

Regeling levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar

✍ Yvonne Geuze

In Nederland is actieve levensbeëindiging bij kinderen onder de 1 jaar en vanaf 12 jaar mogelijk. Na een langdurige lobby kondigde minister Hugo de Jonge (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) in het najaar van 2020 aan dat hij met een regeling zal komen die levensbeëindiging bij kinderen tussen de 1 en 12 jaar ook mogelijk maakt.

Om af te bakenen welke kinderen in aanmerking komen voor actieve levensbeëindiging, bepaalde De Jonge dat de regeling van toepassing zal zijn op 'ongeneeslijk zieke kinderen, die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en binnen afzienbare tijd zullen sterven'. Een voorwaarde is dat alle mogelijkheden van palliatieve zorg voor hen niet toereikend zijn om lijden te verlichten.

Wilsonbekwaam

Wij maken ons ernstig zorgen over deze regeling. Allereerst omdat we het hebben over kinderen. Kinderen worden beschermd voor allerlei beslissingen waarvan zij de

reikwijdte niet overzien. Juist op basis van hun beperkte wilsbekwaamheid. Denk aan roken, drank en autorijden. Door hen te laten beslissen over een zaak van leven en dood, wordt voorbijgegaan aan de taak om juist hun leven te beschermen.

Ondraaglijk lijden

Daarnaast zijn er bij de regeling veel vragen te stellen. Want wat is de definitie van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'? Wie bepaalt er of een kind 'uitzichtloos en ondraaglijk lijdt'? En hoe komt het dat palliatieve zorg voor kinderen soms niet toereikend is?

Ingrijpende documentaires over dit thema zijn vaak onderdeel van de lobby voor een regeling levensbeëindiging bij kinderen.

In deze documentaires worden vaak heel unieke en schrijnende verhalen van kinderen getoond. Toch is de praktijk weerbarstiger en de geschiedenis leert ons dat nieuwe groepen zich waarschijnlijk snel zullen aandienen als er een regeling komt.

Feit is dat er veel verbeteringen mogelijk zijn in de palliatieve zorg voor kinderen. Er is onderzoek nodig naar de werking van medicatie en naar de impact van psychisch welbevinden op het lichamelijk welbevinden. Feit is ook dat de definitie van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' niet eenduidig is: onder artsen zorgt dit voor nodige discussie, maar ook ouders en zorgverleners interpreteren dit begrip soms heel verschillend. Daarnaast is het perspectief van het kind zelf lastig te achterhalen. Tenslotte zien we dat het begrip 'lijden' bij de bestaande regeling voor baby's door de tijd steeds ruimer werd opgevat: niet alleen actueel lijden, maar ook verwacht

toekomstig lijden mag een reden zijn om het leven van baby's te beëindigen.

De NPV komt op voor de bescherming van jonge levens

Het lijden van kinderen, dat wil niemand! En terecht. Kinderen verdienen de best mogelijke behandeling en zorg. Deze zorg moet geboden worden binnen de kaders van het leven. Daarbuiten begeven wij ons op terrein dat te groot is voor de mens. Daar gaat alleen God over. De NPV pleit voor goede zorg en komt op voor de bescherming van jonge levens. ■