

**Op 13 februari 2014 keurde de Kamer van Volksvertegenwoordigers de uitbreiding van de euthanasiewet<sup>1</sup> goed. Met deze uitbreiding wordt euthanasie ook mogelijk voor wilsbekwame minderjarigen die uitzichtloos fysiek lijden. Er wordt geen leeftijdsgrens opgenomen in de nieuwe wet, er wordt uitgegaan van het maturiteitscriterium. Het wetsvoorstel komt tegemoet aan een aantal aanbevelingen van de Kinderrechtencoalitie. U kunt ons standpunt hierover uit 2012 nog eens nalezen.**

## STANDPUNT KINDERRECHTENCOALITIE EUTHANASIE EN MINDERJARIGEN

### Aanbevelingen

- De euthanasiewet dient aangepast te worden, zodat ook beslissingsbekwame minderjarigen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden een euthanasieverzoek kunnen indienen
- We stellen geen leeftijdsgrens voor, elke minderjarige die voldoende maturiteit is kan een euthanasieverzoek indienen. Een multidisciplinair team beslist bij twijfel of de jongere voldoende maturiteit is
- Voor minderjarigen die nog niet maturiteit genoeg zijn om te beslissen, moet er een oplossing gezocht worden buiten de euthanasiewet. Dit kan via een aparte wet, of via een protocol zoals in Nederland het geval is. Hierbij moeten voldoende voorzorgsmaatregelen worden ingebouwd. Waar mogelijk moeten ouders een beroep kunnen doen op ervaringsexperts.
- Minderjarigen moeten beter betrokken worden bij beslissingen rond het levenseinde. Daarvoor dient de communicatie op hun niveau afgestemd te worden. Hiervoor moet aandacht zijn in de (para)medische opleidingen en het beschikbare materiaal, zoals voorleesboeken, moet voldoende verspreid worden. Hierbij heeft niet alleen de federale, maar ook de Vlaamse overheid een rol te spelen.

De Kinderrechtencoalitie is van mening dat de **euthanasiewet dient aangepast te worden**, zodat ook beslissingsbekwame minderjarigen hier gebruik van kunnen maken. Ook kinderen en jongeren kunnen uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Voor minderjarigen die niet beslissingsbekwaam zijn en die zich in een toestand van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bevinden, dient een aparte oplossing gevonden te worden.

Momenteel staat de euthanasiewet in België niet open voor minderjarigen. Enkel ontvoogde minderjarigen vanaf 15 jaar kunnen hier gebruik van maken. Al sinds het opstellen van de euthanasiewet gaan er stemmen op om dit recht uit te breiden naar minderjarigen. Ondertussen is het maatschappelijk draagvlak daarvoor sterk gegroeid.

Kinderen hebben het **recht op participatie**. Het Internationaal Verdrag voor de Rechten van het Kind legt in artikels 12 en 13 het recht op vrije meningsuiting vast. In het bijzonder artikel 12 is zeer relevant voor het euthanasievraagstuk: "De Staten die partij zijn, verzekeren het kind dat in staat is zijn of haar eigen mening te vormen, het recht die mening vrijelijk te uiten in alle aangelegenheden die het kind betreffen, waarbij aan de mening van het kind passend belang wordt gehecht in overeenstemming met zijn of haar leeftijd en rijpheid."

<sup>1</sup> Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken



Uiteraard is een beslissing rond het levenseinde materie die het kind of de jongeren aanbelangt. De noodzaak van participatie wordt nog eens herhaald in het twaalfde General Comment bij het IVRK, dat betrekking heeft op het recht om gehoord te worden (United Nations Committee on the Rights of the Child, 2009). In artikel 100, dat specifiek betrekking heeft op gezondheid, staat het volgende: “Kinderen, inclusief jonge kinderen, moeten betrokken worden bij het nemen van beslissingen, op een manier die consistent is met de ontwikkeling van hun capaciteiten. Ze moeten informatie ontvangen over de voorgestelde behandeling en hun effecten en resultaten”.

---

## MATURITEIT

Wat passend belang is in overeenstemming met de rijpheid van de jongere, is voor interpretatie vatbaar. De Kinderrechtencoalitie verwijst hier graag naar de uit 2002 daterende **Wet betreffende de Rechten van Patiënt** (hierna Wet Patiëntenrechten), die beslissingsbekwame minderjarigen ook het recht geeft om beslissingen inzake hun behandeling te nemen. Dit houdt in dat volgens de Belgische wetgeving minderjarigen reeds potentieel bekwaam geacht worden om belangrijke beslissingen te nemen rond hun behandeling. In die zin is de huidige euthanasiewet inconsistent met de Wet Patiëntenrechten.

Op lijden staat geen leeftijd. In Nederland is gekozen voor een ondergrens van twaalf jaar, omdat dit de leeftijd is waarop jongeren gemiddeld inzicht verwerven in de betekenis van het concept ‘sterven’. Tegelijkertijd weten we dat jongeren die ernstig ziek zijn, vaak sneller volwassen worden en al vroeg de ernst van hun situatie kunnen inschatten. Een leeftijdsgrens zal altijd bepaalde jongeren uitsluiten die wel beslissingsbekwaam zijn, en tegelijkertijd aan bepaalde jongeren rechten geven waar ze nog niet klaar voor zijn. De Kinderrechtencoalitie is dan ook voorstander van een **maturiteitscriterium** als het over euthanasie en jongeren gaat. De euthanasiewet moeten open komen te staan voor alle minderjarigen die matuur genoeg zijn om een euthanasieverzoek in te dienen. Dit naar analogie met de Wet Patiëntenrechten, waar ook gekozen is voor een maturiteitscriterium in plaats van een leeftijdsgrens.

Bij twijfel over de maturiteit van de jongere zou een **multidisciplinair team** hierover moeten beslissen. In dat team moet naast artsen, ontwikkelingspsychologen en ouders ook plaats zijn voor steunfiguren uit de omgeving van de jongere, die de minderjarige in kwestie goed kennen. Bij de beslissingen rond het levenseinde van de jongere moet er een volwassen vertrouwenspersoon zijn, aan te wijzen door de jongere zelf, die de belangen van minderjarige steeds kan behartigen.

---

## BETREK KINDEREN

Hoe dan ook vinden we dat minderjarigen beter betrokken moeten worden dan momenteel het geval is bij beslissingen rond hun levenseinde. Uit het spaarzame beschikbare studiemateriaal blijkt dat minderjarigen nauwelijks betrokken worden daar waar er een beslissing genomen dient te worden. Uit het ‘What Do You Think’ rapport van UNICEF over jongeren in het ziekenhuis blijkt dat jongeren in het algemeen slecht worden geïnformeerd over hun toestand en hun opties. We hopen dat het openstellen van de euthanasiewet voor jongeren in die zin hetzelfde **emanciperende effect** kan hebben dat de euthanasiewet heeft gehad voor



volwassenen. Men stelt vast dat patiënten sindsdien meer betrokken worden bij beslissingen rond hun levenseinde, ook daar waar geen sprake is van euthanasie.

De Kinderrechtencoalitie is van mening dat er **meer aandacht moet zijn voor de communicatie** met kinderen voor wie een beslissing rond het levenseinde nadert. De vraag of de jongere maturiteit genoeg is om te beslissen, hangt immers ook af van de manier waarop informatie wordt aangebracht. Zelfs daar waar kinderen niet de eindbeslissing nemen, willen ze graag weten wat er met hen zal gebeuren. Er is reeds veel educatief materiaal beschikbaar, voor kinderen die zelf ziek zijn en kinderen in hun omgeving. Niet alleen moet de uitbreiding hiervan gestimuleerd worden, medisch personeel moet ook gestimuleerd worden om dit actief te gebruiken. Communicatie rond levenseindebeslissingen bij kinderen zou deel uit moeten maken van de opleiding van (para)medisch personeel. In het beleid van ziekenhuizen en andere medische instellingen moet dit een aandachtspunt vormen binnen het beleid.

---

#### MINDERJARIGEN MET EEN HANDICAP

In de wetgeving en in de praktijk moet er bijzondere aandacht zijn voor **minderjarigen met een handicap**. We vragen dan ook dat bij het uitwerken van de wet rekening wordt gehouden met de bepalingen uit het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap, specifiek ook met art. 10 over het recht op leven. Dit houdt in dat, zoals dat ook bij volwassenen het geval is, een handicap op zich nooit een reden voor levensbeëindiging kan zijn. Een handicap betekent immers niet automatisch een ondraaglijk lijden.

Wanneer euthanasie uitgebreid wordt naar minderjarigen zijn er een aantal specifieke aandachtspunten met betrekking tot handicap. Ten eerste moet bijzonder zorgvuldig omgegaan worden met handicaps die de communicatie van minderjarigen beperken. Deze minderjarigen mogen niet, omwille van hun handicap, de mogelijkheid om euthanasie aan te vragen ontzegd worden, daar waar zij wel beslissingsbekwaam zijn. In dit verband verwijzen we ook naar art. 12 omtrent gelijkheid voor de wet. Passende maatregelen, zoals 'supported decision making' zijn hier aan de orde. Ten tweede moet bij beslissingen rond het levenseinde van minderjarigen met een handicap indien mogelijk een trajectbegeleider voorzien, die uitgebreide expertise bezit in het omgaan met personen met een handicap. Deze brengt waar dat kan de ouders in contact met mensen die leven met een gelijkaardige handicap.

---

#### WAT MET ONVOLDOENDE MATURE KINDEREN?

Ook kinderen die niet in staat zijn om zelf hun wensen te communiceren of de impact van het levenseinde in te schatten, kunnen soms ondraaglijk en uitzichtloos lijden. We denken bijvoorbeeld aan pasgeborenen, die niet levensvatbaar ter wereld komen, maar ook aan kinderen die op zeer jonge leeftijd met een levensbedreigende aandoening te maken krijgen. Zij kunnen geen euthanasie aanvragen, omdat euthanasie per definitie aangevraagd moet worden door de patiënt zelf. We zijn dus van mening dat de euthanasiewet niet voor hen moet worden aangepast.



We vinden dat er een ook oplossing moet komen voor de situatie van **kinderen die onvoldoende matuur zijn om te beslissen**. Ook kinderen die niet in staat zijn om zelf hun wensen te communiceren of de impact van het levenseinde in te schatten, kunnen soms ondraaglijk en uitzichtloos lijden. We denken bijvoorbeeld aan pasgeborenen, die niet levensvatbaar ter wereld komen, maar ook aan kinderen die op zeer jonge leeftijd met een levensbedreigende aandoening te maken krijgen. Zij kunnen geen euthanasie aanvragen, omdat euthanasie per definitie aangevraagd moet worden door de patiënt zelf. Voor hen is dus een andere oplossing nodig dan de aanpassing van de euthanasiewet. Uit de praktijk blijkt immers dat beroep op de noodsituatie in deze gevallen niet volstaat. Artsen hebben schrik om het leven van jonge kinderen actief te beëindigen en zijn in deze overgeleverd aan de willekeur van de rechtbank, door gebrek aan jurisprudentie en wetgevend kader.

De Kinderrechtencoalitie is er dan ook voorstander voor om een kader te scheppen dat artsen, ouders en kinderen duidelijkheid biedt. Dit kan via een aparte wet, maar ook via een **protocol** zoals dat in Nederland het geval is. Daar heeft de medische wereld afspraken gemaakt met justitie, die vastgelegd zijn in het zogenaamde Groningenprotocol. Actieve levensbeëindiging bij minderjarigen jonger dan twaalf jaar is nog altijd strafbaar, maar de artsen worden niet vervolgd als ze voldoen aan een reeks zorgvuldigheidseisen.

Wij zouden een dergelijk protocol hier ook verwelkomen, mits de **zorgvuldigheidseisen** voldoende bescherming aan het kind bieden. Uiteraard moet net als bij euthanasie sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Maar aangezien deze kinderen dit niet zelf kunnen aangeven, moet er bij de vaststelling van de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid extra zorgvuldig tewerk worden gegaan. De zorgvuldigheidseisen kunnen verschillen naar gelang de situatie, zoals ook in het Groningenprotocol een verschil wordt gemaakt per geval. Bij pasgeborenen kinderen die wellicht nog enkele uren of dagen te leven hebben, moet immers sneller een beslissing gemaakt worden dan in sommige anderen gevallen waar het kind nog maanden of zelfs jaren te leven heeft. Daar waar de tijd en ruimte is om te beslissen, moeten de ouders en artsen van zoveel mogelijk kanten advies kunnen krijgen. We denken daarbij niet alleen aan professionele hulp, maar ook aan ervaringsdeskundigen, zoals (ouders van) mensen met een vergelijkbare handicap of ziekte.