

# Ruimere palliatieve zorg nodig voor lijdende kinderen

Huidige mogelijkheden schieten tekort voor wilsonbekwame kinderen



Kwetsbare kinderen lijden op dit moment onnodig in de palliatieve fase. De regeling levensbeëindiging gaat daarvoor geen soelaas bieden. Om onnodig lijden te voorkomen moeten de palliatieve mogelijkheden die er nu al zijn worden verbeterd en beter worden ingezet.

---

**dr. Ilse Zaal-Schuller**

arts voor verstandelijk gehandicapten /  
kaderarts palliatieve zorg i.o., Prinsinstichting  
en Amsterdam UMC

**dr. Sylvia Huisman**

arts voor verstandelijk gehandicapten,  
Prinsinstichting en Amsterdam UMC

**H**et rapport 'Medische beslissingen rondom het levenseinde van kinderen (1-12)' uit 2019 beoogde meer inzicht te geven in beslissingen rond het levenseinde bij kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar en de knelpunten die ouders en artsen ervaren. Een van die knelpunten is dat er zich gevallen van ondragelijk en uitzichtloos lijden voordoen in de laatste levensfase van kinderen en dat artsen

niet altijd de mogelijkheden hebben om dit lijden weg te nemen. Mede daarom wordt er momenteel gewerkt aan een regeling voor levensbeëindiging van ongeneeslijk zieke kinderen van 1 tot 12 jaar. Dit is een uitbreiding van de bestaande regeling late zwangerschapsafbreking/levensbeëindiging pasgeborenen (LZA/LP). Wij betwijfelen echter of zo'n aangepaste regeling de problemen oplost die artsen en ouders ervaren in de laatste levensfase van een kind; we dragen andere oplossingsrichtingen aan dan actieve levensbeëindiging.

**Regeling nodig**

Volgens het onderzoeksrapport hebben 30 van de 38 geënquêteerde kinderartsen – in Nederland zijn circa 1700 kinderartsen – aangegeven dat er een wettelijke regeling voor actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen moet komen. In Nederland is de regelgeving voor euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgewerkt in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp

bij zelfdoding (Wtl). Die wet kent ook regels voor euthanasie bij kinderen: is een kind tussen de 12 en 16 jaar, dan is toestemming nodig van ouders of voogd. Vanaf 16 jaar geldt dezelfde regelgeving als bij volwassenen, mits het kind wilsbekwaam is en de ouders bij het besluitvormingsproces betrokken zijn geweest. Voor wilsbekwame kinderen van 1 tot 12 jaar en voor wilsonbekwame kinderen bestaat er geen regeling voor actieve levensbeëindiging. In exceptionele gevallen kan een arts die actieve levensbeëindiging toepast als de enige barmhartige oplossing zich beroepen op overmacht, voortkomend uit een conflict van plichten, namelijk de plicht om lijden te verlichten versus de plicht om het leven te beschermen.

Voor kinderen van 0 tot 1 jaar is er sinds 2007 de regeling LZA/LP. Deze biedt artsen de mogelijkheid om uitzichtloos en (te voorzien) ondraaglijk lijden bij de ongeborene of pasgeborene te beëindigen. Tot nu toe is er twee keer een levensbeëindiging van een pasgeborene gemeld: in 2009 en in 2017. Vóór 2007 kreeg het Openbaar Ministerie gemiddeld drie meldingen per jaar van actieve levensbeëindiging van een pasgeborene. De commissie LZA/LP heeft geprobeerd de meldingsbereidheid onder artsen te vergroten, onder andere door meer bekendheid te geven aan de regeling, het ontwikkelen van een transparantere werkwijze en het publiceren van (fictieve) casuïstiek. Deze inspanningen hebben niet tot meer meldingen geleid.

**Ernstig meervoudig beperkt**

In Nederland hebben jaarlijks vijf- tot zeventuizend kinderen palliatieve zorg nodig. Elk jaar overlijden ongeveer veertienhonderd kinderen aan een ernstige ziekte. Van de kinderen die palliatieve zorg nodig hebben, is het merendeel (zeer) ernstig meervoudig beperkt ((Z)EMB). (Z)EMB-kinderen hebben een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (IQ<25, een ontwikkelingsleeftijd van een baby), zintuigstoornissen en motorische problemen. Vaak hebben zij ook andere chronische aandoeningen zoals voedingsproblemen, epilepsie, vergroeiingen en terugkerende longontstekingen.

Dat er nu wordt gewerkt aan een regeling voor 1- tot 12-jarigen is eigenlijk een overbrugging naar de Wtl die voorziet in regelgeving voor euthanasie vanaf de leeftijd van 12 jaar. Kinderen met (Z)EMB zijn echter wilsonbekwaam als het gaat om beslissingen rondom het

***Het verlies aan  
behandelperspectief  
veroorzaakt  
lijdensdruk bij  
de naasten van  
het kind***

levenseinde en zullen dat ook zijn na hun 12de. Bij sommige kinderen met (Z)EMB neemt het lijden na het 12de levensjaar toe door bijvoorbeeld toenemende vergroeiingen, therapieresistente epilepsie of zelfverwondend gedrag. Bovendien tekent de therapieresistentie zich in die fase duidelijker af en raken behandelopties uitgeput. Dit verlies aan behandelperspectief veroorzaakt vaak lijdensdruk bij de naasten van het kind. Behalve kinderartsen in de kliniek zien ook kinderartsen sociale pediatrie, kinderartsen erfelijke en aangeboren aandoeningen en vooral artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG's) deze kinderen met (Z)EMB en hun ouders in de kinderdagcentra en op de polikliniek. Als zij ook zouden zijn geënuquêerd, was duidelijk geworden dat bij de voorgestelde regeling kinderen met (Z)EMB ouder dan 12 jaar worden uitgesloten.

### Tijdsdruk

Door multimorbiditeit hebben kinderen met (Z)EMB een kwetsbare gezondheid en is hun levensverwachting verkort. De multimorbiditeit kent vaak een grillig beloop en gaat gepaard met een onzekere prognose. Dit kan gesprekken over het levenseinde en beslissingen hierover in de weg staan. Ook kan het leiden tot vertraagde toegang tot palliatieve zorg. Als deze gesprekken en beslissingen worden uitgesteld, kan er tijdsdruk ontstaan. Uit verschillende onderzoeken op neonatale en pediatrie intensive care-units blijkt dat een gebrek aan tijd een belangrijke oorzaak is voor conflicten over beslissingen rondom het levenseinde. Tijdsdruk en conflicten kunnen er vervolgens toe leiden dat er beslissingen worden genomen die niet passen bij de situatie van het kind. Een aanzienlijk deel van de kinderen ontving in de laatste periode van hun leven acute zorg, veel meer nog dan volwassenen: bijna 24 procent van de kinderen had in de week vóór hun overlijden nog te maken met de inzet van een ambulance en 8 procent van de kinderen kwam in die laatste week op de ic terecht. Een mogelijke verklaring is dat bij kinderen alles op alles wordt gezet om het leven vast te houden. De vraag is dan vervolgens in hoeverre deze extra tijd ook waardevolle tijd is voor het kind en de naasten. Een veel passender oplossing dan een regeling voor actieve levensbeëindiging is daarom vervroeging en verbetering van palliatieve zorg en het gesprek en de besluitvorming daarover.

Een van de conclusies van het onderzoeksrapport (2019) is dat de mogelijkheden van palliatieve sedatie op dit moment nog niet optimaal worden benut. Veel kinderartsen ervaren een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en euthanasie; zo bestaat er bij kinderartsen onduidelijkheid welke dosering precies gegeven kan worden in het geval van palliatieve sedatie. Dit kan ertoe leiden dat er niet proactief gehandeld wordt waardoor het kind onnodig lijdt in de laatste levensfase. De palliatieve zorg aan kinderen met (Z)EMB moet daarom verder worden geprofessionaliseerd.

### Emotioneel belastend

Een ander probleem is dat de criteria 'uitzichtloos lijden' en 'ondragelijk lijden' onvoldoende zijn gespecificeerd – zeker bij kinderen met (Z)EMB. Hoe goed signaleren, diagnosticeren en behandelen we pijn bij deze kinderen? Wanneer is er sprake van ondragelijk en uitzicht-

loos lijden bij therapieresistente epilepsie of bij zelfverwondend gedrag? En valt het lijden van ouders, broertjes en zusjes hier ook onder? De criteria uitzichtloos en ondragelijk lijden bieden voor alle betrokkenen nog onvoldoende helderheid en rechtszekerheid. Dat maakt het voor behandelend artsen lastig om zich kwetsbaar en toetsbaar op te stellen. Artsen vinden het uitvoeren van euthanasie emotioneel belastend vanwege het ingrijpende en onomkeerbare karakter. Bij actieve levensbeëindiging van een kind is deze belasting zeker niet minder. Mogelijk wordt daarom de LZA/LP-regeling nauwelijks gebruikt.

Daarom pleiten we ervoor om optimaal in te zetten op andere opties – die er nu al zijn – om lijden in de laatste levensfase van een kind te verzachten en op te heffen, zodat deze tijdig besproken en zo goed mogelijk kunnen worden ingezet. Door onder meer het herzien van de NVK-richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen en door de komst van kindercomfortteams in alle umc's is hiermee al een begin gemaakt. Voor kinderen met een verstandelijke beperking zouden ook AVG's moeten deelnemen aan deze teams en een impuls moeten geven aan expertisecentra langdurige zorg voor met name mensen met (Z)EMB. Ook meer wetenschappelijk onderzoek, uitbreiding van het aantal kaderartsen palliatieve zorg, versterking van transmurale samenwerking en empowerment van ouders zullen een impuls geven aan tijdige en toereikende palliatieve

zorg. Dit zijn ontwikkelingen waar alle kinderen inclusief kinderen met (Z)EMB baat bij hebben en het zal de noodzaak voor een regeling voor levensbeëindiging verminderen. In uitzonderingsgevallen kan de arts een beroep doen op de eerder genoemde strafuitsluitingsgrond die nu al in het Wetboek van Strafrecht is vastgelegd. Mogelijk zijn er na de inzet van alle bovenstaande oplossingsrichtingen toch nog kinderen bij wie dat alles niet genoeg is. In dat geval mogen de kinderen met een verstandelijke beperking en (Z)EMB geenszins worden uitgesloten. Dat impliceert dus een regeling voor alle kinderen ongeacht hun kalenderleeftijd, ontwikkelingsleeftijd en mate van wilsbekwaamheid. Dit leidt onherroepelijk tot nieuwe, grote gezondheidsrechtelijke dilemma's die inherent zijn aan hoogcomplexere problematiek en die interdisciplinaire expertise vereisen. ●

### contact

i.h.schuller@amsterdamumc.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl



→ Meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](https://medischcontact.nl/artikelen).

**Bij kinderen  
wordt alles op  
alles gezet om  
het leven vast  
te houden**