

Kan een kleuter kiezen voor de dood?

De vraag die de Verenigde Staten verscheurt

06-11-15, 06.00u - **SOFIE VANLOMMEL**



Foto's op een blog tonen het dagelijkse leven van Julianna Yuri, die ongeneeslijk ziek is. Het meisje heeft tegenover naasten aangegeven dat ze wil sterven. ©© rv

6

De Amerikaanse Julianna Yuri (5) is geboren met een ongeneeslijke ziekte die spieren en zenuwen aantast. Ze kan niet zelfstandig lopen of ademen, als haar longen worden schoongemaakt doet dat veel pijn. Het meisje zegt dat ze zo niet meer wil leven.

0 shares

Julianna ligt in haar hemelbedje in een roze jurk. Julianna versiert cowboylaarsjes met glitter voor Halloween. Julianna krijgt een voetbad. Wie de foto's op de blog en sociale profielen van haar ouders bekijkt, ziet een heel gewoon meisje van vijf. Met een voorliefde voor pastel, Snoopy en

prinsessenjurken. En een zuurstofmasker.

Het meisje van vijf uit Portland (Oregon) is geboren met een ongeneeslijke, erfelijke spier- en zenuwziekte. Als baby had ze moeite met rechtop zitten, op anderhalf kon ze (een beetje) lopen met een rekje. Genetische testen brachten aanvankelijk geen opheldering. Haar moeder, een neuroloog, ging dieper graven en ontdekte dat haar echtgenoot, een gevechtspiloot, leed aan een zeer milde vorm van het syndroom van Charcot-Marie-Tooth. Ze klopten aan bij een specialist op het gebied van de zeldzame aandoening. Hij ontdekte dat myeline, de 'isolatie' van het zenuwstelsel, bij Julianna niet goed ontwikkeld is: het meisje is ongeneeslijk ziek en zal alleen maar zieker worden. Ze zit nu in een rolstoel, wordt continu beademd en gevoed via een sonde. Slijm hoopt zich op in haar longen.

Na jaren van ziekenhuisopnames en pijnlijke drainagesessies - waarbij het slijm met een buisje via de neus uit de longen wordt gehaald - heeft Julianna volgens haar moeder aangegeven dat ze zo niet verder wil. Op haar blog schrijft Michelle Moon dat haar dochter liever 'naar de hemel' gaat dan naar 'het ziekenhuis'. Dat zou het meisje ook tegen haar broer hebben herhaald. Haar behandelende longarts zegt dat zijn patiëntje erg wijs is voor haar leeftijd en heel goed weet wat ze zegt. Andere artsen noemen dit onzin.

Het verhaal, door haar moeder op een blog gedocumenteerd en in het nieuws gebracht door zender CNN, roept vragen op over levenseinde en zelfbeschikking. Kan een kleuter ervoor kiezen te sterven?

Voor alle duidelijkheid: hier is geen sprake van euthanasie. Het actief beëindigen van het leven is in de VS verboden. Wel hebben een aantal staten, zoals Oregon waar Julianna woont, een wet die 'geassisteerde suïcide' regelt: wilsbekwame, volwassen terminale patiënten die niet lang meer te leven hebben, kunnen via een arts een middel krijgen dat het leven beëindigt. Daarvoor komt zij niet in aanmerking. In het geval van Julianna heeft een arts al in oktober van vorig jaar de opties met de ouders besproken: verder blijven behandelen of niet?

Elke ouder van een kind dat ernstig ziek is en niet meer te genezen, zegt Ilse Ruyseveldt, wordt verscheurd door twee vragen. "Is het genoeg geweest? Of kan ik mijn kind nog bij mij houden? Niemand wil afscheid nemen van een kind." Ruyseveldt is coördinator van het team dat werkt rond palliatieve zorg en vragen rond het levenseinde bij ongeneeslijk en terminaal zieke kinderen aan het UZ Leuven. De vraag of een kind van vijf beseft wat de dood inhoudt, vindt zij onmogelijk te beantwoorden. "Vijf jaar is heel jong. Kinderen spelen op die leeftijd spelletjes rond de dood: ze schieten elkaar 'dood', maar staan meteen weer recht.

Wat is tijd? Wat is voor altijd? Dat zijn heel moeilijke vragen."



©RV

SHARE

'Ook het kind beseft op een gegeven moment dat genezing uitgesloten is. Dan moet je een beslissing nemen, in overleg met het kind'

ILSE RUYSSVELDT, COÖRDINATOR
THUISZORG (KU LEUVEN)

Woorden wikken

Bovendien, geeft zij aan, brengen deze kinderen relatief veel tijd door met grote mensen: in het ziekenhuis, bij hun ouders. "Ze zijn erg gevoelig voor hun omgeving. Voor pijn en verdriet, maar ook voor woordenschat. Het is niet omdat een kind

woorden gebruikt die het vaak hoort, dat het de betekenis echt vat. Je moet in elk geval zeer omzichtig omspringen met wat ze zeggen. Maar je moet er wel over blijven praten."

Het onvermijdelijke einde is er niet van de ene dag op de andere, zegt Ruysseveldt. "Dat gaat gradueel. In elk van die fases wordt overlegd. Ouders, artsen en het kind zelf beseffen op een gegeven moment dat genezing uitgesloten is. Dan ga je praten: kiezen we nog voor opname op intensieve? Voor beademing, voor reanimatie? Die beslissingen worden samen genomen. Ook in overleg met het kind."

Sinds enkele maanden gaat Julianna niet meer naar het ziekenhuis. Een verpleegster komt aan huis en ze krijgt verzorging van haar ouders. De minste ontsteking of infectie kan het leven van het meisje bedreigen. Op Halloween bleven haar cowboylaarsjes een dag in de kast staan: het was te mistig en te koud.



©RV



©RV



©RV



©RV