

Position paper, actieve levensbeëindiging bij kinderen

Suzanne van de Vathorst, hoogleraar 'kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven', AMC, Amsterdam

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) stelt twee wijzigingen voor: laat niet de leeftijdsgrens maar de wilsbekwaamheidsgrens bepalen of er aan de euthanasiewet is voldaan, en schep ook een regeling voor actieve levensbeëindiging voor kinderen tussen de 1 en de 12. De NVK stelt deze wijzigingen voor omdat zij meent dat actieve levensbeëindiging tussen 1 en 12 niet mogelijk is.

Ik heb een aantal kanttekeningen bij de voorstellen van de NVK.

1. Het is niet zo dat actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen de 1 en de 12 onmogelijk is. Een arts die meent dat actieve levensbeëindiging de enige barmhartige oplossing is, kan een beroep doen op overmacht, voortkomend uit een conflict van plichten. De plicht om het lijden te verlichten conflicteert dan immers met de plicht het leven te beschermen. Voordat de regeling voor late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging tot 1 jaar (LZA-LP) er was, en voordat de Wet Toetsing Levensbeëindiging (WTL) er was, was dit de rechtvaardiging voor alle vormen van actieve levensbeëindiging, die ook door de rechter en het Openbaar Ministerie werd aanvaard.
2. De regeling LZA-LP en de WTL zijn tot stand gekomen om artsen meer rechtszekerheid te bieden. Maar beide regelingen zijn ook pas tot stand gekomen nadat artsen hadden duidelijk gemaakt dat er binnen de beroepsgroep overeenstemming was over de criteria en voorwaarden waaronder dit geregeld kon worden. Voor de totstandkoming van de regeling 'levensbeëindiging bij pasgeborenen' speelde het zogenaamde 'Groningen protocol' een belangrijke rol. Dit protocol was al door de NVK aanvaard als NVK-richtlijn. Ook ten aanzien van euthanasie kwamen de zorgvuldigheidseisen voort uit KNMG-richtlijnen en jurisprudentie. Er is nog geen NVK-protocol dat artsen houvast biedt bij hun besluitvorming ten aanzien van levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar.
3. We weten niet hoe hoog de nood is bij artsen en hun patiëntjes. Er is voor zover ik weet de afgelopen jaren geen arts geweest die een beroep deed op overmacht voor actieve levensbeëindiging bij een kind tussen 1 en 12. We hebben daarom geen jurisprudentie, en geen praktische ervaring.
4. De regeling LZA-LP heeft, tot nu toe, niet geleid tot meer meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Enerzijds komen de situaties waarin actieve levensbeëindiging een optie zou kunnen zijn veel minder voor sinds de invoering van de 20 weken echo. Vermoed wordt echter ook dat actieve levensbeëindiging vermeden wordt, door andere routes naar de dood te kiezen, zoals het staken van vocht en voeding. Mogelijk zijn er ook gevallen die niet gemeld worden. Onlangs is een nieuwe regeling LZA-LP vastgesteld. Ik zou eerst willen afwachten of deze nieuwe regeling tot meer meldingen zal leiden.
5. Het loslaten van de leeftijdsgrens van 12 jaar en die vervangen door een wilsbekwaamheidsgrens is problematisch. Het onderzoek dat de NVK aanhaalt om te onderbouwen dat kinderen jonger dan 12 ook wilsbekwaam kunnen zijn is niet gedaan ten

aanzien van verzoeken om euthanasie (maar ten aanzien van behandeling en meedoen aan onderzoek). 'Wilsbekwaamheid' hangt samen met het kunnen overzien van wat er bij een bepaalde beslissing komt kijken. Iemand kan wilsbekwaam zijn ten aanzien van een eenvoudige beslissing en niet-wilsbekwaam ten aanzien van een ander complexere. De beslissing te kiezen voor euthanasie is een hele zwaarwegende, en bovendien is er geen mogelijkheid om later op dit besluit terug te keren. Dat betekent dat er voor deze beslissing hoge eisen gesteld zullen moeten worden aan de mate van wilsbekwaamheid van kinderen.

Mijn conclusie is dan ook dat het nu niet nodig is om wettelijke regelingen en/of wetten te wijzigen. De eerste stap is mijns inziens dat de NVK een eigen richtlijn opstelt met daarin de voorwaarden waaronder zij vinden dat actieve levensbeëindiging aanvaardbaar kan zijn. De NVK zou verder zijn leden die vinden dat actieve levensbeëindiging de meest barmhartige weg is, kunnen ondersteunen bij hun besluitvorming, en bij het zich verantwoorden achteraf, waarbij de arts een beroep op overmacht kan doen. Als dan blijkt dat het op deze wijze gesteunde beroep op overmacht tekort schiet, kan alsnog over een nieuwe regeling gesproken worden.