

Huidige palliatieve maatregelen voor minderjarigen volstaan

Zoveel haast voor een nutteloze wet

De Standaard 29/01/2014

De uitbreiding van de wet op euthanasie naar minderjarigen werd gisteren goedgekeurd in de kamercommissie Justitie. Nog één parlementaire stap en het voorstel is wet. Maar waarom snel-snel een wet erdoor jagen, als zoveel mensen in de praktijk er nauwelijks de meerwaarde van inzien, vraagt een groot aantal zorgverleners zich af.



Sebe Emmelot

Deze brief is een oproep vanuit de dagelijkse praktijk en geen vrijblijvende denkoefening. Dit is geen poging om euthanasie voor minderjarigen onder de mat te vegen, maar een vraag naar een time-out voor een wetsvoorstel, dat het niet verdient overhaast door de parlementaire mallempelen geramd te worden. Dit is geen politiek of ideologisch pamflet, maar een serene overweging van zorgverleners met ervaring op het terrein.

1. Er is **geen echte vraag** naar deze wet. Veel medische ploegen die zich intensief met stervende kinderen bezighouden, in ziekenhuisverband of aan huis, moeten bekennen dat ze in hun praktijk nooit met een spontaan en weloverwogen verzoek tot levensbeëindiging door minderjarigen werden geconfronteerd. Zelfs de meest complexe medische gevallen kunnen binnen het huidige juridische kader opgelost worden met de middelen en expertise die we hebben. Voor wie is deze wet dan bedoeld?

Ook in het buitenland is er eigenlijk geen echte vraag naar een wetgevend kader. Een recente enquête bij 54 kinderartsen uit 19 landen heeft aangetoond dat er bij de bevolking en bij de kinderartsen geen enkele nood voor een wettelijk kader ervaren wordt in landen als Oostenrijk, Denemarken, Italië of Zweden. De palliatieve zorg voor het zieke kind voorkomt de vraag volledig. Slechts een heel beperkt aantal kinderartsen in Australië, Frankrijk, Duitsland, Spanje, Verenigd Koninkrijk en de VS vinden dat de palliatieve zorg in uitzonderlijke gevallen niet volstaat en er dus een ruimer wettelijk kader nodig is.

2. De **middelen om het lijden te verlichten** zijn vandaag in ons land ruim voorhanden, veel meer dan in de meeste andere landen. Geen enkele patiënt, en dus ook geen enkel kind, mag vandaag nog nodeloos afzien, dat is duidelijk. Maar ook therapeutische hardnekkigheid is te vermijden, er moet op tijd voor therapie-afbouw gekozen worden, zodat we het leven niet nutteloos rekken in moeilijke omstandigheden. Fysieke pijn, verstikking of doodsangsten

kunnen wij perfect onder controle brengen. De erkende palliatieve zorg-equipages voor kinderen zijn, zowel in het ziekenhuis als in de thuissetting, in staat om dit leed te verzachten.

Het wetsvoorstel voor de uitbreiding van de wet op euthanasie naar minderjarigen raast in een hels tempo door Senaat en Kamer. Onlangs nog werd de vraag om in de Kamer bijkomende hoorzittingen te houden met experts in het gebied (zoals wij) van tafel geveegd. Een rustig en weloverwogen debat kun je dat niet noemen. De politieke overhaasting wekt onterecht de indruk dat de situatie in ons land dramatisch is en dringend aangepakt moet worden.

3. De zorg voor zwaar zieke kinderen is **al complex genoeg**. Voor het medisch personeel en de familie is het moeilijk om in dergelijke omstandigheden dan ook nog eens geconfronteerd te worden met een ethisch erg moeilijke keuze: zullen we al dan niet aan actieve levensbeëindiging doen? Zorgverleners in de kindergeneeskunde zijn getuigen van het onbeschrijflijke leed dat de ouders van een terminaal ziek kind treft. Door de uitbreiding van de wet voor kinderen zal de last en de stress voor de ouders wellicht nog groter worden.

In het wetsvoorstel wordt het akkoord van de ouders voorgesteld als een veiligheidsrendel, die komt na het verzoek om euthanasie van het kind. In de praktijk kan het andersom gaan: het verzoek van het kind kan ingegeven zijn door de ouders die beginnen te hopen dat het lijden niet te lang meer duurt en zo bewust of onbewust hun kind ertoe aansporen. Het is niet denkbeeldig dat een fijngevoelig kind de euthanasie-optie bijna als een plicht zal ervaren, vooral als het aanvoelt dat de ouders het leed niet meer kunnen aanzien.

4. Het huidige wetsvoorstel stipt de **oordeelsbekwaamheid** van de minderjarige aan als voorwaarde om zijn verzoek om euthanasie ontvankelijk te verklaren. In de praktijk blijft zoiets een puur subjectieve en beïnvloedbare inschatting, objectieve parameters zijn er niet.

Onder meer ondertekend door: **Piet Vanhaesebrouck** (neonatale intensieve zorgen, UZ Gent), **Willem Lemmens** (Ethiek, UA), **Stefaan Van Gool** (kinderhemato-oncologie, UZ Leuven), **Lieven Lagae** (afdelingshoofd kinderneurologie, UZ Leuven), **Luc Cornette** (diensthoofd neonatologie, AZ St-Jan Brugge), **Christiane Vermeylen** (diensthoofd pediatrie, UCL), **Bénédicte Brichard** (kinderhemato-oncologie, UC Louvain), **Ilse Kerremans** (kinderchirurgie, UZ Gent), **Paul De Cock** (voormalig hoofd centrum voor ontwikkelingsstoornissen, KU Leuven), **Anne de Radiguès-Delvaux de Fenffe** (pediater, Brussel), **Philippe Alliet** (kinderarts, Jessa Ziekenhuis Hasselt), **Katrien Vanrykel** (kinderarts, St-Augustinus Antwerpen), **Cécile de Montpellier** (pediater, CHR Mons), **Guy Dembour** (kindercardioloog, Cliniques St Pierre-Ottignies et St Luc), **Didier le Polain de Waroux** (pediater, Doornik), **Myriam Azou** (kinderarts, AZ Damiaan Oostende), **Dimitri Van der Linden** (pediatrie-infectieziekten, UCL), **Nadine Francotte** (kinderhemato-oncologie, CHC-Espérance Liège), **Marie-Hélène Hay** (pediater, Brussel)