

## Euthanasie bij minderjarigen

# ‘Het levenseinde wordt beter bespreekbaar’

Sinds de euthanasiewet begin dit jaar wijzigde, kunnen ook oordeelsbekwame minderjarigen die ongeneeslijk ziek zijn, vragen om euthanasie. Nu al is duidelijk dat het maar om een heel klein aantal jongeren zal gaan, maar de wet kan het levenseinde bij kinderen wel meer bespreekbaar maken.

### Is er in het UZA een algemeen beleid of een algemene afspraak rond euthanasie?

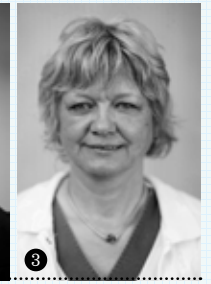
Prof. dr. Patrick Cras: ‘Het UZA gaat eigenlijk uit van de therapeutische vrijheid: artsen, verpleegkundigen en andere professionelen hebben de vrijheid om volgens hun eigen inschatting bij te dragen aan de integrale zorg voor de patiënt, ook op het einde van zijn leven. Sinds 2002 is euthanasie wettelijk mogelijk in België. Als artsen of verpleegkundigen oordelen dat bij een bepaalde patiënt euthanasie

deel uitmaakt van die integrale zorg, dan krijgen ze van het ziekenhuis de vrijheid om daaraan mee te werken, natuurlijk binnen de grenzen van de wet.’

### Het blijft echter iets uitzonderlijks, zelfs na twaalf jaar?

Cras: ‘Ja, en dat moet ook. Het zal nooit een normale handeling worden voor artsen en verpleegkundigen. Het blijft ook altijd toegespitst op één individuele patiënt, in zijn specifieke situatie. Ik weet uit ervaring dat het voor alle betrokkenen ook erg

Prof. dr. Patrick Cras, diensthoofd neurologie en  
voorzitter van het Ethisch Comité van het UZA  
Prof. dr. Koen Norga,  
kliniekhoofd kinderoncologie en -hematologie  
Martine Wauters,  
verpleegkundige Palliatief Support Team



moelijk blijft om mee te gaan in die beslissing van een patiënt. Maar we leggen ons erbij neer dat het in bepaalde situaties de keuze kan zijn van een patiënt.'

Martine Wauters: 'Elke collega die voor de eerste keer een euthanasie meemaakt, is daar erg door geraakt. De meesten beseffen op voorhand niet hoe groot die impact kan zijn.' Cras: 'Overigens geldt het omgekeerde ook: elke zorgverlener heeft het recht om er niet aan mee te werken. Ook dat is therapeutische vrijheid.'

### De wet is nu uitgebreid naar minderjarigen. Prof. Norga, denkt u dat die wet vaak zal worden toegepast?

Prof. dr. Koen Norga: 'Ik denk het niet. Een vraag om euthanasie is meestal het resultaat van een levensvisie die mensen hebben opgebouwd over vele jaren. Daar zit een enorm verschil tussen volwassenen en kinderen. De wet zegt dat de patiënt oordeelsbekwaam moet

zijn, maar dat is niet makkelijk te definiëren. De chronologische leeftijd is bij langdurig en ernstig zieke kinderen vaak wel een slechte maatstaf voor hun maturiteit, maar dan nog zijn er geen objectieve criteria om te beslissen of ze de nodige oordeelsbekwaamheid hebben om over hun levenseinde te beslissen. Ik vind het echter wel een goede zaak dat de leeftijdsgrens nu geen absolute barrière meer is. Waarom zou iemand van 18 jaar wel zo'n beslissing kunnen nemen en iemand van 17,5 jaar niet? Er zijn zeker adolescenten die de nodige levensvisie hebben, ook door alles wat ze al hebben meegemaakt.'

### Het zal dus niet om grote aantallen kinderen en jongeren gaan?

Norga: 'Nee, de meeste kinderen in een uitzichtloze medische situatie zijn niet voldoende oordeelsbekwaam, vaak doordat ook hun neurologische functies zijn aangetast. Voor hen is de wetgeving

dus niet relevant. Daarnaast zijn er kinderen met terminale kanker, maar die worden helaas meestal ingehaald door de feiten. De meeste tumoren bij kinderen zijn agressief en snelgroeiend, zeker op het moment dat ze ontsporen. Met als gevolg dat maar weinig van die kinderen voldoende tijd krijgen om in die pre-terminale fase het vereiste denk- en beslissingsproces over euthanasie af te werken. Ik schat dat de aangepaste wetgeving slaat op ten hoogste een handvol patiënten per jaar in België.'

### Hebt u de vraag zelf al ooit gehad?

Norga: 'Eigenlijk niet. Meestal sta ik juist versteld van het aanpassingsvermogen van de kinderen die wij behandelen. Het is ongelooflijk hoe zij leren leven met een situatie die voor een buitenstaander vaak niet te verdragen lijkt. Wij begrijpen soms niet waar ze de energie blijven vinden. En ook de ouders hebben vaak een enorm optimistisch idee →

Euthanasie zal nooit een normale handeling worden voor artsen en verpleegkundigen.



Vooral palliatieve  
zorg bij kinderen  
verdient meer  
aandacht, en een  
betere financiering.

→  
over de kwaliteit van leven van hun kind. Het komt vaker voor dat wij, artsen, ons vragen stellen over de levenskwaliteit van een kind dan dat de kinderen en hun ouders dat doen.'

### Is de uitbreiding van de wet dan een maat voor niks?

Norga: 'Niet helemaal. Het is een goede zaak dat de druk van die leeftijdsgrens verdwenen is. En het maakt het levenseinde bij kinderen ook weer een stuk bespreekbaarder. Daar is zeker nood aan. We maken het nog altijd mee dat we de indruk hebben dat een kind zich sterk houdt om zijn ouders te sparen. Een klimaat waarin het levenseinde bespreekbaarder wordt, zou zeker een vooruitgang zijn.'

### Heeft de euthanasiewet ook bij volwassenen het levenseinde bespreekbaarder gemaakt?

Cras: 'Zeker. Misschien 1,5 % van de bevolking sterft door euthanasie,

maar in het algemeen is het wel een hefboom geweest waardoor er meer over het levenseinde wordt gepraat en nagedacht. Ook de palliatieve zorgen hebben een enorme evolutie gekend in België. Dat is niet los te denken van de euthanasie-wetgeving. De discussie van in het begin, waarbij euthanasie en palliatieve zorgen lijnrecht tegenover elkaar stonden, is weggedeemsterd. Er is openheid gekomen. Ook artsen die zelf geen voorstander zijn van euthanasie, kunnen zich er intussen bij neerleggen dat sommige patiënten er wel voor kiezen.'

Wauters: 'In mijn ervaring komt die beslissing meestal niet opeens uit de lucht vallen op het einde van iemands leven. Het gaat meestal om mensen die tot op het laatste moment alles in handen willen hebben en ervoor kiezen niet tot het einde door dat aftakelingsproces te gaan.'

Cras: 'Vaak hangt een euthanasievraag inderdaad samen met de wil om de controle te behouden over wat er gebeurt. Dat aspect leeft

zeker ook bij adolescenten.'

Norga: 'Ja, en het feit alleen al dat de mogelijkheid nu bestaat, kan rust brengen, ook bij jongeren.'

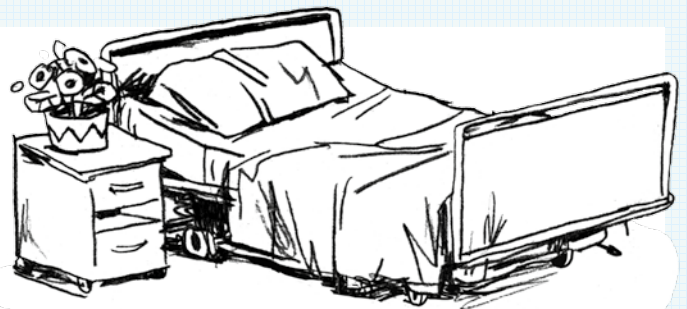
### Zijn er dan andere noden als het gaat over het levenseinde bij kinderen?

Norga: 'Ja, vooral palliatieve zorg bij kinderen verdient nog meer aandacht én een betere financiering. Het is een zeer complexe aangelegenheid waar gespecialiseerde teams voor nodig zijn. De verscheidenheid tussen de patiëntjes is groter dan bij volwassenen, elke leeftijd vraagt een andere aanpak, er is de grote betrokkenheid van de ouders en het gezin ... Wij werken daarvoor samen met KOESTER, het palliatief thuiszorgteam van het universitair ziekenhuis in Gent. Tijdens het ziekteproces worden de contacten al gelegd, en naarmate de nood stijgt, komt dat aspect meer op de voorgrond. Eventueel kan dan ook euthanasie ter sprake komen.' ☺

## Wat staat er in de wet?

Oordeelsbekwame minderjarigen kunnen nu onder bepaalde voorwaarden aan een arts vragen hun leven te beëindigen. De voorwaarden zijn strenger dan bij volwassenen. De minderjarige moet zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke,

door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. Psychisch lijden kan, in tegenstelling tot bij volwassenen, geen aanleiding geven tot een euthanasievraag bij minderjarigen. Bij minderjarigen geldt ook de voorwaarde dat het overlijden binnen afzienbare termijn te verwachten is. Voorts moet ook een kinderpsychiater of psycholoog een gesprek hebben



met de minderjarige en bovendien moeten beide ouders akkoord gaan met de euthanasie.