

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk

1578258-194940-PG

Bijlage(n)

1

Uw brief

Datum 28 september 2019
Betreft Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12)

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Geachte voorzitter,

Hierbij stuur ik u het onderzoeksrapport Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1-12). Het onderzoek is uitgevoerd door onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Groningen, Erasmus MC Rotterdam en het Academisch Medisch Centrum Amsterdam namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), in opdracht van het ministerie van VWS.

Doel van het onderzoek was om meer inzicht te krijgen in de praktijk van beslissingen rond het levenseinde voor kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar en de knelpunten die ouders en artsen ervaren. Mijn voorganger heeft u over het onderzoek geïnformeerd in een brief met daarin de reactie op het *Standpunt NVK Levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar*.¹

De onderzoekers concluderen het volgende:

- er zijn geen aanwijzingen dat er op dit moment actieve levensbeëindiging en euthanasie wordt uitgevoerd bij kinderen tussen de 1 en 12 jaar;
- artsen ervaren een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging. Dit leidt ertoe dat artsen in sommige gevallen voorzichtiger handelen uit angst voor repercussies, waardoor lijden kan ontstaan;
- in de praktijk zijn er gevallen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij kinderen bij wie reguliere mogelijkheden van symptoombestrijding niet toereikend zijn. Dit gaat niet om grote aantallen;
- onder een deel van de artsen en ouders bestaat een behoefte aan wettelijke mogelijkheden tot actieve levensbeëindiging. Er is geen signaal gevonden van kinderen jonger dan 12 jaar die zelf om euthanasie verzoeken. Ouders ervaren een taboe op het bespreken van actieve levensbeëindiging.

¹ Kamerstukken II, 2016/2017, 32647, nr. 52

Naast het vergroten van de bekendheid van het steunpunt voor artsen van het Landelijk kenniscentrum kinderpalliatieve zorg en het herzien van de NVK richtlijn *Palliatieve zorg voor kinderen* bevelen de onderzoekers aan om bestaande regelgeving te verhelderen en dient te worden nagegaan of nadere regulering daarvan aangewezen is.

Kenmerk
1578258-194940-PG

Ik ben voornemens in gesprek te gaan met de onderzoekers zodat zij de uitkomsten van het onderzoek en de aanbevelingen kunnen toelichten.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Hugo de Jonge