

Aan

Mevrouw drs. O.F. Scheidel
Directeur Publieke Gezondheid

Utrecht, 7 april 2022

p/a RegelingL1-12@minvws.nl

Onderwerp

Reactie KNMG op concept van de Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar

Geachte mevrouw Scheidel,

Als artsenfederatie KNMG maken wij graag gebruik van de mogelijkheid te reageren op het concept van de Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar.¹ Naast deze reactie vanuit de KNMG² stuurt namens de kinderartsen de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) separaat een reactie.

Een ongeneeslijke ziekte van een jong kind leidt voor kind, ouders en het medische behandelteam vaak tot ingrijpende dilemma's rond doorgaan of stoppen met behandelen. Adequate en passende levenseindezorg voor deze zieke kinderen is dan ook van cruciaal belang. De KNMG neemt daarin haar verantwoordelijkheid door op dit gebied informatie en advies aan artsen te bieden.³

In deze brief reageert de KNMG eerst kort op het onderzoeksrapport Medische Beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)⁴. Daarna gaat de KNMG in op de voorgestelde concept-regeling.

In 2019 werd het onderzoeksrapport Medische Beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12) gepubliceerd. In het rapport rapporteren de onderzoekers verschillende mogelijkheden om verbetering in de huidige praktijk van levenseinde-zorg voor kinderen te bewerkstelligen en onnodig lijden van de groep kinderen 1-12 jaar te voorkómen. De KNMG dringt er op aan om zo snel mogelijk deze oplossingen te implementeren om te zorgen voor adequate zorg rond het levenseinde voor kinderen en daarmee artsen, patiënten en hun ouders handvatten te geven bij de dilemma's die bij ernstig zieke kinderen van 1-12 jaar in de praktijk bestaan.

Het gaat hierbij vooral om:

- Basiskennis van kinderartsen over palliatieve zorg en levenseinde-beslissingen (inclusief het onderscheid tussen palliatieve sedatie en opzettelijke levensbeëindiging) vergroten.
- De (bestaande) regelgeving ten aanzien van opzettelijke levensbeëindiging bij kinderen verhelderen.

¹ Hierna: de voorgestelde concept-regeling.

² Van de KNMG maken deel uit: De Geneeskundestudent, de Federatie Medisch Specialisten, de Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG), de Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG) en de Vereniging van Specialisten in ouderengeneeskunde (Verenso).

³ Het door de KNMG en NVK ontwikkelde standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen (2013) geeft artsen handvatten als verder behandelen bij een pasgeborene medisch zinloos is geworden. Ook zijn de KNMG en NVK betrokken bij het Artsensteunpunt Levenseinde Kinderen en kunnen artsen voor juridische en ethische vragen rondom levenseindebeslissingen bij de KNMG-Artseninfolijn terecht.

⁴ Onderzoeksrapport Medische Beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12). Brouwer et. al. 2019

- De bekendheid en het gebruik van het onlangs opgerichte Artsensteunpunt Levens einde Kinderen, opgezet door het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg in nauwe samenwerking met vertegenwoordigers van de KNMG, NVK en NVAVG, vergroten. Hiermee kan onder meer worden voorzien in de behoefte van artsen aan inbreng van palliatieve expertise voordat zij een medische beslissing rond het levens einde van een kind nemen.

Ook de beslissing tot opzettelijke levensbeëindiging kan uiteindelijk passend zijn in levens einde-zorg voor kinderen, als een kind uitzichtloos en ondraaglijk lijdt. De KNMG acht het van groot belang dat dergelijke behandel- en levens eindebeslissingen transparant en zorgvuldig worden genomen, en dat artsen verantwoording over deze beslissingen afleggen aan kinderen, ouders, collega's en indien nodig aan toetsende organen. Dit alles vanuit de gedachte dat levens eindezorg voor deze groep kinderen verbetert als we daar zorgvuldig in handelen én transparant over zijn.

De KNMG onderschrijft dan ook het doel dat u beoogt: *"...om onnodig lijden bij kinderen te voorkomen, artsen meer juridische waarborgen te bieden en om de zorgvuldigheid en transparantie van het medisch handelen bij levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar beter te waarborgen."*⁵

Daarentegen vindt de KNMG de voorgestelde concept-regeling op dit moment niet het juiste instrument om dit doel te behalen:

1. **POSITIE VAN DE ARTS:** De KNMG vindt dat de voorgestelde concept-regeling onvoldoende rechtszekerheid en moreel houvast biedt aan artsen.
2. **POSITIE VAN HET KIND:** De KNMG vindt dat de stem en positie van het kind onvoldoende geborgd zijn in de voorgestelde concept-regeling.
3. **POSITIE VAN ANDERE WILSONBEKWAME PERSONEN:** De KNMG maakt zich zorgen over wat de voorgestelde concept-regeling bij kinderen betekent voor andere groepen wilsonbekwame patiënten.

De KNMG geeft hieronder een toelichting op deze drie punten en daarmee antwoord op uw consultatievragen.⁶

1. **POSITIE VAN DE ARTS: De KNMG vindt dat de voorgestelde concept-regeling onvoldoende rechtszekerheid en moreel houvast biedt aan artsen.**

In de praktijk kunnen zich onwenselijke, schrijnende situaties voordoen bij levens einde-zorg voor kinderen. Dat daarvoor een oplossing wordt gezocht ondersteunt de KNMG. Echter, om te zorgen dat een oplossing zoals die in de voorgestelde concept-regeling in de praktijk gaat werken, is meer rechtszekerheid en moreel houvast noodzakelijk dan dat de concept-regeling op dit moment biedt.

Heb oog voor de rechtszekerheid die artsen zoeken en nodig hebben.

Om de eerder genoemde drie doelen rond levensbeëindiging van kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden te behalen, is het nodig dat er meer rechtszekerheid voor artsen is dan de voorgestelde concept-regeling nu biedt. De vormgeving hiervan lijkt zeer op die in de bestaande regeling voor opzettelijke

⁵ Citaat uit: concept van de Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar, toelichting blz. 4.

⁶ Hoofdvraag is "of de regeling werkbaar is in de praktijk. Met andere woorden: biedt de regeling voldoende juridisch en moreel houvast bij de afweging en besluitvorming over levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar? Zijn de gehanteerde begrippen en zorgvuldigheidseisen voldoende helder om in de praktijk te worden gehanteerd? Wordt voldoende recht gedaan aan de positie van alle betrokkenen: de arts, het kind en diens ouder(s)?"

levensbeëindiging van pasgeborenen. De evaluaties van die regeling hebben laten zien dat artsen rechtszekerheid missen in die regeling.⁷ De voorgestelde concept-regeling is op dezelfde manier vormgegeven en lijkt dit probleem niet op te lossen. Het is niet wenselijk dat deze rechtsonzekerheid ertoe zou leiden dat het artsen weerhoudt om adequate levenseinde-zorg te leveren. Ons nadrukkelijke advies is derhalve om de aanbevelingen uit de huidige evaluatie van de bestaande regeling voor opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen mee te nemen.

Preciseer de zorgvuldigheidseisen en begrippen, zodat deze in de praktijk duidelijkheid en daarmee rechtszekerheid en moreel houvast bieden.

Een aantal gehanteerde zorgvuldigheidseisen en begrippen is onvoldoende helder om in de praktijk duidelijkheid en zekerheid te geven over de groep kinderen voor wie de regeling precies bedoeld is en waaruit het lijden van deze kinderen moet bestaan. Dit is temeer het geval omdat er discrepantie bestaat tussen de tekst in de concept-regeling zelf en de tekst in de toelichting van de concept-regeling. Ook is er een discrepantie tussen de reeds bestaande zorgvuldigheidseisen in de Regeling LZA/LP en de nieuwe zorgvuldigheidseisen in de voorgestelde concept-regeling. Onduidelijkheid hieromtrent draagt bij aan de rechtsonzekerheid van artsen, wat hen er van kan weerhouden levensbeëindigend te handelen.

Zo is in de toelichting de voorwaarde 'binnen afzienbare tijd zullen sterven' wel opgenomen, maar in de tekst van de regeling zelf niet. Daarnaast vraagt het begrip 'arts' om verduidelijking, als ook de begrippen 'instemming' en 'toestemming'. Ook vraagt de term 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' om meer duiding. Bijvoorbeeld wordt het voor artsen niet duidelijk of en op welke manier toekomstig lijden mag worden meegenomen in de beslissing, omdat de regeling hierin niet eensluidend is.⁸ Het is daarmee voor artsen niet duidelijk voor welke groep kinderen de voorgestelde concept-regeling nu precies bedoeld is. Helderheid is nodig om artsen juridisch en moreel houvast te geven bij de beslissing die zij nemen. De KNMG acht het noodzakelijk dat de begrippen en zorgvuldigheidseisen worden gepreciseerd in de regeling en denkt daarover graag mee.

Heb aandacht voor de rol van huisartsen

De LHV tekent hierbij aan dat huisartsen vooral de gezinsarts zijn. De arts die weet wat er speelt en de familie kan begeleiden in de emotionele achtbaan voor, tijdens en na de uitvoering. Om te zorgen dat huisartsen een bijdrage kunnen leveren in het steunen van de familie, is het van belang dat zij worden geïnformeerd zodra levensbeëindiging wordt overwogen. Het verzoek tot levensbeëindiging en de uitvoering zelf zal de huisarts niet op zich kunnen nemen. Levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar is zeer zeldzaam en daarbij gaat het om zeer specialistische aandoeningen. Dat maakt dat deze vraag buiten de reikwijdte van huisartsenzorg valt.

2. POSITIE VAN HET KIND: De KNMG vindt dat de stem en positie van het kind onvoldoende geborgd zijn in de voorgestelde concept-regeling.

Voor levenseinde-beslissingen bij kinderen hebben we te maken met de stem van zowel kinderen zelf als hun ouders. Daarom moeten de verantwoordelijkheden in het besluitvormingsproces van deze actoren helder zijn. Anders dan bij opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen is de wens van het kind tot 12 jaar expliciet van belang in de gezamenlijke besluitvorming in deze casuïstiek, omdat kinderen kunnen groeien in hun wilbekwaamheid. Net als voor andere medische beslissingen, moeten kinderen ook hier op hun niveau kunnen meepraten en -beslissen. Op dit moment geeft de voorgestelde concept-regeling nog te weinig duidelijkheid over die positie van het kind en is hun stem dus onvoldoende geborgd.

⁷ Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie-2 geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Den Haag: ZonMw, september 2013 en februari 2022.

⁸ Zie concept van de Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar, toelichting blz. 6, 4e paragraaf.

Maak in de regeling expliciet dat het kind, als het daartoe in staat is, op tijd en optimaal wordt betrokken in het besluitvormingsproces

In de voorgestelde concept-regeling wordt er vanuit gegaan dat ieder kind tot 12 jaar per definitie wilsonbekwaam is en dus niet actief betrokken hoeft te worden in het besluitvormingsproces. De KNMG onderschrijft dit uitgangspunt uitdrukkelijk niet. Ook kinderen onder de 12 jaar, kunnen in de praktijk wilsbekwaam zijn voor dit soort beslissingen. Het Verdrag voor de rechten van het kind vereist dat het kind, hoe oud of jong ook, optimaal wordt betrokken bij beslissingen die hem of haar rechtstreeks treffen. Daarnaast is opzettelijke levensbeëindiging geen 'gewoon medisch handelen'⁹, en zijn dus de regels van de WGBO hierop niet zonder meer van toepassing.¹⁰ Dit brengt volgens de KNMG met zich mee dat als een kind jonger dan 12 jaar op zijn of haar niveau kan meepraten en meebeslissen over de situatie waarin het zich bevindt en de mogelijke handelingsopties, dit kind tijdig en zo goed mogelijk in het proces betrokken moet worden.

De betrokkenheid van het kind zoals in de concept-regeling voorgesteld vindt de KNMG daarom ontoereikend. Volgens de voorgestelde concept-regeling is het namelijk voldoende als er bij de arts redelijkerwijs geen enkel vermoeden bestaat dat de levensbeëindiging tegen de wil van het kind wordt uitgevoerd. Deze mate van betrokkenheid van het kind in het besluitvormingsproces vindt de KNMG onvoldoende. In plaats daarvan stelt de KNMG voor dat expliciet wordt vermeld dat een kind, als het daartoe in staat is, wordt meegenomen in het besluitvormingsproces én expliciet toestemming geeft.

Verduidelijk de rol van ouders/wettelijk vertegenwoordiger en het kind ten opzichte van elkaar

Het is niet uitgesloten dat ouders/wettelijk vertegenwoordigers geen levensbeëindiging willen, maar het kind dat uitzichtloos en ondraaglijk lijdt zelf wél. De vraag dringt zich dan op of in zo'n situatie de arts de stem van het kind of die van de ouders/wettelijk vertegenwoordigers mag volgen. Ook geeft de regeling artsen te weinig houvast als de ouders/wettelijk vertegenwoordigers het niet met elkaar of met de arts eens zijn. De KNMG vindt het van belang dat de regeling meer duidelijkheid geeft over hoe de arts in die situaties mag handelen.

Maak de verhouding tussen de positie van wilsbekwame kinderen in de voorgestelde concept-regeling en de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding helder

De KNMG vraagt om verheldering van de wringende situatie die door de voorgestelde concept-regeling ontstaat voor zover het gaat om opzettelijke levensbeëindiging bij wilsbekwame personen jonger dan 12 jaar en die boven de 12 jaar. Enerzijds geldt voor personen van 12 jaar en ouder dan het regime van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, waarbij sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de persoon zelf en aan alle in die wet genoemde zorgvuldigheidseisen moet zijn voldaan. Anderzijds geldt dan voor wilsbekwame personen tot 12 jaar het juridische regime van de voorgestelde concept-regeling. In de praktijk betekent dit bijvoorbeeld dat kinderen van 11 en 12 die verder gelijk zijn en in dezelfde situatie zitten, onder verschillende juridische regimes vallen. Het hanteren van verschillende juridische regimes voor deze zeer vergelijkbare situaties is voor de KNMG moeilijk te rijmen.

3. POSITIE VAN ANDERE WILSONBEKWAME PERSONEN: De KNMG maakt zich zorgen over wat de voorgestelde concept-regeling bij kinderen betekent voor andere groepen wilsonbekwame patiënten.

Volgens de toelichting beoogt de voorgestelde concept-regeling "geen verruiming van de mogelijkheid tot levensbeëindiging bij kinderen (...)."¹¹ De KNMG vindt het daarentegen wel degelijk een verruiming én een

⁹ Levensbeëindiging op verzoek, zoals geregeld in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding geldt als 'bijzonder medisch handelen'. (Zie: [KNMG Standpunt Beslissingen rond het levenseinde](#), pagina 6). Dit geldt dus des te meer voor levensbeëindiging zónder verzoek van betrokkene zelf.

¹⁰ Hetzelfde geldt voor de in de toelichting van de voorgestelde concept-regeling genoemde KNMG-wegwijzer toestemming en informatie bij behandeling van minderjarigen. Deze is in tegenstelling tot wat de toelichting zegt, niet geschreven voor deze situatie.

¹¹ Citaat uit: concept van de Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar, toelichting blz. 5.

fundamentele wijziging op terrein van opzettelijke levensbeëindiging bij personen. Het voorstel faciliteert levensbeëindiging zónder verzoek van de persoon zelf en breidt de doelgroep uit naar alle kinderen tot 12 jaar (die in de regeling wilsonbekwaam worden geacht). Er zijn echter ook personen van 12 jaar en ouder die wilsonbekwaam zijn en uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De KNMG maakt zich daarom zorgen over wat de voorgestelde concept-regeling bij kinderen betekent voor andere groepen wilsonbekwame personen.

Onderzoek en rechtvaardig de keuze voor afbakening van de groep op grond van leeftijd

Ook wilsonbekwame personen van 12 jaar en ouder kunnen uitzichtloos en ondraaglijk lijden en ook voor hen kunnen alternatieven ontbreken om dat lijden te verlichten of te beëindigen. Leeftijd is voor de KNMG dan ook niet per definitie het juiste onderscheidende criterium om een regeling op te baseren. In ieder geval worden in de regeling geen juridische en morele redenen gegeven die dit onderscheid zouden kunnen rechtvaardigen. Daarom vindt de KNMG onderzoek en rechtvaardiging van de keuze voor afbakening van de groep op grond van leeftijd voor een passende regeling nodig.

Onderzoek de consequenties van de voorgestelde concept-regeling voor andere wilsonbekwame personen en entameer hierover een breed debat. Dit is noodzakelijk vóórdát de concept-regeling wordt vastgesteld.

De voorgestelde regeling heeft (mogelijk) zijn weerslag op de positie van wilsonbekwame personen van 12 jaar en ouder die uitzichtloos en ondraaglijk lijden.¹² Groepen waaraan de KNMG in dit kader denkt zijn bijvoorbeeld:

- wilsonbekwame personen met een (zeer) ernstig meervoudige beperking ((Z) EMB) van 12 jaar en ouder.
- wilsonbekwame personen met een niet-aangeboren hersenafwijking van 12 jaar en ouder.
- personen met dementie die wilsonbekwaam zijn.

De KNMG maakt zich zorgen over de gevolgen van de voorgestelde regeling voor andere groepen wilsonbekwame personen die ook uitzichtloos en ondraaglijk kunnen lijden. De KNMG vindt het daarom belangrijk dat onderzoek wordt gedaan naar die analogieën, alvorens de voorgestelde regeling voor de specifieke groep 1 tot 12 jaar vast te stellen.

Dit door VWS en J&V geïnitieerde onderzoek naar analogieën zou zowel empirisch, juridisch als ethisch van aard moeten zijn. Waarbij in het bijzonder ook aandacht is voor de vraag welk niveau van wet- of regelgeving passend is voor de thematiek van opzettelijke levensbeëindiging bij alle groepen wilsonbekwame personen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Naast dat onderzoek is een breed debat onder alle relevante artsen noodzakelijk om te bezien wat de mogelijke consequenties zijn voor de categorie patiënten waarvoor zij zorg dragen en de mogelijke weerslag die dat heeft voor de wijze waarop een dergelijke regeling wordt vormgegeven. Daarnaast adviseren wij een politiek en maatschappelijk debat te voeren hoe om te gaan met de problematiek van opzettelijke levensbeëindiging van wilsonbekwame personen, die uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Ter overweging

Uit twee evaluaties van de regeling levensbeëindiging bij pasgeborenen tot 12 maanden blijkt dat een regeling geen duidelijkheid en rechtszekerheid biedt en daarmee onvoldoende houvast biedt voor artsen. Er is onder kinderartsen en neonatologen geen vertrouwen in de werking van deze regeling. De voorgestelde conceptregeling 1-12 jaar is hierop gebaseerd. Het is voor de KNMG daarom relevant dat bekeken wordt wat artsen wel houvast biedt ten aanzien van duidelijkheid, rechtszekerheid en vertrouwen, en ook is daarbij nodig zicht te hebben wat de gevolgen zijn van de voorgestelde regeling voor andere groepen wilsonbekwame patiënten die uitzichtloos en ondraaglijk kunnen lijden.

Dit laat onverlet dat de KNMG de behoefte van kinderartsen begrijpt om de problemen die zich op dit moment in de praktijk bij de groep kinderen van 1 tot 12 jaar voordoen, op te lossen. De KNMG vindt het dan ook van groot belang dat de oplossingen die daartoe worden genoemd in het onderzoeksrapport Medische Beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12) zo snel mogelijk worden geïmplementeerd.

¹² Ruimere palliatieve zorg nodig voor lijdende kinderen I. Zaal-Schuller en S. Huisman. Medisch Contact 08 2022.

Daarnaast kan de KNMG zich voorstellen dat, als tussenoplossing, een (met in achtneming van hetgeen in deze brief is aangegeven) tijdelijke regeling wordt ingezet. Deze kan, afhankelijk van de uitkomsten van bedoeld onderzoek naar de analogieën, worden verlengd aangepast, of vervangen door een ander juridisch instrument.

Tot slot

Met het bovenstaande heeft de KNMG vanuit het perspectief van artsen én de zorg die zij voor hun patiënten hebben, een bijdrage willen leveren aan deze schriftelijke consultatieronde voor het concept van de Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar.

Mochten er over bovenstaande nog vragen zijn, dan zijn wij natuurlijk beschikbaar voor een nadere toelichting. U kunt contact met ons opnemen via directiesecretariaat@fed.knmg.nl of 088 – 4404203 .

Met vriendelijke groet,



René Héman
Voorzitter Artsenfederatie KNMG