

# Moet lijdensweg korter worden voor zieke baby?

Artsen vragen wettelijk kader voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen



BIJ ARTSEN EN VERPLEEGKUNDIGEN BESTAAT EEN GROOT DRAAGVLAK VOOR ACTIEVE LEVENSBEËINDIGING BIJ DOODZIEKE KINDEREN. BSIP

**Moet een pasgeboren kind met een ernstige afwijking medicatie kunnen krijgen die het leven beëindigt? Zes op de tien Vlaamse neonatologen vinden van wel, zo leert een nieuwe bevraging. 'Het gebeurt al illegaal.'**

Van FEMKE VAN GARDEREN

---

"Kunt u het lijden van ons kind niet verkorten?" Een paar keer per jaar krijgt neonatoloog Linde Goossens (UZ Gent) die vraag te horen. Ze komt van ouders die op haar afdeling een pasgeboren en zwaar zieke zoon of dochter hebben. Denk aan een kind dat door een zuurstoftekort een ernstige psychomotorische handicap heeft of dat door een genetische aandoening voortdurend aan machines hangt en pijnmedicatie krijgt.

"Het zijn kinderen van wie we zeker weten dat ze, ondanks het bestaande behandel aanbod, hun leven lang zullen lijden. In veel gevallen is de levensverwachting ook vrij kort."

Toch moet Goossens op zulke momenten tegen ouders zeggen: "Ik kan niets doen. Ik mag het lijden niet stoppen." Goossens mag dat niet, omdat er geen wettelijk kader is voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen.

In ons land is er enkel de abortuswet, die toestaat dat zwangerschappen afgebroken worden tot net voor de bevalling als duidelijk is dat het kind een ernstige beperking heeft. Maar vlak na de bevalling is het leven beëindigen geen legale optie. Euthanasie kan enkel voor minderjarigen die wilsbekwaam zijn.

Het ontbreken van een wettelijk kader moet veel artsen en verpleegkundigen op units voor intensieve neonatologie zorgen in Vlaanderen zwaar vallen. Dat leert een publicatie in het vakblad Acta Paediatrica, waarover de krant De Standaard berichtte. Ze leert dat er bij beide beroepsgroepen een grote bereidheid is om wel aan actieve levensbeëindiging bij zulke zwaar zieke kinderen te doen.

Laure Dombrecht van de onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (UGent/VUB) liet 52 neonatologen en 250 neonatologie verpleegkundigen een enquête invullen. Alle artsen gingen akkoord met de stelling dat het moet kunnen bij een pasgeborene met een ernstige aandoening een behandeling niet op te starten als daardoor het leven beëindigd wordt. Dezelfde mening deelde 95 procent van de verpleegkundigen.

Voor wat het toedienen van medicatie met het oog op levensbeëindiging betreft, stelden 60 procent van de artsen en bijna 75 procent van de verpleegkundigen dat een dodelijk middel toegediend moet kunnen worden.

De resultaten verrasten haar, zegt Dombrecht. "Ik had niet gedacht dat het draagvlak zo groot zou zijn." De onderzoekster wijst in dat licht naar Nederland, waar sinds 2004 het zogenaamde Groningenprotocol in voege is. Door dat protocol kunnen artsen er, onder strikte voorwaarden, wettelijk het leven van pasgeborenen actief stopzetten. "De praktijk is er de afgelopen jaren erg afgenomen", zegt Dombrecht. In het jaarverslag van vorig jaar was er één melding van een levensbeëindiging bij een

pasgeborene.

De verrassing over het grote draagvlak wordt niet gedeeld door Freddy Mortier (UGent). De hoogleraar ethiek werkte in 2005 mee aan precies dezelfde bevraging. De resultaten, destijds in *The Lancet* gepubliceerd, lagen volgens hem in dezelfde lijn. "In de vijftien jaar die gevolgd zijn, is er weinig veranderd. Neonatologen worden nog altijd geconfronteerd met situaties waarin het menselijker zou zijn een pasgeboren kind uit zijn of haar lijden te verlossen, dan het verder te laten leven." Mortier vindt, net als in 2005, dat dringend een wettelijk kader moet worden gecreëerd. "Want in de praktijk worden zulke levens wel degelijk actief beëindigd."

Dombrecht kan die praktijk niet verder toelichten. Haar data daarover volgen pas later dit jaar, stelt ze. Mortier kan enkel putten uit zijn eigen, eerdere onderzoek. "Van de 253 overleden pasgeboren baby's in 2000 bleek bij 7 procent of 17 baby's een dodend middel toegediend te zijn", staat daarin.

### **Hellend vlak**

"Maar dat is dus een illegale praktijk. Deze artsen kunnen vervolgd worden voor moord", benadrukt Mortier. Hij vindt dat die rechtsonzekere positie snel aangepakt moet worden. Want ook al hebben artsen hun beslissing zorgvuldig genomen samen met de ouders en de collega's op de dienst neonatologie, dan nog moet er maar één iemand zijn die een klacht indient. "

"Het is een moedige maar tegelijk gevaarlijke beslissing die artsen nemen. Ze kunnen in de gevangenis belanden", zegt Goossens. Op haar afdeling heeft niemand zich ooit boven de wet gesteld, is ze formeel. Ze heeft geen weet van artsen die dat wel deden. "Als ouders mij zulke dingen vragen, geef ik meteen mijn onmacht toe." Ook zij hoopt dat er een wettelijk kader komt.

Op politiek vlak lijkt er vooralsnog weinig te bewegen. De Morgen vroeg de regeringspartijen Open Vld, N-VA en CD&V om een standpunt, maar kreeg dat niet verduidelijkt. Professor Mortier is opnieuw weinig verrast. "Als het gaat over de uitbreiding van de euthanasiewet voor dementie of levensmoeheid, dan is er veel terughoudendheid. In het geval van pasgeborenen zal die zeker nog groter zijn."

Volgens hem spelen de ideeën over het zogenoemde hellende vlak daarin een rol. "Maar de wetenschap heeft die al herhaaldelijk weerlegd. De euthanasiewetten leiden niet tot excessen. Ze bieden vooral meer transparantie en maken controles mogelijk."

---