

**Centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen**  
**Postbus 16448**  
**2500 BK Den Haag**  
**Tel. 070 – 340 60 59**  
**www.lzalp.nl**  
**e-mail: m.biesot@minvws.nl**

Aan:  
Aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
d.t.v. de directeur-generaal volksgezondheid,  
de heer drs. P.H.A.M. Huijts  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

Betreft: verzoek om reactie op KNMG rapport ‘*Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*’  
Uw brief gedateerd 2 augustus 2013, kenmerk 131762-106773-PG

Den Haag, 16 september 2013

Mevrouw de Minister,

Bij brief van 2 augustus 2013 verzocht u de Centrale Deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen om een reactie op het KNMG rapport ‘*Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*’. In uw brief formuleerde u een aantal vragen waarop wij onderstaand in gaan.

Allereerst wil de commissie haar waardering uitspreken voor het rapport dat de KNMG over deze moeilijke materie heeft opgesteld. Het is een goed en bruikbaar document dat de discussie over dit onderwerp verder brengt. Het rapport biedt allereerst een overzicht van de in de afgelopen 20 jaar ontwikkelde inzichten over behandelbeslissingen bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen en voegt daaraan een aantal nieuwe gezichtspunten toe die van belang zijn voor het bereiken van consensus onder artsen over belangrijke aspecten van de besluitvorming.

In haar gecombineerde jaarverslag over de jaren 2009 en 2010 heeft onze commissie gesignaleerd dat tussen de Neonatale Intensive Care Units (NICU's) en tussen de daar werkzame artsen geen overeenstemming bestaat over belangrijke aspecten die aan de orde zijn bij de besluitvorming over actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. Onze commissie formuleerde in dat verband een aantal vragen en riep de beroepsgroep op hierover tot overeenstemming te komen.

Onderstaand gaan wij in op uw vraag of het KNMG rapport een antwoord bevat op de door onze commissie opgeworpen vragen en uw verzoek om aan te geven op welke wijze wij die antwoorden zullen kunnen betrekken bij de toetsing van meldingen van levensbeëindiging van pasgeborenen. Aan het begin van elke paragraaf herhalen wij de door u geformuleerde vraag.

Wat betreft de reikwijdte van het KNMG rapport merken wij vooraf het volgende op. Het rapport geeft een ruime omschrijving van het begrip pasgeborene, namelijk tot de leeftijd van één jaar (p. 25). Wij gaan er echter vanuit dat het rapport met de daarin opgenomen aanbevelingen gaat over de pasgeborene bij wie de problematiek van actueel en ondraaglijk lijden is ontstaan in de neonatale periode en niet op de pasgeborene waarbij deze problematiek zich pas (ruim) na de geboorte heeft gemanifesteerd.

Voor de goede orde zij opgemerkt dat de heer D. L. Willems vanwege zijn rol in de totstandkoming van het KNMG-rapport niet betrokken is geweest bij de beraadslagingen van onze commissie die hebben geleid tot het onderhavige advies.

### *1. Wanneer is er sprake van actueel ondraaglijk lijden?*

Het criterium ‘actueel ondraaglijk lijden’ is moeilijk te operationaliseren. Daarom hebben wij eerder aan de beroepsgroep gevraagd hieraan meer omlijning en afbakening te geven. Het KNMG rapport biedt zeker verheldering, echter in onvoldoende mate. Wel wordt de nieuwe term ‘zichtbaar lijden’ geïntroduceerd (p. 50). Niet duidelijk is of dit wel of niet moet worden gezien als een alternatieve term voor actueel lijden. Die verheldering zou naar onze mening kunnen worden gezocht in het beschrijven van symptomen (zoals benauwdheid, onrust, grimassen, gebalde vuistjes, krampen, strekbewegingen en huilbewegingen) die zouden kunnen wijzen op lijden, met daarbij een verkenning van de vraag hoe ernstig die symptomen moeten zijn om te kunnen spreken van ondraaglijk lijden. Daarbij zou gebruik gemaakt kunnen worden van een kwantitatieve benadering zoals de zg. Comfort-score.

### *2. Duidt gaspen op lijden?*

Gaspen is een typische en reflexmatige vorm van ademhaling die het gevolg is van ernstige verstoringen van de hersenstamfunctie en vormt als zodanig een normaal fenomeen bij de pasgeborene in de stervensfase. In het KNMG-rapport wordt gesteld dat, mede omdat gaspen onvoldoende wordt begrepen, niet valt uit te sluiten dat gaspen zelf lijden veroorzaakt (p. 50). Vervolgens wordt daaraan toegevoegd dat zichtbaar discomfort bij een gaspende pasgeborene behoort te worden bestreden. Onze commissie is het daarmee eens. Er blijft echter een belangrijke vraag onbeantwoord, namelijk of ook gaspen zonder zichtbare tekenen van discomfort gepaard gaat met lijden.

### *3. Is het professioneel gerechtvaardigd om spierverslappers toe te dienen aan een kind in de stervensfase om het overlijden te bespoedigen?*

In de praktijk blijken de keuze voor en de uitvoering van de toediening van spierverslappers lang niet altijd goed te worden gedocumenteerd door de betrokken artsen, zo bevestigt het KNMG rapport (p. 32 en 35). Onze commissie onderschrijft het KNMG standpunt dat aantekening in het dossier van alle relevante gegevens over het medisch beloop (inclusief indicatie voor en dosering van de medicatie en tijdstippen van toediening ervan) een vereiste vormt.

Het KNMG rapport maakt onderscheid tussen a) het continueren van spierverslappers na het staken van ademhalingsondersteuning en b) het toedienen van spierverslappers in een latere fase van het (stervens)proces. Dit is een verhelderend en werkbaar onderscheid. Op beide vormen gaan wij nader in.

#### *Ad a. Het continueren van spierverslappers nadat de ademhalingsondersteuning is gestaakt.*

Aan kunstmatig beademde pasgeborenen die zich moeilijk laten beademen en die tegenademen worden soms spierverslappers toegediend om effectieve beademing mogelijk te maken. Indien de beademing wordt gestaakt terwijl ook de toediening van spierverslappers wordt gestaakt, kan dat leiden tot ernstige benauwdheid en discomfort bij de pasgeborene.

Onze commissie is met de KNMG van mening dat het dan van goed hulpverlenerschap kan getuigen om de toediening van spierverslappers, en de daarbij horende sedatie, ook na het staken van de ademhalingsondersteuning, te continueren tot aan het overlijden teneinde lijden bij de pasgeborene te voorkomen. De keuze van de arts om de toediening van spierverslappers na het staken van de ademhalingsondersteuning wel of niet te continueren, zal afhangen van de specifieke omstandigheden.

Omdat het continueren van spierverslappers altijd het overlijden van de pasgeborene tot gevolg heeft en de dossiervorming over de toediening van spierverslappers, ook blijkens het KNMG rapport, vaak tekort schiet, is onze commissie – in tegenstelling tot de KNMG – van opvatting dat het continueren van spierverslappers na het staken van de ademhalingsondersteuning toetsbaar dient te zijn. Dit zou onder omstandigheden kunnen in een vorm van toetsing binnen de beroepsgroep, met als doel meer helderheid te verkrijgen over de gangbare praktijk en om vast te stellen of het onderscheid voldoende duidelijk is en wellicht ook om te toetsen of toediening van spierverslappers aan de beademing wordt gebruikt om de meldingsplicht bij toediening in een latere fase te vermijden.

#### *Ad b. Het toedienen van spierverslappers in een latere fase van het stervensproces*

In het KNMG rapport wordt gesteld dat artsen aan zichtbaar lijdende uitbehandelde pasgeborenen, aan wie adequate palliatieve zorg is geboden, een spierverslapper kunnen toedienen om het lijden op te heffen. Wij onderschrijven het KNMG standpunt dat dit moet worden gemeld bij de centrale deskundigen commissie LZA/LP. Daarbij zal onze commissie beoordelen of sprake is geweest van zorgvuldig handelen conform de daarvoor gestelde eisen.

In het KNMG rapport wordt voorts het standpunt ingenomen dat een te langdurig stervensproces waarbij het gaspen aanhoudt bij de ouders ernstig lijden kan veroorzaken en een gerechtvaardigde reden kan zijn om het leven van de pasgeborene opzettelijk te beëindigen (p. 54). De KNMG beveelt aan om dit aan de criteria van de Regeling voor de centrale commissie toe te voegen.

Wij merken op dat hierbij verschillende aspecten naast elkaar worden genoemd (te langdurig stervensproces, gaspen, ernstig lijden bij de ouders) terwijl niet duidelijk is welk element doorslaggevend is en wie dit beoordeelt. Wij zijn van mening dat de aanwezigheid van actueel ondraaglijk lijden bij de pasgeborene leidend moet zijn bij de keuze voor levensbeëindiging, en niet het psychisch lijden van de ouders. De commissie is het daarom niet eens met de aanbeveling in het KNMG rapport dat de Regeling voor de centrale deskundigencommissie op dit onderdeel dient te worden aangepast. Om misverstand te voorkomen merken wij op dat in de praktijk van deze gevallen veelal sprake zal zijn van een langdurige stervensfase waarbij het kind gaspt én ook ernstig lijdt. Dat in die gevallen de impact die dit op ouders heeft wordt meegewogen, valt zonder meer te begrijpen.

#### *4. Is het professioneel gerechtvaardigd om het toedienen van vocht en voeding te staken bij een uitbehandelde pasgeborene?*

In het KNMG rapport wordt over deze vraag een uitgebreid en duidelijk standpunt ingenomen: *“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”* (p. 47). Wij leiden hieruit af dat dit een algemeen aanvaard standpunt is binnen de beroepsgroep. Wel valt op dat dit standpunt erg algemeen en te dwingend is verwoord. De vraag is of het staken van de kunstmatige toediening van vocht en voeding zo direct op de voorgrond dient te staan in het gesprek met de ouders als wordt verwoord in het KNMG rapport. Vooral ouders, maar ook artsen zullen het toedienen van vocht en voeding in eerste instantie zien als basiszorg, waarop aanspraak bestaat, en als een onderwerp met een grote emotionele lading. Wellicht is een gefaseerde aanpak in de bespreking daarvan daarom beter.

In dit verband vestigen wij bijzondere aandacht op pasgeborenen die zelf ademen of niet evident in de stervensfase verkeren, zoals pasgeborenen met aangeboren hersenletsel of pasgeborenen waarbij als gevolg van asfyxie ernstige hersenbeschadiging is ontstaan. Bij deze ernstig beschadigde pasgeborenen zijn vaak geen zichtbare tekenen van lijden waar te nemen. Het staken van de kunstmatige toediening van vocht en voeding (als medische behandeling) kan dan door ouders, artsen en verpleegkundigen worden ervaren als inhumain. Hiermee moet dus zorgvuldig worden omgegaan waarbij goede palliatieve zorg maar ook een goede begeleiding van de ouders essentieel zijn.

In het KNMG rapport wordt verder gesteld dat in het geval een pasgeborene overlijdt na het staken of niet aanvangen van een medisch zinloze behandeling, gesproken kan worden van een natuurlijk overlijden dat niet hoeft te worden gemeld bij de centrale deskundigencommissie. Dit is naar onze

mening te algemeen geformuleerd. Er is immers niet altijd sprake van een natuurlijke dood in juridische zin als een pasgeborene overlijdt na het staken of niet aanvangen van een medisch zinloze behandeling. Er kunnen nog allerlei handelingen en interventies hebben plaatsgevonden tussen het staken of niet aanvangen van de behandeling en het overlijden van de pasgeborene. Het in zo algemene zin uitspreken dat deze gevallen nooit hoeven te worden gemeld bij onze commissie is niet bevorderlijk voor de vereiste transparante en een zorgvuldige maatschappelijke toetsing (p. 48).

##### *5. Kan goede palliatieve zorg de behoefte aan actieve levensbeëindiging wegnemen?*

De commissie onderschrijft het KNMG standpunt dat er een gebrek is aan wetenschappelijke inzichten met betrekking tot palliatieve medicatie bij pasgeborenen en dat onderzoek naar palliatieve behandelingen bij kinderen moet worden gestimuleerd. Omdat de recent verschenen *Richtlijn Palliatieve Zorg bij Kinderen* van de NVK daarvoor weinig aanknopingspunten biedt verdient het aanbeveling om meer aandacht te geven aan de ontwikkeling van kaders met betrekking tot palliatieve sedatie bij pasgeborenen.

##### *Andere vragen*

Naar aanleiding van uw vraag over de gemeentelijk lijkschouwer merken wij het volgende op. Omdat bij elk overlijden van een minderjarige de arts contact dient op te nemen met de gemeentelijk lijkschouwer is het voor een goede werking van de regelgeving essentieel is dat de lijkschouwers goed (lees: beter) op de hoogte zijn van de inhoud van de op dit specifieke terrein geldende regels. Alleen als de gemeentelijk lijkschouwer op de hoogte is van de medische praktijk en de juridische kaders én weet welke gerichte vragen hij aan de arts moet stellen om duidelijkheid te verkrijgen over de vraag onder welke omstandigheden het kind is overleden en welk traject vervolgens van toepassing is, kan het handelen van de arts aan de juiste bevoegde instantie worden voorgelegd en getoetst.

Het voorstel met betrekking tot de consultatie geeft ons geen aanleiding tot het maken van opmerkingen.

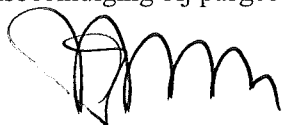
##### *Tot slot*

Het KNMG rapport draagt bij aan het verdiepen van inzicht in de gecompliceerde problematiek rondom levensbeëindiging bij pasgeborenen. Het toetsingskader van onze commissie wordt op een aantal punten verduidelijkt, maar biedt niet de gewenste verheldering van de begrippen “*actueel en ondraaglijk lijden*” en “*gaspen*”. Het rapport kan zeker bijdragen aan de verdere discussie binnen de beroepsgroep om te komen tot betere operationalisering van deze begrippen en daarmee aan het bereiken van consensus.

Op grond van al het bovenstaande zal duidelijk zijn dat onze commissie nu geen reden ziet tot het aanpassen van de ter zake geldende wet- en regelgeving.

Vanzelfsprekend zijn wij bereid bovenstaande zienswijze aan de orde te stellen in de contacten die wij periodiek hebben met het OM en de IGZ.

Hoogachtend,  
namens de Centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen,



Prof. mr. J.H. Hubben, voorzitter

