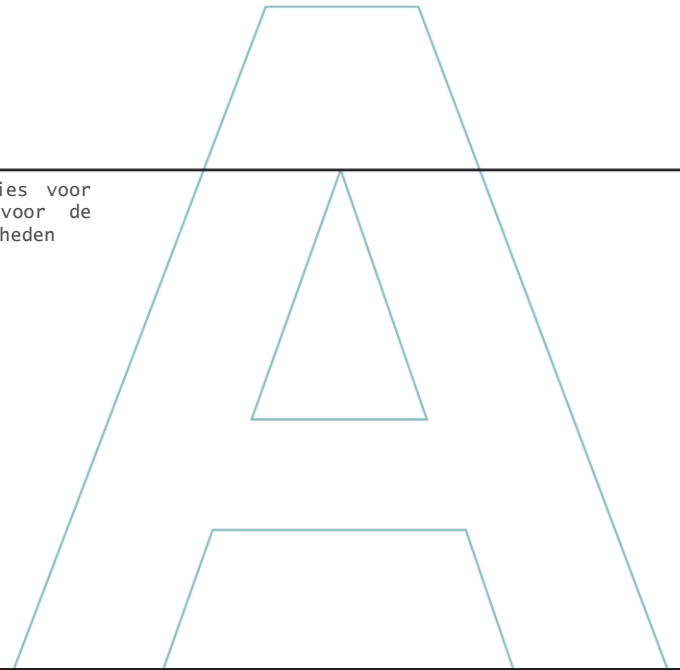


Advies

DATUM 20 februari 2013

VOLGNUMMER 2012-2013/4

COMMISSIE Verenigde Commissies voor
de Justitie en voor de
Sociale Aangelegenheden



Levensbeëindiging en euthanasie van minderjarigen

Naar aanleiding van de bespreking van de verschillende wetsvoorstellen met betrekking tot euthanasie, vroegen de verenigde commissies voor Justitie en voor de Sociale Aangelegenheden een advies over een regeling van euthanasie voor minderjarigen.

Het advies bouwt verder op een advies uit 2002, gebracht op een hoorzitting over de huidige Euthanasiewetgeving.¹

Vooraleer over te gaan tot het advies zelf, wijzen wij graag op de moeilijkheid van dit thema. Het uitwerken van een regeling over levensbeëindiging is geen sinecure. Voor volwassenen, laat staan voor minderjarigen. Vele ethische vraagstukken doorkruisen dit thema. Bovendien is het thema “levensbeëindiging voor minderjarigen” ook sterk gerelateerd aan het beeld dat wij van een kind of jongere hebben.

Bij het uittekenen van dit advies steunden wij op het Internationale Kinderrechtenverdrag (IVRK) als referentiekader, op Europese beleidsinstrumenten die voortbouwen op het IVRK, op de bestaande juridische expertise over het thema en op wetenschappelijk onderzoek naar levensbeëindiging bij kinderen en jongeren. Het viel ons daarbij op hoe –zowel nationaal als internationaal– nog bijzonder weinig onderzoek voorhanden is dat kinderen en jongeren zelf aan het woord laat.

¹ Kinderrechtencommissariaat, *Advies Euthanasie en Minderjarigen*, maart 2002, nr. 2001-2002/8, www.kinderrechten.be

1. Situering

Momenteel liggen er 14 wetsvoorstellen en 1 voorstel tot resolutie ter bespreking. Vijf hiervan gaan impliciet in op euthanasie bij minderjarigen.² Kort samengevat zijn alle voorstellen het erover eens dat vanuit de praktijk blijkt dat de huidige wetgeving onvolkomenheden bevat die verduidelijking en specifieke aanpassingen vragen. In 2002, toen de huidige euthanasiewet werd gestemd, was de wetgever er zich al van bewust dat ook kinderen kunnen geconfronteerd worden met ongeneeslijk en ondraaglijk lijden. Minderjarigen werden finaal buiten de euthanasiewetgeving gehouden. Er was één groep minderjarigen waarvoor toen een uitzondering werd gemaakt: voor ontvoogde minderjarigen werd euthanasie toegelaten onder dezelfde voorwaarden als voor volwassenen.

In de wetsvoorstellen die vandaag ter tafel liggen vormt de wetsuitbreiding naar minderjarigen een belangrijk thema. De voorstellen beogen daarbij tegemoet te komen aan wat onderzoek intussen heeft bevestigd: levensbeëindiging en euthanasie van minderjarigen zijn in België een realiteit.³

De meerderheid van de wetsvoorstellen schuift een bepaalde leeftijd naar voren waarop jongeren zelf tot euthanasie kunnen verzoeken.

Zo zien we bijvoorbeeld in het wetsvoorstel van mevrouw Christine Defraigne een wetsuitbreiding voor jongeren vanaf de leeftijd van vijftien jaar die binnen een afzienbare tijd zouden overlijden.⁴ De jongere moet naast zijn ouders, twee andere artsen raadplegen die moeten bevestigen dat zijn overlijden binnen afzienbare tijd zal plaatsvinden.

Het wetsvoorstel van mevrouw Marleen Temmerman, de heer Bert Anciaux, de dames Dalila Douifi en Fatma Pehlivan en de heer Guy Swennen trekt de parallel met de bestaande rechtspraak bij echtscheidingszaken. Deze situeert het oordeelsvermogen van de minderjarige in de buurt van de leeftijd van 12 jaar. Samen met het kind en de ouders beslist een medisch team in consensus tot euthanasie. Hiermee verlegt ze ook de verantwoordelijkheid van de behandelende arts naar een team dat zowel op medisch vlak als op vlak van begeleiding van ouders en kinderen beslagen is.⁵

² Wetsvoorstel 16 augustus 2010 tot wijziging van artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake euthanasie bij minderjarigen (van de heren Alexander De Croo en Bart Tommelein en de dames Nele Lijnen en Martine Taelman), 2009-2010, nr. 5-21/1.

Wetsvoorstel 23 september 2010 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie en het koninklijk besluit van 2 april 2003 houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien of ingetrokken (van mevrouw Christine Defraigne), 2010-2011, nr. 5-154/1.

Wetsvoorstel 23 september 2010 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat minderjarigen van vijftien jaar en ouder betreft (van mevrouw Christine Defraigne), 2010-2011, nr. 5-179/1.

Wetsvoorstel 9 mei 2012 tot aanvulling van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, wat minderjarigen betreft (van mevrouw Marleen Temmerman, de heer Bert Anciaux, de dames Dalila Douifi en Fatma Pehlivan en de heer Guy Swennen), 2011-2012, nr. 5-1610/1.

Wetsvoorstel 10 januari 2013 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (van de heer Philippe Mahoux), 2012-2013, nr. 5-1919/1.

Wetsvoorstel inzake de uitbreiding van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie tot minderjarigen, de medische hulp aan de patiënt die zelf de levensbeëindigende handeling stelt en de strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding (van mevrouw Elke Sleurs); nr. 5-1947/1.

³ INGHELBRECHT, E., J. BILSEN, H. PERETH, J. RAMET & L. DELIENS, Medical End-of-Life Decisions : Experiences and Attitudes of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses , *American Journal of Critical Care*, 2009, 18, 160-168.

⁴ Wetsvoorstel 23 september 2010 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat minderjarigen van vijftien jaar en ouder betreft (van mevrouw Christine Defraigne), 2010-2011, nr. 5-179/1.

⁵ Wetsvoorstel 9 mei 2012 tot aanvulling van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, wat minderjarigen betreft (van mevrouw Marleen Temmerman, de heer Bert Anciaux, de dames Dalila Douifi en Fatma Pehlivan en de heer Guy Swennen), 2011-2012, nr. 5-1610/1.

Volgens het wetsvoorstel van de heer Philippe Mahoux wordt het oordeelsvermogen best beoordeeld door een kinderpsychiater of specialist met gelijkwaardige expertise.⁶ Naar leeftijdsafbakening wil Philippe Mahoux een leeftijdsgrens behouden zoals in Nederland is geregeld. In Nederland geldt de euthanasiewet tenvolle vanaf 16 jaar, tussen 12 en 16 jaar krijgt de minderjarige een beperkt beslissingsrecht. Dit dubbel criterium vindt ook bijval in het wetsvoorstel van heren Alexander De Croo en Bart Tommelein en de dames Nele Lijnen en Martine Taelman.⁷ Een belangrijk argument dat hier speelt is het niet willen miskennen van de rol van de ouders met betrekking tot het (beperkt) recht van de minderjarigen om euthanasie te vragen.

Het wetsvoorstel van mevrouw Elke Sleurs stelt geen leeftijdsgrens voorop. Het voorstel schuift de mondigheid en de maturiteit van de minderjarige als belangrijk criterium naar voren.⁸

2. Levensbeëindiging vanuit kinderrechtenperspectief

Wat bij de verschillende wetsvoorstellen opvalt is dat de discussie over het al dan niet toestaan van euthanasie bij minderjarigen een grote focus heeft op de oordeelsbekwaamheid van minderjarigen. De centrale vraag luidt dan op welke leeftijd minderjarigen geacht kunnen worden autonoom te beslissen. Dat is een belangrijke en terechte vraag die een goede juridische vertaling verdient.

Op uitzondering van de aandacht voor een aantal randvoorwaarden zoals een aangepaste begeleiding en ondersteuning door de arts of het medisch team, zien we dat een bredere inbedding van levensbeëindiging bij minderjarigen in een zorgcontext vaak ontbreekt. Als Kinderrechtencommissariaat vinden we het belangrijk dat het debat gekaderd wordt binnen een ruimer gezondheidsbeleid waar minderjarigen hun rechten op en in de gezondheidszorg kunnen opeisen.

Een interessant referentiekader hiervoor zijn de eind 2011 door de Raad van Europa geïntroduceerde *Guidelines on Childfriendly Healthcare*.⁹ De richtlijn is ontwikkeld als onderdeel van het programma 'Building an Europe for and with Children' van de Raad van Europa dat de rechten van kinderen in Europa bevordert en in deze richtlijnen aangeeft voor een kindvriendelijke gezondheidszorg.

2.1. Balanceren tussen participatie en protectie

Het uitgangspunt van de richtlijn is dat alle kinderen moeten worden gezien en behandeld als dragers van de mensenrechten, zoals vastgelegd in de be-

⁶ Wetsvoorstel 10 januari 2013 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (van de heer Philippe Mahoux), 2012-2013, nr. 5-1919/1.

⁷ Wetsvoorstel 16 augustus 2010 tot wijziging van artikel 3 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, inzake euthanasie bij minderjarigen (van de heren Alexander De Croo en Bart Tommelein en de dames Nele Lijnen en Martine Taelman), 2009-2010, nr. 5-21/1.

⁸ Wetsvoorstel inzake de uitbreiding van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie tot minderjarigen, de medische hulp aan de patiënt die zelf de levensbeëindigende handeling stelt en de strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding (van mevrouw Elke Sleurs); nr. 5-1947/1.

⁹ Council of Europa, *Guidelines on child-friendly health care*, Adopted by the Committee of Ministers on 21 September 2011 at the 1121st meeting of the Ministers' Deputies, <https://wcd.coe.int>.

staande internationale instrumenten. En het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind in het bijzonder.

Het Internationale Kinderrechtenverdrag steunt op drie grote groepen rechten: recht op bescherming (protectie), recht op toegang tot voorzieningen (provisie) en recht op participatie. Elk van deze drie pijlers is even relevant. Bij een regeling voor levensbeëindiging voor minderjarigen zal een afweging moeten gemaakt worden tussen bijvoorbeeld het recht op inspraak (de zelfbeschikingsrechten) en het recht op bescherming. Maar niet alleen in de regelgeving, ook in elke particuliere situatie zal deze afweging een belangrijke rol spelen.

De meest gekende mensenrechten opgenomen in het Verdrag zijn de *beschermingsrechten of protectierechten*. Ze moeten het individu als persoon, met welbepaalde rechten en vrijheden, beschermen. Wat betreft de euthanasieproblematiek zijn voornamelijk de artikelen 6.1 en 37, a van het Verdrag van belang. Art. 6.1 erkent het recht op leven. Art. 37, a voorziet de bescherming tegen mensonterende behandelingen.

De tweede categorie rechten zijn de *provisierechten*. Deze betreffen het recht op bijstand en toegang tot bepaalde voorzieningen in hoofde van de minderjarigen. Zo bepalen de artikelen 24 en 26 van het Verdrag dat een minderjarige recht heeft op een zo groot mogelijke gezondheid en toegang tot gezondheidsvoorzieningen. Dit impliceert dat minderjarigen recht hebben op allereerste gezondheidsvoorzieningen, waaronder ook palliatieve hulp.

Ten slotte zijn er de *participatierechten*, die ondermeer terug te vinden zijn in de artikelen 12 en 13 van het IVRK. In deze bepalingen worden minderjarigen erkend als zelfstandige actoren en worden hen informatie-, inspraak- en beslissingsrechten toegekend. Het Verdrag erkent aldus de minderjarige als rechtssubject, met een toenemende mate van beslissingsrecht. De toenemende bekwaamheid van de minderjarige wordt vastgelegd in het principe dat passend belang moet worden gehecht aan de mening van de minderjarige (art. 12). Dit passend belang is een evolutief begrip. Alle minderjarigen hebben dus inspraakrechten, maar de draagwijdte van deze inspraak is gerelateerd aan de leeftijd en de rijpheid van de minderjarige. Naarmate de minderjarige ouder en 'rijper' is, evolueren deze inspraakrechten naar beslissingsrechten.

2.2. Kinderen als actor

Klassiek verschijnt de volwassene als de afgewerkte, de complete, terwijl het kind verschijnt als 'het nog niet'. Het kind is in ontwikkeling, de volwassene is de ontwikkelde. Dit heeft belangrijke implicaties voor de wijze waarop we naar kinderen kijken. Laat ons het voorbeeld van het langdurig zieke kind nemen. Wanneer kinderen langdurig ziek zijn, is een van de elementen waarover volwassenen zich aanvankelijk vaak verbazen de veerkracht die kinderen en jongeren in zich hebben.

Het beeld van het sterke zieke kind staat haaks op de wijze waarop we vandaag nadenken over het toekennen van beslissingsrecht aan kinderen in hun eigen behandeling. We stellen in de praktijk vaak vast dat dit recht aan een aantal voorwaarden gekoppeld wordt¹⁰. Het meest opvallend daarbij is de vraag of kinderen wel voldoende vaardigheden hebben om mee na te denken

¹⁰ HEMRICA, J.C. *Kind-zijn tussen opvoeding en recht. Een grondslagenonderzoek naar kindbeelden in discussies op het grensvlak van opvoeding en recht*, 2004, Leuven: Garant.

over hun ziekte en de behandeling ervan, een vraag die bij volwassenen niet of slechts bij uitzondering wordt gesteld. Voor kinderen geldt, dat zij moeten bewijzen dat zij voldoen aan een bepaalde norm. Bij volwassenen daarentegen wordt er als vanzelfsprekend van uitgegaan dat zij al aan deze norm voldoen. Deze norm wordt bovendien heel cognitief ingekleurd. Het gaat dan bijvoorbeeld over het begrijpen van de aard en de ernst van de ziekte, of het begrijpen van de voor- en nadelen van de verschillende behandelmogelijkheden. Het belang van sociale en emotionele vaardigheden lijkt nauwelijks aan de orde. Dit lijkt te suggereren dat het nemen van de 'juiste' beslissing niet alleen rationeel, maar blijkbaar ook alleen en onafhankelijk van anderen gebeurt. Net zoals de volwassene, is het kind bepaald door zijn gevoelens en zijn verstand. Het kind is een ernstig wezen en verdient dan ook altijd ernstig genomen te worden.

In juridische termen vertaalt dit ernstig nemen van kinderen zich onder andere in het recht op zelfbeschikking van de minderjarige. In de discussie over het recht op zelfbeschikking zijn klassiek twee benaderingen aan de orde: (1) het 'oordeel des ondersheids' criterium en (2) leeftijd als criterium. Beide benaderingen hebben voor- en nadelen. Het 'oordeel des ondersheids' criterium kan beter aangepast worden naargelang de concrete, individuele capaciteiten van de minderjarige zelf. Dit kan in bepaalde omstandigheden betekenen dat ook jonge patiënten voldoende oordeelkundig kunnen zijn en aldus het recht hebben om betrokken te worden inzake medische beslissingen.

Het 'leeftijd' criterium geeft dan het grote voordeel van de rechtszekerheid, maar zal soms onterecht kinderen uitsluiten van enig medezeggenschap. Leeftijdsgrenzen zijn namelijk per definitie arbitrair. Dit zou alsnog kunnen opgevangen worden door binnen een strikte leeftijdsordening zogenaamde ontsnappingsclausules te voorzien.

Op basis van het voorgaande komen we alvast tot de volgende uitgangspunten:

- We kijken naar alle kinderen als belangrijke actoren in het besluitvormingsproces over levensbeëindiging en euthanasie;
- Sommige kinderen beschikken al vanaf jonge leeftijd over een voldoende oordeelsvermogen om het besluitvormingsproces mee richting te geven;
- Elke leeftijdsafbakening is arbitrair;
- De keuze voor een leeftijdsafbakening komt voort uit de bekommernis dat zonder leeftijdsafbakening minderjarigen onvoldoende betrokken partij zouden kunnen zijn.

2.2.1. Criterium: 'het oordeel des ondersheids'

De wet betreffende de rechten van de patiënt geeft geen concrete aanknopingspunten over hoe een zorgverstreker tot de beoordelingscapaciteit van een minderjarigen moet komen. Uit onderzoek blijkt dat het in de praktijk niet altijd even eenvoudig is om deze beoordelingscapaciteit te bepalen. Zowel artsenspecialisten als verpleegkundigen baseren zich vaak op de mate waarin de minderjarige de verstrekte informatie duidelijk begrepen heeft, de mate waarin de minderjarige voor- en nadelen kan afwegen en een voldoende realistisch inzicht heeft in de eigen gezondheidstoestand.¹¹ Artsen blijken zich daarnaast vooral op hun eigen deskundigheid en ervaring te baseren om de maturiteit van de minderjarige patiënt te beoordelen. Het is volgens de bevrage

¹¹ SCHOONACKER, M. & F. LOUCKX, 2006, *De wet op de patiëntenrechten: kennis, toepassing en attitudes bij beroepsbeoefenaars*. Heverlee: Vlaams Patiëntenplatform. www.vlaampatiëntenplatform.be.

artsen heel moeilijk, gezien de grote individuele verschillen tussen jongeren, om een richtinggevende leeftijd aan te geven waarop een jongere als voldoende rijp en matuur wordt beschouwd om zijn eigen rechten zelfstandig uit te oefenen. Om deze beoordelingscapaciteit in te schatten speelt trouwens niet enkel de leeftijd een rol, maar ook de individuele mate van inzicht, de eigen ervaringen en de aard van de ingreep.¹²

Dat blijkt ook uit een Vlaams vergelijkend onderzoek tussen adolescenten die na een kankerbehandeling twee jaar gezond werden verklaard en gezonde adolescenten uit de populatie.¹³ Enerzijds blijken beide groepen niet significant te verschillen in hun houding tegenover euthanasie. Iets meer dan 60% van alle jongeren is voorstander van euthanasie in terminale situaties. Wat aangeeft dat minderjarigen niet zomaar voor levensbeëindiging kiezen. Anderzijds vinden de ex-patiënten levensverkortende beslissingen zoals het stopzetten van de behandeling en het opvoeren van de pijnbestrijding in 90% van de gevallen aanvaardbaar. Dit tegenover 60% bij de gezonde adolescenten. Dat minderjarigen er een genuanceerde mening op nahouden blijkt ook uit de bevinding dat euthanasie door beide groepen adolescenten verworpen wordt bij niet-levensbedreigende aandoeningen.

De studie geeft ook aan dat de ex-kanker patiënten de betrokkenheid van de ouders in de beslissingsprocessen extreem belangrijk vinden. Evenals hun recht op duidelijke informatie. Al deze jongeren vinden dat ze het recht hebben hun terminale situatie te kennen. Ook de gezonde adolescenten geven aan dat ze een zekere beslissingsautonomie belangrijk vinden en dat ze hier niet licht over gaan. Ze willen hun ouders hier ten alle tijden in betrekken.

Ook pediaters die beslisten over levensbeëindiging bij minderjarigen in een Nederlands onderzoek delen een belangrijke rol toe aan de ouders.¹⁴ In dit onderzoek blijkt wel dat ouders en dokters het niet altijd eens zijn over de manier waarop ouders geïnformeerd moeten worden. De artsen waren het er niet altijd eens of de ouders zelf de beslissing moesten nemen of pas moeten geconsulteerd worden vooraleer de arts een beslissing had genomen of moesten beschermd worden tegen het nemen van dergelijke emotioneel zware beslissingen. Dit geldt ook zo naar minderjarigen. Toch geven de 129 onderzochte pediaters aan dat kinderen vanaf de leeftijd van 10-12jaar in staat zijn om te participeren in het beslissingsproces.

2.2.2. Criterium: leeftijd

De Wet op de Patiëntenrechten alsook andere wetgeving geeft bijkomende rechten aan minderjarigen vanaf de leeftijd van 12 jaar. Zo voorziet de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen dat minderjarige vanaf 12 jaar vooraf zelf moeten toestemmen in een wegnemen van een orgaan bij levenden voor een transplantatie bij een broer of zuster.¹⁵ Indien de donor niet de leeftijd van 12 jaar heeft bereikt, moet hij vooraf de mogelijkheid krijgen zijn mening te uiten. Ook in het Vlaamse decreet be-

¹² VANSWEEFELT, T. 1998, De rechtspositie van de minderjarige in het gezondheidsrecht, in het bijzonder in het licht van het VN-Verdrag inzake de rechten van het kind. *Kinderrechtengids*, Gent: Mys en Breesch, deel 1-1.6, p. 25-27.

¹³ POUSET, G., J. BILSEN, J. DE WILDE, Y. BENOIT, J. VERLOOY & A. BOMANS, Attitudes of adolescent cancer survivors toward End-of-Life decisions for minors., *Pediatrics*, 2009, 124, 1142-1148.

¹⁴ VRAKING, A. M., A. VAN DER HEIDE, W. FRANS, R. PIETERS, E. VAN DER VOORT, J.A.C. RIETJENS, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, P.J. VAN DER MAAS & G. VAN DER WAL, Regulating physician-assisted dying for minors in the Netherlands: views of paediatricians and other physicians, 2007, *Acta Paediatrica*, 96, 117-121.

¹⁵ B.S., 14 februari 1987.

treffende de rechtspositie van minderjarigen in de integrale jeugdhulp kent de decreetgever aan minderjarigen vanaf 12 jaar zelfstandige rechtsuitoefening toe op voorwaarde dat hij tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat is.¹⁶

2.2.3. Nederland als inspiratiebron

Als we dan kiezen voor een leeftijdsafbakening, is het aangewezen na te denken over hoe deze concreet vorm kan krijgen.

In Nederland heeft men de conflicten tussen het ouderlijk gezag en het zelfbeschikkingsrecht van minderjarigen via de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) geregeld.¹⁷ Hierin toonde de Nederlandse wetgever zich terughoudend om de zelfbeschikkingsrechten van minderjarigen te beperken.¹⁸

Uitgangspunt van de wet is dat het verrichten van activiteiten in het kader van deze behandelingsovereenkomst de toestemming van de patiënt vereist is. Voor kinderen onder de twaalf jaar geldt dit niet, voor hen kunnen ouders of voogd rechtsgeldig toestemming verlenen.

Vanaf 12 jaar ligt dit anders. Als deze groep kinderen een behandeling nodig heeft, is in principe de toestemming van de ouders vereist. Toch kan een medische behandeling zonder toestemming van de ouders noodzakelijk zijn om een ernstig nadeel voor het kind te voorkomen. Tegelijk kan het voorvallen dat een minderjarige een medische behandeling blijft weigeren, ook al hebben zijn ouders tot de behandeling toegestemd. Dit maakt dat zowel de toestemming van de ouders als die van de minderjarige nodig zijn. Als de ouders en de jongere van mening verschillen, kan de arts alsnog beslissen de wens van de jongere te volgen. De verantwoordelijkheid van de arts is in zo een situatie bijzonder groot.

Vanaf 16 jaar is men in Nederland medisch bekwaam. Minderjarigen kunnen voor zichzelf een medische overeenkomst aangaan en de nodige rechtshandelingen verrichten. Vanaf die leeftijd worden minderjarigen in staat geacht om over een redelijke beoordeling van hun belangen te beschikken door zelfstandig de voor- en nadelen van een behandeling te overzien én hun toestemming hiervoor te verlenen. En dit zonder toestemming van de ouders. Die is niet langer vereist.

¹⁶ Decreet 7 mei 2004 betreffende de rechtspositie van de minderjarigen in de jeugdhulp, *B.S.*, 4 oktober 2004.

¹⁷ Wet van 17 november 1994 tot wijziging van het Burgerlijk Wetboek en enige andere wetten in verband met de opneming van bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, *Burgelijk Wetboek*, 1 april 1995.

¹⁸ VAN DER LINDEN, A.P., F.G.A. TEN SIETHOOF & A.E.I.J. ZEIJLSTRA-RIJPSTRA, *Jeugd en recht*, 2005, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

2.2.4. En wat bij ons?

Volgens Vansweefelt zijn er drie mogelijkheden.¹⁹

- Ten eerste: de minderjarige is onmondig, wat inhoudt dat de ouders de rechten van de minderjarigen uitoefenen. De ouders hebben het beslissingsrecht.
- Een tweede mogelijkheid is dat de minderjarige door zijn leeftijd en rijpheid in samenspraak met de ouders betrokken wordt in de uitoefening van zijn rechten. Het beslissingsrecht is dus gedeeld.
- Een laatste mogelijkheid is dat de minderjarige volledig zelfstandig geacht wordt zijn rechten uit te oefenen. De ouders hebben geen beslissingsbevoegdheid meer.

Gebruik makend van deze theoretische driedeling gaat het Kinderrechtencommissariaat er van uit dat kinderen al op vroege leeftijd de mogelijkheid moeten hebben om een actieve rol te spelen in het beslissingsproces. Vanaf de leeftijd van twee jaar begint een kind een toenemend ik-besef te ontwikkelen en is dus in staat signalen te geven over zijn of haar gezondheidstoestand. Ook heel jonge kinderen hebben dus een plaats in het beslissingsproces. Vanaf de leeftijd van 6 jaar beginnen kinderen een meer realistisch beeld van de dood te ontwikkelen. Vanaf deze leeftijdsgroep beginnen kinderen de dood te begrijpen als permanent, universeel en onvermijdelijk.

Vanaf de leeftijd van 12 jaar zijn de meeste kinderen in staat een oordeel te vormen over hun gezondheid. Zoals de wetgever nu reeds voorziet in de Wet betreffende de rechten van de patiënt, de Orgaantransplantatiewet en in het Vlaamse decreet betreffende de rechtspositie van minderjarigen in de integrale Jeugdhulp. De ouders hebben het beslissingsrecht, maar de kinderen hebben het recht hun mening hierover kenbaar te maken.

Naar analogie met de Nederlandse wetgeving kunnen minderjarigen vanaf de leeftijd van zestien jaar autonoom een oordeel vormen en een beslissing nemen. De toestemming van de ouders is dan volgens ons juridisch technisch niet noodzakelijk. Gezien we uit onderzoek evenwel weten dat de mening van ouders voor minderjarigen enorm belangrijk is, is het logisch dat ook op deze leeftijd de beslissing tot levensbeëindiging ingebed is in een breder proces.

2.3. Waardigheid

Zoals in de situering al aangegeven, is het belangrijk om niet enkel te focussen op de beslissing tot euthanasie op zich, maar verdient ook het hele voorafgaande en daarop volgende proces alsook de betekenis van dit alles voor alle betrokken actoren voldoende aandacht.

Een leidend principe daarbij is menselijke waardigheid. Alle kinderen moeten met zorg, met de nodige empathie, met eerlijkheid en met respect bij elke medische interventie worden behandeld. Met speciale aandacht voor hun persoonlijke situatie, welzijn en specifieke behoeften en met volledige eerbiediging van hun lichamelijke en geestelijke integriteit.

Uit een vergelijkend onderzoek in Vlaanderen en Nederland blijkt dat het begeleiden van ouders en kinderen in Vlaanderen in de toekomst (nog) meer

¹⁹ VANSWEEFELT, T. De rechtspositie van de minderjarige in het gezondheidsrecht, in het bijzonder in het licht van het VN-verdrag inzake de rechten van het kind, de Wet Patiëntenrechten en de Euthanasiewet, 2004, Kinderrechtengids, Gent: Mys en Breesch, 27-61.

aandacht verdient.²⁰ Nederlandse artsen blijken bijna nooit een levensbeëindigende beslissing te nemen zonder de ouders en de minderjarigen hierover te consulteren. In Vlaanderen blijken artsen een meer paternalistische houding aan te nemen wanneer ze dienen te beslissen wat het beste is voor de patiënt. Vlaamse artsen wachten ook langer om uiteindelijk te beslissen palliatieve sedatie toe te dienen; terwijl Nederlandse artsen dit al in een vroege fase beslissen in samenspraak met de ouders. Volgens Vrakking beschouwen Nederlandse artsen de autonomie van de minderjarigen belangrijk omwille van het maatschappelijke debat dat hierover werd gevoerd. Een debat dat ging over het installeren van een multidisciplinaire toezichtscommissie om gevallen van euthanasie te herzien en over het installeren van een aantal garanties tot voorzichtigheid. Volgens de auteurs heeft dit debat er mee voor gezorgd dat er een groeiend bewustzijn werd gecreëerd voor het belang van goede communicatie tussen alle betrokkenen.

Een bevraging bij 96 Australische ouders wiens kind overleed aan kanker bevestigt het belang van goede communicatie.²¹ De ouders waren meer tevreden over de kwaliteit van de behandeling wanneer de oncoloog het slechte nieuws op een empathische manier met het kind had gecommuniceerd. Een open en eerlijke communicatie werd belangrijker geacht dan pijnbestrijding en andere medische behandelingen.

Een ander Belgisch onderzoek geeft aan dat artsen minderjarigen niet of te weinig betrekken bij het beslissingsproces omdat ze te jong zijn of omdat ze comateus zijn.²² Artsen blijken volgens dit onderzoek dus vaak te lang te wachten om minderjarigen te informeren. Het is een uitdaging om artsen en ook andere zorgverleners te trainen in communicatievaardigheden. Het onderzoek toont aan dat beter geïnformeerde minderjarigen meer betrokken zijn. Er moet dus meer aandacht gaan naar kinderrechten in zijn brede betekenis in de opleiding van artsen en verpleegkundig personeel. Daarnaast moet het medisch personeel meer vorming en ondersteuning krijgen bij levensbeëindiging van minderjarigen. Zoals een ander onderzoek aangeeft zijn Belgische pediatrie verpleegkundigen vaak betrokken bij het uitvoeren van de medische levensbeëindiging en de administratie, maar zelden betrokken bij het beslissingsproces. Ook zij dienen hierin beter ondersteund te worden.²³

We zijn er ons van bewust dat het juiste moment om een gesprek aan te knopen met een ernstig ziek kind moeilijk te bepalen is. Maar het vermijden van dit gesprek gaat voorbij aan het feit dat de zieke kinderen meestal erg bewust zijn van hun aandoening. Onderzoek leert dat zelfs wanneer (erg jonge) kinderen hun noodzakelijke informatie wordt ontzegd, toch inzicht hadden in hun ziektebeeld, de behandeling, de nevenwerkingen en zelfs de fatale prognose.²⁴ Kinderen kunnen zich in stilte handhaven uit een verlangen om hun ouders te beschermen, terwijl ze pijnlijk geïsoleerd zijn van die mensen die ze het meest nodig hebben. Open en eerlijke communicatie is en blijft het meest effectief in het verlichten van de noden van kinderen.

²⁰ VRAKKING, A. M., A. VAN DER HEIDE, V. PROVOOST, J. BILSEN, G. VANDERWAL & L. DELIENS, End-of-Life decision making in neonates and infants: comparison of the Netherlands and Belgium (Flanders), 2005, *Arch Pediatr Adolesc Med*, 159, 802-809.

²¹ HEATH, J.A., N.E. CLARKE, M. MCCARTHY, S.M. DONATH, V.A. ANDERSON & J. WOLFE, Quality of care at the end of life in children with cancer, 2009, *Journal of Paediatrics and Child Health*, 45, 656-659.

²² POUSET, G. & F. MORTIER, MBL's en sedatie bij minderjarigen, 2011, In: MELC consortium, *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten*, Brussel: ASP, 237-252.

²³ INGHELBRECHT, E., J. BILSEN, H. PERETH, J. RAMET & L. DELIENS, Medical End-of-Life Decisions: Experiences and Attitudes of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses, *American Journal of Critical Care*, 2009, 18, 160-168.

²⁴ BLUEBOND-LANGNER, M., *The private worlds of dying children*, Princeton: Princeton University Press, 1978, 282 p.

Een minderjarige heeft een recht op informatie over zijn gezondheid (art. 24, IVRK). De wet betreffende de rechten van de patiënt voorziet in principe dat de zorgverstreker de patiënt alle informatie moet verschaffen die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. Dit houdt alle informatie in over de gezondheidstoestand (diagnose, het toekomstig wenselijk gedrag zoals gebruik van geneesmiddelen, ...).²⁵ Dit recht op informatie geldt ook bij negatieve prognoses. Dit recht houdt ook in dat bij elke voorgenomen behandeling de patiënt moet ingelicht worden over het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de relevante nevenwerkingen, de belangrijke risico's en tegenaanwijzingen, de vereiste nazorg, de eventuele gevolgen wanneer de behandeling wordt geweigerd, de kostprijs (honoraria, remgelden, supplementen...). Ook moeten eventuele alternatieven worden besproken. Dit recht op informatie staat los van de behandeling.

In principe hebben dus zowel mondige als niet mondige minderjarigen recht op informatie over hun gezondheidstoestand. Anderzijds zal de draagwijdte van dit recht wel verschillen naargelang de rijpheid van de minderjarige. De omvang en de aard van de informatie evenals de manier waarop de informatie wordt verstrekt is anders bij een 5-jarige dan bij een 15-jarige. De arts moet aldus de informatieverstrekking aanpassen aan de leeftijd en de rijpheid van de minderjarige.²⁶

De communicatie met de minderjarige patiënt en zijn ouders moet geschieden in een voor hem duidelijke en begrijpbare taal. Dat betekent niet alleen in een taal die voor kinderen en jongeren begrijpelijk is. Dat betekent ook dat ziekenhuizen voldoende ondersteund moeten worden om adequaat te kunnen communiceren met kinderen en ouders die zich meer comfortabel voelen in een andere taal dan het Nederlands.

²⁵ Wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002, *B.S.*, 26 september 2002, *err.*, *B.S.* 20 september 2002.

²⁶ VANSWEEFELT, T. De rechtspositie van de minderjarige in het gezondheidsrecht, in het bijzonder in het licht van het VN-verdrag inzake de rechten van het kind, de Wet Patiëntenrechten en de Euthanasiewet, 2004, *Kinderrechtengids*, Gent: Mys en Breesch, 27-61.

3. Advies

Met de wetsvoorstellen die voorliggen willen de indieners ook minderjarigen een plaats in de nieuwe wetgeving rond euthanasie geven. Dat is belangrijk en dat vraagt tegelijk aandacht voor bijkomende aspecten van zorg en begeleiding. Dit maakt dat het uitwerken van een gepaste wetgeving zich niet mag beperken tot een discussie over het oordeelsvermogen van minderjarigen of over een leeftijdsafbakening.

Het Kinderrechtencommissariaat adviseert:

- Om bij het volledige beslissingsproces rond euthanasie en levensbeëindiging alle kinderen maximaal te betrekken;
- Een trapsgewijze leeftijdsafbakening naar Nederlands model die minderjarigen vanaf 12 jaar inspraak toekent en vanaf 16 jaar het recht op zelfbeschikking toekent;
- Te investeren in vorming en opleiding van alle actoren binnen het medisch team zodanig dat zij een zorgcontext kunnen creëren waarin het belang van het kind centraal staat en zowel het kind als de ouders als volwaardige partners benaderd worden;
- Om bijkomend onderzoek bij minderjarigen te verrichten naar alle aspecten die bij het euthanasieproces een rol spelen;
- tenslotte om de uit de gewijzigde wetgeving voortvloeiende praktijken tijdig aan een grondige evaluatie te onderwerpen en dit met inspraak van artsen, ouders en minderjarigen.