

Aandachtspunten voorafgaand aan de levensbeëindiging bij pasgeborenen

Op basis van ervaringen in de praktijk volgt hieronder een lijst met aandachtspunten. Deze lijst pretendeert geen volledigheid, maar is bedoeld om u te helpen.

- Beschrijf de medische toestand van het kind en motiveer waarom (verder) medisch handelen redelijkerwijs geen zin meer heeft.
- Organiseer een multidisciplinair teamoverleg en beschrijf de overwegingen en de uitkomst.
- Beschrijf het gesprek met de ouders over de diagnose en de prognose en of zij instemmen met de levensbeëindiging.
- Vraag een second opinion door een onafhankelijk arts uit een universitair medisch centrum buiten de eigen regio.
- Overweeg de eigen huisarts van de ouders en eventuele andere bij de casus betrokken hulpverleners uit het verwijzend ziekenhuis reeds voor de procedure te betrekken (niet verplicht, mogelijk wel relevante informatie).
- Informeer voorafgaand uw afdelingshoofd (niet verplicht, wel raadzaam).
- Leg de ouders uit waarom hen toestemming wordt gevraagd voor het delen van persoonsgegevens en relevante medische informatie. Verplicht onderdeel van de procedure is dat de informatie wordt gedeeld met de beoordelingscommissie en, zo nodig, met het OM en/of IGJ (zie [procedure](#)). Leg de toestemming vast in het medisch dossier. Ouders moeten expliciet toestemming geven, maar hoeven niet te tekenen en ook geen schriftelijke verklaring af te geven. Indien de ouders geen toestemming geven, kan niet tot levensbeëindiging worden overgegaan.
- Stel de ouders ervan op de hoogte dat het oordeel van de beoordelingscommissie geanonimiseerd op de website wordt geplaatst. Ook wordt het geanonimiseerd oordeel opgenomen in het openbare jaarverslag van de beoordelingscommissie.
- Overweeg een vóórmelding bij gemeentelijk lijkschouwer i.v.m. niet-natuurlijke dood.
- Informeer na de levensbeëindiging de gemeentelijke lijkschouwer.
- Meld als arts aan de beoordelingscommissie, dat is niet de taak van de lijkschouwer.
- **Vul het meldingsformulier volledig digitaal in en voeg alle relevante bijlagen toe.** Denk hierbij aan alle verslagen die nodig zijn om de melding te onderbouwen (zie checklist bij het meldingsformulier). Omdat het om vertrouwelijke medische informatie gaat en het vaak om veel bijlagen gaat, is het vanwege de veiligheid van de gegevensbescherming en de omvang van de stukken niet mogelijk om digitaal in te dienen.
- Zorg ervoor dat u duidelijk beschrijft waaruit het lijden van het kind en/of de ouders bestond.

Melding insturen per post naar de beoordelingscommissie LZA/LP t.a.v. secretaris LZA/LP. Postbus 80089, 3508 TB Utrecht.

Meldingsformulier levensbeëindiging bij pasgeborenen

U wordt vriendelijk verzocht het meldingsformulier **digitaal** in te vullen. Alleen digitaal ingevulde formulieren zullen in behandeling worden genomen.

NB: Ook de checklist aan het einde van dit meldingsformulier invullen en de bijlagen toevoegen.

Artsen die betrokken zijn bij de procedure rond levensbeëindiging bij een pasgeborene zijn ieder voor zich verantwoordelijk voor het eigen medisch handelen dat tuchtrechtelijk en strafrechtelijk kan worden getoetst. Er wordt vastgelegd wie als behandelend arts eindverantwoordelijk is en uit dien hoofde het formulier invult en ondertekent.

Deze levensbeëindiging bij een pasgeborene:

- is gemeld aan de gemeentelijk lijkschouwer, die ter plaatse het rapport i.v.m. de niet-natuurlijke dood heeft opgemaakt;
- wordt met dit meldingsformulier gemeld aan de beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Deze commissie is ingesteld door de ministers van VWS en V&J (voor alle categorie 1 en 2 gevallen en levensbeëindiging bij pasgeborenen);
- is - optioneel – gemeld aan de Raad van Bestuur of Medische directie van het ziekenhuis/medisch centrum.

Gegevens verantwoordelijk arts	Werkadres verantwoordelijk arts
Naam:	Ziekenhuis:
Functie:	Straat en huisnr:
Medisch specialisme:	Postcode/Plaats:
Telefoonnummer:	
Mailadres:	

Verzonden aan:

Beoordelingscommissie LZA/LP
T.a.v. secretaris LZA/LP
Postbus 80089
3508 TB Utrecht

Datum:

Handtekening:

Meldingsformulier levensbeëindiging bij pasgeborenen

Gegevens overleden kind:	
Geslacht	
Achternaam	
Voornaam (indien bekend)	
Geboortedatum	
Datum en tijdstip van overlijden	
Adres en plaats van overlijden	

Betrokken artsen en andere hulpverleners	
Naam Functie	
Naam Functie	
Naam Functie	
Naam Functie	
Naam Functie	

Meldingsformulier levensbeëindiging bij pasgeborenen

Naam Functie	
Naam Functie	

I. Ziektegeschiedenis, diagnose en prognose
--

1. Wat was de hoofddiagnose? En eventuele nevendiaagnosen?	
2. Wanneer is/ zijn de hoofddiagnose/ nevendiaagnosen gesteld?	
3. Welke diagnostische onderzoeken zijn verricht om de diagnose en de prognose te kunnen vaststellen?	
4. Wat was de lange termijn prognose van de afzonderlijke diagnosen op basis van de mening van behandelend arts, de ingeschakelde deskundigen en/of wetenschappelijke literatuur (met referenties)? Geef bij de beantwoording aan wat dit zou betekenen voor a) de mate van communicatie,	

Meldingsformulier levensbeëindiging bij pasgeborenen

b) zelfredzaamheid,	
c) afhankelijkheid van het medisch circuit,	
d) de te verwachten mate van lijden,	
e) de te verwachten levensduur.	
5. Wat was de prognose op korte termijn voor wat betreft de lichamelijke toestand?	
6. Waaruit bestond het actuele lijden? Wat is er gedaan om het lijden te verlichten?	
7. Was er een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid van te voorzien lijden? En waaruit zou dat bestaan?	
8. Bestond er consensus over de diagnose en de prognose onder de betrokken artsen?	

Meldingsformulier levensbeëindiging bij pasgeborenen

9. Op welke wijze en in welk stadium werd er met de ouders overleg gepleegd over de diagnose, prognose en het beloop van de ziekte?	
10. Was er reden om een second opinion over de diagnose en/ of prognose aan te vragen? Zo ja, waar is deze gevraagd en wat was de uitkomst?	
11. Welke mogelijkheden waren er om het lijden bij het kind te verlichten?	
12. Zijn deze mogelijkheden met de ouders besproken en hoe stonden zij hiertegenover?	
13. Welke behandeling(en) heeft/hebben plaatsgevonden (medicamenteus, ondersteuning vitale functies, operatief, anders) voordat werd besloten tot opzettelijke levensbeëindiging? Wat was het effect daarvan?	
14. In welke mate vormde(n) de behandeling(en) een belasting voor het kind?	
15. Traden er ongewenste bijwerkingen of complicaties van de behandeling(en) op? Beschrijf deze.	

Meldingsformulier levensbeëindiging bij pasgeborenen

16. Is er eerder sprake geweest van niet beginnen of staken van de behandeling? Zo ja, welke behandeling(en) werden daarna gecontinueerd of ingesteld in het kader van te geven palliatieve zorg?	
17. Op welke termijn verwachtte u het overlijden van het kind indien niet tot levensbeëindiging van het kind was overgegaan?	

II. Besluit tot levensbeëindiging

1. Door wie en op welk moment is de mogelijkheid van levensbeëindiging bij het kind ter sprake gebracht?	
2. Op welke gronden is besloten tot levensbeëindiging?	
3. Wanneer en hoe werd over de levensbeëindiging overleg gevoerd met de direct betrokken collega-artsen en met het verplegend personeel?	
4. Wie waren bij dit overleg aanwezig?	
5. Wat was de conclusie en werd die unaniem gedeeld?	
6. Welke alternatieven waren er voor de levensbeëindiging en zijn die met de ouders besproken?	

Meldingsformulier levensbeëindiging bij pasgeborenen

7. Hoe hebt u zich ervan vergewist dat de ouders de informatie, gegeven tijdens het ziektebeloop, goed hebben begrepen?	
8. Was er consensus tussen de ouders over het verzoek tot opzettelijke levensbeëindiging? Wat was hun motivatie?	
9. Heeft er overleg plaatsgevonden met de huisarts en/of andere vertrouwenspersonen? Zo ja, graag verslagen/ aantekeningen bijvoegen.	

III. Consultatie onafhankelijk arts ten aanzien van het besluit tot levensbeëindiging

1. Is er één of zijn er meerdere onafhankelijke artsen naast het behandelteam geraadpleegd? Zo ja, wie?	
2. Wat is zijn/haar/hun deskundigheid?	
3. Wat is zijn/haar/hun verhouding tot u?	
4. Als u geen onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, waarom niet?	
5. Waren deze onafhankelijke artsen afkomstig uit het eigen ziekenhuis of uit een ander ziekenhuis? <i>(Indien afkomstig uit ander ziekenhuis graag werkadres vermelden)</i>	

Meldingsformulier levensbeëindiging bij pasgeborenen

6. Heeft/hebben deze geraadpleegde arts(en) het kind zelf onderzocht? Zo ja, wanneer?
- S.v.p. (een kopie van) de brief of het formulier waarop de consulent zijn oordeel heeft gegeven bijvoegen.

IV. Uitvoering

1. Door wie en wanneer werd de levensbeëindiging verricht?
2. Welke medicatie kreeg het kind vlak vóórdát de medicatie in het kader van levensbeëindiging werd toegediend?
3. Op welke wijze, met welke middelen, in welke dosering(en) en welke toedieningswijze(n) werd het leven beëindigd?
4. Deden zich daarbij complicaties voor? Zo ja, welke?
5. Verkeerde het kind in de stervensfase op het moment van levensbeëindiging? Licht uw antwoord toe.
6. Werd van tevoren advies ingewonnen over de te hanteren methode? Zo ja, bij wie?
7. Wie waren bij de levensbeëindiging aanwezig?
8. Hoeveel tijd verstreek tussen de levensbeëindigende handeling en het intreden van de dood?
9. Welk onderzoek wordt/ werd nog verricht ter bevestiging van de diagnose?

Meldingsformulier levensbeëindiging bij pasgeborenen

10. Wat waren de uitslagen van dit onderzoek? (Eventueel na te sturen)	
11. Welke nazorg (geestelijke verzorging, medisch maatschappelijk werk) is aangeboden aan de ouders?	

V. Overig

1. Is aan de Raad van Bestuur/Medische directie van uw ziekenhuis de opzettelijke levensbeëindiging gemeld? (optioneel)	
2. Zijn de ouders geïnformeerd over de vervolgprocedure bij de beoordelingscommissie LZA/LP en verlenen zij toestemming voor doorsturen en inzage in medische relevante informatie/dossier?	
3. Overige opmerkingen:	

Checklist bij meldingsformulier levensbeëindiging bij een pasgeborene

Bij het melden van een levensbeëindiging bij een pasgeborene bij de beoordelingscommissie LZA/LP moet het dossier bestaan uit een aantal documenten en is een aantal acties verplicht.

U dient de volgende acties te ondernemen:

- Na het overlijden van het kind bij de gemeentelijk lijkschouwer een melding doen i.v.m. niet-natuurlijke dood.
- Het meldingsformulier volledig digitaal invullen.

De volgende documenten moeten vervolgens naar de beoordelingscommissie worden gestuurd:

- Volledig digitaal ingevuld meldingsformulier, inclusief deze ingevulde checklist.
- Verslag(en) van multidisciplinair teamoverleg.
- Verslag second opinion door onafhankelijk arts uit universitair medisch centrum buiten de eigen regio.
- Documentatie uit medisch dossier bijvoegen, in ieder geval:
 - genetisch onderzoek
 - overige relevante onderzoeksgegevens
 - beschikbare gespreksverslagen deelspecialisten (indien van toepassing)
 - verslag/ aantekeningen waaruit blijkt dat de diagnose/ infauste prognose en de levensbeëindiging met de ouders zijn besproken en dat zij daarmee hebben ingestemd
 - gesprekverslag(en) medisch maatschappelijk werk/ psycholoog/ counselor
 - verslag uitwendige schouwing
- nagekomen uitslagen (zoals obductieverslag of genetisch onderzoek) mogen later nagestuurd worden.

Het ondertekende meldingsformulier inclusief bijlagen kunt u opsturen naar:

Beoordelingscommissie LZA/LP

t.a.v. secretaris LZA/LP

Postbus 80089

3508 TB Utrecht