



Denk aan het milieu. Denk na voor je print!

# Haal levenseinde voor minderjarigen uit het duister

OPINIE

6/11/13 - 06u40

**In een opmerkelijke open brief roepen zestien kinderartsen, ook van katholieke ziekenhuizen, op om nu meteen euthanasie voor kinderen te regelen. De gevallen die ze in hun praktijk zien, zijn té schrijnend. De Senaat debatteert vandaag over het onderwerp. Een wisselmeerderheid, zonder CD&V, is mogelijk in de maak om het plan erdoor krijgen.**

Dames en heren Senatoren,

Als kinderartsen zijn wij bezorgd over het talmen met de uitbreiding van de euthanasiewet van 28 mei 2002, met een regeling voor beslissingen omtrent het levenseinde bij minderjarigen.

Het is tussen het kind en de arts nu onmogelijk vrij te overleggen over het levenseinde. Dat is een groot probleem

Als zorgverleners moeten wij uitzonderlijk minderjarigen in situaties van ondraaglijk lijden helpen, ook al moeten we dat vandaag buiten de wet om doen. Dit soort beslissing wordt nooit onzorgvuldig genomen: zowel onze patiënt als diens ouders en familie, maar evengoed het verzorgend team heeft intussen alle alternatieven en opties afgetoetst, om tot de verscheurende vaststelling te moeten komen dat de situatie niet meer compatibel is met wat zij en wij - maar ook het grootste deel van de bevolking - verstaan onder waardig leven.

Het is tussen het kind en de arts nu onmogelijk vrij te overleggen over het levenseinde. Dat is een groot probleem voor de zieke die na het afleggen van een lange weg verzoekt om niet met klassieke behandelingen door te gaan, maar dat niet in sereniteit en vertrouwen kan bespreken.

Hetzelfde geldt voor ouders die vandaag instemmen met het verzoek tot levensbeëindiging van hun kind (een situatie die niemand zich kan voorstellen die er zich niet in bevindt) maar dat vandaag met niemand kunnen bespreken. Zij krijgen dus ook niet de voor- en nabegleiding die zo noodzakelijk is.

Artsen worden door de maatschappij geacht steeds de meest geschikte onderzoeken en behandelingen voor te stellen en uit te voeren, m.a.w. 'evidence based' te werken en op basis van wetenschappelijk onderzoek hun kennis continu bij te schaven. Die houding vereist zorgvuldige registratie, om met deze gegevens doorlopend de geneeskunde te verbeteren. Vandaag gebeurt de levensbeëindiging van minderjarigen helaas in het duister: geen registratie, rapportage of onderzoek... en dus geen 'best medical practice'. Kinderartsen moeten zich momenteel 'behelpen' met fragmentarische kennis uit andere disciplines. Dat leidt tot onzorgvuldig handelen en bijgevolg tot méér lijden voor allen.

## Mentale leeftijd

Ervaring leert dat minderjarigen in geval van ernstige ziekte en nakend overlijden snel rijpen qua maturiteit, in die mate dat zij soms beter in staat zijn na te denken en zich te uiten over het leven dan gezonde meerderjarigen. Men dient dus eerder hun 'mentale leeftijd' te hanteren

dan hun 'kalenderleeftijd'. Dat wij hen medisch gezien als jongvolwassenen moeten inlichten over hun conditie en toekomstperspectieven, maar niet in staat zijn met hen te spreken over hun levenseinde - ook niet als zij dat willen - leidt tot spanning bij patiënt en hulpverleners.

De wet van 22 augustus 2002 betreffende de Rechten van de Patiënt bepaalt in art. 12§2 bovendien dat er rekening moet worden gehouden met het advies van minderjarigen bij medische beslissingen: "De patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. Deze rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend."

Minderjarigen kunnen volgens de wet nochtans hun oordeel over de wenselijkheid van hun eigen dood niet ten uitvoer laten brengen; zij zijn immers 'niet handelingsbekwaam'. Hun wettelijke vertegenwoordigers (ouders, voogd...) moeten dan in hun plaats optreden om de wil van het kind gestalte te geven. Maar zij mogen hier vandaag met hun kind niet eens over spreken.

Palliatieve sedatie, vaak als alternatief aangehaald door tegenstanders van aanpassing van de wet, is in de uitzonderlijke gevallen waar wij over spreken helemaal geen oplossing. Deze handelswijze, evenzeer in de schemerzone van de wet, laat vooral toe het (niet) nemen van beslissingen voor de arts comfortabeler te maken. Wij zoeken geen comfort voor onszelf als artsen, wij gaan voor de honderd procent voor het comfort en de waardigheid van onze patiënt.

Mensen die vrezen dat een wetsaanpassing de deur openzet voor misbruik weten duidelijk niet waarover ze spreken. Voor alle duidelijkheid: wij zijn als artsen niet op zoek naar zulke situaties, maar ze bestaan nu eenmaal. En dan hebben wij de plicht patiënten ook in deze situaties te helpen, en liefst op de meest menselijke en verantwoorde manier.

### **Tegenstrijdigheid**

Door de euthanasiewet aan te passen zou de Belgische wetgever eindelijk een zware tegenstrijdigheid tussen het wettelijk kader en de medische realiteit verminderen, en daarbij bovendien terecht een voortrekkersrol spelen in de wereld. Immers, deze realiteit vindt niet enkel in België plaats.

Deze wet zou de minderjarige patiënt en diens begeleiders eindelijk medezeggenschap geven over zijn waardigheid en zijn leven, en hem tegelijkertijd beschermen tegen onzorgvuldig handelen. De patiënt hoeft dan niet meer te vrezen voor ondraaglijk lijden of het verlies van waardigheid.

Onze vraag berust op een basisovertuiging: elke levenseindebeslissing is een daad van menselijkheid, die slechts in laatste instantie wordt gesteld. Waarom zou men aan minderjarigen deze ultieme mogelijkheid ontzeggen?

Onze vraag is duidelijk: haal deze vandaag reeds reële praktijk zo snel als mogelijk uit de 'duistere zone', zodat de relatie kinderarts-patiënt tot het einde op een correcte en serene manier gevrijwaard kan worden, en dat ook voor deze onfortuinlijke patiënten en hun entourage de 'best medical practice' mogelijk wordt.

**Dr. Gerlant van Berlaer (UZ Brussel, VUB), Prof. Els Duval (Paola Kinderziekenhuis Antwerpen), Dr. Sara Debulpaep (Hôpital Universitaire St Pierre, Brussel), Prof. Jutte Van der Werff Ten Bosch (UZ Brussel, VUB), Prof. Dominique Biarent (Hopital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, ULB), Prof. Peter Deconinck (VUB), Dr. Hilde Van Hauthem (AZ St Maria Halle, voorzitter Vlaamse Vereniging Kindergeneeskunde), Prof. Patrick Van de Voorde (UZ Gent, U Gent), Prof. Anna Jansen (UZ Brussel, VUB), Dr. Joris Verlooy (UZ Gent, U Gent), Dr. Dominique Bulckaert (UZ Brussel), Dr. Hilde Franckx (Zeepreventorium De Haan), Dr. Mark Van Oort (Paola Kinderziekenhuis Antwerpen), Prof. Iris De Schutter (UZ Brussel, VUB), Dr. Johan Marchand (UZ Brussel, VUB), Dr. Marlies Van Putten (UZ Brussel)**

