



Elise van Hoek is manager beleidsbeïnvloeding bij de NPV.

Kindereuthanasie. Het lijkt de grootst mogelijke tegenstelling. Als je het goed op je in laat werken, is het heel verdrietig dat er gesproken wordt over het bewust beëindigen van het leven van kinderen. Leven dat onbezorgd zou moeten zijn. Toch wordt er vijf tot tien keer per jaar euthanasie op een kind toegepast. Als het aan de overheid ligt, wordt dit binnenkort wettelijk geregeld. Kwelijke zaak, zegt Elise van Hoek, manager beleidsbeïnvloeding bij de NPV. 'De deur gaat steeds verder open.'

Een hoogleraar kindergeneeskunde noemde het onderwerp een 'ongelooflijk ingewikkeld probleem'. Hij leidde het onderzoek naar kindereuthanasie onder kinderartsen en zat in de adviescommissie over een mogelijke regeling. Elise kan zich vinden in de uitspraak van de hoogleraar. Al plaatst ze eerst een opmerking bij het woord "kindereuthanasie". 'In de volksmond heet het zo, maar officieel bestaat het niet en wil de overheid het

niet zeggen. Vermoedelijk spreekt de overheid als het over deze leeftijdsgroep gaat dus liever niet over kindereuthanasie, maar over een regeling tot levensbeëindiging bij kinderen. Die is van toepassing op kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden, binnen afzienbare tijd zullen overlijden en bij wie alle mogelijkheden van palliatieve zorg niet voldoende zijn. Het gaat om vijf tot tien kinderen per jaar. Pijnbestrijding is bij hen niet altijd goed mogelijk, terwijl stoppen met eten en drinken soms tot schrijnende situaties leidt.'

'Zijn er ook geen goede vormen van palliatieve zorg?'



ook niet zo noemen. Euthanasie betekent dat iemand een uitdrukkelijk verzoek doet. Daar moet je wilsbekwaam voor zijn. Dat kun je van kinderen tussen 1 en 12 jaar

Waar komt de roep om zo'n regeling vandaan?

'Er zit een stuk bezorgdheid van artsen onder. Vooral rond de vraag: klopt het wel wat we nu doen? Laten we het vastleggen, dan voelen we ons gedekt als we bijvoorbeeld medicatie verhogen – of een handeling juist niet uitvoeren – waardoor een kind komt te overlijden.'

Bezorgheid over wettelijke regeling kindereuthanasie

'Het leven van een kind beëindigen is een optie geworden'

Tekst: Wilfred Hermans





Wat zijn veel voorkomende misverstanden als het gaat om kindereuthanasie?

'Dat we, nu er nog geen regeling is, kinderen tussen de 1 en 12 jaar zouden laten lijden. Dat klopt niet, want er zijn goede vormen van palliatieve zorg mogelijk. Een ander mogelijk misverstand is dat kinderen net zo wilsbekwaam zijn als

jaren negentig gebruikt om euthanasie voor volwassenen te regelen. Toen ging het ook om vijf tot tien gevallen. Op dit moment zitten we op zeventuizend. We zien ook dat nieuwe doelgroepen om euthanasie vragen. Al ver voordat ze in de laatste fase van hun ziekte zitten. Veel kankerpatiënten, maar ook steeds meer mensen met dementie. Daarnaast kan een regeling ervoor zorgen dat we het normaal gaan vinden. Alsof levensbeëindiging een goed alternatief zou zijn zodra het kind, ouders of de arts geen perspectief meer zien. Er worden steeds meer films en documentaires over euthanasie gemaakt. Het Expertisecentrum Euthanasie geeft er ook landelijk aandacht aan. Langzaam maar zeker is euthanasie echt een optie geworden. De deur gaat steeds verder open.'

Probleem van de euthanasiewet

Bij een ernstig ziek kind is het de juiste behandeling heeft gehad, stelt Elise. 'Steeds weer nieuwe medicatie, steeds die ziekenhuisopnames, terwijl je weet dat dit kind niet oud kan worden. Misschien gaat men zo ver, omdat het zo tegenstrijdig voelt om een kind niet te behandelen. Maar daardoor kun je weer voor nieuwe, buitengewoon ingewikkelde

dilemma's komen te staan. Daarnaast is het zeer begrijpelijk dat ouders hun kind niet willen zien lijden. De moeilijkheid van onze euthanasiewet is echter dat degene van wie het leven wordt beëindigd dit zélf aan moet geven. Anders zou dit tot nieuwe discussies kunnen leiden. Bijvoorbeeld: als ouders mogen beslissen over het leven van hun wilsonbekwame kind, mogen volwassenen kinderen dan ook een stem krijgen in het levenseinde van hun dementerende, wilsonbekwame ouder?'

Ernstig gehandicapte kinderen

Daarnaast krijgen vooral de meest schrijnende gevallen media-aandacht. Dat zorgt voor sympathie voor de nieuwe regeling, zegt Elise. 'Maar we moeten blijven erkennen dat de werkelijkheid vaak ingewikkeld is. Bovendien gaat dit ook vaak over ernstig gehandicapte kinderen, bij wie lang niet altijd sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden dat tot de dood leidt. Als je hen goed verzorgt, kunnen ze zomaar 5, 10 of 20 jaar oud worden. Maar ondertussen zijn zij wél het onderwerp van de discussie over levensbeëindiging.'

Welke alternatieven voor de regeling stel je voor?

'Uit onderzoek blijkt dat de palliatieve zorg nog niet voldoende is. We kunnen de basiskennis van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden over palliatieve zorg vergroten. Dat kan door er in de opleiding meer aandacht aan te geven. Artsen die moeten beslissen over het levenseinde

+ Pro Life beschermt het leven

Als Pro Life Zorgverzekeringen staan we voor de beschermwaardigheid van het leven. Met als kern dat het leven gegeven en geliefd is en dat niet de mensen, maar God daarover beslist. In de praktijk van het leven hebben we te maken met grote vragen. In de eerste plaats omdat we niet leven in een wereld zoals God die voor ogen had. Ondragelijk lijden bij kinderen is daar een voorbeeld

van. De pijn en het verdriet bij families die dit meemaken, gaan door merg en been. In de tweede plaats is er medisch steeds meer mogelijk en daar moeten wij rekening mee houden. In onze Pro Life Adviesraad (prolife.nl/adviesraad) bespreken we dit soort dilemma's. Dat helpt ons om keuzes te maken in het wel en niet vergoeden van behandelingen die de beschermwaardigheid van het leven raken.

van een kind, kunnen terecht bij het landelijk Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Daar zit veel palliatieve expertise. Dat steunpunt mag breder bekend worden.

Daarnaast is het verschil tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging voor ouders en zorgverleners soms onduidelijk. Plus: hoe beter de ondersteuning is die ouders ervaren,

'Het is zeer begrijpelijk dat ouders hun kind niet willen zien lijden.'

hoe beter zij de zorg voor hun zieke kind kunnen dragen. Zo lang dit nog verbeterd kan worden, neem je met een regeling die kinderlevens beëindigt de verkeerde afslag. Los het medisch op, niet juridisch! ●



'Een regeling kan ervoor zorgen dat we het normaal gaan vinden.'

volwassenen. Dat is gewoon niet zo. De situatie voor kinderen is extra speciaal en ingewikkeld, omdat bij dit soort grote kwesties altijd ouders of een voogd betrokken zijn.'

Welke terughoudendheid of weerstand heeft de NPV?

'Dat het om vijf tot tien kinderen gaat, is wat de NPV betreft reden om te zeggen: moet je dit dan juridisch willen regelen? Of gaat het om medisch handelen waarbij je bepaalde keuzes wel of niet maakt? Hetzelfde argument werd eind