

Medische beslissingen rond het  
levenseinde bij pasgeborenen  
met zeer ernstige afwijkingen

## Colofon

### **Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen**

Standpunt van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), vastgesteld door het Federatiebestuur en in werking getreden op 28 mei 2013.

De artsenfederatie KNMG vertegenwoordigt ruim 53.000 artsen en studenten geneeskunde. Van de KNMG maken deel uit de Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG), Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG), de Orde van Medisch Specialisten (OMS) en de Vereniging van Specialisten in ouderengeneeskunde (Verenso).

**[www.knmg.nl/dossier/pasgeborenen](http://www.knmg.nl/dossier/pasgeborenen)**

*Opmaak* buro-Lamp, Amsterdam

*Contactgegevens* KNMG Postbus 20051 3502 LB Utrecht - (030) 282 38 00 - [www.knmg.nl](http://www.knmg.nl)

Overname van teksten uit deze publicatie is toegestaan onder vermelding van de volledige bronvermelding: *KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, mei 2013.*

# Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen

# Inhoudsopgave

/ Voorwoord	7
<b>1 / Inleiding</b>	<b>9</b>
1.1 Aanleiding	9
1.2 Samenstelling en opdracht van de commissie	11
1.3 Werkwijze commissie en verantwoording	12
1.4 Doelgroep	12
1.5 Leeswijzer	13
<b>2 / Historisch overzicht</b>	<b>15</b>
2.1 Inleiding	15
2.2 Doen of laten?	15
2.3 KNMG-Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen	16
2.4 ‘Spiegel’	18
2.5 Standpunt Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde met betrekking tot actieve levensbeëindiging	19
2.6 Brief regering	20
2.7 Internationale (rechts)ontwikkelingen	21
<b>3 / Kenmerken en empirische gegevens</b>	<b>25</b>
3.1 Definities en kenmerken	25
3.2 Empirische gegevens	28
<b>4 / Besluitvorming</b>	<b>37</b>
4.1 Inleiding	37
4.2 Besluitvorming in het behandelteam	37
4.3 Het informeren van de ouders	39
4.5 Conflicten	40
4.6 Visies op leven, lijden en sterven	40
4.7 Stappenplan besluitvorming medisch zinloos handelen	41
<b>5 / Het nalaten of staken van een levensverlengende behandeling</b>	<b>43</b>
5.1 Inleiding	43
5.2 Starten in onzekerheid	43
5.3 Het nalaten of staken van een levensverlengende behandeling	45
5.4 Rol van de gemeentelijk lijkschouwer	55

<b>6 /</b>	<b>Pijn- en symptoombestrijding met een mogelijk effect op de levensduur</b>	<b>57</b>
6.1	Inleiding	57
6.2	Misvattingen over opiaten	58
6.3	Pijn- en symptoombestrijding met een mogelijk effect op de levensduur	59
6.4	De praktijk van pijn- en symptoombestrijding met een mogelijk effect op de levensduur en hoe zouden we willen dat het gebeurt	60
<b>7 /</b>	<b>Palliatieve sedatie</b>	<b>63</b>
7.1	Inleiding	63
7.2	Palliatieve sedatie	63
7.3	Algemene opmerkingen over de uitvoering	64
<b>8 /</b>	<b>Opzettelijke levensbeëindiging</b>	<b>67</b>
8.1	Inleiding	67
8.2	Actueel en ondraaglijk lijden	68
<b>9 /</b>	<b>Antwoorden op de gestelde vragen</b>	<b>71</b>

## Bijlagen

<b>I /</b>	<b>Samenstelling KNMG-commissie medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen</b>	<b>79</b>
<b>II/</b>	<b>Referenties</b>	<b>80</b>



## Voorwoord

De zorg voor een pasgeborene met zeer ernstige afwijkingen is zowel voor de ouders als voor het behandelteam buitengewoon ingrijpend. Voor een deel van deze pasgeborenen is het overlijden binnen korte of langere tijd te verwachten. De KNMG acht het van groot belang dat behandelbeslissingen rond deze groep patiënten transparant en zorgvuldig worden genomen, en dat artsen verantwoording afleggen over deze beslissingen aan ouders, collega's en indien nodig aan toetsende organen, zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen of het Openbaar Ministerie.

Artsen, ouders en samenleving zullen zich er bewust van moeten zijn dat niet elke situatie in een kader te plaatsen valt. Vertrouwen in de medische professionaliteit en de liefde van ouders voor hun pasgeborene zal in iedere situatie het uitgangspunt moeten zijn, alsmede respect vanuit de samenleving voor de oneindig moeilijke beslissing waarvoor de ouders en artsen gesteld kunnen worden. Dit vereist van artsen, verpleegkundigen en andere betrokken hulpverleners dat zij adequaat zijn toegerust voor het communicatie- en counselingsproces met de ouders en de te maken afwegingen. Dit behoort in de praktijk, maar ook in de opleiding en nascholing, een belangrijk punt van aandacht te zijn.

Artsen hebben expliciet de verantwoordelijkheid om levensverlengend handelen te rechtvaardigen. Wanneer die rechtvaardiging er niet meer is, dan wordt het handelen medisch zinloos. De arts behoort dan zo goed mogelijk in kaart te brengen welke problemen er bij de pasgeborene kunnen worden verwacht, hoe deze met adequate palliatieve zorg kunnen worden verlicht en bereidt de ouders goed voor op wat hen en de pasgeborene te wachten staat voordat deze komt te overlijden.

Levensbeëindigend handelen wordt door de KNMG nog steeds als ultimum remedium beschouwd. Er kunnen echter situaties ontstaan die, ondanks adequate palliatieve zorg, leiden tot ondraaglijk lijden. Het onderhavige standpunt beschrijft onder welke omstandigheden er toch voor artsen een rechtvaardiging kan zijn om bij de stervende pasgeborene levensbeëindigend te handelen. Levensbeëindigend handelen moet naar de mening van de KNMG altijd worden gemeld.

De KNMG biedt met dit standpunt een handvat voor het handelen van artsen bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen en voor het toetsen van dat handelen.

**Prof. dr. D.L. Willems,**  
voorzitter KNMG-commissie

**Prof. dr. R.J. van der Gaag,**  
voorzitter KNMG





# 1 / Inleiding

## 1.1 Aanleiding

Sinds 2007 bestaat de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen die in individuele gevallen de zorgvuldigheid van het handelen beoordeelt en het College van procureurs-generaal adviseert.<sup>1</sup> Deze ontwikkeling past in het Nederlandse beleid dat is gericht op kwaliteit, zorgvuldigheid en transparantie van medische besluitvorming rond het levenseinde. Tegelijkertijd moet worden vastgesteld dat het aantal meldingen bij de deskundigencommissie tot nu toe erg laag is.<sup>2</sup> De vraag is waarom er nagenoeg geen meldingen worden ontvangen en of de toetsingscriteria (en dan met name actueel ondraaglijk lijden) wel voldoende aansluiten bij de praktijk; sommige artsen en ouders vrezen dat, vanwege rechtsonzekerheid rond opzettelijke levensbeëindiging, het stervensproces van de pasgeborene met onnodig lijden gepaard gaat.<sup>3,4,5</sup>

De Gezondheidsraad wijst in een signalement op het belang van het aan de hand van casuïstiek verder ontwikkelen en operationaliseren van de zorgvuldigheidseisen voor opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen door de deskundigencommissie, omdat de normen vaag zijn.<sup>6</sup> Ook vraagt de Gezondheidsraad aandacht voor mogelijke alternatieven voor levensbeëindiging bij pasgeborenen, in het bijzonder palliatieve sedatie en een meer terughoudend behandelbeleid.

Er zijn sterke aanwijzingen dat de landelijke invoering van het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO; twintig-weken-echo) in 2007 geleid heeft tot een toename in zwangerschapsafbrekingen van een foetus met spina bifida.<sup>7</sup> Dat zou de verwachting kunnen rechtvaardigen van een afname van het aantal kinderen dat met zeer ernstige afwijkingen wordt geboren. Echter, er zijn geen duidelijke aanwijzingen dat andere ernstige afwijkingen meer dan voor het SEO worden opgespoord en leiden tot zwangerschapsafbrekingen. Het valt daarom te verwachten dat de problematiek van de pasgeborenen met zeer ernstige aangeboren en niet-aangeboren afwijkingen blijft voorkomen.

De medisch-technische ontwikkelingen hebben de behandelingsmogelijkheden in de neonatologie sterk verruimd. In reactie daarop hebben de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde in 2010 de richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte uitgebracht.<sup>8</sup> Deze houdt in dat artsen actief proberen een premature pasgeborene al vanaf 24 weken en nul dagen (in plaats van 25 weken en nul dagen) een zo goed mogelijke start te geven.

In veel gevallen levert de ontwikkeling winst op, omdat deze patiënten ondanks de aangeboren afwijkingen, extreme vroeggeboorte of complicaties tijdens en/of na de geboorte een levensperspectief kan worden geboden.<sup>a</sup> Dit neemt niet weg dat er toch nog een groep pasgeborenen is, ook niet-prematuuren, waarbij een gunstige afloop niet reëel is. Deze pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen overlijden ondanks alle inspanningen van de behandelaars alsnog of ze blijven in leven, maar met (hoogst waarschijnlijk) zeer ernstige afwijkingen. Er bestaat bij de geboorte veelal nog onduidelijkheid over de diagnose en prognose. In de loop van het behandelproces treden vaak complicaties op of worden eerder bestaande afwijkingen zichtbaar dan wel kunnen deze definitief worden vastgesteld. Dan kan voor artsen zich de vraag voordoen of starten of doorgaan met behandelen nog ‘goed doen’ is of, gelet op het lijden en de handicaps die uit de gebrekkige gezondheid van het kind kunnen voortvloeien, ‘schaden’. In sommige gevallen kunnen artsen en ouders voor de vraag komen te staan of het voor de pasgeborene met zeer ernstige afwijkingen niet beter is dat deze zal overlijden.<sup>6,9,10,11</sup>

Nadat het federatiebestuur van de KNMG op grond van deze ontwikkelingen en voortschrijdende medische inzichten een commissie had ingesteld, verscheen het gecombineerd jaarverslag van de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen over de jaren 2009 en 2010.<sup>12</sup> De deskundigencommissie geeft in het verslag een overzicht, dat mede is gebaseerd op het bezoeken aan alle Neonatale Intensive Care Units (NICU's) in Nederland, van de huidige (medische, ethische en juridische) knelpunten. Hieruit concludeert de deskundigencommissie dat de geldende zorgvuldigheidseisen voor levensbeëindiging verschillend worden geïnterpreteerd.<sup>13</sup> Met name geldt dit voor het criterium ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Andere onderwerpen van discussie vormden de kwalificatie van het toedienen van spierverslappers in de stervensfase, de interpretatie van het verschijnsel ‘gaspen’, palliatieve zorg voor pasgeborenen en de vraag of het staken van het toedienen van vocht en voeding aanvaardbaar is bij een uitbehandelde pasgeborene. Deze discussiepunten komen, behoudens de palliatieve zorg, waarvoor een commissie van de NVK een richtlijn voorbereidt, overeen met de vragen die in dit rapport van de KNMG worden beantwoord.

---

a De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en de Nederlandse Vereniging voor Kinder-geneeskunde hebben de richtlijn goedgekeurd, maar maken beide echter nadrukkelijk het voorbehoud dat er sprake is van de goedkeuring van een marsroute naar een volwaardige en implementeerbare richtlijn, die pas kan worden gebruikt als alle ermee samenhangende aspecten zoals organisatie, financiering en maatschappelijk draagvlak zijn onderzocht en akkoord zijn bevonden. Deze notitie gaat niet in op de richtlijn, maar wel op deze categorie patiënten, omdat een extreme vroeggeboorte afwijkend is.

## 1.2 Samenstelling en opdracht van de commissie

Het federatiebestuur van de KNMG stelde in 2010 een commissie in. Bij het samenstellen van de commissie is gestreefd naar een zo breed mogelijke spreiding van professionele achtergronden en ervaringen (zie bijlage I). De commissie kreeg als opdracht om mogelijke knelpunten bij medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen te inventariseren. De commissie werd tevens verzocht om bij signalering van knelpunten, aanbevelingen te doen die kunnen bijdragen aan het oplossen daarvan. Daarbij moesten twee uitgangspunten gelden: dat behandelbeslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen transparant worden genomen en kunnen worden getoetst door de samenleving; en dat de kwaliteit van leven en sterven van deze pasgeborenen centraal zou staan.

De commissie zal in onderstaand rapport ingaan op de volgende vragen:

- 1 Wat zijn de kenmerken van de medische beslissingen rond het levenseinde die bij deze patiëntengroep voorkomen? De commissie zal daarbij aandacht besteden aan knelpunten bij het staken of niet starten van behandelingen, het staken van vocht en voeding, palliatieve sedatie, pijnbestrijding met een mogelijk effect op de levensduur en levensbeëindiging.
- 2 Wat zijn acceptabele en onacceptabele overwegingen bij de verschillende medische beslissingen rond het levenseinde en wat is de rol van de ouders daarbij?
- 3 Hoe verloopt het besluitvormingsproces tussen behandelend arts, de ouders en binnen een behandelteam? Wie overlegt met wie, wanneer en waarover? Hoe zouden we willen dat het gebeurt? De commissie zal daarbij aandacht besteden aan de snelheid waarmee besloten moet worden met het starten van sommige behandelingen direct na de geboorte, zoals ademhalingsondersteuning.
- 4 Hoe verloopt het proces na het nemen van een medische beslissing rond het levenseinde (bijvoorbeeld ten aanzien van eventueel volgende beslissingen) in het behandelteam, met de ouders? Hoe zouden we willen dat het gebeurt?
- 5 Hoe is het beloop tot aan het overlijden na het uitvoeren van een of meer beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen?

### 1.3 Werkwijze commissie en verantwoording

De commissie heeft tussen 21 november 2010 en 17 januari 2012 acht maal vergaderd. Mede op basis van literatuuronderzoek heeft zij een concepttekst opgesteld. Omdat obstetrisch management van cruciaal belang is voor kwaliteit en continuïteit van de zorg voor de pasgeborene die, onverwacht, zeer ernstige afwijkingen blijkt te hebben werd dit rapport aan de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie ter becommentariëring voorgelegd. Tevens werd de concepttekst ter becommentariëring voorgelegd aan de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging van Kinderneurologie, Nederlandse Vereniging van Kinderchirurgen, Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties (VSOP), Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC) en Kind en Ziekenhuis, centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen en Inspectie voor de Gezondheidszorg. Na het verwerken van de commentaren heeft het bestuur van de NVK het rapport van de KNMG-commissie begin 2013 aanvaard. Het federatiebestuur van de KNMG heeft in mei 2013 het standpunt *'Medisch beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen'* vastgesteld.

Voor het opstellen van dit standpunt is gebruik gemaakt van nationale en internationale literatuur en rapporten. Verder is het commentaar verwerkt van geraadpleegde instanties en individuele deskundigen.

### 1.4 Doelgroep

Dit standpunt biedt handvatten voor het handelen van artsen.

## 1.5 Leeswijzer

In Nederland verschenen de afgelopen twintig jaar diverse rapporten en publicaties over medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. Deze zijn samengevat in hoofdstuk 2. Hoofdstuk 3 gaat in op de kenmerken van de medische beslissingen rond het levenseinde die een rol spelen bij deze patiëntengroep en empirische gegevens. Hoofdstuk 4 gaat over besluitvorming. Hoofdstuk 5 beschrijft het nalaten of staken van een levensverlengende behandeling. Pijn- en symptoombestrijding met een mogelijk effect op de levensduur is in hoofdstuk 6 uitgewerkt. Hoofdstuk 7 gaat in op palliatieve sedatie en opzettelijke levensbeëindiging wordt uitgewerkt in hoofdstuk 8. In hoofdstuk 9 worden de vragen die de commissie zich heeft gesteld beantwoord.



# 2

## Historisch overzicht

### 2.1 Inleiding

In Nederland verschenen de afgelopen twintig jaar diverse rapporten, (wetenschappelijke) publicaties en standpunten van de regering over medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. De kennis en kunde op dit gebied zijn daarmee sterk toegenomen en draagt bij aan het bereiken van consensus over behandelbeslissingen van artsen bij deze pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen.<sup>14,15,16,17</sup> In dit hoofdstuk zijn de meest relevante stukken samengevat.

### 2.2 Doen of laten?

Met het rapport 'Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie' van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) schonk de beroepsvereniging in 1992 voor het eerst aandacht aan medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen. De NVK gaat in op het al dan niet beginnen met, respectievelijk staken van levensverlengende maatregelen en het toepassen van levensbeëindiging in noodsituaties in de neonatologie.

De NVK onderscheidt daarbij kansloze en zinloze situaties. In een situatie die als kansloos wordt beschouwd zal het kind zeker overlijden. Een zinloze situatie ontstaat als het kind wel zal kunnen overleven, doch de prognose wat betreft de latere gezondheid zeer slecht is, gelet op de geringe kans op een leefbaar leven.

Het is in de praktijk echter zelden zo dat bij pasgeborenen met ernstige afwijkingen meteen duidelijk is of er sprake is van kansloze en zinloze situatie. Bij deze pasgeborenen wordt de behandeling 'voorwaardelijk' gestart. Van het begin af aan wordt rekening gehouden met het weer staken van het levensverlengend handelen. Dat betekent volgens de NVK dat het kind zou moeten kunnen overlijden wanneer het 'worst case scenario' zich blijkt voor te doen.

In een kansloze situatie moeten levensverlengende behandelingen volgens de NVK gestaakt worden; ook wanneer er sprake is van zinloos handelen vindt de NVK dat de arts in principe elk levensverlengend handelen moet staken, omdat doorgaan niet verantwoord kan worden. De ouders zullen bij de beslisprocedure altijd in vergaande mate worden betrokken. Om te kunnen toetsen of er bij een pasgeborene sprake is van uitzichtloos lijden of een uitzichtloze situatie zijn de volgende aandachtspunten van belang:

- 1 de te verwachten mate van communicatie;
- 2 de te verwachten mogelijkheden van zelfredzaamheid;
- 3 de mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit;
- 4 de te verwachten mate van lijden;
- 5 de te verwachten levensduur.

Het gaat, volgens de NVK, niet slechts om één criterium, maar veelal om een stapeling van ernstige stoornissen op verschillende punten.

In die gevallen waarbij, nadat een behandeling is gestaakt of niet ingesteld, een langdurig en inhumane stervensfase volgt wordt de arts geacht medicatie toe te (blijven) dienen zodat een mensonterend lijden wordt voorkomen en het overlijden wordt verzacht en eventueel ook bespoedigd. Over het punt van bespoedigen van het overlijden is in het rapport geen consensus, maar artsen respecteren wel elkaars opvattingen.

### 2.3 KNMG-Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen

De KNMG besprak in de eerste helft van de jaren negentig van de vorige eeuw de problematiek van behandeling en actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met ernstige afwijkingen in de door haar ingestelde Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (CAL) en borduurde voort op het voornoemde NVK-rapport.

De CAL wijst erop dat cruciale betekenis moet worden toegekend aan de beslissing een behandeling niet te starten of te staken, vooral als er sprake is van het staken van de ondersteuning van de vitale functies, zoals ademhalingsondersteuning. Volgens de CAL ligt hier het morele zwaartepunt. De beslissing een behandeling niet te starten of deze te staken hangt in principe van twee punten af: de prognose van het kind (en daarmee de waarde en legitimitéit van het medisch handelen) en de feitelijke conditie



van het kind. Bij de wijze waarop de prognose tot stand komt worden door de CAL globaal twee overwegingen gehanteerd: 1) is er een levenskans en 2) is er een perspectief op voldoende levenskwaliteit? De CAL is ervan overtuigd dat bepaalde gezondheidstoestanden met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid zullen leiden tot een ernstige inperking van de ervaren levenskwaliteit. Bij het bezien van deze gezondheidstoestand wordt gebruik gemaakt van vijf aandachtspunten uit het NVK-rapport 'Doen of laten' om te toetsen of er sprake is van een uitzichtloze situatie, maar de CAL voegt een nieuw criterium toe: de te verwachten mogelijkheden tot zelfontplooiing.

De beslissing om actieve levensbeëindiging toe te passen komt in beginsel pas aan de orde in het verlengde van het nalaten of staken van een levensverlengende handeling. De vraag of de directe doodsoorzaak nu het staken van de behandeling was of het toedienen van een middel, of beide na elkaar, is in de optiek van de CAL minder relevant. Daarnaast is er een kleine groep patiënten waarbij actieve levensbeëindiging aan de orde komt omdat er geen reële behandeling bestaat voor de aandoening van het kind, zoals bij anencefalie of bepaalde chromosoomafwijkingen. Ook daar is in strikte zin afgezien van een behandeling, maar het feit dat er eigenlijk geen enkele geschikte behandeling bestaat, staat toch op de voorgrond. De vraag naar actieve levensbeëindiging kan zich dan voordoen als er sprake is van lijden dat zich niet goed middels palliatieve zorg laat afwenden. Meestal zal na het besluit een behandeling te staken of niet in te stellen zodat het kind zal overlijden, medicamenteuze behandeling nodig zijn. Of het toegediende farmacon nu uitsluitend spierverslapping teweegbrengt (zoals bij curare-preparaten) of pijnstilling en sedatie met ademdepresie als bijwerking bestaat (zoals bij opiaten), acht de CAL eigenlijk een bijkomstigheid. Juridisch is echter in het eerste geval sprake van levensbeëindiging, en in het tweede geval van palliatieve zorg. De CAL ziet op dit punt een spanning met de juridische conceptualisering van deze situaties: daarin speelt vooral de vraag of er een middel is toegediend dat direct de dood tot gevolg had. Hoewel hier de juridische toetsing haar aanknopingspunt zoekt, is er, nog steeds volgens de CAL, in een aantal gevallen waar een dergelijk middel wordt toegediend eigenlijk sprake van het verlenen van adequate stervensbegeleiding nadat een beslissing om een behandeling te staken of niet in te stellen was genomen, en deze beslissing in feite reeds voldoende was om het kind te laten overlijden.

## 2.4 ‘Spiegel’

Het rapport ‘Toetsing als spiegel van de medische praktijk’ van de door de Ministers van VWS en van Justitie ingestelde *overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen* verscheen in 1997. De aanleiding voor het instellen van een werkgroep was de evaluatie van de toen geldende meldingsprocedure inzake euthanasie, hulp bij zelfdoding en actieve levensbeëindiging zonder verzoek. Uit die evaluatie bleek dat veel artsen bezwaar hebben tegen de meldingsprocedure. Zij vonden in grote meerderheid dat opzettelijke levensbeëindiging maatschappelijk getoetst moet worden, maar bij voorkeur buiten het huidige strafrechtelijke kader.

Ook de overleggroep stelde criteria op om te kunnen toetsen of er sprake is van behandeling die kansloos of zinloos is, uitgaande van de medische standaard. Hierbij werden de criteria uit het NVK-rapport ‘Doen of laten’ gebruikt en werd een zesde criterium toegevoegd: de te verwachten zwaarte van het behandelingstraject. De omschrijvingen van de criteria werden gebaseerd op de beschrijvingen van de CAL van de KNMG (zie paragraaf 2.3).

De overleggroep onderscheidt opzettelijke levensbeëindiging in juridisch opzicht van beslissingen tot niet aanvangen van een behandeling, het staken van een medisch zinloze behandeling dan wel tot toediening van pijn bestrijdende medicatie met het risico dat de patiënt daardoor eerder zou kunnen overlijden. Deze beslissingen worden, mits lege artis toegepast, tot normaal medisch handelen gerekend en hoeven niet te worden gemeld. Opzettelijke levensbeëindiging wordt door de toetsgroep gedefinieerd als ‘de medische handeling die bestaat uit het toedienen van farmaca en primair gericht is op het beëindigen van het leven van de patiënt en de dood (direct) tot gevolg heeft’. De huidige centrale deskundigencommissie maakt gebruik van deze omschrijving, omdat in de regeling ‘opzettelijke levensbeëindiging’ niet blijkt te zijn gedefinieerd.<sup>b</sup>

De overleggroep was zich bewust van het bestaan van situaties waarin door de arts de farmaca worden toegediend om de dood, die door de aard van de aandoening(en) op zeer korte termijn verwacht wordt, te versnellen. De overleggroep denkt daarbij aan gevallen waarin een beslissing tot het staken/niet-instellen van een behandeling is genomen, maar tijdens de

<sup>b</sup> De centrale deskundigencommissie definieert opzettelijke levensbeëindiging als ‘het toedienen door een arts van farmaca met de uitdrukkelijke bedoeling het leven van een pasgeborene met ernstige aandoeningen te beëindigen’. Zie ook eindnoot 1.

palliatieve zorg in het kader van een stervensproces een mensonwaardige situatie ontstaat en door het toedienen van farmaca een bekorting van de levensduur (en van het stervensproces) van enkele uren tot een dag wordt bereikt. Naar de letter van de wet en volgens de door overleggroep gebruikte definiëring vallen die beslissingen onder de regelgeving voor opzettelijke levensbeëindiging en behoren deze beslissingen te worden gemeld en getoetst. De overleggroep kan zich voorstellen dat artsen bedoelde beslissingen niet beschouwen als opzettelijke levensbeëindiging, maar deze zien als passend bij een goede stervensbegeleiding, en de dood ten gevolge ervan niet aanmerken als een niet-natuurlijke dood. De grens tussen een natuurlijke en niet-natuurlijke dood is in de visie van de overleggroep in deze gevallen soms flinterdun. Het gaat de overleggroep te ver om dergelijke situaties als ‘normaal medisch handelen’ te zien en deze buiten een stelsel van verplichte melding en toetsing te laten vallen. De overleggroep meent wel dat het gerechtvaardigd is deze beslissing in het kader van een toetsingsprocedure te onderscheiden van andere beslissingen tot opzettelijke levensbeëindiging. De overleggroep doet enkele voorstellen, waaronder een multidisciplinaire toetsingscommissie, om de voornoemde problemen te verminderen.

## 2.5 Standpunt Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde met betrekking tot actieve levensbeëindiging

In de zomer van 2005 aanvaardde de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) het standpunt procedure actieve levensbeëindiging pasgeborenen, beter bekend als het *Gronings protocol*. Dit standpunt richt zich op pasgeborenen die ook zonder intensieve behandeling in leven blijven, maar niettemin een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaan. Hierbij gaat het om pasgeborenen met zodanige uitgebreide afwijkingen dat hierdoor enige mate van zelfstandig leven onmogelijk is en waarbij op geen enkele andere manier het ernstige en aanhoudende lijden kan worden opgeheven. Om te toetsen of er sprake is van een medisch zinloze en kansloze situatie worden verschillende medische factoren in samenhang meegewogen. Kwaliteit van leven is daarbij geen zelfstandig criterium. Voor de beoordeling van de zinloosheid door de arts kan tevens gebruik worden gemaakt van de toetsingscriteria opgesteld door de NVK (zie paragraaf 2.2). Het zesde criterium uit ‘Toetsing als spiegel’, de te verwachten zwaarte van het behandeltraject, is niet opgenomen in het Gronings protocol.

Het door de NVK aanvaarde Gronings protocol stelt dat de arts de behandeling behoort te staken als deze medisch kansloos of zinloos is. Bij het staken van een behandeling is er sprake van een natuurlijk overlijden. Dit kan anders liggen bij de behandeling van de pasgeborene die ook zonder intensieve behandeling in leven blijft, maar niettemin een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaat. Na een gefundeerde beslissing om een behandeling na te laten of te staken, blijft het kind ernstig en uitzichtloos lijdend in leven ondanks palliatieve zorg. De arts kan, zo luidt het standpunt van de NVK, 'besluiten om afwachtend toe te zien tot het kind uit zijn lijden wordt verlost. Dit 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 op te heffen. Actieve levensbeëindiging – dat wil zeggen het toedienen van farmaca gericht op het beëindigen van het leven van de patiënt en waarvan de dood ook het (directe) gevolg is – komt bij pasgeborenen weinig voor. Tussen artsen en juristen van de expertgroep bestaat consensus dat overlijden van kinderen uit deze laatste groep altijd een niet-natuurlijke dood is.'

## 2.6 Brief regering

De Staatssecretaris van VWS en de Minister van Justitie stuurden in 2005 een brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal over levensbeëindiging niet op verzoek.<sup>18</sup> Met deze brief wilde de regering tegemoet komen aan de behoefte van artsen om duidelijkheid te creëren in het omgaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen alsmede de wijze van omgaan met de strafbare gevallen van late zwangerschapsafbreking. Dit leidde tot het instellen van de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen.

De bewindslieden gaan ook in op de situatie als een kind – ondanks de behandeling – weliswaar een beperkte kans heeft op overleven, maar de prognose voor de latere gezondheid bijzonder slecht is. Of sprake is van een zinloze behandeling wordt ook dan beoordeeld op grond van de heersende medisch wetenschappelijke inzichten. De arts maakt een totaalbeeld van de huidige en toekomstige gezondheidstoestand. De criteria om dit – in onderlinge samenhang – te toetsen komen overeen met de zes criteria van de overleggroep (lijden, levensduur, zwaarte van het behandeltraject, communicatie, zelfredzaamheid en afhankelijkheid).

De bewindspersonen onderschrijven in hun brief dat het niet starten of stoppen van de behandeling op grond van de afweging dat een behandeling medisch zinloos is, wordt beschouwd als normaal medisch handelen. Tot het moment van overlijden moet goede palliatieve zorg worden verleend. Deze kan mogelijk een levensbekortend effect hebben. Er is dan geen sprake van levensbeëindiging, maar van een natuurlijke dood, die niet hoeft te worden gemeld bij de centrale deskundigencommissie. Dit is in lijn met het rapport 'Toetsing als spiegel van de medische praktijk' (zie paragraaf 2.4).

In de brief stellen de bewindslieden dat de arts in geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen zorgvuldig heeft gehandeld, indien er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn. Op grond van de heersende medische wetenschap bestaat er meestal geen twijfel over de diagnose en prognose. Alleen het actuele lijden vormt de basis voor een beslissing tot levensbeëindiging.

## 2.7 Internationale (rechts)ontwikkelingen

Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen raken aan tal van internationaal gewaarborgde juridische normen. Dit geldt in het bijzonder indien dergelijke beslissingen – zoals het niet aanvangen met of het staken van een behandeling – direct of indirect een levensverkortend effect hebben. Deze beslissingen kunnen dan op gespannen voet staan met het recht op leven, het recht op bijzondere zorg voor kinderen met een handicap en het recht op de gelijke behandeling van mensen en kinderen met een handicap, zoals onder meer beschermd door het Internationaal Verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten (IVBRP, art. 6), het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en fundamentele vrijheden (EVRM, art. 2), het Verdrag inzake de rechten van het kind (IVRK, art. 23) en het Internationaal Verdrag inzake personen met een handicap (art. 5 en 7). Tegelijkertijd kan het medisch behandelen van pasgeborenen inbreuk maken op de integriteit van de betrokkene (art. 8 EVRM) en, in bijzondere gevallen, zelfs leiden tot een vorm van onmenselijke en vernederende behandeling (art. 3 EVRM).

Deze en andere verdragen – waaronder de door Nederland nog niet geratificeerde Biogeneeskunde Conventie van de Raad van Europa – bevatten geen duidelijkheid over de wijze waarop de in het geding zijnde rechten moeten worden uitgelegd en afgewogen in geval van een kind met zeer ernstige afwijkingen.

Het internationaal gegarandeerde recht op leven bevat voor de overheid, kort samengevat, het verbod mensen opzettelijk van het leven te beroven en het gebod het menselijk leven te beschermen van allen die zich binnen de nationale rechtsorde bevinden. Anders dan het verbod van levensberoving – een resultaatsverbintenis – scheidt de verplichting tot bescherming van het leven een inspanningsverplichting voor de overheid. De overheid moet zich naar behoren inspannen om het leven te beschermen, bijvoorbeeld door maatregelen te treffen om de kwaliteit en veiligheid van de zorg te waarborgen. Deze inspanningen zijn derhalve niet absoluut, moeten verenigbaar zijn met waarden als respect voor de integriteit en de autonomie van de betrokkene, en mogen niet tot gevolg hebben dat sprake is van een onmenselijke en vernederende behandeling, bijvoorbeeld ingeval (door)behandelen vermijdbaar leed veroorzaakt.

Internationale rechtscolleges, in het bijzonder het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM of Hof), kennen bij beslissingen om patiënten al dan niet (door te) behandelen veel waarde toe aan het therapeutisch oordeel ('therapeutic necessity') van artsen. '[I]t is for the medical authorities to decide, on the basis of the recognised rules of medical science, on the therapeutic methods to be used....'<sup>c</sup> Tegelijkertijd kent het Hof steeds meer belang toe aan de geïnformeerde toestemming van de (vertegenwoordigers van de) patiënt<sup>d</sup> en heeft het Hof erkend dat mensen een medische behandeling mogen weigeren, ook in geval dat de dood tot gevolg heeft.<sup>e</sup>

Uit de uitspraak van het EHRM in de zaak *Pretty*,<sup>f</sup> betreffende een Britse vrouw lijdend aan de ziekte ALS die de garantie wilde dat haar echtgenoot niet strafrechtelijk zou worden vervolgd als hij haar zou helpen haar leven te beëindigen, is door sommigen ten onrechte geconcludeerd dat het EVRM een verbod op levensbeëindigend handelen zou bevatten. Voor

c EHRM 24 september 1992, *Herczegfalvy t. Oostenrijk*, nr. 10533/83, NJ 1993, 523 (m.nt. H.E. Ras, onder nr. 524), NJCM-Bulletin 1993, p. 436 (m.nt. Tj. Gerbranda), TvGR 1993, 51, § 82.

d EHRM 9 maart 2004, *Glass t. het VK*, nr. 61827/00, NJ 2005, 14, EHRC 2004, 38 (m.nt. A.C. Hendriks).

e EHRM 10 juni 2010, *Jehova's Witnessess of Moscow t. Rusland*, nr. 302/02, EHRC 2010, 89 (m.nt. J.H. Gerards), GJ 2010, 111 (m.nt. A.C. Hendriks).

f EHRM 29 april 2002, *Pretty t. het VK*, nr. 2346/02, NJ 2004, 543 (m.nt. E.A. Alkema), NJCM-Bulletin 2002, p. 910 (m.nt. B.E.P. Myjer), EHRC 2002, 47 (m.nt. J.H. Gerards & H.L. Janssen).

zover daarover nog twijfels bestonden, heeft het Hof die in 2011 definitief weggenomen. In de zaak *Haas*<sup>8</sup> heeft het Hof expliciet het recht erkend van het individu te beslissen over de wijze en het moment van levensbeëindiging. Dit recht op een zelfgekozen levensbeëindiging ligt besloten in art. 8 EVRM (recht op privéleven). Tegelijkertijd heeft het Hof overwogen dat staten niet verplicht zijn actief medewerking te verlenen aan het ten uitvoer brengen van zo'n wens, bijvoorbeeld door dodelijke geneesmiddelen vrijelijk ter beschikking te stellen. Het recht op leven (art. 2) bevat immers de verplichting het leven te beschermen. Het is, aldus het Hof, aan staten om beide rechten tegen elkaar af te wegen, waarbij de staten een grote beoordelingsruimte toekomt. Anders gezegd, staten mogen zelf weten aan welk van beide rechten in concrete situaties meer belang wordt toegekend.

De conclusie luidt dat uit internationale normen geen helder richtsnoer valt af te leiden over de rechten en plichten van diegenen die zijn betrokken bij medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. Veel gewicht komt toe aan het oordeel van de medische beroepsgroep. Het recht op leven bevat niet de verplichting (door) te behandelen ingeval dit strijdig is met de professionele standaard; ook niet als de (vertegenwoordiger van de) patiënt dat wil.

---

g EHRM 20 januari 2011, *Haas t. Zwitserland*, nr. 31322/07, EHRC 2011, 53 (m.nt. G. den Hartogh), NTM 2011, p. 377 (m.nt. A.C. Hendriks), GJ 2011, 53 (m.nt. A.C. Hendriks).





## 3

## Kenmerken en empirische gegevens

In dit hoofdstuk beschrijft de commissie de kenmerken van medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen.<sup>h</sup> Vervolgens presenteert zij empirische gegevens.

### 3.1 Definities en kenmerken

#### A Wat wordt bedoeld met pasgeborene?

In de neonatologie geldt voor pasgeborenen de leeftijdsklasse tot 28 dagen na de geboorte. De commissie hanteert in het kader van dit rapport een periode tot 1 jaar. Dit is in overeenstemming met wat de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen als periode hanteert. Desalniettemin gaat dit rapport primair over pasgeborenen die op een Neonatale Intensive Care Unit (NICU) verblijven. Het rapport is ook van toepassing op de zorg voor een pasgeborene die op een andere kinderafdeling van een ziekenhuis is opgenomen, zoals een algemene kinderafdeling of Pediatrie Intensive Care Unit (PICU), of die thuis is bij de ouders of verzorgers.

#### B Wat zijn de omstandigheden van de pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen?

Het gaat om een pasgeborene voor wie het behoud van het leven afhankelijk is van medische interventies. Die variëren van temperatuurregulatie of sondevoeding geven tot ondersteuning van vitale functies en operatief ingrijpen. Er is bij de geboorte veelal onduidelijkheid over de diagnose en prognose. In de loop van het behandelproces kunnen complicaties optreden of eerder bestaande afwijkingen zichtbaar worden dan wel kan definitief door artsen een diagnose worden gesteld. Het gaat hier dus om pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. Deze pasgeborenen verblijven in principe op een NICU. Omwille van de leesbaarheid wordt in het rapport zo veel mogelijk het begrip pasgeborene (in plaats van ‘pasgeborene met zeer ernstige afwijkingen’) gebruikt.

De commissie beperkt zich in dit rapport tot de volgende situaties:<sup>19</sup>

- 1 de pasgeborene zal op korte termijn zeker overlijden, ondanks intensieve behandeling;

<sup>h</sup> Voor de beschrijving van de begrippen is gebruik gemaakt van een literatuurstudie van prof. mr. J. Legemaate.

- 2 na intensieve behandeling zal de pasgeborene kunnen overleven, maar met een slechte prognose en een zeer somber levensperspectief;
- 3 de pasgeborene is voor overleven niet van intensieve behandeling afhankelijk, maar gaat niettemin een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet.

## C Welke medische beslissingen spelen een rol bij deze groep pasgeborenen?

Dit rapport behandelt beslissingen die genomen worden rond het levens-einde bij pasgeborenen met ernstige afwijkingen: het nalaten of staken van mogelijk levensverlengende behandelingen, het toepassen van pijn- en symptoombestrijding met mogelijk een effect op de levensduur, palliatieve sedatie en tenslotte opzettelijke beëindiging van het leven van de pasgeborene.

### C1 Nalaten van een mogelijk levensverlengende behandeling

Een levensverlengende behandeling stelt het overlijden uit. Voorbeelden zijn reanimatie, kunstmatige toediening van vocht en voeding of ademhalingsondersteuning. Met het nalaten van een behandeling wordt bedoeld 'het afzien/niet inzetten van een bepaalde behandeling'. Het gaat steeds om de afweging of een bepaalde behandeling geïndiceerd is gezien de situatie van de pasgeborene. Het nalaten van een behandeling wil niet zeggen dat er geen enkele behandeling meer wordt gegeven: het gaat om het nalaten van specifieke behandelingen, zoals hartmassage, het geven van inotropie of ademhalingsondersteuning.

### C2 Staken van een mogelijk levensverlengende behandeling

Het staken van een behandeling is 'het stoppen van een reeds ingezette medische behandeling'. Een veel voorkomende behandeling die bij pasgeborenen op een intensive care wordt gestaakt is ademhalingsondersteuning.<sup>i</sup> Het staken vergt het uitnemen van de beademingstube (detuberen) en stopzetten van de machine of het stopzetten van het toedienen van de zuurstof. Ook het kunstmatig toedienen van vocht en voeding is een medische handeling die het leven verlengt, en die soms wordt gestaakt.<sup>20</sup>

i Ademhalingsondersteuning kan worden gegeven door middel van volledige kunstmatige/mechanische beademing via een tube in de trachea. Ook kan een tube in de neus of keelholte worden geplaatst, of een masker worden gebruikt (Continuous Positive Airway Pressure). Hierbij ademt de pasgeborene zelf, maar krijgt hij ondersteuning van de machine. Ook kan ondersteuning worden geboden door het inbrengen van korte slangetjes in de neus, waardoor extra flow (en soms ook extra zuurstof) naar binnenstroomt (neusbri).

**C3 Pijn- en symptoombestrijding met mogelijk een levensbekortend effect**

Met pijn- en symptoombestrijding wordt bedoeld ‘de bestrijding van belastende klachten of verschijnselen met medicijnen of een andersoortige behandeling’. Voor de bestrijding van pijn en benauwdheid worden vaak opiaten ingezet. Pijn- en symptoombestrijding zijn een vanzelfsprekend onderdeel van palliatieve zorg en worden lege artis toegepast, als normaal medisch handelen beschouwd, ook al bestaat in sommige gevallen de kans dat de patiënt als gevolg van symptoom bestrijdende medicatie (die naar haar aard rechtstreeks is afgestemd op het verlichten van het lijden) eerder overlijdt.

**C4 Palliatieve sedatie**

Met palliatieve sedatie wordt bedoeld het ‘opzettelijk verlagen van het bewustzijn van de patiënt in de laatste levensfase’, met als doel het verlichten van het lijden.<sup>21</sup>

**C5 Opzettelijke levensbeëindiging**

Opzettelijke levensbeëindiging is het toedienen van medicatie gericht op het beëindigen van het leven. Het doel is om het leven van de pasgeborene te beëindigen.

**D Medisch zinloos**

Een behandeling is medisch zinloos wanneer 1) het handelen van artsen niet bijdraagt aan de instandhouding of verbetering van de medische toestand van de patiënt en/of 2) de daarbij te gebruiken middelen niet in redelijke verhouding staan tot het doel en/of 3) een bepaald minimumniveau van kwaliteit van leven niet kan worden bereikt. Bij de beoordeling van de zinloosheid van de medische behandeling wordt naast een medisch inhoudelijk oordeel ook een inschatting gemaakt van de verwachte toekomstige gezondheidstoestand van de pasgeborene. Er kan zich immers de situatie voordoen dat de pasgeborene – ondanks de behandeling – weliswaar een beperkte kans heeft op overleven, maar dat de prognose voor een latere gezondheid bijzonder slecht is. Of er sprake is van medisch zinloos handelen wordt beoordeeld op grond van heersende medische inzichten en op grond van criteria zoals geformuleerd in het rapport ‘Doen of laten’ van de NVK (zie paragraaf 2.2).

**E Medisch kansloos**

Een behandeling is kansloos als er geen reële kans op overleven is. Nadat is besloten dat behandelen medisch kansloos is, wordt de behandeling in principe gestaakt.

Het medisch beleid, zal bij een gebrek aan behandelopties, gericht zijn op het verlichten of voorkomen van het lijden. De pasgeborene zal komen te overlijden als gevolg van de ernstige afwijkingen. Er is sprake van een natuurlijk overlijden.<sup>14,15,19</sup>

## F Second opinion

Een second opinion is het oordeel van een niet tot het behandelteam behorende specialist op het specifieke terrein van ziektebeelden over (een specifiek onderdeel van) het besluit.

## 3.2 Empirische gegevens

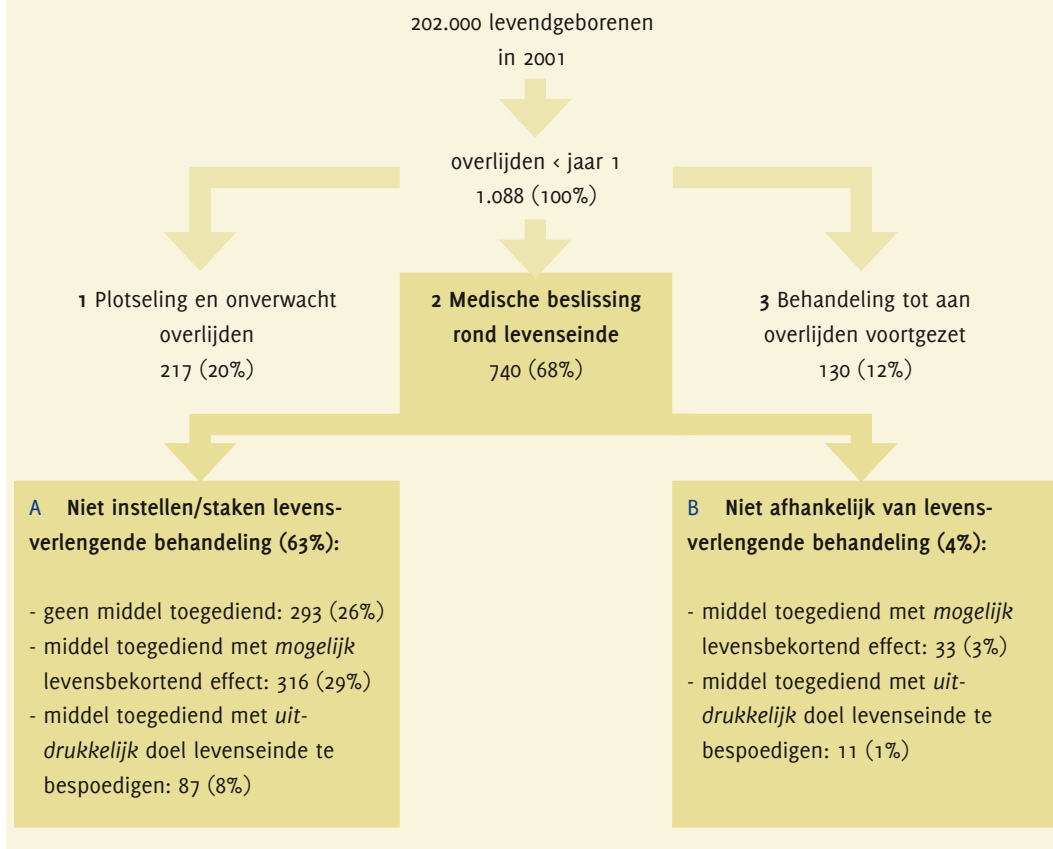
In Nederland werden in 1995, mede naar aanleiding van het NVK-rapport 'Doen of laten', voor het eerst de aard en de omvang van medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen en zuigelingen onderzocht.<sup>22</sup> Ook in 2001 werd dit door onderzocht als onderdeel van onderzoek naar medische besluitvorming aan het eind van het leven.<sup>23</sup> De resultaten zijn gebaseerd op een steekproeftrekking van alle sterfgevallen waarbij de bij de behandeling betrokken artsen een vragenlijst ontvingen. Tevens zijn steekproefsgewijs artsen geïnterviewd. Vrakking et al. berekenden op grond hiervan dat in het jaar 2001<sup>j</sup> in totaal 1.088 kinderen overleden voordat zij het eerste levensjaar bereikten.<sup>24</sup> Van deze kinderen overleed 20% plotseling en onverwacht, in 12% van de sterfgevallen was sprake van een medische behandeling die tot aan het overlijden werd voortgezet. Bij de overige 68% van alle sterfgevallen werd het overlijden voorafgegaan door een medische beslissing rond het levenseinde. Bij 63% van de zuigelingen werd afgezien van een levensverlengende behandeling of werd deze gestaakt. In 26% van alle gevallen werd geen middel toegediend na het besluit af te zien van een levensverlengende behandeling. In 29% werd de beslissing om af te zien van levensverlengende behandeling gevolgd door het toedienen van mogelijk levensbekortende middelen ter bestrijding van pijn of andere symptomen, en in 8% door het toedienen van middelen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. Toediening van een mogelijk levensbekortend middel ter bestrijding van pijn of andere symptomen aan zuigelingen die niet afhankelijk waren van levensverlengende behandeling vond plaats in 3% van alle sterfgevallen. In 1% werd een middel toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen

<sup>j</sup> In 2001 werden ruim 202.000 kinderen levend geboren. Ter vergelijking: in 2010 werden ruim 184.000 kinderen levend geboren. Zie [www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)

aan zuigelingen die niet afhankelijk waren van levensverlengende behandeling. In 52% van alle sterfgevallen werden middelen met een mogelijk levensbekortend effect gebruikt (morphine of andere narcotische analgetica), eventueel in combinatie met andere middelen, met uitzondering van spierverslappers. In 2% werden alleen sedativa gebruikt en in 4% spierverslappers (eventueel in combinatie met andere middelen). Er vond vrijwel altijd (97%) overleg plaats met ouders over beslissingen rond het levenseinde.

**Schematische weergave 1**

Overlijden van pasgeborenen en zuigelingen in het 1e levensjaar in 2001 (Vrakking et al).



Er werden door Vrakking e.a. geen opvallende verschillen gevonden in vergelijking met de bevindingen in 1995.<sup>24</sup> De inzichten werden in 2005 nogmaals bevestigd met de bevindingen van de evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.<sup>25</sup>

In de tweede helft van de jaren negentig werd de Euronic studie uitgevoerd.<sup>26</sup> Hierin participeerden met inbegrip van Nederland zeven West-Europese landen en drie Oost-Europese landen. De studie toonde aan dat een medische beslissing vooraf gaat aan een groot deel van de sterfgevallen van pasgeborenen. Veel neonatologen in de verschillende landen blijken terughoudend te zijn bij de behandeling van ernstig zieke

pasgeborenen. Ook in andere landen, maar met name Frankrijk, rapporteerden neonatologen dat zij nu en dan middelen toedienen met het doel het leven te beëindigen.

Tevens werd aangetoond dat de besluitvorming door neonatologen zowel tussen landen als binnen landen varieert als het gaat over het verdisconteren van uitgangspunten als de beschermwaardigheid van het leven en de kwaliteit van leven.<sup>27</sup> Het Verenigd Koninkrijk en Nederland scoren hoog als het gaat om het verdisconteren van kwaliteit van leven criteria. Oost-Europese landen scoren hoog als het gaat om het verdisconteren van criteria met betrekking tot de beschermwaardigheid van het leven. Tegelijkertijd hebben deze landen, maar ook Spanje en Italië, een grotere interne variatie in criteria met betrekking tot de beschermwaardigheid en de kwaliteit van leven.

Verhagen et al. voerden tussen 2005 en 2006 twee studies uit die inzicht gaven in beslissingen over wanneer wel of niet te starten met een potentieel levensverlengende behandeling of deze te staken bij pasgeborenen.<sup>28,29</sup> Beide studies zijn gebaseerd op de medische en verpleegkundige dossiers en interviews met de voor de besluitvorming verantwoordelijke neonatoloog.

Eén onderzoek is gebaseerd op een onderzoeksperiode van een jaar, waarbij gegevens van alle pasgeborenen van alle Neonatale Intensive Care Units (NICU's) in Nederland die binnen twee maanden na de geboorte kwamen te overlijden zijn onderzocht. Hieruit bleek dat op alle tien NICU's in Nederland 367 levend pasgeborenen binnen twee maanden waren overleden. Acht overlijdens werden niet in het onderzoek opgenomen omdat de dossiers incompleet bleken. Van alle 359 pasgeborenen overleed 60% (215) voor de zevende dag, 30% (107) tussen de zevende en zevenentwintigste dag en 10% (37) na zevenentwintig dagen.<sup>30</sup>

Van deze pasgeborenen (359) overleed 5% (19) tijdens een reanimatie en in 95% van de gevallen (340) ging aan het overlijden een besluit aan vooraf om een potentieel levensverlengende behandeling niet te starten of te staken. In 88% van die gevallen (299) omvatte het besluit om een behandeling te staken ook het niet starten van een (andere) behandeling. In 12% van de gevallen (41) werd alleen besloten de behandeling niet te starten.

Zo'n 58% (208) werd geclassificeerd als 'onstabiel en geen kans op overleven' en 42% (150) werd geclassificeerd als 'gestabiliseerde pasgeborene met een slechte prognose'. Bij deze laatste groep werd in 76% (113) van de gevallen het besluit de behandeling niet te starten of te staken gebaseerd op de toekomstige kwaliteit van leven; dat had hoofdzakelijke betrekking op toekomstig lijden. In ruim 10% van de gevallen ontstond er een conflict tussen het behandelteam en de ouders.<sup>31</sup> Dit ging meestal over onzeker-

heden bij de neurologische prognose van het kind; de levensovertuiging van de ouders die het staken van een levensverlengende behandeling verbiedt, speelde vaak een belangrijke rol. Problemen in de communicatie tussen artsen en ouders droeg tevens bij aan het ontstaan van deze conflicten, die volgens de onderzoekers wel altijd oplosbaar bleken. De besluitvorming bij de pasgeborenen met een slechte prognose werd tevens gebaseerd op de te verwachten mate van lijden en onmogelijkheid verbaal en non-verbaal te kunnen communiceren.<sup>29</sup> Er was één casus van opzettelijke levensbeëindiging bij een pasgeborene die een slechte prognose had en ernstig leed.

Bij de 340 pasgeborenen (95%) waarbij een besluit om een behandeling te staken of niet te starten vooraf ging aan het overlijden, werd in 314 gevallen (92%) de kunstmatige beademing gestopt; in 26 gevallen (8%) werd besloten om het niveau van ondersteunende maatregelen voor hart of longen niet meer op te hogen.<sup>30</sup> Van de pasgeborenen kreeg 72% medicatie toegediend voorafgaand aan het besluit de behandeling niet te starten of te staken. In 57% ging dat om opiaten, in 38% om benzodiazepines en in 9% (30) om spierverslappers.

Na het besluit de behandeling te staken of niet te starten werd bij 60% van de patiënten de medicatie opgehoogd dan wel nieuwe medicatie toegediend. Het totaal aantal patiënten dat medicatie kreeg toegediend steeg van 72% naar 86% (292). 83% kreeg opiaten, 54% benzodiazepines en 16% (55) spierverslappers toegediend. Het ophogen van de analgetica en sedativa vond in 10% van de gevallen plaats met de intentie het overlijden te bespoedigen, meestal bij pasgeborenen die gaspten en stervende waren. Hoewel 16% spierverslappers kreeg ontbrak meestal de onderbouwing daarvan in het dossier.<sup>k</sup> Uit dit onderzoek blijkt ook dat 14% van de pasgeborenen overlijdt zonder het toedienen van analgetica, sedativa of spierverslappers.

Het is in Nederland gangbare medische praktijk om, na het besluit niet te starten met een levensverlengende behandeling of deze te staken, analgetica en sedativa op te hogen bij pasgeborenen met een slechte prognose.<sup>30</sup> Het doel hiervan is symptomen te verlichten, lijden te voorkomen, maar zelden om het overlijden te bespoedigen. Hierbij moet wel worden aangegeven dat in meer dan de helft van de dossiers niet was opgetekend wat de reden was om de medicatiedoseringen te verhogen. In de inter-

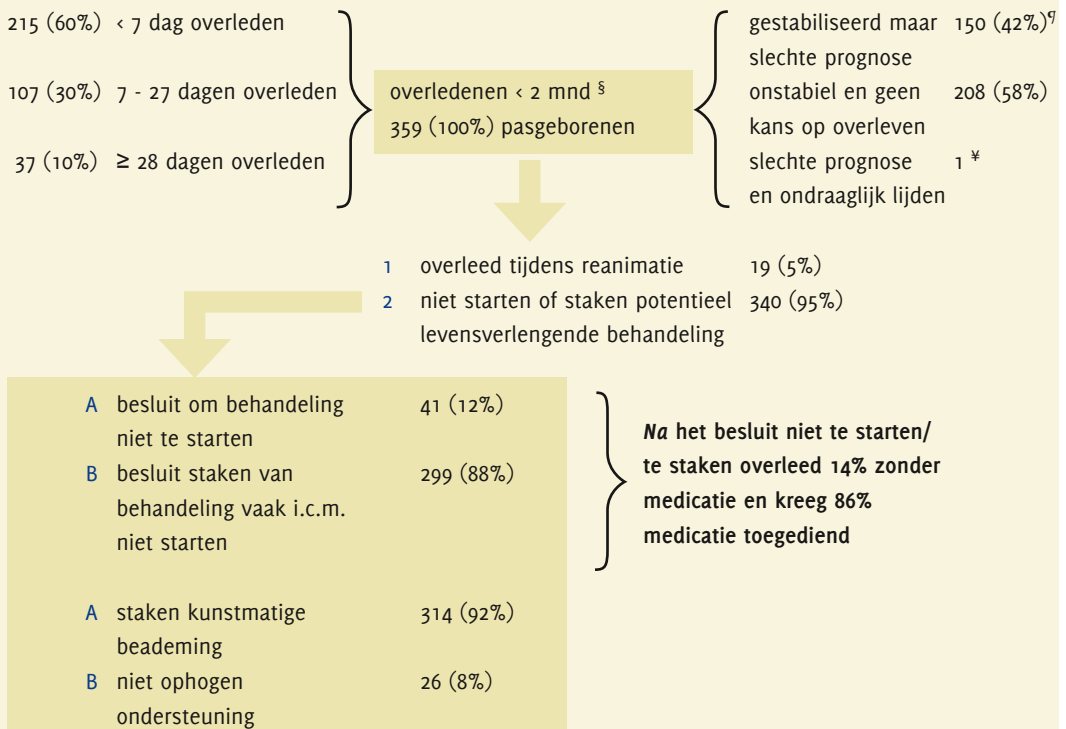
<sup>k</sup> Hieruit kan niet worden afgeleid dat het ophogen van deze medicatie als onzorgvuldig moet worden beschouwd, omdat daar in de publicatie niet op wordt ingegaan.



views gaven artsen echter aan dat het ophogen van de medicatie altijd was gericht op het voorkomen en verlichten van symptomen, met name rusteloosheid, discomfort en gaspen. In het geval van een pasgeborene die aan het sterven is en gaspt, gaven artsen aan dat zij soms de medicatie ophoogden met de intentie het overlijden te bespoedigen. Ook de reden voor het toedienen van spierverslappers nadat besloten was niet te starten of te staken werd zelden in het dossier opgeschreven. In de interviews werd door artsen aangegeven dat spierverslappers werden toegediend dan wel gecontinueerd na het staken van de behandeling, omdat anders het lijden zou verergeren, omdat zo gaspen werd voorkomen of omdat de ouders verzochten het leven van de pasgeborene te beëindigen.

### Schematische weergave 2

Alle binnen 2 maanden overleden levendgeborenen op een NICU in 2005/6 (Verhagen et al).



§ In totaal waren er 367 overlijdens, maar werden er 8 niet in het onderzoek opgenomen vanwege incomplete dossiers.

¶ Deze pasgeborene was niet afhankelijk van de intensive care, maar had wel een slechte prognose en leed zo ondraaglijk dat dit niet op de gebruikelijke manier kon worden verzacht. De arts verhoogde de morfine tot aan het overlijden.

¶ Bij 113 pasgeborenen (76%) was het besluit om de behandeling niet te starten of te staken gebaseerd op toekomstige kwaliteit van leven en lijden.

De Nederlandse praktijk van kinderartsen en neonatologen heeft veel overeenkomsten met NICU's in het buitenland.<sup>32</sup> De meest recente rapporten van centra in de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk, Canada, Australië en Europese landen laten zien dat de meeste pasgeborenen op een NICU overlijden nadat door artsen besloten werd een potentieel levensverlengende behandeling niet te starten of te staken. Ook werden in Canada en de Verenigde Staten door artsen spierverslappers gecontinueerd nadat besloten was de behandeling te staken.<sup>33</sup> Deze pasgeborenen waren volgens de artsen zo onstabiel dat het herstel niet kon worden afgewacht. De verwachting was dat ze anders aan de beademing zouden overlijden. Het doel van het continueren van de spierverslappers was het mogelijk maken om de pasgeborene in de armen van de ouders te kunnen laten overlijden. Janvier e.a. laten ook zien dat het ophogen van de medicatie na het genomen besluit de behandeling te staken geen effect heeft op de levensduur.

### 3.2.1 Beschouwing

Op grond van onderzoek van Vrakking e.a. werd aangenomen dat opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen bijna honderd maal per jaar voor zou komen. Dit lijkt in contrast met de bevindingen van Verhagen e.a. die tussen 2005 en 2006 slechts één geval van opzettelijke levensbeëindiging op een NICU vaststelden. Er zijn meerdere mogelijke verklaringen voor dit verschil. Zo zijn er verschillen in de methoden van onderzoek die kunnen leiden tot een overschatting of onderschatting van de aantallen. Ook de periode waarin het onderzoek plaatsvond verschilt. Het is niet uitgesloten dat tussen 2001 en 2005 er een verandering in de praktijk heeft plaatsgevonden. Zo kan er al een effect zijn opgetreden als gevolg van het vaker inzetten van Structureel Echoscopisch Onderzoek. Deze ontwikkelingen duiden erop dat het geschatte aantal levensbeëindigingen bij pasgeborenen, zoals in 2007 gedaan door de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (enkele tientallen), mogelijk te hoog is gebleken.

De commissie hecht groot belang aan de bevindingen van Verhagen e.a. met betrekking tot de dossiers die werden onderzocht. Acht dossiers (bijna 3%) werden niet in het onderzoek opgenomen omdat deze incompleet bleken. Een andere bevinding was dat 16% van de pasgeborenen spierverlappers kreeg, maar dat de onderbouwing daarvan meestal in het dossier ontbrak. De commissie neemt het volgende standpunt in:

*Het is een vereiste dat alle relevante gegevens met betrekking tot de pasgeborene en diens situatie in het dossier\* worden aangetekend. Het belang van goede dossiervorming is gelegen in de kwaliteit en continuïteit van zorg. Het is voor alle betrokken hulpverleners noodzakelijk dat het dossier te allen tijde op orde is. Het ontbreken van relevante informatie en onderbouwing van besluitvorming in het dossier wordt als onprofessioneel handelen beschouwd.*

*\* De commissie gebruikt het algemene begrip dossier, zonder te onderscheiden tussen medisch dossier en verpleegkundig dossier. De kerninformatie (indicatie, medicatie, andersoortige behandeling, zinloos, kansloos (allen met onderbouwing)) zal altijd in het medisch dossier moeten zijn te vinden.*



# 4/ Besluitvorming

## 4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan op de besluitvorming in het behandelteam en het informeren van de ouders. Vervolgens wordt ingegaan op conflictsituaties en het belang van aandacht schenken aan de visie van ouders op leven, lijden en sterven. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een stappenplan besluitvorming bij medisch zinloos handelen.

Artsen moeten zich bij het nemen van geneeskundige beslissingen voor de pasgeborene met zeer ernstige afwijkingen laten leiden door wat verantwoorde zorg is; het kan echter voorkomen dat de meningen hierover verschillen. Dat verschil kan berusten op een verschillende *inschatting* van de uitkomsten (de effecten van behandelbesluiten voor een pasgeborene zijn immers niet altijd goed voorspelbaar), maar ook op een verschillende *waardering* van de uitkomsten en verschillende opvattingen over leven en dood. Het is van belang dat de communicatie binnen het behandelteam (hierin zitten artsen en andere disciplines) en tussen artsen en de ouders respectvol en open gebeurt, met aandacht voor emoties. Alleen zo kunnen impliciete en expliciete verwachtingen ten aanzien van de toekomst van de pasgeborene besproken worden en getoetst aan de huidige kennis over het effect van het starten, nalaten of staken van een behandeling, en aan de visie van de ouders over wat zij in het belang van hun kind achten.

## 4.2 Besluitvorming in het behandelteam

Uit de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst volgt dat artsen ouders van een onder behandeling staan kind actief moeten informeren over de medische status, prognose, behandelopties en wat de ouders en pasgeborene te wachten staat. Ouders kunnen alleen toestemming voor een behandeling van hun kind geven of onthouden, wanneer zij adequate informatie van de arts krijgen. Daarbij is het belangrijk dat er voor ouders ook de ruimte is om daarover te praten met daarvoor aangewezen leden van het behandelteam.<sup>34</sup> Indien mogelijk, moet dergelijk overleg voor de geboorte van het kind plaatsvinden.<sup>1</sup> In de praktijk, bijvoorbeeld bij het initiële besluit om meteen na de geboorte met behandelen te beginnen, maken de tijdsdruk en de hectiek van de situatie het vaak onmogelijk om

<sup>1</sup> In een prenataal overleg bij 24-weeken kan overlegd worden over het wel of niet starten met behandelen.

ouders eerst te informeren en vervolgens tijd te geven rustig na te denken. Dat zal dan noodgedwongen pas na het nemen van het besluit moeten gebeuren.

Bij de behandeling van een pasgeborene met zeer ernstige afwijkingen zijn altijd meerdere artsen, verpleegkundigen en soms nog andere professionals betrokken. Zij vormen het behandelteam. Voor ouders is het van belang dat duidelijk is welke artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals voor hen het aanspreekpunt zijn.<sup>35</sup> De behandelend arts heeft de inhoudelijke verantwoordelijkheid met betrekking tot het medisch beleid. Het afdelingshoofd is verantwoordelijk voor de continuïteit van zorg en regelt wie de zorg coördineert.

Het besluit dat een behandeling medisch zinloos/kansloos is, is geen geïsoleerde momentopname maar maakt deel uit van een behandelproces waarbij altijd meerdere artsen en verpleegkundigen betrokken zijn. Verpleegkundigen hebben een belangrijke taak in dat proces. Zij hebben intensief contact met de pasgeborene en zijn in de gelegenheid om te observeren, klachten en symptomen te signaleren en te registreren. In het kader van zorgvuldige besluitvorming vindt meestal overleg plaats in het behandelteam over de vraag of behandelen medisch zinloos is.<sup>36,37</sup> Het is daarbij echter niet noodzakelijk dat er in het behandelteam consensus wordt bereikt.<sup>15</sup> Daar moet uiteraard wel naar worden gestreefd, bijvoorbeeld door een second opinion te vragen. De verantwoordelijkheid voor het (niet) starten of staken van een behandeling ligt echter bij de behandelend arts.

Bij de overwegingen om te komen tot de conclusie van de behandelend arts dat het handelen medisch zinloos is geworden, wordt de mening van de ouders verdisconteerd tenzij er evident sprake is van medisch zinloos handelen. Dit laat onverlet dat de behandelend arts, na overleg met de ouders en het behandelteam, kan besluiten een medisch zinloze behandeling te staken of niet in te stellen, ook wanneer daarover geen consensus bestaat.

### 4.3 Het informeren van de ouders

Ouders zijn de wettelijk vertegenwoordiger van minderjarigen, zo ook van hun pasgeboren baby.<sup>m</sup> Het zijn de ouders die namens hun kind een behandelingsovereenkomst aangaan. Het recht op het krijgen van informatie en het geven van toestemming voor behandeling berust eveneens bij de ouders (informed consent).<sup>n</sup> Als er meerdere alternatieven zijn die alle in overeenstemming zijn met de professionele standaard, beslissen de ouders welke van die behandelingen de pasgeborene krijgt. Ouders hebben ook het recht om van informatie af te zien en tegen de arts te zeggen dat deze moet beslissen. De arts kan de ouders van die beslissingen op de hoogte houden en hen telkens de gelegenheid geven mee te denken.

Ouders ervaren meer betrokken te zijn bij de zorg van hun pasgeborene als artsen heldere, eerlijke en concrete informatie geven over de onzekerheden met betrekking tot de diagnose en prognose.<sup>38</sup> Bovendien ervaren zij dan meer grip te hebben op de situatie en hebben meer vertrouwen in het behandelteam.<sup>39</sup>

Het is zaak de ouders zorgvuldig (meestal stapsgewijs) te informeren over wat het mogelijke beloop is na het staken of niet instellen van de behandeling, en welke palliatieve zorg geboden zou kunnen worden om ervoor te zorgen dat hun pasgeborene zo comfortabel mogelijk wordt gehouden.<sup>40,41,42</sup> Comfortabel wil zeggen dat de pasgeborene zo min mogelijk lijdt, de pasgeborene kan worden aangeraakt en zo veel als mogelijk is ontdaan van infusen en slangen. Ouders kunnen tijd nodig hebben om het besluit dat de behandeling wordt gestaakt te begrijpen en zoveel als mogelijk te accepteren. Dat kan een gegronde reden zijn om de uitvoering van het besluit om de behandeling te staken uit te stellen. De commissie neemt het volgende standpunt in:

*De arts kan de ouders tijd gunnen om te begrijpen en zoveel als mogelijk te accepteren dat de behandeling wordt gestaakt. Er is wel een grens (in tijd) aan het meegaan met de behoefte van de ouders om het uitvoeren van het besluit uit te stellen en door te blijven behandelen nu er sprake is van medisch zinloos handelen. De arts heeft immers een eerste verantwoordelijkheid ten opzichte van de pasgeborene: het handelen mag de pasgeborene niet (blijven) schaden of het lijden verlengen.*

m Zie nader art. 1:245 e.v. Burgerlijk Wetboek

n Zie nader art. 7:446 – 7: 468 Burgerlijk Wetboek. Dit is de zogenaamde Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGB0).

## 4.5 Conflicten

Het komt voor dat hetgeen ouders willen onverenigbaar is met de professionele standaard van artsen. Het is de taak van de arts, vaak met ondersteuning van verpleegkundigen, om ouders bij meningsverschillen goed uit te leggen waarom wel of niet behandelen botst met de professionele standaard. Het is in de praktijk meestal zo dat wanneer er meningsverschillen ontstaan een besluit pas wordt uitgevoerd nadat er consensus is bereikt tussen de arts en de ouders.<sup>31</sup>

Het komt echter voor dat ouders het instellen of voortzetten van een behandeling wensen, terwijl artsen deze medisch zinloos vinden. Heel soms stappen de ouders zelfs naar de rechter om te proberen behandeling af te dwingen. Ouders kunnen artsen echter niet dwingen tot het uitvoeren van medisch-zinloze behandelingen. Dat de behandeling medisch zinloos is, moet dan wel boven iedere twijfel verheven zijn. Ook het omgekeerde komt voor: artsen vinden een behandeling medisch zinvol, maar de ouders weigeren toestemming te geven voor deze behandeling, zoals het toedienen van morfine ten behoeve van pijnbestrijding of sedativa met het doel om te sederen, omdat ze bang zijn dat het leven zo wordt bekort. Artsen kunnen in uitzonderlijke gevallen beslissen dat het onverantwoord is een besluit tot behandeling uit te stellen en de weigering van de ouders om toestemming te geven voor de behandeling terzijde schuiven. De arts zal eventueel de rechter wel eerst om een kindbeschermingsmaatregel moeten verzoeken, waarbij de ouders tijdelijk uit het ouderlijk gezag worden ontzet.

## 4.6 Visies op leven, lijden en sterven

In Nederland hebben de ouders van de pasgeborene recht op informatie over diagnose en prognose, en geven zij toestemming voor behandeling. Dit kan bij ouders met een andere levensvisie, religie of andere gebruiken leiden tot misverstanden en conflicten. Om die te vermijden is het van cruciaal belang dat het behandelteam zich hiervan bewust is en zich verdiept in de visie die ouders hebben op leven, lijden en sterven, en veel aandacht schenkt aan de communicatie met de ouders.<sup>43,44</sup>

Verschillen van inzicht tussen ouders en behandelteam kunnen twee richtingen uitgaan: doorgaan met behandelen tegen de overtuiging van de ouders in of te vroeg stoppen naar de overtuiging van de ouders.



De aanhangers van sommige geloven of levensvisies vinden dat het leven onvoorwaardelijk waarde heeft. Een potentieel levensverlengende behandeling moet in deze visie altijd worden uitgevoerd, ook als deze het lijden van de pasgeborene verergert of verlengt. Ouders vertrouwen bijvoorbeeld op God of Allah, die hen en hun pasgeborene beschermt en die beslist over leven en dood. Vanuit deze visie kunnen ouders zich mogelijk niet verenigen met het besluit van de arts om op grond van medisch zinloosheid de behandeling te staken of niet te starten.

In het geval artsen vinden dat de behandeling moet worden gestaakt omdat deze medisch zinloos/kansloos is, kan in plaats van te bespreken dat doorbehandelen onnodig lijden veroorzaakt of geen zin heeft, in die situaties soms beter worden aangegeven dat het beloop een natuurlijk karakter heeft. Dat door het behandelteam ‘alles is gedaan om het leven van de pasgeborenen te redden, maar dat dat helaas niet is gelukt en dat het nu in handen van ... wordt gelegd’.

## 4.7 Stappenplan besluitvorming medisch zinloos handelen

Hieronder staat een schematische weergave van de besluitvorming:

- ▶ De behandelend arts vindt een nog in te stellen of reeds ingestelde behandeling zinloos (geworden);
- ▶ overlegt met behandelteam en ouders;
- ▶ legt bij consensus in het team het besluit (als een besluit, niet als een vraag) ter informatie voor aan de ouders;
- ▶ bij het ontbreken van consensus in het team wordt, indien mogelijk, een second opinion gevraagd, al dan niet in hetzelfde ziekenhuis;
- ▶ het besluit wordt al dan niet bijgesteld;
- ▶ streeft naar instemming van de ouders;
- ▶ geeft aan hen de tijd om erover na te denken;
- ▶ bij blijvend verschil van inzicht met de ouders wordt, indien mogelijk, second opinion aangeboden;
- ▶ indien ook na conforme second opinion verschil van inzicht met ouders blijft, wordt besluit doorgezet;
- ▶ de behandelend arts geeft pas na overleg met de gemeentelijk lijk-schouwer een verklaring van overlijden af (Wet op de lijkbezorging, art. 10a).



## 5

## Het nalaten of staken van een levensverlengende behandeling

### 5.1 Inleiding

Artsen op een NICU kunnen besluiten levensverlengende behandelingen niet te starten (na te laten) of om eenmaal gestarte behandelingen te staken omdat ze niet het beoogde resultaat opleveren. Het gaat dan bij niet starten om bijvoorbeeld ademhalingsondersteuning, reanimeren, het doen van bepaalde operaties of het geven van bepaalde medicatie. Bij het staken van behandelingen kan worden gedacht aan ademhalingsondersteuning, kunstmatige toediening van voeding en vocht en het ondersteunen van de circulatie of andere vitale functies. Het nalaten van een behandeling kan net zo moeilijk en ingrijpend zijn als het staken van een behandeling. De commissie is van mening dat er geen principiële verschil is in de afweging of een levensverlengende behandeling wordt nagelaten of gestaakt. Er moet immers altijd een goede reden zijn om te behandelen. Als deze er niet is kan niet worden gestart en wordt de behandeling nagelaten. Als de redenen om te behandelen wegvallen, dan moet de arts de behandeling staken. Het nalaten en staken van een levensverlengende behandeling worden beschouwd als normaal medisch handelen en daarom worden deze gezamenlijk in dit hoofdstuk behandeld. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een beschrijving van de rol van de gemeentelijk lijkschouwer.

### 5.2 Starten in onzekerheid

Er is vaak grote twijfel en onzekerheid over de diagnose en de prognose van de pasgeborene. Het besluit van een arts een levensverlengende behandeling al dan niet te starten vindt soms plaats onder grote tijdsdruk waardoor overleg met andere artsen niet mogelijk is. Het is voor artsen gerechtvaardigd de behandeling te starten bij een pasgeborene zelfs wanneer er een aanzienlijke a priori kans is op een slechte afloop. Dat impliceert de verantwoordelijkheid dat de arts het levensverlengende handelen kan rechtvaardigen. Tegelijkertijd is het ook gerechtvaardigd de behandeling niet te starten bij een pasgeborene met een a priori kans op een slechte afloop. Wanneer de arts besluit niet te starten met de behandeling, dan moeten daar goede redenen aan ten grondslag liggen en moet de arts dat kunnen verantwoorden.

Bij pasgeborenen met ernstige afwijkingen wordt vaak direct na de geboorte gestart met ademhalingsondersteuning. Hiermee wordt getracht een verslechtering van de gezondheidstoestand en onherstelbare (hersenen) schade bij de pasgeborene te voorkomen. Door de behandeling te starten wordt het leven verlengd en tijd gewonnen om zo goed als mogelijk duidelijkheid te verkrijgen over de diagnose en de prognose van het kind. De behandeling is voorwaardelijk gestart<sup>o</sup>: artsen geven de pasgeborene het voordeel van de twijfel, waarbij zij verwachten dat de behandeling in het belang van de pasgeborene is en bijdraagt aan zijn gezondheidstoestand. Maar wanneer de verwachting van de arts, dat de behandeling in het belang is van de pasgeborene en bijdraagt aan zijn gezondheidstoestand niet uitkomt, dan komt de legitimatie om door te behandelen te vervallen. Het is dus van belang dat de situatie van de pasgeborene en de informatie die met het voortschrijden van de tijd worden verzameld, regelmatig door de arts in het behandelteam worden geëvalueerd. De kern is dat iedere arts niet alleen moet kunnen uitleggen aan ouders en leden van het behandelteam dat het staken of nalaten van de behandeling gerechtvaardigd is, maar juist ook dat het levensverlengende handelen gerechtvaardigd is. Met andere woorden, rechtvaardigen de uitkomsten de vaak pijnlijke en belastende behandelingen die een pasgeborene (nog) moet ondergaan? De commissie neemt het volgende standpunt in:

*Het getuigt van goed hulpverlenerschap als artsen de verantwoordelijkheid nemen om direct na de geboorte te starten met het behandelen van pasgeborenen ook al is er een aanzienlijke a priori kans op een slechte afloop.\* Artsen hebben dan expliciet de verantwoordelijkheid om levensverlengend handelen te rechtvaardigen. De arts bouwt daar evaluatiemomenten voor in.*

*\* Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid beveelt in het signalement (zie eindnoot 10) een nadere gedachtevorming over een 'terughoudend behandelbeleid' aan. Naar de mening van de commissie is een terughoudend behandelbeleid vlak na de geboorte in de praktijk schier onmogelijk. Het gaat erom dat artsen de behandeling ook moeten kunnen stoppen als deze is gestart.*

<sup>o</sup> Dit geldt niet voor alle pasgeborenen. Sommige pasgeborenen hebben een goede start, en blijken pas later dermate ernstige afwijkingen te hebben dat ondersteuning van de vitale functies nodig is.

### 5.3 Het nalaten of staken van een levensverlengende behandeling

Wanneer duidelijk wordt dat verwachtingen niet meer uitkomen en medisch handelen zinloos is, komt de oorspronkelijke rechtvaardiging om de behandeling te starten te vervallen. Een cruciaal beginsel van de geneeskunde is immers ‘geen schade’ doen en dat beginsel komt bij zinloos doorbehandelen in het gedrang, omdat de belasting en de mogelijke schade dan altijd groter zijn dan het (afwezige) voordeel. De prognose met betrekking tot de huidige en toekomstige gezondheidstoestand is de basis van de beslissing om een levensverlengende behandeling te staken. Daarbij kan de arts in onderlinge samenhang de verwachtingen laten meewegen ten aanzien van de mate van lijden, de zwaarte van het behandeltraject, de levensduur, de mogelijkheden tot communicatie, de mogelijkheden tot zelfredzaamheid en de mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit.

Het nalaten of staken van een levensverlengende behandeling vindt in de praktijk vaak stapsgewijs plaats.<sup>28,29,45</sup> Zo moet eerst duidelijk zijn dat verwachtingen niet meer uitkomen en het handelen medisch zinloos is. Er is bovendien vaak sprake van meerdere levensverlengende behandelingen tegelijk, zoals ademhalingsondersteuning en het kunstmatig toedienen van vocht en voeding. Uit de conclusie van de arts dat er sprake is van medisch zinloos handelen volgt niet dat het handelen direct moet worden gestaakt. Daar behoort echter wel naar te worden gestreefd. Maar er is ook ruimte om het daadwerkelijk *uitvoeren* van het besluit om een (van de) levensverlengende behandeling(en) te staken enige tijd (maar niet oneindig) uit te stellen. Dat moet wel worden gemotiveerd en gedocumenteerd.

In dit rapport wordt eerst ingegaan op het staken van het kunstmatig toedienen van voeding en vocht en pas daarna wordt het staken van de ademhalingsondersteuning behandeld. De commissie kiest expliciet voor deze volgorde, omdat het van groot belang is dat de arts met de ouders direct *bespreekt* dat als het handelen medisch zinloos is geworden en er geen rechtvaardiging meer is voor levensverlengende behandelingen, er (op termijn) gestopt gaat worden met het kunstmatig toedienen van vocht en voeding.

### 5.3.1 Het staken van het kunstmatig toedienen van voeding en vocht

Wanneer er sprake is van medisch zinloos handelen, dan behoort de arts te besluiten de levensverlengende behandeling te staken of na te laten. Dit betekent ook, omdat het kunstmatig toedienen van voeding en vocht een medisch handeling is, dat er geen rechtvaardiging meer is om door te blijven gaan met het kunstmatig toedienen van voeding en vocht. Het uitstellen van het gesprek om te stoppen met het kunstmatig toedienen van voeding en vocht, kan tot problemen leiden, met name als kinderen niet afhankelijk zijn van ademhalingsondersteuning of na het besluit de ademhalingsondersteuning te stoppen zelfstandig gaan ademen. De commissie stelt zich op het standpunt dat:

*Wanneer er geen rechtvaardiging meer is voor levensverlengende behandelingen, dan behoort de arts in het gesprek met de ouders óók te bespreken dat het kunstmatig toedienen van vocht en voeding wordt gestaakt of niet wordt gestart.*

Het kunstmatig toedienen van vocht en voeding kan bijdragen aan het comfort van een pasgeborene. Er ontstaat immers geen honger- en dorstgevoel en onrust. Zo beschouwd is het medisch handelen voor de korte termijn zinvol. Het medisch handelen is echter zinloos vanwege de gezondheidstoestand van de pasgeborene op de lange termijn. Er is geen rechtvaardiging om het leven door middel van medisch handelen te verlengen. Het stervensproces wordt anders verlengd en kan er een onacceptabele kwaliteit van leven voor de pasgeborene ontstaan. Het kunstmatig toedienen van voeding en vocht kan immers ook complicaties veroorzaken, zoals discomfort, infecties, dyspnoe of het ophopen van vocht.<sup>46</sup> Wanneer zo'n complicatie optreedt, dan is dat het uiterste moment om de toediening daadwerkelijk te stoppen.

Sommige van deze ernstig zieke pasgeborenen kunnen en willen voedingen zelf drinken uit de borst of de fles. Dit kan bijdragen aan het comfort en behoort tot de gewone basiszorg. Als het drinken echter het discomfort verhoogt (verslikken, dyspnoe) zal dit ook moeten worden gestopt, aangezien het palliatieve beleid gericht moet zijn op het comfort van de pasgeborene. Wanneer een kind waarvoor het overlijden onvermijdelijk is, zelf niet drinkt dan is het zinloos om via vingervoeding, lepeltjes, 'cupfeeding' of op andere manieren te proberen een bepaalde intake te realiseren. Zulke handelingen verlengen slechts het stervensproces van de

pasgeborene. Het besluit om het voeden te staken brengt zowel bij ouders als professionals emoties met zich mee. Toch behoren professionals goede palliatieve zorg te bieden aan de pasgeborene in het perspectief van de gezondheidstoestand op de lange termijn.

Een pasgeborene die noch voeding noch vocht krijgt zal zeker overlijden. Het overlijden vindt, afhankelijk van de conditie van de pasgeborene, plaats na enkele dagen of mogelijk zelfs later, in een proces van (geleidelijke) achteruitgang. Er is nauwelijks literatuur over de duur en het beloop van het stervensproces bij pasgeborenen noch over in welke mate pasgeborenen lijden ervaren wanneer wordt afgezien van de (verdere) kunstmatige toediening van voeding en vocht.<sup>47</sup> Desondanks valt volgens de commissie niet uit te sluiten dat het staken van het kunstmatig toedienen van voeding en vocht bijkomende klachten en lijden veroorzaakt.<sup>47</sup> Bijvoorbeeld hongergevoelens, maar ook onrust en andere symptomen. Het is daarom van belang dat de arts de ouders bij het bespreken van het stoppen van het kunstmatig toedienen van vocht en voeding informeert over het behandelplan om het lijden te verlichten. De commissie is van mening dat:

*De arts brengt zo goed mogelijk in kaart welke problemen er bij de pasgeborene kunnen worden verwacht wanneer wordt afgezien van kunstmatige voeding en vochttoediening, en hoe deze kunnen worden verlicht met adequate en anticiperende palliatieve zorg, inclusief palliatieve sedatie. De arts bespreekt dit met de ouders wanneer besloten wordt dat er geen rechtvaardiging meer is voor levensverlengende behandelingen.*

In de praktijk beschouwen en ervaren ouders, artsen en verpleegkundigen het kunstmatig toedienen van voeding en vocht als basiszorg.<sup>41</sup> Het staken daarvan wordt daarom bij pasgeborenen vaak als problematisch ervaren, zeker als de pasgeborene zelf ademt of niet evident in de stervensfase verkeert. Dit geldt in het bijzonder voor pasgeborenen met aangeboren hersenletsel (beperkte hersenfuncties, bijvoorbeeld alleen de primitieve hersenstamreflexen) of waarbij er als gevolg van asfyxie ernstige hersenbeschadiging is ontstaan. Bij deze ernstig beschadigde pasgeborenen zijn echter (nog) geen zichtbare tekenen van lijden waar te nemen. Velen beschouwen het dan stoppen met het kunstmatig toedienen van vocht en voeding in die situatie als inhumain. Dat hoeft het naar het oordeel van de commissie niet te zijn, wanneer tegelijkertijd gezorgd wordt voor goede palliatieve zorg.

Het is niet goed voorspelbaar wanneer het overlijden ten gevolge van het staken van vocht en voeding zal plaatsvinden. Dit kan van enkele dagen tot soms meer dan veertien dagen duren. In deze periode zal de pasgeborene langzaam in een slechtere conditie raken. Dit kan bij sommige ouders, maar ook bij artsen en verpleegkundigen onrust, ongerustheid en schuldgevoelens teweegbrengen of versterken. Om die reden wordt in de praktijk het daadwerkelijk staken van kunstmatige voeding en vocht soms uitgesteld. Het is echter van belang dat de arts de ouders bij het spreken van het stoppen van het kunstmatig toedienen van vocht en voeding informeert over het behandelplan om het lijden te verlichten en de ouders erop voorbereidt dat het lang kan duren. Het standpunt van de commissie, mede in het licht van paragraaf 4.3, luidt:

*Het streven is te voorkomen dat het uitvoeren van het besluit om de kunstmatige toediening van voeding en vocht te stoppen wordt uitgesteld.*

Verpleegkundigen hebben een belangrijke taak bij het uitvoeren van het besluit om te stoppen met het kunstmatig toedienen van vocht en voeding. Zij hebben immers intensief contact met de pasgeborene en zijn in staat om te observeren, klachten en symptomen te signaleren en te registreren. Al deze informatie draagt bij aan het voeren van palliatieve beleid ten behoeve van het comfort van de pasgeborene. Goede palliatieve zorg kan vanzelfsprekend palliatieve sedatie omvatten. De commissie benadrukt dat het stoppen met het kunstmatig toedienen van voeding en vocht niet automatisch hoeft te leiden tot het inzetten van palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie kan geïndiceerd zijn, maar pas op het moment dat er refractaire symptomen optreden. Zie nader hoofdstuk 7.

Wanneer een pasgeborene na het staken of niet aanvangen van een medisch zinloze behandeling overlijdt, is sprake van een natuurlijk overlijden (zie nader paragraaf 5.4). Dat hoeft **niet** te worden gemeld bij de centrale deskundigencommissie.

### 5.3.2 Het staken van de ademhalingsondersteuning

Het staken van de ademhalingsondersteuning heeft niet altijd een voorspelbare uitkomst. Het kan leiden tot een relatief snel overlijden of tot het op eigen kracht gaan ademen (al dan niet suffiënt) van de pasgeborene waardoor deze kan overleven.



Het stoppen van de ademhalingsondersteuning vergt een goede voorbereiding. De ouders moeten weten dat de kleur van de pasgeborene kan veranderen, dat de pasgeborene de indruk kan wekken naar adem te happen of zelfs te stikken, en dat onvoorspelbaar is of en wanneer het overlijden zal plaatsvinden. De arts behoort met de ouders open, direct en regelmatig te communiceren over welke problemen er bij de pasgeborene kunnen worden verwacht en hoe deze kunnen worden verlicht met adequate palliatieve zorg. Ouders zullen iedere kleinigheid, iedere beweging, iedere gebeurtenis zien als een aanwijzing voor het al dan niet 'goed' sterven. Het moment zal nog vaak herbeleefd worden en ook dan kan er grote betekenis worden toegekend aan door artsen en verpleegkundigen onopgemerkte details zoals het vertrekken van een spier of een zucht. De commissie stelt zich op het standpunt dat:

*De arts bereidt de ouders goed voor op de problemen die kunnen ontstaan na het stoppen van de ademhalingsondersteuning en hoe deze kunnen worden verlicht met adequate palliatieve zorg.*

### Gaspen

Tijdens de stervensfase kan een pasgeborene zeer onregelmatig ademen. Dat wordt in de praktijk meestal gaspen genoemd. Dit is een typische en reflexmatige vorm van ademhaling die het gevolg is van ernstige verstoringen van de hersenstamfunctie, met name die van de lagere hersenstam. Gaspen kan zowel optreden bij pasgeborenen bij wie besloten is om behandeling na te laten als bij pasgeborenen bij wie een behandeling, bijvoorbeeld ademhalingsondersteuning, wordt gestaakt.

Het is moeilijk vast te stellen of er in de fase van gaspen nog een bewustzijn is bij de pasgeborene en of deze lijden kan ervaren. Het is in dit verband echter belangrijk in herinnering te brengen dat tot voor kort de onterechte opvatting heerste dat foetussen en pasgeborenen geen pijn konden ervaren. Fabrizi et al toonden aan door foetussen tussen de 24 en 41 weken te onderzoeken dat deze in de 35<sup>e</sup> tot 37<sup>e</sup> week van de zwangerschap een verschil leerden tussen aanraken en pijnprikkels.<sup>48</sup>

Gaspen wordt opgevat als een natuurlijk onderdeel van overlijden en zou geen lijden veroorzaken.<sup>3,12</sup> Echter ouders, maar ook artsen en verpleegkundigen, hebben soms stellig de indruk dat de pasgeborene lijdt.<sup>13</sup> Het komt immers voor dat er zichtbaar discomfort is bij de pasgeborene. Tekenen daarvan zijn gebalde vuistjes, krampen, strekbewegingen, grimassen en huilbewegingen.<sup>49,50,51</sup>

De commissie stelt zich dan ook op het standpunt dat, mede omdat gaspen onvoldoende wordt begrepen, niet valt uit te sluiten dat gaspen zelf lijden veroorzaakt. Zichtbaar discomfort bij een gaspende pasgeborene behoort te worden bestreden. De geëigende middelen hiervoor zijn analgetica en sedativa. Het komt echter soms voor dat het niet lukt de zichtbare symptomen adequaat te verlichten ondanks hoge doses analgetica en sedativa.<sup>5,49,50,52,53</sup> Het standpunt van de commissie is:

*Een pasgeborene kan zichtbaar lijden door gaspen, ondanks het toedienen van hoge doses analgetica en sedativa.*

### *Spierverslappers?*

De vraag is nu of het bij een pasgeborene in deze situaties gerechtvaardigd is om spierverslappers toe te dienen. Er zijn drie situaties te onderscheiden, waarbij het geven van spierverslappers door de arts, binnen de context van het stervende kind<sup>54,55</sup>, als uiterst middel gerechtvaardigd kan zijn:

- 1 nadat de behandeling is gestaakt;
- 2 om symptomen bij gaspen te verlichten;
- 3 omdat het onvermijdelijke overlijden te lang op zich laat wachten.

De commissie behandelt het onderwerp ‘spierverslappers’ vanzelfsprekend ook in het hoofdstuk over opzettelijke levensbeëindiging (hoofdstuk 8), maar hecht eraan dat ook hier te doen vanwege de directe relatie met het besluit om een behandeling te staken of niet te starten.

#### *Ad 1 Spierverslappers continueren nadat de behandeling is gestaakt*

De arts dient de afweging te maken of de medicatie die tijdens de ademhalingsondersteuning werd gegeven (sedatie en spierverslapping) wordt gestopt dan wel kan of zelfs moet worden gecontinueerd. De commissie gaat uit van een therapeutische dosering, waarbij de analgetica en sedativa anticiperend voor de detubatie kunnen worden opgehoogd, indien verwacht wordt dat de pasgeborene tekenen van discomfort zal gaan vertonen (zie p. 59). Het anticiperend ophogen van spierverslappers is niet geïndiceerd.

Een arts kan besluiten de spierverslappers en sedativa te stoppen om zo te zien of de pasgeborene zelf gaat ademen en om contact met de pasgeborene mogelijk te maken. Als de ademhalingsondersteuning wordt gestopt is de pasgeborene aangewezen op de eigen ademhaling. Die is meestal

insufficiënt waardoor een ernstig benauwdheidsgevoel kan ontstaan. Het gaat daarbij om een afweging van voor- en nadelen. Zo kan het wachten totdat de werking van de spierverslappers is verdwenen soms langdurig zijn, juist bij ernstig zieke pasgeborenen met een slechte circulatie. Dit mogelijk zeer lijdensvolle scenario wordt als inhumaan beschouwd en de arts zal maatregelen nemen om dit te voorkomen.

Artsen moeten dus een inschatting maken van de duur die redelijkerwijs te verwachten is tot dat de spierverslappers zijn uitgewerkt. Als afwachten leidt tot nodeloos verlengen van een naar verwachting lijdensvolle situatie waarbij de pasgeborene geen enkel belang of baat heeft, dan kan het besluit om de spierverslapper te continueren gerechtvaardigd zijn ter voorkoming van het optreden van ernstige benauwdheid en discomfort.<sup>33,54</sup> De pasgeborene zal vrij snel na het staken van de ademhalingsondersteuning overlijden. De commissie stelt zich op het standpunt dat:

*Als het staken van de toediening van spierverslappers leidt tot nodeloos verlengen van een lijdensvolle situatie, dan zal de medicatie worden gecontinueerd tot aan het overlijden ter voorkoming van het optreden van ernstige benauwdheid en discomfort.*

Het komt ook voor dat de pasgeborene zo instabiel is, dat wanneer de spierverslappers niet worden gecontinueerd, de verwachting is dat de pasgeborene direct overlijdt nadat de ademhalingsondersteuning wordt gestopt. Hiermee wordt ouders de mogelijkheid ontnomen de pasgeborene, ontdaan van slangen/infusen, in hun armen te laten overlijden. In landen als Canada en de Verenigde Staten is dit laatste reden om de toediening van spierverslappers nog korte tijd te verlengen (zie nader p.34).<sup>33</sup>

Het continueren van spierverslapper is in de ogen van de commissie één van de mogelijke vormen van goed hulpverlenerschap. Naar het oordeel van de commissie behoeft dit handelen **niet** te worden gemeld bij de centrale deskundigencommissie (zie nader paragraaf 5.4). Het doel van het continueren van spierverslappers is immers niet levensbeëindiging of levensbekorting, maar het voorkomen van ernstige benauwdheid en discomfort bij een stervende pasgeborene of het veiligstellen van de mogelijkheid om het kind in de armen van de ouders te laten overlijden.

*Ad 2 Spierverslappers geven als laatste uiterst middel om symptomen bij gaspen te verlichten*

Bij het toedienen van spierverslappers (omdat er zichtbare tekenen van lijden zijn, zie p. 49/50) aan gaspende pasgeborenen bij wie sedativa onvoldoende helpen en die niet eerder met spierverslappers behandeld werden, doet zich zowel een medisch als een ethisch dilemma voor. Het medische dilemma is dat het toedienen van spierverslappers doorgaans voorafgegaan wordt door adequate sedatie, omdat spierverslappers zelf geacht worden lijden te kunnen veroorzaken (dat is de reden om bij euthanasie eerst te sederen). Adequate sedatie is echter bij deze pasgeborenen niet mogelijk gebleken (het lijden was immers niet te bestrijden). Er zou dus door de toediening van de spierverslapper kortstondig lijden kunnen worden toegevoegd, met als doel het lijden op te heffen. Dit kan naar de mening van de commissie aanvaardbaar zijn, aangezien het voor de pasgeborene, maar ook voor de ouders, nog erger kan zijn als het gaspen onverkort aanhoudt en onduidelijk is hoe het beloop zal zijn en op welke termijn de onafwendbare dood intreedt.

Het niet toedienen van spierverslappers in deze omstandigheden voorkomt het overlijden niet. Het toedienen van spierverslappers heeft als doel de pasgeborene met zeer ernstige afwijkingen minder erbarmelijk te laten sterven. Dit kan niet worden getypeerd als symptoombestrijding, ook niet wanneer er sprake is van de stervensfase. Het toedienen van spierverslappers is dan opzettelijke levensbeëindiging. In zulke gevallen, maar alleen als na een periode van het toedienen van opklimmende doseringen analgetica en sedativa zichtbaar onvoldoende effect blijkt, vindt de commissie het gerechtvaardigd om spierverslappers toe te dienen en het leven te beëindigen.<sup>50</sup> Dit is niet anders dan een pasgeborene die actueel lijdt. Het standpunt van de commissie is dat:

*Artsen kunnen in deze geclausuleerde situaties (bij een zichtbaar lijdende pasgeborene waarbij er sprake is van medisch zinloos handelen, de behandeling is gestaakt/niet gestart, adequate palliatieve zorg is geboden en het behandelteam is geconsulteerd) een spierverslapper toedienen om het lijden op te heffen.*

Dit handelen moet worden gemeld bij de centrale deskundigencommissie (zie nader paragraaf 5.4). Die zou dit moeten kunnen beoordelen als zorgvuldig handelen conform de zorgvuldigheidseisen op dat punt.

*Ad 3 Spierverslappers geven, omdat het onvermijdelijke overlijden te lang op zich laat wachten*

Is het gerechtvaardigd spierverslappers toe te dienen wanneer er **geen** zichtbare tekenen van lijden zijn bij de gaspende pasgeborene bij wie de ademhalingsondersteuning is gestaakt? De commissie hecht er aan te onderstrepen dat ouders goed moeten worden voorbereid op wat zij kunnen verwachten na het staken van de ademhalingsondersteuning (zie nader paragraaf 5.3.2). Zo kan worden voorkomen dat het lijden van de ouders, na een zware en moeilijke periode, de aanleiding vormt om het leven van de gaspende pasgeborene te beëindigen.

Desondanks komt het soms voor dat de onvermijdelijke stervensfase zo lang duurt dat het voor de ouders, ondanks een goede voorbereiding, niet vol te houden valt. Ouders hebben de invoelbare overtuiging dat het voortduren van het stervensproces volstrekt zinloos en in niemands belang is. Zij lijden hier zelf onder en vragen zich af of ook hun stervende kind hier niet onder lijdt. De ouders hebben trauma op trauma te verwerken gekregen, met waarschijnlijk alleen slechte herinneringen. Het enige wat deze ouders, die sterker dan in andere situaties deel uitmaken van het besluitvormingsproces, nog voor hun pasgeborene kunnen doen is te vragen dit lijden op te heffen.<sup>p</sup> Omdat de pasgeborene nooit een mening kenbaar heeft kunnen maken, komt in deze fase een bijzondere rol toe aan ouders als vertegenwoordiger van hun kind. Het rekening houden met het lijden van de ouders en het lijden dat zij aanwezig achten te zijn bij hun kind kan mogelijk bijdragen aan hun rouwverwerking.<sup>56</sup>

De vraag is niet of, wanneer hier spierverslappers worden toegediend, het doel levensbekorting is. Dat is zo, en hierbij is melding aan de deskundigencommissie dus aangewezen. De vraag is of een langdurig stervensproces, dus ook na het staken van kunstmatige toediening van vocht en voeding, een geaccepteerde reden voor levensbeëindigend handelen kan zijn, en dus aan de criteria van de Regeling voor de centrale deskundigencommissie worden toegevoegd en zal de aanwijzing vervolgingsbeslissing moeten worden aangepast.

<sup>p</sup> Dat is wezenlijk anders als er een relatie kan worden opgebouwd. Dan zijn er altijd positieve herinneringen om op terug te zien. Die ontbreken nagenoeg volledig bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, waardoor het emotioneel extreem belastend is voor de ouders.

Hier is een situatie aan de orde, die volstrekt specifiek is voor de pasgeborene bij wie de behandeling wordt gestaakt, omdat deze zinloos geworden is en de pasgeborene aan het sterven is. De specificiteit van de situatie is een gevolg van de volgende kenmerken:

- 1 De pasgeborene zou zonder de initiële, in een situatie van grote onzekerheid genomen beslissing om te gaan behandelen, nooit hebben geleefd. De behandeling was voorwaardelijk gestart om schade te voorkomen en tijd te winnen vanwege de twijfel en onzekerheid over de diagnose en prognose. Het leven is niet anders dan op proef geweest;
- 2 Iedere vorm van communicatie met de pasgeborene is onmogelijk en de pasgeborene heeft nooit kenbaar kunnen maken wel of niet te willen blijven leven in deze toestand;
- 3 De pasgeborene zal, omdat de behandeling al eerder werd gestaakt, zonder enige twijfel overlijden en heeft geen belang of baat bij het verlengen van het stervensproces;
- 4 De periode van gaspen en sterven houdt aan en het onvermijdelijke overlijden laat, ondanks de goede voorbereiding, te lang op zich wachten en leidt voor de ouders tot ernstig lijden.

Om deze redenen meent de commissie dat er in deze situatie voldoende grond zou moeten kunnen zijn om spierverslappers toe te dienen met het primaire doel om het overlijden van de pasgeborene te versnellen. Dat moet worden gemeld; de centrale deskundigencommissie zou dit moeten kunnen beoordelen als zorgvuldig handelen conform de zorgvuldigheidseisen. Zie nader hoofdstuk 8.

De commissie stelt zich, samengevat, op het standpunt dat:

*Een te langdurig stervensproces waarbij het gaspen aanhoudt kan bij de ouders ernstig lijden veroorzaken en kan een gerechtvaardigde reden zijn om het leven opzettelijk te beëindigen. Dit dient aan de criteria van de Regeling voor de centrale deskundigencommissie worden toegevoegd en de aanwijzing vervolgingsbeslissing dient te worden aangepast.*

## 5.4 Rol van de gemeentelijk lijkschouwer

Bij **elk** overlijden van een kind geeft de behandelend arts, krachtens de Wet op de lijkbezorging (art. 10a) pas een verklaring van overlijden af **na overleg** met de gemeentelijk lijkschouwer. Anders dan bij overlijden van volwassenen is deze consultatie bij minderjarigen wettelijk verplicht. In dit overleg vertelt de behandelend arts hoe de pasgeborene is overleden. In veel gevallen overleed de pasgeborene omdat op medische gronden de behandeling werd nalaten of gestaakt. Het betreft een natuurlijk overlijden.

Het komt ook voor dat de behandelend arts na het staken van de ademhalingsondersteuning continueert met het geven van spierverslappers ter voorkoming van ernstige benauwdheid en discomfort of het veiligstellen van de mogelijkheid om de pasgeborene in de armen van de ouders te laten overlijden. De behandelend arts bespreekt dit met de gemeentelijk lijkschouwer. Het continueren van spierverslappers is een vorm van goed hulpverlenerschap. Het doel is immers niet levensbeëindiging of levensbekorting. Het betreft een natuurlijk overlijden en hoeft niet door de gemeentelijk lijkschouwer te worden gemeld bij de centrale deskundigencommissie. Zie nader paragraaf 5.3.2 ad 1.

In die gevallen, waarbij de behandelend arts spierverslappers ‘de novo’ toediende, stelt hij de gemeentelijk lijkschouwer daarvan op de hoogte (zie nader paragraaf 5.2.2 ad 2 en hoofdstuk 8). De gemeentelijk lijkschouwer stuurt de melding naar de centrale deskundigencommissie. Deze commissie brengt binnen zes weken na ontvangst van de melding haar gemotiveerd advies schriftelijk ter kennis van het College van procureurs-generaal en stuurt een afschrift van haar advies aan de arts.





## 6

## Pijn- en symptoombestrijding met een mogelijk effect op de levensduur

Bij de behandeling van pasgeborenen met ernstige afwijkingen worden veelvuldig opiaten en andere analgetica ingezet om pijn en symptomen te bestrijden, soms in doseringen met mogelijke effecten op de levensduur. Dit hoofdstuk gaat allereerst in op de misvattingen die bestaan met betrekking tot het inzetten van opiaten. Vervolgens volgt een beschrijving van pijn- en symptoombestrijding met een mogelijk effect op de levensduur. Tot slot geeft de commissie een beschrijving van de gewenste praktijk.

### 6.1 Inleiding

De meeste richtlijnen voor pijn- en symptoombestrijding, maar ook andere richtlijnen in het kader van palliatieve zorg, hebben betrekking op gemiddelde volwassen patiënten.<sup>57</sup> Kinderen en pasgeborenen verschillen in anatomische en fysiologische zin van volwassenen en dat kan invloed hebben op de werking van medicatie. Dit vereist, ook naar de mening van deze commissie, meer wetenschappelijk onderzoek. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde is gestart met het opstellen van een richtlijn palliatieve zorg voor kinderen van nul tot achttien die medio 2013 verschijnt. De commissie acht een dergelijke richtlijn van groot belang. Ondertussen volgt de commissie - in lijn met de opvatting van de WHO over palliatieve zorg bij kinderen - de volgende redenering. Het toedienen van medicatie bij pijn- en symptoombestrijding vindt altijd plaats op basis van symptomen en de mate waarin de klachten onder controle zijn en comfort wordt bereikt. Dat behandeldoel hebben pasgeborenen, kinderen en volwassen gemeen. Bij volwassenen zijn er echter significante therapeutische verschillen met betrekking tot de inzet van (combinaties van) middelen, de doseringen en duur ervan. Er is onvoldoende onderzoek gedaan naar deze verschillen bij kinderen. De commissie stelt zich op het standpunt dat:

*Bij een gebrek aan wetenschappelijke inzichten met betrekking tot palliatieve medicatie bij pasgeborenen is het voorlopig verdedigbaar dat de farmacologische informatie van bestaande richtlijnen voor volwassenen als uitgangspunt dient voor het berekenen van de doseringen bij pasgeborenen en kinderen. Onderzoek naar palliatieve behandelingen bij kinderen moet worden gestimuleerd.*

Zoals te doen gebruikelijk geldt dat er zorgvuldig wordt getitreerd, het beloop goed wordt gemonitord en gedocumenteerd. Dit levert kennis en inzichten op in de overeenkomsten en verschillen tussen pasgeborenen, kinderen en volwassenen bij toepassing van de richtlijnen.

## 6.2 Misvattingen over opiaten

Veel artsen denken dat met het (lege artis) inzetten van opiaten het leven kan worden bekort.<sup>58</sup> Ook patiënten en naasten denken vaak dat de inzet van morfine of andere opiaten van invloed is op de levensduur. Het is voor oudere kinderen en volwassenen bewezen dat opiaten kunnen worden gebruikt in hoge doseringen gedurende langere periodes. Het is onzeker of toenemende doseringen werkelijk het leven bekorten.<sup>59</sup> Voor morfine lijkt geen ceiling-effect te gelden: er is geen voor iedereen geldende maximale dosis waarboven geen additioneel analgetisch effect meer kan worden bereikt, dan wel bijwerkingen onaanvaardbaar worden.<sup>52</sup>

Ook denken sommige artsen en verpleegkundigen nog dat morfine een geschikt middel is om te sederen.<sup>21,58</sup> Dat is een misvatting. Morfine is, ook als het drastisch wordt opgehoogd, ongeschikt om te sederen. Hoge doseringen leiden vaak wel tot sufheid, maar niet altijd tot verlies van het bewustzijn. Morfine heeft bovendien belangrijke bijwerkingen. Zo kan het een delier luxeren of myoclonieën veroorzaken. Is het doel van de behandeling sederen, dan dienen sedativa te worden ingezet. Morfine dient alleen te worden gegeven c.q. te worden gecontinueerd (naast de toediening van sedativa) ter bestrijding van pijn en dyspnoe. Het standpunt van de commissie, in lijn met het standpunt van de KNMG<sup>21</sup>, luidt dat:

*Juist geïndiceerde en in passende doseringen toegediende morfine bekort het leven niet en wordt niet als palliatieve sedatie beschouwd.*

### 6.3 Pijn- en symptoombestrijding met een mogelijk effect op de levensduur

Pijn- en symptoombestrijding behoren, op grond van de geldende professionele standaard, op juiste indicatie, proportioneel en adequaat te worden toegepast. De mate van symptoomcontrole bepaalt de (combinaties van) middelen, doseringen en de duur van de inzet van medicamenten die gebruikt worden bij pijn en symptoombestrijding. Het doel van pijn- en symptoombestrijding is het verlichten of bestrijden van voor de pasgeborenen belastende klachten of verschijnselen. Wanneer dat met de nodige zorgvuldigheid op de gebruikelijke medische wijze gebeurt, wordt dat als normaal medisch handelen beschouwd. Ook al is het uitermate onwaarschijnlijk dat het proportioneel inzetten van pijn- en symptoombestrijdende medicatie het overlijden bespoedigt, het is volstrekt aanvaardbaar dat rekening gehouden wordt met het *mogelijk* bespoedigen van het onafwendbare overlijden.<sup>q</sup>

Het behoort naar de mening van de commissie te gaan om handelen dat is afgestemd op het bestrijden van pijn en symptomen. De indicatie voor de behandeling is pijn of andere symptomen; de ernst daarvan bepaalt de hoogte van de dosering, en ook de mate waarin bijwerkingen, inclusief mogelijke levensbekorting, op de koop toe worden genomen. Het is in het kader van collegiale, tucht- of strafrechtelijke toetsing over de juistheid van het handelen van de arts doorgaans van belang dat de arts zijn handelwijze deugdelijk kan motiveren, en hiervan zorgvuldig aantekening maakt in het medisch dossier van de patiënt. Uit die motivering moet ook blijken dat de uiteindelijk gekozen behandelwijze aansluit bij de bedoelingen van de arts. Dit is echter in het algemeen niet gemakkelijk. Bij extreem lage of hoge doses is de samenhang tussen bedoeling en handeling meestal wel duidelijk, maar er is een groot grijsgebied waarin dat niet het geval is. De commissie stelt zich op het standpunt dat:

*Disproportioneel handelen, door bijvoorbeeld te hoge startdoseringen en/of het verhogen van de dosering van analgetica of sedativa zonder medische indicatie(s), kan niet als goed hulpverlenerschap worden beschouwd.*

<sup>q</sup> Het is goed voorstelbaar en acceptabel dat artsen en ouders dat soms hopen en (naar elkaar toe) uitspreken.

## 6.4 De praktijk van pijn- en symptoombestrijding met een mogelijk effect op de levensduur en hoe zouden we willen dat het gebeurt

In de afgelopen jaren is er toenemende belangstelling voor pijn- en symptoombestrijding in de neonatologie en kindergeneeskunde. Lange tijd bestond de opvatting dat het voor pasgeborenen onmogelijk was pijn en andere klachten te ervaren.<sup>40</sup> Er is nauwelijks (internationale) literatuur beschikbaar over pijn- en symptoombestrijding bij pasgeborenen en over palliatieve zorg voor kinderen in het algemeen en pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen in het bijzonder.

Naast de farmacologische aspecten zijn ook andere onderdelen van de zorg van invloed op het comfort van de pasgeborene. Pasgeborenen moeten op NICU's soms pijnlijke of belastende procedures ondergaan, zoals bijvoorbeeld therapeutische hypothermie, intubatie of thoraxdrainage. Routinezorg zoals hieleprikjes, het inbrengen van naalden, uitzuigen van luchtwegen, neus en mond of het verwijderen van tape/pleisters, levert eveneens veel pijn op voor pasgeborenen.<sup>41,60</sup> Ook het verwisselen van luiers, het doen van lichamelijk onderzoek of het geven van externe stimuli kan voor pijn en stress zorgen, vooral bij premature pasgeborenen. Op een NICU werkzame artsen en verpleegkundigen zullen zo veel mogelijk pijn en stress zien te voorkomen door bijvoorbeeld het aantal procedures te verminderen en zo adequaat mogelijk de pijn te verlichten. Naast farmacologische pijn- en symptoombestrijding kan ook gedacht worden aan (combinaties van) het geven van sucrose (oraal), borstvoeding, fop-speen (niet-voedend zuigen), huid-op-huid contact, warmte, het reduceren van externe stimuli (geluid, licht) maar ook het lichamelijk positioneren en begrenzen van de pasgeborene door middel van speciaal hiervoor geschikte middelen.

Het is dan ook van belang het comfort van de pasgeborene regelmatig te beoordelen. Dit kan met behulp van de COMFORTneo schaal, waarbij gekeken wordt naar de mate van alertheid, kalmte of agitatie, huilen, lichaamsbewegingen, gezichtsuitdrukkingen en de spanning van spieren.<sup>61</sup> Als de ademhaling van de pasgeborene wordt ondersteund wordt gekeken hoe deze erop reageert. Bovendien moet er een schatting worden gemaakt van de mate van pijn en de mate van onrust.

Vrijwel alle pasgeborenen op een NICU worden ondersteund bij de ademhaling, om hiermee bij een onzekere diagnose en prognose verdere schade te voorkomen. Tijdens de ademhalingsondersteuning worden vaak analgetica en sedativa gegeven. In de literatuur wordt geadviseerd om bij het staken van de behandeling, indien verwacht wordt dat de pasgeborene tekenen van discomfort zal gaan vertonen, al vóór het detuberen de analgetica en sedativa op te hogen naar doseringen, die ook na de detubatie het comfort van de pasgeborene garanderen.<sup>49,52,62</sup> Bij het besluit om de behandeling niet te starten of te staken moet bij het doseren van medicatie voor pijn- en symptoombestrijding rekening worden gehouden met mogelijk nadelige neveneffecten als hypotensie of ademhalingsdepressie. Het standpunt van de commissie is dat:

*Het therapeutisch ophogen van de medicatie na het besluit de behandeling niet te starten of te staken is gericht op het comfort van de pasgeborene, waarbij mogelijk nadelige neveneffecten, zoals het mogelijk bespoedigen van het onvermijdelijke overlijden, acceptabel kunnen zijn. Dit is geen levensbeëindiging en hoeft niet te worden gemeld.*



# 7 Palliatieve sedatie

## 7.1 Inleiding

De commissie maakt bij gebrek aan een specifieke literatuur en richtlijnen over palliatieve sedatie bij pasgeborenen gebruik van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie uit 2009.<sup>21</sup> Deze dient als handvat. Voor pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen geldt hetzelfde als voor volwassenen: bij de inzet van medicamenten zorgvuldig titreren, het beloop monitoren en documenteren. De commissie gaat in dit rapport niet in op de technische kanten van palliatieve sedatie bij pasgeborenen. In 2013 verschijnen richtlijnen voor palliatieve zorg, waaronder palliatieve sedatie, van de NVK.

## 7.2 Palliatieve sedatie

In de definitie van palliatieve sedatie voor volwassenen staat dat het gaat om het 'opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase'. Bij volwassenen wordt de indicatie voor palliatieve sedatie gevormd door het bestaan van een of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen), die leiden tot ondraaglijk lijden. Als voorwaarde om te starten met continue sedatie geldt voor volwassenen dat de patiënt in de stervensfase moet zijn, hetgeen wil zeggen dat het overlijden binnen twee weken wordt verwacht.

De indicatie voor palliatieve sedatie bij pasgeborenen wordt gevormd door refractaire klachten die het gevolg kunnen zijn van het eerder genomen besluit de behandeling te staken of niet te starten. Met name het stoppen met het kunstmatig toedienen van voeding en vocht kan zorgen voor onrust, angst en andere klachten en symptomen (zie paragraaf 5.3). Palliatieve sedatie is gelet op het onafwendbare overlijden een mogelijkheid om deze klachten en ongemakken (en mogelijk lijden) te verlichten. De pasgeborenen waar het hier om gaat zijn doorgaans in de stervensfase en hebben veelal minder dan twee weken te leven. De commissie stelt zich op het standpunt dat:

*Palliatieve sedatie kan bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen geïndiceerd zijn, nadat in het kader van het staken van de behandeling ook het toedienen van voeding en vocht is gestopt.*

Sedatie wordt ook vaak toegepast bij gaspen, met wisselend succes. Het gaat in de praktijk daarom bijna altijd over continue sedatie tot aan het moment van overlijden, maar niet uit te sluiten valt dat ook met intermitterende of kortdurende sedatie het gewenste comfort kan worden bereikt.

### 7.3 Algemene opmerkingen over de uitvoering

Het aanbevolen middel voor continue sedatie is midazolam, soms gecombineerd met middelen als propofol of esketamine. Er zijn geen studies over de optimale dosering van midazolam voor palliatieve sedatie bij zeer jonge kinderen; dosering geschiedt, net als bij volwassenen, op basis van titratie totdat de symptomen zijn verdwenen. In 2013 verschijnen richtlijnen voor palliatieve zorg van de NVK, waarin naar verwachting aandacht zal worden besteed aan de doseringen en andere medisch-technische details.







# 8 / Opzettelijke levensbeëindiging

## 8.1 Inleiding

Voor de gevallen waarin het leven van een pasgeborene door een arts is beëindigd geldt sinds 2007 de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (hierna: de Regeling).<sup>1</sup> De arts moet volgens de Regeling via de gemeentelijk lijkschouwer het overlijden melden bij de centrale deskundigencommissie. De arts heeft zorgvuldig gehandeld als:

- a er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot absteren gerechtvaardigd moet zijn, dat wil zeggen naar medisch wetenschappelijke inzichten geen twijfel bestaat over de diagnose en daarop gebaseerde prognose;
- b de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- c de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en daarop gebaseerde prognose; dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- d de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen; in de plaats van het oordeel van één andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van het behandelteam;
- e de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

In de brief behorende bij de Regeling stellen de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Minister van Justitie dat alleen tot levensbeëindiging kan worden besloten als er sprake is van *actueel lijden* van de pasgeborene. De centrale deskundigencommissie die de Regeling toetst heeft ook signaleerd dat dit in de praktijk tot onduidelijkheden en vragen leidt.<sup>12,13</sup>

De KNMG-commissie vindt met betrekking tot zorgvuldigheidseis d. (consultatie) dat bij voorkeur ten minste één andere onafhankelijke arts wordt geraadpleegd. Alleen wanneer er onvoldoende tijd is om ten minste één andere onafhankelijke arts te raadplegen, dan kan naar de mening van de commissie het oordeel van het behandelteam daarvoor in de plaats komen.

## 8.2 Actueel en ondraaglijk lijden

In een enkel geval was bij een pasgeborene met ernstige afwijkingen sprake van uitzichtloos en actueel ondraaglijk lijden in de zin van de Regeling en de toelichting, zoals bij Epidermolysis Bullosa.<sup>r</sup> De centrale deskundigencommissie heeft het levensbeëindigend handelen van de arts in 2009 als zorgvuldig beoordeeld. Het Openbaar Ministerie stelde op grond daarvan geen strafrechtelijk onderzoek in. Deze casus toont aan dat er sprake van actueel en ondraaglijk lijden kan zijn, zonder dat er een beslissing om het levensverlengende handelen te staken of niet te starten aan vooraf is gegaan.

De vraag is welke andere situaties ook behoren te worden aangemerkt als actueel en ondraaglijk lijden in de zin van de Regeling. De commissie heeft in hoofdstuk 5 uiteengezet dat als er sprake is van medisch zinloos/kansloos handelen, er geen rechtvaardiging meer is om te behandelen. De behandeling moet dan worden gestaakt of nagelaten, inclusief kunstmatige toediening van voeding en vocht. De klachten en symptomen die er zijn en gaan komen, moeten met anticiperende palliatieve zorg, inclusief palliatieve sedatie, worden verlicht. Het komt echter voor dat de palliatieve sedatie onvoldoende effectief blijkt en er zichtbaar lijdensdruk is, zoals onrust of angst. Dit komt onder meer voor bij asfyctische pasgeborenen of pasgeborenen met aangeboren hersenletsel. Aangezien zulke pasgeborenen vaak in een relatief goede lichamelijke conditie zijn, moet er na het staken van het toedienen van voeding en vocht soms (te) lang worden gesedeerd. Hierdoor komt het voor dat de pasgeborene door de sedatie heen breekt en de zichtbare onrust, angst of andere klachten en symptomen niet meer verlicht kunnen worden. De commissie stelt zich op het standpunt dat er dan sprake is van actueel en ondraaglijk lijden in de zin van de Regeling. Als de arts dan spierverslappers toedient, dan is het doel daarvan het leven van de pasgeborene opzettelijk te beëindigen. Er is dan geen sprake meer van symptoombestrijding, omdat er geen relatie is tussen het symptoom en het middel. Een opzettelijke levensbeëindiging moet door de arts worden gemeld. De centrale deskundigencommissie zou het handelen van de arts, mits aan de overige zorgvuldigheidseisen is voldaan, als zorgvuldig moeten kunnen beoordelen.

---

<sup>r</sup> Ernstige en onbehandelbare huidaandoening. Bij aanraken, verschonen en neerleggen laat de tere huid los en ontstaan wonden en blaren.

Het komt voor dat de periode van gaspen of nadat gestopt is met het kunstmatig toedienen van vocht en voeding te lang duurt en het onvermijdelijke overlijden op zich laat wachten, waarbij de pasgeborene geen belang of baat heeft bij het verlengen van het stervensproces (zie paragraaf 5.3.2). De commissie stelt zich op het standpunt dat:

*Een te langdurig stervensproces, bij een pasgeborene met zeer ernstige afwijkingen geen enkel belang dient en voor de ouders, ondanks een goede voorbereiding, ernstig lijden kan veroorzaken en een gerechtvaardigde reden kan zijn om het stervensproces te bekorten door het leven opzettelijk te beëindigen.*

*Dit dient aan de criteria van de Regeling voor de centrale deskundigencommissie worden toegevoegd en de aanwijzing vervolgingsbeslissing dient te worden aangepast.*

Er is een kleine groep pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen die niet (meer) afhankelijk is van medisch handelen, die stabiel is en waarbij er geen sprake is van ondraaglijk lijden. Bij deze groep pasgeborenen zou normaal gesproken een behandeling worden gestaakt om het kind te laten overlijden, maar in deze situatie kan noch een behandeling worden gestaakt noch het leven worden beëindigd. Zo'n pasgeborene moet op een (toevallige) complicatie wachten, die dan niet wordt behandeld, zodat het kind kan overlijden. De commissie vindt zulke situaties onbevredigend. Idealiter zou er geen verschil moeten zijn tussen de criteria voor het staken en niet starten van de behandeling en de criteria voor levensbeëindigend handelen. Het criterium actueel lijden is in zulke gevallen een te strakke begrenzing. Het is echter onduidelijk of het probleem zich nog zal voordoen als de andere aanbevelingen van de commissie in de praktijk zijn gerealiseerd. De commissie geeft er daarom de voorkeur aan dit af te wachten en op het ogenblik geen verdere juridische aanpassing te bepleiten.



## 9

## Antwoorden op de gestelde vragen

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vragen die de commissie heeft gesteld. Deze vragen zijn geformuleerd naar aanleiding van discussies over de kwalificatie van het toedienen van spierverslappers in de stervensfase, de interpretatie van het verschijnsel gaspen, de vraag of het onthouden van vocht en voeding aanvaardbaar is bij een pasgeborene met zeer ernstige afwijkingen en interpretatieverschillen over het criterium ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Dit rapport biedt een handvat voor het handelen van artsen en voor het toetsen van het handelen door de leden van de centrale deskundigencommissie en door het Openbaar Ministerie.

De commissie heeft er voor gekozen om een uitgebreid historisch overzicht (hoofdstuk 2) te geven over medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. Dit overzicht laat zien hoe de ontwikkelingen zich de afgelopen twintig jaar hebben voltrokken en het rapport bouwt daarop voort, maar gaat verder dan de belangwekkende rapporten 'Doen of laten' van de NVK, het CAL-rapport van de KNMG en 'Toetsing als spiegel van de medische praktijk' van een door de overheid ingestelde werkgroep. Het rapport richt zich op specifieke knelpunten zoals die zich in de huidige praktijk voordoen, zoals gaspen, het onthouden van vocht en ondraaglijk en uitzichtloos lijden. De commissie heeft daarbij puntsgewijs duidelijk gemaakt wat haar standpunt is. Het kernpunt is dat de commissie het inzetten van spierverslappers gerechtvaardigd vindt bij onbehandelbaar lijden, zoals bij gaspen (niet-natuurlijk overlijden en meldingsplichtig), maar ook als het reeds ingezette stervensproces voor de ouders te lang duurt (niet-natuurlijk overlijden en meldingsplichtig). De centrale deskundigencommissie zou dit als zorgvuldig handelen moeten kunnen beoordelen.

De commissie is ervan overtuigd dat dit rapport bijdraagt aan twee vooraf geformuleerde uitgangspunten, namelijk dat behandelbeslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen transparant worden genomen en kunnen worden getoetst door de samenleving; en dat de kwaliteit van leven en sterven van deze pasgeborenen centraal staat.

### 1 Wat zijn de kenmerken van de medische beslissingen rond het levenseinde die bij deze patiëntengroep voorkomen?

Het gaat om pasgeborenen in de leeftijdsklasse tot 1 jaar bij wie vanaf de geboorte veelal sprake is van onduidelijkheid over de diagnose en prognose. Het gaat daarbij om de volgende situaties:

- ▶ de pasgeborene zal op korte termijn zeker overlijden, ondanks intensieve behandeling;
- ▶ of na intensieve behandeling zal de pasgeborene kunnen overleven, maar met een slechte prognose en een zeer somber levensperspectief;
- ▶ of de pasgeborene is voor overleven niet (meer) van intensieve behandeling afhankelijk, maar gaat niettemin een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet.

Bij het behandelen gaat het steeds om de afweging of dit geïndiceerd is gezien de situatie van de pasgeborene. Een behandeling is medisch zinloos wanneer a) het handelen van artsen niet bijdraagt aan de instandhouding of verbetering van de medische toestand van de patiënt en/of b) de daarbij te gebruiken middelen niet in redelijke verhouding staan tot het doel en/of c) een bepaald minimumniveau niet kan worden bereikt. Een behandeling is kansloos als er geen reële kans op overleven is.

Het gaat om 5 typen beslissingen: het nalaten van een levensverlengende behandeling, het beëindigen van een levensverlengende behandeling, het gebruik van pijn- en symptoombestrijding met mogelijk levensbekortend effect, palliatieve sedatie en opzettelijke levensbeëindiging.

Met het nalaten van een behandeling wordt bedoeld 'het afzien/niet inzetten van een bepaalde behandeling'. Het nalaten van een behandeling wil niet zeggen dat er geen enkele behandeling meer wordt gegeven. Het staken van een behandeling is 'het stoppen van een reeds ingezette medische behandeling'. Een veel voorkomende behandeling die bij pasgeborenen op een intensive care wordt gestaakt is ademhalingsondersteuning. Met pijn- en symptoombestrijding wordt bedoeld 'de bestrijding van belastende klachten of verschijnselen met medicijnen of een andersoortige behandeling'. Pijn- en symptoombestrijding zijn een vanzelfsprekend onderdeel van palliatieve zorg. De intentie van het toepassen van palliatieve zorg is noch het overlijden te bespoedigen noch het overlijden uit te stellen. Dat geldt ook voor palliatieve sedatie. De pasgeborene overlijdt ten gevolge van zeer ernstige afwijkingen en eventuele complicaties, niet aan de lege artis toegediende medicatie. Opzettelijke levensbeëindiging is het toedienen van medicatie met als doel het leven van de pasgeborene te beëindigen.



## **2 Wat zijn acceptabele en onacceptabele overwegingen bij de verschillende medische beslissingen rond het levenseinde en wat is de rol van de ouders daarbij? Welke rol spelen opvattingen over een goed stervensproces daarbij?**

Het is gerechtvaardigd de behandeling te starten bij een pasgeboren zelfs wanneer er een aanzienlijke a priori kans is op een slechte afloop, maar het kan ook gerechtvaardigd zijn om niet te starten. De arts moet kunnen uitleggen waarom het niet starten of staken gerechtvaardigd is, maar ook dat het levensverlengend handelen gerechtvaardigd is. Wanneer er geen rechtvaardiging meer is voor levensverlengende handelingen, is het ook niet acceptabel kunstmatige toediening van vocht en voeding te continueren. Het therapeutisch ophogen van symptoom bestrijdende medicatie na het besluit de behandeling niet te starten of te staken is gericht op het comfort van de pasgeborene. Mogelijke, maar bij proportioneel handelen onwaarschijnlijke, nadelige effecten, zoals het bespoedigen van het onvermijdelijke overlijden, kunnen daarbij acceptabel zijn. Het is echter niet acceptabel disproportioneel te handelen, door bijvoorbeeld te starten met te hoge doseringen en het ophogen van analgetica of sedativa waar geen indicatie(s) voor zijn. Palliatieve sedatie is geïndiceerd bij niet anderszins behandelbare symptomen, ook nadat in het kader van het staken van de behandeling het toedienen van voeding en vocht is gestopt.

Tijdens de stervensfase kan een pasgeborene gaspen. Er valt niet uit te sluiten dat een pasgeborene lijdt door gaspen bijkomende uit zichtbare tekenen van discomfort. Ouders moeten goed worden voorbereid. Zo kan worden voorkomen dat het lijden van de ouders, na een zware en moeilijke periode, de aanleiding vormt om gaspen direct te willen bestrijden. Het continueren van spierverslappers nadat de ademhalingsondersteuning is gestaakt is een uiterste, maar wel een lege artis vorm van symptoombestrijding omdat ze direct ingrijpen op het optreden van benauwdheid en discomfort. Ook kan met het continueren van spierverslappers de mogelijkheid om het kind in de armen van de ouders te laten overlijden worden veilig gesteld. Dit is een van de vormen van goed hulpverlenerschap, naast het stoppen van de medicatie waardoor er mogelijk contact kan ontstaan tussen ouders en kind. Wanneer een pasgeborene ondanks het toedienen van hoge doses analgetica en sedativa toch gaspt kunnen artsen een spierverslapper toedienen om het lijden op te heffen. Dat is gerechtvaardigde, maar opzettelijke levensbeëindiging en moet worden gemeld. Een te langdurig stervensproces, met gaspen dat aanhoudt (maar zonder zichtbare tekenen van discomfort) of na het staken van kunstmatige toediening van vocht en voeding, kan bij de ouders ernstig lijden veroorzaken. Ouders

vragen zich af of ook hun stervende kind hier niet onder lijdt. Het enige wat deze ouders nog voor hun pasgeborene kunnen doen is te vragen dit lijden op te heffen. Ouders komt in deze fase een bijzondere rol toe als vertegenwoordiger van hun kind dat nooit een mening kenbaar heeft kunnen maken. Dit kan een gerechtvaardigde reden zijn om het leven opzettelijk te beëindigen, te meer daar het kind geen belang of baat heeft bij de verlenging van de duur van het overlijden.

Buiten de context van het stervende kind kan het door uitzichtloos en actueel ondraaglijk lijden gerechtvaardigd zijn om het leven te beëindigen.

### **3 Hoe verloopt het besluitvormingsproces tussen behandelend arts, de ouders en binnen een behandelteam? Wie overlegt met wie, wanneer en waarover? Hoe zouden we willen dat het gebeurt?**

Bij de behandeling zijn altijd meerdere artsen, verpleegkundigen en soms nog andere professionals betrokken. Zij vormen het behandelteam. Voor ouders is het van belang dat duidelijk is welke artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals voor hen het aanspreekpunt zijn. De behandelend arts heeft de inhoudelijke verantwoordelijkheid met betrekking tot het medisch beleid.

Het besluit dat een behandeling medisch zinloos/kansloos is, is geen geïsoleerde momentopname maar maakt deel uit van een behandelproces waarbij altijd meerdere artsen en verpleegkundigen betrokken zijn. In het kader van zorgvuldige besluitvorming vindt meestal overleg plaats in het behandelteam over de vraag of behandelen medisch zinloos is. Het is daarbij echter niet noodzakelijk dat er in het behandelteam consensus wordt bereikt. Daar moet uiteraard wel naar worden gestreefd, bijvoorbeeld door een second opinion te vragen. De verantwoordelijkheid voor het niet starten of staken van een behandeling ligt echter bij de behandelend arts.

Bij de overwegingen om te komen tot de conclusie van artsen dat het handelen medisch zinloos is geworden, wordt de mening van de ouders verdisconteerd. Dat geldt te meer als er prognostische onzekerheden bestaan waardoor er een grijs gebied is. Dit laat onverlet dat de behandelend arts, na overleg met de ouders en het behandelteam, kan besluiten een medisch zinloze behandeling te staken of niet in te stellen. Het is de taak van de arts, vaak met ondersteuning van verpleegkundigen, om ouders bij meningsverschillen goed uit te leggen waarom wel of niet behandelen botst met de professionele standaard.

Artsen moeten de ouders actief informeren over de medische status, prognose, behandelopties en wat de pasgeborene te wachten staat. Ouders geven toestemming voor een behandeling van hun pasgeboren kind. Als er meerdere alternatieven zijn die alle in overeenstemming zijn met de professionele standaard, beslissen de ouders welke van die behandelingen de pasgeborene krijgt. Ouders hebben ook het recht om van informatie af te zien en tegen de arts te zeggen dat deze moet beslissen. De arts moet de ouders van die beslissingen op de hoogte houden en hen telkens de gelegenheid geven mee te denken.

**4 Hoe verloopt het proces na het nemen van een medische beslissing rond het levenseinde (bijvoorbeeld ten aanzien van eventueel volgende beslissingen) in het behandelteam, met de ouders? Hoe zouden we willen dat het gebeurt?**

Wanneer de behandelend arts besloten heeft de behandeling niet te starten of te staken dan is het zaak de ouders hierover te informeren en te bespreken wat het mogelijke beloop is en welke palliatieve zorg geboden zou kunnen worden om ervoor te zorgen dat hun pasgeborene zo comfortabel mogelijk wordt gehouden. De arts kan de ouders tijd gunnen om te begrijpen en zoveel als mogelijk te accepteren dat de behandeling wordt gestaakt. Er is wel een grens (in tijd) aan het meegaan met de wens van de ouders om het uitvoeren van het besluit de behandeling te staken, uit te stellen en door te blijven behandelen (zoals het kunstmatig toedienen van vocht), nu er sprake is van medisch zinloos handelen. De arts heeft immers een eerste verantwoordelijkheid ten opzichte van de pasgeborene: het handelen mag de pasgeborene niet (blijven) schaden of het lijden verlengen.

Heeft de arts besloten de behandeling niet te starten of te staken, dan is het zaak de ouders te informeren en te bespreken wat het mogelijke beloop is en welke palliatieve zorg geboden zou kunnen worden om te zorgen dat hun pasgeborene zo comfortabel mogelijk wordt gehouden, maar ook dat gestopt wordt met het kunstmatig toedienen van voeding en vocht. Opzettelijke levensbeëindiging vereist altijd instemming van de ouders.

### **5 Hoe is het beloop tot aan het overlijden na het uitvoeren van een of meer beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen?**

Het staken of niet starten van een levensverlengende behandeling vergt een goede voorbereiding. De arts behoort met de ouders open, direct en regelmatig te communiceren over welke problemen er bij de pasgeborene kunnen worden verwacht en hoe deze kunnen worden verlicht met adequate palliatieve zorg. Het is van belang om te zorgen dat bij de ouders de focus ligt op de (comfort)zorg voor hun kind en niet op de duur van het sterven.

Ouders zullen iedere kleinigheid, iedere beweging, iedere gebeurtenis zien als een belangwekkende aanwijzing voor het al dan niet 'goed' sterven. Het is daarom van het allergrootste belang om er voor te zorgen dat er alles aan gedaan is om het sterven zo goed mogelijk te laten verlopen.

Wordt de ademhalingsondersteuning gestaakt dan moeten de ouders weten dat de kleur van de pasgeborene kan veranderen, dat de pasgeborene de indruk kan wekken naar adem te happen of zelfs te stikken, en dat onvoorspelbaar is of en wanneer het overlijden zal plaatsvinden.

Het is niet goed voorspelbaar wanneer het overlijden ten gevolge van het staken van vocht en voeding zal plaatsvinden. Dit kan van enkele dagen tot soms meer dan veertien dagen duren. In deze periode zal de pasgeborene langzaam in een slechtere conditie raken. Dit kan bij sommige ouders, maar ook bij artsen en verpleegkundigen onrust, ongerustheid en schuldgevoelens teweegbrengen of versterken. Het is daarom van belang dat de arts de ouders bij het bespreken van het stoppen van het kunstmatig toedienen van vocht en voeding informeert over het behandelplan om het lijden te verlichten.





# I Samenstelling KNMG-commissie medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen

- ▶ **Prof. dr. D.L. Willems**, arts, *hoogleraar medische ethiek*, Amsterdam Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam, **voorzitter**
- ▶ **Mr. dr. A.A.E. Verhagen**, *kinderarts en jurist*, UMC Groningen, *voorzitter commissie Kinderarts, Recht en Ethiek van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde*
- ▶ **Dr. B.J. Smit**, *kinderarts-neonatoloog, stafadviseur Directie Patiënten-zorg, portefeuillehouder IGZ zaken*, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- ▶ **Prof. dr. W.P.F. Fetter**, *hoogleraar kindergeneeskunde-neonatologie*, VU medisch centrum Amsterdam, *voorzitter commissie Medische Ethiek VU medisch centrum (tot 10 oktober 2010), voorzitter Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde*
- ▶ **Prof. dr. F. J. Walther**, *hoogleraar neonatologie*, LUMC, Leiden;
- ▶ **Dr. M.A.H.B.M. van der Hoeven**, *kinderarts-neonatoloog*, Maastricht UMC+
- ▶ **Mevr. Drs. J. de Boer**, *onderzoeker en gespecialiseerd in kinderverpleegkunde en neonatologie*, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- ▶ **Mevr. Drs. V. Molenaar** *uit de kring van V&VN Beroepsvereniging van zorg professionals, kinderverpleegkunde*
- ▶ **Mevr. Drs. T.D.A. van der Ploeg** *uit de kring van V&VN Beroepsvereniging van zorg professionals, intensive care/Nederlandse Vereniging voor Intensive Care Verpleegkundigen*
- ▶ **Prof. G. den Hartogh**, *emeritus hoogleraar ethiek VU, vice-voorzitter*
- ▶ **Mevr. Dr. S. van de Vathorst**, *arts en ethicus*, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- ▶ **Prof. mr. A.C. Hendriks**, *beleidscoördinator gezondheidsrecht KNMG*, Utrecht
- ▶ **Drs. E.H.J. van Wijlick**, *beleidsadviseur KNMG*, Utrecht, **secretaris**

De leden namen deel op grond van deskundigheid, ervaring en op persoonlijke titel. Vanwege de nadruk op de problemen die ontstaan na de geboorte (soms weken later), is besloten geen obstetricus in de commissie op te nemen.

## II/ Referenties

- 1 *Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen*. Staatscourant 13 maart 2007, nr 51/pag. 8.
- 2 *Centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen*. Jaarverslag Commissie Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen. Zie jaarverslagen 2007 en 2008 op [www.lza-lp.nl](http://www.lza-lp.nl)
- 3 Dijk G van, Vathorst S van de, Smit B. *Levensbeëindiging bij pasgeborenen*. Medisch Contact 2009;50: 2086-9.
- 4 Buiting HM. *Euthanasia and other medical decisions at the end of life. Social and cultural aspects. Dutch experience of active ending a newborn's life*, p. 75-83. Thesis Erasmus MC, University Medical Centre Rotterdam, 2009.
- 5 Moratti S. *Ethical and legal acceptability of the use of neuromuscular blockers (NMB) in connection with abstention decisions in Dutch NICUs: interviews with neonatologists*. J Med Ethics 2011;37:29-33.
- 6 Gezondheidsraad. *Overwegingen bij het beëindigen van het leven van een pasgeborenen*. Signalering ethiek en gezondheid, 2007/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007.
- 7 TNO Kwaliteit van Leven. *Aangeboren afwijkingen in Nederland 1997-2007*. Leiden, december 2009.
- 8 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. *Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte*. Utrecht, september 2010.
- 9 Verhagen E, Sauer JJ. *The Groningen Protocol – Euthanasia in Severly Ill Newborns*. N Engl J Med 2005;352;10:959-62.
- 10 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. *Standpunt NVK 'Procedure actieve levensbeëindiging pasgeborenen'*. Utrecht, juli 2005.
- 11 Vathorst S van de. *Levensbeëindiging van een pasgeborene is soms morele plicht*. Medisch Contact 2003;39:1471-3.
- 12 *Gecombineerd Jaarverslag van de commissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen over de jaren 2009 en 2010*. Zie [www.lza-lp.nl](http://www.lza-lp.nl)
- 13 Hubben HJ, Kollée LAA. *Beëindigen babyleven te divers beoordeeld*. Medisch Contact 2011;5: 250-3
- 14 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. *Doen of laten? Grenzen van medisch handelen in de neonatologie*. Utrecht, 1992.
- 15 Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG. *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Pasgeboren patiënten met ernstige afwijkingen*, p. 59-76. Houten/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.



- 16 Rapport van de overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen. *Toetsing als spiegel van de medische praktijk*. Rijswijk, september 1997.
- 17 Werkgroep ethische aspecten van de neonatologie. *Richtlijnen ten behoeve van beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie*. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, april 2000.
- 18 Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 2005-2006, 30 300 XVI, nr. 90.
- 19 Verhagen E, Sauer JJ. *The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns*. N Engl J Med 2005;352;10:959-62.
- 20 Gezondheidsraad. *Patiënten in een vegetatieve toestand*. Den Haag, 1994/12.
- 21 KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Utrecht, 2009.
- 22 Wal van der G, Maas P van der, et al. *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure*. Sdu Uitgevers, Den Haag, 1996.
- 23 Wal G van der, Heide van der A, Onwuteaka-Philipsen B, Maas van de P. *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*. Amsterdam/Rotterdam, 2003.
- 24 Vrakking AM, Heide A van der, Onwuteaka-Philipsen BD, Keij-Deerenberg IM, Maas PJ van der, Wal G van der. *Geen opvallende wijzigingen in de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen en zuigelingen in Nederland in 2001 vergeleken met 1995*. Ned Tijdschr Geneesk 2005;37: 2047-51. Dit onderzoek werd eerder in Lancet gepubliceerd.
- 25 Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, Heide A van der, Delden JJM van, et al. *Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw, 2007.
- 26 Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, Leeuw R de, Lenoir S, et al. *End-of-Life decisions in neonatal intensive care: physicians' self study in seven European countries*. EURONIC Study Group. Lancet 2000;355: 2112-8.
- 27 Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbik I, Vonderweid U de, Hansen G, et al. *Neonatal End-of-Life Decision Making. Physicians' Attitudes and Relationship With Self-reported Practices in 10 European Countries*. JAMA 2000;284: 2451-9.
- 28 Verhagen AA, Hoeven MA van der, Meerveld RC van, Sauer PJ. *Physician Medical Decision-making at the End of Life in Newborns: Insight Into Implementation at 2 Dutch Centers*. Pediatrics. 2007; 120(1): e20-8.
- 29 Verhagen AA, Dorscheidt JH, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. *End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units*. Arch Pediatr Adolesc Med. 2009; 163(10): 895-901.

- 30 Verhagen AA, Dorscheidt JH, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. *Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICUs*. Archives of disease in childhood. 2009; 94(6): F434-8.
- 31 Verhagen AA, Vos M de, Dorscheidt JH, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. *Conflicts about end-of-life decisions in NICUs in the Netherlands*. Pediatrics. 2009; 124(1): e112-9.
- 32 Verhagen AA, Janvier A, Leuthner SR, Andrews B, Lagatta J, Bos AF, et al. *Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada, and the Netherlands*. The Journal of pediatrics. 2010; 156(1): 33-7.
- 33 Janvier A, Meadow W, Leuthner SR, Andrews B, Lagatta J, Bos A, et al. *Whom are We Comforting? An Analysis of Comfort Medications Delivered to Dying Neonates*. The Journal of pediatrics. 2011.
- 34 Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. *Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Units: Parents' Priorities and Recommendations*. Pediatrics. 2006(117);3: 649-57.
- 35 KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NUFU, GGZ Nederland, NPCF. *Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling in de zorg*. Utrecht, januari 2010.
- 36 Kollée LAA. *Levensindebeslissingen en terughoudend behandelen op de grens van levensvatbaarheid bij pasgeborenen in Nederland*. Ned Tijdschr Geneeskd. 2005;37: 2032-3.
- 37 Haasnoot M, Leeuwen E van, Plötz FB. *De besluitvorming omtrent levensverlengend handelen op een afdeling van een kinderintensive care*. Ned Tijdschr Geneeskd 2005;149: 2029-31.
- 38 Moro T, Kavanaugh K, Okuno-Jones S, VanKleef JA. *Neonatal End of Life Care. A Review of the Research Literature*. J Perinat Neonat Nurs. 2006(20);3: 262-73.
- 39 Eden LM, Callister LC. *Parent Involvement in End-of-Life Care and Decision Making in Newborn Intensive Care Unit: An Integrative Review*. The Journal of Perinatal Education 2010;19(1): 29-39.
- 40 Lisle-Porter M De, Podruchny AM. *The Dying Neonate: Family-Centered End-of-Life-Care*. Neonatal Network. 2209(28);2: 75-83.
- 41 American Academy of Pediatrics. *Prevention and Management of Pain in the Neonate: An Update*. Pediatrics. 2006(118);5: 2231-41.
- 42 American Academy of Pediatrics. *Noninitiation or Withdrawal of Intensive Care for High-risk Newborns*. Pediatrics. 2007(119);2: 401-3.
- 43 Westra AE, Willems DL, Smit B. *Communicating with Muslims parents: "the four principles" are not as culturally neutral as suggested*. Eur J Pediatr. 2009;168: 1383-7.
- 44 Dijk G van, Lokker I. *Het is de wil van Allah. Bewuster omgaan met verschillende visies op lijden en sterven*. Medisch Contact 2011;8: 480-3.

- 45 Mesman J. *De morele lading*. In: *Ervaren pioniers, omgaan met twijfel in de intensive care voor pasgeborenen*. Amsterdam, Aksant, 2002.
- 46 Diekema DS, Botkin JR. *Pediatrics* 2009;124;813;doi:10.1542/peds.2009-1299.
- 47 Porta N, Frader J. *Withholding hydration and nutrition in newborns*. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2007;28: 443-51.
- 48 Fabrizi L, Slater R, Worley A, Meek J, Boyd S, Olhede S, Fitzgerald M. *A Shift in Sensory Processing that Enables the Developing Human Brain to Discriminate Touch from Pain*. *Current Biology* (2011), doi:10.1016/j.cub.2011.08.010
- 49 Burns JP, Mitchell C, Outwater KM, Geller M, Griffith JL, Todres D, Truog RD. *End-of-Life care in pediatric intensive care after the forgoing of life-sustaining treatment*. *Crit Care Med*. 2000 (28);8: 3060-6.
- 50 Perkin RM, Resnik DB. *The agony of agonal respiration: is the past gasp necessary?* *Med Ethics*. 2002;28: 164-9.
- 51 Hoeven MAHBM van der, Reijntjens AJT, Wert GMWR de, Waardenburg DA van, Zimmermann LJI, Widdershoven GAM. *Medicamenteuze pijn- en symptoombestrijding bij het staken van de behandeling bij pasgeborenen en kinderen*. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2008;38: 2049-52.
- 52 Munson D. *Withdrawal of Mechanical Ventilation in Pediatric and Neonatal Intensive Care Units*. *Pediatr Clin N Am*. 2007;54: 773-85.
- 53 Kon AA. *Palliative Sedation: It's Not a Panacea*. *The American Journal of Bioethics*. 2011(11);6:41-66.
- 54 Truog RD, Burns JP, Mitchell C, Johnson J, Robinson W. *Pharmacologic Paralysis and Withdrawal of Mechanical Ventilation at the End of Life*. *N Engl J Med* 2000;342:508-11.
- 55 Silva PSL da, Neto HM, Aguiar EV de, Lopes E Jr, Carvalho WB de. *Impact on sustained neuromuscular blockade on outcome of mechanically ventilated children*. *Pediatrics International* 2010;52: 438-43.
- 56 Caeymaex L, Jusselme C, Vasilescu C, et al. *Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response*. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* (2012). doi:10.1136/archdischild-2011-301548.
- 57 Mellor C, Hain R. *Paediatric palliative care: not so different from adult palliative care?* *British Journal of Hospital Medicine*. 2011(71);1: 36-9
- 58 *Richtlijn nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandeling bij volwassen IC patiënten*. Nederlandse Vereniging voor Intensive Care. Jaar: onbekend.
- 59 Groenewoud JH. *End of life decisions in medicine: empirical studies on practices and attitudes in the Netherlands*. Thesis Erasmus Universiteit Rotterdam, 2002.

- 60 Allegaert K, Veyckemans F, Tibboel D. *Clinical Practice: analgesia in neonates*. Eur J Pediatr. 2009;168: 765-70.
- 61 Dijk M van, Roofthoof DWE, Anand KJS, Guldmond F, Graaf J de, Simmons S, Jager Y de, Goudoever JB van, Tibboel D. *Taking Up the Challenge of Measuring Prolonged Pain in (Premature) Neonates*. The COMFORTneo Scale Seems Promising. Clin J Pain. 2009;25: 607-16.
- 62 Abe N, Catlin A, Mihara D. *End of Life in the NICU. A Study of Ventilator Withdrawal*. American Journal of Maternal Child Nursing 2001;26;3: 141-6.









*Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*  
is een uitgave van artsenfederatie KNMG © 28 mei 2013, Utrecht

De artsenfederatie KNMG vertegenwoordigt ruim 53.000 artsen en studenten geneeskunde. Van de KNMG maken deel uit de Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG), Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG), de Orde van Medisch Specialisten (OMS) en de Vereniging van Specialisten in ouderengeneeskunde (Verenso).