

32 647 Levensbeëindiging

Nr. 82 Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 13 oktober 2020

Op 28 september 2019 is het rapport Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12) naar uw Kamer verzonden (Kamerstuk 32 647, nr. 76). De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft mij verzocht om een beleidsreactie op dit rapport. Hiermee voldoe ik, mede namens de minister van Justitie en Veiligheid, aan dit verzoek.

Aanleiding, conclusies en aanbevelingen van het onderzoek

Het onderzoek Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen (1-12) is in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport uitgevoerd door het Universitair Medisch Centrum Groningen, Erasmus MC Rotterdam en het Academisch Medisch Centrum Amsterdam namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Aanleiding was het ontbreken van gegevens over de praktijk van beslissingen rond het levenseinde van kinderen in de leeftijd van 1 tot 12 jaar. Er was onvoldoende inzicht in hoe de zorg en beslissingen in de laatste levensfase gewaardeerd worden door betrokkenen en hoe vaak kinderen uit deze leeftijdsgroep verzoeken om actieve levensbeëindiging.

De onderzoekers zijn tot de volgende conclusies gekomen:

- Er zijn geen aanwijzingen dat actieve levensbeëindiging en euthanasie bij kinderen tussen de 1 en 12 jaar momenteel voorkomt. Verzoeken tot levensbeëindiging door feitelijk wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar zijn niet gevonden.
- Artsen beschrijven een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging waarin grenzen tussen beide handelwijzen onduidelijk zijn.
- Er komen gevallen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden voor bij kinderen. Artsen zijn niet altijd in staat om dit lijden weg te nemen.
- Er is onder een beperkt deel van de artsen behoefte aan duidelijke regelgeving over levensbeëindiging in situaties waarbij sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en andere opties niet voldoende werken.

De onderzoekers hebben op basis van deze conclusies de volgende aanbevelingen geformuleerd:

- De bekendheid van en het draagvlak voor het onlangs opgerichte artsensteunpunt van het landelijk Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg dienen te worden vergroot. Hiermee kan onder meer worden voorzien in

de behoefte van artsen aan inbreng van palliatieve expertise voordat zij een medische beslissing rond het levenseinde van een kind nemen.

- Basiskennis van kinderartsen over palliatieve zorg kan worden vergroot door er in de opleiding meer aandacht aan te geven.
- Het onderscheid tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging is voor kinderartsen soms onduidelijk en dient verhelderd te worden, bijvoorbeeld door herziening van de NVK richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen. In deze richtlijn kan ook explicieter uitgewerkt worden wat de rol van ouders bij besluitvorming rond het levenseinde moet en kan zijn en hoe de arts daar op een goede manier invulling aan kan geven.
- Bestaande regelgeving ten aanzien van actieve levensbeëindiging bij kinderen dient verhelderd te worden.
- Er moet worden nagegaan of nadere regulering van actieve levensbeëindiging bij kinderen (1 tot 12) aangewezen is.

Reactie op het onderzoek

De onderzoekers hebben in november 2019 de resultaten van het onderzoek in een gesprek met mij toegelicht. Het is een aangrijpend onderwerp en ik ben onder de indruk van de betrokkenheid en toewijding van ouders en zorgprofessionals die worden geconfronteerd met de zorg voor ernstig zieke kinderen. Het is van grote waarde dat ongeneeslijk zieke kinderen de best mogelijke zorg ontvangen en dat onnodig lijden wordt voorkomen.

De NVK neemt de aanbevelingen gericht op het verder optimaliseren van de kinderpalliatieve zorg mee in het traject van de herziening van de NVK-richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen. Eind 2019 is de NVK hier reeds in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) mee gestart. Kinderpalliatieve zorg is in Nederland de afgelopen jaren sterk geïntensiveerd. In 2018 is het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg opgericht. Het kenniscentrum staat voor het verbeteren en waarborgen van de kwaliteit van de kinderpalliatieve zorg voor gezinnen met een ernstig ziek kind. De kinderpalliatieve zorg wordt in de zorgstructuur ingebed door:

- het Artsensteunpunt levenseinde kinderen;
- zeven regionale netwerken integrale kindzorg die gezamenlijk zorgen voor een landelijke dekking;
- kindercomfortteams in alle (academische) kindziekenhuizen;
- geestelijke verzorging voor alle betrokkenen.

Daarnaast coördineert en stimuleert het kenniscentrum wetenschappelijk onderzoek onder meer door de kennisagenda Onderzoek kinderpalliatieve zorg. Het kenniscentrum biedt artsen via het artsensteunpunt, de regionale netwerken en de kindercomfortteams advies en ondersteuning bij levenseindebeslissingen. Het kenniscentrum zou kunnen doorgroeien tot de leidende en regisserende organisatie op het gebied van palliatieve zorg voor kinderen met als doel de praktijk van palliatieve zorg in brede zin voor kind en gezin te verbeteren. Ik heb er vertrouwen in dat de bekendheid van het kenniscentrum verder zal toenemen en daarmee de

kennis van artsen rond kinderpalliatieve zorg. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg ontvangt een instellingssubsidie van het ministerie van VWS.

Ik heb met de onderzoekers ook de aanbeveling besproken om na te gaan of nadere regulering van actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar aangewezen is. Uit het onderzoek komt naar voren dat er onder artsen en ouders van ongeneeslijk zieke kinderen, die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en binnen afzienbare tijd zullen sterven, behoefte bestaat aan de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging. Het gaat om kinderen waarbij verdere behandeling geen zicht meer biedt op levensverlenging. In een klein aantal gevallen is de toepassing van alle mogelijkheden van palliatieve zorg niet toereikend. Het kind lijdt daardoor in sommige gevallen onnodig (lang) zonder dat er perspectief is op verbetering. Het gaat mogelijk om ongeveer 5 tot 10 gevallen per jaar. Ik onderstreep nogmaals het grote belang van de best mogelijke zorg voor deze groep ongeneeslijk zieke kinderen.

Standpunt van de NVK met betrekking tot levensbeëindiging bij kinderen.

De NVK heeft inmiddels een standpunt ingenomen met betrekking tot actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar. Zij geeft aan dat er voor kinderen tot de leeftijd van 1 jaar en vanaf 12 jaar mogelijkheden zijn binnen wet- en regelgeving die kunnen helpen bij de keuze voor levensbeëindiging respectievelijk euthanasie wanneer palliatieve zorg niet volstaat bij het behandelen van ernstig en uitzichtloos lijden. Voor kinderen in de leeftijd van 1 tot 12 jaar ontbreekt een kader, terwijl uit het onderzoek naar voren komt dat deze behoefte er wel is. De NVK is van mening dat er een regeling voor levensbeëindiging moet komen voor kinderen in de leeftijd van 1 tot 12 jaar die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en waarbij palliatieve zorg niet volstaat. Het gaat om kinderen waarvan verwacht wordt dat zij binnen afzienbare tijd zullen overlijden en die een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaan. De NVK vindt uitbreiding van de bestaande Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Regeling LZA/LP) de aangewezen stap om aan de geconstateerde behoefte uit de praktijk te voldoen en artsen de gewenste juridische bescherming te bieden.¹

Een Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar

Naar aanleiding van het standpunt van de NVK wil ik zorgen voor meer juridische waarborgen voor artsen die op grond van hun professionele norm overgaan tot levensbeëindigend handelen bij kinderen van 1 tot 12 jaar. In nauw overleg met de beroepsgroepen en het openbaar ministerie (OM) zal ik de uitwerking van een

¹ NVK Standpunt levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar:
<https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/overige-kennisdocumenten/document?documentregistrationid=58982400>

regeling ter hand nemen. Deze regeling zal van toepassing zijn op een kleine groep ongeneeslijk zieke kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en bij wie alle mogelijkheden van palliatieve zorg niet toereikend zijn om hun lijden te verlichten. Het gaat om kinderen waarvan verwacht wordt dat zij binnen afzienbare tijd zullen overlijden.

Als het gaat om nadere regulering is voor mij, conform het regeerakkoord, de bestaande wetgeving het uitgangspunt. Op basis van die wetgeving is een arts die als uiterste invulling van zijn zorgplicht overgaat tot actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar strafbaar, maar kan de arts in een dergelijk geval wel een beroep doen op de rechtvaardigingsgrond van overmacht in de zin van noodtoestand. Bij overmacht in de zin van noodtoestand gaat het om een conflict van plichten: enerzijds om de plicht om het leven te beschermen en anderzijds om barmhartigheid ingeval sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Het is een algemene strafuitsluitingsgrond die is vastgelegd in artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht en die de strafwaardigheid van het levensbeëindigend handelen van de arts wegneemt. Geconstateerd is echter dat artsen zich met dit handelingsperspectief juridisch niet voldoende beschermd voelen, mede omdat er voor de groep kinderen van 1 tot 12 jaar geen uitwerking is van de strafuitsluitingsgrond. Voor late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeboren (tot 1 jaar) is er wel een uitwerking van deze strafuitsluitingsgrond. Dit is vormgegeven in de Regeling LZA/LP.

Een Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar zal een uitwerking vormen van de hiervoor genoemde strafuitsluitingsgrond en zal betrekking hebben op actieve levensbeëindiging bij ongeneeslijk zieke kinderen van 1 tot 12 jaar, die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en binnen afzienbare tijd zullen sterven.

Het doel van een regeling is:

- bescherming van belangen van kinderen in de leeftijd van 1 tot 12 jaar;
- meer juridische waarborgen voor de betrokken artsen;
- transparantie en zorgvuldigheid. Door middel van een regeling leggen artsen verantwoording af ten aanzien van ouders, collega's en de samenleving in zijn geheel;
- creëren van een grondslag voor een beoordelingscommissie.

De verdere uitwerking van de regeling zal in nauw overleg met de beroepsgroepen en het OM plaatsvinden. Het OM zal of een afzonderlijke Aanwijzing levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar opstellen of de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen wijzigen. Tevens zal een beoordelingscommissie moeten worden ingesteld die op basis van de regeling de gemelde casussen beoordeelt. Een mogelijkheid is de huidige commissie LZA/LP uit te breiden.

De beroepsgroep heeft aangegeven dat het voor een goede uitwerking van de regeling wenselijk is om de casuïstiek uit het onderzoek te beschrijven en te delen, zodat de beroepsnormen en ethische en juridische kaders waarbinnen actieve levensbeëindiging kan plaatsvinden optimaal besproken en bekend gemaakt kunnen worden. Ik ben bereid dit te financieren.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge