

**mr. Veelke Derckx**

docent en onderzoeker gezondheidsrecht, Molengraaff Instituut voor Privaatrecht, Universiteit Utrecht

**Evert Bloemen**

arts Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen, Utrecht

## BELANGRIJKE LES UIT EEN SCHRIJNENDE CASUS VAN EEN ASIELZOEKERSKIND

# Kind zonder verblijfsvergunning heeft ook recht op alle zorg

De Kinderombudsman oordeelt hard over de zaak van de minderjarige, dove Ewa zonder verblijfsstatus: zorgverleners hadden haar kinderrechten boven het vreemdelingenrecht moeten stellen en een cochleair implantaat moeten plaatsen. Een casus over de grens tussen wat kan, mag en moet.

**E**lk kind in Nederland heeft recht op de grootst mogelijke mate van gezondheid en op toegang tot gezondheidszorg, ongeacht of het een ingezetene, een asielzoeker of een ongedocumenteerde is.

In de praktijk hebben zorgverleners echter te maken met lastige dilemma's. De casus van het dove meisje Ewa is hiervan een triest bewijs.<sup>1</sup> Aan de hand van haar verhaal en het rapport van de Kinderombudsman 'Waar geen wil is, is geen weg' gaan we in op de context van de medische zorg aan asielzoekerskinderen en ongedocumenteerde kinderen in Nederland.<sup>2</sup>

### Casus Ewa

In 2013 kwam het gezin waar de toen 1-jarige Ewa deel van uitmaakte, vanuit Afghanistan naar Nederland. Het gezin vroeg asiel aan en verbleef in een asielzoekerscentrum. Ewa bleek vanaf de geboorte doof te zijn. In 2014 is ze door het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) onderzocht, mede om te beoordelen of zij in aanmerking kwam voor cochleaire implantaten (CI's), speciale gehoorimplantaten waarmee dove kinderen weer kunnen leren horen en spreken. Hoe jonger deze geplaatst worden, hoe

beter. Het UMCG vond haar een geschikte kandidaat, maar zij kwam als asielzoekerskind niet in aanmerking voor vergoeding van een CI. Een behandeling wordt niet gestart. De regeling voor de ziektekosten van asielzoekers (toen RZA, heet nu RMA: Regeling Medische zorg Asielzoekers) sluit vergoeding van cochleaire implantaten uit. Haar advocaat maakte bezwaar tegen de afwijzing van de vergoeding van een CI, zowel bij het Centraal Orgaan opvang Asielzoekers (COA), verantwoordelijk voor de opvang van asielzoekers, als bij de opdrachtgever van het COA, het ministerie van Justitie en Veiligheid.

De asielaanvraag van het gezin werd ondertussen afgewezen, evenals een aanvraag voor verblijf om de doofheid van Ewa te kunnen behandelen. Daarnaast zijn er gerechtelijke procedures gevoerd over het weigeren van de vergoeding van de CI. Kort samengevat oordeelden de rechters dat niet expliciet gebleken was dat een CI voor Ewa medisch noodzakelijk was.<sup>3</sup>

In 2018 kreeg het gezin alsnog een verblijfsvergunning via de discretionaire bevoegdheid van de staatssecretaris van Justitie. Ewa ontving een reguliere ziektekostenverzekering en werd geopereerd, waarbij zij één CI kreeg. Omdat zij inmiddels ouder was dan 5 jaar, is het maar de vraag hoe effectief deze CI zal zijn en of een tweede CI nog zinvol is. Ondertussen klaagde de advocaat bij de Kinderombudsman over de weigering de implantaten te plaatsen. Deze oordeel-

Volgens de Kinderombudsman zijn de rechten van Ewa ernstig geschonden



PAULIEN VAN DE LOO/HH

Uitgangspunt van de NVK is dat de kinderarts een kind alle benodigde medische zorg biedt, ongeacht de verblijfs- of verzekeringsstatus.

de niet mals: de rechten van Ewa, voortvloeiend uit het VN-Kinderrechtenverdrag zijn ernstig geschonden. De Kinderombudsman adviseerde om een richtlijn op te stellen die uitgaat van het recht op ontwikkeling en gezondheidszorg, ongeacht de verblijfsstatus.

### **Recht op zorg**

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) was de eerste medische beroepsgroep die in 2006 een gedragscode opstelde voor het omgaan met problemen rond kinderen zonder geldige verblijfspapieren. Uitgangspunt is dat de kinderarts geen onderscheid maakt tussen patiënten en hen in gelijke gevallen gelijk zal behandelen. Ongeacht de verblijfs- of verzekeringsstatus of financiële middelen van het kind verleent de kinderarts te allen tijde de medi-

sche zorg en begeleiding die hij nodig acht en die hij in vergelijkbare gevallen aan Nederlandse kinderen zou verlenen. Dezelfde lijn is ook te vinden in de richtlijnen van de commissie-Klazinga, in 2007 opgesteld namens de Nederlandse artsorganisaties.<sup>4</sup> Deze richtlijnen gaan over medische zorg voor (dreigend) uitgeprocedeerde asielzoekers en illegale vreemdelingen. Het rapport 'Arts en vreemdeling' stelt expliciet: 'De bestaande richtlijnen en de voor de beroepsgroep geldende normen maken het onmogelijk om op het punt van het bieden van zorg onderscheid te maken tussen verzekerde en onverzekerde vreemdelingen.' Dit is vooral van belang bij vreemdelingen zonder geldige verblijfspapieren. Zij zijn uitgezonderd van sociale voorzieningen maar hebben wel recht op medisch noodzakelijke zorg. Vanwege onduidelijkheid over de invulling van dit begrip, koos de

commissie-Klazinga voor de formulering ‘verantwoorde en passende medische zorg’.<sup>4</sup> De adviezen van de Kinderombudsman sluiten hierbij aan.

## **Noodzakelijke nazorg**

Getoetst aan bovenstaande gedragscode en richtlijnen, alsmede aan het Kinderrechtenverdrag oordeelt de Kinderombudsman dat Ewa de CI’s had moeten krijgen. De artsen van het UMCG zagen in 2014 van de ingreep af omdat zij asielzoeker was en de zorg niet werd vergoed. Uit het onderzoek van de Kinderombudsman blijkt dat in 2016 na vragen van de advocaat van het gezin daar het argument bij kwam dat de noodzakelijke levenslange nazorg bij uitzetting niet kon worden gegarandeerd. Het UMCG heeft toen bij betrokken instanties en ministeries aandacht gevraagd voor de ongewenste situatie van het kind. Dat het UMCG hierbij bot ving of zelfs geen reactie kreeg, is niet gepast voor de overheid en de uitvoerders van wet- en regelgeving. Het UMCG kan zich niet vinden in de conclusies van de Kinderombudsman.<sup>5</sup> Bij het besluit in 2014 om geen CI te plaatsen was volgens het UMCG uitsluitend het medische oordeel doorslaggevend, niet het financiële motief. Door de onzekere verblijfsstatus konden revalidatie en nazorg niet worden gegarandeerd.

## Voor het UMCG was uitsluitend het medische oordeel doorslaggevend

### **Beoogde gezondheidswinst**

Mogen onzekerheid over hoe lang iemand nog in Nederland zal zijn en de (on)mogelijkheden van nazorg in het land van herkomst een rol spelen bij te leveren zorg? Volgens de commissie-Klazinga is dat alleen gerechtvaardigd als de beoogde gezondheidswinst daardoor niet onevenredig wordt geschaad. Vaak kan een arts de verblijfsduur in Nederland van een (uitgeprocedeerde) vreemdeling niet inschatten. Dan moet het belang van continuïteit van medische zorg zwaarder wegen. Getoetst aan deze aanbeveling, had de medische zorg voor Ewa – van wie niet duidelijk was hoe lang zij nog in Nederland zou zijn – gelijk moeten zijn aan de zorg voor verzekerde kinderen. Uitgaande daarvan had Ewa dus geopereerd moeten worden. Hetzelfde geldt voor zorg bij andere ernstige aandoeningen, zoals epilepsie, hiv en hartafwijkingen. Ook daarbij is nazorg na uitzetting niet gegarandeerd. Vervolgens kunnen de gebrekkige mogelijkheden voor nazorg in het land van herkomst vreemde-

lingrechtelijk meegewogen worden met oog voor het belang van het kind. Dan moet wel het belang van het kind meer dan nu centraal staan bij de beoordeling van zaken.<sup>6</sup> Het heeft er alle schijn van dat de artsen van het UMCG zich te veel hebben laten leiden door vreemdelingrechtelijke aspecten en te weinig hebben geredeneerd vanuit de hierboven besproken richtlijnen voor artsen en het belang van het kind. En de overheid heeft het vreemdelingenrecht laten prevaleren boven het Kinderrechtenverdrag, waarschijnlijk vanuit huiver voor precedentwerking en aanzuigende effecten.

### **Voor kinderen geen uitsluitingen**

De Kinderombudsman is van oordeel dat de huidige uitsluitingen in de zorg voor asielzoekers niet voor kinderen moeten gelden. Bij de rechtszaken over de vergoeding van de CI heeft de overheid de achtergrond van deze uitzonderingen toegelicht: het gaat om behandelingen die vanwege de verblijfsrechtelijke status van de vreemdeling naar verwachting niet in Nederland kunnen worden voltooid. Dit geldt ook voor andere uitsluitingen, zoals fertiliteitsonderzoek, ivf en geslachtsverandering. Daarnaast dient volgens de Kinderombudsman de term ‘medisch noodzakelijke zorg’ niet voor kinderen gebruikt te worden. In de rechtszaken over de vergoeding van de CI’s stond deze term nu juist centraal. Dit begrip zou volgens de Kinderombudsman voor kinderen als volgt moeten zijn: dat wat medisch noodzakelijk is voor een optimale ontwikkeling, nu en in de toekomst en zonder onderscheid tussen acute of electieve zorg. Dit is te beschouwen als een aanscherping van het begrip medisch noodzakelijke zorg voor kinderen. Vandaar ook de opdracht van de Kinderombudsman om dit in een richtlijn vast te leggen. Een richtlijn, die de overheid als bewaker van het Kinderrechtenverdrag zou moeten respecteren.

### **Kinderrechtenverdrag**

Op grond van de bestaande richtlijnen voor artsen zou een (kinder)arts geen onderscheid mogen maken tussen de behandeling van Nederlandse kinderen en kinderen van asielzoekers of van ongedocumenteerde vreemdelingen. Primair gaat het om de vraag of een behandeling in het belang van het kind is. Het Kinderrechtenverdrag is hierbij de richtlijn. Daarna pas komen de financiële of vreemdelingrechtelijke overwegingen aan de orde. Het uitgangspunt dat de zorg voor minderjarigen altijd primair gebaseerd moet zijn op wat noodzakelijk is voor hun optimale gezondheid en ontwikkeling, zou expliciet deel moeten uitmaken van zowel medische als juridische richtlijnen en regelgeving. Daarnaast kan multidisciplinair advies helpen om bij complexe casuïstiek tot een integrale beoordeling te komen, met oog voor de richtlijnen en belangen, die nu nog te vaak als tegengesteld worden gezien. ■

## REACTIE UMCG

### Medisch oordeel behandelteam was juist

Louter en alleen op basis van medische afwegingen heeft het behandelteam in 2014 besloten niet over te gaan tot het plaatsen van een cochleair implantaat bij Ewa. Financiële overwegingen of vreemdelingrechtelijke aspecten hebben hierbij geen rol gespeeld.

Doorslaggevend bij deze beslissing was dat het essentieel was voor de gezondheid van het meisje, dat de rest van haar leven toegang tot goede zorg gegarandeerd was. Goede en goed toegankelijke zorg gedurende haar hele leven na het inbrengen van het cochleaire implantaat was een cruciale voorwaarde voor de behandeling. Gezien de op dat moment ongewisse status van haar asielpprocedure en daarmee haar onduidelijke en onzekere toekomst, konden die revalidatie en nazorg niet gegarandeerd worden. Zonder goede revalidatie en nazorg had het inbrengen van een cochleair implantaat zelfs tot levensbedreigende situaties voor haar kunnen leiden en was het inbrengen medisch onverantwoord. Het behandelteam van het UMCG is daarom niet tot dit behandeltraject overgegaan. Hierbij heeft het behandelteam steeds gehandeld binnen hun professionele standaard en de medische richtlijnen in acht genomen.

Het UMCG heeft het initiatief genomen om naar aanleiding van de aanbevelingen van de Kinderombudsman te komen tot een nieuwe richtlijn om te voorkomen dat andere patiënten in soortgelijke situaties terechtkomen. Bij de verdere totstandkoming van een richtlijn is het onontbeerlijk dat het ministerie van Justitie en Veiligheid zijn verantwoordelijkheid neemt. Gesprekken met Justitie en Veiligheid volgen nog. Het ministerie heeft zijn standpunt op het rapport van de Kinderombudsman op donderdag 30 januari bekendgemaakt.

UMC Groningen

### contact

v.l.derckx@uu.nl

cc: redactie@medischcontact.nl

### web

De reactie van staatssecretaris Broekers-Knol op de Kinderombudsman en meer berichten over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op [medischcontact.nl](http://medischcontact.nl).

# VELDWERK

DE BESTUURDER



**MARK VAN HOUDENHOVEN** is  
CEO van de Sint Maartenskliniek

## Iedereen een bestuurscoschap

'Ik was mij totaal niet bewust van de enorme wereld die zich "buiten de spreekkamer" afspeelt.' En: 'Het was een enorm leerzame periode die ik iedere co kan aanraden.' Twee zinnen uit een handgeschreven bedankkaart die mijn collega-bestuurder en ik ontvingen na een coschap bij ons als raad van bestuur.

Elk jaar beginnen 2780 studenten aan een studie geneeskunde; in totaal zijn er zo'n 19 duizend mensen in opleiding tot arts. De toekomst van de zorg. Een stage biedt de kans te ontdekken wat hun rol in de zorg is. Daarna in opleiding tot verpleeghuisarts, chirurg, huisarts, verzekeringsarts, enzovoorts.

Binnen de raad van bestuur organiseren wij ook zo'n coschap. Iemand volgt ons en maakt alles mee wat wij doen. Een crisisoefening, een kwartaalbespreking, vergaderingen, een opening, bijeenkomsten met leveranciers of de or, moeilijke evaluaties. Inderdaad: soms overweldigend wat er 'buiten de spreekkamer' gebeurt,

zoals Anne-Lotte – zij schreef de kaart – dat noemt.

JONGE MENSEN  
DWINGEN  
BESTUURDERS  
SCHERP NA  
TE DENKEN

Met haar opmerking geeft ze mij een advies. Alles in de zorg draait om de interactie tussen zorgverlener en patiënt. Alles daaromheen is bedoeld om dat te ondersteunen.

Dit coschap 'kan ik iedere co aanraden', schrijft zij ook. Ik ga een stap verder. Een stage bij een rvb hoort vast onderdeel te zijn van de coschappen. Bij een zorginstelling, een zorgverzekeraar of het ministerie van VWS. Studenten geneeskunde dienen te weten hoe de organisatie van de zorg buiten de spreekkamer in elkaar steekt. Daar worden ze betere dokters van.

Jonge mensen stellen vragen bij zaken die vanzelfsprekend lijken. Ze dwingen bestuurders scherp na te denken. Het onbevangen perspectief van de relatieve buitenstaander verplicht verder te kijken dan de aangeleerde scenario's. Overwegingen en uitgangspunten worden transparant, besluiten anders afgewogen.

Dat levert betere bestuurders op. Daarom: dankjewel, Anne-Lotte.