

Veenendaal, 17 februari 2022

Inbreng NPV-Zorg voor het leven ten behoeve van de schriftelijke consultatieronde concept Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar.

NPV-Zorg voor het leven dankt het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor de uitnodiging om deel te nemen aan de schriftelijke consultatieronde over het concept van de Regeling actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar (hierna: Regeling L1-L12).

1. Preamble

In oktober 2020 kondigde minister Hugo de Jonge aan dat hij de uitwerking van een Regeling actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar ter hand zou nemen.¹ Dit, in navolging van het standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde waarin opgeroepen wordt tot het instellen van een Regeling, en van een van de conclusies uit het onderzoek 'Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen 1-12', waaruit bleek dat er onder een deel van de deelnemende ouders en artsen de behoefte bestaat om actieve levensbeëindiging bij kinderen mogelijk te maken.²

Het besluit van de minister is ingrijpend en heeft verregaande impact. Graag plaatsen wij enkele noties bij een aantal resultaten uit het rapport 'Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen 1-12', waar de minister in zijn Beleidsreactie veelvuldig naar refereert.³

- Er wordt, onder andere in de media, regelmatig genoemd dat een ruimte meerderheid (79%) van de kinderartsen vóór een Regeling actieve levensbeëindiging bij kinderen is. Dit getal behoeft nuancering. Ten eerste bestond de onderzoeksgroep slechts uit 38 artsen. Deze groep is niet representatief voor alle artsen uit de kindzorg. Ook is onduidelijk waarom een derde van de artsen die uitgenodigd werd om mee te doen, niet inging op de uitnodiging, terwijl zij wel aan de inclusiecriteria voldeden.⁴
- Uit het rapport blijkt dat bij 46 van de 359 sterfgevallen bij kinderen in de afgelopen 5 jaar (13%) actieve levensbeëindiging volgens de arts een welkome optie geweest zou zijn. Dit was niet gelijk verdeeld over de artsen: 20 artsen vonden bij geen enkel sterfgeval dat actieve

¹ Beleidsreactie Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen 1-12 jaar. Kamerstuk: 32 647-82. BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN en SPORT Hugo de Jonge. 13 oktober 2020.

² Brouwer M, van der Heide A, Hein I, Maackelberghe E, Verhagen E, van de Wetering V. Tabel 16 in: Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen (1-12) UMCG, Erasmus MC, AMC Amsterdam in opdracht van VWS. 2019. Beschikbaar via: [medische-beslissingen-rond-het-levenseinde-bij-kinderen-1-12 \(5\).pdf](#)

³ Idem

⁴ In de 3^e evaluatie WTL is aan 2500 artsen (niet specifiek kinderartsen) gevraagd antwoord te geven op de stelling: 'Wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar moeten in aanmerking komen voor euthanasie (als zij daarom vragen)'. 56% van de artsen was het eens met deze stelling. Dit getal ligt lager dan de genoemde 79%. Mogelijk zou het percentage lager uitvallen wanneer het in de vraagstelling zou gaan over *wilsonbekwame* kinderen of wanneer de voorwaarde '*als zij daarom vragen*' weggelaten zou worden.

levensbeëindiging een welkome optie was, terwijl 10 artsen dit bij één of meer stergevallen wel het geval vond. Dit is een voorzichtig signaal dat het arts-afhankelijk kan zijn of actieve levensbeëindiging als welkome optie gezien wordt of niet.

- De conclusies en aanbevelingen uit het invloedrijke rapport zijn technisch van aard: er wordt aandacht besteed aan onderwijs, richtlijnen en een regeling. Geen woord gaat over de omgang met lijden of hoe om te gaan met existentiële vragen. Ook juridische, ethische en maatschappelijke vragen blijven onbesproken: kan de feitelijke legalisering van levensbeëindiging bij kinderen überhaupt plaatsvinden zonder dat hier een wetswijziging, met bijbehorende discussies, aan vooraf gaat? Wat doet een regeling actieve levensbeëindiging voor kinderen met de manier waarop een samenleving naar het (kwetsbare) leven kijkt? Wat is het effect van een regeling op de houding van artsen ten aanzien van de ernstig zieke patiëntjes? Wat doet het met een maatschappij als levensbeëindiging bij kinderen ook een optie wordt? En wat doet dit met de investering in alternatieven?

Deze vragen dienen uitgebreid vóóraf, en niet pas achteraf, bekeken te worden.

De bovenstaande punten vragen om nader onderzoek en maatschappelijk debat. Dat er nu al, sterk leunend op het rapport uit 2019, is gekozen om de uitwerking van de Regeling L1-L12 in gang te zetten, is niet verantwoord.

2. De wenselijkheid en wettelijke grondslag van de Regeling L1-L12

De hoofdvraag van deze reflectieronde is of de Regeling L1-L12 in huidige vorm werkbaar is in de praktijk. Omdat juridische en morele punten de praktijk niet alleen vormen, maar op hun beurt weer zullen gaan volgen, is het noodzakelijk om -vóór we ingaan op de artikelen van de Regeling zelf- de wenselijkheid en wettelijke grondslag van de Regeling te belichten. Beide zullen in deze paragraaf aan bod komen.

2a. Wenselijkheid

Voor we ingaan op de wenselijkheid van de Regeling L1-L12, dient allereerst benoemd te worden dat het thema actieve levensbeëindiging bij kinderen een buitengewoon teer onderwerp is. Dat kinderen lijden wil niemand. Het is belangrijk om het leed te erkennen dat kinderen, maar ook ouders, broertjes en zusjes en andere naasten moeten doorstaan wanneer er sprake is van een ernstige ziekte bij een kind. Goede ondersteuning en zorg is hierbij cruciaal.

De (landelijke) beeldvorming bij dit onderwerp is groot. Emotionele en zeer persoonlijk gekleurde verhalen kunnen begrip voor een Regeling opwekken. Echter, het is nodig te erkennen dat de werkelijkheid complex en weerbarstig is. De NPV roept daarom op om de Regeling L1-L12 voortdurend in een bredere context te plaatsen. Daarbij vragen we aandacht voor het volgende:

De positie van kinderen is uiterst kwetsbaar

- Grote ethische gevoeligheid ligt in het feit dat bij veel van de kinderen in de genoemde leeftijdsgroep sprake is van geen, of van een sterk verminderde wilsbekwaamheid. Het gaat hier dus om actieve levensbeëindiging zonder verzoek.
- Ook bij kinderen die zich wel kunnen uiten, kan er twijfel bestaan of er bij een vraag om (of instemming met) levensbeëindiging geen sprake is geweest van beïnvloeding.
- Het is moeilijk om het perspectief van het kind op het lijden te achterhalen. Kinderen hebben een ander referentiekader dan volwassenen en zijn niet altijd goed in staat om te omschrijven wat zij precies ervaren. Ook is het bekend dat medici en ouders het lijden soms heel

verschillend interpreteren.⁵ Dit maakt het moeilijk om invulling te geven aan de begrippen 'ondraaglijk en uitzichtloos' lijden.

- Zorgvuldigheidscriteria kennen altijd een mate van subjectiviteit. De ongelijke verdeling tussen de deelnemende artsen in het onderzoek 'Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen 1 -12 jaar' die actieve levensbeëindiging als welkome optie zagen en dit niet als optie zagen, zijn hier mogelijk een illustratie van.⁶ Ook bij actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen is er veel discussie geweest in het veld over of een baby ondraaglijk en uitzichtloos leed.⁷ Dat subjectieve beoordelingen de bescherming van het kinderleven onder druk kunnen zetten, is een ernstige zaak.
- Bij naasten van een kind met een ernstige aandoening is vaak sprake van lijden, angst voor de toekomst en een gevoel van onmacht. Het zien van lijdende of gespannen ouders, heeft ook zijn weerslag op een kind en veroorzaakt lijden voor hen. Je kunt daarom niet uitsluiten dat het lijden van omstanders (onbewust) een rol speelt bij een beslissing tot levensbeëindiging. Dat is problematisch. Het lijden van omstanders zou geen invloed mogen hebben op keuzes rond actieve levensbeëindiging, zeker nu een deel van het lijden bij ouders ook veroorzaakt wordt door knelpunten in de palliatieve zorg en daarmee deels te verminderen is (zie hieronder).

De mogelijkheden en knelpunten op het gebied van kinderpalliatieve zorg

- De mogelijkheden voor pijnbestrijding en de aandacht voor (kinder)palliatieve zorg is de afgelopen jaren toegenomen. Het tijdig inzetten van kwalitatief hoogwaardige kinderpalliatieve zorg én Advanced Care planning kan de vraag om levensbeëindiging voor een deel van de kinderen voorkomen.
- Er is op het gebied van de kinderpalliatieve zorg in Nederland veel bereikt. Desondanks kan deze zorg nog beter. Uit onderzoek blijkt dat er knelpunten zijn op het gebied van communicatie, besluitvorming, aandacht voor kind en familieleden, organisatie en symptoomverlichting.⁸ Ook weten we nog veel niet. Bijvoorbeeld over de relatie tussen psychisch en lichamelijk welbevinden of het spirituele lijden bij kinderen. Het is belangrijk om vraag gestuurd vanuit de praktijk onderzoek te blijven verrichten. Het is zeer onwenselijk dat de route van een Regeling L1-L12 ingeslagen wordt, terwijl het veld nog volop in ontwikkeling is.

De verstrekende gevolgen van de Regeling

- Het maken van de Regeling L1-L12 mag voor sommigen voor opluchting zorgen, maar geeft onherroepelijk ook normatieve signalen af. In plaats van dat actieve levensbeëindiging als grote uitzondering wordt geprofileerd (waarbij een beroep op de strafuitsluitingsgrond nodig is), wordt getracht om de weerbarstige praktijk in een protocol te vangen. Zo'n protocol leidt onherroepelijk tot nieuwe vragen.

⁵ Colinda Adams, Wieke Ligtenberg, Wilma Stoelinga en Theo Boer, 'Dimensies van lijden bij kinderen'. Te verschijnen

⁶ Zie pagina 1, de tweede bullet.

⁷ Kompanje EJO, de Jong THR, Arts WFM, Rotteveel JJ. Problematische basis voor 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' als criterium voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida. NVTG; 2005: 148:2067-2069.

⁸ Brouwer M, van der Heide A, Hein I, Maeckelberghe E, Verhagen E, van de Wetering V. Tabel 16 in: Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen 1-12. UMCG, Erasmus MC, AMC Amsterdam in opdracht van VWS. 2019. Beschikbaar via: [medische-beslissingen-rond-het-levenseinde-bij-kinderen-1-12 \(5\).pdf](#), Monitor Palliatieve zorg 2020. NZa-Specials 03. 2020. Beschikbaar via: [Monitor Palliatieve zorg 2020 | NZa-Specials](#)

- De Regeling zal vragen oproepen over de reikwijdte. Terugkijkend naar de ontwikkelingen in de euthanasiepraktijk en de reikwijdte van het Groningen-protocol, is de kans reëel dat de invulling van de zorgvuldigheidseisen geleidelijk breder wordt toegepast.
- De Regeling kan er bovendien voor zorgen dat aanpalende discussies gaan volgen. Waarom zouden wel kinderen tussen 1 en 12 jaar, maar geen wilsonbekwame volwassenen zonder wilsverklaring in aanmerking komen voor actieve levensbeëindiging?
- Wanneer actieve levensbeëindiging zou worden gereguleerd, wordt een belangrijke regel - mensen dood je niet zonder hun uitdrukkelijke verzoek - ter discussie gesteld. Dit kan druk op artsen veroorzaken en uiteindelijk ook leiden tot een toename van gevallen van actieve levensbeëindiging zonder verzoek. Het vertrouwen in het Nederlandse euthanasiebeleid wordt ondermijnd wanneer niet meer compassie én autonomie, maar alleen compassie en reden mag zijn om het leven van iemand te beëindigen.
- Wij achten deze regeling (die ver af staat van het grondbeginsel dat iedereen recht op leven heeft) bedreigend voor mensen in kwetsbare posities. Al bij de totstandkoming van de Regeling LZA/LP werd deze zorg geuit. Het is van groot belang dat we niet alleen met woorden onze mensenrechten onderschrijven, maar deze ook in ons handelen uitdrukken zodat ieder mens zich gewent weet in onze maatschappij.

De bovenstaande zaken brengen ons tot de conclusie dat een Regeling actieve levensbeëindiging voor kinderen 1-12 jaar onwenselijk is.

2b. Wettelijke grondslag

Bij de voorliggende Regeling L1-L12 gaat het om een ministeriële Regeling. In tegenstelling tot bij wetten, ontbreekt de toetsing door het parlement, de ministerraad of de Raad van State.

Wij zijn er echter van overtuigd dat een Regeling die strekt tot actieve levensbeëindiging zonder verzoek, in strijd is met het Europese en internationale recht. Het Europese Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) werkt rechtstreeks door in onze Nederlandse rechtsorde. Waar artikel 2 EVRM het recht op leven inhoudt, heeft het Europees Hof voor de Rechten van de Mens in de zaak *Pretty versus Verenigd Koninkrijk* bepaald dat er geen recht op sterven bestaat. Wel kan de keuze om een onwaardig en pijnlijk einde te vermijden onder het recht op privéleven vallen (art. 8 EVRM), maar dan moet er sprake zijn van een verzoeker die zijn eigen wil kan bepalen. Bij wilsonbekwame kinderen van 1-12 is daar geen sprake van.⁹

De strijdigheid met het Europees recht maakt dan ook dat de voorliggende Regeling slechts schijnveiligheid biedt aan artsen. Levensbeëindiging zonder verzoek kan niet bij wet of bij een Regeling geregeld worden. De strafuitsluitingsgrond overmacht in de zin van noodtoestand kan alleen getoetst worden door een rechter, maar niet vooraf worden ingevuld.

3. Reactie op de uitwerking van de Regeling

Het betreurt de NPV dat er een Regeling L1-L12 voorligt. De regeling is niet verenigbaar met onze rechtsorde, is onwenselijk en veel onderzoek ontbreekt. Wij zullen echter wel gebruik maken van de geboden gelegenheid om in te gaan op enkele opvallende punten uit de concept Regeling.

- In artikel 7a, lid b staat dat de arts ervan overtuigd moet zijn dat palliatieve zorg niet toereikend was om het lijden te verlichten.

⁹ EHRM, 20 januari 2011, nr. 31322/07, Haas/Zwitserland. EHRM, 29 april 2002, nr. 2346/02, *Pretty/VK*.

Het lijkt ons lastig te controleren of een arts alle kennis over de mogelijkheden van palliatieve zorg daadwerkelijk in huis had. Uit het rapport 'Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen 1-12' blijkt dat 82% van de deelnemende artsen van mening is dat er minimaal eenmaal een expert in palliatieve zorg in consult gevraagd moet worden bij kinderen die lijden aan een ernstige ongeneeslijke aandoening. Overeenkomstig de mening van de artsen, lijkt ook ons dit een belangrijke voorwaarde die toegevoegd dient te worden aan de zorgvuldigheidseisen. Zo wordt voorkomen dat kennisverschillen tussen artsen over kinderpalliatieve zorg een rol spelen bij de beoordeling of er goede palliatieve zorg beschikbaar is.

- In artikel 7a, lid c en lid d staan de zinnen: 'de arts heeft met de ouders (of, bij lid d: het kind) besproken dat levensbeëindiging de enige redelijke mogelijkheid was om het lijden van het kind weg te nemen'.

In deze zinnen klinkt een bepaalde vooringenomenheid door waarmee de arts een gesprek met ouders of het kind aangaat, namelijk dat actieve levensbeëindiging nog de enige redelijke mogelijkheid is om lijden weg te nemen. Een gevaar bestaat dat dit zorgt voor een te medische invalshoek waarin de mening van de arts een disproportioneel zwaar gewicht krijgt.

- In hoofdstuk 3 van de toelichting staat dat de Regeling geen verruiming beoogt van de mogelijkheid tot levensbeëindiging bij kinderen, maar dat deze handvatten biedt voor een zorgvuldige invulling van de strafuitsluitingsgrond in de praktijk.

Deze zinnen zijn theoretisch, want in de praktijk zal de Regeling verstrekkende gevolgen hebben. Zie het punt 'De verstrekkende gevolgen van de Regeling' bij onze bovenstaande reflectie in paragraaf 2a.

Ik hoop met het voorgaande de doordenking van deze ingrijpende Regeling gediend te hebben.

Hoogachtend,

NPV - Zorg voor het leven



Diederik van Dijk
directeur

De NPV is een christelijke organisatie die opkomt voor de zorg voor het leven en tevens de grootste patiëntenorganisatie van Nederland. Met een bureau van professionals, rond 50.000 leden en 70 lokale afdelingen met ruim 6.000 vrijwilligers is de NPV actief op de terreinen beleidsbeïnvloeding, advies & toerusting en vrijwillige thuishulp. De NPV onderhoudt een groot netwerk binnen en buiten christelijk Nederland op thema's en projecten rond medische ethiek, met nadruk op begin en einde van het leven (onder andere prenataal onderzoek, zwangerschapsafbreking, palliatieve zorg, euthanasie en het actuele debat rond 'voltooid leven'). Tevens voert de NPV jaarlijks onderzoek uit onder haar leden naar kennis, opvattingen en ervaringen over actuele medisch ethische thema's.