

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Directie Publieke Gezondheid; afdeling Ethiek

Utrecht, 3 november 2023

KNMG  
Mercatorlaan 1200  
Postbus 20051  
3502 LB Utrecht

088 - 440 42 00

**Referentie**

RH

Bijlagen 1

**Onderwerp**

KNMG-reactie concept regeling LZA/LP/LK d.d. 2 oktober 2023

Geachte \_\_\_\_\_,

Als artsenfederatie KNMG maken we graag gebruik van de mogelijkheid te reageren op het aangepaste concept van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen en kinderen 1 tot 12 jaar d.d. 2 oktober 2023 (hierna: concept-regeling LZA/LP/LK1-12).

Dank voor de gelegenheid om ook in deze schriftelijke consultatieronde te kunnen reageren. Tevens waarderen we de puntsgewijze toelichting die we van u hebben ontvangen op de suggesties en opmerkingen die we in de eerdere consultatieronde hebben ingediend. We zijn verheugd te constateren dat een aantal van onze aandachtspunten is meegenomen in het huidige concept van de regeling.

Wij zien dat deze aangepaste conceptregeling al een aantal verbeteringen kent, waar we tevreden mee zijn. Voor de KNMG is het echter van belang dat de regeling voor de praktijk voldoende houvast biedt en voor de beroepsgroepen een goed startpunt is voor verdere normontwikkeling (inclusief formulering van zorgvuldigheidseisen). Om hieraan te voldoen, zien wij nog een aantal verbeterpunten die we graag onder de aandacht brengen. Met deze voorgestelde wijzigingen hopen we de rechtszekerheid en het houvast voor artsen beter te waarborgen, de afbakening van de doelgroep te verbeteren en de positie van het kind te versterken.

De KNMG acht het noodzakelijk om aanpassingen en verduidelijkingen aan te brengen op de hierna volgende onderdelen en verzoeken u vriendelijk om deze aspecten mee te nemen bij de verdere ontwikkeling van de regeling. Details hierover zijn uiteengezet in de bijlage.

**A. Rechtszekerheid en houvast voor artsen beter waarborgen**

1. De KNMG adviseert u om de eis in artikel 3, waarin wordt gesteld dat de voorzitter een strafrechtjurist moet zijn, aan te passen. Bij voorkeur ziet de KNMG de eis van een jurist als voorzitter volledig verdwijnen, zoals in de eerdere evaluaties van de regeling LZA/LP is geadviseerd. Als alternatief stelt de KNMG een duaal voorzitterschap voor.
2. De KNMG adviseert u de taken en procedures van de beoordelingscommissie voor zowel LZA/LP en LK te verduidelijken in de toelichting van artikel 2. En daar specifiek aandacht te geven aan de rol van de arts in die verschillende procedures.
3. De KNMG adviseert u meer duidelijkheid te verschaffen over de problematische relatie in de regeling tussen de meldplicht van de artsen en de noodzakelijke toestemming van de ouders voor gegevensverstrekking.

**B. Afbakening van doelgroep verbeteren**

1. De KNMG adviseert u de afbakening van de doelgroep LK met betrekking tot termijn tot overlijden in paragraaf 3.2 van de toelichting "Het gaat om kinderen die zich in de terminale

fase bevinden" te vervangen door: "Het gaat om kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening die zich in de palliatieve fase bevinden."

2. De KNMG adviseert u de definitie van levensbeëindiging in artikel 1, onderdeel f, aan te passen door "het toedienen van farmaca" te verwijderen uit de definitie.

### **C. Positie van kind in de besluitvorming in de regeling verbeteren**

1. De KNMG adviseert u om in de toelichting op te nemen dat een arts alleen over kan gaan tot levensbeëindigend handelen met *instemming* van het kind, indien dit mogelijk is en binnen de vermogens van het kind ligt.

Met bovenstaande wil de KNMG een bijdrage leveren aan deze schriftelijke consultatieronde voor het vernieuwde concept van de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen en kinderen 1 tot 12 jaar. Mochten er over bovenstaande nog vragen zijn, dan zijn wij natuurlijk beschikbaar voor een nadere toelichting.

Met vriendelijke groeten,



René Héman, arts M&G, MBA, bedrijfsarts  
Voorzitter Artsenfederatie KNMG

## BIJLAGE: Toelichting op adviezen mb.t. concept-regeling LZA/LP/LK1-12 d.d. 2 oktober 2023

### A. Rechtszekerheid en houvast voor artsen beter waarborgen

1. De KNMG adviseert u om de eis in artikel 3, waarin wordt gesteld dat de voorzitter een strafrechtjurist moet zijn, aan te passen. Bij voorkeur ziet de KNMG, op basis van de eerdere evaluaties van de regeling LZA/LP, de eis van een jurist als voorzitter volledig verdwijnen. Als alternatief stelt de KNMG een duaal voorzitterschap voor.

De KNMG wil u er nogmaals op wijzen dat de eis van strafrechtjurist (of jurist) als voorzitter van de beoordelingscommissie het vertrouwen van artsen in de commissie en de procedure geen goed zal doen. Het vasthouden aan eis van strafrechtjurist (of jurist) als voorzitter zal de bereidheid van artsen om LZA/LP of LK te melden doen afnemen, zoals de eerdere evaluaties van de regeling LZA/LP duidelijk hebben laten zien. Wij vragen u dan ook om deze eis te herzien. Mocht u toch vast willen houden aan een (strafrecht)jurist als voorzitter, dan wil de KNMG een duaal voorzitterschap voorstellen, waarbij zowel een arts als een (strafrecht)jurist gezamenlijk het voorzitterschap op zich nemen. Op deze manier is zowel de juridische expertise als het vertrouwen van artsen in de commissie en regeling beter geborgd.

2. De KNMG adviseert u de taken en procedures van de beoordelingscommissie voor zowel LZA/LP en LK te verduidelijken in de toelichting op artikel 2. En daar specifiek aandacht te geven aan de rol van de arts in die verschillende procedures.

Het valt de KNMG op dat in artikel 2 de taken van de beoordelingscommissie apart benoemd blijven. Hiermee suggereert u dat er verschillende procedures aan de orde zijn voor LZA en LP (art 2, onderdeel a) en voor LK (art 2, onderdeel b), wat voor de KNMG niet evident is. Uit de toelichting bij artikel 2 worden deze verschillende taken en procedures niet toegelicht. Hierdoor is het voor artsen niet duidelijk wat er verschillend is aan de beide routes en waar zij rekening mee moeten houden. Om te zorgen dat beide routes voor artsen helder zijn, adviseert de KNMG u in de toelichting expliciet de verschillende stappen in de procedures voor zowel LZA en LP, als voor LK, en de taken en bevoegdheden van de verschillende partijen in deze procedures te verhelderen. Wij denken hierbij aan verduidelijking van moment van betrokkenheid van de lijkshouwer, de Officier van Justitie, het College van procureurs-generaal en de beoordelingscommissie. Tevens zou het goed zijn te vermelden wie wanneer welke informatie krijgt, welke rol de arts hier zelf in heeft en wat dit voor hem/haar betekent.

3. De KNMG adviseert u meer duidelijkheid te verschaffen over de problematische relatie in de regeling tussen de meldplicht van de artsen en de noodzakelijke toestemming van de ouders voor gegevensverstrekking.

In reactie op onze eerdere suggesties geeft u aan dat een meldplicht onderdeel kan zijn van een ministeriële regeling. De KNMG vraagt u op te nemen in de toelichting hoe een dergelijke meldplicht in deze ministeriële regeling zich verhoudt tot geldende wetgeving die de arts tot geheimhouding verplicht. Het is belangrijk voor artsen om te weten welke regels voor hen gelden als het gaat om het delen van medische persoonsgegevens met derden.

Daarnaast wil de KNMG u er op attenderen dat met de gekozen constructie (grondslag voor gegevensuitwisseling aan de beoordelingscommissie op basis van toestemming van de ouders in combinatie met een meldplicht van de arts) in de praktijk situaties kunnen ontstaan waarbij deze twee zaken botsen. Wanneer ouders bijvoorbeeld geen toestemming voor gegevensuitwisseling geven, kan de arts niet aan zijn meldplicht voldoen. Deze discrepantie kan de arts in een lastig pakket brengen. De KNMG adviseert u daarom deze constructie te heroverwegen. Wanneer u vasthoudt aan deze constructie ziet de KNMG graag in de toelichting opgenomen, dat een arts niet kan overgaan tot opzettelijke levensbeëindiging als ouders geen toestemming zullen geven voor gegevensuitwisseling, omdat de arts dan niet aan zijn meldplicht kan voldoen. Dit om verwachtingen voor alle partijen vooraf helder te hebben.

## B. Afbakening van doelgroep LK verbeteren

1. De KNMG adviseert u de afbakening van de doelgroep LK met betrekking tot termijn tot overlijden in paragraaf 3.2 van de toelichting "*Het gaat om kinderen die zich in de terminale fase bevinden*" te vervangen door: "*Het gaat om kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening die zich in de palliatieve fase bevinden*".

De KNMG waardeert het dat u de terminologie "*binnen afzienbare tijd*" en "*de dood onafwendbaar*" met betrekking tot de termijn tot overlijden heeft losgelaten. De KNMG wil echter benadrukken dat ook de huidige afbakening van de doelgroep LK in de regeling m.b.t. de termijn van overlijden problematisch is én geen recht doet aan de problematiek die speelt in deze leeftijdsgroep. Wij zien dat u nu spreekt over "*kinderen die zich in de terminale fase bevinden*": Dit neemt onze eerder geuite zorgen niet weg. Wij willen u erop attenderen dat het gebruik van de term 'in de terminale fase' in de richtlijn ethisch, juridisch en praktisch op problemen stuit.

Deze regeling is juist ook bedoeld voor kinderen bij wie de dood *niet* direct aanstaande is en van wie het lijden niet meer te verlichten is op andere manieren. Door in de afbakening op te nemen dat kinderen "*in de terminale fase*" verkeren, vallen precies deze kinderen buiten de regeling. Om dit te illustreren verwijzen wij u naar de eerder uitgebrachte onderzoeksrapportage 'Casuïstiekbeschrijving levenseinde kinderen 1-12 jaar' van 7 juni 2022. Verschillende kinderen uit de beschreven casuïstiek (casus B, D, E, G, I) bevinden zich niet in de directe stervensfase en door de aard van hun aandoening is hun levensverwachting vaak lastig te voorspellen (zie blz. 18). Deze kinderen zouden met de huidige afbakening buiten de scope van de regeling vallen, terwijl de regeling wel met de intentie is opgesteld om voor deze kinderen, hun ouders en artsen een mogelijkheid te bieden. Dit zou voor de KNMG een onwenselijke situatie zijn.

Daarnaast wijzen we erop dat deze afbakening grote problemen zal opleveren bij de te formuleren zorgvuldigheidseisen door de beroepsgroep. Het zal onoplosbare discussies geven over de precieze invulling en toepassing van de (maximale) termijn tot overlijden en de definitie van "terminale fase" en zal juist leiden tot het niet kunnen opnemen van de groep kinderen die ernstig en uitzichtloos lijden en waarbij de levensverwachting onbepaald/onzeker is.

Wij vragen u daarom de afbakening "*Het gaat om kinderen die zich in de terminale fase bevinden*" in paragraaf 3.2 van de toelichting te vervangen door: "*Het gaat om kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening die zich in de palliatieve fase bevinden*". Vervolgens kunnen de beroepsgroepen verdere invulling geven aan de doelgroep kinderen in de te formuleren zorgvuldigheidseisen. Daarbij zullen uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden centraal staan en geeft de formulering "*Het gaat om kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening die zich in de palliatieve fase bevinden*" een afbakening aan van de doelgroep die werkbaar is voor de praktijk en recht doet aan de kinderen waarvoor deze regeling een mogelijkheid biedt.

2. De KNMG adviseert u de definitie van levensbeëindiging in artikel 1, onderdeel f aan te passen door "*het toedienen van farmaca*" te verwijderen uit de definitie.

De KNMG waardeert uw aanpassing in de definitie voor opzettelijke levensbeëindiging in artikel 1. Wij willen u er echter op attenderen dat de wijze van uitvoer van de levensbeëindiging nu nog steeds in de definitie is opgenomen ("*het toedienen van farmaca*") en dat dit is problematisch zal zijn in de toepassing van de regeling. Niet alleen omdat het aan de beroepsgroep zelf is om de wijze van adequate levensbeëindiging vast te stellen: deze zal afhankelijk zijn van de situationele omstandigheden zoals wij in onze eerdere reactie benoemden. Maar ook omdat deze afbakening in de definitie ervoor zorgt dat eventuele andere methodes buiten de regeling vallen en de regeling daarom daarop niet van toepassing zal zijn. Dat is een onwenselijke situatie. De KNMG adviseert dan ook het toedienen van farmaca te verwijderen uit de definitie van opzettelijke levensbeëindiging in artikel 1.

## C. Positie van kind in de besluitvorming in de regeling verbeteren

1. De KNMG adviseert u om in de toelichting op te nemen dat een arts alleen over kan gaan tot levensbeëindigend handelen met instemming van het kind, indien dit mogelijk is en binnen de vermogens van het kind ligt.

De KNMG stelt vast dat in deze vernieuwde versie meer aandacht besteed wordt aan de rol en positie van het kind in de besluitvorming bij LK. Wat de KNMG nog wel mist in de toelichting is de noodzaak van instemming van het kind in de situatie waarin het kind daartoe in staat is en naar diens vermogen. We zijn ons er van bewust dat kinderen onder de 12 jaar strikt-juridisch geen toestemming kunnen geven. Om toch recht te doen aan hun toenemende wilsbekwaamheid ter zake en het kind naar vermogen te betrekken bij de ingrijpende en onomkeerbare beslissing die aan de orde is, adviseren wij het gebruik van de terminologie 'instemming'. Met die terminologie wordt het in de regeling duidelijk dat instemming van het kind noodzakelijk is in situaties waar het kind het vermogen heeft om hier over na te denken en zich te uiten. De KNMG wil u daarbij wijzen op de eerdere reactie van de Kinderombudsman en attenderen op het VN-Kinderrechtenverdrag waarmee deze regeling in overeenstemming dient te zijn.

De KNMG adviseert daarom expliciet op te nemen in de toelichting dat een arts enkel kan overgaan tot opzettelijke levensbeëindiging als er instemming is van het kind, waar dat kan en naar zijn/haar vermogen. Waarbij niet alleen de leeftijd van het kind, maar ook zijn/haar ontwikkelingsniveau, capaciteiten en vermogen mee moeten worden genomen.