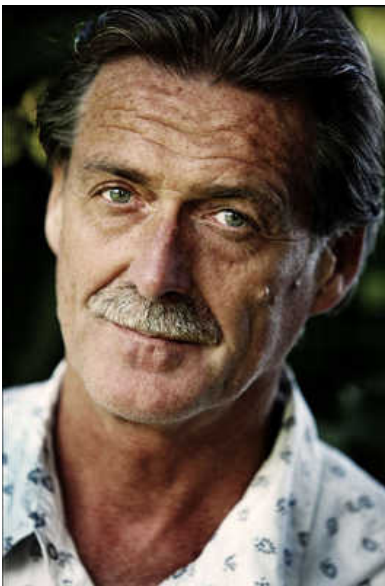


Ondraaglijk lijdende minderjarigen worden gediscrimineerd



Franky Verdickt



tim dirven

Dr. Wim Distelmans is professor palliatieve geneeskunde en titularis van de leerstoel 'Waardig Levenseinde' van deMens.nu aan de Vrije Universiteit Brussel

De euthanasiewet voor volwassenen heeft het ethisch denken over een waardig levenseinde in een stroomversnelling gebracht. Laten we hetzelfde toelaten voor minderjarigen

WIM DISTELMANS

In tegenstelling tot de euthanasiewet in Nederland laat de Belgische wet geen euthanasie toe op wilsbekwame minderjarigen. In Nederland kan een minderjarige vanaf twaalf jaar om euthanasie

verzoeken na akkoord van de ouders en vanaf zestien jaar mits de ouders zijn ingelicht. De ondergrens werd daar op twaalf jaar bepaald omdat vanaf deze leeftijd het abstract denkvermogen meestal ontwikkeld is. Vanaf dan kan een minderjarige het onderscheid maken tussen op reis gaan (en terug thuiskomen) en doodgaan (niet meer terugkomen) en kan hij als voldoende wilsbekwaam beschouwd worden.

Minderjarige kinderen die hun wil kunnen uitdrukken mogen momenteel dankzij de Belgische wet op de patiëntenrechten behandelingen weigeren, zelfs als deze levensverlengend of zelfs levensreddend zijn. Het is dan ook absurd dat dezelfde wilsbekwame minderjarigen geen recht op een euthanasieverzoek hebben. Waarom zou een zeventienjarige met leukemie die - na jaren van intensieve behandelingen (chemotherapie, beenmergtransplantaties, steriele kamers) - ongeneeslijk is geworden en bovendien ondraaglijk lijdt, moeten wachten tot hij meerderjarig is geworden?

Palliatieve sedatie

Dit is discriminatie waarop ook de Orde van Geneesheren al heeft gewezen, zelfs al zou het maar een beperkt aantal kinderen betreffen. Het is oncomfortabel dat artsen momenteel enkel hun toevlucht kunnen nemen tot palliatieve sedatie en andere onduidelijke handelingen. Daarom mag men de leeftijdsgrens voor een euthanasieverzoek ook niet verlagen tot twaalf jaar. Hierdoor verplaatst men enkel het probleem: wat te doen met een minderjarige van elf jaar die om euthanasie verzoekt en voldoende wilsbekwaam is? De ervaring leert immers dat zwaar zieke kinderen, die al heel wat hebben doorstaan, vaak een mentale leeftijd hebben

die ver boven deze van hun biologische leeftijdsgenoten reikt. Wanneer de arts twijfelt aan de wilsbekwaamheid kan hij trouwens altijd advies inwinnen bij een ontwikkelingspsycholoog.

De problematiek van wilsonbekwame minderjarigen is totaal anders. Euthanasie is immers zeer strikt gedefinieerd als 'de opzettelijke levensbeëindiging door een arts op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zélf'. Hierdoor kunnen artsen geen 'euthanasie', maar wel 'levensbeëindiging zonder verzoek' toepassen op pasgeborenen met ernstige genetische afwijkingen. De euthanasiewet kan dus niet uitgebreid worden tot deze patiëntjes, vermits dan de definitie van euthanasie in het gedrang komt.

In Nederland was men zich hier ook van bewust. De kinderartsen van het Universitair Ziekenhuis in Groningen waren het echter beu om telkens levensbeëindiging (zonder verzoek) uit te voeren op pasgeborenen zonder wettelijke bescherming. Daarom namen de neonatologen van het UZ Groningen het initiatief een protocol uit te schrijven samen met de procureur-generaal en het ministerie van Justitie. Volgens het zogeheten Gronings protocol wordt hierdoor het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame kinderen (niet enkel pasgeborenen) volgens een bepaalde procedure aangegeven aan de gemeentelijke lijkschouwer (in België wetsdokter) en zo aan de officier van justitie (in België procureur des Konings). Het neergelegde rapport met alle handelingen en besluiten wordt binnen de vier tot zes weken geëvalueerd op zorgvuldigheid. Bij positieve beoordeling wordt er niet naar het ziekenhuis gegaan, noch worden de ouders geïnterpelleerd.

Deze richtlijnen zijn sindsdien in heel Nederland toepasbaar.

Bovendien bestaat er ook een toetsingscommissie die advies verstrekt aan de officier van justitie.

Meldingen bij justitie via het Gronings protocol betreffen bijna exclusief spina bifida-kinderen (met open rug), hoewel het protocol veel breder is en ook over andere aandoeningen gaat. Bovendien vinden de artsen van het UZ Groningen dat het protocol zich niet tot neonati (het eerste levensjaar) moet beperken.

Verdorsting/verhongering

Waarom is er dan voorlopig geen melding van levensbeëindiging op neonati met bijvoorbeeld ernstige hersenschade (door een massieve hersenbloeding tengevolge van een geboortetrauma)? Ook bij de Nederlandse neonatologen blijkt de praktijk van niet-behandelingsbeslissingen nog steeds sterk aanwezig.

In het voorbeeld van de hersenschade zal men de eerste dagen de kunstmatige ventilatie stoppen waardoor de neonatus rustig kan overlijden. Wanneer de pasgeborene niet sterft, spontaan ademt en men toch nog wil verzaken aan therapeutische hardnekkigheid stopt men vervolgens de sondevoeding (deze baby's kunnen niet aan de fles drinken). Tegelijk geeft men medicatie om de periode van verdorsting/verhongering mild te maken (zogenaamde palliatieve sedatie zoals bij baby Ella-Louise met een dodelijke stofwisselingsziekte, mei 2012). Toch wel een ingewikkelde en tegelijk hypocriete manier om aan levensbeëindiging te doen.

Om in België deze oncomfortabele praktijken een halt toe te roepen poogt het support team van het UZ Brussel, samen met de neonatologen, in navolging van het UZ Groningen een gelijkaardig protocol door justitie te laten goedkeuren.

De euthanasiewet voor volwassenen heeft het ethisch

denken over een waardig levenseinde in een stroomversnelling gebracht. Laten we hetzelfde toelaten voor zowel wilsbekwame als wilsonbekwame minderjarigen.

Op lijden staat immers geen leeftijd.

”Waarom zou een,,

”zeventienjarige,,

”met leukemie die,,

”ongeneeslijk is,,,

”moeten wachten,,

”tot hij,,

”meerderjarig,,

”is geworden?,,