

Als euthanasie niet mag en 'versterven' de enige uitweg is voor je kind

"Het moment dat we haar de laatste voeding gaven, dat was heel bizar. Maar elke slok die zij nog zou krijgen zou haar leven verlengen en daarmee ook het lijden. " Aan het woord zijn de ouders van Nuria. Het meisje van anderhalf jaar was ongeneeslijk ziek en leed "permanent en uitzichtloos", maar euthanasie was geen optie. Want dat mag niet van de wet.

Moeder Michailja legt uit dat 'versterven' de enige uitweg was. "Dat betekent dat je je kind geen eten en drinken meer geeft en dat het daaraan sterft. Alles is voorhanden om het anders te doen, maar het wordt niet gedaan." Vader Rense: "Als een kind mag sterven, waarom zou je dan een lijdensweg kiezen?"

Euthanasie of actieve levensbeëindiging is nu verboden voor kinderen tussen de 1 en 12 jaar, omdat zij niet wilsbekwaam zijn. Een grote meerderheid (84 procent) van de Nederlandse kinderartsen zie zich vaak bezighouden met de laatste levensfase, vindt dat die mogelijkheid er wel moet komen. Dat blijkt uit [een onderzoek](#) dat vandaag is gepubliceerd en inmiddels is aangeboden aan de Tweede Kamer.

Lijden aan het leven

Michailja en Rense nemen ons mee terug naar een paar jaar geleden. Nuria, dan nog een baby, heeft door een stofwisselingsziekte constant epileptische aanvallen. "Er ontstond permanente kortsluiting in haar hersenen." Haar lichaam en hersenen blijken niet goed te groeien. Ook heeft ze sondevoeding nodig.

In de video hieronder zie je hoe artsen en ouders geconfronteerd worden met de situatie waarin een kind ernstig lijdt, maar waarin euthanasie niet is toegestaan.

'Mag zij niet gewoon gaan? Dan komt het antwoord: dat mag niet'

Als Nuria ruim een jaar is, wordt duidelijk dat haar situatie niet zal verbeteren. Juist in die fase zien haar ouders in [Nieuwsuur](#) het verhaal over de meervoudig gehandicapte Bram. Ook hij lijdt aan ongeneeslijke epileptische aanvallen, maar is dankzij medicatie en intensieve hulp inmiddels 17 jaar oud.

"Bram is niet terminaal ziek, maar hij lijdt wel aan het leven. Als ik zie wat zijn leven is, dan vind ik eigenlijk dat we hem hadden moeten laten gaan", zegt zijn moeder Sarike dan in de uitzending. "Dat is precies hetgeen wat wij niet achteraf wilden zeggen: we hadden eerder moeten stoppen", zegt Rense.

Daarom gaan de ouders in gesprek met het ziekenhuis. "We vroegen of ze niet mocht gaan, maar kregen te horen dat euthanasie niet mocht". Het ziekenhuis is het wel eens dat Nuria ernstig lijdt en mag sterven. Omdat ze geen dodelijke ziekte heeft, is versterven de enige legale methode. Het meisje overlijdt uiteindelijk nadat ze zeven dagen geen eten en drinken heeft gekregen.



De dochter van Jolanda sterft op dezelfde wijze, een dag voor haar negende verjaardag. "Dagmar was ernstig gehandicapt. Ze kon niet praten, had zeer ernstige epilepsie en reageerde niet op medicatie. De laatste paar jaar van haar leven leed ze in mijn ogen echt aan het leven."

Dagmar heeft ook ernstige maag-darmproblemen. Elke voeding is voor haar een marteling. Haar ouders willen dat er na jaren een eind komt aan haar lijdensweg. "Ik heb voor mijn gevoel heel vaak en heel duidelijk tegen de arts gezegd dat het echt niet meer kon. Maar het is nooit aan de overkant van de tafel gekomen."

Op een gegeven moment geeft Jolanda bij de arts aan dat ze de voedingen voor Dagmar gaat afbouwen. Die gaat stilzwijgend akkoord, maar kan verder niets betekenen. "Ik kreeg maar weinig ondersteuning, de arts liet het helemaal bij mij. Dat vind ik heel erg schrijnend, voor de arts, voor mezelf en voor Dagmar."

Nadat de voedingen helemaal zijn stopgezet, duurt het nog ruim twee weken voordat Dagmar sterft. Een loodzware periode voor Jolanda en haar gezin. "Dat gun ik echt niemand. Wat dat emotioneel met je doet, dat je zelf verantwoordelijk bent dat je kind niet meer hier is, dat is niet te doen."

“ Ik heb grote bewondering voor de beslissing van deze ouders. In feite had ik het lef niet.

Sarika, moeder van Bram

Kinderartsen met ervaring op dit gebied vinden dat euthanasie of actieve levensbeëindiging in dit soort gevallen mogelijk zou moeten zijn, als een kind ondraaglijk lijdt en als de ouders er om vragen. Ze zien te vaak te ernstig lijden tijdens het sterven van jonge kinderen en willen daarom een wettelijke regeling.

Sarika, de moeder van de meervoudig gehandicapte Bram vertelt nu, drie jaar na de uitzending van *Nieuwsuur*, dat haar zoon in het geval van zo'n regeling niet meer had geleefd. "Ik heb meerdere malen gevraagd of wij Bram mochten laten gaan, maar dat kon niet. Ik gun eigenlijk geen kind om zo 20 jaar te worden."