



CITAAT

‘Ironische distantie ten opzichte van het eigen succes en het eigen lijden is voor alle betrokkenen het beste.’

De Nederlandse auteur **ARNON GRUNBERG** gaat Rik Torfs achterna (in de Volkskrant).

Kinderen en euthanasie

In achttien maanden tijd werd bij dertien sterfgevallen van kinderen een middel toegediend om het leven van dat kind te beëindigen, zegt een studie van de VUB en UGent. **MARC COSYNS** pleit voor richtlijnen in plaats van strafwetten.



MARC COSYNS

Wie? Huisarts in een groepspraktijk en docent medische ethiek aan de UGent.

Wat? Het debat over euthanasie voor kinderen moet dringend gevoerd worden.

Waarom? Vandaag is er geen rechtszekerheid.

‘Laat mijn kind pijnloos gaan, dokter’ (*DS 3 juli*): 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 fysiek pijnlijk sterven. Hun eigen pijn is niet te stillen.

Door de medische zorg heeft men het leven van dat jonge kind met een terminale aandoening of een levensbedreigend ongeval 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. Sommige ouders 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 alsminder 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 van 2002 over patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie zal men niet meer reanimeren in situaties waar het fatale einde onherroepelijk is en het lijden alleen maar kan verlengd worden. Men zal dit ook voortijdig bespreken in een duidelijke taal die rekening houdt met de context van kind en familie. Vanuit juridisch standpunt hebben deze wetten echter voor verwarring en tegenstrijdigheid gezorgd. Sommigen artsen durven nu geen medicatie meer geven die het einde in plaats en tijd bepaalt omdat men verwijst naar de euthanasiewetgeving, die niet van toepassing is bij minderjarigen, en men angst

heeft voor een aanklacht van moord. (In ziekenhuissituaties waar onenigheid bestaat tussen directie en/of personeel is medisch handelen bij het levenseinde al eens aangegrepen om onderlinge vetes uit te vechten.)

Kan de uitbreiding van de euthanasiewet naar minderjarigen meer duidelijkheid geven of bieden de wetten over patiëntenrechten en palliatieve zorg voldoende houvast? De discussie over de wilsbekwaamheid bij kinderen in het kader van de euthanasiewetgeving kan en wil ik hier niet voeren. Het noodzakelijke maatschappelijke debat moet gaan over een goede stervensbegeleiding bij kinderen. Want al gaat het maar om één kind wiens wens niet gerespecteerd wordt of van wie de zorg niet afgestemd is op de noden, het is één kind te veel. In 2003 schreef ik een artikel over de stervensbegeleiding van een negenjarige in samenwerking met professor Clara, kinderarts zaliger. Omwille van de gebruikte medicatie (barbituraten) die het bepalen van plaats en tijdstip in overleg en op aangeven van het kind mogelijk maakten, werd ik gevraagd voor een gerechtelijk informatief onderzoek, omdat men ook gerechtelijk niet goed wist hoe om te gaan met die nieuwe wetten van

‘Laat mijn kind pijnloos gaan, dokter’ is de terechte zorg van ouders. ‘Laat me rustig gaan’ is de terechte vraag van het terminale kind

2002. Dit onderzoek verliep in alle sereniteit. Er werd afgezien van verder onderzoek omwille van verjaring, maar ook omdat alles kaderde in een respectvolle stervensbegeleiding naar de geest van de wetten betreffende de patiëntenrechten, palliatieve zorg en de deontologische code van zorgverleners. Van euthanasie als juridische levensbeëindiging was hier geen sprake. ‘Laat mijn kind pijnloos gaan, dokter’ is de terechte zorg van ouders voor hun kind. ‘Laat me rustig gaan’, de terechte vraag van het terminale kind. Het vraagt zoveel als mogelijk en wenselijk openheid en transparantie over stervensbegeleiding zowel voor het kind, de ouders, de zorgverleners als de maatschappij. Een transparante registratie, maatschappelijk onderbouwd wetenschappelijk onderzoek, geen verwijzing naar strafwetten maar gedragen richtlijnen op basis van patiëntenrechten zijn hiervan de pijlers.

BRIEF VAN DE DAG

JUISTE VERVOERMIDDEL VOOR DE JUISTE VERPLAATSING

Beste Kris Peeters, Hoewel we geen naamgenoten zijn, heb ik uw brief over het Vlaams mobiliteitsbeleid met veel interesse gelezen (*DS 5 juli*). Meer nog, we zijn het eens dat er

grenzen zijn aan de automobiliteit. Dat kan je ook lezen in het regeerakkoord van vorig jaar en mijn beleidsnota. Laten we ruilen. Jouw boek tegen deze twee documenten. Wat je wellicht zal opvallen is dat dit de eerste beleidsnota is die niet vertrekt vanuit de infrastructuur, maar vanuit een visie op hoe we mobiliteit kunnen organiseren. Dat is ook het opzet van Vlaanderen in Actie en de doorbraak die we op mobiliteitsvlak willen realiseren. We kiezen voor een soft- en hardware-benadering van het hele vervoerssysteem. Software staat voor mobiliteitssturing, hardware staat voor infrastructuur.

De toekomst bestaat inderdaad uit intelligente en innovatieve systemen om ons mobiliteitsgedrag beter te sturen. Daar investeer ik fors in. Zo kunnen we de snelheid regelen in functie van wegenwerken, ongevallen en drukte. Bovendien zetten we in op echte slimme verkeerslichten, conflictvrij waar dat kan, en met tijdswinst voor openbaar vervoer én andere weggebruikers. We willen van een gps meer maken dan een wegwijzer. Wie weet ontvang je in de toekomst een sms die zegt dat je door met je fiets naar het station te rijden sneller op je bestemming bent dan met de wagen. We willen de mensen echt laten stilstaan bij het vervoermiddel dat ze elke dag kiezen.

Ik ben het roerend met je eens Kris, we kunnen nooit genoeg investeren in verkeersveiligheid. Maar je mag ook niet voorbij gaan aan de 500 miljoen euro die Vlaanderen investeert in de aanpak van 800 gevaarlijke punten. Een aanpak die fietser en voetganger voorop zet. Voor het eerst is er nu een integraal fietsinvesteringsprogramma voor fietsers. 100 miljoen euro per jaar ligt klaar om volledige fietstrajecten of missing links, want die bestaan ook voor fietsers, te realiseren.

En dan is er nog het openbaar vervoer. Door de investeringen van de voorbije vijftien jaar hebben we nu eindelijk een netwerk dat de toets met het buitenland kan doorstaan. Maar het kan uiteraard efficiënter en met één ticket moet je elk openbaar vervoermiddel kunnen nemen.

Beste Kris, zoals je kan zien deel ik je mening dat we nog een hele weg af te leggen hebben. Maar dat kan de overheid niet alleen. Want zoals je terecht stelt, kan iedereen in de file ook een deel van de oplossing zijn. Het gaat over het juiste vervoermiddel voor de juiste verplaatsing.

Beste Kris, ik wil je tot slot graag een voorstel doen, laat ons eens afspreken, zodat we onze boeken kunnen uitwisselen. Want we kunnen nog uren doorgaan.

Hilde Crevits (CD&V-minister van Mobiliteit en Openbare Werken)

