

Standpunt Stichting PAL: Levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar Verdere ontwikkeling kinderpalliatieve zorg centraal

Stichting PAL & het Landelijk Platform Kinderpalliatieve Zorg

Stichting PAL zet zich sinds 2007, samen met ouders en patiëntvertegenwoordigers, zorgprofessionals, brancheorganisaties, beroepsverenigingen en velen meer, in voor de erkenning van de eigenheid van kinderpalliatieve zorg, de verdere professionalisering en een duurzame inbedding in het zorgsysteem.

Zorg rond het einde van het leven van een kind maakt onderdeel uit van de palliatieve zorg. In dit document formuleert Stichting PAL haar standpunt rondom het vraagstuk levensbeëindiging van kinderen in de leeftijd 1-12 jaar.

Huidige regeling

Nederland kent een euthanasiewet, waarin kinderen tussen 12 jaar en 16 jaar de mogelijkheid hebben, met toestemming van de ouder(s), het besluit tot euthanasie (levensbeëindiging op verzoek) te nemen. Kinderen boven de 16 jaar mogen dit besluit in overleg met, maar zonder toestemming van, de ouder(s) nemen. Ook kent Nederland een Richtlijn Levensbeëindiging voor Pasgeborenen (tot 1 jaar). Voor de groep kinderen tussen 1 en 12 jaar bestaat wettelijk niet de mogelijkheid tot euthanasie, omdat ze wilsonbekwaam geacht worden.

Verbetering kinderpalliatieve zorg centraal

Primair legt Stichting PAL de nadruk op het verbeteren van de kwaliteit van kinderpalliatieve zorg in Nederland. Pas in het afgelopen decennium is de ontwikkeling van kinderpalliatieve zorg in Nederland echt op gang gekomen. Ondanks deze positieve trend, loopt de ontwikkeling en implementatie van kinderpalliatieve zorg zowel wat betreft de kwaliteit als de organisatie van deze zorg, achter op de ontwikkelingen bij de volwassen palliatieve zorg.

Onderbouwing

Bij kwalitatief goede palliatieve zorg voor kinderen en een vroegtijdige zorgplanning zal naar verwachting de vraag naar euthanasie of actieve levensbeëindiging minder voorkomen. Daarom achten wij het vroegtijdige inzetten van kwalitatief hoogwaardige palliatieve en palliatief-terminale zorg van fundamenteel belang. De kwaliteit en beschikbaarheid van kinderpalliatieve zorg moet worden verbeterd en een structurele inbedding in het zorgsysteem moet worden gerealiseerd. Vanaf de diagnose levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte moet gestart worden met palliatieve zorg op de drie dimensies; medisch/verpleegkundige, psychosociale en spirituele zorg. Dit vanuit een multidisciplinaire benadering. Advance Care Planning moet tot dé standaard verworden. Met ouders en kinderen moeten we in gesprek (durven) gaan over hun waarden en hun wensen om zo passende zorg te kunnen bieden. Het belang van het kind dient hierbij altijd centraal te staan.



Actieve levensbeëindiging of euthanasie voor kinderen tussen 1-12 jaar

Onderzoek naar de totale groep kinderen in palliatieve en palliatief-terminale zorg

Wij gaan ervan uit dat er altijd een (kleine) groep kinderen zal blijven die ondanks goede palliatieve en palliatief-terminale zorg ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Kinderen waarvoor de geneeskunde (nog) geen adequate behandeling weet te bieden. Voor deze kinderen zullen wij in de toekomst tot een oplossing moeten komen.

Dit vergt in eerste instantie zorgvuldig wetenschappelijk onderzoek naar de totale groep kinderen in de palliatieve en palliatief-terminale zorg. Deze groep hebben wij nog onvoldoende goed in beeld. Tevens heeft er tot nu toe nauwelijks systematisch onderzoek plaats gevonden met betrekking tot de vraag hoe kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar overlijden, waar de zorg voor het levenseinde gebrekkig of ontoereikend is en waar knelpunten worden ervaren.

Wilsbekwaamheid

Recent onderzoek heeft uitgewezen dat wilsbekwaamheid niet gebonden is aan de leeftijdsgrens van 12 jaar, dat ook kinderen jonger dan 12 jaar in staat kunnen zijn een degelijk besluit te nemen¹. Wij adviseren daarom zorgvuldig onderzoek naar de mogelijkheden voor een verruiming van de criteria voor wilsbekwaamheid in het kader van de euthanasiewet.

Opzettelijke levensbeëindiging

Voor kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en waarvan wij weten dat zij op basis van hun jonge leeftijd of een verstandelijke beperking nooit in staat zullen zijn een beslissing in het kader van de euthanasiewet te nemen, zal een verruiming van de euthanasiewet geen oplossing bieden. Wij adviseren daarom zorgvuldig onderzoek naar de vraag of de zorgvuldigheidscriteria zoals geformuleerd in de regeling LZLP (kinderen tot 1 jaar) ook van toepassing kunnen worden verklaard voor kinderen ouder dan 1 jaar.

Overgangsfase

Wij staan positief tegenover het voornemen van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), om ter overbrugging van de tussenliggende periode een expertisecommissie in te stellen, een commissie die geen besluitvormende maar een adviserende taak heeft.

¹ Hein, I., 'Children's competence to consent to medical treatment or research', 2015