**Euthanasie bij minderjarigen. Rondetafelgesprek 22 januari 2016**

Position paper Louis Kollée

Euthanasie bij kinderen tussen 1 en 12 jaar is niet wettelijk geregeld, in tegenstelling tot euthanasie bij volwassenen en kinderen vanaf 12 jaar. Voor actieve levensbeëindiging bij kinderen van 0 tot 1 jaar is een wettelijk toetsingskader in het leven geroepen.

De NVK heeft in 2015 de discussie over dit thema geopend. Directe aanleiding was dat in België in 2014 de leeftijdsgrens voor euthanasie geheel is losgelaten en dus ook voor wilsonbekwame kinderen euthanasie mogelijk is geworden. Er zijn echter in België ook veel tegenstanders daarvan en het is nog niet duidelijk of de nieuwe wet met betrekking tot jonge kinderen in België in de praktijk ook echt voldoet en geen problemen oplevert.

Het belangrijkste argument van voorstanders om ook voor 1-12 jarigen actieve levensbeëindiging wettelijk mogelijk te maken is dat er thans een juridisch manco bestaat voor deze groep kinderen, omdat er niets geregeld is terwijl het lijden voor hen even ondraaglijk en uitzichtloos kan zijn. Alleen omdat ze juridisch wilsonbekwaam zijn is euthanasie verboden en strafbaar. Voor kinderen onder 1 jaar geldt dat ook, maar voor deze groep is dus een toetsingsprocedure ontwikkeld waarbij zorgvuldigheidscriteria worden gehanteerd.

De frequentie van levensbeëindiging bij minderjarigen is uiterst laag. De laatste tien jaar zou er slechts eenmaal euthanasie bij een kind van 12 jaar zijn gemeld. Onbekend is natuurlijk hoe vaak levensbeëindiging tussen 1 en 12 jaar wel plaatsvond, maar niet werd gemeld. Het is niet uitgesloten dat sommige gevallen werden aangegeven als natuurlijke dood.

Men gaat ervan uit dat de wilsbekwaamheid van kinderen toeneemt met de leeftijd. Op basis daarvan zijn in de WGBO de grenzen van respectievelijk 12 en 16 jaar gekozen waarbij kinderen onder 12 jaar volledig onder de zeggenschap van hun ouders vallen, kinderen van 12-16 jaar mee mogen beslissen met hun ouders en vanaf 16 jaar zonder toestemming van hun ouders belangrijke beslissingen mogen nemen. Het hanteren van de leeftijd als criterium voor wilsbekwaamheid staat wel ter discussie. Immers, de ontwikkeling van het denkvermogen in bredere zin is van meer factoren afhankelijk en toont dus een individuele variatie. Het is aannemelijk dat met name bij kinderen die een belastende medische historie hebben het beoordelingsvermogen hoger ligt. Iedere (kinder)arts kent voorbeelden van hoe helder en evenwichtig langdurig zieke kinderen kunnen spreken over hun eigen ziekte en hoe rationeel zij daarmee soms kunnen omgaan. De vraag is in welke mate individualisering mogelijk is door objectieve beoordeling van de mate van wilsbekwaamheid. Er zijn psychologen die menen dat dit het geval is. Instrumenten voor het meten ervan zijn in ontwikkeling en schijnen veelbelovend te zijn (Irma Hein, AMC).

De NVK heeft in 2015 een standpunt over levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar ingenomen. Zij is van mening dat het ontbreken van een wettelijke regeling voor deze groep niet juist is en dat het beëindigen van het leven van zulke jonge kinderen als uiterste middel om ondraaglijk lijden op te heffen mogelijk zou moeten zijn. De NVK stelt voor om de Regeling voor levensbeëindiging bij pasgeborenen ook te laten gelden voor kinderen ouder dan 1 jaar. De NVK bepleit onderzoek naar bestaande knelpunten in de huidige zorg rond het levenseinde bij deze groep kinderen op basis waarvan dan zou moeten worden beoordeeld of aanpassing van wetgeving noodzakelijk is.

Mijn expertise bestaat niet uit daadwerkelijke ervaring met levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar, maar uit de ervaring als lid van de Centrale Deskundigencommissie Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen. Deze commissie van deskundigen werd in 2007 ingesteld om gevallen van late zwangerschapsafbreking en van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen (tot 1 jaar) te toetsen aan gestelde zorgvuldigheidscriteria en daarover een oordeel te geven ten behoeve van het College van Procureurs-Generaal, dat op basis daarvan een besluit neemt om wel of niet tot vervolging over te gaan. Het aantal meldingen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen (voordien geschat op rond 10 per jaar) beperkte zich echter tot één in die 8 jaar. De regeling voldeed niet omdat artsen niet gemakkelijk overgaan tot melding uit angst voor vervolging en er onduidelijkheden werden ervaren in de geformuleerde zorgvuldigheidscriteria. Er werden dus gevallen van niet-natuurlijke dood, die getoetst hadden moeten worden door de commissie, niet als zodanig gemeld. Deze regeling beantwoordt dus (nog) niet aan de eisen voor een adequate maatschappelijke toetsing van levensbeëindigend handelen bij deze categorie kinderen.

Intussen werd de regeling herzien en werden aanpassingen (met enige verruiming van de zorgvuldigheidseisen) doorgevoerd die de drempel om te melden zouden moeten opheffen. Per 1 Februari 2016 zal een nieuwe regeling in werking treden en wordt een nieuwe commissie benoemd (Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen). Deze regeling zal na vier jaar worden geëvalueerd.

Standpunt.

Ik ben met de NVK van mening dat het in principe niet terecht is dat voor deze groep in het geheel niets is geregeld. Wanneer er wel een wettelijke regeling zou moeten komen, dan zou dat ook omwille van de uniformiteit naar mijn oordeel moeten aansluiten bij hetgeen geregeld is voor de groep van 0-1 jaar. Het gaat daarbij immers ook om (wettelijk) wilsonbekwamen waarbij de ouders verantwoordelijk zijn.

Bij actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar kan het OM ook zonder wettelijke regeling beslissen dat geen vervolging wordt ingesteld omdat er sprake was van een conflict van plichten en zorgvuldige besluitvorming. Daarom is de urgentie voor een wettelijke regeling nog niet zeer hoog.

Naar mijn oordeel dient thans (nog) geen wetswijziging plaats te vinden omdat:

1. Actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar zeer weinig voorkomt.

2. Bij zorgvuldig handelen het OM begrip zal hebben en vervolging niet waarschijnlijk is.

3. De huidige Regeling voor 0—1 jarigen nog niet voldoet terwijl aansluiting daarbij voor de categorie 1-12 jarigen wel voor de hand zou liggen.

Voordat hierover besluitvorming kan plaatsvinden zou naar mijn oordeel het voorstel van de NVK moeten worden gevolgd om een commissie van experts in het leven te roepen voor consultatie. Deze commissie kan ook een rol spelen bij het gewenst onderzoek naar de knelpunten bij de zorg rond het levenseinde bij deze categorie kinderen. Daarnaast wordt de per 1 Februari in werking tredende nieuwe wettelijke regeling voor 0-1 jarigen over vier jaar geëvalueerd. Wanneer de huidige drempels om actieve levensbeëindiging te melden zijn weggenomen en de nieuwe beoordelingsprocedure haar waarde heeft bewezen ligt het voor de hand om deze ook toe te passen op kinderen van 1-12 jaar.