

Rondetafelgesprek Euthanasie bij minderjarigen

Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 22 januari 2016, Den Haag
IM Hein, kinder- en jeugdpsychiater de Bascule, postdoc onderzoeker Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Centrale vragen van de commissie

1. Wat zijn de knelpunten bij het verlenen van euthanasie bij kinderen onder de 12 jaar?
2. Zou de wetgeving omtrent euthanasie gewijzigd moeten worden om meer ruimte te creëren voor euthanasie bij kinderen onder de 12 jaar?
3. In welke mate is een kind onder de 12 jaar in staat om beslissingen te nemen over een zelfgekozen dood?

Overwegingen

Om inhoud te geven aan het autonomiebeginsel bij kinderen bij het nemen van medische beslissingen is het essentieel te weten in hoeverre zij hiertoe wilsbekwaam zijn. In Nederlandse wet- en regelgeving wordt er van uitgegaan dat kinderen onder de 12 jaar handelingsonbekwaam zijn, en de euthanasiewet sluit daar bij aan. In de euthanasiewet is vastgelegd onder welke voorwaarden een arts dodelijke medicijnen mag toedienen aan een patiënt vanaf 12 jaar op diens eigen verzoek om een eind te maken aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Wereldwijd bestaan verschillende wettelijke leeftijdsgrenzen voor wilsbekwaamheid ten aanzien van medische beslissingen en deskundigen hebben er uiteenlopende opvattingen over. In juridische zin wordt wilsbekwaamheid gedefinieerd als ‘in staat zijn tot een redelijke waardering van zijn/haar belangen ter zake’. De beoordeling van wilsbekwaamheid hangt altijd samen met een specifieke beslissing, op een bepaald moment, binnen een bepaalde context. Voor wilsbekwaamheid zijn een aantal vaardigheden van belang: een goed begrip van de informatie, het op waarde kunnen schatten van de gevolgen van de keuze en daar logisch over kunnen redeneren, en daadwerkelijk een keuze kunnen uiten.

In geval van twijfel over de wilsbekwaamheid is een gangbare manier om de wilsbekwaamheid te beoordelen een gesprek met het kind en de ouders, waarin een kinder- en jeugdpsychiater of -psycholoog de benodigde vaardigheden bij het kind nagaat. Deze manier kent beperkingen, de inschatting van de wilsbekwaamheid kan nogal verschillen tussen deskundigen. De onderzoeksgroep Kinder- en Jeugdpsychiatrie van het AMC ontwikkelde een semi-gestructureerde vragenlijst om wilsbekwaamheid bij kinderen op objectieve wijze te kunnen bepalen, afgeleid van de MacArthur Competence Assessment Tools (Appelbaum, 2001; Grisso, 1997). Resultaten lieten zien dat de MacCAT-CR een valide en betrouwbaar instrument is voor het objectiveren van wilsbekwaamheid bij kinderen ten aanzien van onderzoeksdeelname. De volgende leeftijdsgrenzen werden gevonden: kinderen onder 9,6 jaar waren over het algemeen niet wilsbekwaam voor deze beslissing, kinderen boven de 11,2 jaar waren dat wel, en daar tussenin was een overgangsgebied (Hein, 2015). Deze uitkomsten uit empirisch onderzoek kunnen van waarde zijn voor het medisch-ethisch en juridisch debat en er toe bijdragen dat meer

recht wordt gedaan aan de vaardigheden van kinderen die medische beslissingen moeten nemen, maar ook aangeven waar hun beperkingen liggen. Vervolgonderzoek is nodig bij specifieke populaties zoals kinderen met een psychische stoornis of een verstandelijke beperking.

Dit onderzoek levert alvast belangrijke informatie op voor het debat over wilsbekwaamheid bij kinderen ten aanzien van euthanasie:

1) het complexe begrip wilsbekwaamheid is te operationaliseren, waardoor het op een meer gestandaardiseerde manier beoordeeld kan worden en de betrouwbaarheid van de beoordeling verbetert;

2) ten aanzien van deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek zijn er kinderen onder de 12 jaar die wilsbekwaam een medische beslissing kunnen nemen, en er is ook een leeftijds- ondergrens van rond de 9 jaar waaronder wilsbekwaamheid onwaarschijnlijk wordt.

Maar, een antwoord op vraag (3) of kinderen wilsbekwaam zijn ten aanzien van levenseindebeslissingen, daarover zijn nog geen data uit onderzoek.

Om de vraag te kunnen beantwoorden of de huidige leeftijdsgrens van 12 jaar niet werkbaar is en tot knelpunten leidt (2), zijn eerst meer gegevens uit de praktijk nodig. Vanuit de consultatieve kinder- en jeugdpsychiatrie is spaarzame literatuur beschikbaar over het reflectief vermogen betreffende de eigen dood bij terminaal zieke kinderen in verschillende ontwikkelingsstadia. Hierover kan worden gezegd dat bij kinderen vanaf de leeftijd van 3 jaar sprake kan zijn van een persoonlijke beleving van de eigen naderende dood, waarbij ze bijvoorbeeld kunnen zeggen naar overleden grootouders te gaan, maar het is ook veel voorkomend dat kinderen van deze leeftijd meer gericht zijn op de constante aanwezigheid van hun ouders en een verlies van interesse in activiteiten en eten laten zien. Een goed begrip van wat 'voor altijd' betekent is er nog niet. Kinderen vanaf 7 jaar kunnen praten over de levensgebeurtenissen waar ze zich op verheugd hadden maar die ze niet meer mee zullen maken. Kinderen kunnen aangeven dat ze het vechten tegen de ziekte moe zijn. Kinderen voelen aan of het is toegestaan om expliciet met ouders over de dood te praten. Als ouders dit faciliteren is een gesprek over de dood vaak mogelijk. Ouders kunnen ondersteund worden in manieren waarop ze op een open manier naar gedachten en zorgen van hun kind kunnen vragen, waarbij ze niet hoeven te denken dat ze daarmee hun kind met een nieuw, eng idee confronteren. Een aantal gesprekstechnieken zijn beschikbaar voor levenseindegesprekken met kinderen (Rutter, 2008). Er is niet beschreven of kinderen een bepaald ontwikkelingsstadium moeten hebben bereikt om te kunnen reflecteren op het idee van actieve levensbeëindiging. Het is denkbaar dat in de periode van de adolescentie, wanneer ook hypothetisch en abstract denken mogelijk wordt, de vaardigheden hiervoor voldoende ontwikkeld zijn.

Als blijkt dat de huidige leeftijdsgrens van 12 jaar voor wilsbekwame verzoeken van een kind zelf om actieve levensbeëindiging in bepaalde situaties een beperking is, dan zou hier een beter alternatief voor bepaald moeten worden. Het hanteren van een vaste leeftijdsgrens voor wilsbekwaamheid bij kinderen heeft zowel voor- als nadelen. Voordeel is dat leeftijd een

efficiënte en praktisch goed toepasbare maat is. Echter, door het gebruik van een vaste leeftijdsgrens zullen individuele verschillen in wilsbekwaamheid tussen kinderen, welke vooral relevant zullen zijn bij ingrijpende beslissingen, mogelijk onvoldoende onderkend worden. Dit laatste zou pleiten voor een meer individuele beoordeling van de wilsbekwaamheid. Omdat het beoordelen van wilsbekwaamheid bij kinderen ten aanzien van levenseindebeslissingen een zeer weinig voorkomende vraag is, loont een nauwkeurige maar iets uitgebreidere procedure de moeite om de zorgvuldigheid te borgen.

Conclusie

Er zijn aanwijzingen dat ook kinderen jonger dan 12 jaar, samen met ouders, in staat kunnen zijn om wilsbekwame medische beslissingen te nemen. Voor het vaststellen van wilsbekwaamheid bij kinderen zijn inmiddels ook interview methodes beschikbaar. Echter er is meer kennis nodig alvorens een eventuele stap tot verruiming van leeftijdsgrenzen voor actieve levensbeëindiging op eigen verzoek goed te kunnen onderbouwen.

Referenties

- P.S. Appelbaum, T. Grisso (2001). The MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR). Sarasota, FL: Professional Resource Press.
- T. Grisso, P.S. Appelbaum, C. Hill-Fotouhi (1997). The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv* 1997, 48:1415–1419.
- I.M. Hein (2015). Children's competence to consent to medical treatment or research. Dissertation, Universiteit van Amsterdam.
- M. Rutter, D. Bishop, D. Pine, S. Scott, J. Stevenson, E. Taylor and A. Thapar (red.) (2008). Rutter's child and adolescent psychiatry. Chapter 70 Pediatric Consultation, pp 1143-1155. Blackwell Publishing Limited, Massachusetts, USA, ISBN: 978-1-4051-4549-7