

‘Position statement’ van prof dr Eduard Verhagen, Beatrix Kinderziekenhuis/UMCG te Groningen, Kinderarts en hoogleraar palliatieve zorg voor kinderen

- De meest beslissingen over het levenseinde van ernstig zieke kinderen in de leeftijd 1-12 jaar gaan over het staken/starten van levensverlengende behandelingen, zoals kunstmatige beademing en intensive care, en over symptoombestrijding (pijn en ander lijden) met geneesmiddelen die het leven zouden kunnen verkorten.
- Veel van deze beslissingen worden genomen als onderdeel van een langdurig palliatief zorgtraject aan het einde van het leven, gericht op de kwaliteit van leven van het kind en het gezin. Voor een goed inzicht in de problematiek rond levenseinde beslissingen bij kinderen 1-12 jaar is goede kennis over kinderpalliatieve zorg noodzakelijk.
- Palliatieve zorg voor kinderen is inhoudelijk en organisatorisch zeer verschillend van palliatieve zorg voor volwassenen.
 - De aantallen zijn relatief klein. Jaarlijks overlijden er 1200 kinderen tussen de 0-18 jaar in NL¹ en ±5000 kinderen komen in aanmerking voor palliatieve zorg.
 - De aandoeningen van de patiënten zijn heel anders, het gaat veelal om kinderen met complexe aangeboren aandoeningen, neuromusculaire ziekten, hart-, long- en stofwisselingsziekten en ook oncologische aandoeningen (<20%).
 - De zorg is anders georganiseerd en vaak (universitair) ziekenhuis gebonden, complex (‘high-tech’) zowel in het ziekenhuis als thuis, en wordt maar zelden door huisartsen gedaan.
 - Palliatieve zorgtrajecten bij kinderen duren gemiddeld vele jaren.
 - Tenslotte is nog relevant dat de meeste patiënten jonger dan 5 jaar zijn. Keuzes over zorg en ondersteuning worden vrijwel volledig door ouders en/of verzorgers genomen.
- Een besluit tot opzettelijke levensbeëindiging bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden kan op twee manieren aan kinderpalliatieve zorg verbonden zijn: 1) het verzoek wordt gedaan nadat is vastgesteld dat palliatieve zorg geen uitkomst voor het lijden biedt, en 2) tijdens de gesprekken in de palliatieve fase, maken ouders en/of patiënt duidelijk dat als in de stervensfase een bepaald zeer ernstig symptoom of lijden zich aandient, zij willen dat het leven wordt verkort (bijv. het dreigen te stikken of onmenselijke aftakeling)
- Als ouders een arts in de bovengenoemde situaties om opzettelijke levensbeëindiging vragen, zal de kinderarts daarmee in de huidige situatie in beginsel niet willen instemmen, omdat dit strafrechtelijk is verboden en tot vervolging kan leiden. De in de wet geformuleerde mogelijke uitzondering op dat verbod (‘noodtoestand’) geeft aan kinderartsen in de praktijk te weinig houvast en te weinig vertrouwen om op niet-vervolging door het OM te kunnen rekenen.

¹ In de leeftijd 1-12 jaar gaat het waarschijnlijk 300-350 kinderen

- Als patiënten die bijna 12 jaar oud zijn, zelf om opzettelijke levensbeëindiging vragen zal de arts om de zelfde reden net zo terughoudend zijn, maar er is een extra dimensie die de situatie nog meer problematisch en oncomfortabel maakt. Immers, de arts heeft alle andere belangrijke behandelbeslissingen, met soms verstrekkende gevolgen voor kwaliteit en kwantiteit van leven, steeds met de patiënt zelf afgestemd, en zal nu het gevoel hebben op dit punt de patiënt te moeten laten 'vallen'.
- Ik krijg regelmatig signalen van ouders, artsen en patiënten dat deze terughoudendheid van artsen resulteert in onaanvaardbaar lijden en onwaardige sterven. Zij wijzen me op de grote discrepantie die bestaat tussen de mogelijkheden voor pasgeborenen tot 1 jaar (regeling LZALP), en voor kinderen vanaf 12 jaar (Euthanasiewet).
- Het door de minister toegezegde onderzoek naar de levenseinde praktijk van kinderen 1-12 jaar zal helpen om de contouren van de hier genoemde levenseinde problematiek duidelijk te maken, en het begin van een oplossing voor de genoemde dilemma's kunnen zijn. Ik zie het nut van het in de tussentijd in stelling brengen van een expertise-groep die beschikbaar is voor vragen van artsen en voor advies.
- Het verlagen van de leeftijdsgrens voor euthanasie kan in theorie ook onderdeel van een aanpassing ten behoeve van de praktijk kunnen zijn. Ik ben me echter bewust van de gezondheidsrechtelijke bezwaren die hiertegen bestaan.

Groningen, 18-1-16