# Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

*Gezondheidsraad, 29 mei 2007*

*Deze publicatie verwoordt niet de mening van de Stichting Medische Ethiek. De tekst wordt weergegeven om een volledig beeld van de actuele discussie te geven. (webredactie SME)*

Af en toe wordt er een kind geboren met een uiterst zorgwekkende gezondheid. Artsen en ouders kunnen dan voor de vraag komen te staan of het voor het kind niet beter is om te overlijden. Voor het staken van medische behandeling en voor het actief beëindigen van het leven van een pasgeborene zijn de afgelopen jaren zorgvuldigheidseisen ontwikkeld. Vorig jaar heeft de regering een deskundigencommissie ingesteld die deze eisen gaat toepassen bij het beoordelen van levensbeëindiging bij een pasgeborene die bij haar wordt gemeld. De Gezondheidsraad zet in een vandaag verschenen publicatie uiteen hoe die zorgvuldigheidseisen kunnen worden verduidelijkt.

***Samenvatting van de publicatie***
**Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen**

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

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

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

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

Er bestaat in Nederland een zekere overeenstemming over dat levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen

soms aanvaardbaar kan zijn na een gerechtvaardigde beslissing om een behandeling niet in te stellen of te staken. Zo'n beslissing kan worden genomen omdat behandelen geen uitzicht biedt op overleven of omdat het latere leven een geringe kwaliteit zal hebben. Als het overlijden vervolgens niet op korte termijn volgt en daardoor een noodsituatie ontstaat, kan levensbeëindiging gerechtvaardigd zijn. De consensus die hierover in de jaren negentig onder artsen is gegroeid, is door de rechtspraak in de zaak-Prins en de zaak-Kadijk bekrachtigd.

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

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

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

Om een goed beeld te krijgen van de frequentie van levensbeëindiging bij pasgeborenen verdient het aanbeveling het begrip 'levensbeëindiging' in de juridische betekenis te hanteren, namelijk als het toedienen van een middel met het doel het levenseinde te bespoedigen – ongeacht of daaraan een beslissing is voorafgegaan een (mogelijk) levensverlengende behandeling niet in te stellen of te staken. Daarnaast is meer inzicht nodig in de specifieke kenmerken van de gevallen van levensbeëindiging, zoals de gezondheidstoestand van het kind, de overwegingen van de arts en de aard, de dosering en de duur van eventuele medicatie

Volgens de beoordelingscriteria van de staatssecretaris en de minister kan levensbeëindiging aanvaardbaar zijn bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Dat wordt in twee situaties denkbaar geacht. In de eerste situatie staat vast

dat het kind na enige tijd komt te overlijden, maar wordt de levensduur in verband met de ernst van het lijden bewust verkort. In de tweede situatie kan het kind blijven leven, maar is verbetering in de gezondheidstoestand uitgesloten, waardoor het geen enkel uitzicht heeft op een vorm van zelfstandig leven. De bewindslieden stellen echter ook dat alleen het actuele lijden de basis voor een beslissing tot levensbeëindiging vormt. Dit suggereert dat actueel lijden ook in de tweede situatie een noodzakelijke voorwaarde is voor levensbeëindiging.

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

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

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

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

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

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

De deskundigencommissie toetst niet alleen levensbeëindiging bij pasgeborenen, maar oordeelt ook over afbreking van een zwangerschap na 24 weken, mits het kind een overlevingskans zou hebben gehad. Zulke late zwangerschapsafbreking is in principe strafbaar. Maar de arts kan een beroep op overmacht in de zin van

noodtoestand doen als het verzoek van de vrouw tot afbreking van de zwangerschap verband houdt met een ernstige aandoening van het kind. Volgens de staatssecretaris en de minister kan de commissie oordelen dat een arts de zwangerschap in zo'n geval zorgvuldig heeft afgebroken als van behandeling van de aandoening na de geboorte zal worden afgezien omdat die naar medisch inzicht zinloos is en er geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose; bij het kind sprake is van actueel of te voorzien uitzichtloos lijden; de moeder uitdrukkelijk heeft verzocht om beëindiging van de zwangerschap omdat zij lichamelijk of psychisch onder de situatie lijdt; de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de prognose en zij samen tot de overtuiging zijn gekomen dat er geen redelijke andere oplossing was voor de situatie waarin het kind zich bevond; de arts ten minste één andere onafhankelijke arts of een behandelteam heeft geconsulteerd; en de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

Met actueel lijden van een ongeborene wordt gedoeld op foetale pijn. Omdat de pijnbeleving van foetussen en de mogelijkheden om zulke pijnbeleving te meten met onzekerheid zijn omgeven, is meer onderzoek daarnaar gewenst. Het vaststellen van te voorzien uitzichtloos lijden kan gebeuren aan de hand van dezelfde aandachtspunten die worden gehanteerd bij besluitvorming over levensverlengend handelen en levensbeëindiging bij een pasgeborene. De in die context genoemde onduidelijkheden en onzekerheden zijn echter ook hier aanwezig en vragen dus ook in dit kader om nadere gedachtevorming en onderzoek.

*Volledige tekst van de publicatie van de Gezondheidsraad*