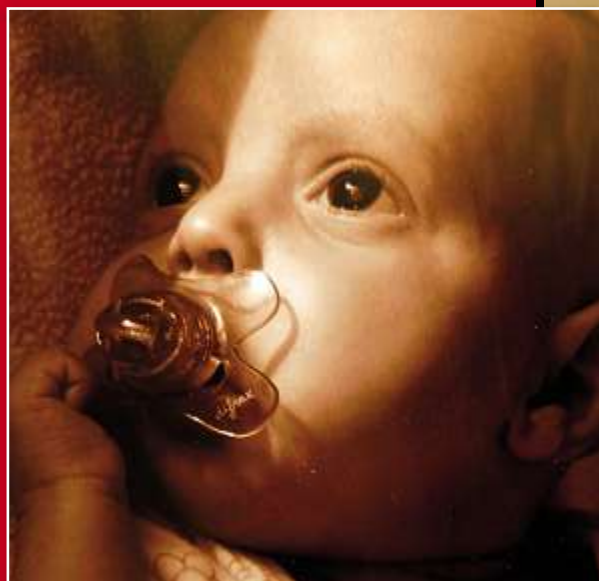


VERBODEN TE STERVEN OUDERS SCHREEUWEN WANHOOP

MAMA KAREN: 'MIJN WÁÁROM ZOU JE DAT



'We hebben gevóchten voor ons prinsesje. Maar het mocht niet zijn. En dan moet je loslaten.' Karen Sarasin (25) verloor haar acht maanden oude dochtertje aan een mysterieuze ziekte. In overleg met de artsen zette ze de behandeling van Elle-Marie stop. 'Euthanasie bij kinderen moet kunnen', zegt Karen. 'Een kind mag niet lijden.'

Uit een nieuwe studie van de VUB en de UGent blijkt dat één op de dertien kinderen die in anderhalf jaar tijd in Vlaanderen overleden, van de arts een levensbeëindigend middel kreeg toegediend. Nochtans is euthanasie bij minderjarigen nog altijd bij wet verboden. 'Compleet onterecht', vindt Karen Sarasin uit

Oudenaarde, zélf verpleegkundige en mama van Elle-Marie en Ella-Sophia (tien maanden). 'Je eigen kindje zien aftakelen en weten dat het doodgaat... Dat wil geen énkele ouder. Maar ergens bereik je een punt waarop je wéét dat je alles gedaan hebt. Een kind laten afzien omdat het zelf niet kan zeggen dat het wil sterven, is verschrikkelijk.'

BLOEDARMOEDE

Elle-Marie, het dochtertje van Karen en haar man, advocaat Jürgen Van den Bossche (30), overleed in 2008. Tot op vandaag weten haar ouders niet wat haar precies mankeerde, maar al snel bleek dat haar toestand uitzichtloos was. 'Toen ik zes maanden zwanger was, zagen ze dat Elle-Marie vocht in haar buik had', begint

Karen haar verhaal. 'Bovendien kreeg ik een zware vorm van zwangerschapsvergiftiging. Mijn leven was in gevaar en dus ook dat van mijn dochter. Daarom hebben de dokters beslist om de bevalling te vervroegen. Op dertig weken is ze met een keizersnede ter wereld gekomen.'

Was het meteen duidelijk dat er iets ernstigs aan de hand was?

OP UIT: EUTHANASIE BIJ KINDEREN NOG STEEDS ILLEGAAL

N KLEINE MEISJE ZAG AF. T LIJDEN NOG REKKEN?’



Elle-Marie leed aan een mysterieuze ziekte. 'Ik weet dat ik alles voor haar gedaan heb, dat ik een supergoede mama ben geweest', zegt Karen.



Karen zette, in overleg met de artsen, de behandeling van haar doodzieke dochter Elle-Marie stop. Vandaag is ze de trotse mama van de kerngezonde Ella-Sophia.

Ja, want ze had bloedarmoede en niemand wist hoe dat kwam. Om de drie weken moest ze een bloedtransfusie krijgen. Ze had ook nog andere problemen. Zo werkten haar lever en haar milt niet naar behoren. Maar na drie maanden mocht ze mee naar huis en ging het vrij goed met haar. Tot ze gevaccineerd moest worden tegen de typische kinderziektes. Daar heeft ze heel erg op gereageerd. Enkele dagen na die inenting lag ze op intensieve.

Waren jullie voorbereid op een lijdensweg?

Ergens wel. Vlak na haar geboorte kwam de kinesiste naar mij en ze vroeg of ik al naar mijn kindje was gaan kijken. 'Ik durf niet', heb ik geantwoord. 'Ik heb schrik om mij te hechten.' Ik had tijdens mijn zwangerschap al gedroomd dat ik mijn kind in een klein, wit kistje zou begraven. Maar de kinesiste

zei: 'Kijk, misschien gaat ze leven, misschien gaat ze dood. Maar geef haar alles wat je hebt en dan zal je jezelf nooit iets kunnen verwijten.' En dat heeft bij mij een klik gegeven. Ik ben naar haar gegaan en ik ben geen moment meer van haar zijde geweken.

Wat was de diagnose?

Die is er nooit gekomen. Men heeft alle mogelijke testen gedaan, allemaal zonder resultaat. Wij tasten volledig in het duister.

Hoe was Elle-Marie eraan toe toen ze op intensieve lag?

Ze kreeg bloedplasma, zuurstof en antibiotica. Niks hielp en ze ging almaar achteruit. Op een bepaald moment zag ze helemaal geel omdat haar lever niet meer werkte. Het is hartverscheurend om te zien dat je kind elke dag minder en minder functioneert. Op het einde was ze helemaal afwezig en ging ze bijna in coma.

Had ze nog een toekomst volgens de dokters?

Nee. Daarom hebben we in overleg met de artsen beslist om de behandeling stop te zetten. Een paar dagen later is ze overleden, ze lag toen vijf weken op intensieve. Is dat dan passieve euthanasie? Ik weet het niet. De medicatie had geen enkel nut. Ook mét die middelen was ze waarschijnlijk even snel gestorven.

Op het moment dat je de behandeling stopzet, geef je je kind ook op. Hoe neem je zo'n beslissing?

Opgeven is een fout woord. Je kind geef je nooit op. Je blijft altijd hopen op een wonder. Maar op een bepaald moment maak je voor jezelf uit: mijn meisje ziet hier áf, waarom zou je die dagen tot een maand rekken als je toch weet dat je haar kwijt bent? Ik had de dokters dan ook duidelijk gemaakt dat, als haar hart het begaf, ze Elle-Marie moesten laten gaan. Reanimatie was enkel uitstel van executie. De artsen zeiden: 'Goede keuze, maar het is wel úw keuze.'

Dat moet een zeer zware beslissing zijn. Want je wil je kind toch zo lang mogelijk bij je houden?

Natuurlijk wel! Maar op dat moment dacht ik aan haar. Zij lag daar, zij had pijn. En een kind mag niet lijden. Je kan altijd iemand in leven houden, hé. Je haalt de beademingsmachine boven, je steekt infusen, geeft medicatie... Maar waar ben je dan mee bezig? Het is een hel om naar je kind te kijken en te weten dat het doodgaat. Maar de feiten zijn er, de onderzoeken bewijzen het. Geef haar de kansen die ze moet krijgen, maar speel niet voor God. ▶

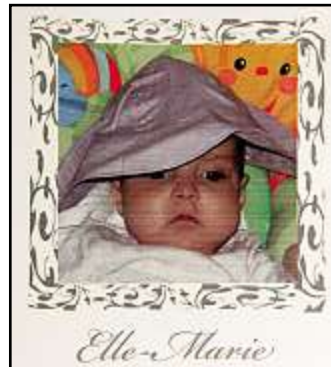
EUTHANASIE BIJ KINDEREN

► Wanneer is Elle-Marie overleden?

Op 14 mei 2008. Tijdens de vijf weken op intensieve week ik niet meer van haar zijde. Maar af en toe moest ik wel even naar huis om andere kleren en net op zo'n moment ging ze erg achteruit. De dokter heeft ons meteen gebeld en ze is in onze armen overleden. Dat was heel belangrijk voor ons, we wilden niet dat ze alleen zou sterven.

Bracht haar dood ook een soort opluchting met zich mee?

Voor háár was ik blij dat ze mocht gaan, ja. Dat ze van haar lijden af was. Voor mezelf uiteraard niet. Het is een heel zwaar kruis. Maar ik kan er vrede mee nemen omdat we ons meer dan honderd procent hebben ingezet om ervoor te zorgen dat ze kon blijven leven. (huilt) Nu weet ik dat ik alles voor haar heb gedaan, dat ik een supergoede mama ben geweest. Ik heb dag en nacht aan haar bed gestaan, maar het heeft niet mogen zijn. En dan weet je dat je moet loslaten. Graag zien is loslaten.



Het geboorte- en doodsprentje van Elle-Marie. 'Het is hartverscheurend om te zien dat je kind elke dag minder en minder functioneert.'

Ondertussen heb je een tweede dochter gekregen. Wanneer kwam die beslissing?

Na de dood van Elle-Marie zag ik het leven niet meer zitten. Ik had geen houvast meer. Daarom ben ik twee weken na haar begrafenis ook weer gaan werken. Ik had een doel nodig. Maar na een tijd werd mijn job weer routine en wist ik: 'Ik wil opnieuw een kind.' Gelukkig zag mijn man dat ook meteen zitten.

Was dat geen risico vermits je nooit geweten hebt wat er met Elle-Marie scheelde?

Ja, want het kon iets erfelijks zijn. Maar dat risico hebben we genomen. Ella-Sophia is kerngezond, maar bij het minste wat er scheelt, panikeer ik wel. We hebben een abonnement bij de pediater. (lacht) Haar naam lijkt erg op die van haar zus. Een bewuste keuze?

Ja. Ik wilde haar eigenlijk ook Elle-Marie noemen - mijn tweede dochter is er immers gekomen om het verlies van mijn eerste te verwerken - maar dat zag mijn man niet zitten. Daarom kozen we voor een gelijkaardige naam.

Denk je nog vaak aan Elle-Marie?

Natuurlijk. De kracht van het verdriet, de fysieke pijn, vermindert. Maar het gemis gaat nooit weg. Je kan je er niet bij neerleggen dat je kind kwijt bent. Ik heb nog staan roepen aan haar graf: 'Kom terug! Kom terug!' (slikt) Elle-Marie zou nu drie jaar zijn, ze zou hier nu zitten spelen met haar kleine zus, naar school gaan. In mijn hoofd groeit ze op. Maar ik trek me heel erg op aan het idee dat er nog een hiernamaals is, waar ze gelukkig is, zonder pijn. ■ INGE STIERS

EUTHANASIESPECIALIST MARC COSYNS

'KINDEREN HEBBEN RÉCHT OP WAARDIG LEVENSEINDE'

Volgens de huidige euthanasiewet is levensbeëindiging bij minderjarigen illegaal. 'Maar dat hóeft geen zorg te zijn', zegt dokter Marc Cosyns, professor medische ethiek aan de UGent.

De euthanasiewet moet helemaal niet uitgebreid worden naar minderjarigen, want we hebben al een wet die dat perfect regelt: de wet op patiëntenrechten', zegt dokter Cosyns. 'Die wet bepaalt dat men aan palliatieve zorg en stervensbegeleiding móet doen - ook bij kinderen - en dat men zoveel mogelijk rekening moet hou-

den met de wilsbekwaamheid van het kind en met de situatie van de ouders. Dus ook actieve euthanasie kán bij een minderjarige, zolang het gebeurt in samenspraak met het patiëntje, de ouders en zorgverleners. Dokters die dat doen, zullen in principe geen problemen met het gerecht krijgen.' De wet op patiëntenrechten is niet leeftijdsgebonden, dus zowel baby's als tieners hebben recht op

een waardig levenseinde. 'Een goede zaak', vindt Cosyns. 'Als kinderen nog te jong zijn, bepaalt die wet dat de ouders beslissen, in overleg met de zorgverleners uiteraard. In alle andere gevallen wordt met het kind gesproken. En dan merk je vaak dat leeftijd geen enkel belang heeft. Die kinderen hebben al zoveel meegemaakt dat ze een heel andere rijpheid hebben dan hun leeftijdsgenoten.'

EMOTIONEEL

'Natuurlijk blijft sterven bij kinderen een bijzonder emotioneel gegeven, maar als er een punt komt waarop het niet meer verder



Marc Cosyns: 'Dokters die kinderen euthanaseren zullen in principe geen problemen krijgen.'

kán, wil men alles op een zo goed mogelijke manier afronden. En daar hebben we de middelen voor. Bij stervensbegeleiding voor kinderen is in België alles mogelijk, alleen zijn die wetten zowel bij zorgverleners als bij patiënten te weinig gekend en moet er dringend meer informatie komen. ■ IS