



## 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 respitzorg in bijvoorbeeld kinderhospices, 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