

Regeling van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Minister van Justitie en Veiligheid van _____, kenmerk _____, houdende wijziging van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen in verband met de uitbreiding van de taken van de beoordelingscommissie met de beoordeling van de zorgvuldigheid van levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Minister van Justitie en Veiligheid,

Besluiten:

Artikel I

De Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen wordt als volgt gewijzigd:

A

Artikel 1 wordt als volgt gewijzigd:

1. Onder verlettering van de onderdelen f tot en met i tot i tot en met l worden na onderdeel e drie onderdelen ingevoegd, luidende:

- f. kind: een kind dat de leeftijd van één jaar heeft bereikt, maar de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt;
- g. ouders: de gezaghebbende ouder of ouders dan wel de voogd of voogden van de pasgeborene of het kind;
- h. levensbeëindiging: het toedienen van farmaca met als doel het leven van een pasgeborene of een kind te beëindigen;

2. Onderdeel i (nieuw) komt te luiden:

- i. arts: de arts die onder eigen medische-professionele verantwoordelijkheid de verrichting heeft gedaan die heeft geleid tot late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij een pasgeborene of een kind;

B

In artikel 2, onderdeel b, wordt na 'bij een pasgeborene' ingevoegd 'of een kind'.

C

Na artikel 7 wordt een artikel ingevoegd, luidende:

Artikel 7a

In het geval van levensbeëindiging bij een kind heeft de arts zorgvuldig gehandeld, indien:

- a. de arts op basis van heersend medisch inzicht tot de overtuiging kon komen dat sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind;
- b. naar overtuiging van de arts er geen redelijke mogelijkheid bestond om het lijden van het kind weg te nemen, hetgeen onder meer betekent dat palliatieve zorg niet toereikend was of zou zijn geweest om het lijden te verlichten;
- c. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose en dat de arts met de ouders heeft besproken dat levensbeëindiging de enige redelijke mogelijkheid was om het lijden van het kind weg te nemen;
- d. de arts met het kind, indien het daartoe in staat was, de diagnose en de daarop gebaseerde prognose heeft besproken, op een wijze die passend was bij het bevattingvermogen van het kind, en de arts met het kind heeft besproken dat levensbeëindiging de enige redelijke mogelijkheid was om het lijden weg te nemen en er bij de arts redelijkerwijs geen enkel vermoeden bestond dat de levensbeëindiging tegen de wil van het kind werd uitgevoerd;
- e. de ouders toestemming gegeven hebben voor de uitvoering van de levensbeëindiging;
- f. de arts ten minste één onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die beschikt over voor de situatie van het kind relevante expertise, en deze arts schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen, of indien het geven van een schriftelijk oordeel niet tijdig mogelijk was, mondeling zijn oordeel heeft gegeven en dit mondelinge oordeel later schriftelijk heeft vastgelegd; en
- g. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

D

Artikel 11 komt te luiden:

Artikel 11

Deze regeling wordt aangehaald als: Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen en kinderen.

Artikel II

Deze regeling treedt in werking met ingang van **[PM]**

Deze regeling zal met de toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

De Minister van Justitie en Veiligheid,

CONCEPT

Toelichting

Algemeen deel

1. Inleiding

Sinds enige jaren wordt in de medische praktijk discussie gevoerd over beslissingen rond het levenseinde van ongeneeslijk zieke kinderen tussen 1 en 12 jaar. Aangezien weinig gegevens beschikbaar waren over de praktijk van beslissingen rond het levenseinde van deze kinderen en onbekend was hoe vaak bij kinderen uit deze leeftijdsgroep levensbeëindiging aan de orde komt, heeft de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: VWS) opdracht gegeven tot een onderzoek. Dit heeft geleid tot het onderzoeksrapport 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)'¹ (hierna: het onderzoek), dat namens de Nederlands Vereniging voor Kindergeneeskunde (hierna: NVK) uitgevoerd is door het Universitair Medisch Centrum Groningen, het Erasmus MC Rotterdam en het Academisch Medisch Centrum Amsterdam.

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat er onder artsen en ouders van ongeneeslijk zieke kinderen, die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en naar verwachting binnen afzienbare tijd zullen sterven, behoefte bestaat aan de mogelijkheid van levensbeëindiging. In een klein aantal gevallen is de toepassing van palliatieve zorg ontoereikend waardoor het kind onnodig (lang) lijdt zonder dat er perspectief is op verbetering. Een deel van de artsen die aan het onderzoek deelnamen heeft de behoefte geuit aan duidelijke regelgeving inzake levensbeëindiging bij kinderen in gevallen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden waar behandelopties, waaronder palliatieve zorg, onvoldoende effect hebben. De onderzoekers hebben op basis van voornoemde bevindingen onder meer aanbevolen de bestaande regelgeving ten aanzien van levensbeëindiging te verhelderen en na te gaan of nadere regulering van levensbeëindiging bij kinderen aangewezen is.

De NVK heeft in een herzien standpunt van maart 2020 geoordeeld dat er een regeling voor levensbeëindiging zou moeten komen voor kinderen in de leeftijd van 1 tot 12 jaar die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en waarbij palliatieve zorg niet volstaat.² Het gaat om kinderen waarvan verwacht wordt dat zij binnen afzienbare tijd zullen overlijden en die een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaan. De NVK vindt uitbreiding van de bestaande Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (hierna: Regeling LZA/LP) de beste stap om aan de geconstateerde behoefte uit de praktijk te voldoen en artsen de gewenste juridische bescherming te bieden.

Bij brief van 13 oktober 2020 heeft de Minister van VWS, mede namens de Minister van Justitie en Veiligheid, zijn reactie op het onderzoek aan de Tweede Kamer gezonden.³ In deze brief is toegezegd te voorzien in een regeling inzake levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar. Met de onderhavige aanpassing van de Regeling LZA/LP wordt aan die toezegging voldaan.

2. Doel en reikwijdte van de regeling

Zoals vermeld in de brief van 13 oktober 2020, wordt de bestaande wetgeving als uitgangspunt genomen en wordt met de onderhavige aanpassingsregeling daarom aangesloten bij de regeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Op basis van de bestaande strafwetgeving is een arts die overgaat tot levensbeëindiging in beginsel strafbaar. Een beroep op de algemene strafuitsluitingsgrond overmacht in de zin van noodtoestand zoals geregeld in artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht (hierna: Sr) kan de strafbaarheid wegnemen. Bij overmacht in de zin van noodtoestand gaat het om een afweging tussen twee zwaarwegende belangen: enerzijds de plicht om het leven te beschermen en anderzijds om, ingeval sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, uit barmhartigheid dit lijden weg te nemen door beëindiging van het leven. Van een noodtoestand kan sprake zijn indien naar medisch wetenschappelijk inzicht vast staat dat de ziekte of aandoeningen van het kind van een zodanige aard zijn dat medisch ingrijpen zinloos is en er geen alternatieven zijn om het ondraaglijk lijden als gevolg van de ziekte of aandoening te verlichten. Indien een beroep op overmacht in de zin van noodtoestand gerechtvaardigd is, neemt dit de strafbaarheid van het handelen van de arts weg. Uit het onderzoek komt echter naar voren dat artsen zich in juridische zin onvoldoende beschermd voelen door deze algemene en open norm. Er bestaat bij hen behoefte aan concretere handvatten, zoals

¹ Kamerstukken II 2019/20, 32647, nr. 76.

² NVK Standpunt levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar (raadpleegbaar via www.nvk.nl).

³ Kamerstukken II 2020/21, 32647, nr. 82.

die zijn voorzien bij de levensbeëindiging bij kinderen tot 1 jaar en ingeval van euthanasie van een kind vanaf 12 jaar.

Voor levensbeëindiging bij pasgeborenen is voorzien in een concrete uitwerking van de strafuitsluitingsgrond via de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen.⁴ Deze uitwerking komt erop neer dat indien de met de Regeling LZA/LP ingestelde beoordelingscommissie heeft geoordeeld dat een arts bij zijn handelen heeft voldaan aan de in die regeling neergelegde zorgvuldigheidseisen, er voor de officier van justitie in beginsel geen aanleiding zal zijn een strafrechtelijk onderzoek of vervolging in te stellen (zie voor meer uitleg paragraaf 3).

Voor kinderen vanaf 12 jaar die ondraaglijk en uitzichtloos lijden geldt dat zij, in overleg met een arts en hun ouder(s), een euthanasieverzoek kunnen doen overeenkomstig artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna: Wtl). Indien een arts bij het verrichten van euthanasie heeft voldaan aan de in de Wtl neergelegde zorgvuldigheidseisen en mededeling heeft gedaan van de euthanasie aan de gemeentelijk lijkschouwer, is zijn handelen niet strafbaar.⁵ De Wtl is niet van toepassing op kinderen onder de 12 jaar omdat deze wet uitgaat van een verzoek van de patiënt, en dus van wilsbekwaamheid van de patiënt. Kinderen onder de 12 jaar worden niet wilsbekwaam geacht. Aan de levensbeëindiging kan niet een door een kind, jonger dan 12 jaar, geuite en al dan niet door de ouders ondersteunde wens om het leven te beëindigen ten grondslag liggen. Voor levensbeëindiging bij een kind jonger dan 12 jaar moet voldaan worden aan de voor overmacht in de zin van noodtoestand geldende criteria.

Met de onderhavige aanpassingsregeling wordt in de Regeling LZA/LP voorzien in de zorgvuldigheidseisen die een arts in acht dient te nemen bij de levensbeëindiging van een kind. Tevens wordt voorzien in de uitbreiding van de taken van de beoordelingscommissie zodat deze ook de zorgvuldigheid van het handelen van een arts die een levensbeëindiging bij een kind heeft uitgevoerd zal kunnen beoordelen. Het doel hiervan is om onnodig lijden bij kinderen te voorkomen, artsen meer juridische waarborgen te bieden en om de zorgvuldigheid en transparantie van het medisch handelen bij levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar beter te waarborgen. Vanwege de ethische, maatschappelijke en politieke gevoeligheid van het onderwerp is het van belang dat artsen op transparante wijze verantwoording afleggen aan ouders, collega's en de samenleving als geheel. Het College van procureurs-generaal (hierna: het College) zal ofwel een afzonderlijke Aanwijzing levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar opstellen dan wel de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen wijzigen.

De zorgvuldigheidseisen die een arts in acht dient te nemen bij de levensbeëindiging van een kind zijn neergelegd in een nieuw artikel 7a van de Regeling LZA/LP. Op deze zorgvuldigheidseisen wordt hierna nader ingegaan. Dit nieuwe artikel 7a zal van toepassing zijn op een kleine groep ongeneeslijk zieke kinderen tussen 1 en 12 jaar. Het gaat hierbij om kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en voor wie palliatieve zorg niet toereikend is om het lijden te verlichten. Op basis van het onderzoek is de verwachting dat het hierbij zal gaan om ten hoogste 5 tot 10 gevallen per jaar. Uitgangspunt is, en blijft, dat levensbeëindiging bij deze groep kinderen, als laatste redelijke alternatief, een uitzonderingsgeval is.

3. Nadere duiding van de verhouding van de regeling met het recht op leven en het strafrecht

In artikel 2 van het Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (hierna: EVRM) is het recht op leven neergelegd. De overheid dient erop toe te zien dat het leven beschermd wordt. Dit komt onder meer tot uiting in de strafbaarstelling van opzettelijke levensbeëindiging in artikel 289 Sr. Uitzonderingen op die strafbaarstelling zijn slechts onder zeer uitzonderlijke omstandigheden mogelijk.

In lijn met de Regeling LZA/LP voorziet de onderhavige aanpassingsregeling er in dat de levensbeëindiging van een kind niet aan de strafrechtelijke bescherming van het leven onttrokken wordt en dat verzekerd wordt dat elk geval van levensbeëindiging zorgvuldig wordt onderzocht. Levensbeëindiging bij kinderen, kan niet op verzoek van het kind plaatsvinden, en is en blijft strafbaar op grond van artikel 289 Sr. Zoals hiervoor is overwogen, wordt met de onderhavige aanpassingsregeling – tezamen met een Aanwijzing van het College – invulling gegeven aan de

⁴ Stcrt. 2017, 69445.

⁵ Artikel 293, tweede lid, Sr

strafuitsluitingsgrond overmacht in de zin van noodtoestand (artikel 40 Sr). Deze aanpassing beoogt geen verruiming van de mogelijkheid tot levensbeëindiging bij kinderen, maar handvatten te bieden voor een zorgvuldige invulling van de strafuitsluitingsgrond in de praktijk.

Indien een beroep op overmacht in de zin van noodtoestand gerechtvaardigd is, neemt dit de strafbaarheid van het handelen van de arts weg. Het College zal de wijze waarop dit beoordeeld wordt vastleggen in de eerder genoemde Aanwijzing. De officier van justitie maakt een eigen beslissing of sprake is van een strafbaar feit. Het oordeel van de beoordelingscommissie over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts laat het in artikel 167, tweede lid, van het Wetboek van Strafvordering neergelegde opportuniteitsbeginsel bij de vervolgingsbeslissing van de officier van justitie dus onverlet. Dat beginsel brengt ook met zich dat de officier van justitie tot het instellen van een strafrechtelijk onderzoek en/of tot vervolging kan overgaan indien er sprake is van een vermoeden van een strafbaar feit en de betrokken arts geen melding van de levensbeëindiging van een kind bij de beoordelingscommissie heeft gedaan.⁶ Het oordeel van de beoordelingscommissie zal bij het nemen van de vervolgingsbeslissing door de officier van justitie als een zwaarwegend advies gelden. Wanneer de officier van justitie een strafrechtelijk onderzoek start, staan hem de gebruikelijke middelen ter beschikking voor het verzamelen van informatie. Ingeval de officier van justitie besluit tot vervolging over te gaan, is het uiteindelijke oordeel over de strafbaarheid van de arts aan de rechter.

4. De procedure

In geval van een ongeneeslijk ziek kind kunnen artsen en ouders zich gesteld zien voor beslissingen rondom het nalaten of staken van mogelijk levensverlengende behandelingen en het toepassen van pijn- en symptoombestrijding of palliatieve zorg. Het gaat hierbij om medische beslissingen. In uitzonderlijke gevallen kan zich de situatie voordoen dat het kind uitzichtloos en ondraaglijk lijdt en palliatieve zorg niet toereikend is om het lijden te verlichten en de arts tot de overtuiging komt dat levensbeëindiging de enige redelijke mogelijkheid is om het lijden van het kind weg te nemen. Van levensbeëindiging is sprake als toedienen van farmaca als doel heeft het leven van een kind te beëindigen.

Indien een arts besluit tot levensbeëindiging van een kind over te gaan, zal hij moeten voldoen aan de zorgvuldigheidseisen, zoals opgenomen in het nieuwe artikel 7a. De zorgvuldigheidseisen zijn cumulatief bedoeld, er moet aan alle gestelde eisen voldaan worden om van zorgvuldig handelen te kunnen spreken.

Zorgvuldigheidseisen

Onderdelen a en b

Op grond van onderdelen a en b dient de arts op basis van heersend medisch inzicht tot de overtuiging hebben kunnen komen dat sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind en dat er geen redelijke mogelijkheid bestond om het lijden van het kind weg te nemen.

Bij de beoordeling of sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind baseert de arts zich in beginsel op de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dat betekent dat de arts zorg draagt voor de diagnostiek die noodzakelijk is om naar redelijkheid tot een oordeel te kunnen komen. De diagnose dat een kind aan een niet-behandelbare ziekte of aandoening lijdt, is op zichzelf echter niet voldoende. De arts moet de overtuiging hebben gekregen dat sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij het kind. Niet vereist is dat de arts die de verrichting tot levensbeëindiging uitvoert, zelf de diagnose en de daarop gebaseerde prognose heeft gesteld. De arts die de verrichting uitvoert, mag ook afgaan op een diagnose en prognose die door de andere arts gesteld is. De arts die de verrichting uitvoert, zal echter wel aan de zorgvuldigheidseisen moeten voldoen, hetgeen impliceert dat hij zelf overtuigd moet zijn van de juistheid van de diagnose en daarop gebaseerde prognose.

Ook indien geen diagnose vastgesteld kan worden, die volledig duidelijk maakt wat het ondraaglijk en uitzichtloos lijden veroorzaakt, kan levensbeëindiging in beeld komen wanneer op grond van een beschrijvende diagnose kan worden vastgesteld dat sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Bij de beschrijvende diagnose worden kenmerkende eigenschappen van de ziekte, zoals

⁶ In gevallen waarin het Openbaar Ministerie op een andere wijze dan de hier beschreven procedure kennis krijgt van een geval als genoemd (bijvoorbeeld door een aangifte), kan het Openbaar Ministerie de beoordelingscommissie eveneens om een oordeel vragen.

aard, ernst en prognose, gebruikt om het ziektebeeld te omschrijven op dusdanige wijze dat het algemeen ziektebeloop niet ter discussie staat.

Benadrukt moet worden dat de beslissing tot levensbeëindiging enkel wordt gebaseerd op het lijden van het kind, en niet op het lijden van de ouders of anderen ten gevolge van het lijden van het kind. Dit volgt duidelijk uit de tekst van artikel 7a, waarin telkens wordt gesproken over het lijden *van het kind*.

De uitzichtloosheid van het lijden moet erin gelegen zijn dat naar heersend medisch inzicht geen zicht bestaat op behandeling van de ziekte of aandoening die het lijden veroorzaakt en het ook niet mogelijk is de symptomen zodanig te verzachten dat daardoor het lijden in voldoende mate verlicht wordt. De arts moet ervan overtuigd zijn dat reële, en voor het kind redelijke, curatieve of palliatieve behandelopties ontbreken.

De uitzichtloosheid van het lijden kan op zichzelf niet doorslaggevend zijn bij de beslissing tot levensbeëindiging. Naast uitzichtloosheid moet tevens sprake zijn van ondraaglijkheid van het lijden. De regeling is dus niet van toepassing op kinderen die weliswaar aan een niet-behandelbare ziekte of aandoening lijden, maar die niet ondraaglijk lijden als gevolg van die ziekte of aandoening. Lijden kan meerdere aspecten hebben zoals fysieke, emotionele, sociale en existentiële aspecten. Deze hangen vaak met elkaar samen. De ondraaglijkheid van het lijden is moeilijk in nadere concrete criteria te vervatten, omdat de beleving van lijden sterk persoonsgebonden is. Afhankelijk van bevattingsvermogen en de uitdrukkingsvaardigheden van het betreffende kind, moet de arts hierbij in meer of mindere mate afgaan op de manier waarop het kind uitdrukking geeft aan zijn lijden of zich over het lijden uitlaat. Hoe het kind het lijden ervaart, kan blijken uit wat hij erover zegt, maar ook uit andere uitingen of lichaamsreacties van het kind. Het gaat om het totaalbeeld. De aanwezigheid van ondraaglijk lijden van het kind moet door de arts beargumenteerd en navolgbaar uitgelegd kunnen worden. De individuele overtuiging van een arts dat een kind ondraaglijk lijdt, volstaat niet. Het moet gaan om een professionele overtuiging waar de arts in redelijkheid toe kon komen op grond van heersend medisch inzicht. De arts moet kunnen uitleggen hoe hij tot zijn overtuiging is gekomen, en deze conclusies moeten voor andere deskundigen navolgbaar zijn. Omdat de interpretatie van lijden van mens tot mens verschilt, is het aan te raden dat de arts zijn conclusies over het lijden van het kind mede baseert op aanvullende observaties en interpretaties van de ouders en van andere professionals die betrokken zijn bij de behandeling van het kind. Hierbij kan gedacht worden aan verpleegkundigen, psychologen en andere artsen die bij de behandeling van het kind betrokken zijn. De interpretatie van het lijden van het kind vindt op deze manier plaats vanuit verschillende perspectieven en is gebaseerd op een combinatie van verschillende zaken zoals observaties, metingen en analogieën bij volwassenen.

Alvorens de arts tot levensbeëindiging overgaat, moet hij kunnen vaststellen dat er sprake is van ondraaglijk lijden waaruit geen enkele andere uitweg mogelijk is dan de beëindiging van het leven. Er moet met andere woorden sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind dat actueel aanwezig is. Hiermee wordt bedoeld dat het lijden zich vrijwel continu manifesteert voorafgaand aan en ten tijde van de besluitvorming rondom het levenseinde. Toekomstige zorgafhankelijkheid of verminderd levensgenot mogen bij de vaststelling van het lijden geen rol spelen. Gevallen waarin het uitzichtloos lijden van het kind wordt onderbroken door periodes waarin het kind minder klachten heeft, maar het niettemin op basis van heersend medisch inzicht onvermijdelijk is dat het ondraaglijk lijden (herhaaldelijk) zal terugkeren, kunnen ook als actueel lijden aangemerkt worden. In deze gevallen hoeft de terugkeer van het ondraaglijk lijden dus niet te worden afgewacht.

Indien de arts tot de conclusie is gekomen dat sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind, moet hij tevens tot de overtuiging zijn gekomen dat er geen redelijke mogelijkheid bestaat om het lijden van het kind weg te nemen, zoals palliatieve zorg. De arts moet tot de overtuiging zijn gekomen dat palliatieve zorg niet toereikend is om het lijden weg te nemen. Dat betekent niet dat alle mogelijke vormen van palliatieve zorg moeten zijn toegepast alvorens de arts tot levensbeëindiging kan besluiten. Wel dient de arts beargumenteerd te kunnen aangeven waarom hij bepaalde mogelijkheden van palliatieve zorg niet toereikend of zinvol heeft geacht. Zo kan zich bijvoorbeeld de situatie voordoen dat het voortdurend gesedeerd of in coma houden van een kind om zijn lijden te verlichten, niet als een redelijk alternatief kan worden beschouwd. De arts zal hierbij de richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen van de NVK dienen te volgen.⁷ Op dit

⁷ Te raadplegen via https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/palliatieve_zorg_voor_kinderen/startpagina_-_palliatieve_zorg_voor_kinderen.html.

moment is de beroepsgroep bezig met een herziening van de richtlijn. De verwachting is dat deze in het voorjaar van 2022 wordt vastgesteld.

In de eerdergenoemde brief van 13 oktober 2020 is aangegeven dat de regeling van toepassing zal zijn op een kleine groep ongeneeslijk zieke kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en waarvan verwacht wordt dat zij *binnen afzienbare tijd* zullen overlijden. Hiermee is bedoeld aan te geven dat de regeling bedoeld is voor kinderen die, gezien hun ziekte of aandoening, een beperkte levensverwachting hebben. In de regeling is dit echter niet als criterium opgenomen. Het criterium 'binnen afzienbare tijd' is namelijk niet te vatten in een specifieke tijdsduur. Het is een relatief begrip dat in de context van het uitzichtloos en ondraaglijk lijden en de progressiviteit van de aandoening die dat lijden veroorzaakt moet worden gezien, in combinatie met het criterium dat er geen redelijke mogelijkheid bestaat om het lijden van het kind weg te nemen, curatief dan wel palliatief.

Onderdelen c, d en e

Deze onderdelen gaan over de positie van de ouders en het kind. Zoals uit de toegevoegde begripsomschrijving volgt, gaat het bij ouders om de gezaghebbende ouder(s) of de voogd(en) van het kind.

Onderdeel c bevat ten eerste een informatieplicht van de arts. De arts moet de ouders volledig op de hoogte hebben gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Ook moet de arts met de ouders hebben besproken dat levensbeëindiging van het kind de enige redelijke mogelijkheid is voor de situatie waarin het kind zich bevindt. De arts moet de ouders betrekken bij het besluitvormingsproces en gezamenlijk met de ouders tot de beslissing tot levensbeëindiging komen.

Onderdeel e behelst de eis dat de ouders of voogden toestemming hebben gegeven voor de uitvoering van de levensbeëindiging. Indien er twee gezaghebbende ouders of voogden zijn, is voor de beslissing tot levensbeëindiging van het kind de toestemming nodig van beide gezaghebbende ouders of voogden.⁸ Weigert een van hen om toestemming te geven, dan kan de arts in beginsel niet tot levensbeëindiging overgaan.⁹ De arts dient hierbij aan te sluiten bij de KNMG-wegwijzer toestemming en informatie bij behandeling van minderjarigen.¹⁰

Hoewel kinderen onder de 12 jaar juridisch niet wilsbekwaam zijn, is het gelet op het recht op bescherming van hun leven evenwel ondenkbaar dat de wil van het kind genegeerd wordt indien het kind de situatie in voldoende mate begrijpt en kan bevatten. In onderdeel d is er dan ook in voorzien dat indien het kind voldoende in staat geacht kan worden om zich een mening te vormen over de situatie waarin het zich bevindt, de arts ook met het kind over de levensbeëindiging moet spreken op een wijze die past bij het bevattingsvermogen van het kind. Levensbeëindiging op verzoek van het kind is, zoals hierboven is aangegeven, niet mogelijk. In juridische zin hoeft het kind dus niet in te stemmen met de levensbeëindiging. Wel moet de arts zich inspannen om met het kind in contact te treden op een manier die past bij het bevattingsniveau van het kind. De arts moet de signalen van het kind, verbaal dan wel non-verbaal, betrekken in de beoordeling of sprake is van een situatie van noodtoestand en levensbeëindiging de enige overgebleven uitweg is voor het lijden van het kind. Bij de arts mag niet het vermoeden bestaan dat de levensbeëindiging tegen de wil van het kind is. Als dat vermoeden er wel is, mag hij niet daartoe overgaan. Toestemming van de ouders is niet voldoende als de arts het signaal krijgt dat het kind niet wil dat zijn leven wordt beëindigd.

Onderdeel f

De arts moet ten minste één onafhankelijke arts raadplegen. Een onafhankelijk arts is in deze een arts die geen behandelrelatie met het kind heeft en expertise heeft op het gebied van de klachten of aandoeningen die zich bij het kind manifesteren of expertise heeft op het gebied van palliatieve zorg en de laatste levensfase. De onafhankelijke arts beoordeelt of de arts redelijkerwijs tot

⁸ In het huidige artikel 7 wordt in plaats van 'toestemming' gesproken van 'instemming'. Hier is gekozen voor de term 'toestemming', omdat dit een actievere betrokkenheid impliceert dan 'instemming'.

⁹ Indien een van de ouders toestemming weigert kan de andere ouder op grond van artikel 1:253a BW de rechtbank verzoeken om vervangende toestemming.

¹⁰ Te raadplegen via <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/rechten-minderjarigen.htm>. Daarbij geldt dat de handeling tot levensbeëindiging, ondanks het in beginsel strafbare karakter daarvan, niettemin geacht wordt plaats te vinden in het kader van de geneeskundige behandelovereenkomst tussen arts en patiënt (vgl. het rapport van de Evaluatie van de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen van september 2013, blz. 27).

levensbeëindiging kan besluiten, of dit besluit gebaseerd is op een medisch-professioneel oordeel en of op basis van het vastgestelde ziektebeeld of uit het klinisch beeld sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Ook beoordeelt de onafhankelijke arts of het kind en de ouders conform de zorgvuldigheidseisen bij de besluitvorming betrokken zijn. Het is aangewezen dat de onafhankelijke arts in een vroeg stadium bij het besluit tot levensbeëindiging betrokken wordt, zodat deze tijdig op de hoogte is van de situatie en omstandigheden en daarover zijn oordeel kan geven. Wanneer redelijkerwijs verwacht kan worden dat op het moment dat de beslissing tot levensbeëindiging genomen zal gaan worden het niet mogelijk zal zijn om een onafhankelijke arts adequaat te raadplegen, dient de raadpleging vooraf plaats te vinden. Het oordeel van de onafhankelijke arts wordt in beginsel gevolgd, tenzij de handelend arts hier goede gemotiveerd van afwijkt. Het oordeel van de onafhankelijke arts moet schriftelijk worden gegeven. Bij grote spoed kan de onafhankelijke arts zijn oordeel ook eerst mondeling of telefonisch geven, en dit daarna schriftelijk vastleggen.

Er kunnen zich uitzonderingssituaties voordoen waarin de medische omstandigheden van het kind zodanig plotseling en snel wijzigen dat raadpleging van een onafhankelijke arts niet mogelijk is. In die gevallen mag ook een arts die werkzaam is in hetzelfde ziekenhuis, als arts geraadpleegd worden, zolang die arts geen behandelrelatie met het kind heeft of heeft gehad.

Onderdeel g

De arts moet de levensbeëindiging medisch zorgvuldig uitvoeren. Verwacht mag worden dat de beroepsgroep in een protocol vastlegt op welke wijze de levensbeëindiging op zorgvuldige wijze uitgevoerd wordt.

De levensbeëindiging hoeft niet noodzakelijkerwijs in het ziekenhuis door een handelend arts te worden uitgevoerd. De levensbeëindiging kan ook in de thuissituatie door een arts uitgevoerd worden, bijvoorbeeld bij een kind dat al geruime tijd thuis wordt verzorgd en waar overbrenging naar een ziekenhuis niet gewenst is. In dat geval moet die arts zelf alle criteria hebben doorlopen en zelf de overtuiging hebben dat levensbeëindiging de enige redelijke mogelijkheid is om het lijden van het kind weg te nemen. De arts die de levensbeëindigende handeling uitvoert, kan niet uitsluitend afgaan op het oordeel van een collega-arts of handelen op gezag van die collega. De handelende arts draagt eigen verantwoordelijkheid en zal zich (strafrechtelijk) moeten verantwoorden voor het levensbeëindigend handelen.

Meldingsplicht van de arts

De arts dient een overlijden door een niet-natuurlijke oorzaak bij de gemeentelijke lijkschouwer te melden op grond van artikel 7, derde lid, van de Wet op de lijkbezorging.¹¹ De gemeentelijke lijkschouwer stelt op zijn beurt, overeenkomstig artikel 10a van de Wet op de lijkbezorging, de officier van justitie op de hoogte van de niet-natuurlijke dood als gevolg van levensbeëindiging. De gemeentelijk lijkschouwer informeert tevens de ambtenaar van de burgerlijke stand. De officier van justitie beslist, overeenkomstig artikel 12 van de Wet op de lijkbezorging, 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.

Beoordeling door beoordelingscommissie

Artsen dienen uit eigen beweging een geval van levensbeëindiging bij de beoordelingscommissie te melden en daarbij de voor de te verrichten beoordeling noodzakelijke informatie te verstrekken. De beoordelingscommissie zal ten behoeve van de melding een formulier beschikbaar stellen op haar website.¹² Dat formulier zal een vragenlijst bevatten, waarin onder meer vragen zullen worden gesteld over de ziektegeschiedenis, diagnose en prognose van het kind. Daarnaast zullen vragen worden gesteld over de besluitvorming en consultatie bij de beslissing tot levensbeëindiging. Voor de verstrekking van medische gegevens aan de beoordelingscommissie dienen artsen vooraf toestemming aan de ouder(s) of voogd(en) van het kind te vragen. Zonder die toestemming kan het leven van het kind niet worden beëindigd, omdat dan geen beoordeling plaats kan vinden.

De taken van de beoordelingscommissie LZA/LP worden uitgebreid met de beoordeling van de zorgvuldigheid van levensbeëindiging bij kinderen. De beoordelingscommissie beoordeelt nu reeds

¹¹ Hiervoor geldt een voorgeschreven meldingsformulier (artikel 2 van het Besluit modellen artikel 9, tweede lid, van de Wet op de lijkbezorging).

¹² www.lzalp.nl

de bij haar gemelde gevallen van late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (kinderen tot 1 jaar). Hierdoor heeft de beoordelingscommissie ervaring opgedaan met de beoordeling van vergelijkbare gevallen waarop vrijwel vergelijkbare zorgvuldigheidseisen van toepassing zijn. De beoordeling van alle gevallen van late zwangerschapsafbreking en kinderen tot 12 jaar door dezelfde beoordelingscommissie komt ten goede aan normontwikkeling en kennisvermeerdering bij de commissie. Bovendien zal het aantal meldingen van levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar naar verwachting zo gering zijn dat het niet zinvol is voor de beoordeling hiervan een aparte commissie in te stellen. De beoordelingscommissie bestaat uit vier artsen die in een relevante discipline werkzaam zijn, een ethicus en een jurist.

De beoordelingscommissie beoordeelt of de arts de zorgvuldigheidseisen die in artikel 7a zijn gesteld, in acht heeft genomen. De wijze waarop de beoordelingscommissie haar werkzaamheden uitoefent is geregeld in een reglement. Dit reglement is bedoeld om voor de arts helder te maken wat hij van de beoordelingscommissie kan verwachten en wat het tijdspad van de beoordeling door de commissie is. Het reglement moet worden goedgekeurd door de Minister van VWS en de Minister van Justitie en Veiligheid. Het reglement houdt in dat de beoordelingscommissie de mogelijkheid heeft de arts die de levensbeëindiging heeft toegepast om een schriftelijke of mondelinge toelichting te vragen. Ook mag de beoordelingscommissie nadere informatie vragen aan een of meer zorgverleners die bij de zaak zijn betrokken. Daarnaast kan de beoordelingscommissie derden raadplegen vanwege hun specifieke deskundigheid. Het reglement zal waar nodig op de nieuwe taak van de beoordelingscommissie worden aangepast.

De beoordelingscommissie brengt haar oordeel over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts ter kennis van het College. De officier van justitie betreft het oordeel van de commissie in zijn besluit om al dan 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, van het Wetboek van Strafvordering neergelegde opportuniteitsbeginsel bij de vervolgingsbeslissing van de officier van justitie onverlet. Indien de arts naar het oordeel van de beoordelingscommissie niet heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen, zendt de beoordelingscommissie haar oordeel ook aan de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. 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 van dat onderzoek handhavend optreden noodzakelijk is. Hierbij kan gedacht worden aan het indienen van een tuchtklacht tegen de arts.

5 Administratieve lasten

Deze regeling bevat geen nieuwe verplichting voor artsen. Artsen dienen uit eigen beweging een geval van levensbeëindiging bij de beoordelingscommissie te melden. Dit sluit aan bij de praktijk waarin gevallen van late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen ook bij de beoordelingscommissie worden gemeld, zonder dat hiertoe een formele verplichting op grond van de Regeling LZA/LP bestaat.

6 Advies en consultatie

[PM reacties]

Artikelsgewijs deel

Artikel I, onderdeel A

Er worden drie begripsomschrijvingen toegevoegd. Dat betreft ten eerste het begrip 'kind'. In de context van de onderhavige regeling betreft dat een kind dat de leeftijd van één jaar heeft bereikt, maar de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt. Ten tweede wordt 'ouders' gedefinieerd als de gezaghebbende ouder(s) of voogd(en). Ten derde wordt het begrip 'levensbeëindiging' toegevoegd. Dat wordt omschreven als de toediening van farmaca met als doel het leven van een pasgeborene of een kind te beëindigen. Als toediening van farmaca, afgestemd op het lijden, wordt toegediend ten behoeve van palliatie, is geen sprake van levensbeëindigend handelen.

Artikel I, Onderdeel B

Met de aanpassing van artikel 2 worden de taken van de beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen uitgebreid met de beoordeling van de zorgvuldigheid van het handelen van een arts in gevallen van levensbeëindiging bij kinderen.

Artikel I, onderdeel C

In het nieuwe artikel 7a is omschreven aan welke zorgvuldigheidseisen wordt getoetst bij de beoordeling of een arts zorgvuldig heeft gehandeld bij de levensbeëindiging van een kind. In paragraaf 4 is reeds uitvoering op deze eisen ingegaan. De arts dient op basis van heersend medisch inzicht tot de overtuiging te kunnen zijn gekomen dat het kind uitzichtloos en ondraaglijk lijdt en dat er geen redelijk alternatief bestond om het lijden van het kind te verlichten. De arts draagt er verder zorg voor dat de ouders van het kind volledig worden geïnformeerd over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. De arts dient de ouders te betrekken bij het oordeel dat levensbeëindiging de enige redelijke mogelijkheid is om het lijden van het kind weg te nemen. Indien het kind daartoe in staat is, moet de arts de beslissing tot levensbeëindiging ook met het kind bespreken, op een wijze die past bij zijn bevattingvermogen. Bij de arts mag geen enkel vermoeden bestaan dat de levensbeëindiging tegen de wil van het kind uitgevoerd wordt. De ouders moeten met de levensbeëindiging instemmen. Onder ouders wordt begrepen de gezaghebbende ouder(s) of voogd(en). De levensbeëindiging mag niet tegen de wil van het kind uitgevoerd worden. De arts dient ten minste één onafhankelijk arts te raadplegen, dat wil zeggen een arts die geen behandelrelatie heeft met het kind en expertise heeft op het gebied van de klachten of aandoeningen die zich manifesteren bij het kind of expertise heeft op het gebied van palliatieve zorg en de laatste levensfase. De levensbeëindiging van het kind dient medisch zorgvuldig te worden uitgevoerd.

Artikel I, onderdeel D

Met dit onderdeel wordt de citeertitel van de Regeling LZA/LP aangepast, zodat deze ook de levensbeëindiging bij kinderen omvat.

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

De Minister van Justitie en Veiligheid,