.
- 7 Van der Wal G, Van der Maas PJ. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure. Den Haag: Sdu Uitgevers; 1996.
- 8 Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen. Toetsing als spiegel van de medische praktijk. Rijswijk: 1997.
- 9 Staatssecretaris van VWS, Minister van Justitie. Instellingsregeling centrale deskundigencommissie beoordeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, 14 augustus 2006, nr. PG/E-2699000. Staatscourant 2006;(168): 20.
- 10 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister van Justitie. 2005-2006, 30300 XVI nr. 90. 's-Gravenhage: Sdu Uitgevers.
- 11 College van procureurs-generaal. Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking. Staatscourant 2007;(46): 10.
- 12 Gezondheidsraad. Terminale sedatie. In: Signalering ethiek en gezondheid 2004. Publicatienummer 2004/12. Den Haag: Gezondheidsraad; 2004: 31-53.
- 13 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Verslag van een schriftelijk overleg. 2005-2006, 30300 XVI 146. 's-Gravenhage: Sdu Uitgevers.
- 14 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde; 1992.
- 15 Leenen HJJ. Handboek gezondheidsrecht. Deel 1: Rechten van de mens in de gezondheidszorg. Vierde druk, bewerkt door prof. dr HJJ Leenen en prof. mr JKM Gevers. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2000.
- 16 Dorscheidt JHHM, Verhagen AAE. Een centrale toetsingscommissie voor beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen. Nederlands Juristenblad 2004;(41): 2141-2147.
- 17 Dorscheidt JHHM. Levensbeëindiging bij gehandicapte pasgeborenen. Den Haag: Sdu Uitgevers; 2006.
- 18 Kompanje EJO, De Jong THR, Arts WFM, Rotteveel JJ. Problematische basis voor 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' als criterium voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida. Ned Tijdschr Geneesk 2005; 149(37): 2067-2069.
- 19 Chervenak FA, McCullough LB, Arabin B. Why the Groningen protocol should be rejected. Hastings Cent Rep 2006; 36(5): 30-33.
- 20 Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG. Medisch handelen rond het levenseinde bij

- wilsonbekwame patiënten. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 1997.
- 21 Beatrix Kinderkliniek Academisch ziekenhuis Groningen. Protocol actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening. 6-12-2004.
 - 22 Griffiths J, Weyers H, Adams M. Euthanasia and law in Europe. Oxford: Hart Publishing; 2007.
 - 23 Hooghiemstra TFM. Medisch zinloos handelen. Tijdschrift voor gezondheidsrecht 1997; 273-281.
 - 24 Werkgroep Ethische aspecten van de neonatologie. Richtlijnen ten behoeve van beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde; 2000.
 - 25 Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG. Discussienota Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten. Deel 1: Zwaardefecte pasgeborenen. Utrecht: KNMG; 1993.
 - 26 Sauer PJ. Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics). Eur J Pediatr 2001; 160: 364-368.
 - 27 Verhagen AA, Sauer PJ. End-of-life decisions in newborns: an approach from The Netherlands. Pediatrics 2005; 116(3): 736-739.
 - 28 Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. N Engl J Med 2005; 352(10): 959-962.
 - 29 Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, De Leeuw R, Lenoir S e.a. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. Lancet 2000; 355(9221): 2112-2118.
 - 30 Van Tol DG. Grensgeschillen: een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde. Groningen: Academisch proefschrift Rijksuniversiteit Groningen; 2006.
 - 31 Vrakking AM, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Keij-Deerenberg IM, Van der Maas PJ, Van der Wal G. Geen opvallende wijziging in de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen en zuigelingen in Nederland in 2001 vergeleken met 1995. Ned Tijdschr Geneesk 2005; 149(37): 2047-2051.
 - 32 Van der Heide A, Van der Maas PJ, Van der Wal G, De Graaff CL, Kester JG, Kollee LA e.a. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. Lancet 1997; 350(9073): 251-255.
 - 33 Vrakking AM, Van der Heide A, Looman CW, Van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Maas PJ e.a. Physicians' willingness to grant requests for assistance in dying for children: a study of hypothetical cases. J Pediatr 2005; 146(5): 611-617.
 - 34 Haywood JL, Morse SB, Goldenberg RL, Bronstein J, Nelson KG, Carlo WA. Estimation of outcome and restriction of interventions in neonates. Pediatrics 1998;
 - 35 Bijma HH, Wildschut HI, Van der Heide A, Van der Maas PJ, Wladimiroff JW. Obstetricians' agreement on fetal prognosis after ultrasound diagnosis of fetal anomalies. Prenat Diagn 2004; 24: 713-718.
 - 36 Trouw Brandt E. Arts wil weten wat wel en niet kan. 26-8-2004.
 - 37 De Jong THR, Van Lindert E, Kompanje EJO, Rotteveel JJ. Laten sterven of doen sterven? Palliatieve zorg voldoet bij pasgeborenen met onbehandelbare spina bifida. Medisch Contact 2006; 61(16): 669-671.
 - 38 Kompanje EJO, De Jong THR, Arts WFM, Rotteveel JJ. Ingezonden. Ned Tijdschr Geneesk 2005; 148(38): 2136.
 - 39 Dekkers W, Hulsman V. Macht en onmacht in de neonatologie. Tijdschrift voor gezondheidsethiek 2005; 15(2): 59-61.
 - 40 Rotteveel JJ, Mullaart RA, Gabreëls FJM, Van Overbeeke JJ. Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida? Ned Tijdschr Geneesk 1996; 140(6): 323-324.
 - 41 American Academy of Pediatrics, Canadian Paediatric Society. Prevention and management of pain and stress in the neonate. Pediatrics 2000; 105(2): 454-461.
 - 42 Hunt A. Pain: assessment. In: Goldman A, Hain R, Liben S, editors. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford: Oxford University Press; 2006: 281-303.
 - 43 Hain RDW, Miser A, Devins M, Wallace WHB. Strong opioids in pediatric palliative medicine. Pediatr Drugs 2005; 7(1): 1-9.
 - 44 De Wert GMWR. Levensbeëindiging bij gehandicapte pasgeborenen. In: Berghmans RLP, De Wert GMWR, Van der Meer C, editors. De dood in beheer. Morele dilemma's rondom het sterven. Baarn: Ambo; 1991: 212-236.

- 45 Kluge EHW. Severely disabled newborns. In: Kuhse E, Singer P, editors. A companion to bioethics. Malden: Blackwell Publishing; 2004: 242-249.
- 46 Van Willigenburg T, Kuis W. Op de grens van leven en dood. Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie. Assen: Van Gorcum; 1995.
- 47 Schroten E. Het einde van het begin. Enkele ethische overwegingen bij het vraagstuk van de levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen. In: De Wert GMWR, De Beaufort ID, editors. Op de drempel van het leven. Ethische problemen rond bevruchting, abortus en geboorte. Baarn: Ambo; 1991: 195-217.
- 48 Trouw. Brandt E. 'We moeten het kind bijstaan'. 10-9-2005.
- 49 De Jong THR, Breuker KM, Kruit BJ. Gehandicapte beeldvorming. Spina bifida geen vanzelfsprekende reden tot absterender beleid. Medisch Contact 2004; 59(47)
- 50 Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine. 2006.
- 51 Beeker TW, Scheers MM, Faber JAJ, Tulleken CAF. Prediction of independence and intelligence at birth in meningomyelocele. Child's Nervous System 2006; 22(1): 33-37.
- 52 Rasmussen F, Lie HR, Hagelsteen JH, Lagergren J, Börjeson MC, Lagerkvist B. Nordic children with myelomeningocele. Parents' assessments of the handicap and physicians' classifications of the disabilities. Acta Paediatr 1993; 82: 276-280.
- 53 Wilkinson D. Is it in the best interests of an intellectually disabled infant to die? J Med Ethics 2006; 32: 454-459.
- 54 Robertson JA. Substantive criteria and procedures in withholding care from defective newborns. In: Spicker SF, Healey JM, Engelhardt HT, editors. The law-medicine relation: a philosophical exploration. Dordrecht: Reidel; 1981: 217-224.
- 55 Arras JD. Ethical principles for the care of imperiled newborns. Toward an ethic of ambiguity. In: Murray TH, Caplan AL, editors. Which babies shall live? Clifton: Humana Press; 1985: 83-136.
- 56 Verloove-Vanhorick SP, Den Ouden AL, Walther FJ. Uitkomsten van een Nederlands cohort van zeer vroeg geboren kinderen uit 1983. Ned Tijdschr Geneesk 2001; 145(21): 989-997.
- 57 Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. EPICure Study Group. N Engl J Med 2005; 352: 9-19. Verloove-Vanhorick SP. Management of the neonate at the limits of viability: the Dutch viewpoint. BJOG 2006; 113(s3): 13-16.
- 59 Hille ETM, Weisglas-Kuperus N, Van Goudoever HB, Jacobusse GW, Ens-Dokkum MH. Outcomes in young adulthood after very preterm birth. Pediatrics 2007;
- 60 KNMG. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Utrecht: KNMG; 2005.
- 61 Verhagen AAE, Sol JJ, Brouwer OF, Sauer PJ. Ingezonden. Ned Tijdschr Geneesk 2005; 149(30): 1713.
- 62 Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. Modelreglement nr. 1: Medisch handelen late zwangerschapsafbreking bij niet met leven verenigbare afwijkingen vallend onder categorie 1. Utrecht: NVOG; 2003.
- 63 Overleggroep late zwangerschapsafbreking. Late zwangerschapsafbreking: zorgvuldigheid en toetsing. Rijswijk: 1998.
- 64 Bosma JM, Van der Wal G, Hosman-Benjaminse SL. Late zwangerschapsafbreking in Noord-Holland. II. Zorgvuldigheid vooraf en toetsing achteraf. Ned Tijdschr Geneesk 1996; 140(11): 605-609.
- 65 Wladimiroff JW. Nota late zwangerschapsafbreking. Officieel standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. Utrecht: NVOG; 1994.
- 66 Van der Wal G, Bosma JM, Hosman-Benjaminse SL. Late zwangerschapsafbreking in Noord-Holland. I. Incidentie en aandoeningen. Ned Tijdschr Geneesk 1996; 140(11): 600-604.
- 67 Lee SJ, Ralston HJP, Drey EA, Partridge JC, Rosen MA. Fetal pain. A systematic multidisciplinary review of the evidence. JAMA 2005; 294: 947-954.

Bijlage 1

Samenstelling Beraadsgroep Gezondheidsethiek en gezondheidsrecht

prof. dr. J.A. Knottnerus; Gezondheidsraad, Den Haag, *voorzitter*

prof. mr. J.K.M. Gevers, hoogleraar gezondheidsrecht; AMC, Universiteit van Amsterdam, *vice-voorzitter*

dr. G.C.M.L. Christiaens, gynaecoloog; Universitair Medisch Centrum Utrecht

prof. mr. J.C.J. Dute, hoogleraar gezondheidsrecht; Universiteit Maastricht

prof. dr. R.P.T.M. Grol, hoogleraar kwaliteitsbevordering en -bewaking in de huisartsgeneeskunde; Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen

prof. mr. G.R.J. de Groot, hoogleraar zorgverzekeringsrecht; Vrije Universiteit Amsterdam

prof. dr. ir. H. Jochemsen, hoogleraar medische ethiek; prof dr GA Lindeboom Instituut, Ede (vanaf 12 december 2006)

prof. dr. J.C.J.M. de Haes, hoogleraar medische psychologie; AMC, Universiteit van Amsterdam

drs. R.M. den Hartog-van Ter Tholen, ministerie VWS, Den Haag, *adviseur*

prof. dr. G.A. den Hartogh, hoogleraar ethiek; Universiteit van Amsterdam

prof. mr. A.C. Hendriks, hoogleraar gezondheidsrecht; Universiteit Leiden / gezondheidsjurist; Commissie Gelijke Behandeling, Utrecht

dr. W.L.M. Kramer, kinderchirurg-kindertraumatoloog; Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht

prof. dr. ir. F.E. van Leeuwen, hoogleraar epidemiologie; Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam

prof. mr. J. Legemaate, hoogleraar gezondheidsrecht; Vrije Universiteit Amsterdam / gezondheidsjurist; KNMG, Utrecht

prof. dr. M.A. Verkerk, hoogleraar medische ethiek, Universitair Medisch Centrum Groningen

prof. dr. M. de Visser; vice-voorzitter Gezondheidsraad, Den Haag

prof. dr. G.M.W.R. de Wert, hoogleraar biomedische ethiek; Instituut voor Gezondheidsethiek, Universiteit Maastricht

prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek; AMC, Universiteit van Amsterdam

mr. A. Bood; Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*

dr. W.J. Dondorp; Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*

Geraadpleegde deskundigen

drs. M.P. Amelink-Verburg; Inspectie voor de Gezondheidszorg
dr. A. van der Heide; Erasmus Medisch Centrum
mr. drs. A.A.E. Verhagen; Universitair Medisch Centrum Groningen
drs. G.G. Zeeman; Universitair Medisch Centrum Groningen