

Zorgvuldigheidseisen levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar en toelichting



Initiatief

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
in samenwerking met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg

Mercatorlaan 1200
3528 BL Utrecht
088 282 3306
Email: nvk@nvk.nl
www.nvk.nl

Colofon

Een door de NVK ingestelde expertgroep, waarvan de leden op persoonlijke titel hebben deelgenomen en geen van hen conflicterende belangen had, is tussen 8 april en 28 augustus jl. zes keer bijeen geweest. Na een ruime consultatieronde NVK-breed en van andere betrokken partijen en inhoudelijke experts zijn voorliggende zorgvuldigheidseisen levensbeëindiging kinderen 1-12 jarigen en bijbehorende toelichting door de expertgroep aan het NVK-bestuur aangeboden.

Het NVK-bestuur heeft dit document op 2 oktober 2024 geaccordeerd.

De zorgvuldigheidseisen en de toelichting daarop hebben in zoverre een voorlopig karakter dat het nodig kan zijn om ze in de toekomst op basis van voortgaande ervaring en voortschrijdend inzicht te herzien. Het document blijft de verantwoordelijkheid van de expertgroep.

Samenstelling van de expertgroep

- Prof. dr. Dick Willems - Em. Hoogleraar Medische Ethiek, Afdeling Ethiek, Recht en Humaniora Amsterdam UMC (voorzitter expertgroep)
- Dr. Inge Ahout - kinderarts en arts KCT, Amalia kinderziekenhuis Radboudumc
- Drs. Karen Bindels-de Heus - kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen en arts KCT, Sophia kinderziekenhuis Erasmusmc
- Mevr. Hanka Dekker - directeur Patiëntenvereniging voor Stofwisselingsziekten (VKS)
- Dr. Irma Hein - kinder- en jeugdpsychiater Levvel/ Amsterdam UMC afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie
- Dr. mr. Antina de Jong - adviseur gezondheidsrecht en medische ethiek Artsenfederatie KNMG
- Prof. dr. Johan Legemaate - hoogleraar gezondheidsrecht AmsterdamUMC en juridische faculteit Universiteit van Amsterdam
- Dr. Els Maeckelberghe - universitair hoofddocent Ethiek, Beatrix kinderziekenhuis UMCG
- Prof. mr. Paul Mevis - hoogleraar straf(proces)recht, Erasmus Universiteit Rotterdam
- Mevr. Suzanna Miedema-Wilsterman - kinderverpleegkundige KCT Beatrix kinderziekenhuis UMCG
- Dr. Cacha Peeters-Scholte - kinderneuroloog, Willem-Alexander Kinderziekenhuis LUMC
- Dr. Krista Tromp - beleidsadviseur ethiek Artsenfederatie KNMG, medisch ethicus afdeling medische ethiek, filosofie en geschiedenis, ErasmusMC
- Drs. Gerjanne Vlasveld - arts voor Verstandelijk Gehandicapt en vicevoorzitter NVAVG
- Dr. Ilse Zaal-Schuller – arts voor Verstandelijk Gehandicapt Prinsentichting/ AmsterdamUMC

Zorgvuldigheidseisen Levensbeëindiging Kinderen 1-12 jaar + toelichting.

Versie 2 oktober 2024, geaccordeerd door NVK-bestuur

Onderstaande zorgvuldigheidseisen geven aan wanneer de arts, in het geval van levensbeëindiging bij een kind in de leeftijd van 1-12 jaar, zorgvuldig heeft gehandeld. De beoordelingscommissie LZA/LP&K laat deze geformuleerde eisen meewegen in haar oordeel over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts. Het OM laat dit oordeel vervolgens zwaar meewegen in de beoordeling of de arts een succesvol beroep kan doen op overmacht in de zin van noodtoestand (artikel 40 Wetboek van Strafrecht).

De onderstaande zorgvuldigheidseisen en de toelichting daarop hebben in zoverre een voorlopig karakter dat het nodig kan zijn om ze in de toekomst op basis van voortgaande ervaring en voortschrijdend inzicht te herzien.

De arts heeft zorgvuldig gehandeld indien

- a. er naar overtuiging van de arts sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind;
- b. de arts de ouders* - en zoveel mogelijk** het kind - zo volledig mogelijk heeft geïnformeerd over de diagnose en de prognose;
- c. de arts met de ouders - en zoveel mogelijk met het kind - tot de overtuiging is gekomen dat voor het lijden van het kind geen redelijke andere oplossing was;
- d. de arts het kind- als het daartoe in staat was en zo veel als op grond van diens bevattingvermogen mogelijk is - heeft betrokken bij de besluitvorming en ervan overtuigd kon zijn dat de levensbeëindiging niet tegen de wil van het kind werd uitgevoerd;
- e. de ouders, nadat ze zijn geïnformeerd, hebben ingestemd met de levensbeëindiging
- f. de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die het kind en de ouders heeft gezien en een schriftelijk oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen;
- g. de arts de levensbeëindiging medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

Toelichting

In het onderstaande worden de zorgvuldigheidseisen nader toegelicht. De praktische uitvoering van de verschillende onderdelen valt buiten het bestek van deze toelichting. Hiervoor verwijzen wij naar bestaande dan wel in ontwikkeling zijnde professionele richtlijnen.

* De aanduiding 'Ouders' wordt in de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking, levensbeëindiging bij pasgeborenen en kinderen 1-12 jaar als volgt gedefinieerd: ouder of ouders die het ouderlijk gezag uitoefenen over dan wel de voogd of voogden van de ongeborene, de pasgeborene of het kind zijn. Dit document gaat van hetzelfde aanduiding uit.

** Met 'zoveel mogelijk' wordt steeds bedoeld: in de mate waarin dat past bij het ontwikkelingsniveau, de capaciteiten en de vermogens van het kind

a. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

Hoewel ondraaglijkheid en uitzichtloosheid sterk met elkaar samenhangen, worden ze hier voor de helderheid zoveel mogelijk apart besproken.

Ondraaglijkheid

De arts behoort tot de overtuiging te komen dat er sprake is van ondraaglijk lijden van het kind, waarbij in elk geval het oordeel van het kind (zoveel mogelijk) en het oordeel van de ouders moeten worden meegenomen. De arts kan tot de overtuiging van ondraaglijkheid komen op basis van wat volgens heersend medisch inzicht als signalen van ernstig lijden geldt, waarbij de uitingen en het oordeel van het kind (zoveel mogelijk) en het oordeel van de ouders zwaarwegend zijn bij de beoordeling. Multidisciplinair overleg kan een belangrijke rol spelen bij het bepalen, door de arts, van de ondraaglijkheid van het lijden.

Dat lijden zal doorgaans actueel zijn. Echter, de toelichting bij de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Staatscourant 2016, 3145, p8) bevat een passage die eveneens relevant is voor kinderen van 1-12 jaar: "Er zijn situaties waarin de pasgeborene niet voortdurend, maar wel met regelmaat ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Ook in de gevallen waarin er dan ten tijde van (het besluit tot) de levensbeëindiging geen uitzichtloos en ondraaglijk lijden is, maar dit wel met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid te verwachten valt, kan levensbeëindigend handelen als zorgvuldig worden beoordeeld door de beoordelingscommissie. Het is voorstelbaar dat in die gevallen een beslissing tot levensbeëindiging wordt genomen, om zo ondraaglijk en uitzichtloos lijden te voorkómen, ook al is er op dat moment nog geen sprake van actueel lijden." Daarnaast kan het, met name bij kinderen die al een behoorlijk besef hebben van de eigen situatie, zo zijn dat de ondraaglijkheid van het lijden mede wordt veroorzaakt door reële verwachtingen bij het kind omtrent onomkeerbaar verslechterende ontwikkelingen in de toekomst. Een dergelijke omstandigheid mag worden meegewogen bij het beantwoorden van de vraag of van ondraaglijk lijden sprake is. Wellicht ten overvloede: hoe belangrijk en ondraaglijk het lijden van de ouders ook kan zijn, uiteindelijk gaat het hier om (de overtuiging bij de arts omtrent) het lijden van het kind zelf.

Uitzichtloosheid

De arts kan tot de overtuiging van uitzichtloosheid komen wanneer zij of hij ervan overtuigd is dat het kind op afzienbare termijn zal overlijden en het ondraaglijk lijden op geen enkele redelijke andere manier te verminderen of weg te nemen is dan door het leven te beëindigen. Bij de interpretatie van het begrip 'redelijk' kan, hoewel het hier niet om euthanasie gaat, gedacht worden in termen van hetgeen daar in de Euthanasiecode van de Regionale Toetsingcommissies is geschreven. Kort samengevat: een redelijk alternatief leidt tot een wezenlijke en bestendige vermindering van het ondraaglijk lijden van de patiënt; heeft effect op afzienbare termijn; en heeft een aanvaardbare verhouding tussen voor- en nadelen (effect versus belasting). Zie ook de toelichting bij zorgvuldigheidseis c.

Onomkeerbare situatie

De toelichting bij de Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking, levensbeëindiging pasgeborenen en kinderen 1-12 jaar (verder 'regeling' genoemd) vermeldt dat het gaat om kinderen in de terminale fase, hetgeen als volgt wordt uitgelegd: 'Deze fase markeert de onomkeerbaarheid van de situatie waarin het kind zich bevindt.' (3.2). In deze uitleg ontbreekt iedere verwijzing naar het overlijden. Daarmee gaat het dus ook om kinderen met een chronische ziekte of een beperking, of om kinderen bij wie het overlijden nog jaren weg kan zijn. Vanuit professioneel oogpunt zijn begrippen als 'terminaal' en

'stervensfase' erg moeilijk toe te passen, zeker bij kinderen (zie de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen p358-9). Daarom is het wenselijk deze termen achterwege te laten en te bepalen dat het gaat om kinderen *die in een onomkeerbare situatie verkeren en op afzienbare termijn gaan overlijden*, waarbij naar heersend medisch inzicht redelijkerwijs niet meer verwacht wordt dat het kind zal genezen, of dat de situatie significant zal verbeteren.

b. Diagnose en prognose

Het spreekt vanzelf dat diagnose(n) en prognose met de ouders en zo mogelijk het kind worden besproken. Echter, niet in alle gevallen is het mogelijk een eenduidige diagnose te stellen. Vaak is er sprake van een multifactoriële grondslag van het lijden. Dit laat onverlet dat de prognose in zulke gevallen gebaseerd kan zijn op het ziekteverloop tot dan toe. Ook als er geen eenduidige diagnose is, informeert de arts de ouders en zo mogelijk ook het kind over de prognose en de verwachte levensduur en de te verwachten symptomen en problemen.

c. Geen redelijke andere oplossing

In aanvulling op hetgeen hierboven staat bij a. onder '*Uitzichtloosheid*', gaat het er om dat arts en ouders, en zo mogelijk ook het kind, tot de slotsom komen dat er geen redelijke andere mogelijkheden meer zijn om het lijden van het kind te verlichten. De arts baseert zich voor deze conclusie onder andere op de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, andere specialistische richtlijnen en expertise, en/of multidisciplinair overleg. Dat er geen redelijke andere mogelijkheden meer zijn, betekent niet dat alle denkbare mogelijkheden moeten zijn geprobeerd, maar wel alle mogelijkheden die door arts, in overleg met de ouders (en zo mogelijk ook met het kind), als redelijk werden beschouwd.

d. Betrokkenheid van het kind

De regeling betreft kinderen in een leeftijdsgroep waar het bevattingvermogen sterk kan verschillen, en doorgaans, maar niet altijd, toeneemt met de leeftijd. Bij sommige kinderen neemt het bevattingvermogen als gevolg van de ziekte juist af. Net als bij (andere) beslissingen in de medische zorg, moet de arts een inschatting maken van het bevattingvermogen van het kind en op basis daarvan het kind zoveel als mogelijk bij de besluitvorming betrekken. De arts gebruikt bij de schatting van het bevattingvermogen van het kind zoveel mogelijk de bestaande professionele richtlijnen. Juridisch gesproken is een kind onder de 12 jaar wilsonbekwaam en gaat het bij levensbeëindiging van kinderen 1-12 jaar altijd om "levensbeëindiging niet op verzoek". Echter een kind kan *de facto* in staat zijn tot relevante wilsuiting ter zake van levensbeëindiging, en dan moet aan de wil van het kind vanzelfsprekend een zwaarwegend belang worden gehecht. Dat betekent ook dat de arts niet kan ingaan op een verzoek van de ouders om een voorgenomen levensbeëindiging niet met het kind te bespreken.

Ieder teken dat het kind geen levensbeëindiging wil, maakt levensbeëindiging onmogelijk. Hierbij gaat het er niet om dat een kind laat merken bang te zijn voor (bijvoorbeeld) een injectie, maar dat er tekenen zijn dat het de levensbeëindiging als zodanig niet wil.

e. Instemming

Het initiatief tot het gesprek over levensbeëindiging kan door de ouders, het kind zelf, of de arts worden genomen. In alle gevallen is instemming van de ouders noodzakelijk en wordt het kind zoveel als mogelijk bij de besluitvorming betrokken. De instemming van de ouders wordt schriftelijk vastgelegd in het medisch dossier. Formele ondertekening door de ouders is niet vereist.

Bij de instemming van de ouders met de levensbeëindiging worden zij erover geïnformeerd dat uit die instemming ook voortvloeit dat de voor melding en beoordeling van het handelen van de arts noodzakelijke gegevens gedeeld worden met de beoordelingscommissie LZA/LP&K en dat het oordeel van die commissie in anonieme en zorgvuldige vorm vermeld wordt op de website van de commissie. De arts geeft de ouders een kopie van het meldingsformulier als zij dat wensen.

f. De onafhankelijke arts en zijn/haar rol

De rol van de onafhankelijke arts is om vast te stellen of naar zijn of haar overtuiging aan de zorgvuldigheidseisen a t/m e is voldaan, in het bijzonder of de uitvoerend arts tot de daarin genoemde overtuiging heeft kunnen komen.

Om deze rol te kunnen vervullen is het niet noodzakelijk dat de onafhankelijk arts het specialisme van de uitvoerend arts moet hebben, maar zij of hij moet wel diens redenering kunnen volgen en beoordelen. Gezien de vaak multifactoriële achtergrond van het lijden van het kind kan aan te raden zijn om (tenminste) één onafhankelijke arts met specifieke, voor het kind relevante deskundigheden te vragen, die desgewenst andere specialisten consulteert.

De onafhankelijk arts moet het kind en de ouders gezien hebben. Het kan, gezien de soms snel veranderende situatie van het kind, soms aan te raden zijn dat dat dit meer dan eens gebeurt. Standaard bezoekt de onafhankelijk arts patiënt en ouders, maar in onderbouwde uitzonderingsgevallen (bijvoorbeeld als een arts met specifieke expertise zich op grote afstand bevindt) kan dat ook digitaal plaatsvinden.

‘Onafhankelijk’ betekent met name dat de arts geen deel uitmaakt van het behandelteam en bij voorkeur werkt in een andere instelling. Hoewel, zoals eerder aangegeven, de Euthanasiecode niet van toepassing is op levensbeëindiging in deze leeftijdsgroep, bevat deze een relevante uitleg van wat onafhankelijkheid ten opzichte van arts en patiënt verder betekent. Kort samengevat: geen persoonlijke, organisatorische, hiërarchische, behandel- of financiële relatie tussen uitvoerend en onafhankelijk arts; geen (familie)relatie of vriendschap of behandelrelatie tussen de consultant en patiënt en/of ouders.

g. Zorgvuldige uitvoering

Richtlijnen met betrekking tot de medisch zorgvuldige uitvoering van levensbeëindiging bij kinderen zijn in ontwikkeling. Totdat die er zijn betekent zorgvuldig: in overleg met relevante experts. Het spreekt vanzelf dat nauwkeurige dossiervoering een belangrijk aspect van zorgvuldige uitvoering is.

In vrijwel alle gevallen zullen beslissingen in de zorg voor deze kinderen (inclusief een beslissing tot levensbeëindiging) worden genomen in een multidisciplinair team dat groter is dan enkel de arts die de middelen tot levensbeëindiging toedient. Desondanks is, juridisch gezien, alleen diegene verantwoordelijk die de levensbeëindiging feitelijk heeft uitgevoerd. Diens handelen wordt door de beoordelingscommissie beoordeeld.