

Vele kinderen die (gaan) overlijden aan een levensbeëindigende ziekte, waaronder jaarlijks circa 100 kinderen met kanker, hebben in het traject tot overlijden diverse ernstige symptomen, welke ondanks goede palliatieve zorg niet altijd goed zijn te bestrijden.

Dit lijden is bij een deel van hen te kenmerken zinloos, ernstig en soms ondraaglijk.

Tot nog toe is euthanasie voor kinderen in de leeftijd van 1-12 jaar niet toegestaan. Wettelijk worden zij zelf nog wilsonbekwaam geacht en hebben geen zelfbeschikkingsrecht. Ook hun wettelijk vertegenwoordigende ouders, die hen in het ziekteproces vele beslissingen moeten nemen inzake ingrijpende behandelingen, hebben in de kwestie van eventuele levensbeëindiging geen zeggenschap en zij ervaren in deze vaak grote onmacht. Deze gevoelens van onmacht vertalen zich ook na het overlijden van het kind nog in belemmeringen bij het rouwproces. Bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden van deze kinderen kan een arts aan de wens tot euthanasie geen gehoor geven zonder strafbaar te zijn.

Hiermee bestaat in de praktijk van kinderpalliatieve zorg een leemte in de zorg voor de leeftijdsgroep van 1-12 jarigen. Omdat euthanasie bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden voor deze leeftijdscategorie niet mogelijk is, is er in feite sprake van rechtsongelijkheid.

De mogelijkheid tot euthanasie bestaat voor kinderen onder de leeftijd van 1 jaar onder zorgvuldige uitvoering volgens commissie-eisen en voor kinderen ouder dan 12 jaar vanwege bereikte kalenderleeftijd voor juridische wilsonbekwaamheid. Vele kinderen < 12 jaar met een levensbedreigende ziekte hebben echter – mede op grond van hun ervaring – een visie op de mate van lijden en wensen en grenzen in behandeling en zijn in deze dus niet als wilsonbekwaam te kenschetsen. Hun ouders, als uitiem verantwoordelijke personen voor het welzijn van hun kind met een levensbedreigende ziekte, ervaren grote onmacht en tekort schieten van hun zorg. In de begeleiding van ouders en kinderen is het gesprek over euthanasie / opzettelijke levensbeëindiging relevant als regelmatig terugkerend thema.

In de praktijk van kinderpalliatieve zorg is in verband met goede belangenbehartiging van het kind behoefte aan een verruiming van de mogelijkheid tot euthanasie zonder leeftijdsbeperking. De volgende stappen zijn hiertoe noodzakelijk.

- De criteria en zorgvuldigheidseisen voor een euthanasie bij kinderen van 1-12 jaar dienen te worden onderzocht en op korte termijn te worden vastgesteld. Bij de formulering is onderscheid nodig voor kinderen met mogelijkheid tot eigen inbreng en degenen die hiertoe vertegenwoordigd moeten worden (bijv peuters/ kleuters) door ouders en / of andere wettelijke vertegenwoordigers.
- De voorwaarden inzake (verwacht) ziektebeloop en eventuele criteria voor ontwikkeling / onderscheidend vermogen van het kind, die noodzakelijk zijn voor een verzoek tot euthanasie en eventuele inwilliging, en welke moeten worden afgewogen door medici en andere professionals, dienen te worden geconcretiseerd.
- In een beslisproces kunnen zich dilemma's voordoen en de betrokken professionals dienen zich toetsbaar op te stellen.
- Met dien verstande is de instelling van een multidisciplinaire expertise commissie noodzakelijk, welke de verantwoordelijkheid voor ontwikkelingen in den lande heeft en de voorwaarden en werkwijze voor euthanasie gaat formuleren.
- De bovenstaande zaken vergen grote transparantie om de ontwikkelingen in het proces zorgvuldig en toetsbaar te kunnen overzien.
- Wetenschappelijk onderzoek, retrospectief zowel als prospectief in samenwerking met het Nederlands Signalerings Centrum Kindergeneeskunde dient met voorrang te worden gefinancierd en uitgevoerd.

Het feit dat euthanasie bij kinderen bespreekbaar en eventueel mogelijk wordt gemaakt ongeacht de leeftijdsgrenzen is noodzakelijk voor betrokken kinderen en hun ouders en hoeft met strikte criteria en zorgvuldigheidseisen niet noodzakelijkerwijs te leiden tot een excessieve toepassing.