

Kinder-euthanasie sneller te regelen buiten de politiek

ANALYSE KINDEREUTHANASIE

Voor kinderen van 1 tot 12 is niets geregeld, maar toch zijn er gevallen waarbij euthanasie 'een welkome optie' zou zijn geweest. Artsen willen een regeling, maar liever geen wet.

De roep om euthanasie op doodzieke kinderen onder de 12 jaar mogelijk te maken zwelt aan. Omdat het aanpassen van de Euthanasiewet binnen het huidige kabinet onhaalbaar is, wordt achter de schermen aangestuurd op het 'oprekken' van het bestaande protocol voor levensbeëindiging voor baby's tussen 0 en 1 jaar oud.

Dat blijkt uit gesprekken van de *Volkskrant* met politici en artsen.

Kinderartsen stellen in een rapport, opgesteld op verzoek van de minister van Volksgezondheid, dat er grote behoefte is aan mogelijkheden voor actieve levensbeëindiging voor kinderen onder de 12 jaar die 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Euthanasie is nu voor deze groep niet mogelijk, maar hun lijden blijkt soms zo ernstig, dat het niet bestreden kan worden met medicatie.

In het onderzoek beschrijven ouders hoe ze niets konden doen terwijl

hun kinderen urenlang schreeuwden van de pijn of bijna continu epileptische aanvallen hadden. Een moeder vertelde hoe haar kind door een hersentumor drie dagen lang bleef gillen, voortdurend op zijn hoofd sloeg terwijl hij riep: 'Help me, help me nou.'

In het kabinet lijkt aanpassing van de Euthanasiewet echter onmogelijk: de CU en D66 staan lijnrecht tegenover elkaar. D66 is voor de rekkelijke benadering, terwijl de CU euthanasie verafschuwt. Maar geen van beide wil de kwestie op de spits drijven.

Politici en artsen hintten daarom op een andere weg: het Groningen Protocol dat al sinds 2005 bestaat. In dit protocol staan richtlijnen voor actieve levensbeëindiging van zuigelingen jonger dan 1 jaar. Zo moeten kinderen ondraaglijk en uitzichtloos lijden, is toestemming van beide ou-

Als je dit in de politieke arena gooit kan het wel eens heel lang gaan duren

ders nodig en wordt achteraf getoetst. De regeling wordt onder meer gebruikt bij baby's met een zeer ernstige, zeldzame blaazziekte. Het protocol valt niet onder de Euthanasiewet: het werd in 'slechts' een paar jaar tijd opgesteld door Groningse



Kind met een tumor riep drie dagen: 'help me, help me nou'. Foto Getty

kinderartsen in samenspraak met de ministeries van VWS en Justitie en Veiligheid.

'Als je dit aan artsen vraagt die de praktijk kennen, dan is het duidelijk dat ze vinden dat er iets moet gebeuren', zegt hoogleraar kindergenees-

kunde Eduard Verhagen, die het gebrek aan mogelijkheden voor kinderen tussen een en twaalf al in 2014 aankaarte. 'Maar ik maak me zorgen over het tempo waarin dit gaat.'

Verhagen is niet alleen onderzoeksleider van het huidige rapport, maar

ook een van de grondleggers van het Groningen Protocol. Ook hij lijkt op oprekking hiervan aan te sturen: doordat het niet onder de Euthanasiewet valt, zal de regeling sneller te realiseren zijn. 'Ik hoop dat dit buiten de politieke arena kan blijven', zegt hij. 'Want als je eerst met elkaar een principiële strijd moet aangaan, dan kan dit wel eens heel lang gaan duren. Maar ik wil hier niet vijf jaar op wachten. Ik vind dat je van ons mag verwachten dat we over een jaar zeggen: we zijn al heel hard op weg. En dat we nog een jaar later kunnen zeggen dat het rond is. Deze schrijvende getuigenissen van ouders kunnen we niet elk jaar accepteren.'

Voor het onderzoek dat Verhagen uitvoerde werden 38 artsen ondervraagd. In de laatste vijf jaar maakten ze 359 sterfgevallen mee. Bij 46 van deze kinderen zou euthanasie 'een welkome optie' geweest zijn, stelden ze. Omdat euthanasie nu niet mogelijk is, wordt in de praktijk nu soms gekozen voor het 'versterven' van kinderen: het stoppen met eten en drinken. Verhagen noemt dit voor sommige ouders een optie. 'Maar ik ken ook ouders die dit als heel traumatisch hebben ervaren.'

Minister van Volksgezondheid Hugo de Jonge (CDA) kondigt niet-zoals gebruikelijk - een kabinetreactie aan. Wel laat hij de Tweede Kamer weten dat hij met artsen in gesprek gaat 'zodat zij de uitkomsten van het onderzoek en de aanbevelingen kunnen toelichten'.

Maud Effting, Gijs Herderscheé