Position paper ‘Euthanasie bij minderjarigen’

19 januari 2016

M.C. Niezen -de Boer, Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) niet praktiserend

Voorzitter Adviesgroep Ethiek van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)

Lid van platform Stichting PAL, kinderpalliatieve expertise

In de WTL wordt euthanasie - de mogelijkheid van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding - wettelijk geregeld. In het begrip euthanasie ligt de belangrijkste voorwaarde besloten, namelijk dat de persoon die een einde aan zijn leven wil (laten) maken, hiertoe zelf een vrijwillig en weloverwogen verzoek doet. Dit houdt in, dat bij mensen die wilsonbekwaam zijn op dit gebied, niet gesproken kan worden van euthanasie, maar van actieve of opzettelijke levensbeëindiging.

Normaal begaafde kinderen tot twaalf jaar worden geacht niet wilsbekwaam te zijn op dit gebied. Voor kinderen die verstandelijk beperkt zijn, geldt dit uiteraard ook. Optimale palliatieve zorg is dus nodig voor kinderen in deze leeftijdscategorie en volgens de WHO-definitie is deze zorg aangewezen vanaf het stellen van de diagnose tot in de laatste levensfase bij kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening.

In 2013 heeft de NVAVG een handreiking uitgegeven waarin de vraag van ouders/familie om levensbeëindiging voor hun op dit gebied wilsonbekwame kind/familielid wordt behandeld en waarin een standpunt wordt ingenomen over levensbeëindiging. In de handreiking wordt verruiming van de WTL voor wilsonbekwame kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking niet wenselijk geacht. De belangrijkste redenen zijn:

* Het is vrijwel onmogelijk om een betrouwbaar oordeel te geven over de ernst van het lijden en de kwaliteit van leven van een wilsonbekwaam persoon met een verstandelijke beperking.
* Een vraag om levensbeëindiging door ouders/wettelijk vertegenwoordigers van een kind of volwassene met een verstandelijke beperking komt zeer weinig voor en zal nog afnemen bij optimalisering van de palliatieve zorg.
* Een verruiming van de wet zou voeding kunnen geven aan maatschappelijke opvattingen waarin de beschermwaardigheid van het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking impliciet of expliciet betwijfeld wordt. Dit zou het maatschappelijke draagvlak voor goede zorg aan deze mensen kunnen ondermijnen.

In de handreiking wordt geadviseerd om palliatieve zorg verder te verbeteren met daarbij aandacht voor de specifieke aspecten van deze zorg ook bij kinderen met een verstandelijke beperking en voor ‘advance care planning’ waarbij in een vroeg stadium ouders en/of familie betrokken worden. Voorts is het advies om in een NVAVG-richtlijn procedures vast te leggen, die de AVG en andere artsen in de praktijk ondersteuning bieden bij het omgaan met de vraag om levensbeëindiging.

In de handreiking wordt echter ook aangegeven, dat er schrijnende situaties kunnen zijn, waarin naar de mening van artsen en naastbetrokkenen ernstig en uitzichtloos lijden blijft bestaan ondanks optimale palliatieve zorg. Bij mensen met een (zeer) ernstige en matige verstandelijke beperking (ontwikkelingsleeftijd <2 tot 7 jaar) kan men uitgaan van categorale wilsonbekwaamheid om vrijwillig en weloverwogen over het beëindigen van hun leven te beslissen. Ook de meeste mensen met een lichte verstandelijke beperking (ontwikkelingsleeftijd 7 tot 12 jaar) zijn wilsonbekwaam op dit gebied, maar een enkele keer kan wilsbekwaamheid op dit gebied bij hen wel overtuigend aangetoond worden en is euthanasie mogelijk (zie een melding regionale toetsingscommissie 2011). In bovengeschetste schrijnende situaties kan de arts bij wilsonbekwame patiënten het lijden niet verlichten, maar een zachte dood is wettelijk niet mogelijk. Hierdoor kan de arts in een conflict van plichten komen. In de handreiking wordt geadviseerd om te onderzoeken of bij dit dilemma de constructie van een toetsingscommissie mogelijk zou zijn.

In het standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) uit 2015 over levensbeëindiging bij juridisch wilsonbekwame kinderen van 1-12 jaar wordt aangegeven, dat kinderartsen hetzelfde dilemma ervaren. Deze leeftijdscategorie omvat zowel normaal begaafde als verstandelijk beperkte kinderen. Het voorstel is om te onderzoeken of bij wilsonbekwame kinderen die ernstig en uitzichtloos lijden, de zorgvuldigheidseisen van de regeling ‘Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen’ van toepassing kunnen zijn. Dit sluit aan bij de adviezen in de NVAVG-handreiking. De NVK pleit ook voor systematisch wetenschappelijk onderzoek naar omstandigheden en ervaren knelpunten bij het overlijden van kinderen in deze leeftijdscategorie. Dit heeft tijd nodig en intussen stelt zij een expertisecommissie in om kinderartsen te ondersteunen bij beslissingen over het levenseinde en dit te documenteren. Onderzoek en bevindingen van de expertisecommissie moeten worden afgewacht alvorens verdere stappen te nemen.

Standpunt over de vraagstelling:

1. De kwaliteit van palliatieve zorg voor kinderen en met name ook voor kinderen met een verstandelijke beperking optimaliseren.
2. Wetenschappelijk onderzoek is noodzakelijk naar omstandigheden en ervaren knelpunten bij beslissingen over het levenseinde bij normaal begaafde en verstandelijk beperkte kinderen van 1-12 jaar.
3. Verruiming van de WTL voor kinderen van 1-12 jaar is thans niet wenselijk.