
Vraag en Antwoord - Webinar 'Vooruitblik Regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar

Op 30 november 2023 werd het *Webinar Vooruitblik regeling levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar* gehouden. De NVK organiseerde dit webinar samen met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. Diverse gastsprekers uit verschillende disciplines blikten vooruit naar de gewijzigde regeling late zwangerschapsafbreking, levensbeëindiging pasgeborenen en kinderen 1-12 jaar (voorheen bekend als de Regeling LZA-LP), die per 1 februari 2024 in werking treedt en is uitgebreid om ook levensbeëindiging bij kinderen tot 12 jaar mogelijk te maken die ondraaglijk en uitzichtloos lijden en waarvoor geen andere reële opties zijn om dit lijden te verlichten.

Tijdens en na het webinar was de mogelijkheid geboden om vragen te stellen. Omdat niet alle vragen konden worden beantwoord gedurende het webinar zelf, beantwoorden we graag op deze manier de meest gestelde vragen.

Het webinar is nog steeds terug te kijken:

<https://nvk.nl/nieuws/nieuwsbericht?newsitemid=311394304>

Ga direct naar de vragen:

Wat wordt er met de regeling mogelijk gemaakt?	2
Uitvoering: waarom zijn er nog geen zorgvuldigheidseisen?	2
Hoe gaat dit proces er straks uitzien in de praktijk?	3
Wie maakt de beslissing?	3
Wanneer is lijden ondraaglijk en uitzichtloos?	4
Waar kan ik ondersteuning vinden?	4
Wat gebeurt en nadat ik melding doe van een actieve levensbeëindiging?	5

Wat wordt er met de regeling mogelijk gemaakt?

Gerelateerde vragen:

- *Leren we veel van België? Daar waren ze toch al eerder met dit dossier bezig?*

Antwoord:

De nieuwe regeling Late Zwangerschapsafbreking, Levensbeëindiging Pasgeborenen en Levensbeëindiging Kinderen 1-12 jaar (LZA-LP-LK1-12) maakt het mogelijk om actieve levensbeëindiging toe te passen in geval van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij (wilsbekwame) kinderen tot 12 jaar, als er geen redelijke alternatieven zijn dit lijden op een andere manier te verlichten. Deze regeling is een uitbreiding van de oude regeling LZA-LP, waarin zwangerschapsafbreking vanaf 24 weken, en levensbeëindiging van pasgeborenen wordt gereguleerd.

Actieve levensbeëindiging moet onderscheiden worden van andere medische beslissingen zoals het niet starten/stoppen van levensverlengende behandeling of palliatieve sedatie. Deze beslissingen vallen onder 'normaal medisch handelen': de arts hoeft hier geen melding van te maken, en volgt de WGBO en heersende richtlijnen voor het verlenen van goede zorg.

Ook moet actieve levensbeëindiging worden onderscheiden van euthanasie. Euthanasie vindt plaats op verzoek van een wilsbekwame patiënt. In Nederland is dit onder met inachtneming van zorgvuldigheidseisen toegestaan vanaf 12 jaar. In België geldt bij euthanasie geen leeftijdsgrens, maar hier gaat het enkel om patiënten die wilsbekwaam zijn.

Uitvoering: waarom zijn er nog geen zorgvuldigheidseisen?

Antwoord:

Op dit moment worden er door de beroepsgroepen zorgvuldigheidseisen ontwikkeld die beschrijven aan welke eisen een uitvoering van actieve levensbeëindiging moet voldoen om zorgvuldig te worden bevonden. Zodra deze beschikbaar zijn, wordt de beroepsgroepen hiervan op de hoogte gesteld. Daarnaast wordt momenteel informatie en scholingsmateriaal ontwikkeld om zorgverleners en ouders goed te kunnen ondersteunen bij de besluitvorming, uitvoering en melding. Naar verwachting komt dit begin 2024 beschikbaar.

De reden dat dit door de beroepsgroep zelf wordt gedaan, is om ervoor te zorgen dat praktijk en regelgeving goed op elkaar aansluiten.

De zorgvuldigheidseisen zullen worden opgesteld in lijn met de reeds beschikbare zorgvuldigheidseisen voor pasgeborenen. Dit betekent dat het onder andere moet gaan om een kind dat uitzichtloos en ondraaglijk lijdt, waarvoor redelijke alternatieven om het lijden op een andere wijze te verlichten, ontbreken.

Hoe gaat dit proces er straks uitzien in de praktijk?

Gerelateerde vragen:

- *Welke medicatie zou ik moeten geven?*
- *Is het starten van palliatieve sedatie verplicht alvorens actief levensbeëindiging toe te mogen passen?*
- *Hoe moet deze procedure worden vormgegeven in eigen centrum?*

Antwoord:

In de zorgvuldigheidseisen en de informatiematerialen zal nadere uitleg worden gegeven over hoe de procedure op zorgvuldige wijze kan worden ingericht.

Hierin zal aandacht worden besteed aan hoe de besluitvorming kan worden ingericht, hoe een zorgvuldige uitvoering eruit ziet inclusief de te gebruiken middelen, en hoe de melding na afloop eruit ziet.

De beroepsgroep wordt op de hoogte gesteld zodra deze beschikbaar zijn, naar verwachting het eerste halfjaar van 2024.

Wie maakt de beslissing?

Gerelateerde vragen:

- *Vanaf welke leeftijd wordt overwogen indien mogelijk de kinderen zelf te spreken door een onafhankelijke arts?*
- *Kan een huisarts euthanasie verrichten bij kinderen?*

Antwoord:

De regeling LZA-LP-LK1-12 geeft het recht om actieve levensbeëindiging toe te passen alleen aan de arts. Andere zorgprofessionals, ouders of andere betrokkenen hebben dit recht niet; als zij actieve levensbeëindiging uitvoeren, zijn ze strafbaar. De regeling maakt geen onderscheid in het specialisme van de arts.

Net als bij euthanasie hebben patiënten/ ouders geen recht op actieve levensbeëindiging: dit wil zeggen dat ze een arts niet kunnen dwingen actieve levensbeëindiging uit te voeren.

Artsen kunnen ook niet tegen de wens van de ouder en kind in overgaan tot actieve levensbeëindiging. Hoewel kinderen in de meeste gevallen niet in staat zullen zijn om mee te beslissen, moet de arts zich inspannen om met het kind in contact te treden op een manier die past bij het bevattingniveau van het kind. In de te ontwikkelen zorgvuldigheidseisen zal hier nadere invulling aan worden gegeven.

Wanneer is lijden ondraaglijk en uitzichtloos?

Gerelateerde vragen:

- *Wordt anorexia ook gezien als een somatische aandoening of is dit psychisch lijden?*
- *In hoeverre mag het te verwachten lijden een rol spelen in de overweging tot levensbeëindiging?*
- *Is er casuïstiek beschikbaar?*

Antwoord:

Lijden is meer dan alleen pijn; het is een proces waarin het mens-zijn van het kind wordt bedreigd, en kan fysieke, psychosociale en existentiële aspecten hebben. In de context van levenseindebesluiten gaat het altijd om lijden dat voortkomt uit medische aandoeningen. In de ontwikkeling van de zorgvuldigheidseisen wordt hier verder richting aan gegeven.

Bij actieve levensbeëindiging gaat het om actueel lijden. Actueel lijden betekent dat het lijden op het moment van de besluitvorming zelf aanwezig moet zijn. Er mag geen actieve levensbeëindiging worden uitgevoerd bij een kind dat niet uitzichtloos en ondraaglijk lijdt, maar waarbij de angst bestaat dat dit in de verdere toekomst gaat ontstaan. Het actuele lijden kan echter wel worden verergerd door de realiteit van een uitzichtloze situatie waarin geen hoop meer op toekomstige verbetering is.

Voor zorgverleners is het soms moeilijk om goed inzicht te krijgen in hoe het lijden van het kind geduid wordt. Onderstaande casuïstiek is in 2022 gepubliceerd in het licht van de te ontwikkelen regeling, en kan inzicht geven in hoe ouders ondraaglijk lijden van hun kind kunnen beleven:

https://www.eerstekamer.nl/overig/20220627/casuïstiekbeschrijving_levenseinde/document

Waar kan ik ondersteuning vinden?

Gerelateerde vragen:

- *Bestaat er nog steeds zoiets als een adviesorgaan zoals destijds Stichting Dilemma, waar ouders en artsen raad en advies kunnen krijgen?*
- *Bestaat er een SCEN-arts specifiek voor kinderproblematiek?*

Antwoord:

Artsen die vragen hebben omtrent levenseindebeslissingen bij kinderen kunnen hiervoor contact zoeken bij het artsensteunpunt van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg:

<https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/artsensteunpunt>

SCEN-consultatie is alleen van toepassing op euthanasieverzoeken van wilsbekwame patiënten. De consultatie voor actieve levensbeëindiging tot 12 jaar wordt op dit moment verder uitgewerkt binnen het Artsensteunpunt. Stichting Dilemma is niet meer actief.



Wat gebeurt en nadat ik melding doe van een actieve levensbeëindiging?

Gerelateerde vragen:

- *Wat zal de rol zijn van een gemeentelijk lijkschouwer*

Antwoord:

Direct na uitvoering van de actieve levensbeëindiging doet de arts melding ervan bij de gemeentelijk lijkschouwer. Die neemt contact op met de officier van justitie, die het lichaam vrijgeeft, zodat de nabestaanden de uitvaart kunnen regelen.

Daarnaast doet de arts binnen 3 maanden melding bij de beoordelingscommissie LZA-LP-LK1-12. De beoordelingscommissie beoordeelt of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Hun oordeel geldt als een zwaarwegend advies voor het Openbaar Ministerie die het uiteindelijke besluit maakt om wel of geen strafrechtelijk onderzoek in te stellen.

Indien een arts een actieve levensbeëindiging volgens de zorgvuldigheidsregels uitvoert, hoeft hij geen strafrechtelijke vervolging te vrezen. Alleen wanneer er reden is dat substantiële zorgvuldigheidsvereisten zijn geschonden, kan een strafrechtelijk onderzoek worden ingezet.

Meer informatie over melding en procedure publiceren we begin 2024.