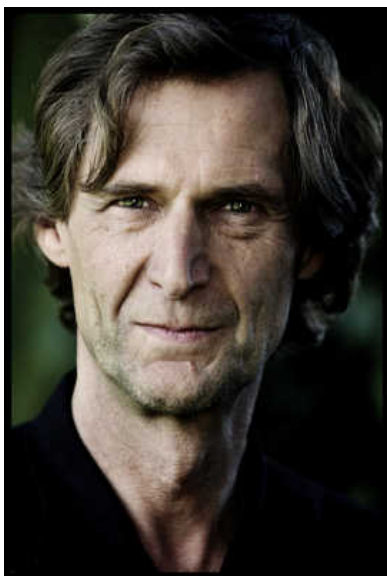


## Scoren op de kap van het stervende kind



Marc Cosyns is huisarts in een Gentse groepspraktijk. Verder doceert hij medische ethiek en deontologie aan de vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg (UGent).

**Wetsvoorstel euthanasie gaat niet over de patiënt, wel over partijpolitiek en levensbeschouwing**

MARC COSYNS

Geachte senatoren,

De wereld kijkt al uit naar de volgende primeur in België: euthanasie bij een minderjarige. Een Belgische primeur die waarschijnlijk mede mogelijk gemaakt zal worden door de grootste partij van Vlaanderen. "Volgende woensdag 27 november", vertelt ons senator Jean-Jacques De Gucht (Open Vld), "mogen we niet langer talmen, de tijd is rijp om een beslissing te nemen".

De televisieploegen staan al klaar om in een kinderziekenhuis in te zoomen op het nachttafeltje waar een handgeschreven formulier ligt: "Ik wil euthanasie omdat ik ongeneeslijk ziek ben en aanhoudend fysiek lijdt", met de handtekening van het kindje en de schriftelijke toestemming van de ouders en/of de personen die instaan voor de opvoeding van de minderjarige, op datum.

Of komt de primeur toch eerst als voropaginanieuws in mijn krant? Bij wijze van dank voor het lanceren van de oproep voor dringende regeling van euthanasie voor kinderen door zestien kinderartsen van verschillende ziekenhuizen, waaronder zelfs enkele van katholieke huize (DM 16/11). Het lijkt wel alsof er lange rijen kinderen in ziekenhuisbedden liggen te wachten. Maar zelfs al gaat het maar over één kind wiens wens niet gerespecteerd wordt of voor wie de zorg niet afgestemd is op de noden, het is één kind te veel. In Nederland waar er een euthanasiewetgeving voor kinderen is, werd in de periode tot 2012 één geval van een twaalfjarige gepubliceerd (in het jaarverslag van 2005 - bron NVVE).

### Hamvraag

De hamvraag is of door het huidige wetsvoorstel de situatie gaat verbeteren? Mijn antwoord is: integendeel.

De huidige euthanasiewetgeving heeft ten overvloede bewezen hoe groot de verwarring is in de hoofden van burgers en patiënten (bv. welke papieren, hoe in te vullen, met wie te bespreken, hoe afdwingbaar), hoeveel onnodige juridische conflicten er ontstaan (bv. tussen artsen en directie, tussen zorgverleners onderling, tussen zorgverleners en familie) en hoeveel patiënten er onvoldoende geholpen worden, omdat men denkt dat bepaalde handelingen bij het sterven niet meer mogen (bv. toedienen van morfine, welke narcotica in welke hoeveelheden, uitzetten van pacemaker, uitschakeling beademingsapparaat; zie ook DM 16/11). Handelingen die door de patiëntenrechtenwetgeving juist wel mogelijk gemaakt zijn, maar onvoldoende bekend zijn en overschaduw worden door het strafrechtelijke discours rond euthanasie.

### Chaos

Omdat het voorstel naar kinderen geen eenvoudige uitbreiding is, maar extra juridische en beperkende voorwaarden inhoudt, zal de chaos alleen maar toenemen. Wie is daarbij gebaat? De politieke partijen en de levensbeschouwingen die willen scoren op de kap van het stervende kind? Van klassieke partijen kan je dit verwachten maar van de N-VA die een nieuwe politieke cultuur ambieert? De politica-arts mevrouw Sleurs weet maar al te goed hoe nefast het is levenseindebeslissingen op te delen in niet-en wel strafrechtelijke, zeker bij kinderen. In haar beroepsfunctioneren kiest zij resoluut voor patiëntenrechten waar alle levenseindebeslissingen binnen het kader van een palliatieve zorgvuldigheid juridisch gelijkwaardig behandeld worden.

Geachte senatoren, het

noodzakelijke maatschappelijke debat moet handelen over een goede stervensbegeleiding bij kinderen, los van partijpolitieke en levensbeschouwelijke berekening. Op basis van de ervaringen en (onderzoeks)gegevens die men heeft na tien jaar wetgevingen inzake levenseindezorg en de juridische realiteit dat de patiëntenrechtenwetgeving na de euthanasiewetgeving is gekomen.

"Laat mijn kind pijnloos gaan, dokter." Het is een herkenbare uitspraak van ouders die een lange weg van vechten tegen de dood hebben afgelegd en zich ten slotte neerleggen bij het fatale einde. Het enige wat zij dan nog willen is dat hun kind gespaard blijft van een pijnlijk sterven. Hun eigen pijn is niet te stillen. "Laat me rustig gaan", de terechte vraag van het terminale kind. Door de medische zorg heeft men het leven van dat jonge kind met een terminale aandoening of een levensbedreigend ongeval meestal al jaren kunnen verlengen.

De mogelijkheden in de maakbaarheid van de mens met betrekking tot (kwaliteitsvolle) levensduurverlenging zijn sinds het einde van de vorige eeuw immens toegenomen in geïndustrialiseerde landen. En als (het jouw) kind (is) ga je meestal tot het uiterste, zelfs al zijn de overlevingskansen bij een bepaalde therapie minimaal. Sommigen zullen nooit instemmen met het stoppen of niet meer opstarten van een futiele behandeling. Anderen kunnen dit ten slotte wel, meestal na een lange reeks behandelingen waarbij men ziet dat het voordeel van de behandeling almaar minder en korter wordt en de bijwerkingen ondraaglijke symptomen veroorzaken.

Door de lange duur van de ziekte en de herhaalde therapieën hebben de ouders, broers en zussen samen met het kind soms een verbondenheid ontwikkeld waarbij men kan aanvoelen, soms zelfs woordelijk uitdrukken, tot hoever men nog kan en wil gaan.

Sinds de wetten op de patiëntenrechten en palliatieve zorg en de deontologische richtlijnen van de orde van artsen zal men niet meer reanimeren noch verder hardnekkig behandelen in situaties waar het fatale einde onherroepelijk is en het lijden alleen maar kan verlengd worden. Men zal dit ook voorafgaand bespreken in een duidelijke taal en een manier van sterven toepassen die rekening houdt met de context van kind en familie. Het vraagt openheid over stervensbegeleiding zowel voor het kind, de ouders, de zorgverleners als de maatschappij. Een transparante registratie, maatschappelijk onderbouwd, niet-tendentieus wetenschappelijk onderzoek, geen verwijzing naar strafwetten maar gedragen richtlijnen op basis van patiëntenrechten zijn hiervan de pijlers. Daar moeten politici, zorgverleners, patiënten samen kunnen voor gaan.

Ik hoop dat we anno 2014 kunnen leven in een land met alle mogelijke zorg die elke levenseindebeslissing mogelijk maakt op een (ook juridisch) gelijkwaardige wijze en we een voorbeeld kunnen zijn voor heel de wereld die naar ons kijkt.