

NVK-leidraad Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening

Het Gronings protocol



Aangenomen door de Algemene Ledenvergadering van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde d.d. 23-6-2005
Geactualiseerde versie: Utrecht, 2021

Inhoud

Lijst van afkortingen en definities	3
1. Algemene inleiding	4
1.1 Aanleiding	4
1.2 Doelstelling	5
1.3 Definities	5
1.4 Uitgangspunten	5
1.5 Incidentie	5
2. De leidraad	6
2.1 Doelgroep	6
2.2 De procedure	7
2.3 De zorgvuldigheidseisen	8
2.4 Aandachtspunten voor de behandelend arts	10
3. Over deze leidraad	10
3.1 Herziening van de leidraad	10
4. Referenties	11

Lijst van afkortingen en definities

College	College van procureurs-generaal
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
OvJ	Officier van Justitie
PG	Procureurs-generaal
Regeling	Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbrekingen van categorie 2 en levensbeëindiging bij pasgeborenen'
Nieuwe Regeling	De Regeling Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen
Beoordelingscommissie	Deze heeft tot taak a) het beoordelen van de zorgvuldigheid van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking categorie 1 heeft uitgevoerd en het ter kennis brengen van haar oordeel aan de inspectie, indien het oordeel luidt dat onzorgvuldig is gehandeld; b) het beoordelen van de zorgvuldigheid van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking categorie 2 of levensbeëindiging bij een pasgeborene heeft uitgevoerd, en het ter kennis brengen van haar oordeel aan het college en, indien het oordeel luidt dat onzorgvuldig is gehandeld, aan het college en aan de inspectie. De Beoordelingscommissie bestaat uit vier artsen, afkomstig uit ter zake doende disciplines, één rechtsgeleerde en één deskundige inzake ethische of zingevingvraagstukken. Een van hen wordt door de Ministers benoemd tot voorzitter. Zie de website van de beoordelingscommissie: http://www.lzalp.nl/
Actieve levensbeëindiging	Hiermee wordt bedoeld: het opzettelijk en actief beëindigen van het leven van een pasgeborene

1. Algemene inleiding

1.1 Aanleiding

Deze NVK-leidraad 'Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening' betreft een actualisatie van het 'Gronings Protocol'.

In 2005 is het 'Gronings Protocol' aangenomen door de ledenvergadering van de NVK. In oktober 2014 is besloten het document te completeren naar aanleiding van de discussie rondom Euthanasie bij kinderen < 12 jaar en de aankondiging van het kabinet om de Ministeriële regeling centrale deskundigencommissie levensbeëindiging bij pasgeborenen en late zwangerschapsafbrekingen van categorie 2, die in 2007 in werking trad, aan te passen. Uit de evaluatie van deze 'Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbrekingen van categorie 2 en levensbeëindiging bij pasgeborenen' en uit het KNMG standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen (2013) is een aantal knelpunten naar voren gekomen, waaronder de onduidelijkheid over de zorgvuldigheidseisen ten aanzien van late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Artsen bleken weinig vertrouwen te hebben in deze 'Regeling'. Om deze knelpunten aan te pakken is sinds februari 2016 de 'Regeling Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen' (nieuwe Regeling) in werking getreden. De Centrale deskundigencommissie werd van haar taak ontheven en een beoordelingscommissie werd aangesteld.

De nieuwe Regeling biedt zowel de Beoordelingscommissie als de beroepsgroepen een duidelijk kader, dat zoveel mogelijk aansluit bij de praktijk. De zorgvuldigheidseisen zijn op onderdelen nader geformuleerd en de medische en juridische aspecten zijn verhelderd. Zo vormt in tegenstelling tot wat in de voormalige 'Regeling' werd aangegeven in de nieuwe 'Regeling' niet alleen het *actuele* lijden van de pasgeborene de basis voor een beslissing tot levensbeëindiging maar kan *toekomstig (uitzichtloos) lijden* in de overweging meegenomen worden. Daarnaast is de zorgvuldigheidseis omtrent het raadplegen van de onafhankelijk arts nader geformuleerd.

Het document 'Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening' is in 2017 op deze punten aangepast.

Het Gronings protocol werd in 2004 opgesteld door een Gronings team onder leiding van de kinderartsen Pieter Sauer en Eduard Verhagen. Aanleiding tot het opstellen van het Gronings Protocol in 2004 was een pasgeborene die leed aan een zeer ernstige vorm van Epidermolysis Bullosa, ook wel blarenziekte genoemd. Gezien de toen geldende wetgeving was het voor de behandelend arts niet mogelijk om een einde te maken aan het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van deze pasgeborene.

De inhoud van het Gronings protocol uit 2004 is gebaseerd op de Wet op de Lijkbezorging (1), Doen of laten (2), het rapport 'Toetsing als spiegel van de medische praktijk' (3), het rapport van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (4), de uitspraken in de zaken Prins (5) en Kadijk (6), Richtlijn t.b.v. beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie (7) en op gesprekken met de lokale Officier van Justitie en met een beleidsmedewerker van het college van PG te Den Haag.

Het voorliggende document is bedoeld om te ondersteunen bij de besluitvorming rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstig en uitzichtloos lijden. Er wordt veelvuldig verwezen naar beschikbare informatie, zoals de website van de Beoordelingscommissie (www.LZALP.nl). De leidraad kan gebruikt worden om stap voor stap de toepasselijke zorgvuldigheidseisen langs te lopen.

Belangrijke aanvullende informatie is het in juni 2013 verschenen KNMG/NVK standpunt ‘Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen’¹. Het standpunt geeft handvatten aan artsen hoe te handelen als verder behandelen bij een baby medisch zinloos is geworden, waarbij ook de onderwerpen gaspen en het toedienen van spierverslappers worden besproken.

1.2 Doelstelling

De leidraad biedt hulp bij de besluitvorming rond actieve levensbeëindiging bij de niet intensive care afhankelijke pasgeborenen met een ernstig en uitzichtloos lijden dat niet op een andere medisch verantwoorde manier te behandelen is (groep 3, zie verderop) en vergemakkelijkt het melden ervan.

1.3 Definities

‘Actief levensbeëindigend handelen’ is het toedienen van farmaca gericht op het beëindigen van het leven van de patiënt en waarvan de dood ook het (directe) gevolg is (8). Overigens wordt in de Regeling niet nader gedefinieerd wat onder levensbeëindiging moet worden verstaan.

Ook is er geen definitie van ‘pasgeborene’ in de Regeling gegeven. De beoordelingscommissie vat de term ‘pasgeborene’ op als een kind tot de voltooiing van het eerste levensjaar (9).

1.4 Uitgangspunten

- Levensbeëindiging niet op verzoek, zoals bij pasgeborenen, en late zwangerschapsafbreking zijn en blijven strafbaar.
- De Beoordelingscommissie beoordeelt gemelde gevallen van levensbeëindiging van uitzichtloos en ondraaglijk lijdende pasgeborenen voordat deze zaken aan het College van procureurs-generaal worden voorgelegd.
- Het oordeel van de Beoordelingscommissie is een advies dat het openbaar ministerie zal betrekken bij zijn beslissing al dan niet tot vervolging over te gaan.
- De Regeling is van toepassing op levensbeëindiging bij pasgeborenen, te definiëren als kinderen tot 1 jaar. Voor de leeftijdscategorie van 1 tot 12 jaar is actieve levensbeëindiging in Nederland niet toegestaan.

Zie ook ‘[actueel lijden](#)’ (2.3, pag. 9).

1.5 Incidentie

Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen komt weinig voor. Het evaluatieonderzoek van Van der Maas & Van der Wal uit 1995 vermeldt dat er in Nederland ca. 90 gevallen per jaar zijn (10). Meestal (90%) gaat het daarbij om het toedienen van geneesmiddelen met als doel het stervensproces te versnellen. In uitzonderlijke gevallen (10%) worden geneesmiddelen toegediend met het uitdrukkelijke doel het leven te beëindigen. In het onderzoek van dezelfde onderzoekers uitgevoerd in 2001 werden vergelijkbare aantallen met 1995 gerapporteerd: in 100 gevallen werden farmaca toegediend met het doel het overlijden te versnellen (11). In 15-20 van deze gevallen werd uitdrukkelijk beoogd het leven te beëindigen. Tussen artsen en juristen bestaat consensus over het feit dat overlijden van kinderen uit deze laatste groep (van 15-20 gevallen) altijd een niet-natuurlijke dood is.

In de “Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie-2 geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (12)” wordt aangegeven dat het sterfgevallenonderzoek 2010 en het vragenlijstonderzoek dat in het kader van de evaluatie onder artsen is uitgevoerd laten zien dat de frequentie van levensbeëindiging bij pasgeborenen lager is dan

¹ <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/133255/Standpunt-Medische-beslissingen-rond-het-levenseinde-bij-pasgeborenen-met-zeer-ernstige-afwijkingen-2013.htm>

voorheen. Er is sinds de installatie van de commissie slechts 1 geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene (LP) gemeld, in 2009. De commissie kwam tot het advies dat er zorgvuldig gehandeld was.

In overeenstemming met de evaluatie van de deskundigencommissie beschrijft Verhagen dat het hellende vlak waarvoor werd gevreesd bij acceptatie van het Gronings Protocol lijkt te zijn uitgebleven: in de vijf jaar na publicatie van het protocol was het aantal gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen 2, tegenover het aantal van 15 in de periode van 5 jaar voor publicatie (13). Alle gemelde gevallen werden getoetst en zorgvuldig bevonden waardoor strafrechtelijke vervolging niet plaats vond.

Het lijkt erop dat actieve levensbeëindiging steeds zeldzamer is geworden. Hoewel onderrapportage nooit helemaal kan worden uitgesloten zijn er nu geen aanwijzingen dat er een praktijk zou bestaan van opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen zonder melding.

2. De leidraad

2.1 Doelgroep

Naar gangbare medische opvatting wordt m.b.t. pasgeboren en zeer jonge kinderen (<1 jaar) een drietal patiëntengroepen onderscheiden waarbij een beslissing rond het levenseinde ter sprake komt (3, 14).

1. Groep 1 omvat de pasgeborene waarvan het overlijden op zeer korte termijn zeker is, ondanks een maximale intensieve therapie. Als voorbeeld geldt de baby met longhypoplasie.
2. Groep 2 behelst het kind dat met inzet van maximale medisch-technische mogelijkheden potentieel in leven is te houden, maar wiens toekomstverwachting zeer somber is. Het gaat hier bijvoorbeeld om veel te vroeg geboren kinderen bij wie na enige dagen behandeling een zeer ernstige hersenbeschadiging blijkt te zijn ontstaan. Als de intensieve behandeling wordt gestaakt, zal dit het overlijden van het kind tot gevolg hebben.
3. Groep 3 betreft de pasgeborene die ook zonder intensieve behandeling in leven blijft, maar niettemin een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaat. Hierbij gaat het om pasgeborenen met zodanig uitgebreide afwijkingen dat hierdoor enige mate van zelfstandig leven onmogelijk is en waarbij op geen enkele manier het ernstige, aanhoudende danwel toekomstige lijden kan worden opgeheven. Voorbeelden van zulke afwijkingen zijn de meest ernstige vormen van spina bifida en Epidermolysis Bullosa.

Deze groep 3 is de groep waar deze leidraad zich op richt.

Behandeling van de pasgeborene uit groep 1 is medisch *kansloos*, omdat er geen levenskansen zijn. De beoordeling van de kansloosheid wordt gedaan op grond van objectieve medisch-inhoudelijke argumenten. Omdat er in feite geen behandeling bestaat, zal de arts het medisch beleid bij deze kinderen richten op het opheffen en/of voorkomen van lijden. Nadat de kansloosheid is vastgesteld, zal de levensverlengende behandeling worden gestaakt, waarna het kind zal overlijden. Er is sprake van een natuurlijke dood.

Behandeling van kinderen uit groep 2 is medisch *zinloos*. Er zijn hier wel levenskansen, maar de toekomstverwachtingen zijn uiterst somber. Bij de beoordeling van de zinloosheid van de medische behandeling wordt naast een medisch-inhoudelijk oordeel ook een inschatting gemaakt van de verwachte gezondheidstoestand van het kind. Voor het maken van die inschatting bestaan geen objectieve medische criteria. De vooraanstaande gezondheidsjurist Leenen noemde drie criteria die bij de inschatting van de zinloosheid gehanteerd kunnen worden (15):

1. het handelen draagt niet bij aan het oplossen van het medische probleem
2. de te gebruiken middelen staan niet in redelijke verhouding tot het doel, en

3. een bepaald minimumniveau kan niet meer worden bereikt.

Bij de inschatting maakt de arts gebruik van verschillende medisch bepaalde factoren die in samenhang worden meegewogen. Kwaliteit van leven is daarbij geen zelfstandig criterium, maar kan als een aan medische deskundigheid gebonden factor wel van invloed zijn bij de inschatting (2, 4).

Naast de criteria van Leenen kan voor de beoordeling van zinloosheid ook gebruik gemaakt worden van de toetsingscriteria voor een uitzichtloze situatie opgesteld door de beroepsgroep (16, 17).

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

De beslissing van het niet-aanvangen of staken van een medisch kansloze of zinloze behandeling (abstineren) wordt gezien als een onderdeel van de normale medische behandeling (18). Als het handelen medisch kansloos of zinloos is, behoort het te worden gestaakt. Na het overlijden is er sprake van een natuurlijke dood.

Raadpleeg het KNMG standpunt 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen (mei 2013)'² voor een meer uitvoerige omschrijving aangaande de aspecten zinloos en kansloos.

Dit ligt anders bij de behandeling van de pasgeborene uit groep 3. Na een gefundeerde beslissing om te abtineren, blijft het kind ernstig en uitzichtloos lijdend in leven ondanks goede palliatieve zorg. De arts kan besluiten om afwachtend toe te zien tot het kind uit zijn lijden wordt verlost. Dit is voor de meeste artsen en ouders onaanvaardbaar (19). Zij voelen een conflict van plichten: enerzijds de plicht om het leven te behouden en anderzijds de plicht om het lijden te verlichten. Verderop zal nader in worden gegaan op de vraag of het hier gaat over actueel en/of toekomstig lijden.

2.2 De procedure

Op de website van de beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (www.lzalp.nl) worden de stappen beschreven die bij de procedure levensbeëindiging bij pasgeborenen worden doorlopen:

1. In alle gevallen dat het kind na een late zwangerschapsafbreking dood ter wereld komt, moet de arts het overlijden als niet-natuurlijke dood melden bij de gemeentelijke lijkschouwer op grond van de Wet op de lijkbezorging. Hetzelfde geldt voor de situatie waarin het kind kort na de geboorte overlijdt na een afbreking van de zwangerschap na 24 weken. Ook moet een arts gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen melden bij de gemeentelijke lijkschouwer, omdat er sprake is van een niet- natuurlijke dood. De arts meldt aan de gemeentelijke lijkschouwer middels een meldingsformulier (zie voor het meldingsformulier: www.lzalp.nl).
2. De gemeentelijke lijkschouwer stelt op zijn beurt de officier van justitie op de hoogte van de niet- natuurlijke dood als gevolg van een late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij pasgeborenen. De officier van justitie beslist over de afgifte van een verklaring van geen bezwaar tegen begraving of crematie, waarna, bij geen bezwaar, de ambtenaar van de burgerlijke stand verlof tot begraving of crematie kan verlenen. In geval van levensbeëindiging bij een pasgeborene informeert de gemeentelijke lijkschouwer ook de ambtenaar van de burgerlijke stand.
3. Wanneer sprake is van een late zwangerschapsafbreking categorie 1 of 2 of van actieve

² <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/133255/Standpunt-Medische-beslissingen-rond-het-levenseinde-bij-pasgeborenen-met-zeer-ernstige-afwijkingen-2013.htm>

levensbeëindiging bij een pasgeborene stuurt de arts de melding met bijbehorend meldingsformulier naar de Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. De arts geeft daarbij aan of het om een categorie 1- of 2-geval gaat van een late zwangerschapsafbreking. De Beoordelingscommissie stelt een reglement vast, waarin is geregeld hoe zij haar werkzaamheden uitvoert. Op deze manier is het voor de arts helder wat hij van de beoordelingscommissie kan verwachten en wat het tijdsplan daarvan is. Het reglement is ter goedkeuring voorgelegd aan de Ministers.

4. In geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen toetst de Beoordelingscommissie de zorgvuldigheid van het handelen van de arts aan de zorgvuldigheidseisen zoals opgenomen in artikel 7 van deze regeling. De Beoordelingscommissie beoordeelt of de arts zorgvuldig heeft gehandeld en zendt haar oordeel toe aan het college. Het college betreft het oordeel van de commissie in haar besluit om wel of niet tot het instellen van een strafrechtelijk onderzoek en/of tot vervolging over te gaan. Het oordeel van de Beoordelingscommissie laat het in de artikelen 167, tweede lid, en 242, tweede lid, van het Wetboek van Strafvordering neergelegde opportuniteitsbeginsel bij de vervolgingsbeslissing van het OM onverlet. Dat betekent dat het OM kan besluiten om niet over te gaan tot vervolging.
5. Indien de arts naar het oordeel van de Beoordelingscommissie niet heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen, zendt de Beoordelingscommissie haar oordeel ook aan de inspectie. Het is vervolgens aan de met het toezicht belaste ambtenaar om te bepalen of er aanleiding is tot het instellen van een inspectieonderzoek en of op basis hiervan handhavend optreden noodzakelijk is.

2.3 De zorgvuldigheidseisen

De Beoordelingscommissie oordeelt aan de hand van onderstaande zorgvuldigheidseisen of de arts bij de beëindiging van het leven van de pasgeborene zorgvuldig heeft gehandeld. De Regeling, inclusief zorgvuldigheidscriteria en de toelichting zijn te vinden op de website van de beoordelingscommissie: www.lzalp.nl.

De arts heeft ingeval van actieve levensbeëindiging bij een pasgeborene zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. naar overtuiging van de arts sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de pasgeborene, hetgeen onder andere betekent dat het staken van de medische behandeling gerechtvaardigd is, dat wil zeggen dat naar heersend medisch inzicht vast staat dat ingrijpen zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen redelijke twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- c. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen, of, indien een onafhankelijke arts redelijkerwijs niet kon worden geraadpleegd, het behandelteam heeft geraadpleegd, dat schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen;
- d. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

De zorgvuldigheidseisen die in 2004 in het Gronings protocol werden genoemd beschrijven meer stapsgewijs de uitwerking van de bovengenoemde zorgvuldigheidscriteria:

1. Er moet vastgelegd worden wie de eerstverantwoordelijke behandelend arts is.
2. De behandelend arts moet alle diagnostiek verrichten welke kan bijdragen tot het stellen van de diagnose en het maken van een prognose.

3. De diagnose en de prognose moeten niet alleen gebaseerd zijn op de ervaring en kennis van de arts maar mede op gegevens uit de literatuur.
4. De arts moet zijn mening over de prognose betreffende de (latere) gezondheidstoestand primair baseren op de bestaande afwijkingen bij de pasgeborene.
5. De aard en de ernst van de aandoening van de pasgeborene, de aard en de ernst van de te voorziene handicaps alsmede de levensverwachting bij het instellen of continueren van een behandeling moeten door de behandelend arts zo zorgvuldig mogelijk worden omschreven.
6. De diagnose en de prognose moeten door de behandelend arts binnen het team, waaronder de verpleegkundigen, besproken worden. Binnen het team dient consensus te bestaan over diagnose en prognose.
7. De behandelend arts moet ruim aandacht aan de begeleiding van de ouders geven, en moet ervoor zorgen dat zij vanaf het begin goed en volledig worden ingelicht over het ziektebeeld/beloop van hun kind.
8. Beide ouders moeten instemmen met de levensbeëindiging. Hun instemming moet goed in de medische status worden gedocumenteerd.
9. Heeft de arts principiële bezwaren tegen levensbeëindigend handelen, dan dient hij duidelijkheid te geven inzake zijn standpunt en patiënt te verwijzen naar een collega die wel bereid is levensbeëindigend handelen toe te passen.
10. Levensbeëindigend handelen dient zorgvuldig en op een medisch-technisch verantwoorde wijze door de behandelend arts persoonlijk te worden uitgevoerd. De zorg voor patiënt berust bij de behandelend arts. Hij/zij dient in de nabijheid van patiënt te blijven tot en met het moment dat de dood ingetreden is.
11. Er dient geen verklaring van natuurlijke dood te worden afgegeven.
12. Het accepteren van levensbeëindigend handelen als mogelijkheid mag nooit leiden tot het achterwege laten van vereiste hulp en zorg voor patiënt tot en met het moment van overlijden.

Uitzichtloos en Ondraaglijk lijden

In de voormalige 'Toelichting op de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen' (20) werd aangegeven dat alleen het *actuele* lijden van de pasgeborene de basis vormt voor een beslissing tot levensbeëindiging.

De opstellers van het Gronings protocol hanteerden in 2004 een ruimere formulering: actueel en toekomstig lijden. In de vijfjaarsevaluatie van de deskundigencommissie (12) wordt het dilemma w.b. *actueel* vs *toekomstig* lijden benoemd. Hierbij wordt verwezen naar het Signalement van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid uit 2007 (21) waarin wordt beschreven dat niet duidelijk is of de opstellers van de Regeling bedoeld hebben dat de eis van actueel ondraaglijk lijden op alle gevallen van levensbeëindiging bij pasgeborenen van toepassing is; er zijn ook situaties denkbaar waarin de plicht ernstig lijden te voorkomen voor de arts tot een noodsituatie zou kunnen leiden. Gepleit werd voor duidelijkheid over de vraag of actueel lijden een noodzakelijke voorwaarde is voor aanvaardbare levensbeëindiging.

In de huidige 'Toelichting bij Regeling Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen' (21) wordt aangegeven dat in principe alleen het actuele lijden van de pasgeborene het uitgangspunt voor een beslissing tot actieve levensbeëindiging kan vormen. Echter in de gevallen waarin er ten tijde van (het besluit tot) de levensbeëindiging geen uitzichtloos en ondraaglijk lijden is, maar dit wel met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid te verwachten valt, kan levensbeëindigend handelen als zorgvuldig worden beoordeeld door de Beoordelingscommissie. Het is voorstelbaar dat in die gevallen een

beslissing tot levensbeëindiging wordt genomen, om zo ondraaglijk en uitzichtloos lijden te voorkómen, ook al is er op dat moment nog geen sprake van actueel lijden.

2.4 Aandachtspunten voor de behandelend arts

- Neem de zorgvuldigheidseisen van de Regeling, zoals vermeld op de website van de deskundigencommissie <http://www.lzalp.nl/>, door en controleer of aan al deze eisen voldaan is.
- Vul het formulier *melding levensbeëindiging pasgeborenen* (<http://www.lzalp.nl/melding/default.asp>) volledig in. Laat de consulentarts(en), nadat deze kennis heeft genomen van de medische gegevens en de patiënt heeft onderzocht, de verklaring invullen.
- Overtuig u ervan dat:
 - de ouders alle gegeven informatie over de aandoening van hun kind begrepen hebben,
 - het verzoek van de ouders om het leven van hun kind actief te beëindigen consistent is.
- Overtuig u ervan dat de te gebruiken medicijnen in voorraad zijn.
- Informeer zo mogelijk van tevoren telefonisch de dienstdoende arts van de GGD, in de functie als toekomstig lijkschouwer, over het geplande levensbeëindigend handelen. Neem het protocol nog eens samen door en overleg zo nodig over bepaalde knelpunten.
- Meld direct na het overlijden het levensbeëindigend handelen aan de gemeentelijke lijkschouwer.
- Bewaar de verpakking c.q. ampullen van de gebruikte medicamenten.
- De verdere procedure wordt besproken met de gemeentelijke lijkschouwer, nadat deze de lijkschouw heeft verricht.

3. Over deze leidraad

Dit is een aangepaste versie van het oorspronkelijke GP, dat destijds werd opgesteld door: Prof. dr. O.F. Brouwer, Prof. dr. P.J.J. Sauer, Mevr. dr. A.L. Staal-Schreinemachers en Prof. dr. mr. A.A.E. Verhagen

3.1 Herziening van de leidraad

De NVK expertisegroep Kinderarts, Ethiek en Recht beoordeelt continu of deze leidraad dient te worden aangepast aan de actualiteit.

De lezer wordt geadviseerd om de expertisegroep Kinderarts, Ethiek en Recht te consulteren bij vragen over de laatste stand van zaken van deze leidraad. De meest recente versie van deze leidraad is te vinden op de website van de NVK:

<http://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnenoverzicht/Details/tabid/1558/articleType/ArticleView/articleId/947/Levensbeëindiging-bij-pasgeborenen-actieve.aspx> .

4. Referenties

1. Zie de Wet van 2 december 1993 tot wijziging van de Wet op de Lijkbezorging (Stb. 1993, 643) en het Besluit van 17 december 1993 (Stb. 1993, 688), waarbij het modelformulier en de lijst met aandachtspunten zijn vastgesteld
2. Doen of Laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie, Ned Ver Kindergeneesk, Utrecht 1992, p. 30-32.
3. Toetsing als spiegel van de medische praktijk. Rapport van de overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, Uitgave Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, Rijswijk september 1997. p.10
4. KNMG Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen. Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghem, 1997, p. 68-72 en 181-182; H.J.J. Leenen: Handboek gezondheidsrecht. Deel 1, o.c., p. 360-361.
5. Rechtbank Alkmaar 26 april 1995, Tijdschrift voor gezondheidsrecht 19, 1995, nr. 1995/41, p. 292-301; Gerechtshof Amsterdam 7 november 1995, Tijdschrift voor gezondheidsrecht 20, 1996, nr. 1996/1, p. 30-36.
6. Rechtbank Groningen 13 november 1995, Tijdschrift voor gezondheidsrecht 20, 1996, nr. 1996/2, p. 36-42; Gerechtshof Leeuwarden 4 april 1996, Tijdschrift voor gezondheidsrecht 20, 1996, nr. 1996/35, p. 284-291.
7. Richtlijn Beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie, Ned Ver Kindergeneesk, april 2000.
8. Vgl. de definitie van opzettelijke levensbeëindiging zoals gehanteerd in Toetsing als spiegel van de medische praktijk, o.c., p. 13.
9. Gecombineerd Jaarverslag van de Commissie Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen over de jaren 2009 en 2010, p.17
10. G. van der Wal, P.J. van der Maas: Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen en zuigelingen. In: G. van der Wal, P.J. van der Maas (red.): Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: Sdu Uitgeverij, 1996, p. 181-201.
11. Zie G. van der Wal, A. van der Heide, B.D. Onwuteaka-Philipsen, P.J. van der Maas: Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie. Utrecht: De Tijdstroom, 2003, p. 118-121.
12. Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen; Den Haag: ZonMw, september 2013
13. Verhagen AA. The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt? Journal of medical ethics. 2013;39(5):293-5.
14. Ontleend aan P.J.J. Sauer, et al.: Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP, Eur. Journ. Ped. 2001, 160, p. 364-368.
15. H.J.J. Leenen: Handboek gezondheidsrecht. Deel 1: Rechten van mensen in de gezondheidszorg, (bew. Leenen & Gevers) 4e geheel herziene druk, Houten: Bohn Stafleu van Loghem, 2000, p. 358-359.
16. Doen of Laten?, o.c., p. 31.
17. Richtlijnen ten behoeve van beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie Werkgroep ethische aspecten van de neonatologie van de Ned Ver Kindergeneesk, april 2000.
18. Doen of Laten?, o.c., p. 30; H.J.J. Leenen: Handboek gezondheidsrecht. Deel 1, o.c., p. 357 e.v.
19. Doen of laten?, o.c., p. 52; Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten, o.c., p. 66-67.
20. Toelichting bij Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (*De Minister van Justitie, E.M.H. Hirsch Ballin. De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, M. Bussemaker.*) Staatscourant 13 maart 2007, nr. 51 / pag. 8.
21. Toelichting bij Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (*De Minister van Veiligheid en Justitie, G.A. van der*

Steur. De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.J.Schippers.) Staatscourant 26 januari 2016, nr. 3145 / pag. 8.

22. Gezondheidsraad. *Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen*. Signalering ethiek en gezondheid, 2007/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007.