

**Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden**

## 2872

Vragen van het lid **Dik-Faber** (ChristenUnie) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het KNMG standpunt over medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen* (ingezonden 24 juni 2013).

Antwoord van minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 17 juli 2013).

### Vraag 1

Wat is uw reactie op het standpunt van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) over medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen?

### Antwoord 1

De afgelopen jaren is duidelijk geworden dat er in het veld behoefte was aan meer helderheid over hoe de criteria uit de Regeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen moeten worden gehanteerd en geïnterpreteerd. Daarom vind ik het goed dat de KNMG, in samenwerking met onder meer de Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen (NVK) tot een standpunt is gekomen. Het standpunt moet artsen en behandelteams een handvat bieden voor het handelen bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. Daarnaast dient het ertoe ouders en de samenleving inzicht te geven in het besluitvormingsproces van artsen bij levensbeëindiging bij pasgeborenen en biedt het beroepsbeoefenaren en toetsingsorganen een kader om dit handelen aan te toetsen.

### Vraag 2

Hoe beoordeelt u het feit dat de commissie is voorbijgegaan aan het onderzoek van Verhagen e.a. uit 2005 waarin alle 22 gemelde gevallen van levensbeëindiging over een periode van zeven jaar worden geanalyseerd?<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Tijdschrift voor Geneeskunde, 28 januari 2005

#### Antwoord 2

Voor het bepalen van het standpunt is alle relevante literatuur bestudeerd, waaronder het onderzoek van Verhagen e.a. uit 2005. Zie hiervoor ook bijlage II met referenties uit het standpunt. Ook was de heer Verhagen lid van de KNMG commissie die het standpunt heeft opgesteld.

#### Vraag 3, 6

Waarom is bij het standpunt de controverse over spina bifida niet genoemd? Hoe beoordeelt u de stelling van de KNMG dat er consensus is bereikt, gezien de controverse die nog steeds bestaat rondom levensbeëindiging bij spina bifida?

#### Antwoord 3, 6

Het gaat in het standpunt om de situatie van alle pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen, ongeacht de aandoening. Het standpunt beschrijft dat er direct na de geboorte is gestart met behandelen om te voorkomen dat de gezondheidstoestand verslechtert en er onherstelbare (hersens)schade optreedt. Er kan echter een moment komen dat de behandeling in medisch opzicht niet meer bijdraagt aan de gezondheidstoestand en kwaliteit van leven van de pasgeborenen. Artsen en ouders staan dan voor de buitengewoon ingrijpende vraag of starten of doorgaan met behandelen nog «goed doen» is of «schaden», gelet op het lijden dat uit de gebrekkige gezondheid van het kind kan voortvloeien. Het geboren worden met een open ruggetje of een andere aandoening is dus geen criterium voor behandelbeslissingen. Het criterium is of behandelen nog medisch zinvol is en of er, ongeacht de aandoening, nog enig perspectief is.

#### Vraag 4

Bent u van mening dat met betrekking tot actieve levensbeëindiging van pasgeborenen voor Nederland een uitzonderingssituatie bestaat en zo ja, op welke gronden, aangezien in 2001 een lijst met aanbevelingen met betrekking tot ethische dilemma's in de neonatologie verscheen van de Confederatie van Europese kinderartsen waarin onder andere wordt gesteld dat er geen plaats is voor actieve levensbeëindiging in de neonatologie?

#### Antwoord 4

Deze lijst met aanbevelingen is een weergave van de gedeelde mening over ethische principes van tien Europese landen, ruim tien jaar geleden. Voortschrijdende ontwikkelingen en inzichten hebben in Nederland geleid tot het door de Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen aanvaarde Groninger Protocol in 2005 en het standpunt in 2013.

#### Vraag 5

Hoe beoordeelt u het feit dat de concepttekst van het rapport niet is voorgelegd aan de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie en niet aan de sectie kinderneurochirurgie van deze vereniging?

#### Antwoord 5

Beslissingen over het levenseinde worden veelal niet door neurochirurgen genomen. Er zijn vele specialismen betrokken bij de behandeling van pasgeborenen, zoals metabole specialisten, kinder-maag-darm-leverartsen, oogartsen, orthopeden en soms neurochirurgen. Hoewel deze specialisten wel betrokken kunnen zijn bij de besluitvorming als orgaanspecialist die geconsulteerd wordt en kennis inbrengt, is de besluitvorming ten aanzien van het levenseinde met name het domein van de kinderartsen en neonatologen.

#### Vraag 7

Is het mogelijk om zo zeker mogelijk te zijn van de juistheid van het besluit tot levensbeëindiging, om tot toetsing vooraf over te gaan?

#### Antwoord 7

Uit de parlementaire geschiedenis van de totstandkoming van de Regeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen blijkt dat destijds bewust de keuze is gemaakt om over te gaan tot toetsing achteraf van het handelen van de arts. In het kader van zorgvuldige besluitvorming wordt voorafgaand ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd.

Daarnaast vindt overleg plaats in het behandelteam, waarbij gestreefd wordt naar consensus. Ik zie geen reden om hiervan af te wijken.

Vraag 8

In welk opzicht zal het beslissingskader van artsen veranderen door dit standpunt van de KNMG?

Antwoord 8

Dit KNMG-standpunt is geautoriseerd door de Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen en maakt onderdeel uit van de professionele standaard. 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. Aangezien het standpunt zeer recent verschenen is, is het nog te vroeg om vast te stellen welke betekenis het zal hebben voor de praktijk.

Vraag 9, 10

Bent u van mening dat «lijden» nog steeds als een deugdelijk criterium kan worden gezien, terwijl uit wetenschappelijk onderzoek van Ottenhoff is gebleken dat dit een subjectief criterium is?

In hoeverre kunnen artsen bij een pasgeborene absolute zekerheid geven dat het kind later tot geen enkele vorm van zelfstandig handelen in staat is?

Antwoord 9 en 10

Zoals bij alle medisch inhoudelijke richtlijnen en standpunten van de beroepsgroep, is het niet aan mij om een oordeel over de precieze inhoud ervan te hebben. Ik weet wel dat de totstandkoming van het standpunt een nauwe samenwerking was tussen verschillende beroepsgroepen. De invulling van de zorgvuldigheidscriteria, zoals het lijden en de prognose, gebeurt door de arts. De prognose over de vooruitzichten van de gezondheid van het kind wordt gedaan op basis van inzichten naar de meest actuele stand van de medische wetenschap. Er is daarbij altijd een mate van onzekerheid. Artsen moeten zich bij het nemen van dergelijke geneeskundige beslissingen voor de pasgeborene met zeer ernstige afwijkingen laten leiden door wat verantwoorde zorg is.

Vraag 11

Staat u nog steeds achter het wettelijk kader dat de toenmalige bewindslieden Ross-van Dorp en Donner de Kamer in 2005 hebben geschetst, waarbij werd gesteld dat alleen het actuele ondraaglijk en onbehandelbare lijden aanleiding kan zijn om levensbeëindiging te overwegen?

Antwoord 11

Deze herfst verwacht ik de uitkomsten van de evaluatie van de bestaande regeling. Na toezending aan uw Kamer zal ik uw Kamer een standpunt doen toekomen waarin ik de kabinetsvisie zal geven op de Regeling.

Vraag 12

In hoeverre zijn ouders in staat om te bepalen wat wel of niet medisch zinvol of zinloos handelen is, gezien het standpunt van het Forensisch Medisch Genootschap?

Antwoord 12

De bepaling of een behandeling medisch zinloos is of niet, gebeurt door het behandelteam en niet door de ouders. Als er meerdere behandelalternatieven zijn die alle in overeenstemming zijn met de professionele standaard, beslissen de ouders welke van die behandelingen de pasgeborene krijgt.