

Ontvangen position papers rondetafelgesprek Euthanasie bij minderjarigen

Vrijdag 22 januari 2016 (10.00 – 14.00 uur)

Blok I – Experts – 10.00-11.00 uur

1. **Prof. mr. J.K.M. Gevers**, voorzitter van de Regionale toetsingscommissie euthanasie (RTE) voor de regio Zuid-Holland en Zeeland
2. **Mw. dr. S. van de Vathorst**, bijzonder hoogleraar Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven (Erasmus MC)
3. **Prof.dr.mr A.A.E. Verhagen**, hoogleraar kindergeneeskunde (UMC Groningen)
4. **Mw. Dr. M.C. de Vries**, ethicus van de Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen (NVK)
5. **Prof. Dr. J. Legemaate**, hoogleraar Gezondheidsrecht (UVA)

Blok II – 11.05-12.05 uur: Ervaringsdeskundigen – 11.05-12.05 uur

1. **Mw. Dr. M.A. de Vos**, ervaringsdeskundige orthopedagoog Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO)
2. **dr. J. Verlooy**, kinderoncoloog en –hematoloog (Universitair Ziekenhuis Antwerpen)
3. **Mw. I. Hein**, kinder- en jeugdpsychiater Academisch Medisch Centrum Amsterdam afd. de Bascule
4. **Mw. dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren**, kinderoncoloog Emma Kinderziekenhuis (AMC-UVA)
5. **Prof. dr. L.A.A. Kollée**, kinderarts/neonatoloog, gepensioneerd, lid van de Commissie Hubben (Regeling pasgeborenen)

Blok III – Belangenverenigingen - 12.45-13.45 uur

1. **A.P. Bos**, voorzitter Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen (NVK)
2. **R. Schurink**, directeur Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE)
3. **Mw. M.A. Schuiling-Otten**, directeur Stichting Pal (expertise kinderpalliatieve zorg)
4. **Mw. A. Poort**, voorzitter Vereniging Ouders Kinderen met Kanker (VOKK)
5. **Mw. M.C. Niezen-de Boer**, arts bij Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
6. **Mw. G. Kuijpers**, directeur Beleid & Advies Artsenfederatie KNMG
7. **Mw. E.Wiegman-van Meppelen Scheppink**, directeur Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV)

Position paper "Euthanasie bij minderjarigen" (Rondetafelgesprek 22-01-2016)

Regionale toetsingscommissies euthanasie (RTe's)/prof.mr. J.K.M. Gevers

Inleiding

Sinds de inwerkingtreding in 2002 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) hebben 5 regionale toetsingscommissies de taak om euthanasiegevallen die bij hen worden gemeld te toetsen aan de in de wet neergelegde zorgvuldigheidseisen. (Alleen) als de commissie tot de conclusie komt dat de meldende arts een of meer van die eisen niet heeft nageleefd, stuurt zij de melding door naar het OM en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

De WTL is van toepassing op euthanasie bij personen van 12 jaar en ouder; jongere kinderen vallen daarbuiten. Voor de minderjarigen die wel onder de wet vallen, stelt deze wel aanvullende eisen:

- In geval van een minderjarige tussen de 12 en 16 jaar is naast het verzoek van de patiënt ook de instemming van diens ouder(s) of voogd vereist (art. 2 lid 4 WTL)
- In geval van een minderjarige van 16 of 17 jaar is vereist dat de ouder(s) voogd bij de besluitvorming worden betrokken; hun instemming is niet noodzakelijk (art. 2 lid 3 WTL).

Ervaring van de RTe's met meldingen die minderjarigen van 12 tot 18 jaar betreffen

Zulke meldingen komen maar sporadisch voor. In de periode 2002 – 2014 werden alles bijeengenomen slechts 5 van deze meldingen ontvangen, dit terwijl jaarlijks sprake is van enkele duizenden meldingen (in 2014 meer dan 5000).

Daarbij ging het 4 maal om een minderjarige van 17 jaar (in 2003; in 2004; 2 maal in 2008). In al die gevallen was de familie bij de besluitvorming betrokken en begreep en respecteerte zij het euthanasieverzoek. Bij één melding (in 2005) ging het om een minderjarige van 12 jaar (zie RTE Jaarverslag 2005, p.15-16). Sinds deze in het ziekenhuis was opgenomen was bij herhaling en intensief gesproken over zijn wens tot levensbeëindiging, ook ten overstaan van zijn ouders. Deze twijfelden niet aan de keuze van hun zoon. Zij vonden zijn lijden invoelbaar ondraaglijk en stonden volledig achter zijn verzoek. Ook volgens de consulent was de patiënt wilsbekwaam.

In 2015 is hier nog een zesde melding bijgekomen; deze betrof een minderjarige van 16. Ook in dit geval werd de patiënt wilsbekwaam geacht en haar ouders waren betrokken bij de besluitvorming. In alle genoemde gevallen kwamen de toetsingscommissies tot het oordeel dat zorgvuldig was gehandeld

Wilsbekwaamheid

Wil sprake zijn van een vrijwillig verzoek om euthanasie zoals de wet dat eist, dan moet de patient terzake wilsbekwaam zijn. Wilsbekwaamheid houdt in dat de patiënt relevante informatie over zijn situatie en prognose kan begrijpen, de eventuele alternatieven kan afwegen en de gevolgen van zijn beslissing kan overzien. Bij de euthanasiemeldingen die de RTe's krijgen voorgelegd is er in veel gevallen geen twijfel over de wilsbekwaamheid ten aanzien van het euthanasieverzoek. In bepaalde gevallen zal het echter nodig zijn uitvoeriger en expliciet stil te staan bij dit punt. Bij twijfel ligt het voor de hand dat de arts specifiek daarover advies van een deskundige vraagt. Dat kan onderdeel zijn van de vraagstelling aan de consulent, maar de wilsbekwaamheid kan voorafgaand daaraan ook door een terzake deskundige arts worden beoordeeld (bij bepaalde ziektebeelden, zoals psychiatrische aandoeningen, wordt dat laatste ook van de arts verlangd, tenzij de consulent al over die specifieke deskundigheid beschikt).

Ook in het geval van het verzoek van een minderjarige zal bijzondere aandacht moeten uitgaan naar de wilsbekwaamheid van de patiënt. Dat geldt a fortiori wanneer het zou gaan om minderjarigen jonger dan 12. Vaste leeftijdsgrenzen zijn ook elders in de gezondheidswetgeving te vinden (zoals in

de regeling van de geneeskundige behandelingsovereenkomst in het BW en in de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen). Ze zijn begrijpelijk vanuit praktisch oogpunt en vanuit het oogpunt van rechtszekerheid. Maar net zoals een minderjarige van 12 jaar of ouder niet wilsbekwaam hoeft te zijn ten aanzien van een bepaalde beslissing, kan een kind van nog geen 12 jaar dat wél zijn. Dat geldt ook voor beslissingen rond het eind van het leven: door deskundigen wordt erop gewezen dat ook jongere kinderen (vermoedelijk mede door het proces van ernstig ziek-zijn wat zij doormaken) kunnen toegroeien naar een doorleefde beslissing.

Het op individuele basis vaststellen van de wilsbekwaamheid zou daarom in principe meer recht doen aan de verschillen die er op dit punt tussen minderjarige patiënten bestaan. Zou men in de WTL de leeftijdsgrens van 12 jaar inderdaad op enig moment willen loslaten, dan zou uiteraard wel voorzien moeten zijn in passende waarborgen. Een daarvan volgt al uit de wet zelf: ouders van kinderen onder de 16 zullen zich (als zij beiden het gezag hebben) alle twee met de euthanasie moeten kunnen verenigen. Het kan overigens zijn dat, naarmate het kind jonger is, ouders in meer gevallen van mening verschillen (empirische gegevens daarover zijn niet bekend); juridisch zal de arts dan niet vallen onder de strafuitsluitingsgrond van de WTL, en zal hij zich op overmacht moeten kunnen beroepen in een eventuele strafrechtelijke procedure.

Eerst en vooral zal de wilsbekwaamheid van het kind echter bijzonder aandachtspunt moeten zijn voor de arts. Het ligt voor de hand, dat deze daarbij ook een of meer onafhankelijke deskundigen betreft (zie in dit verband het voorstel van kinderpsychiater I.Hein tot geprotocolleerde vaststelling van wilsbekwaamheid bij kinderen, Kinderarts en samenleving, mei 2014). Dit nog daargelaten dat een dergelijke beslissing bij voorkeur ook in teamverband zou moeten worden besproken en dat ook de consulent zijn oordeel over wilsbekwaamheid dient te geven.

Reactie op het standpunt van de NVK

De NVK wil dat levensbeëindiging ook mogelijk wordt voor kinderen beneden de 12 jaar die uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Nu wordt dat beschouwd als levensbeëindiging-zonder-verzoek. Voor kinderen tot 1 jaar geldt daarvoor overigens een speciale toetsingsprocedure: de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (2007), die in 2013 is geëvalueerd en per 1 februari 2016 wordt vervangen door een vernieuwde regeling. De NVK wil eventuele wetswijziging vooraf laten gaan door systematisch onderzoek naar de knelpunten in de huidige praktijk. Vanuit het perspectief van de RTE's is het van belang dat daarbij ook aan de (criteria en mogelijke procedures voor) vaststelling van wilsbekwaamheid aandacht wordt besteed.

In het voorstel van de NVK zouden kinderen jonger dan 12 die desalniettemin wilsbekwaam kunnen worden geacht tot een euthanasieverzoek, dan onder de WTL moeten vallen. In de ogen van de RTE's is dit een voor de hand liggende keuze, gelet op het met de WTL reeds bestaande wettelijk kader voor levensbeëindiging-met-verzoek en de ervaring die de RTE's hebben met toepassing daarvan, ook in gevallen waarin de wilsbekwaamheid niet evident is. Dit zou overigens wel aanpassing van art. 2 WTL vereisen.

De RTE's hebben geen ervaring met levensbeëindiging-zonder-verzoek. Als wilsbekwaamheid ontbreekt en men artsen, ouders en patientje in de uitzonderlijke gevallen waar het om gaat, meer ruimte en rechtszekerheid wil bieden ligt aansluiting bij de hierboven genoemde Regeling centrale deskundigencommissie voor de hand (zie ook de daartoe strekkende aanbeveling in de Evaluatie van die regeling, ZonMw, 2013, p.113). Ook in de vernieuwde versie van die regeling (per 1 februari a.s. in werking) geldt overigens een strengere toetsingsprocedure dan onder de WTL: elke melding (ook als die wel zorgvuldig is bevonden) gaat met een advies van de commissie naar het Openbaar Ministerie.

Position paper, actieve levensbeëindiging bij kinderen

Suzanne van de Vathorst, hoogleraar 'kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven', AMC, Amsterdam

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) stelt twee wijzigingen voor: laat niet de leeftijdsgrens maar de wilsbekwaamheidsgrens bepalen of er aan de euthanasiewet is voldaan, en schep ook een regeling voor actieve levensbeëindiging voor kinderen tussen de 1 en de 12. De NVK stelt deze wijzigingen voor omdat zij meent dat actieve levensbeëindiging tussen 1 en 12 niet mogelijk is.

Ik heb een aantal kanttekeningen bij de voorstellen van de NVK.

1. Het is niet zo dat actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen de 1 en de 12 onmogelijk is. Een arts die meent dat actieve levensbeëindiging de enige barmhartige oplossing is, kan een beroep doen op overmacht, voortkomend uit een conflict van plichten. De plicht om het lijden te verlichten conflicteert dan immers met de plicht het leven te beschermen. Voordat de regeling voor late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging tot 1 jaar (LZA-LP) er was, en voordat de Wet Toetsing Levensbeëindiging (WTL) er was, was dit de rechtvaardiging voor alle vormen van actieve levensbeëindiging, die ook door de rechter en het Openbaar Ministerie werd aanvaard.
2. De regeling LZA-LP en de WTL zijn tot stand gekomen om artsen meer rechtszekerheid te bieden. Maar beide regelingen zijn ook pas tot stand gekomen nadat artsen hadden duidelijk gemaakt dat er binnen de beroepsgroep overeenstemming was over de criteria en voorwaarden waaronder dit geregeld kon worden. Voor de totstandkoming van de regeling 'levensbeëindiging bij pasgeborenen' speelde het zogenaamde 'Groningen protocol' een belangrijke rol. Dit protocol was al door de NVK aanvaard als NVK-richtlijn. Ook ten aanzien van euthanasie kwamen de zorgvuldigheidseisen voort uit KNMG-richtlijnen en jurisprudentie. Er is nog geen NVK-protocol dat artsen houvast biedt bij hun besluitvorming ten aanzien van levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar.
3. We weten niet hoe hoog de nood is bij artsen en hun patiëntjes. Er is voor zover ik weet de afgelopen jaren geen arts geweest die een beroep deed op overmacht voor actieve levensbeëindiging bij een kind tussen 1 en 12. We hebben daarom geen jurisprudentie, en geen praktische ervaring.
4. De regeling LZA-LP heeft, tot nu toe, niet geleid tot meer meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Enerzijds komen de situaties waarin actieve levensbeëindiging een optie zou kunnen zijn veel minder voor sinds de invoering van de 20 weken echo. Vermoed wordt echter ook dat actieve levensbeëindiging vermeden wordt, door andere routes naar de dood te kiezen, zoals het staken van vocht en voeding. Mogelijk zijn er ook gevallen die niet gemeld worden. Onlangs is een nieuwe regeling LZA-LP vastgesteld. Ik zou eerst willen afwachten of deze nieuwe regeling tot meer meldingen zal leiden.
5. Het loslaten van de leeftijdsgrens van 12 jaar en die vervangen door een wilsbekwaamheidsgrens is problematisch. Het onderzoek dat de NVK aanhaalt om te onderbouwen dat kinderen jonger dan 12 ook wilsbekwaam kunnen zijn is niet gedaan ten

aanzien van verzoeken om euthanasie (maar ten aanzien van behandeling en meedoen aan onderzoek). 'Wilsbekwaamheid' hangt samen met het kunnen overzien van wat er bij een bepaalde beslissing komt kijken. Iemand kan wilsbekwaam zijn ten aanzien van een eenvoudige beslissing en niet-wilsbekwaam ten aanzien van een ander complexere. De beslissing te kiezen voor euthanasie is een hele zwaarwegende, en bovendien is er geen mogelijkheid om later op dit besluit terug te keren. Dat betekent dat er voor deze beslissing hoge eisen gesteld zullen moeten worden aan de mate van wilsbekwaamheid van kinderen.

Mijn conclusie is dan ook dat het nu niet nodig is om wettelijke regelingen en/of wetten te wijzigen. De eerste stap is mijns inziens dat de NVK een eigen richtlijn opstelt met daarin de voorwaarden waaronder zij vinden dat actieve levensbeëindiging aanvaardbaar kan zijn. De NVK zou verder zijn leden die vinden dat actieve levensbeëindiging de meest barmhartige weg is, kunnen ondersteunen bij hun besluitvorming, en bij het zich verantwoorden achteraf, waarbij de arts een beroep op overmacht kan doen. Als dan blijkt dat het op deze wijze gesteunde beroep op overmacht tekort schiet, kan alsnog over een nieuwe regeling gesproken worden.

'Position statement' van prof dr Eduard Verhagen, Beatrix Kinderziekenhuis/UMCG te Groningen, Kinderarts en hoogleraar palliatieve zorg voor kinderen

- De meest beslissingen over het levenseinde van ernstig zieke kinderen in de leeftijd 1-12 jaar gaan over het staken/starten van levensverlengende behandelingen, zoals kunstmatige beademing en intensive care, en over symptoombestrijding (pijn en ander lijden) met geneesmiddelen die het leven zouden kunnen verkorten.
- Veel van deze beslissingen worden genomen als onderdeel van een langdurig palliatief zorgtraject aan het einde van het leven, gericht op de kwaliteit van leven van het kind en het gezin. Voor een goed inzicht in de problematiek rond levenseinde beslissingen bij kinderen 1-12 jaar is goede kennis over kinderpalliatieve zorg noodzakelijk.
- Palliatieve zorg voor kinderen is inhoudelijk en organisatorisch zeer verschillend van palliatieve zorg voor volwassenen.
 - De aantallen zijn relatief klein. Jaarlijks overlijden er 1200 kinderen tussen de 0-18 jaar in NL¹ en ±5000 kinderen komen in aanmerking voor palliatieve zorg.
 - De aandoeningen van de patiënten zijn heel anders, het gaat veelal om kinderen met complexe aangeboren aandoeningen, neuromusculaire ziekten, hart-, long- en stofwisselingsziekten en ook oncologische aandoeningen (<20%).
 - De zorg is anders georganiseerd en vaak (universitair) ziekenhuis gebonden, complex ('high-tech') zowel in het ziekenhuis als thuis, en wordt maar zelden door huisartsen gedaan.
 - Palliatieve zorgtrajecten bij kinderen duren gemiddeld vele jaren.
 - Tenslotte is nog relevant dat de meeste patiënten jonger dan 5 jaar zijn. Keuzes over zorg en ondersteuning worden vrijwel volledig door ouders en/of verzorgers genomen.
- Een besluit tot opzettelijke levensbeëindiging bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden kan op twee manieren aan kinderpalliatieve zorg verbonden zijn: 1) het verzoek wordt gedaan nadat is vastgesteld dat palliatieve zorg geen uitkomst voor het lijden biedt, en 2) tijdens de gesprekken in de palliatieve fase, maken ouders en/of patiënt duidelijk dat als in de stervensfase een bepaald zeer ernstig symptoom of lijden zich aandient, zij willen dat het leven wordt verkort (bijv. het dreigen te stikken of onmenselijke aftakeling)
- Als ouders een arts in de bovengenoemde situaties om opzettelijke levensbeëindiging vragen, zal de kinderarts daarmee in de huidige situatie in beginsel niet willen instemmen, omdat dit strafrechtelijk is verboden en tot vervolging kan leiden. De in de wet geformuleerde mogelijke uitzondering op dat verbod ('noodtoestand') geeft aan kinderartsen in de praktijk te weinig houvast en te weinig vertrouwen om op niet-vervolging door het OM te kunnen rekenen.

¹ In de leeftijd 1-12 jaar gaat het waarschijnlijk 300-350 kinderen

- Als patiënten die bijna 12 jaar oud zijn, zelf om opzettelijke levensbeëindiging vragen zal de arts om de zelfde reden net zo terughoudend zijn, maar er is een extra dimensie die de situatie nog meer problematisch en oncomfortabel maakt. Immers, de arts heeft alle andere belangrijke behandelbeslissingen, met soms verstrekkende gevolgen voor kwaliteit en kwantiteit van leven, steeds met de patiënt zelf afgestemd, en zal nu het gevoel hebben op dit punt de patiënt te moeten laten 'vallen'.
- Ik krijg regelmatig signalen van ouders, artsen en patiënten dat deze terughoudendheid van artsen resulteert in onaanvaardbaar lijden en onwaardige sterven. Zij wijzen me op de grote discrepantie die bestaat tussen de mogelijkheden voor pasgeborenen tot 1 jaar (regeling LZALP), en voor kinderen vanaf 12 jaar (Euthanasiewet).
- Het door de minister toegezegde onderzoek naar de levenseinde praktijk van kinderen 1-12 jaar zal helpen om de contouren van de hier genoemde levenseinde problematiek duidelijk te maken, en het begin van een oplossing voor de genoemde dilemma's kunnen zijn. Ik zie het nut van het in de tussentijd in stelling brengen van een expertise-groep die beschikbaar is voor vragen van artsen en voor advies.
- Het verlagen van de leeftijdsgrens voor euthanasie kan in theorie ook onderdeel van een aanpassing ten behoeve van de praktijk kunnen zijn. Ik ben me echter bewust van de gezondheidsrechtelijke bezwaren die hiertegen bestaan.

Groningen, 18-1-16

MAAK WILSBEKWAAMHEID TOT CRITERIUM, IN PLAATS VAN EEN LEEFTIJDGREN

Position paper dr. Martine de Vries, Leids Universitair Medisch Centrum, kinderarts en medisch ethicus, mede-auteur van het NVK standpunt

- Kinderartsen dragen bij aan de zorg voor zieke en gezonde kinderen. Daar hoort ook de zorg rond het eind van het leven van een kind bij. Jaarlijks overlijden er ongeveer 1200 kinderen tussen de 0-18 jaar in Nederland. De meeste kinderen overlijden na een beslissing om een zinloos geworden levensverlengende handeling te staken of niet te starten. Goede palliatieve zorg is meestal in staat om in het traject aan het eind van het leven ondraaglijk lijden te voorkomen.
- In uitzonderlijke gevallen, bij terminaal zieke kinderen waarbij ernstig en uitzichtloos lijden bestaat, en palliatieve zorg niet volstaat, kan de vraag over mogelijkheden tot opzettelijk beëindigen van het leven van het kind opkomen.
- Opzettelijke levensbeëindiging bij kinderen kan twee situaties betreffen: allereerst euthanasie, dat wil zeggen opzettelijke levensbeëindiging na een vrijwillig en weloverwogen verzoek van het (wilsbekwame) kind; en daarnaast opzettelijke levensbeëindiging zonder verzoek van het kind, omdat het kind niet wilsbekwaam is om daarover te beslissen.
- Op dit moment wordt wilsbekwaamheid bij kinderen juridisch gedefinieerd door een absolute leeftijdsgrens van 12 jaar.
- Uit de ervaring van kinderartsen, maar ook uit recent onderzoek blijkt echter dat kinderen onder de 12 jaar ook voldoende wilsbekwaam kunnen zijn om belangrijke beslissingen te nemen. Met deze vaststelling heeft de leeftijdsgrens van 12 jaar een arbitrair karakter. In de dagelijkse praktijk is de 12 jaar grens ook niet meer dan een richtsnoer, waarbij veelal ook op jongere leeftijd al met de patiënt belangrijke behandelbeslissingen worden afgestemd. Dit betreft ook beslissingen met soms verstrekkende gevolgen voor kwaliteit en duur van leven.
- Als een wilsbekwaam kind jonger dan 12 jaar in het uitzonderlijke geval van ernstig en uitzichtloos lijden een arts om opzettelijke levensbeëindiging vraagt, zal de kinderarts daarmee in de huidige situatie in beginsel niet instemmen, omdat dit strafrechtelijk is verboden en tot vervolging kan leiden. De in de wet geformuleerde mogelijke uitzondering op dat verbod ('overmacht') geeft aan kinderartsen in de praktijk te weinig houvast en te weinig vertrouwen dat tot niet-vervolging door het OM zal worden besloten.
- Bij deze groep kinderen, die steeds heeft meebeslist over de behandeling en ook over de invulling van het naderende einde, geeft dat de kinderarts het gevoel dat hij het kind in de allerlaatste levensfase 'in de steek laat'.
- 'In theorie' is levensbeëindiging op verzoek bij wilsbekwame kinderen onder 12 jaar mogelijk, door een beroep op de 'overmacht' bepaling uit art. 40 Wetboek van Strafrecht. Ik pleit ervoor dat deze bepaling concreter wordt ingevuld, zodat voor de kinderarts duidelijker is wanneer hij kan vertrouwen op niet-vervolging. Of dat uiteindelijk door middel van een wijziging van de euthanasiewet, dan wel door middel van een speciale Regeling met Zorgvuldigheidscriteria tot stand zou moeten komen, moet onderwerp zijn van nader onderzoek.

Position paper prof mr J. Legemaate

1. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat kinderen jonger dan 12 jaar in specifieke gevallen voldoende wilsbekwaam kunnen zijn om ingrijpende beslissingen met betrekking tot hun gezondheid te nemen, waaronder het doen van een verzoek om levensbeëindiging op verzoek. Als het gaat om een wilsbekwaam verzoek met betrekking tot levensbeëindiging en ook aan de overige wettelijke eisen is voldaan, zou er naar mijn mening geen reden zijn om aan zo'n verzoek niet te voldoen.
2. De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna Wtl) heeft betrekking op verzoeken om levensbeëindiging van personen van 12 jaar of ouder. Dat betekent echter niet dat een verzoek van een minderjarige jonger dan 12 jaar niet ingewilligd zou kunnen worden. Een arts kan dat doen met een beroep op de overmacht-bepaling van art. 40 Wetboek van Strafrecht (conflict van plichten). Gaat het om een wilsbekwaam verzoek van een minderjarige jonger dan 12 jaar en is ook aan de overige eisen voldaan, dan zal het Openbaar Ministerie naar verwachting de arts niet vervolgen.
3. Niet precies bekend is hoeveel minderjarigen jonger dan 12 jaar op jaarbasis een verzoek om levensbeëindiging (willen) doen. Naar verwachting zal het gaan om een heel gering aantal personen.
4. Gezien vanuit een principiële optiek is er iets voor te zeggen de Wtl te wijzigen naar Belgisch voorbeeld (huidige leeftijdsgrens van 12 jaar loslaten). Praktisch gezien zijn de argumenten veel minder sterk (het gaat maar om weinig personen en er is een juridisch alternatief in de vorm van een beroep op art. 40 WvSr).
5. Er is nog een complicatie van een geheel andere orde. De Wtl is niet de enige gezondheidswet waarin de wetgever heeft gekozen voor een systeem van leeftijdsgrenzen. Ook in de Wgbo, de Wet Bopz, de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen, de Wet orgaandonatie etc komen dergelijke leeftijdsgrenzen voor. Het is niet erg logisch om het systeem van leeftijdsgrenzen in de Wtl af te schaffen maar dit systeem in andere wetten te handhaven. Dat zou kunnen leiden tot de situatie dat een minderjarige van 10 of 11 op grond van de Wtl wel een rechtsgeldig verzoek om levensbeëindiging zou mogen doen, maar op grond van de Wgbo niet zou mogen beslissen over een gewone medische behandeling (volgens de Wgbo ligt de zeggenschap daarover alleen bij de ouders, zolang de patiënt geen 12 jaar is).
6. Het lijkt verstandiger de Wtl op het punt van de leeftijdsgrenzen vooralsnog niet te wijzigen, maar wel te streven naar richtlijnvorming met betrekking tot levensbeëindiging bij minderjarigen jonger dan 12 jaar, tegen de achtergrond van art. 40 WvSr (zoals ook gebeurd is ten aanzien van pasgeborenen, in de vorm van het Groninger Protocol).

Verruiming van de mogelijkheden tot actieve levensbeëindiging bij kinderen

Position paper mw. dr. M.A. (Mirjam) de Vos

Orthopedagoog en onderzoeker bij het Academisch Medisch Centrum (AMC) te Amsterdam

Zij neemt deel namens de Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO) aan het rondetafelgesprek euthanasie bij minderjarigen op 22 januari 2016 in de Tweede Kamer commissie VWS (Blok II: Ervaringsdeskundigen)

In de recente discussie over verruiming van de mogelijkheden tot actieve levensbeëindiging bij kinderen staan naar ons idee twee verschillende vragen centraal:

Vraag 1. (pag. 2 - 3) Is het in het belang van ernstig zieke kinderen om de mogelijkheid tot euthanasie - in de betekenis van actieve levensbeëindiging **op verzoek van het kind zelf** - te verruimen door de leeftijdsgrens van 12 jaar los te laten en te vervangen door een lagere leeftijdsgrens of door een individuele beoordeling zoals in België?

Vraag 2. (pag. 4 - 6) Is het in het belang van ernstig zieke kinderen die door hun jonge leeftijd en/of door ernstige cognitieve beperkingen niet in staat zijn om voor zichzelf te beslissen om de mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging **zonder verzoek van het kind zelf** te verruimen, bijvoorbeeld door de leeftijdsgrens van 1 jaar los te laten zoals die is vastgelegd in de richtlijn Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen (het zogenaamde Gronings protocol)?

Hieronder zullen we aan de hand van twee illustratieve casussen de knelpunten schetsen waarmee beide vragen ons confronteren en vervolgens onze standpunten formuleren.

Vraag 1: Verruiming van de mogelijkheid tot euthanasie bij kinderen

Casus Anne

Anne heeft toen zij 8 jaar was een amputatie van haar rechter onderbeen ondergaan in verband met een Ewing-saroom. Toen zij 9 jaar was, werden er uitzaaiingen in haar linkerlong en in de lever gevonden. Het lukte niet om met een longoperatie de tumor geheel te verwijderen. Vandaar dat er werd gestart met radiotherapie, helaas zonder blijvend effect. Vlak voor haar 10^{de} verjaardag vertelt de oncoloog Anne en haar ouders dat zij nog maar enkele maanden te leven heeft. Uit Annes vraag of zij nu dood zal gaan maakt de oncoloog op dat zij haar situatie en prognose begrijpt. Maar eenmaal thuis begint ze steeds over iets anders wanneer haar moeder het gesprek wil brengen op haar naderend sterven. In de weken die volgen verslechtert Annes toestand: ze wordt benauwder, krijgt slikproblemen en haar pijn verergert. Ophoging van de medicatie heeft steeds kort effect. Een complicerende factor is dat ze veel last heeft van de bijwerkingen van morfine in de vorm van misselijkheid en braken. Ook het doorslapen wordt een probleem, mede door nachtmerries. Op een nacht treft haar moeder haar in paniek aan in bed. Als ze vraagt wat er is antwoordt Anne: 'Ik wil dat het ophoudt'. Haar moeder durft op dat moment niet goed door te vragen. Wanneer de huisarts de volgende dag peilt waar ze zo overstuurd door was, blijft ze stil en zegt dan: 'Wanneer wordt alles weer gewoon?' De week erna wordt ze zwakker en benauwder, ondanks extra zuurstof. Ze kan alleen nog kleine slokjes drinken. Ergens op een avond zegt ze: 'Ik ben zo moe, ik kan niet meer'.

Bovenstaande casus illustreert de knelpunten waarmee we geconfronteerd worden wanneer de mogelijkheid tot euthanasie verruimd zou worden. Hieronder werken we deze dilemma's nader uit.

1. Is een kind onder de 12 jaar al in staat om een vrijwillig en weloverwogen verzoek te doen tot euthanasie?

De Euthanasiewet geeft aan dat er sprake moet zijn van een dergelijk verzoek. Maar of kinderen jonger dan 12 jaar tot dit verzoek in staat zijn, weten we op dit moment niet, omdat er nog geen gericht wetenschappelijk onderzoek gedaan is naar deze vraag. Recent onderzoek door dr. Irma Hein toont aan dat de meeste kinderen vanaf 11.2 jaar wilsbekwaam bleken om te beslissen over deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Vanaf 11.8 jaar bleken de meeste kinderen wilsbekwaam om een beslissing te nemen over hun medische behandeling. Dit scheelt slechts 4 maanden met de officiële leeftijdsgrens van 12 jaar zoals vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (die gaat over de zeggenschap van kinderen over hun medisch behandelbeleid) en in de Euthanasiewet (die gaat over de zeggenschap van kinderen over hun zelfgekozen dood).

2. Hoe actief moet een arts een kind jonger dan 12 jaar informeren over alle opties, inclusief de mogelijkheid tot euthanasie?

De Euthanasiewet schrijft voor dat de arts samen met de patiënt alle mogelijke opties moet hebben bekeken en dat zij vervolgens samen moeten vaststellen dat er geen redelijke andere oplossing meer is. Maar hoe krijgt dit overleg vorm bij kinderen die jonger zijn dan 12 jaar? De praktijk laat zien dat de meeste kinderen alles op alles willen zetten om zo lang mogelijk te blijven leven. Zij zien hun arts daarbij als hun belangrijkste 'voorvechter'. In België bleek dat de publieke discussie over de verruiming van de euthanasiewetgeving het vertrouwen van een aantal kinderen in hun behandelend arts onder druk zette.

Het leidde bijvoorbeeld tot de vraag van een kind of de medicijnen die hij kreeg wel echt bedoeld waren om hem beter te maken. Het laat goed zien hoe precair het spreken over euthanasie is. Het roept ook allerlei nieuwe vragen op. Moet een kind bijvoorbeeld eerst zelf het woord euthanasie in de mond nemen voordat dit een gespreksthema wordt? Vanaf welke leeftijd zijn kinderen goed in staat om het verschil te begrijpen tussen palliatieve sedatie en euthanasie? Kan een kind jonger dan 12 jaar de uiteindelijke keuze alleen maken of zal hij deze keus toch liever aan zijn ouders overlaten? En hoe kan dan bewaakt worden dat niet de wensen - en angsten - van de ouders de doorslag gaan geven? Het zijn stuk voor stuk vragen waar we nog geen antwoord op hebben.

3. Hoe geven kinderen aan dat hun lijden uitzichtloos en ondraaglijk is?

Centraal begrip in de Nederlandse euthanasiewet is het begrip 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'. Leidend daarbij is de inschatting van de patiënt zelf. Maar kinderen jonger dan 12 jaar zullen zelden of nooit spreken in termen van lijden, uitzichtloosheid en ondraaglijkheid. Hun verbale en non-verbale uitingen kunnen hierop wijzen, maar zullen altijd door hun arts, door hun ouders en door andere zorgverleners (mede) geduid moeten worden. Voordat overgegaan wordt tot een aanpassing van de huidige Euthanasiewet is het daarom van belang om eerst goed zicht te krijgen op wat uitzichtloos en ondraaglijk lijden concreet inhoudt voor kinderen jonger dan 12 jaar en hoe zij hier woorden aan geven.

4. Wat te doen in situaties waarin het overlijden niet nabij is?

De huidige Euthanasiewet stelt niet als zorgvuldigheidseis dat er sprake moet zijn van een terminale aandoening waar de patiënt op korte termijn zeker aan zal overlijden. Verder debat is nodig over de vraag of er bij kinderen wel sprake moet zijn van een dergelijke terminale situatie voordat hun lijden als werkelijk uitzichtloos kan worden bestempeld.

Standpunt ten aanzien van vraagstuk 1

- **Er is meer onderzoek nodig om een goed onderbouwde beslissing te kunnen nemen over het loslaten van de leeftijdsgrens van 12 jaar ten aanzien van euthanasie en om mogelijk aanvullende zorgvuldigheidseisen te formuleren.**
- **Gezien de uitkomsten uit recent onderzoek naar wilsbekwaamheid, ligt het niet in de verwachting dat kinderen die jonger zijn dan 11 jaar in staat zullen blijken tot een vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie. We weten dat ook kinderen tussen de 12 en 16 jaar maar uiterst zelden vragen om euthanasie. In onze ogen is het daarom ook goed verdedigbaar om de huidige leeftijdsgrens te handhaven. Wetenschappelijk onderzoek zal door de kleine aantallen en het gevoelige karakter ook niet gemakkelijk te realiseren zijn.**
- **Bij kinderen in de terminale fase en hun ouders blijkt er nog de nodige onwetendheid te bestaan over einde-van-leven beslissingen die vallen onder het normaal medisch handelen zoals intermitterende - en palliatieve sedatie en het staken van de kunstmatige toediening van voeding en vocht. Ook artsen weten niet altijd precies wanneer zij hiertoe mogen overgaan. Deze lacune in kennis en informatie zou al verder gedicht kunnen worden.**

Vraagstuk 2: verruiming van de mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging zonder verzoek van het kind zelf

Casus Simon

Simon is een jongen van 12 jaar. Bij zijn geboorte heeft hij ernstig zuurstoftekort gehad. Hij is zeer ernstig motorisch en cognitief gehandicapt. Ondanks de medicatie die hij krijgt heeft hij meerdere keren per dag een epileptische aanval. Deze aanvallen duren steeds enkele minuten. Hoe meer aanvallen op een dag, hoe onrustiger Simon is. Die onrust uit hij door veel te huilen en – sinds kort – door met zijn hoofd hard tegen de hoofdsteunen van zijn rolstoel te bonken. Dit zelfverwondend gedrag valt alleen te doorbreken door een vertrouwd iemand die hem op dat moment troost en afleidt. De orthopeed oppert dat zijn onrust veroorzaakt kan worden door pijn en benauwdheid door zijn toenemende scoliose. Na lang wikken en wegen stemmen Simons ouders in met een operatie. Het herstel gaat moeizaam. Het lukt pas na weken om Simon weer van de beademing af te krijgen. Eenmaal thuis blijft hij benauwd en heeft hij veel pijn. Omdat er wordt gedacht aan een ziekenhuisbacterie krijgt hij antibiotica, zonder effect. Het huilen breidt zich uit naar de nachten. Maandenlang zijn de ouders bezig om samen met het palliatieve team van het ziekenhuis, de arts verstandelijk gehandicapt, de kinderpsychiater en hun huisarts steeds weer nieuwe combinaties van medicijnen uit te proberen. Simon is nu zo onrustig en oncomfortabel dat hij niet meer naar de dagbesteding kan. De momenten waarop hij ontspannen ligt en oogcontact zoekt worden iedere week schaarser. Manieren die vroeger goed hielpen om hem af te leiden, zoals muziek en televisie, lijken hem nu alleen maar onrustiger te maken. Hij ligt gefixeerd in een voorgevormd matras om het hoofdbonken zoveel mogelijk te beperken. Op een woensdagmorgen belt Simons moeder de huisarts. Zij vraagt hem of hij Simons leven wil beëindigen.

De discussie over actieve levensbeëindiging zonder verzoek ligt naar ons idee gevoeliger dan de discussie over verruiming van de mogelijkheid tot euthanasie, omdat het hier gaat om een onomkeerbare beslissing die een kind niet zelf neemt maar die anderen in zijn naam nemen. We zien daarbij de volgende specifieke knelpunten.

1. Hoe weten we zeker dat een kind dat zich niet verbaal kan uiten ondraaglijk en uitzichtloos lijdt?

Kinderen uiten hun pijn op een andere manier dan wij volwassenen. Dat geldt zeker voor heel jonge kinderen en voor kinderen met ernstige verstandelijke beperkingen. In de discussies in de media over verruiming van actieve levensbeëindiging zonder verzoek gaat het vooral om deze laatste groep. Voor ernstig verstandelijk gehandicapte kinderen zijn verschillende schalen ontwikkeld om hun pijn en discomfort beter in kaart te brengen. Dan nog blijft het moeilijk om hun mate van fysiek lijden goed in te schatten. Dat geldt al helemaal voor hun psychisch lijden. Het is zelfs de vraag of je bij zeer ernstig gehandicapte kinderen het fysieke en psychische lijden wel uit elkaar kunt trekken. Zij zijn wat zij voelen. Daarbij is er voor hen geen gisteren en morgen, maar alleen het hier en nu. Is dat hier en nu gevuld met hevige pijn, onrust, schrik en angst, dan zal dit lijden voor hen uitzichtloos lijken. Vraag is dan ook of we voor kinderen (en volwassenen) met ernstige verstandelijke beperkingen andere, meer concrete criteria moeten formuleren aan de hand waarvan beter te beoordelen valt of er sprake is van ernstig en aanhoudend lijden en of dit op geen enkele andere manier opgeheven kan worden dan door de patiënt te laten overlijden.

2. Wie kunnen bepalen dat er 'geen redelijke andere oplossing' meer bestaat?

In de huidige regeling staat dat de behandelend arts samen met de ouders tot de overtuiging moet komen dat er geen redelijke andere oplossing meer bestaat. Vervolgens zal hij dit standpunt moeten toetsen binnen zijn behandelteam en/of door een onafhankelijk tweede arts. Het is de vraag of dit afdoende is. Zoals we hierboven al aangaven, is de mate van lijden niet gemakkelijk vast te stellen bij kinderen en volwassenen die zich niet verbaal kunnen uiten. Belangrijker: we hebben het hier over een onomkeerbare beslissing voor een zeer kwetsbare patiëntengroep. Naar ons idee zullen dus altijd meer zorgverleners bij deze besluitvorming betrokken moeten worden onder wie de eigen huisarts, arts verstandelijk gehandicapt, (kinder)neuroloog, (ortho)pedagoog en de begeleiders die het kind samen met ouders dagelijks verzorgen.

3. Wat als de kans op overlijden groot is, maar niet zeker? En er dus nog kansen op een kentering zijn?

In het kader van het onderzoeksproject 'Besluitvorming op maat. Hoe artsen ouders betrekken bij einde-van-leven beslissingen' voerden we verkennende interviews met kinderartsen. Bijna unaniem gaven zij aan dat zij hoopten om nooit de beslissing te hoeven nemen om het leven van een kind actief te beëindigen. Deze beslissing voelde voor hen wezenlijk anders dan de beslissing om een levensondersteunende behandeling te staken en/of om over te gaan tot palliatieve sedatie. Een belangrijke factor bleek de levensverwachting van het kind. In situaties waarin het overlijden van het kind een kwestie van uren tot dagen was konden zij zich veel beter voorstellen deze beslissing ooit te zullen nemen dan in situaties waarin er nog levenskansen waren. In die situaties, hoe somber ook, bestond immers de mogelijkheid dat de situatie van het kind alsnog zou verbeteren en dus (toch) niet uitzichtloos zou blijken. Ook dit aspect vraagt om verdere discussie.

4. Om wiens lijden gaat het?

Ouders die hun kind zien lijden, lijden zelf mee. Ook de casus van Simon, die op feiten is gebaseerd, illustreert dit. Het kan niet anders of het lijden van ouders zal hun besluitvorming over het levenseinde van hun kind mee bepalen. Wordt de regeling tot actieve levensbeëindiging zonder verzoek uitgebreid, dan zal expliciet beschreven moeten worden in hoeverre het lijden van ouders zelf meegewogen mag of zelfs moet worden in dit besluit.

5. Zet deze verruiming de deur open naar een situatie waarin actieve levensbeëindiging een alternatief wordt voor (te) dure complexe zorg?

De kwaliteit van leven van zeer ernstig gehandicapte kinderen en volwassenen is omgekeerd evenredig met de mate van zorg die zij krijgen. Hoe beter en deskundiger die zorg, hoe beter in de meeste gevallen hun kwaliteit van leven. Hoe slechter en spaarzamer die zorg, hoe groter de kans op blijvend en onomkeerbaar lijden, bijvoorbeeld omdat fysieke problemen te laat gesignaleerd worden en/of gedragsproblemen zoals automutilatie niet tijdig en deskundig begeleid worden. In het meest extreme geval kan het dan zo zijn dat dit lijden niet meer behandelbaar is en inmiddels zo belastend dat actieve

levensbeëindiging het enige alternatief lijkt. Complexe zorg is dure zorg. Hoeveel gemeenschapsgeld willen we aan die zorg besteden? Dat is een andere discussie. Maar we zullen waakzaam moeten zijn dat dit ook een andere discussie blijft.

Standpunt over vraagstuk 2

- **Er is meer interdisciplinair wetenschappelijk onderzoek nodig naar de vraag hoe noodzakelijk de verruiming van de mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging zonder verzoek is. Dit moet met name worden afgemeten aan het aantal kinderen én volwassenen dat hier werkelijk belang bij zou hebben (gehad).**
- **In dit onderzoek zal ook bekeken moeten worden hoe het concept 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' nader gespecificeerd kan worden bij (ernstig) verstandelijk beperkte kinderen en volwassenen.**
- **Ook de mate waarin het lijden van ouders mag meewegen bij het besluit om het leven van hun kind te beëindigen verdient nadere aandacht.**
- **Wordt de noodzaak tot verruiming niet groot geacht, dan moet hiervan worden afgezien. Artsen hebben op dit moment al de mogelijkheid om zich te beroepen op 'een conflict van plichten' zoals vastgelegd in artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht.**
- **Wordt deze noodzaak wel groot geacht - omdat het belang van patiënten hier substantieel mee gediend blijkt - dan zal vervolgens bekeken moeten worden wat de beste optie is: het oprekken van de huidige bijzondere regelgeving (het Gronings protocol) door de leeftijdsgrens van 1 jaar los te laten of het vervangen van deze regelgeving door bijzondere wetgeving in lijn met de Euthanasiewet. Dit laatste zal waarschijnlijk op meer maatschappelijke weerstand stuiten.**

“Euthanasie bij minderjarigen”

Rondetafelgesprek vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 22 januari 2016

Joris VERLOOY, kinderarts oncoloog/hematoloog, Universitair Ziekenhuis Antwerpen

Het concept van ‘shared decision making’ is het laatste decennium erg op de voorgrond getreden in het dagelijks begeleiden en behandelen van patiënten bij medici/zorgverleners. Bemerkt wel hoe ik schrijf “begeleiden en behandelen”. De rol van de medicus heeft immers een evolutie ondergaan van “to cure” naar “to care”. Ook in het begeleiden en behandelen van kinderen is dit principe belangrijk geworden, waarbij kinderen duidelijk ook inspraak krijgen in hun behandelingsproces.

De beslissing tot het overgaan naar euthanasie is misschien wel het meest ingrijpende voorbeeld van shared decision making. Het is ondertussen ook al een algemeen aanvaard principe geworden – voor volwassenen /meerderjarigen - in onze samenleving zoals we die kennen in de BENELUX.

Uit mijn ervaring in de Belgische praktijk werd ik al snel gewaar dat in situaties van uitzichtloos lijden ouders heel vaak dachten dat “het recht op euthanasie” ook voor kinderen geldig was. Verder gesprek hierover was dan (officieel) niet meer mogelijk omdat dit nog niet wettelijk geregeld was. Anderzijds gebruikten ouders vaak de onmogelijkheid tot euthanasie bij minderjarigen als argument om het gesprek over een “zelf gekozen levenseinde” met de minderjarige uit de weg te gaan. Het uitbreiden van de “euthanasiewet” naar minderjarigen in België is mijns inziens een heel belangrijk hulpmiddel voor de medicus/zorgverlener om het gesprek open te houden, zowel naar ouders toe maar vooral naar het kind, de jongere, de minderjarige toe. Het is een belangrijke rol van de medicus/zorgverlener die kinderen en jongeren behandelt om als spreekbuis te fungeren voor deze persoon in een kwetsbare positie. Het depenaliseren van het uitvoeren van een euthanasie bij minderjarigen geeft aan de medicus een duidelijker wettelijk kader van handelen waardoor hij/zij dit gesprek - leidend naar een shared decision making – meer in de richting van de minderjarige zelf kan sturen. Het impliceert mijns inziens ook dat de medicus zelf dit debat niet uit de weg kan/mag gaan.

Zowel sociaal als wettelijk blijft het steeds een moeilijk evenwicht zoeken tussen de verantwoordelijkheid die ouders/voogd voor een minderjarige dienen te dragen en het verlenen van deze verantwoordelijkheid aan een ontwikkelend individu. Waarbij ik hier wel de kanttekening wil maken dat die ontwikkeling zich niet plots voltrekt op een strikte leeftijdsgrens zoals bepaald wordt door een wet. Bij de uitbreiding van de euthanasiewet in België naar jongeren heb ik ervoor gepleit om hierbij geen leeftijdsgrens in te stellen. Zoals reeds aangehaald voltrekt een bepaalde ontwikkeling zich niet strikt op een bepaalde leeftijd. Een leeftijd vastleggen waarbij een minderjarige “het oordeel des onderscheid” zou verworven hebben (om zelfstandig de aanvraag tot euthanasie te doen, een basisvereiste !) lijkt me zeer arbitrair. Het lijkt me logischer dat dit gebaseerd wordt op een inschatting van personen die de minderjarige in ondraaglijk lijden (een tweede basisvereiste bij euthanasie) omringen, waarbij het begeleidend/behandelend team van zorgverleners maar ook ouders een belangrijke rol spelen. Uit de praktijk en uit literatuur is gebleken dat de ontwikkeling

van een kind/minderjarige op dit vlak bepaald wordt door een aantal factoren waarbij leeftijd belangrijk kan zijn, maar waarbij eigen ervaringen een grote rol kunnen spelen en hier doel ik dan op ervaringen van behandelingen, ziektes, operaties, ... die het kind/de minderjarige reeds onderging.

Het bindend advies van een psycholoog/psychiater die een inschatting maakt over dit "oordeel des onderscheid" zoals het nu in België bepaald is, is hierbij een extra veiligheid.

Vaststellend dat het ethisch debat, de wetgeving en de medische praktijk niet altijd op een zelfde tempo lopen, hoop ik dat mijn bedenkingen uit de praktijk het kind/de jongere/de minderjarige in situaties van uitzichtloos ondraaglijk lijden kunnen verder helpen.

Rondetafelgesprek Euthanasie bij minderjarigen

Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 22 januari 2016, Den Haag
IM Hein, kinder- en jeugdpsychiater de Bascule, postdoc onderzoeker Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Centrale vragen van de commissie

1. Wat zijn de knelpunten bij het verlenen van euthanasie bij kinderen onder de 12 jaar?
2. Zou de wetgeving omtrent euthanasie gewijzigd moeten worden om meer ruimte te creëren voor euthanasie bij kinderen onder de 12 jaar?
3. In welke mate is een kind onder de 12 jaar in staat om beslissingen te nemen over een zelfgekozen dood?

Overwegingen

Om inhoud te geven aan het autonomiebeginsel bij kinderen bij het nemen van medische beslissingen is het essentieel te weten in hoeverre zij hiertoe wilsbekwaam zijn. In Nederlandse wet- en regelgeving wordt er van uitgegaan dat kinderen onder de 12 jaar handelingsonbekwaam zijn, en de euthanasiewet sluit daar bij aan. In de euthanasiewet is vastgelegd onder welke voorwaarden een arts dodelijke medicijnen mag toedienen aan een patiënt vanaf 12 jaar op diens eigen verzoek om een eind te maken aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Wereldwijd bestaan verschillende wettelijke leeftijdsgrenzen voor wilsbekwaamheid ten aanzien van medische beslissingen en deskundigen hebben er uiteenlopende opvattingen over. In juridische zin wordt wilsbekwaamheid gedefinieerd als 'in staat zijn tot een redelijke waardering van zijn/haar belangen ter zake'. De beoordeling van wilsbekwaamheid hangt altijd samen met een specifieke beslissing, op een bepaald moment, binnen een bepaalde context. Voor wilsbekwaamheid zijn een aantal vaardigheden van belang: een goed begrip van de informatie, het op waarde kunnen schatten van de gevolgen van de keuze en daar logisch over kunnen redeneren, en daadwerkelijk een keuze kunnen uiten.

In geval van twijfel over de wilsbekwaamheid is een gangbare manier om de wilsbekwaamheid te beoordelen een gesprek met het kind en de ouders, waarin een kinder- en jeugdpsychiater of -psycholoog de benodigde vaardigheden bij het kind nagaat. Deze manier kent beperkingen, de inschatting van de wilsbekwaamheid kan nogal verschillen tussen deskundigen. De onderzoeksgroep Kinder- en Jeugdpsychiatrie van het AMC ontwikkelde een semi-gestructureerde vragenlijst om wilsbekwaamheid bij kinderen op objectieve wijze te kunnen bepalen, afgeleid van de MacArthur Competence Assessment Tools (Appelbaum, 2001; Grisso, 1997). Resultaten lieten zien dat de MacCAT-CR een valide en betrouwbaar instrument is voor het objectiveren van wilsbekwaamheid bij kinderen ten aanzien van onderzoeksdeelname. De volgende leeftijdsgrenzen werden gevonden: kinderen onder 9,6 jaar waren over het algemeen niet wilsbekwaam voor deze beslissing, kinderen boven de 11,2 jaar waren dat wel, en daar tussenin was een overgangsgebied (Hein, 2015). Deze uitkomsten uit empirisch onderzoek kunnen van waarde zijn voor het medisch-ethisch en juridisch debat en er toe bijdragen dat meer

recht wordt gedaan aan de vaardigheden van kinderen die medische beslissingen moeten nemen, maar ook aangeven waar hun beperkingen liggen. Vervolgonderzoek is nodig bij specifieke populaties zoals kinderen met een psychische stoornis of een verstandelijke beperking.

Dit onderzoek levert alvast belangrijke informatie op voor het debat over wilsbekwaamheid bij kinderen ten aanzien van euthanasie:

- 1) het complexe begrip wilsbekwaamheid is te operationaliseren, waardoor het op een meer gestandaardiseerde manier beoordeeld kan worden en de betrouwbaarheid van de beoordeling verbetert;
 - 2) ten aanzien van deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek zijn er kinderen onder de 12 jaar die wilsbekwaam een medische beslissing kunnen nemen, en er is ook een leeftijds- ondergrens van rond de 9 jaar waaronder wilsbekwaamheid onwaarschijnlijk wordt.
- Maar, een antwoord op vraag (3) of kinderen wilsbekwaam zijn ten aanzien van levenseindebeslissingen, daarover zijn nog geen data uit onderzoek.

Om de vraag te kunnen beantwoorden of de huidige leeftijdsgrens van 12 jaar niet werkbaar is en tot knelpunten leidt (2), zijn eerst meer gegevens uit de praktijk nodig. Vanuit de consultatieve kinder- en jeugdpsychiatrie is spaarzame literatuur beschikbaar over het reflectief vermogen betreffende de eigen dood bij terminaal zieke kinderen in verschillende ontwikkelingsstadia. Hierover kan worden gezegd dat bij kinderen vanaf de leeftijd van 3 jaar sprake kan zijn van een persoonlijke beleving van de eigen naderende dood, waarbij ze bijvoorbeeld kunnen zeggen naar overleden grootouders te gaan, maar het is ook veel voorkomend dat kinderen van deze leeftijd meer gericht zijn op de constante aanwezigheid van hun ouders en een verlies van interesse in activiteiten en eten laten zien. Een goed begrip van wat 'voor altijd' betekent is er nog niet. Kinderen vanaf 7 jaar kunnen praten over de levensgebeurtenissen waar ze zich op verheugd hadden maar die ze niet meer mee zullen maken. Kinderen kunnen aangeven dat ze het vechten tegen de ziekte moe zijn. Kinderen voelen aan of het is toegestaan om expliciet met ouders over de dood te praten. Als ouders dit faciliteren is een gesprek over de dood vaak mogelijk. Ouders kunnen ondersteund worden in manieren waarop ze op een open manier naar gedachten en zorgen van hun kind kunnen vragen, waarbij ze niet hoeven te denken dat ze daarmee hun kind met een nieuw, eng idee confronteren. Een aantal gesprekstechnieken zijn beschikbaar voor levenseindegesprekken met kinderen (Rutter, 2008). Er is niet beschreven of kinderen een bepaald ontwikkelingsstadium moeten hebben bereikt om te kunnen reflecteren op het idee van actieve levensbeëindiging. Het is denkbaar dat in de periode van de adolescentie, wanneer ook hypothetisch en abstract denken mogelijk wordt, de vaardigheden hiervoor voldoende ontwikkeld zijn.

Als blijkt dat de huidige leeftijdsgrens van 12 jaar voor wilsbekwame verzoeken van een kind zelf om actieve levensbeëindiging in bepaalde situaties een beperking is, dan zou hier een beter alternatief voor bepaald moeten worden. Het hanteren van een vaste leeftijdsgrens voor wilsbekwaamheid bij kinderen heeft zowel voor- als nadelen. Voordeel is dat leeftijd een

efficiënte en praktisch goed toepasbare maat is. Echter, door het gebruik van een vaste leeftijdsgrens zullen individuele verschillen in wilsbekwaamheid tussen kinderen, welke vooral relevant zullen zijn bij ingrijpende beslissingen, mogelijk onvoldoende onderkend worden. Dit laatste zou pleiten voor een meer individuele beoordeling van de wilsbekwaamheid. Omdat het beoordelen van wilsbekwaamheid bij kinderen ten aanzien van levenseindebeslissingen een zeer weinig voorkomende vraag is, loont een nauwkeurige maar iets uitgebreidere procedure de moeite om de zorgvuldigheid te borgen.

Conclusie

Er zijn aanwijzingen dat ook kinderen jonger dan 12 jaar, samen met ouders, in staat kunnen zijn om wilsbekwame medische beslissingen te nemen. Voor het vaststellen van wilsbekwaamheid bij kinderen zijn inmiddels ook interview methodes beschikbaar. Echter er is meer kennis nodig alvorens een eventuele stap tot verruiming van leeftijdsgrenzen voor actieve levensbeëindiging op eigen verzoek goed te kunnen onderbouwen.

Referenties

- P.S. Appelbaum, T. Grisso (2001). *The MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR)*. Sarasota, FL: Professional Resource Press.
- T. Grisso, P.S. Appelbaum, C. Hill-Fotouhi (1997). The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv* 1997, 48:1415–1419.
- I.M. Hein (2015). *Children's competence to consent to medical treatment or research*. Dissertation, Universiteit van Amsterdam.
- M. Rutter, D. Bishop, D. Pine, S. Scott, J. Stevenson, E. Taylor and A. Thapar (red.) (2008). *Rutter's child and adolescent psychiatry*. Chapter 70 *Pediatric Consultation*, pp 1143-1155. Blackwell Publishing Limited, Massachusetts, USA, ISBN: 978-1-4051-4549-7

Position paper voor rondetafelgesprek inzake "Euthanasie bij minderjarigen" 22-1-2016
 AYN Schouten- van Meeteren kinderarts oncoloog Emma Kinderziekenhuis AMC

Vele kinderen die (gaan) overlijden aan een levensbeëindigende ziekte, waaronder jaarlijks circa 100 kinderen met kanker, hebben in het traject tot overlijden diverse ernstige symptomen, welke ondanks goede palliatieve zorg niet altijd goed zijn te bestrijden.
 Dit lijden is bij een deel van hen te kenmerken zinloos, ernstig en soms ondraaglijk.

Tot nog toe is euthanasie voor kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar niet toegestaan. Wettelijk worden zij zelf nog wilsonbekwaam geacht en hebben geen zelfbeschikkingsrecht. Ook hun wettelijk vertegenwoordigende ouders, die hen in het ziektraject vele beslissingen moeten nemen inzake ingrijpende behandelingen, hebben in de kwestie van eventuele levensbeëindiging geen zeggenschap en zij ervaren in deze vaak grote onmacht. Deze gevoelens van onmacht vertalen zich ook na het overlijden van het kind nog in belemmeringen bij het rouwproces. Bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden van deze kinderen kan een arts aan de wens tot euthanasie geen gehoor geven zonder strafbaar te zijn.

Hiermee bestaat in de praktijk van kinderpalliatieve zorg een leemte in de zorg voor de leeftijdsgroep van 1-12 jarigen. Omdat euthanasie bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden voor deze leeftijdscategorie niet mogelijk is, is er in feite sprake van rechtsongelijkheid.

De mogelijkheid tot euthanasie bestaat voor kinderen onder de leeftijd van 1 jaar onder zorgvuldige uitvoering volgens commissie-eisen en voor kinderen ouder dan 12 jaar vanwege bereikte kalenderleeftijd voor juridische wilsonbekwaamheid. Vele kinderen < 12 jaar met een levensbedreigende ziekte hebben echter – mede op grond van hun ervaring – een visie op de mate van lijden en wensen en grenzen in behandeling en zijn in deze dus niet als wilsonbekwaam te kenschetsen. Hun ouders, als uitiem verantwoordelijke personen voor het welzijn van hun kind met een levensbedreigende ziekte, ervaren grote onmacht en tekort schieten van hun zorg. In de begeleiding van ouders en kinderen is het gesprek over euthanasie / opzettelijke levensbeëindiging relevant als regelmatig terugkerend thema.

In de praktijk van kinderpalliatieve zorg is in verband met goede belangenbehartiging van het kind behoefte aan een verruiming van de mogelijkheid tot euthanasie zonder leeftijdsbeperking.
 De volgende stappen zijn hiertoe noodzakelijk.

- De criteria en zorgvuldigheidseisen voor een euthanasie bij kinderen van 1-12 jaar dienen te worden onderzocht en op korte termijn te worden vastgesteld. Bij de formuleringen is onderscheid nodig voor kinderen met mogelijkheid tot eigen inbreng en degenen die hiertoe vertegenwoordigd moeten worden (bijv peuters/ kleuters) door ouders en / of andere wettelijke vertegenwoordigers.
- De voorwaarden inzake (verwacht) ziektebeloop en eventuele criteria voor ontwikkeling / onderscheidend vermogen van het kind, die noodzakelijk zijn voor een verzoek tot euthanasie en eventuele inwilliging, en welke moeten worden afgewogen door medici en andere professionals, dienen te worden geconcretiseerd.
- In een beslisproces kunnen zich dilemma's voordoen en de betrokken professionals dienen zich toetsbaar op te stellen.
- Met dien verstande is de instelling van een multidisciplinaire expertise commissie noodzakelijk, welke de verantwoordelijkheid voor ontwikkelingen in den lande heeft en de voorwaarden en werkwijze voor euthanasie gaat formuleren.
- De bovenstaande zaken vergen grote transparantie om de ontwikkelingen in het proces zorgvuldig en toetsbaar te kunnen overzien.
- Wetenschappelijk onderzoek, retrospectief zowel als prospectief in samenwerking met het Nederlands Signalerings Centrum Kindergeneeskunde dient met voorrang te worden gefinancierd en uitgevoerd.

Het feit dat euthanasie bij kinderen bespreekbaar en eventueel mogelijk wordt gemaakt ongeacht de leeftijdsgrenzen is noodzakelijk voor betrokken kinderen en hun ouders en hoeft met strikte criteria en zorgvuldigheidseisen niet noodzakelijkerwijs te leiden tot een excessieve toepassing.

Euthanasie bij minderjarigen. Rondetafelgesprek 22 januari 2016

Position paper Louis Kollée

Euthanasie bij kinderen tussen 1 en 12 jaar is niet wettelijk geregeld, in tegenstelling tot euthanasie bij volwassenen en kinderen vanaf 12 jaar. Voor actieve levensbeëindiging bij kinderen van 0 tot 1 jaar is een wettelijk toetsingskader in het leven geroepen.

De NVK heeft in 2015 de discussie over dit thema geopend. Directe aanleiding was dat in België in 2014 de leeftijdsgrens voor euthanasie geheel is losgelaten en dus ook voor wilsonbekwame kinderen euthanasie mogelijk is geworden. Er zijn echter in België ook veel tegenstanders daarvan en het is nog niet duidelijk of de nieuwe wet met betrekking tot jonge kinderen in België in de praktijk ook echt voldoet en geen problemen oplevert.

Het belangrijkste argument van voorstanders om ook voor 1-12 jarigen actieve levensbeëindiging wettelijk mogelijk te maken is dat er thans een juridisch manco bestaat voor deze groep kinderen, omdat er niets geregeld is terwijl het lijden voor hen even ondraaglijk en uitzichtloos kan zijn. Alleen omdat ze juridisch wilsonbekwaam zijn is euthanasie verboden en strafbaar. Voor kinderen onder 1 jaar geldt dat ook, maar voor deze groep is dus een toetsingsprocedure ontwikkeld waarbij zorgvuldigheidscriteria worden gehanteerd.

De frequentie van levensbeëindiging bij minderjarigen is uiterst laag. De laatste tien jaar zou er slechts eenmaal euthanasie bij een kind van 12 jaar zijn gemeld. Onbekend is natuurlijk hoe vaak levensbeëindiging tussen 1 en 12 jaar wel plaatsvond, maar niet werd gemeld. Het is niet uitgesloten dat sommige gevallen werden aangegeven als natuurlijke dood.

Men gaat ervan uit dat de wilsbekwaamheid van kinderen toeneemt met de leeftijd. Op basis daarvan zijn in de WGBO de grenzen van respectievelijk 12 en 16 jaar gekozen waarbij kinderen onder 12 jaar volledig onder de zeggenschap van hun ouders vallen, kinderen van 12-16 jaar mee mogen beslissen met hun ouders en vanaf 16 jaar zonder toestemming van hun ouders belangrijke beslissingen mogen nemen. Het hanteren van de leeftijd als criterium voor wilsbekwaamheid staat wel ter discussie. Immers, de ontwikkeling van het denkvermogen in bredere zin is van meer factoren afhankelijk en toont dus een individuele variatie. Het is aannemelijk dat met name bij kinderen die een belastende medische historie hebben het beoordelingsvermogen hoger ligt. Iedere (kinder)arts kent voorbeelden van hoe helder en evenwichtig langdurig zieke kinderen kunnen spreken over hun eigen ziekte en hoe rationeel zij daarmee soms kunnen omgaan. De vraag is in welke mate individualisering mogelijk is door objectieve beoordeling van de mate van wilsbekwaamheid. Er zijn psychologen die menen dat dit het geval is. Instrumenten voor het meten ervan zijn in ontwikkeling en schijnen veelbelovend te zijn (Irma Hein, AMC).

De NVK heeft in 2015 een standpunt over levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar ingenomen. Zij is van mening dat het ontbreken van een wettelijke regeling voor deze groep niet juist is en dat het beëindigen van het leven van zulke jonge kinderen als uiterste middel om ondraaglijk lijden op te heffen mogelijk zou moeten zijn. De NVK stelt voor om de Regeling voor levensbeëindiging bij pasgeborenen ook te laten gelden voor kinderen ouder dan 1 jaar. De NVK bepleit onderzoek naar bestaande knelpunten in de huidige zorg rond het levenseinde bij deze groep kinderen op basis waarvan dan zou moeten worden beoordeeld of aanpassing van wetgeving noodzakelijk is.

Mijn expertise bestaat niet uit daadwerkelijke ervaring met levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar, maar uit de ervaring als lid van de Centrale Deskundigencommissie Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen. Deze commissie van deskundigen werd in 2007 ingesteld om gevallen van late zwangerschapsafbreking en van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen (tot 1 jaar) te toetsen aan gestelde zorgvuldigheidscriteria en daarover een oordeel te geven ten behoeve van het College van Procureurs-Generaal, dat op basis daarvan een besluit neemt om wel of niet tot vervolging over te gaan. Het aantal meldingen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen (voordien geschat op rond 10 per jaar) beperkte zich echter tot één in die 8 jaar. De regeling voldeed niet omdat artsen niet gemakkelijk overgaan tot melding uit angst voor vervolging en er onduidelijkheden werden ervaren in de geformuleerde zorgvuldigheidscriteria. Er werden dus gevallen van niet-natuurlijke dood, die getoetst hadden moeten worden door de commissie, niet als zodanig gemeld. Deze regeling beantwoordt dus (nog) niet aan de eisen voor een adequate maatschappelijke toetsing van levensbeëindigend handelen bij deze categorie kinderen.

Intussen werd de regeling herzien en werden aanpassingen (met enige verruiming van de zorgvuldigheidseisen) doorgevoerd die de drempel om te melden zouden moeten opheffen. Per 1 Februari 2016 zal een nieuwe regeling in werking treden en wordt een nieuwe commissie benoemd (Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen). Deze regeling zal na vier jaar worden geëvalueerd.

Standpunt.

Ik ben met de NVK van mening dat het in principe niet terecht is dat voor deze groep in het geheel niets is geregeld. Wanneer er wel een wettelijke regeling zou moeten komen, dan zou dat ook omwille van de uniformiteit naar mijn oordeel moeten aansluiten bij hetgeen geregeld is voor de groep van 0-1 jaar. Het gaat daarbij immers ook om (wettelijk) wilsonbekwamen waarbij de ouders verantwoordelijk zijn.

Bij actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar kan het OM ook zonder wettelijke regeling beslissen dat geen vervolging wordt ingesteld omdat er sprake was van een conflict van plichten en zorgvuldige besluitvorming. Daarom is de urgentie voor een wettelijke regeling nog niet zeer hoog.

Naar mijn oordeel dient thans (nog) geen wetwijziging plaats te vinden omdat:

1. Actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar zeer weinig voorkomt.
2. Bij zorgvuldig handelen het OM begrip zal hebben en vervolging niet waarschijnlijk is.
3. De huidige Regeling voor 0—1 jarigen nog niet voldoet terwijl aansluiting daarbij voor de categorie 1-12 jarigen wel voor de hand zou liggen.

Voordat hierover besluitvorming kan plaatsvinden zou naar mijn oordeel het voorstel van de NVK moeten worden gevolgd om een commissie van experts in het leven te roepen voor consultatie. Deze commissie kan ook een rol spelen bij het gewenst onderzoek naar de knelpunten bij de zorg rond het levenseinde bij deze categorie kinderen. Daarnaast wordt de per 1 Februari in werking tredende nieuwe wettelijke regeling voor 0-1 jarigen over vier jaar geëvalueerd. Wanneer de huidige drempels om actieve levensbeëindiging te melden zijn weggenomen en de nieuwe beoordelingsprocedure haar waarde heeft bewezen ligt het voor de hand om deze ook toe te passen op kinderen van 1-12 jaar.



Standpunt NVK Levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar: een pleidooi voor onderzoek

De kinderarts en de zorg rond het levenseinde

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) bevordert de zorg voor zieke en gezonde kinderen. Daar hoort ook de zorg rond het eind van het leven van een kind bij. In dit document formuleert de NVK haar standpunt rondom dilemma's bij levensbeëindiging van kinderen in de leeftijd 1-12 jaar.

Wat vooraf ging

In 2014 is de discussie rond levensbeëindiging bij kinderen in ons land opnieuw actueel geworden door het veranderen van de euthanasiewetgeving in België, waar nu ook euthanasie verzoeken van 'oordeelsbekwame' minderjarigen mogen worden gehonoreerd.

Dit confronteert ons met de vraag of de regelgeving in ons land over levensbeëindiging bij een kind voldoende aansluit bij de realiteit of dat bijstelling noodzakelijk is op grond van de dilemma's die (kinder-)artsen ervaren.

Hoe is het nu geregeld?

Voor een rechtsgeldig verzoek om euthanasie, in de zin dat de arts daar straffeloos gehoor aan kan geven als hij zich houdt aan de zorgvuldigheidseisen, is wilsbekwaamheid vereist, en uitzichtloos en ondraaglijk lijden. In de huidige wetgeving kan een kind vanaf de leeftijd van 12 jaar een verzoek tot euthanasie doen. Is er geen sprake van wilsbekwaamheid dan spreekt men van "opzettelijke levensbeëindiging".

Kinderen jonger dan 12 jaar zijn juridisch wilsonbekwaam. De ouders zijn voor hen de wettelijke vertegenwoordigers en zij beslissen namens hen. Bij kinderen jonger dan 12 jaar is geen euthanasie mogelijk. Tot de leeftijd van 1 jaar kan opzettelijke



levensbeëindiging aanvaardbaar worden geacht onder zorgvuldige uitvoering van de Regeling Centrale Deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Regeling LZLP).

Wat betekent dat?

Als kinderen zeer ernstig ziek zijn, zullen beslissingen moeten worden genomen om symptomen zoals pijn, benauwdheid en ander ongemak zo goed mogelijk te bestrijden. Daarbij kan de vraag naar voren komen of alles wat medisch en technisch kan, ook daadwerkelijk moet worden toegepast. Kinderartsen in Nederland gaan er vanuit dat bij het antwoord daarop, het belang van het kind altijd voorop zal moeten staan. In uitzonderlijke gevallen, wanneer sprake is van ernstig en uitzichtloos lijden en palliatieve zorg niet volstaat, kan ook de vraag over mogelijkheden tot opzettelijk beëindigen van het leven van het kind ter sprake komen.

Zoals eerder aangegeven kan een kind vanaf 12 jaar zelf een verzoek tot euthanasie doen. Voor kinderen in de leeftijdsgroep 1-12 jaar die uitzichtloos en ondraaglijk lijden, bestaat op dit moment geen bijzondere regelgeving of protocol met zorgvuldigheidscriteria. Dat betekent dat een verzoek tot levensbeëindiging van een patiënt uit deze groep, of van de ouders, in beginsel door de arts niet zal kunnen worden gehonoreerd. Een arts kan zich niet op de euthanasiewet of op de Regeling LZLP beroepen.

Kinderartsen ervaren deze situatie soms als een probleem als zij kinderen behandelen die jonger dan 12 jaar zijn. Zij hebben te maken met een patiënt die actief betrokken wordt (en betrokken wil worden) bij veel belangrijke en ingrijpende behandelbeslissingen, maar zijn/haar verzoek om levensbeëindiging bij ernstig en uitzichtloos lijden zal niet gehonoreerd kunnen worden. De kalenderleeftijd van 12 jaar is immers nog niet bereikt, waardoor het kind als juridisch wilsonbekwaam moet worden gezien. Natuurlijk zijn ook de ouders betrokken bij het nemen van deze ingrijpende behandelbeslissingen, maar zij moeten ernstig en uitzichtloos lijden van hun kind accepteren.



Dit verschil in benadering knelt en de NVK vindt dit ongewenst. Des te meer omdat uit onderzoek is gebleken dat kinderen die meedoen aan medisch wetenschappelijk onderzoek, vaak al goed de gevolgen van hun toestemming daarvoor kunnen beoordelen als ze jonger zijn dan 12 jaar.

Gewenste ontwikkelingen

Als er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, kan het kinderen en ouders wel degelijk helpen als zij weten, dat, mochten palliatieve zorg en sedatie tekort schieten, euthanasie of opzettelijke levensbeëindiging nog mogelijk is. Deze mogelijkheid draagt bij aan het proces van acceptatie van het naderende levenseinde.

De NVK beschouwt het als een groot goed dat het proces van besluitvorming over het einde van het leven zo zorgvuldig verloopt in ons land. Ook kinderen uit de leeftijdsgroep 1-12 jaar hebben recht op die zorgvuldigheid in de besluitvorming. De NVK is van mening dat het belangrijk is dat de mogelijkheid bestaat om bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden ook bij deze kinderen euthanasie of actieve levensbeëindiging toe te passen. Wanneer het euthanasie betreft, zou kunnen worden overwogen om niet de leeftijdsgrens maar de wilsbekwaamheid ter zake doorslaggevend te laten zijn voor het rechtsgeldig zijn van een euthanasieverzoek. Wanneer het opzettelijke levensbeëindiging betreft, moet nagedacht worden of de zorgvuldigheidscriteria die geformuleerd zijn in de Regeling LZLP (die geldt tot 1 jaar) ook van toepassing zouden moeten worden verklaard voor kinderen ouder dan 1 jaar.

Het verschaffen van de gewenste duidelijkheid moet plaatsvinden op basis van kennis van de medische praktijk. Tot nu toe is er weinig systematisch onderzoek geweest naar de vraag hoe kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar overlijden en op welke onderdelen van de zorg voor het levenseinde knelpunten worden ervaren. Het vinden van een antwoord op deze vragen vereist goed wetenschappelijk onderzoek en dat vraagt tijd.



Om de tussenliggende periode te overbruggen zal de NVK een expertisecommissie instellen. Deze commissie zal beschikbaar zijn voor consultatie door kinderartsen en andere artsen die betrokken zijn bij beslissingen over het levenseinde van kinderen in de leeftijd 1-12 jaar. De commissie kan tevens een rol als klankbord vervullen. Nadrukkelijk heeft deze commissie geen besluitvormende, maar vooral een adviserende taak om het proces van besluiten over levenseinde zorg, inclusief vragen over levensbeëindiging, samen met de ouders en de hulpverleners, zo goed mogelijk met kennis te ondersteunen. Tegelijkertijd zal deze commissie kennis vergaren over de dilemma's die (kinder-)artsen in ons land in dit kader ervaren. Leden van deze commissie zullen ervaren kinderartsen zijn.

Standpunt:

Voor pasgeborenen en kinderen vanaf 12 jaar zijn er al mogelijkheden binnen de wet- en regelgeving die kunnen helpen bij de keuze voor opzettelijke levensbeëindiging, wanneer palliatieve zorg niet volstaat bij ernstig en uitzichtloos lijden. Voor kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar bestaat geen vergelijkbare mogelijkheid. De NVK vindt dat niet juist en stelt voor om (a) voor euthanasie als toetsingscriterium de werkelijke wilsbekwaamheid in plaats van de kalenderleeftijd van 12 jaar te overwegen, en (b) voor opzettelijke levensbeëindiging te overwegen om de bestaande Regeling LZLP ook op kinderen ouder dan 1 jaar toe te passen. De eerste stap moet echter zijn dat er gericht onderzoek plaats vindt naar de belangrijkste knelpunten bij de huidige zorg rond het levenseinde in de leeftijdsgroep 1-12 jaar zodat het 'maatwerk' beschikbaar komt waar deze kinderen recht op hebben.

Prof. Dr. A.P. Bos, Voorzitter Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Namens de Commissie Kinderarts, Ethiek en Recht van de NVK,

Prof. Dr. A.A.E. Verhagen, Hoogleraar Kindergeneeskunde UMCG,

Dr. M.C. de Vries, kinderarts en medisch ethicus LUMC



Postbus 75331
1070 AH Amsterdam
www.nvve.nl
020-6200690

Tweede Kamer Rondetafelgesprek inzake euthanasie bij minderjarigen

STANDPUNT NVVE euthanasie bij minderjarigen onder de 12 jaar:

De NVVE stelt voor om, zoals ook de Staatscommissie Euthanasie in 1985 en de Gezondheidsraad in 1987 al wilden, niet de leeftijd, maar de mate van *feitelijke* wilsbekwaamheid leidend te maken in het euthanasietraject. Een arts kan de wilsbekwaamheid vaststellen.

OVERWEGINGEN NVVE

- **Knelpunt: Omgang met levensbeëindiging in de dagelijkse praktijk van kinderartsen**

De NVK constateert dat kinderartsen omgaan met uitzichtloos en ondraaglijk lijden als problematisch ervaren als zij kinderen behandelen die jonger dan 12 jaar zijn, omdat kinderartsen niet de mogelijkheid hebben om -in goed overleg met kind en ouders- te besluiten over te gaan tot levensbeëindiging. Zij hebben te maken met een patiënt die actief betrokken wordt (en betrokken wil worden) bij veel belangrijke en ingrijpende behandelbeslissingen, maar zijn/haar verzoek om levensbeëindiging bij ernstig en uitzichtloos lijden zal niet gehonoreerd kunnen worden.

- **Beslissingsbekwaamheid: Kalenderleeftijd of maturiteit?**

De wettelijke mogelijkheden voor euthanasie hangen af van een arbitrair gekozen kalenderleeftijd, waarop een kind al dan niet wilsbekwaam zou zijn. Echter, een ziek kind dat zo veel meemaakt en moet nadenken over levensvragen, maakt een andere cognitieve ontwikkeling door dan een gezond kind. Een arbitraire ondergrens van 12 jaar doet geen recht aan het oordelend vermogen van kinderen. Tijdens het ziekteproces worden kinderen wel bij veel andere belangrijke en ingrijpende behandelbeslissingen betrokken. Kinderen die ernstig ziek zijn, beschikken daardoor vaak over een grotere maturiteit dan gezonde leeftijdgenoten.

- **Wetgeving**

Mogelijkheden onder de huidige Euthanasiewet

De Euthanasiewet biedt in beginsel mogelijkheden voor euthanasie voor minderjarigen onder de 12 jaar. De kern van de Euthanasiewet wordt namelijk gevormd door artikel 2 lid 1, waarin de zorgvuldigheidsvereisten zijn geformuleerd. Er is geen zorgvuldigheidsvereiste dat toeziet op leeftijd. Het vereiste van een 'weloverwogen euthanasieverzoek' ziet wel toe op wilsbekwaamheid, maar dat is in beginsel niet gekoppeld aan een bepaalde leeftijd. Het probleem voor minderjarigen onder de 12 jaar ligt veel meer in artikel 2 lid 4: dit artikel biedt expliciet ruimte aan minderjarigen tussen 12 en 16 jaar, maar zegt niets over de mogelijkheden tot het doen van een verzoek voor minderjarigen jonger dan 12 jaar.

Geschiedenis van de Euthanasiewet

De geschiedenis leert dat zowel de Staatscommissie Euthanasie in 1985 als de Gezondheidsraad in 1987 van mening waren dat géén leeftijdsgrens zou moeten worden opgenomen in de Euthanasiewet. Erkend werd dat *juridische handelings*bekwaamheid niet hetzelfde is als *feitelijke wils*bekwaamheid¹; dat ook minderjarigen in bepaalde situaties in staat kunnen zijn een weloverwogen verzoek tot euthanasie te doen. Een leeftijdsgrens brengt willekeur met zich mee en dat zou geen recht doen aan de situatie en de geestelijke ontwikkeling van het specifieke kind.² Het ging hierbij niet alleen om minderjarigen van 16/17 of boven de 12, maar als voorbeeld werd de situatie van een minderjarige van 8 jaar genoemd.

Ook in de eerste twee wetsvoorstellen euthanasie werd geen ondergrens voor euthanasie gesteld. Begin 1986, tijdens de parlementaire behandeling van deze twee wetsvoorstellen, gaven meerdere partijen, waaronder heel expliciet de PvdA³, ook nadrukkelijk aan dat leeftijdsgrenzen niet moesten worden gesteld. Wel hadden zowel het initiatiefvoorstel van Wessel-Tuinstra (na enige discussie), als de daaropvolgende Proeve van Wet van het kabinet Lubbers, de toestemming van de ouders als het ging om kinderen onder de 18 jaar verplicht gesteld.

Bij het wetsvoorstel uit 1999, dat heeft geleid tot de huidige wet, wordt terug gekomen op de gedachte dat dit 'oordeel des ondersheids' aanwezig is bij kinderen onder de 12 jaar. Anders dan in 1986 kiest de wetgever ervoor deze leeftijdsgroep uit te sluiten van de Euthanasiewet. De wetgever verwijst deze leeftijdsgroep naar de procedure van levensbeëindigend handelen zonder verzoek. Dit is opmerkelijk omdat het gaat om een groep van patiënten waarbij het 'oordeel des ondersheids' *in beginsel* niet aanwezig is, maar, juist gelet op de ziektegeschiedenis en specifieke context, dit in uitzonderlijke gevallen, zoals ook eerder al betoogd door de Staatscommissie en de Gezondheidsraad en verschillende politieke partijen, wél het geval zou kunnen zijn.

¹ Staatscommissie, p. 90: "Zoals uit de praktijk blijkt, kan uit het feit dat een kind nog niet de meerderjarigheidsleeftijd heeft bereikt en derhalve niet handelingsbekwaam is, niet zonder meer worden afgeleid dat bij hem ook feitelijk inzicht ontbreekt omtrent de belangen, die in het concrete geval in het geding zijn, en in de draagwijdte van een eventueel te nemen besluit."

² Staatscommissie, p. 93-94: "De staatscommissie is van mening dat een arts, die in het kader van een medische behandeling geconfronteerd wordt met het verzoek om levensbeëindiging van een mondige minderjarige, die in een noodsituatie verkeert als bedoeld in artikel 293, tweede lid, Sr., een dergelijk verzoek ernstig moet nemen. De staatscommissie ziet niet in waarom aan een dergelijk verzoek minder gewicht zou moeten worden gehecht dan aan het verzoek van een meerderjarige, die in een gelijke situatie verkeert. Hierbij zij aangetekend dat de staatscommissie heeft afgezien van het stellen van een leeftijdsgrens (...) waarin in beginsel een leeftijdsgrens van twaalf jaren wordt gesteld voor het horen van minderjarigen in zaken betreffende onder meer de ouderlijke macht. De staatscommissie is van mening dat het stellen van een leeftijdsgrens, waaraan een zekere willekeur nu eenmaal niet kan worden ontzegd, betekent dat in het concrete geval onvoldoende recht zou kunnen worden gedaan aan de geestelijke ontwikkeling van het kind.

³ UCV50 17 februari 1986, 50-6: "Haas-Berger (PvdA): Het stellen van leeftijdsgrenzen is een zeer hachelijke zaak. Het gaat erom of de jeugdige zijn situatie kan overzien en of hij op grond daarvan een weloverwogen beslissing kan nemen. Dat hangt niet af van de feitelijke leeftijd maar van de rijpheid van de jeugdige. Een jongere die zijn leven lang ziek is geweest, die ernstig heeft geleden, zal rijper zijn dan een willekeurige leeftijdsgenoot."

Rechtsongelijkheid

Patiënten onder de 12 jaar die lijden aan een levensbedreigende of levensbekortende ziekte hebben door uitsluiting van de mogelijkheid tot euthanasie minder mogelijkheden ten aanzien van een waardig levenseinde dan dat mensen boven de 12 jaar dat hebben. Dit leidt tot rechtsongelijkheid. Het lijden van een kind jonger dan 12 jaar is immers niet anders dan het lijden van een iemand boven de 12 jaar. Mensen hebben (in ieder geval moreel) recht op een waardig levenseinde.

Bovendien dient volgens art. 12 lid 1 van het Internationaal Verdrag inzake de rechten van het kind ook de mening van het kind gerespecteerd te worden: "De Staten die partij zijn, verzekeren het kind dat in staat is zijn of haar eigen mening te vormen, het recht die mening vrijelijk te uiten in alle aangelegenheden die het kind betreffen, waarbij aan de mening van het kind passend belang wordt gehecht in overeenstemming met zijn of haar leeftijd en rijpheid."

VOORSTEL NVVE

Wetswijziging: Maak feitelijke wilsbekwaamheid leidend

Van belang is dat wettelijk geregeld wordt dat ook kinderen onder de 12 jaar in staat worden gesteld om een rechtsgeldig euthanasieverzoek te doen.

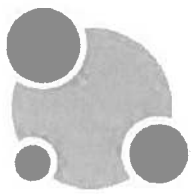
De NVVE stelt een wijziging voor van art. 2 lid 4 van de Wtl: het schrappen van de ondergrens 12 jaar.

Art. 2 lid 4: "Indien de minderjarige patiënt een leeftijd heeft tussen de twaalf en zestien jaren en tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat kan worden geacht, kan de arts, indien een ouder of de ouders die het gezag over hem uitoefent of uitoefenen dan wel zijn voogd zich met de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding kan of kunnen verenigen, aan het verzoek van de patiënt gevolg geven. Het tweede lid is van overeenkomstige toepassing."

Deze wijziging van de ondergrens van 12 jaar maakt dat ook een wilsbekwame minderjarige jonger dan 12 jaar de mogelijkheid heeft om een euthanasieverzoek te doen. Uiteraard blijft de start van euthanasie altijd het verzoek van de betrokkene zelf. Zonder dat verzoek is er immers helemaal geen sprake van euthanasie. Onder de 16 blijft instemming van de ouders nodig.

Wilsonbekwame patiënten (middels oprekken zgn. Groningen protocol)

Per 1 februari 2016 wordt een nieuwe regeling ingesteld: Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Deze regeling geldt tot het eerste levensjaar. Ook hier stelt de NVVE voor om de leeftijdsgrens los te laten. De NVVE pleit ervoor dat er gekeken wordt in hoeverre artikel 7 van de regeling ruimte kan bieden voor levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen, onder dezelfde zorgvuldigheidseisen.



Standpunt Stichting PAL: Levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar Verdere ontwikkeling kinderpalliatieve zorg centraal

Stichting PAL & het Landelijk Platform Kinderpalliatieve Zorg

Stichting PAL zet zich sinds 2007, samen met ouders en patiëntvertegenwoordigers, zorgprofessionals, brancheorganisaties, beroepsverenigingen en velen meer, in voor de erkenning van de eigenheid van kinderpalliatieve zorg, de verdere professionalisering en een duurzame inbedding in het zorgsysteem.

Zorg rond het einde van het leven van een kind maakt onderdeel uit van de palliatieve zorg. In dit document formuleert Stichting PAL haar standpunt rondom het vraagstuk levensbeëindiging van kinderen in de leeftijd 1-12 jaar.

Huidige regeling

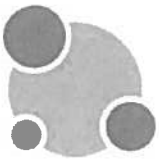
Nederland kent een euthanasiewet, waarin kinderen tussen 12 jaar en 16 jaar de mogelijkheid hebben, met toestemming van de ouder(s), het besluit tot euthanasie (levensbeëindiging op verzoek) te nemen. Kinderen boven de 16 jaar mogen dit besluit in overleg met, maar zonder toestemming van, de ouder(s) nemen. Ook kent Nederland een Richtlijn Levensbeëindiging voor Pasgeborenen (tot 1 jaar). Voor de groep kinderen tussen 1 en 12 jaar bestaat wettelijk niet de mogelijkheid tot euthanasie, omdat ze wilsonbekwaam geacht worden.

Verbetering kinderpalliatieve zorg centraal

Primair legt Stichting PAL de nadruk op het verbeteren van de kwaliteit van kinderpalliatieve zorg in Nederland. Pas in het afgelopen decennium is de ontwikkeling van kinderpalliatieve zorg in Nederland echt op gang gekomen. Ondanks deze positieve trend, loopt de ontwikkeling en implementatie van kinderpalliatieve zorg zowel wat betreft de kwaliteit als de organisatie van deze zorg, achter op de ontwikkelingen bij de volwassen palliatieve zorg.

Onderbouwing

Bij kwalitatief goede palliatieve zorg voor kinderen en een vroegtijdige zorgplanning zal naar verwachting de vraag naar euthanasie of actieve levensbeëindiging minder voorkomen. Daarom achten wij het vroegtijdige inzetten van kwalitatief hoogwaardige palliatieve en palliatief-terminale zorg van fundamenteel belang. De kwaliteit en beschikbaarheid van kinderpalliatieve zorg moet worden verbeterd en een structurele inbedding in het zorgsysteem moet worden gerealiseerd. Vanaf de diagnose levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte moet gestart worden met palliatieve zorg op de drie dimensies; medisch/verpleegkundige, psychosociale en spirituele zorg. Dit vanuit een multidisciplinaire benadering. Advance Care Planning moet tot dé standaard verworden. Met ouders en kinderen moeten we in gesprek (durven) gaan over hun waarden en hun wensen om zo passende zorg te kunnen bieden. Het belang van het kind dient hierbij altijd centraal te staan.



Actieve levensbeëindiging of euthanasie voor kinderen tussen 1-12 jaar

Onderzoek naar de totale groep kinderen in palliatieve en palliatief-terminale zorg

Wij gaan ervan uit dat er altijd een (kleine) groep kinderen zal blijven die ondanks goede palliatieve en palliatief-terminale zorg ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Kinderen waarvoor de geneeskunde (nog) geen adequate behandeling weet te bieden. Voor deze kinderen zullen wij in de toekomst tot een oplossing moeten komen.

Dit vergt in eerste instantie zorgvuldig wetenschappelijk onderzoek naar de totale groep kinderen in de palliatieve en palliatief-terminale zorg. Deze groep hebben wij nog onvoldoende goed in beeld. Tevens heeft er tot nu toe nauwelijks systematisch onderzoek plaats gevonden met betrekking tot de vraag hoe kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar overlijden, waar de zorg voor het levenseinde gebrekkig of ontoereikend is en waar knelpunten worden ervaren.

Wilsbekwaamheid

Recent onderzoek heeft uitgewezen dat wilsbekwaamheid niet gebonden is aan de leeftijdsgrens van 12 jaar, dat ook kinderen jonger dan 12 jaar in staat kunnen zijn een degelijk besluit te nemen¹. Wij adviseren daarom zorgvuldig onderzoek naar de mogelijkheden voor een verruiming van de criteria voor wilsbekwaamheid in het kader van de euthanasiewet.

Opzettelijke levensbeëindiging

Voor kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en waarvan wij weten dat zij op basis van hun jonge leeftijd of een verstandelijke beperking nooit in staat zullen zijn een beslissing in het kader van de euthanasiewet te nemen, zal een verruiming van de euthanasiewet geen oplossing bieden. Wij adviseren daarom zorgvuldig onderzoek naar de vraag of de zorgvuldigheidscriteria zoals geformuleerd in de regeling LZLP (kinderen tot 1 jaar) ook van toepassing kunnen worden verklaard voor kinderen ouder dan 1 jaar.

Overgangsfase

Wij staan positief tegenover het voornemen van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), om ter overbrugging van de tussenliggende periode een expertisecommissie in te stellen, een commissie die geen besluitvormende maar een adviserende taak heeft.

¹ Hein, I., 'Children's competence to consent to medical treatment or research', 2015

Position paper Vereniging Ouders Kinderen en Kanker

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) steunt gezinnen met een kind met kanker en werkt aan optimale zorg voor kind en gezin in alle fasen. De VOKK is er niet alleen tijdens de behandeling, maar ook daarna. Onze bijna 4000 leden zijn gezinnen (ouders, kinderen, brussen), grootouders en survivors, ieder met een eigen verhaal. Omdat elk gezin een eigen visie op het toepassen van euthanasie zal hebben, zal de VOKK geen officieel standpunt namens haar leden innemen over het al dan niet wettelijk mogelijk maken van euthanasie bij kinderen. Tegelijkertijd weten wij dat er situaties zijn waarin kinderen zo ernstig lijden dat ouders mogelijkheden zoeken om het lijden niet te laten voortduren. Met dit position paper willen aan leden van de Vaste Kamercommissie Volksgezondheid enkele overwegingen meegeven die gebaseerd zijn op ervaringen van en onderzoek onder ouders van kinderen overleden aan kanker.

Euthanasie bij kinderen en de wetgeving

Het ziekteverloop van ieder kind is anders. Bij diagnose is niet te voorspellen of het lijden zo ernstig en uitzichtloos zal worden dat euthanasie overwogen gaat worden. Zodra bekend is dat een kind niet beter kan worden, willen ouders weten hoe het nu verder zal gaan, of hun kind zal lijden en wat dan de mogelijkheden zijn. Een deel van hen zal ook vroegtijdig met de arts de mogelijkheden van euthanasie willen bespreken.

Ongeacht de inhoud van de wet is een eerste vereiste goede palliatieve zorg en adequate begeleiding van kind en ouders. Voor de VOKK houdt goede palliatieve zorg het volgende in: deskundige symptoombestrijding (met name pijn), goede psychosociale ondersteuning voor het hele gezin, een casemanager die vast aanspreekpunt voor de ouders is en die de zorg coördineert en ruimte om een waardig overlijden bespreekbaar te maken. De vraag om euthanasie kan soms simpelweg de vraag zijn: hoe kan ik regie houden/krijgen in deze laatste fase van het leven van mijn kind?

Of voor kinderen van 1-12 jaar een wetwijziging nodig is, is voor ons de vraag. Uit literatuur blijkt dat actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar zonder wetswijziging al mogelijk zou zijn met een beroep op de 'noodweerclausule' (1). De arts moet zich daarbij aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet houden.

¹ NVK, 'Beslissingen rond het levenseinde in de praktijk', Kinderarts en Samenleving, mei 2014.

Palliatieve sedatie (in slaap houden) wordt vaak genoemd als alternatief voor euthanasie. Dit kan alleen worden toegepast bij onbehandelbare symptomen en een levensverwachting van < 2 weken. Voor kinderen van 1-12 jaar die ondraaglijk lijden omdat zij onbehandelbare klachten hebben maar voor wie de levensverwachting > 2 weken is, is palliatieve sedatie niet mogelijk. Voor hen zou euthanasie wel een optie kunnen zijn.

Wanneer euthanasie bij kinderen van 1-12 jaar wettelijk mogelijk wordt, kunnen ouders de keuze als een zware verantwoordelijkheid ervaren. Zij moeten de arts immers toestemming geven het leven van hun kind actief te beëindigen. Dat kan een zware last zijn en soms ook blijven.

Knelpunten

Het is aan ouders –maar ook behandelaars en andere betrokkenen- niet uit te leggen waarom de mogelijkheid tot euthanasie er wel is voor pasgeborenen en kinderen vanaf 12 jaar en niet voor kinderen tussen 1 en 12 jaar.

Moeten aanzien dat je kind ondraaglijk lijdt, is voor ouders een zware last. Ook kunnen kiezen voor actieve levensbeëindiging bij je kind is zwaar.

Zijn kinderen van 1-12 jaar wilsbekwaam en in staat te besluiten over actieve levensbeëindiging?

Niemand kan hierop een eenduidig antwoord geven. Het zal per kind en ouders verschillen. Wel zijn er overwegingen die wij graag meegeven:

- Het uitgangspunt is altijd dat het belang van het kind voorop staat en blijft staan.
- De ervaring is dat veel kinderen met een levensbedreigende ziekte sneller volwassen worden dan leeftijdgenootjes. Zij kunnen eerder weloverwogen beslissingen over ingrijpende zaken nemen, zeker als zij daarbij goed worden begeleid door hun ouders en zorgverleners.
- Ouders kennen hun kind het beste en kunnen goed inschatten of hun kind in staat is de situatie te bevatten en een weloverwogen keuze te maken. Het is wenselijk dat ouders daarbij ondersteund worden door deskundige zorgverleners.
- Per situatie moet bekeken worden of het kind in staat is de consequenties van zijn keuze te overzien.
- Wij raden verder onderzoek aan naar keuzes door kinderen over het levenseinde en hun wilsbekwaamheid².

² Zoals het onderzoek van dr. Irma Hein, kinder- en jeugdpsychiater in het AMC, die een interviewmethode ontwikkelde om wilsbekwaamheid bij kinderen te toetsen in het kader van beslissingen rond het deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek. <https://www.amc.nl/web/Het-AMC/Agenda/Overzicht/Evenementen-overzicht/Kinderen-op-jongere-leeftijd-wilsbekwaam.htm>

Position paper 'Euthanasie bij minderjarigen'
19 januari 2016

M.C. Niezen -de Boer, Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) niet praktiserend
Voorzitter Adviesgroep Ethiek van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
Lid van platform Stichting PAL, kinderpalliatieve expertise

In de WTL wordt euthanasie - de mogelijkheid van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding - wettelijk geregeld. In het begrip euthanasie ligt de belangrijkste voorwaarde besloten, namelijk dat de persoon die een einde aan zijn leven wil (laten) maken, hiertoe zelf een vrijwillig en weloverwogen verzoek doet. Dit houdt in, dat bij mensen die wilsonbekwaam zijn op dit gebied, niet gesproken kan worden van euthanasie, maar van actieve of opzettelijke levensbeëindiging.

Normaal begaafde kinderen tot twaalf jaar worden geacht niet wilsbekwaam te zijn op dit gebied. Voor kinderen die verstandelijk beperkt zijn, geldt dit uiteraard ook. Optimale palliatieve zorg is dus nodig voor kinderen in deze leeftijdscategorie en volgens de WHO-definitie is deze zorg aangewezen vanaf het stellen van de diagnose tot in de laatste levensfase bij kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening.

In 2013 heeft de NVAVG een handreiking uitgegeven waarin de vraag van ouders/familie om levensbeëindiging voor hun op dit gebied wilsonbekwame kind/familielid wordt behandeld en waarin een standpunt wordt ingenomen over levensbeëindiging. In de handreiking wordt verruiming van de WTL voor wilsonbekwame kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking niet wenselijk geacht. De belangrijkste redenen zijn:

- Het is vrijwel onmogelijk om een betrouwbaar oordeel te geven over de ernst van het lijden en de kwaliteit van leven van een wilsonbekwaam persoon met een verstandelijke beperking.
- Een vraag om levensbeëindiging door ouders/wettelijk vertegenwoordigers van een kind of volwassene met een verstandelijke beperking komt zeer weinig voor en zal nog afnemen bij optimalisering van de palliatieve zorg.
- Een verruiming van de wet zou voeding kunnen geven aan maatschappelijke opvattingen waarin de beschermwaardigheid van het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking impliciet of expliciet betwijfeld wordt. Dit zou het maatschappelijke draagvlak voor goede zorg aan deze mensen kunnen ondermijnen.

In de handreiking wordt geadviseerd om palliatieve zorg verder te verbeteren met daarbij aandacht voor de specifieke aspecten van deze zorg ook bij kinderen met een verstandelijke beperking en voor 'advance care planning' waarbij in een vroeg stadium ouders en/of familie betrokken worden. Voorts is het advies om in een NVAVG-richtlijn procedures vast te leggen, die de AVG en andere artsen in de praktijk ondersteuning bieden bij het omgaan met de vraag om levensbeëindiging.

In de handreiking wordt echter ook aangegeven, dat er schrijnende situaties kunnen zijn, waarin naar de mening van artsen en naastbetrokkenen ernstig en uitzichtloos lijden blijft bestaan ondanks optimale palliatieve zorg. Bij mensen met een (zeer) ernstige en matige verstandelijke beperking (ontwikkelingsleeftijd <2 tot 7 jaar) kan men uitgaan van categorale wilsonbekwaamheid om vrijwillig en weloverwogen over het beëindigen van hun leven te beslissen. Ook de meeste mensen met een lichte verstandelijke beperking (ontwikkelingsleeftijd 7 tot 12 jaar) zijn wilsonbekwaam op dit gebied, maar een enkele keer kan wilsbekwaamheid op dit gebied bij hen wel overtuigend aangetoond worden en is euthanasie mogelijk (zie een melding regionale toetsingscommissie 2011). In bovengeschetste schrijnende situaties kan de arts bij wilsonbekwame patiënten het lijden niet verlichten, maar een zachte dood is wettelijk

niet mogelijk. Hierdoor kan de arts in een conflict van plichten komen. In de handreiking wordt geadviseerd om te onderzoeken of bij dit dilemma de constructie van een toetsingscommissie mogelijk zou zijn.

In het standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) uit 2015 over levensbeëindiging bij juridisch wilsonbekwame kinderen van 1-12 jaar wordt aangegeven, dat kinderartsen hetzelfde dilemma ervaren. Deze leeftijdscategorie omvat zowel normaal begaafde als verstandelijk beperkte kinderen. Het voorstel is om te onderzoeken of bij wilsonbekwame kinderen die ernstig en uitzichtloos lijden, de zorgvuldigheidseisen van de regeling 'Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen' van toepassing kunnen zijn. Dit sluit aan bij de adviezen in de NVAVG-handreiking. De NVK pleit ook voor systematisch wetenschappelijk onderzoek naar omstandigheden en ervaren knelpunten bij het overlijden van kinderen in deze leeftijdscategorie. Dit heeft tijd nodig en intussen stelt zij een expertisecommissie in om kinderartsen te ondersteunen bij beslissingen over het levenseinde en dit te documenteren. Onderzoek en bevindingen van de expertisecommissie moeten worden afgewacht alvorens verdere stappen te nemen.

Standpunt over de vraagstelling:

1. De kwaliteit van palliatieve zorg voor kinderen en met name ook voor kinderen met een verstandelijke beperking optimaliseren.
2. Wetenschappelijk onderzoek is noodzakelijk naar omstandigheden en ervaren knelpunten bij beslissingen over het levenseinde bij normaal begaafde en verstandelijk beperkte kinderen van 1-12 jaar.
3. Verruiming van de WTL voor kinderen van 1-12 jaar is thans niet wenselijk.

Position paper

AAN

Tweede Kamercommissie voor VWS

VAN

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst

ONDERWERP

Position paper rondetafelgesprek inzake euthanasie bij minderjarigen
22 januari 2016

KNMG: Onderzoek naar knelpunten in de praktijk bij 1 tot 12 jarigen die lijden is noodzakelijk

- Het overlijden van een kind is een van de meest dramatische gebeurtenissen die ouders en andere familieleden kan overkomen. Ook voor betrokken artsen en andere hulpverleners is dit een ingrijpende gebeurtenis. Meer inzicht in de aard van het lijden van het kind en de wensen en opvattingen van artsen, ouders en kinderen is daarom van groot belang.
- De KNMG pleit voor onderzoek naar kinderen van 1 tot 12 jaar die lijden en komen te overlijden. Inzicht in de aard van het lijden van kinderen en de opvattingen hierover van kinderen, ouders en artsen zijn van grote waarde om te kunnen bepalen hoe artsen in dergelijke situaties goed kunnen handelen, rekening houdend met alle dilemma's en knelpunten.
- De KNMG vindt het te vroeg om te pleiten voor aanpassingen van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet) en de (nieuwe) Regeling Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen (LZALP). Daartoe is kennis van de praktijk en de wijze waarop artsen thans met dergelijke vragen omgaan onontbeerlijk.
- Onder de huidige wetgeving is het overigens mogelijk dat een arts in een extreme situatie een beroep doet op een noodtoestand. De actieve levensbeëindiging van een kind jonger dan 12 wordt dan (via de lijkschouwer) direct gemeld bij het Openbaar Ministerie, dat dan vervolgens besluit of het de zaak aan de rechter voorlegt, een schikkingsvoorstel doet of de zaak seponeert.
- De KNMG en NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde) stellen een protocol op met een normenkader voor artsen, gericht op zorgvuldigheid, over hoe te handelen bij een 1 tot 12 jarige en de voorwaarden waaraan moet zijn voldaan om te kunnen overgaan tot opzettelijke levensbeëindiging. Een onderdeel ervan is dat een steun- en consultatiepunt wordt opgezet. Dit draagt bij aan de noodzakelijke zorgvuldigheid voorafgaand aan de opzettelijke levensbeëindiging, maar ook aan het afleggen van verantwoording.

UTRECHT

18 januari 2016

REFERENTIE

16-54199

Contactpersoon KNMG:

Jesper Rijpma, adviseur public affairs, tel. 06 - 43544049



Position Paper NPV Zorg voor het leven - RTG euthanasie bij minderjarigen

voor het rondetafelgesprek met de Vaste Kamercommissie van VWS op vrijdag 22 januari 2016

Waar vraagt de NPV aandacht voor?

Autonomie en zelfbeschikking zijn problematisch; helemaal bij kinderen onder de 12 jaar

Euthanasie wordt door velen gezien als dé manier om lijden te beëindigen en een waardige dood te sterven. Termen als zelfbeschikking en autonomie spelen een belangrijke rol in de huidige euthanasiediscussie. Er is vaak angst voor het naderende lijden en de afhankelijkheid van anderen. Door euthanasie wil men weer zelf de regie voeren over het levenseinde. Het is de vraag of men ook op deze manier naar euthanasie bij minderjarigen kan kijken. De NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) meent van niet.

Euthanasie is een vrijwillige keuze van wilsbekwame mensen. Het is echter de vraag of kinderen onder de 12 jaar een keuze kunnen maken over actieve levensbeëindiging. Is het niet de taak van de overheid om kwetsbare burgers te beschermen? Kinderen moeten beschermd worden tegen schade voortkomend uit het nemen van een specifieke beslissing, tegen de schade van het nemen van een niet volkomen geïnformeerde beslissing en tegen de schade van het niet hebben mogen nemen van een persoonlijke beslissing door incompetentie. Wetgeving maakt niet voor niets op allerlei terreinen onderscheid tussen kinderen en volwassenen.

In de euthanasiewetgeving speelt wilsbekwaamheid een doorslaggevende rol. Juist op basis van hun beperkte wilsbekwaamheid beschermen we kinderen tegen beslissingen waarvan ze de reikwijdte niet kunnen overzien. Zou het niet zeer opmerkelijk zijn als we voor euthanasie een uitzondering zouden maken, al dan niet getoetst of een kind wilsbekwaam is? Daarnaast is toetsing in deze situatie subjectief van karakter: Het betreft een subjectieve beoordeling van de desbetreffende arts(en) of een kind in voldoende mate een beeld heeft van zijn gezondheidstoestand, in staat is om de voor- en nadelen van de situatie af te wegen en een keuze te maken over actieve levensbeëindiging.

Ga uit van acuut lijden; niet toekomstig lijden

Om in aanmerking te komen voor actieve levensbeëindiging moet er onder andere worden voldaan aan het criterium 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Als minderjarige kinderen tussen 1 en 11 jaar hiermee te maken krijgen, wordt veelal palliatieve sedatie ingezet. Dit is echter niet mogelijk als er geen sprake is van acuut lijden, maar van te verwachten toekomstig lijden. Tussen kinderartsen bestaan er verschillende inzichten over de mate van (toekomstig) lijden. Sommigen zijn van mening dat er een te strakke begrenzing van het criterium 'acuut lijden' wordt gehanteerd. Anderen vinden dat het ontbreken van objectieve criteria voor het maken van een inschatting over de mate van (toekomstig) lijden een reden moet zijn om euthanasie bij minderjarigen niet toe te staan. De NPV deelt dit standpunt. De NPV vindt de verschuiving van het criterium acuut uitzichtloos en ondraaglijk lijden naar toekomstig lijden onwenselijk. Op deze manier komt de nadruk steeds meer te liggen op "gebrek aan kwaliteit van leven" van het kind in plaats van het verlichten van acuut lijden waarvoor in de meeste gevallen een bepaalde vorm van palliatieve zorg kan worden ingezet.

Geef lijden van omstanders geen rol in beslissing

Euthanasie betreft actieve levensbeëindiging op verzoek van de patiënt. Ouders kunnen een verzoek tot actieve levensbeëindiging niet doen voor hun kind. Ouders kunnen wel lijden onder de ziekte van een kind. Het is vreselijk om de pijn en het verdriet van je kind te zien. Bovendien is een ziekteproces - ook voor ouders - een verdrietige, intensieve en belastende periode. Voor de kinderen zelf kan het 'lijden van hun ouders' aan het ongeneeslijk ziek zijn van hun kind, reden zijn om zelf om actieve levensbeëindiging te vragen. Goede informatie en psychosociale begeleiding van ouders is dan ook essentieel voor het goed kunnen begeleiden van het zieke kind alsmede voor het proces na het overlijden. De NPV is van mening dat het lijden van de ouders geen rechtvaardiging mag zijn voor een verzoek tot levensbeëindiging van het kind. Dan gaan andere factoren meewegen bij het maken van een beslissing over actieve levensbeëindiging. Bovendien kan hier een precedentwerking vanuit gaan naar andere doelgroepen, zoals (ernstig) gehandicapte pasgeborenen en dementerende ouderen. Oordelen over de kwaliteit van het leven van de ander wordt daarmee gewoon.

Kinderen moeten kunnen rekenen op goede palliatieve zorg, op maat

Palliatieve zorg bij kinderen is complex en in een aantal opzichten onvergelijkbaar met palliatieve zorg voor volwassenen: de variëteit van de ziektes is groter en het verloop minder geleidelijk. Zo is medicatie - bedoeld voor de bestrijding van pijn, benauwdheid of andere lichamelijke klachten die veelvuldig voorkomen - vaak nauwelijks op kinderen getest; het voorschrijven daarvan is daarmee een vak apart. Palliatieve zorg bij kinderen is nog volop in ontwikkeling. Ondanks dat er in 2013 een richtlijn Kinderpalliatieve zorg is opgesteld, is de zorg nog lang niet optimaal. Dit vraagt om meer investeringen in hoogwaardige zorg en goede respijtzorg in bijvoorbeeld kinderrhospices, waardoor ouders en andere gezinsleden ontlast kunnen worden bij de intensieve zorg voor hun zieke kinderen. Op deze manier worden zij ondersteund om de zorg tot en met het einde toe vol te kunnen houden. Kinderen behoren goede en passende palliatieve zorg te ontvangen. Goede palliatieve zorg is zorg die zich richt op alle dimensies van het kind zijn in de context van het gezin. Aandacht voor lichamelijke, psychische, sociale, zingevende en pedagogische behoeften van het zich ontwikkelende kind. Dit alles binnen de context van het gezin waarbij ook begeleiding noodzakelijk is, in praktische zin, met informatie, maar ook waar nodig in de vorm van steunen en/of psychosociale begeleiding.

Afsluitende oproep

De NPV vindt het uiterst onwenselijk om in een tijd waarin discussies over nieuwe doelgroepen bij euthanasie nog niet zijn afgerond, een discussie over euthanasie bij minderjarigen te openen. Het lijkt erop dat er in de discussie over het mogelijk maken van euthanasie bij minderjarigen hetzelfde gebeurt als bij de invoering van de euthanasiewet, namelijk dat de verkeerde volgorde wordt toegepast: eerst wordt de mogelijkheid voor actieve levensbeëindiging geregeld, en daarna komt er aandacht voor palliatieve zorg. Een maatschappij die haar kinderen niet meer beschermt, verliest haar waardigheid. Laten we inzetten op goede palliatieve zorg en begeleiding aan kinderen - en hun ouders - in de laatste levensfase.

De NPV is een algemeen christelijke beweging van 58.000 leden die opkomt voor de waarde en beschermwaardigheid van het leven.

Contactpersonen NPV:

Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink, directeur, ewiegman@npvzorg.nl
Charlotte Ariese-van Putten, beleidsmedewerker, chariese@npvzorg.nl