

## **KNMG: Arts mag leven pasgeborene beëindigen**

### **Duidelijke criteria voor medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen**

*Persbericht KNMG, 12 juni 2013*



De geboorte van een baby met zeer ernstige afwijkingen leidt voor ouders en het medische behandelteam vaak tot ingrijpende dilemma's rond doorgaan of stoppen met behandelen. In het standpunt 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen' geeft de KNMG handvatten aan artsen hoe te handelen als verder behandelen bij een baby medisch zinloos is geworden. Het maakt het besluitvormingsproces van artsen over het levenseinde van zieke pasgeborenen inzichtelijk voor ouders en samenleving. Het geeft aan wanneer het handelen van artsen als passende palliatieve zorg wordt beschouwd en wat zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde inhoudt.

Jaarlijks worden rond de 175.000 baby's geboren. In bijna alle gevallen zijn dit gezonde kinderen, maar ongeveer 650 pasgeborenen overlijden, vaak vanwege zeer ernstige aangeboren afwijkingen en ondanks optimale intensive care behandeling. De artsenfederatie biedt met dit standpunt een professionele standaard voor de situatie van pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen die ondraaglijk lijden en bij wie het handelen medisch zinloos is geworden. Het betreft baby's die, ondanks zeer intensieve behandeling, op korte termijn zeker overlijden, baby's die een slechte prognose en een zeer somber levensperspectief hebben, of baby's die niet afhankelijk zijn van intensieve behandeling maar een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaan. Artsen en ouders staan dan voor de buitengewoon ingrijpende vraag 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'. Het standpunt is in nauwe samenwerking met kinderartsen, verpleegkundigen, juristen en ethici opgesteld.

#### **Kern standpunt**

Als een behandeling medisch zinloos is, vervalt de rechtvaardiging te behandelen. Dat is de kern van het KNMG-standpunt. De arts zal de ouders hierover informeren en met de ouders bespreken dat dit ook betekent dat het kunstmatig toedienen van vocht en voeding gestaakt gaat worden om onnodige verlenging van lijden en het sterfproces te voorkomen. Vertrouwen in de medische professionaliteit en de liefde van ouders voor hun pasgeborene vormen het uitgangspunt. De arts gunt de ouders tijd voor acceptatie, maar dit is wel eindig. De arts heeft immers een eerste verantwoordelijkheid voor de pasgeborene: het handelen mag de pasgeborene niet (blijven) schaden of het lijden verlengen. Goede palliatieve zorg is dan aangewezen.

#### **Palliatieve zorg en opzettelijke levensbeëindiging**

Het standpunt heeft tot doel een einde te maken aan de onzekerheid over de verschillende beslissingen over het levenseinde van pasgeborenen en over de criteria voor opzettelijke levensbeëindiging. Het standpunt maakt duidelijk dat in alle gevallen het goed informeren en betrekken van de ouders cruciaal is en dat palliatieve zorg, inclusief palliatieve sedatie, veel lijden kan verlichten. Soms is dat niet voldoende. Het kan, nadat besloten was de behandeling niet te starten of te staken, binnen de context van het stervensproces gerechtvaardigd zijn spierverslappers toe te dienen: als ze al werden toegediend, als een pasgeborene gaspt of als het onvermijdelijke sterven voor ouders niet valt vol te houden. Het standpunt bevordert een transparant besluitvormingsproces en dat is van groot medisch en maatschappelijk belang. Door heldere criteria worden



artsen gesteund om de kwaliteit van leven en sterven van deze pasgeborenen centraal te stellen en wordt mogelijke angst voor vervolging weggenomen. En het biedt een helder toetsingskader voor de instanties als de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (commissie Hubben) en het Openbaar Ministerie.

*Commentaar van kardinaal dr. W.J. Eijk op het beëindigen van het leven van pasgeborenen.*