

Laat doodzieke baby's niet onmenselijk lijden

opinie



ARTSEN WILLEN EEN WETGEVEND KADER ROND LEVENSBEËINDIGING BIJ PASGEBORENEN MET EEN ERNSTIGE AFWIJKING. GETTY IMAGES

JEAN-JACQUES DE GUCHT is Vlaams Parlements lid voor Open Vld.

Van JEAN-JACQUES DE GUCHT

Er bestaat een groot draagvlak bij artsen en verpleegkundigen voor een wetgevend kader rond levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige afwijking, zo berichtte deze krant donderdag. Het gaat om gevallen waarbij men weet dat de baby's slechts kort zullen leven of alleen in leven kunnen blijven door medische ingrepen, maar waarbij hoe dan ook vaststaat dat ze helse pijnen doorstaan en elke levenskwaliteit ontberen. Zoals het geval is bij de ziekte van Tay-Sachs, een degeneratieve stofwisselingsziekte die meestal binnen de drie jaar leidt tot een vegetatieve toestand van het kind en uiteindelijk tot de dood.

Vandaag riskeren artsen vervolging als ze in zulke gevallen levensbeëindigend ingrijpen. We moeten in navolging van Nederland een kader creëren waardoor artsen niet langer vervolgd kunnen worden en we niet langer onze ogen moeten sluiten voor het lijden van deze pasgeborenen.

Momenteel bestaat er een wetgevend vacuüm tussen de abortus- en euthanasiewet. De abortuswetgeving staat toe dat zwangerschappen ook nog na de termijn van twaalf weken afgebroken kunnen worden als de zwangerschap een ernstig gevaar inhoudt voor de gezondheid van de vrouw of als vaststaat dat het kind zal lijden aan een uiterst zware, ongeneeslijke ziekte.

De euthanasiewet werd zo aangepast dat ook terminale minderjarigen die wilsbekwaam zijn zélf over hun levenseinde kunnen beslissen. Vanaf de geboorte van het kind en totdat het wilsbekwaam is, bestaat er voor de arts en de familie momenteel geen legale keuze. We moeten dan ook een einde maken aan dit wetgevend vacuüm door een kader te creëren rond de medische realiteit van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige afwijking.

We bevinden ons, wat betreft pasgeborenen met een ernstige afwijking, in eenzelfde situatie als destijds bij de euthanasiewet. Voor 2002 begaven artsen, die hun patiënten proberen te helpen, zich op glad ijs met risico op vervolging. Hoewel euthanasie niets te maken heeft met levensbeëindiging bij pasgeborenen – omdat de vrije wil en het zelfbeschikkingsrecht ontbreken – zijn er opvallend veel gelijkenissen. We zien namelijk opnieuw dat de medische wereld zich door de wetgever beperkt voelt in haar handelen en buiten de wet om toch kiest voor menselijkheid. In dit geval kiezen artsen ervoor een behandeling niet op te starten of actief in te grijpen, met het overlijden van pasgeborenen tot gevolg. De praktijk doet met andere woorden wat de wetgever verzaakt te voorzien.

In ethische zaken worden we wel vaker geconfronteerd met de traagheid

van de politiek langs de ene kant of de hypocrisie van sommige politici langs de andere kant. Zo hebben we in het verleden het homohuwelijk gelegaliseerd zonder een oplossing te bieden voor koppels met een kinderwens. Of we maakten euthanasie mogelijk, maar enkel voor mensen die binnen een bepaalde leeftijdscategorie vallen.

Onze noorderburen hebben in september 2004 een antwoord geformuleerd op de medische realiteit in de vorm van het Groningen-protocol. Het is een tekst die werd opgesteld door artsen van de afdeling neonatologie van het Academisch Ziekenhuis Groningen. Het geeft richtlijnen en criteria waarmee artsen levensbeëindiging van pasgeborenen kunnen uitvoeren in geval van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, zonder gevaar van strafvervolging. Dit protocol kan perfect als leidraad dienen.

Een volgende gelijkennis tussen euthanasie en levensbeëindiging bij pasgeborenen is dat er binnen de sector een groot draagvlak bestaat omtrent een medische praktijk. Wordt het niet stilaan tijd dat we als wetgever de sector én specialisten vertrouwen in hun menselijke inschatting van de situatie?

De therapeutische hardnekkigheid in onze samenleving is enorm. We hebben de wetenschappelijke kennis, de technologische vooruitgang om mensen langer te laten leven. We kunnen dit alleen maar toejuichen. Maar we vergeten of willen niet kijken naar de kwaliteit die we mensen kunnen garanderen bij het levensverlengend handelen. We zijn met andere woorden vandaag in staat om mensen langer in leven te houden zonder noodzakelijk de vraag te stellen of dit nog ethisch verantwoord is.

Dat oordeel en die ethische afweging mogen we uiteraard niet aan de politiek overlaten. Maar laten we, net zoals we bij euthanasie voor minderjarigen gedaan hebben, luisteren naar experts zodat we een wetgevend kader kunnen scheppen dat aan alle betrokkenen menselijkheid in hun beslissingen toelaat, dat uitgaat van vertrouwen met respect voor het waardig leven van mensen, hoe jong ze ook zijn.
