



Denk aan het milieu. Denk na voor je print!

We kunnen kinderen die lijden wel al helpen binnen het huidige wettelijke kader

Door: redactie

7/11/13 - 06u23

Laat ons vooral niet als volwassenen beslissen hoe die jongere zich moet voelen, vraagt professor Chris Van Geet. Zij is buitengewoon hoogleraar aan de KU Leuven en diensthoofd Kindergeneeskunde in het UZ Leuven.

Een polemiek voeren over het levenseinde bij kinderen, is het allerlaatste waar deze kinderen behoefte aan hebben. Aan deze polarisatie wil ik door dit opiniestuk niet bijdragen. Wat artsen en ouders, die in de zorg voor kinderen met ernstige chronische ziekten geconfronteerd worden met lijden, verbindt, is dat we dit lijden proberen te voorkomen. En als dit niet lukt, zo goed als mogelijk te verhelpen.

Alle kinderen hebben hier recht op, of ze nu zuigeling of adolescent zijn. Daarom is er nood aan de grootst mogelijke expertise. Die expertise moet gebundeld worden omdat deze situaties in vergelijking met soortgelijke situaties bij volwassenen eerder zeldzaam zijn. Daarom ondersteunt de overheid twee palliatieve support teams voor kinderen, Koester vanuit UZ Gent en Kites vanuit UZ Leuven, wiens expertise voor al deze kinderen in Vlaanderen kan en dient ingezet te worden.

Iedereen die hun werking kent, erkent dat deze teams in alle stilte schitterend werk leveren. Het lijden dient immers eerst zo goed als mogelijk gelenigd te worden en hiertoe dient eerst alle beschikbare expertise ingezet te worden. Zal het lenigen van het lijden altijd mogelijk zijn? Neen. Artsen en verpleegkundigen die dagdagelijks kinderen en hun ouders in moeilijke situaties begeleiden weten dat dit zeer uitzonderlijk niet mogelijk is.

Kunnen we deze kinderen dan niet helpen binnen het huidige wettelijk kader? Toch wel. Wanneer het kind ondraaglijk lijdt en de expertartsen dit lijden met al hun kennis en inzet niet kunnen lenigen, dan kan de arts in extreme omstandigheden levensbeëindigend handelen vanuit het principe van de noodsituatie omdat er een conflict ontstaat tussen de plicht het lijden te lenigen en het verbod om te doden... Wanneer het invoeren van deze noodtoestand met de grootste zorgvuldigheid gebeurt, is onze ervaring dat de betrokken artsen hier geen juridische onzekerheid over voelen.

Wat dan met de euthanasievraag? Opmerkelijk is dat de verwarring rond de terminologie hardnekkig aanhoudt, niet alleen in de publieke opinie en de media maar ook bij sommige collega's. Wanneer men in een pleidooi voor euthanasie voor minderjarigen verwijst naar de leeftijdscategorie tussen 1 en 17 jaar, dan zaait men "willens nillens" verwarring.

In het geval van kinderen die zelf niet kunnen verzoeken om actieve levensbeëindiging, zoals zuigelingen of jonge kinderen, is er geen sprake van euthanasie maar wel van eventueel actief beëindigen van het leven, zonder verzoek van de patiënt zelf. En laat dat verzoek van de patiënt nu net de hoeksteen zijn van de euthanasiewetgeving die we kennen "het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek".

Ouders stellen soms de vraag naar actieve levensbeëindiging voor hun kind, dikwijls uit onmacht of om hun kind te beschermen tegen de pijn en het lijden. Wanneer kinderen zelf niet aangeven dat dat hun wens is, moeten artsen met de grootste omzichtigheid hiermee omgaan. Dikwijls kan je de onrust en de onmacht bij de ouders verzachten door hen te

informereren over wat nog wel allemaal mogelijk is om het lijden van hun kind weg te nemen.

Bovendien blijven kinderen en adolescenten een erg kwetsbare groep, en verdienen ze bescherming. Zelfs adolescenten blijven enorm beïnvloedbaar door wat voor hen belangrijke volwassenen, meestal hun ouders, voor hen willen. Reële aantallen van actieve levensbeëindiging op verzoek van de patiënt zelf bij wilsbekwame minderjarigen of jong volwassenen blijven trouwens onvindbaar, ook in Nederland waar euthanasie bij minderjarigen onder bepaalde voorwaarden wel wettelijk mogelijk is.

Er zijn trouwens nog andere medische beslissingen mogelijk bij het levenseinde zoals de niet behandelingsbeslissing waarbij kan beslist worden een behandeling al dan niet op te starten, of stop te zetten. Dit is een onderdeel van de zogenaamde 'advance care planning', vergt een grote expertise en moet samengaan met kwaliteitsvolle palliatieve zorg. Deze erg progressieve houding maakt een grote opmars omdat men inzet op het zoveel mogelijk voorkomen van pijnbeleving en lijden. Deze tendens is ook zichtbaar in landen waar kinderartsen of politici, onafhankelijk van hun ideologie, de discussie rond euthanasie bij minderjarigen, niet noodzakelijk vinden.

Laten we tot slot ook oog en oor hebben voor die wilsbekwame minderjarige zelf, met een ernstige chronische ziekte die niet kan genezen worden en die de dood voor ogen heeft. Ik vertoon als arts vooral nederig respect voor de eigenheid en de vragen en bekommernissen van deze adolescenten, die ondanks alles heel dikwijls toekomstgericht blijven denken.

Laat ons vooral niet als volwassenen beslissen hoe die jongere zich moet voelen. Deze begeleiding kan alleen in open serene gesprekken met de patiënt zelf, met zijn vertrouwenspersonen en met het behandelend team, waarbij letterlijk alles bespreekbaar is. Dit vergt heel veel van de adolescent zelf, van zijn ouders maar niet in het minst ook van de zorgverleners, omdat ze naar de echte kern van de zaak gaat: hoe omgaan met dit immense verdriet van afscheid moeten nemen en dit in een warm menselijke omgeving waar eenieder -hoe broos ook- zichzelf mag zijn.

De Persgroep Digital. Alle rechten voorbehouden.