

4. EUTHANASIE BIJ MINDERJARIGEN

Prof. dr. Stefaan Van Gool¹ i.s.m. prof. dr. Patricia Bijttebier², dr. Marleen Renard¹, prof. dr. Chris Van Geet¹ en prof. dr. Koen Luyckx²

¹ Kinderhemato-oncologie, UZ Leuven

² Schoolpsychologie en Ontwikkelingspsychologie van Kind en Adolescent, KU Leuven

A. INLEIDING

In de omschrijving van euthanasie volgens de huidige wetgeving zijn de volgende begrippen essentieel: a) 'opzettelijk levensbeëindigend handelen', b) 'door een andere dan de betrokken patiënt', c) 'op diens schriftelijk verzoek', d) 'bekwaam om op redelijke wijze over zijn belangen te oordelen', e) 'een door ziekte of ongeval ongeneeslijke aandoening', en f) 'het lijden kan op geen enkel andere manier gelenigd worden'.

De wet betreffende de patiëntenrechten (artikel 12 van de wet van 22 augustus 2002) bepaalt dat een minderjarige betrokken moet worden bij de uitoefening van zijn rechten, uiteraard rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat wordt geacht, kan de in deze wet vastgelegde rechten zelfstandig uitoefenen. In 2003 voegde de Orde van Geneesheren hieraan toe dat vanuit deontologisch standpunt de mentale leeftijd van een patiënt belangrijker is dan zijn kalenderleeftijd. In deze geest, en rekening houdend met de observaties in de medische realiteit, kan een discussie ontstaan om euthanasie voor wilsbekwame minderjarigen mogelijk te maken. Wat hier volgt is een kritische reflectie.

B. AFBAKENING VAN HET TOEPASSINGSGEBIED

In Vlaanderen sterven ongeveer 300 tot 400 kinderen per jaar, van wie de helft vóór de leeftijd van 1 jaar. Van de rest sterft ongeveer de helft vrij plots. Men neemt aan dat jaarlijks voor ongeveer 100 tot 150 kinderen tussen 0 en 18 jaar een zorgtraject opgesteld moet worden, omdat zij niet curatief kunnen worden behandeld en er verwacht wordt dat ze binnen een afzienbare tijd zullen overlijden ten gevolge van hun ziekte. Van deze groep is slechts een deel feitelijk wilsbekwaam met een onderscheidingsvermogen. Het is deze beperkte doelgroep waarover de discussie over euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen gaat.

In Nederland kan een minderjarige vanaf 12 jaar om euthanasie verzoeken. Tussen 12 en 15 jaar is instemming van de ouders of voogd noodzakelijk; 16- en 17-jarigen nemen de beslissing in beginsel zelfstandig, maar ouders of voogd mogen in de besluitvorming betrokken worden. Het is moeilijk om een duidelijk beeld te krijgen van het aantal wilsbekwame minderjarige jongeren in Nederland bij wie euthanasie werd toegepast. Op de officiële websiteⁱⁱ staan de individuele geanonimiseerde casussen gepubliceerd, maar voor de jaren 2006 tot 2011 werden er geen 12- tot 15-jarigen noch 16- en 17-jarigen geregistreerd, en evenmin euthanasiegevallen bij 18- tot 29-jarigen. De vraag naar euthanasie lijkt te ontstaan vanaf de leeftijdsgroep van 30 tot 39 jaar, met een piek op middelbare leeftijd. Het is

ⁱⁱ <http://www.euthanasiecommissie.nl/oordelen/>

mogelijk dat niet alle gevallen zijn aangegeven of dat men minderjarige patiënten liever niet op deze website wil vermelden. En toch is het opmerkelijk dat er ook in de leeftijdscategorie van 18 tot 29 jaar geen meldingen terug te vinden zijn.

De Belgische situatie is anders omdat alleen meerderjarige wilsbekwame personen een geldig euthanasieverzoek kunnen indienen. Maar ook in België valt op dat in de periode 2008-2011 geen enkele 18- tot 19-jarige gemeld is bij de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. Jammer genoeg gebeurt er voor de leeftijdscategorie 20-39 jaar een globale rapportering en beschikken we dus niet over de specifieke cijfers voor de leeftijdsgroep van 20 tot 25 jaar. We kunnen bijgevolg wat de jongvolwassenen tussen 20 en 25 jaar betreft geen vergelijking maken met Nederland.

C. COMPLEXITEIT

Met een eventuele uitbreiding van de euthanasiewet naar minderjarigen komen we in een zeer moeilijk domein terecht. Kinderen en adolescenten staan inherent voor een 'alfa' (met name groei, ontwikkeling en toekomstperspectieven) en worden plots geconfronteerd met vraagstellingen rond de 'omega' (het levenseinde). Verschillende factoren en actoren zijn in interactie met elkaar, waardoor ontwikkelingstrajecten naar de volwassenheid op verschillende domeinen van de kindertijd erg divers en interindividueel worden ingevuld. Hoewel er sprake is van gedefinieerde ontwikkelingsstadia (bijvoorbeeld op sociaal-emotioneel, cognitief en moreel gebied) is de diversiteit tussen minderjarigen op weg naar de volwassenheid groot, zowel qua timing van de ontwikkeling als qua 'eindstadium'. Met andere woorden: wat als een normatief ontwikkelingstraject kan worden beschouwd, kan en mag niet zomaar toegepast worden op elke individuele casus.

Cruciale factoren die in rekening gebracht moeten worden bij het debat over euthanasie bij minderjarigen zijn:

- het ontwikkelingsniveau van de patiënt en diens capaciteit tot inschatting van de volle draagwijdte van zijn beslissingen,
- de kalenderleeftijd van de patiënt,
- het type problematiek waarin de patiënt is terechtgekomen.

Bij elk verzoek tot euthanasie zijn minstens *vier* (groepen van) actoren betrokken:

1. de minderjarige patiënt;
2. de verantwoordelijken voor de zorg over de minderjarige patiënt (wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige, meestal de ouders);
3. het medisch team dat de patiënt behandelt;
4. de externe professionele hulpverleners betrokken bij een verzoek tot euthanasie. In discussies wordt dan doorgaans verwezen naar een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog die kennisneemt van het medisch dossier, de patiënt onderzoekt, het onderscheidingsvermogen van de minderjarige vaststelt en een schriftelijk attest neerlegt.

D. PATIËTENGROEPEN

Omwille van de complexiteit van het gegeven en de grote interindividuele verschillen in ontwikkelingspaden van kindertijd tot volwassenheid dient een zeer genuanceerd standpunt ingenomen te worden. Vooreerst moeten we een onderscheid maken tussen twee verschillende groepen, nl. de wilsonbekwame minderjarigen en de wilsbekwame minderjarigen. Dit onderscheid tussen wilsonbekwaamheid en wilsbekwaamheid is echter niet categorisch, maar een continuüm. Het bezitten van voldoende wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen staat dicht bij, maar valt niet samen met het bereiken van een volwassen denkstadium inzake levensbelangrijke beslissingen. Men kan bovendien stellen dat wilsbekwaamheid voor een bepaalde beslissing een taakspecifiek begrip is en dus op de eerste plaats sterk afhankelijk is van het concrete denken over en de beleving van sterven en dood, in tegenstelling tot het bereiken van een volwassen denkstadium in het algemeen. Evenwel mag niet vergeten worden dat minderjarigen zich bevinden in dit evolutietraject van kind tot volwassene, en dit gegeven kan en mag als dusdanig dan ook niet genegeerd worden.

I. WILSONBEKWAME MINDERJARIGEN

Mensen die niet het ontwikkelingsniveau hebben bereikt en niet over de capaciteit beschikken om de volle draagwijdte van beslissingen in te schatten, behoren tot een groep die aangeduid wordt als 'wilsonbekwaam'. Het gaat om patiënten van alle leeftijden, ook pasgeborenen en volwassenen met geestelijke beperkingen vanaf de kinderleeftijd. Deze mensen hebben per definitie nooit de mogelijkheid gehad om zelf op een bewuste manier en met inschatting van de volle draagwijdte ervan de wil uit te drukken om over te gaan tot levensbeëindiging. In deze gevallen zijn de begrippen 'op schriftelijk verzoek' en 'bekwaam om op redelijke wijze over zijn belangen te oordelen' niet van toepassing, waardoor de voorwaarden om van euthanasie te spreken niet vervuld zijn. Het is principieel ethisch onaanvaardbaar om bij deze groep tot levensbeëindiging over te gaan. Een mens is immers niet gemachtigd om het leven te beëindigen van een medemens die nooit de mogelijkheid heeft gehad hier bewust om te vragen.

Toch is het deze problematiek van ernstig en/of uitzichtloos lijden bij wilsonbekwame minderjarigen die het debat rond euthanasie bij minderjarigen heeft aangewakkerd. We kunnen die dan ook niet uit de weg gaan. Deze problematiek moet worden weggehouden van het begrip 'euthanasie' en worden herleid tot begrippen zoals 'medisch begeleid sterven bij terminale ziekte' en 'gepaste medische omkadering bij niet-terminale ziekte'.

Met '*medisch begeleid sterven bij terminale ziekte*' bedoelen we alles wat artsen doen en/of laten om het natuurlijke sterven van de patiënt met een terminale ziekte te begeleiden. Bij deze beslissingen staat de kwaliteit van het resterende leven en een goede dood centraal. Men zal bepaalde handelingen stellen, of juist niet meer stellen, met als enig doel het comfort van de patiënt op het einde van zijn leven zo optimaal mogelijk te houden of te maken. Meestal hebben deze medische beslissingen geen significant effect op de levensduur. Soms hebben ze een levensverkortend effect, wanneer men bijvoorbeeld oordeelt dat bij gebrek aan perspectief een levensonderhoudende behandeling niet meer aangewezen is. In andere gevallen kunnen ze dan weer levensverlengend zijn, bijvoorbeeld in geval van goede pijncontrole en/of kortademigheid, ook al is dit geen doel op zich. Zo is het correct om het

oordeelkundig gebruik van medicatie voor pijntherapie en comfortzorg in een terminale fase van een aandoening, inclusief palliatieve sedatie, te beschouwen als ‘medisch begeleid sterven bij terminale ziekte’. Dit kadert in het normale medisch handelen. Er ontstaat juist een probleem wanneer artsen de noodzakelijke maatregelen om goede symptoomcontrole te verkrijgen uit de weg gaan door onvoldoende kennis of uit angst om levensverkortend of -beëindigend te handelen.

Ook de niet-behandelbeslissing, met name het niet opstarten van bepaalde medische behandelingen of het stopzetten ervan in niet-terminale maar uitzichtloze situaties van ernstig lijden bij kinderen, is een medische beslissing die niets te maken heeft met euthanasie en tot het normale medisch handelen behoort. Bestaat er geen medische indicatie meer voor het ondersteunen van vitale functies, dan vervalt immers de legitimatie om ermee door te gaan. Meer zelfs: er is in deze gevallen een ethische plicht om dit te stoppen. In 2006 werd de code van medische deontologie (artikel 97) aangepast. Als gevolg hiervan moet een arts *“therapeutische verbeterheid vermijden”*. Van de onmachtige arts, en nog minder van de totaal afhankelijke patiënt, mogen we niet verwachten dat hij eindeloos met die onmacht wordt geconfronteerd. Hij mag en moet zelfs de therapie stoppen.¹ Hier spreken we van *‘gepaste medische omkadering bij niet-terminale ziekte’*, waarbij de gevolgen van de medische beslissing tot niet meer behandelen of stopzetten van de therapie medisch worden opgevangen.

II. WILSBEKWAME MINDERJARIGEN

Een tweede groep patiënten bestaat uit mensen met een onderscheidingsvermogen, maar die nog niet meerderjarig zijn. We hebben het hier over postpubertaire minderjarigen die bewust omgaan met hun ziekte. De vraag om de euthanasiewet uit te breiden stoelt dus in feite op de situatie van een minderjarige die zich in een zeer zeldzame toestand bevindt die een verzoek tot euthanasie met zich meebrengt, en met als voorwaarde dat deze minderjarige als ‘wilsbekwaam met onderscheidingsvermogen’ beschouwd kan worden. Wat hierna volgt, heeft enkel betrekking op het maatschappelijke debat over een eventuele uitbreiding van de euthanasiewetgeving bij deze groep minderjarigen.

E. ONTWIKKELING NAAR WILSBEKWAAMHEID MET ONDERSCHIEDINGSVERMOGEN

Het inschatten van ‘wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen’ is complex. Verschillende domeinen van ontwikkeling van het kind zijn hier relevant: intellectueel, cognitief, moreel, sociaal en emotioneel. Wanneer heeft een mens het vereiste ‘ontwikkelingsniveau’ bereikt en beschikt hij over de vereiste ‘capaciteit om de volle draagwijdte van zijn beslissingen in te schatten’?

Verschillende ontwikkelingspsychologische modellen kunnen ons hierbij helpen: het levensloopmodel van Erik Erikson over persoonlijkheids- en identiteitsontwikkeling, en de cognitieve en morele ontwikkelingsmodellen van Jean Piaget en Lawrence Kohlberg. Hierna lichten we kort de speerpunten van deze modellen toe. Opnieuw benadrukken we dat deze modellen zich uitspreken over normatieve ontwikkelingsprocessen op groepsniveau, maar ons niets zeggen over het ontwikkelingsniveau van een specifiek individu! Iemands kalenderleeftijd kan immers niet automatisch gekoppeld worden aan de ontwikkelingsfase waarin hij zich bevindt. Deze modellen dienen dus als leidraad, en vervangen geenszins een geïndividualiseerde aanpak. Een grondige persoonsgeoriënteerde benadering is dan ook noodzakelijk om het individuele ontwikkelingsniveau te kunnen bepalen.

I. HET LEVENSLIOPMODEL OF DE SOCIAAL-EMOTIONELE ONTWIKKELING

Erikson² definieerde in zijn levenslooptheorie *acht stadia van sociaal-emotionele ontwikkeling*: 1) basisvertrouwen, 2) autonomie, 3) initiatief, 4) competentieverwerving, 5) identiteit, 6) intimiteit, 7) generativiteit, en 8) integriteit.

De *vijfde* psychosociale fase (ontwikkeling van identiteit) lag oorspronkelijk tussen 12 en 20 jaar en kan men zien als een belangrijke stap in de evolutie naar sociaal-emotionele maturiteit. Verschillende onderzoekers en theoretici zijn het erover eens dat identiteitsontwikkeling een (zoniet dé) cruciale ontwikkelingsstaak is doorheen de adolescentie, en dus een belangrijke indicator van maturiteit: wie ben ik, hoe sta ik in het leven, en hoe verhoud ik mij tot andere mensen en de maatschappij? Onlangs stelden verschillende ontwikkelingspsychologen echter dat de identiteitsontwikkeling een proces is dat doorloopt tot lang na de traditionele adolescentieperiode en binnen een levensloopperspectief moet worden geplaatst. Vooraanstaande theoretici, zoals Jeffrey Arnett,³ hebben het over de periode van *'emerging adulthood'* of opkomende volwassenheid, gaande van pakweg 18 tot 25 jaar, met daarin sterk centraal de identiteitsexploratie en de zoektocht naar wie men is. Als subjectieve criteria voor volwassenheid halen tieners en twintigers trouwens steeds vaker zaken aan als het ontwikkelen van de eigen identiteit, autonoom worden, ... De veeleer 'klassieke' sociologische criteria zoals trouwen, kinderen krijgen, ... worden in onze hedendaagse technologische en kennismaatschappij minder belangrijk. In het licht van deze eerder subjectieve, sociaal-emotionele criteria van volwassenheid merken we dat, in vergelijking met een halve eeuw geleden, volwassenheid en het bereiken van een volwassen status in de tijd is opgeschoven. Dat is vooral het geval in westerse maatschappijen, waarin jongeren langer studeren, veel keuzemogelijkheden hebben enzovoort. Bijgevolg zien vele jongeren van ver in de 20 zichzelf niet als volwassene, maar zitten ze op de wip tussen de adolescentie en de volwassenheid. Dit betekent dat ze volwassen zijn op bepaalde gebieden, maar zeker nog niet op alle. Deze maatschappelijke en psychosociale evoluties houden we het best mee in het achterhoofd wanneer we spreken over 'het bereiken van een volwassen status'.

II. MODELLEN VOOR COGNITIEVE EN MORELE ONTWIKKELING

Naast de sociaal-emotionele ontwikkeling is het ook belangrijk om iemands niveau van *cognitieve en morele ontwikkeling* in rekenschap te nemen. Piaget en Kohlberg ontwikkelden elk een belangrijk model, dat verschillende ontwikkelingsstadia vooropstelt.

Piaget⁴ onderscheidt *vier* hoofdperioden in de cognitieve ontwikkeling, die gedefinieerd worden op basis van het soort cognitieve operaties waartoe het individu in de betreffende periode in staat is: 1) sensorimotorisch denken (0-2 jaar), 2) preoperationeel denken (2-7 jaar), 3) concreet-operationeel denken (7-12 jaar) en 4) formeel-operationeel denken (vanaf 12 jaar). In dit debat kan men eigenlijk pas spreken van wilsbekwame adolescenten als ze het stadium van het formeel-operationeel denken volledig hebben bereikt. Doorgaans bereikt een kind vanaf 12 jaar de eerste fase van het formeel-operationeel denken; dit denken komt pas in de daaropvolgende adolescentiejaren ten volle tot ontplooiing. Een belangrijke opmerking die we hierbij maken, is dat sommige adolescenten deze fase pas erg laat of zelfs nooit bereiken. Kenmerkend voor deze cognitieve fase is dat jongeren abstract en logisch leren denken, deductief leren redeneren en verschillende mogelijkheden en hypothesen kunnen beredeneren. Verschillende theoretici benadrukken echter dat het bereiken van het formeel-

operationeel niveau nog niet gelijkgesteld kan worden aan een volledig ontwikkeld of 'volwassen' denkpatroon. Hiervoor is het zogenaamde 'postformeel denken' nodig, dat zich vooral in de jongvolwassenheid ontwikkelt en verderbouwt op het formeel-operationeel denken. Bij het postformeel denken hanteren individuen niet enkel ratio en logica, maar leren ze ook beter met emoties en gevoelens omgaan, waardoor ze meer verfijnde en contextafhankelijke beslissingen kunnen nemen. Opnieuw, dit stadium volgt niet automatisch op het vorige; vele volwassenen functioneren allicht nooit ten volle op dit niveau.

Dat laatste stadium vinden we deels terug in de theorie van Kohlberg⁵ over morele ontwikkeling (die sterk stoelt op de theorie van Piaget). Kohlberg definieerde *drie niveaus voor morele ontwikkeling*: het preconventionele niveau waar mensen zich laten leiden door overwegingen van beloning en straf, het conventionele niveau waarbij men ook rekening houdt met de verwachtingen van anderen zoals die vorm krijgen in wetten en regels, en het postconventionele niveau waarbij men die regels en wetten gaat evalueren vanuit meer abstracte universele principes.

Samenvattend kunnen we stellen dat het bereiken en 'voltooien' van het formeel-operationeel stadium van Piaget noodzakelijk is om de gevolgen van een beslissing redelijk te kunnen inschatten. Om te kunnen spreken van een authentieke morele houding zou het individu inzake levensbelangrijke beslissingen idealiter moeten kunnen redeneren op het postformele of postconventionele niveau, dus met aandacht voor ratio en emotie en vanuit eigen waarden en overtuigingen. Maar dit niveau wordt doorgaans niet (volledig) bereikt in de adolescentiejaren. Dit betekent dat een gedetailleerde en geïndividualiseerde beoordeling van de concrete cognitieve capaciteiten van de minderjarige nodig is: in welke mate kan een persoon de gevolgen van een beslissing ten volle inschatten? Wat zijn de drijfveren voor deze beslissing? Wat neemt een persoon mee in rekenschap om tot een bepaalde beslissing te komen?

III. ONTWIKKELING BIJ ZIEKE MINDERJARIGEN

Er bestaat een grote variabiliteit in deze ontwikkeling, zowel bij de minderjarigen zelf als bij hun omgeving. Er is geen standaardtraject van minderjarige naar volwassene, en evenmin een standaardtempo in deze ontwikkeling. Bovendien kunnen we verwachten dat het ziek-zijn een invloed heeft op dit ontwikkelingsproces.

Uit onderzoek blijkt dat vele minderjarigen met minder levensbedreigende chronische ziekten zoals diabetes en aangeboren hartaandoeningen het over het algemeen 'goed' doen in het dagelijkse functioneren.⁶ Er zijn eerder beperkte verschillen in identiteits- en persoonlijkheidsvorming tussen deze jongeren en hun gezonde controles.^{7,8} Daarom spreekt men in sommige wetenschappelijke artikels⁹ van bijvoorbeeld een '*unexpected success story*' als men het heeft over deze variabelen bij deze jongeren. Uiteraard is er een beperkte subgroep van jongeren die het knap lastig heeft op vlak van ziekteaanpassing, therapietrouw, ... en die wat achterstand oploopt in functioneren.

Andere studies tonen echter aan dat op het gebied van autonomieontwikkeling er wel wat verschillen zijn tussen gezonde jongeren en jongeren met bijvoorbeeld spina bifida, bij wie de ontwikkeling van bepaalde aspecten van autonomie, zoals gedragsmatige autonomie, trager verloopt.¹⁰ Dit vergroot natuurlijk hun beïnvloedbaarheid door de omgeving en verkleint de eigen wilsbekwaamheid met

onderscheidingsvermogen. Deze minderjarigen ondervinden bovendien meer problemen op gebied van sociale integratie en meer educatieve aanpassingsmoeilijkheden.

Samengevat kunnen we stellen dat binnen de verschillende aspecten van de psychosociale competenties er belangrijke verschillen zijn in timing en ontwikkeling tussen chronisch zieke jongeren en gezonde jongeren. Enerzijds stellen we vast dat voor veel jongeren met bepaalde chronische ziekten er, in vergelijking met gezonde jongeren, geen echte grote kwalitatieve verschillen zijn op vlak van psychosociale ontwikkeling. Anderzijds kunnen er wel kwantitatieve verschillen zijn, in de zin dat deze chronisch zieke jongeren trager of op een lager niveau ontwikkelen of omgekeerd. In het geval van ernstige ziekten zoals neurologische aandoeningen ligt dat ongetwijfeld anders, wat mogelijk kan leiden tot grotere verschillen in ontwikkelingstrajecten, zeker wat de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling betreft.

Ten slotte zijn er de minderjarigen die tijdens hun ontwikkeling te maken krijgen met een ernstige levensbedreigende aandoening, maar hiervan (kunnen) genezen. Er is een gebrek aan diepgaand onderzoek over de impact van deze intense periode van ernstig ziek-zijn en het ondergaan van medische zorgen in uitzonderlijke omstandigheden op de latere persoonlijkheids- en identiteitsontwikkeling. Een deel van deze minderjarigen worden medisch opgevolgd omwille van de langetermijngevolgen van de ziekte en/of de therapie. Een andere groep kan zich als genezen beschouwen, maar wordt preventief begeleid om eventuele laattijdige orgaanschade te detecteren. Deze grote variabiliteit qua uitkomsten na het doormaken van een ernstige ziekte maakt dat we met zeer grote omzichtigheid moeten omgaan met een vraag naar euthanasie van een minderjarige tijdens die fase van ernstig ziek-zijn.

F. WILSBEKWAAMHEID MET ONDERSCHIEDINGSVERMOGEN

Recente studies onderzochten in hoeverre minderjarigen in verschillende omstandigheden, waaronder ook medische situaties, als personen met voldoende wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen kunnen worden beschouwd.

Steinberg¹¹ pleit in het voordeel van de bekende doctrine van de *zevens*: jonge kinderen van 0 tot 7 jaar, kinderen van 7 tot 14 jaar en adolescenten boven 14 jaar. Er wordt door de gemeenschap algemeen aanvaard en gecommuniceerd naar de minderjarigen dat iemand die ouder is dan 14 jaar eigenlijk al beslissingen over zichzelf kan nemen zoals een volwassene. Deze doctrine laat toe om met betrekking tot beslissingen in medische vraagstellingen een klimaat van rust en sereniteit met vertrouwenspersonen te creëren, waardoor de minderjarige kan functioneren als een '*mature minor*' en volwassen beslissingen kan nemen ten aanzien van medische vraagstellingen.

Uit de voorgaande beschrijving van de verschillende stappen in de sociaal-emotionele, cognitieve en morele ontwikkeling blijkt echter duidelijk dat de minderjarige nog niet het niveau van volwassenheid in alle facetten heeft bereikt. Vele wetenschappers zijn het erover eens dat de capaciteit van minderjarigen om beslissingen te nemen verschilt van deze van volwassenen. De doctrine dat een minderjarige een '*mature minor*' is, wordt dus sterk in twijfel getrokken.¹²

Wilhelms en Reyna¹³ merken op dat minderjarigen in medische situaties op een meer impulsieve manier beslissingen nemen dan volwassenen. Ze houden minder rekening met korte- en langetermijngevolgen

en vertonen dus meer risicogedrag bij het nemen van beslissingen. Sommige minderjarigen handelen bovendien vanuit een gevoel van onkwetsbaarheid en staan niet echt stil bij de mogelijke negatieve gevolgen van hun beslissingen of daden. Ze slagen er doorgaans nog niet in om de volledige essentie van een beslissing te begrijpen en te doorgronden. Nochtans is de volledige interne verwerking van deze essentie de hoeksteen voor een volwassen beslissing. Met andere woorden: zelfs al maakt een minderjarige een intellectuele analyse van een beslissing en schat hij er de korte- en langetermijngevolgen van in, toch zal hij vaak niet in staat zijn om volledig emotioneel en rationeel te vatten wat er bij bepaalde beslissingen op het spel staat.

Relevant in deze context is de opmerking van Partridge¹² dat de hersenen pas volledig ontwikkeld zijn vanaf de leeftijd van 20 jaar, en dat bij het nemen van beslissingen de hersenstructuren bij minderjarigen anders geactiveerd zijn dan bij volwassenen. Bij minderjarigen zijn vooral de limbische structuren geactiveerd, en is er minder invloed van de prefrontale cortex.¹⁴⁻¹⁷

De *opvoedkundige invloed van ouders* bij de beslissingen die minderjarigen nemen is meestal nog zeer groot. Er is immers een natuurlijke overdracht van morele, sociale en existentiële waarden eigen aan de familie waarin het 'kindleven' is gevormd. De wetgeving met betrekking tot minderjarigen mag deze unieke interactie niet in het gedrang brengen.¹⁸ Iltis¹⁹ gaat hierop verder en toont aan dat minderjarigen niet de nodige beslissingscapaciteiten hebben om medische informatie voldoende in te schatten om een doordacht '*informed consent*' te geven aangaande een medische behandeling. Hun appreciatie en evaluatie van de gevolgen bij het nemen van een beslissing tot behandeling zijn anders dan bij volwassenen. Iltis wijst bovendien op de sterke en vanzelfsprekende autoriteit die ouders hebben om hun kinderen te (bege)leiden in het geven van '*informed consent*' voor medische interventies. Hieruit vloeit voort dat de beslissing van een minderjarige meer beïnvloedbaar is, en dus minder van binnenuit op autonome basis wordt genomen. We merken tevens op dat deze opvoedkundige invloed in de huidige samenleving voor de jongeren dikwijls verwarrend is, gezien het klassieke gezin als structuur minder frequent voorkomt.

Ten slotte valt op dat men de wilsbekwaamheid van minderjarigen in juridische zaken doorgaans helemaal anders beoordeelt dan in een medische context.^{20,21} In ophefmakende Amerikaanse rechtszaken worden minderjarigen beschouwd als personen met een tekort aan maturiteit en zin voor verantwoordelijkheid. Dit staat in schril contrast tot de manier waarop de wilsbekwaamheid van minderjarigen ten aanzien van medische problemen wordt beoordeeld. In deze medische context aanvaardt men blijkbaar vanuit de doctrine van '*mature minor*' wel dat jongeren boven 14 jaar over de nodige capaciteiten beschikken. Cherry²² waarschuwt dan ook dat de status van '*mature minor*' in medische kwesties een ontkenning is van wetenschappelijke gegevens en een gevaar vormt voor de jongeren.

G. OBJECTIVEERBAARHEID VAN WILSBEKWAAMHEID MET ONDERSCHIEDINGSVERMOGEN

In het kader van een euthanasievraag moet van elk individu op onafhankelijke wijze de wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen in een bepaalde situatie beoordeeld en gedocumenteerd worden. Dit moet voor elk nieuw probleem opnieuw bevestigd worden. De belangrijkste hoekstenen in de ontwikkeling van wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen zijn het verwerven van het vermogen tot adequaat verwerken en inschatten van de essentie van de

beslissing. Uit het voorgaande blijkt echter dat de individuele verschillen in deze ontwikkeling bijzonder groot zijn, en bovendien afhankelijk zijn van zowel de patiënt als van zijn omgeving. Met betrekking tot minderjarigen gaat men ervan uit dat een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog de wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen van de minderjarige kan vaststellen. Nochtans is het objectief beoordelen van de capaciteit tot beslissing (in het bijzonder het inschatten bij een bepaalde persoon van diens capaciteit om een geïnformeerde toestemming te geven) bijzonder moeilijk. Voor volwassenen bestaan er specifieke instrumenten om deze capaciteit gestructureerd in te schatten.²³ Deze variëren onderling echter zeer sterk, en brengen de contextuele factoren te weinig in rekening. Deze instrumenten zijn overigens ontwikkeld om het vermogen in te schatten van volwassenen om een geïnformeerde toestemming te verlenen in het kader van het uitvoeren van een klinische studie of het opstarten van een behandeling.²³ Er bestaat geen enkel specifiek instrument dat toelaat om de capaciteit van volwassenen te beoordelen om, met kennis van zaken, een geïnformeerd verzoek op te stellen voor het doorvoeren van een levensbeëindiging. Het is zeer de vraag of het instrument dat nu in ontwikkeling is voor de inschatting van de capaciteit tot het verlenen van *'informed consent'* door minderjarigen voor deelname aan een klinische studie²⁴ de validiteit heeft voor het inschatten van de wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen voor een verzoek uit eigen wil tot euthanasie.

H. REFLECTIE

I. SPECIFIEKE ZORGEKSPERTISE IN DE KINDERGENEESKUNDE

De term 'euthanasie' met de zes begrippen (zie *Inleiding op blz. 6*) mag en kan slechts gehanteerd worden volgens de eigen definitie. Hierdoor kunnen we de term 'euthanasie' per definitie niet gebruiken in de discussie over hoe omgaan met wilsonbekwame personen die niet het ontwikkelingsniveau hebben bereikt en over de capaciteit beschikken om de volle draagwijdte van beslissingen in te schatten.

De meeste minderjarigen behoren tot deze groep patiënten. De term 'euthanasie' wordt in deze gevallen soms misbruikt om een strafbare daad door derden van actieve levensbeëindiging bij een wilsonbekwame minderjarige toe te dekken. Het feit dat verschillende vormen van 'medisch begeleid sterven bij terminale ziekte' of 'gepaste medische omkadering bij niet-terminale ziekte' eveneens ten onrechte onder de term 'euthanasie' worden geplaatst, maakt dat sommige patiënten niet de juiste zorg krijgen waarop ze recht hebben. Dit is a fortiori een probleem bij minderjarigen. Dergelijke situaties komen niet zo vaak voor, waardoor de kennis van het medisch korps met betrekking tot de zorg rond het levenseinde van kinderen met een terminale aandoening en tot de zorg voor kinderen in een niet-terminale maar uitzichtloze situatie van ernstig lijden veel minder verspreid is. Het is daarom noodzakelijk dat we als gemeenschap alles in het werk stellen om de in de laatste decennia opgebouwde expertise hieromtrent ter beschikking te stellen aan 1) alle minderjarige patiënten, 2) de verantwoordelijken voor de zorg van de minderjarige patiënt, en 3) het medisch team dat de patiënt behandelt.

II. GROTE BEHOEDZAAMHEID BIJ WILSBEKWAME MINDERJARIGEN

De discussie over euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen met onderscheidingsvermogen wordt nog steeds gevoerd in een grijze zone: 1) de overgang van minderjarige naar volwassene is op zich niet duidelijk gedefinieerd, 2) de beslissingsprocessen bij minderjarigen zijn anders dan die bij volwassenen omdat zij zich nog bevinden in vroegere stadia van de sociaal-emotionele, cognitieve en morele ontwikkeling, en 3) een objectief oordeel van wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen bij minderjarigen is uiterst moeilijk. Het gevolg hiervan is dat de voorwaarden voor euthanasie (in de juiste betekenis van het woord en rekening houdend met de 6 essentiële begrippen vermeld in de inleiding) bij wilsbekwame minderjarigen met onderscheidingsvermogen veel strenger geformuleerd moeten worden dan voor volwassenen, en dat we bij dit soort uiterst delicate beslissingen extra voorzichtig moeten zijn. Dit strookt met de *'common sense'* van vele mensen.

Op basis van de hierboven vermelde 'grijze zone' is de bijkomende eis van 'terminale ziekte' een *conditio sine qua non* om het toepassingsgebied te beperken tot de juiste groep wilsbekwame minderjarigen, namelijk zij die nog slechts een beperkte levensverwachting hebben en zich in een situatie van ondraaglijk lijden bevinden en bij wie een opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander als ultieme medische daad schriftelijk wordt gevraagd en wordt uitgevoerd uitsluitend vanuit een gedeeld besef van medische onmacht omdat dit ondraaglijk lijden op geen enkele andere manier kan worden gelenigd.

III. NOODTOESTAND

De huidige wetgeving en een eventuele uitbreiding ervan schept een kader waarbinnen we kunnen en moeten redeneren, en waarbinnen euthanasie wettelijk toegelaten is. Daarbuiten is in principe elk levensbeëindigend handelen strafbaar. Hier moeten we nochtans een heel belangrijke kanttekening maken, want geen enkele reële situatie wordt immers volledig in alle nuances gedekt door welk wetgevend kader dan ook.

Het komt voor dat een arts toch in een moeilijke situatie verzeild geraakt en er een conflict ontstaat tussen twee belangrijke beginselen, namelijk *"een arts kan en mag niet levensbeëindigend handelen buiten het wettelijk voorzien kader"* versus *"een arts moet lijden lenigen"*. In zulke uitzonderlijke omstandigheden kan het verantwoord zijn om de noodtoestand in te roepen. Dit is perfect verdedigbaar op voorwaarde dat de grootste zorgvuldigheid aan de dag gelegd wordt: *ten eerste* met betrekking tot de inschatting van het lijden, *ten tweede* met betrekking tot de expertise ingezet om dit lijden aan te pakken en *ten derde* met betrekking tot de afweging of actieve levensbeëindiging echt de enige optie is.

Het grote probleem is dat de realiteit van vandaag ons leert dat die zorgvuldigheid er niet altijd is. Uit recente voorbeelden blijkt dat sommige artsen hier in de praktijk heel los, te los, mee omspringen. Er is dus nood aan een procedure die de arts de mogelijkheid geeft om de nodige verantwoording af te leggen voor een dergelijke heel uitzonderlijke noodtoestand. Dit zal slechts mogelijk zijn als de doodsoorzaak bij elke mens nauwkeurig wordt omschreven, en de waarachtigheid ervan streng wordt gecontroleerd.

Bronnen

1. Nys H. *Medicalisering van levenseinde neemt toe*. In: Nuyens Y, De Ridder H, editors. *Dokter, ik heb ook iets te zeggen*. Tielt: Uitgeverij Lannoo NV, 2013:174-186.
2. Erikson EH. *Identity: youth and crisis*. New York: Norton, 1968.
3. Arnett JJ. *Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through the twenties*. *American Psychologist* 2000;55:469-480.
4. Piaget J. *The theory of stages in cognitive development*. In: Green DR, Ford MP, Flanner GB, editors. *Measurement and Piaget*. New York: McGraw-Hill, 1971.
5. Kohlberg L. *Kohlberg's original study of moral development. A compendium*. New York: Garland, 1994.
6. Seiffge-Krenke I. *Chronic disease and perceived developmental progression in adolescence*. *Dev Psychol* 1998;34:1073-1084.
7. Luyckx K, Seiffge-Krenke I, Schwartz SJ, et al. *Identity development, coping, and adjustment in emerging adults with a chronic illness: the sample case of type 1 diabetes*. *Journal of adolescent health* 2008;43:451-458.
8. Rassart J, Luyckx K, Goossens E, Apers S, Klimstra TA, Moons P. *Personality traits, quality of life, and perceived health in adolescents with congenital heart disease*. *Psychology & Health* 2013;28:319-335.
9. Gortmaker SL, Perrin JM, Weitzman M. *An unexpected success story: transition to adulthood in youth with chronic physical health conditions*. *J Res Adolesc* 1993;3:317-336.
10. Friedman D, Holmbeck GN, DeLucia C, Jandasek B, Zebracki K. *Trajectories of autonomy development across the adolescent transition in children with spina bifida*. *Rehabilitation Psychology* 2009;54:16-27.
11. Steinberg L. *Does recent research on adolescent brain development inform the mature minor doctrine ?* *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:283-299.
12. Partridge BC. *The decisional capacity of the adolescent: an introduction to a critical reconsideration of the doctrine of the mature minor*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:249-255.
13. Wilhelms E, Reyna V. *Fuzzy trace theory and medical decisions by minors: differences in reasoning between adolescents and adults*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:268-282.
14. Schmithorst VJ, Yuan W. *White matter development during adolescence as shown by diffusion MRI*. *Brain Cogn* 2010;72(1):16-25.
15. Olesen PJ, Nagy Z, Westerberg H, Klingberg T. *Combined analysis of DTI and fMRI data reveals a joint maturation of white and grey matter in a fronto-parietal network*. *Brain Res Cogn Brain Res* 2003;18(1):48-57.
16. Vincent JL, Kahn I, Snyder AZ, Raichle ME, Buckner RL. *Evidence for a frontoparietal control system revealed by intrinsic functional connectivity*. *J Neurophysiol* 2008;100(6):3328-3342.
17. Liston C, Watts R, Tottenham N et al. *Frontostriatal microstructure modulates efficient recruitment of cognitive control*. *Cereb Cortex* 2006;16(4):553-560.
18. Barina R, Bishop J. *Maturing the minor, marginalizing the family: on the social constitution of the mature minor, sexual politics, and the family*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:300-314.
19. Iltis A. *Parents, adolescence, and consent for research participation*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:332-346.
20. Buchen L. *Science in court: Arrested development*. *Nature* 2012;484(7394):304-306.
21. Steinberg L. *The influence of neuroscience on US Supreme Court decisions about adolescents' criminal culpability*. *Nat Rev Neurosci* 2013;14(7):513-518.
22. Cherry M. *Ignoring the data and endangering children: why the mature minor standard for medical decision making must be abandoned*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:315-331.

23. *Dunn LB, Nowranghi MA, Palmer BW, Jeste DV, Saks ER. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. Am J Psychiatry 2006;163(8):1323-1334.*
24. *Hein IM, Troost PW, Lindeboom R, de Vries MC, Zwaan CM, Lindauer RJJ. Assessing children's competence to consent in research by a standardized tool: a validity study. BMC Pediatrics 2012;12:156-163.*