



Faculteit Geesteswetenschappen

Master Zorg, Ethiek en Beleid

Masterthesis



Kinderen horen niet dood te gaan

*Een zorgethische benadering van euthanasie bij minderjarigen
in Nederland en België*

Eline van der Giessen ≈ ANR 705083

Thesisbegeleider Dr. V.J.R. Draulans ≈ Tweede lezer Dr. J.M.N.E. Jans

d.d. 12 oktober 2012

Voorwoord

Deze thesis is tot stand gekomen ter afronding van de master Zorg, Ethiek en Beleid aan Tilburg University.

Dit is voor mij tevens de afronding van een periode van vier jaar studeren, die begon met de premaster Zorg, Ethiek en Beleid, gevolgd door een stage bij de dienst Geestelijke Verzorging in een algemeen ziekenhuis en enkele bijvakken. Ik heb ervan genoten en, eerlijk gezegd, was het in sommige perioden ook gewoon ploeteren. Ooit afgestudeerd als HBO'er, had ik niet gedacht dat ik zover zou komen. Het idee dat ik zo lang en zo veel met mijn neus in de boeken zou zitten was iets waar ik aarzelend aan begon. Het heeft mij dan ook verrast dat al het papierwerk mij wist uit te dagen. Dit eindwerkstuk vormt daarbij een waardig sluitstuk. Het was een proces met heel wat ups en downs, maar het thema verveelde nooit en als zich weer een nieuwe bron aandiende, dan was ik toch steeds weer nieuwsgierig naar de inhoud ervan. De moeite die ik had, bestond dan ook voornamelijk uit het maken van keuzen uit de enorme hoeveelheid informatie die beschikbaar was. Veel mensen vragen mij wat ik na de opleiding met het diploma ga doen. Die keuze heb ik ook nog even voor me uitgeschoven. Ik heb het jammer gevonden dat de voormalige afstudeerrichting geestelijke verzorging van deze opleiding beëindigd is. Wie weet, wat daar nog van komt.

Zonder de steun en stimulans van een aantal mensen zou ik deze klus niet geklaard hebben. Ik ben voor deze hele studiekeerperiode, maar in het bijzonder de laatste maanden veel dank verschuldigd aan mijn gezin: Joop, Bouke en Fokke. Direct daarna gevolgd door vele medestudenten en docenten in Tilburg en verschillende vriendinnen en vrienden die mij gesteund hebben en gestimuleerd door mij van advies, studiemateriaal of een lekkere bak koffie of thee te voorzien. Roeien en hardlopen bleken een perfecte manier te zijn om in balans te blijven. Het werk in en voor het hospice hield me ook bij de les, want daar vindt het zoeken naar goede levenseindezorg in de praktijk plaats, ook al was het dan niet met kinderen.

Tot besluit een woord van dank aan Veerle Draulans, die deze thesis met volle inzet van begin tot eind heeft begeleid. En ik dank de kinderartsen met wie ik gesprekken mocht hebben, die ik als heel bijzonder heb ervaren en stuk voor stuk niet snel zal vergeten. Hun betrokkenheid en zorg voor zieke kinderen en hun ouders vond ik indrukwekkend. Ieder had zo een eigen accent om die betrokkenheid vorm te geven. Mij is duidelijk geworden dat er mensen zijn die voor ernstig zieke kinderen door het vuur gaan, tot op het laatste moment van hun leven als het moet. Ik bedank hen voor de openheid en het vertrouwen, waarmee zij hebben bijgedragen aan de kwaliteit van deze thesis.

Inhoud

Voorwoord	1
Hoofdstuk 1 Een actueel maatschappelijk debat	3
1.a Probleemstelling.....	6
1.b Vraagstelling.....	8
1.c Doelstelling	9
1.d Methoden van onderzoek.....	9
Hoofdstuk 2 Wat zijn Medische Beslissingen rond het Levenseinde?.....	10
2.a Definities en omschrijvingen.....	10
2.b Verwarring	15
Hoofdstuk 3 Begrensde vrijheid in twee versies	16
3.a De eerste euthanasiewet ter wereld	16
3.b Tweede euthanasiewet in België	18
Hoofdstuk 4 Autonomie versus bescherming in debat.....	21
4.a Voorziet de wet in de behoefte in Nederland?.....	21
4.b Roep om wetgeving in België op grond van rechtvaardigheid	22
4.c Verwarring in het debat.....	24
Hoofdstuk 5 Wilsbekwaamheid contextafhankelijk beoordeeld	25
5.a Wilsbekwaamheid meten?	25
5.b Mening van ieder kind respecteren.....	26
Hoofdstuk 6 Zorgethisch kader	28
Hoofdstuk 7 Levenseindezorg in de praktijk.....	34
7.a Het onderwerp van onderzoek	34
7.b Beschrijving van het onderzoek	35
7.c Resultaten	37
Hoofdstuk 8 Conclusies, discussie en aanbevelingen	63
8.a Resultaten praktijkonderzoek in dialoog met zorgethisch kader.....	63
8.b Eindconclusie.....	64
8.c Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	71
8.d Enkele limieten van dit onderzoek	72
Bronvermeldingen	73
Samenvatting.....	78
Summary	79
Bijlagen.....	81

Hoofdstuk 1 Een actueel maatschappelijk debat

Er is op het moment van het schrijven van deze thesis veel aandacht in de samenleving voor levenseindeproblematiek naar aanleiding van het 10-jarig bestaan van de euthanasiewet. Deze belangstelling is niet verwonderlijk. Dankzij medische technieken en goede voorzieningen is het namelijk sinds enkele decennia mogelijk dat mensen niet alleen langer leven, maar ook een betere kwaliteit van leven krijgen. Er is echter een keerzijde. De verleiding bestaat om door te blijven behandelen, terwijl er geen verbetering meer ontstaat en er eerder sprake is van het verlengen van lijden. De arts heeft dan de moeilijke taak de patiënt te begeleiden bij het levenseinde. Om dit menswaardig te laten verlopen staan hem of haar verschillende medische mogelijkheden ter beschikking. Bijna 50% van alle sterfgevallen in zes Europese landen¹ gaat gepaard met een vorm van medische begeleiding.

Vanuit mijn betrokkenheid bij het leven en levenseinde van bewoners in een hospice, heeft het thema 'goede levenseindezorg' mijn belangstelling. Ik was getuige van bewoners die in mijn ogen onvoorstelbaar leden. Toch namen zij dat met een schijnbare vanzelfsprekendheid op zich. Anderen vroegen zich in hun laatste levensdagen met regelmaat af welke zin hun leven nog had en stierven als gevolg van euthanasie. Dit zegt iets over hoe verschillend mensen lijden ervaren en betekenis geven vanuit hun levensgeschiedenis en identiteit.

Sinds het begin van dit millennium bieden euthanasiewetgeving in de Benelux en een andere regeling in Zwitserland voor hulp bij zelfdoding, de mogelijkheid om mensen onder strikte voorwaarden te helpen bij een zachte dood. Nederland kent daarbij als enige wetgeving voor minderjarigen vanaf 12 jaar. Euthanasiewetgeving kwam tot stand na jarenlange debatten, die nog steeds doorgaan. In Nederland kunnen daarin op dit moment twee grote thema's worden onderscheiden. Het eerste is de mate van autonomie van de burger bij het zelfgekozen levenseinde. Psychiater Drion was jaren geleden al voor het verstrekken van een dodelijk medicijn aan ouderen. De discussie die daarop ontstond herleeft nu via het Burgerinitiatief Voltooid Leven dat sinds maart 2012 politiek op de agenda² staat. Daarnaast opende de NVVE³ op 1 maart 2012 de levenseindekliniek van waaruit ambulante teams, bestaande uit een arts en een verpleegkundige, mensen thuis bezoeken die een euthanasiewens hebben, maar wiens huisarts die niet wil uitvoeren. Hierover ontstond veel discussie in de media. Hoewel de teams volgens de zorgvuldigheidseisen⁴ van de euthanasiewet werken staat Artsenfederatie KNMG⁵ bijvoorbeeld kritisch tegenover de werkwijze⁶ van de teams. Het bezwaar van de KNMG is dat de teams niet bekend zijn met de levens- en ziektegeschiedenis van de patiënt, waardoor zij mogelijk minder goed inzicht krijgen in de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het

¹ Heide, A. van der, Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., Wal, G. van der, Maas, P.J. van der (2003). Medische besluiten rond het levenseinde in 6 Europese landen: België, Denemarken, Italië, Nederland, Zweden en Zwitserland, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 147, p. 1800-1807

² Plenair debat Tweede Kamer (2012). Burgerinitiatief 'legalisatie van stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten', kamerstuk 33026, 08 maart om 20.00 uur

³ Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde

⁴ Zie hoofdstuk 3 van deze thesis.

⁵ Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst

⁶ KNMG (2011). *KNMG vindt levenseindekliniek onwenselijk*, Persbericht, 19 januari

verzoek en minder alert zijn op alternatieve behandelingen. Als laatste noem ik bij dit thema de psychiatrische patiënten, die relatief vaak een poging tot zelfmoord doen en daardoor niet zelden in grote eenzaamheid en onder mensonwaardige omstandigheden overlijden. De Nederlandse wet laat euthanasie of hulp bij zelfdoding bij hen toe, maar artsen voeren een terughoudend beleid^{7,8}. Naasten stellen deze terughoudendheid ter discussie⁹. Theologe Christa Anbeek geeft in Trouw¹⁰ haar visie op de betekenis van zelfbeschikking, vrijheid en zelfontplooiing in de keuze voor het vrijwillige levenseinde. Zij pleit voor het gesprek met naasten over waarden in het leven en over waardigheid in relatie tot het levenseinde. Zij zou de teams van de levenseindekliniek willen uitbreiden met een geestelijk begeleider om mensen daarbij behulpzaam te zijn.

Het andere grote thema in het Nederlandse en Belgische debat is actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen. Om een beeld te schetsen volgt hier een impressie. De discussie rond dementerenden laat direct zien hoe precair het onderwerp is. In diverse media^{11,12} kwam hun problematiek naar voren. Daaruit blijkt, dat de actuele wens om te overlijden en het beschrijven van de ondraaglijkheid van het lijden, niet door hem of haar zelf onder woorden kan worden gebracht. Dit is echter de belangrijkste pijler van zorgvuldigheid onder de wet. Een eerdere wilsverklaring heeft dan ook geen rechtsgeldigheid. Het zijn de naasten die aangeven dat het niet zijn of haar wens geweest zou zijn om zo ernstig aan deze aandoening te lijden.

In februari en mei 2012 komt de situatie van Kirsten, een meisje van 18 jaar en ernstig meervoudig gehandicapt, in het nieuws^{13, 14}. Zij lijkt inmiddels geen gelukkige momenten meer te kennen en is niet meer in staat tot contact. Haar moeder en haar verzorgers vragen zich af of verder leven het beste voor haar is, wat zij niet zelf kan aangeven. Het is schrijnend dat zij slechts de mogelijkheid heeft te sterven als zij een aandoening krijgt, zoals een longontsteking, waardoor besloten kan worden die niet te behandelen, waardoor zij zal overlijden. Maar, is dat een humane beslissing? Journaliste Roos Schlikker publiceerde in februari 2012 het boekje *Ik wens je het onmogelijke*¹⁵, naar aanleiding van de tien jaar eerder overleden Bente, geboren met een ernstige vorm van Epidermolysis Bullosa (blarenziekte, EG). Haar ouders wilden niet dat zij zo zwaar zou lijden en vroegen de artsen meerdere malen om haar hieruit te verlossen. De kinderartsen neonatologie van het Universitair Medisch Centrum Groningen hebben haar leven niet beëindigd, hoewel het een groot dilemma voor hen was. Daarom stelden zij later, samen met het Openbaar Ministerie, het zogenaamde Groningen Protocol op. Dit is een richtlijn met voorwaarden om levensbeëindigend te kunnen handelen bij heel jonge kinderen met een ernstige aandoening. Roos Schlikker wil met haar boek het maatschappelijk debat over actieve levensbeëindiging voor alle mensen die wilsonbekwaam

⁷ Tholen, A.J., Berghmans, R.L.P., Huisman, J., Legemaate, J., Nolen, W.A., Polak, F., Scherders, M.J.W.T. (2009). *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, commissie Hulp bij zelfdoding, Utrecht: De Tijdstroom p. 14

⁸ Suyver, S. (voorz.) (2010). *Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2009*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie, p. 6

⁹ Dijk, E. van (2008). *Mag ik dood?* Humanistische Omroep, Nederland 2, 04 juni

¹⁰ Anbeek, C. (2012). De goede dood is blind voor het kwetsbare leven. *Dagblad Trouw*, 11 februari, p. 6, 7

¹¹ Eftting, M. (2011). Voor het eerst in Nederland euthanasie op zwaar dementerende patiënte. *De Volkskrant*, 09 november

¹² Blauw, P. de (2010). *Altijd wat*. NCRV Reportage, Nederland 2, 19 november

¹³ Visser, E. de (2012). Zou Kirsten niet moeten sterven? *De Volkskrant*, 23 februari, p. 18-19

¹⁴ NOS, NTR (2012). *Nieuwsuur*, item betreffende zorginstelling Klaver 6 voor meervoudig gehandicapte kinderen, Nederlandse Publieke Omroep, Nederland 2, 17 mei

¹⁵ Schlikker, R. (2012). *Ik wens je het onmogelijke. Wie beslist over het leven van je kind?* Amsterdam: Nieuw Amsterdam

zijn stimuleren. Aansluitend verschenen er berichten over de resultaten van het onderzoek naar het lijden van pasgeborenen met spina bifida (open ruggetje) door neurochirurg R. de Jong van het Erasmus Medisch Centrum^{16,17}. Op grond van de resultaten stelt hij het Groningen Protocol ter discussie.

In 2007 verscheen de roman *De stoel van God*¹⁸, van kinderarts Paul Brand. Het is een aangrijpend verhaal, waarin hij de begeleiding van Klaas door een kinderlongarts beschrijft. Klaas lijdt aan Cystic Fibrosis (taaislijm ziekte, EG). Hij zag hoe een vriendinnetje met CF na een longtransplantatie erg moest afzien en in een zeer slechte conditie stierf. Dat wilde hij zichzelf en zijn ouders niet aandoen en sprak erover met hen en de arts. Op elfjarige leeftijd overlijdt Klaas doordat de arts hem daartoe medicijnen toedient. De arts wordt in de roman veroordeeld wegens onzorgvuldig handelen. Paul Brand is kinderarts, onderzoeker en hoogleraar klinisch onderwijs aan de Rijksuniversiteit Groningen. Hij schreef dit boek met de bedoeling “te laten zien wat er gebeurt als kinderartsen besluiten om actief levensbeëindigend te handelen. (...) om de zorg voor ernstig zieke kinderen te verbeteren.”^{19,20} Dat Nederland niet alleen staat in deze discussies, blijkt uit publicaties en berichten in de media in België. Het boek *Een zijden draadje*²¹ is het resultaat van een project dat G. Cornelis, onderzoeker bij de Vrije Universiteit Brussel (VUB) uitvoerde in 2009 en 2010. Hierbij gingen negen deskundigen²² met verschillende achtergronden met elkaar in gesprek en een publiek dat bestond uit artsen, juristen, filosofen, studenten en ouders rond het thema kinderen, jongeren en beslissingen rond het levenseinde. Men stelde vast dat “een kind vandaag eigenlijk zowat alles mag... behalve beslissen over het eigen leven”.

Opvallend is, dat in de berichtgeving vooral de stem van de voorstanders van euthanasie en actieve levensbeëindiging te horen is.

Focus van mijn onderzoek

In deze thesis wil ik mij beperken tot de euthanasiediscussie rond oordeelsbekwame²³ minderjarigen, die zich met name in België afspeelt. Voor de wet weliswaar wilsonbekwaam, maar soms heel goed in staat om grote beslissingen te nemen, kunnen kinderen of jongeren oordeelsbekwaam genoemd worden. Zij zijn enerzijds niet los te denken van hun ouders en andere naasten, anderzijds zijn zij op weg naar zelfstandigheid. Wanneer jonge mensen, die gericht zijn op de toekomst en een belofte voor het leven met zich meedragen, ernstig ziek worden, is sprake van een drama. Laat staan als zich een moment aandient dat moet worden vastgesteld dat genezing niet meer mogelijk is. Juist in het geval van kinderen en jongeren is de verleiding groot te blijven doorbehandelen, iedere strohalm aan

¹⁶ Ottenhof, J., Dammers, R., Kompanje, J.O., Tibboel, D., Jong, T.H.R. de (2012). *Geen onbehandelbare pijn of discomfort bij pasgeborenen met open ruggetje; ‘ondraaglijk lijden’ lijkt niet te objectiveren*, <http://www.erasmusmc.nl/1172194/2090115/3615212>, geraadpleegd 15-05-2012

¹⁷ Evangelische Omroep (2012). R. de Jong over: Baby's met open rug lijden minder pijn, Radioprogramma *Dit is de dag*, EO Radio 1, 28 februari

¹⁸ Brand, P. (2011). *De stoel van God*, Amsterdam: Nieuw Amsterdam

¹⁹ Brand, P. (2011). p. 6,7.

²⁰ Knevel, A., Brink, T. van den (2007). *Knevel en v.d. Brink*, Evangelische Omroep, Nederland 1, 11 mei

²¹ Cornelis, G.C. (red.) (2010). *Een zijden draadje. Kinderen, jongeren en beslissingen rond het levenseinde*, Brussel: Academic Scientific Publishers

²² Zie achterflap Cornelis, G.C. (red.) (2010): P. de Coninck, E. de Groot, L. Deliens, N. Deneyer, W. Distelmans, Y. v.d. Plas Van de Vrije Universiteit Brussel; C. Gastmans, Y. Denier van de Katholieke Universiteit Leuven; G. Poussset van de Universiteit Gent

²³ Onder oordeelsbekwame minderjarigen versta ik minderjarigen die in staat zijn om in hun belang een medische beslissing te nemen die op dat moment actueel is.

te grijpen om hem of haar langer te laten leven. ‘Kinderen horen niet dood te gaan’, is een uitspraak die dan ook regelmatig opduikt. Tot deze minderjarigen beperkt zich mijn onderzoek.

1.a Probleemstelling

Het aantal kinderen dat ernstig ziek is en te maken krijgt met Medische Beslissingen rond het Levenseinde²⁴ is – gelukkig – niet groot. Een relatief groot aantal – meest chronisch zieke – kinderen, bij wie een medische beslissing een rol speelt, sterft thuis²⁵. In Nederland sterven er per jaar in totaal bijna 1500 minderjarigen, vooral ten gevolge van een trauma, zoals een verkeersongeval. Bij iets meer dan 200²⁶ minderjarigen die overlijden speelt een medische beslissing een rol. Een van de mogelijke beslissingen is euthanasie. Begin 2011 werden er door de SGP Kamervragen²⁷ gesteld over het aantal minderjarigen bij wie euthanasie werd gemeld door de arts. Alleen bij 16- en 17-jarigen kwam dat “zeer zelden in de afgelopen jaren” voor volgens de minister. Nog steeds worden echter niet alle gevallen van euthanasie gemeld²⁸. Leden van de Tweede Kamer zouden hier meer inzicht in willen krijgen, maar hierover ontstond tot nu toe niet meer duidelijkheid. In vergelijking met andere doelgroepen, is er in Nederland minder aandacht in het politiek en maatschappelijk debat voor minderjarigen, wat te maken kan hebben met de bestaande regeling in de euthanasiewet voor minderjarigen vanaf 12 jaar.

In Vlaanderen bedraagt het aantal kinderen en jongeren tot 18 jaar dat overlijdt tussen de 400 en 500 per jaar, waarvan eveneens een klein deel te maken krijgt met Medische Beslissingen rond het Levenseinde²⁹. Wegens het ontbreken van een regeling voor minderjarigen in de Belgische euthanasiewet is er al langere tijd een discussie³⁰ gaande over aanpassing van deze wet. In het voorjaar van 2012 verscheen er een artikel in het blad *Tertio*³¹, waarin hieraan werd gerefereerd. In mei 2012 brandde er opnieuw een felle discussie los in diverse media naar aanleiding van het indienen van wetsvoorstellen³² voor minderjarigen en dementerenden.

Een eerste verkenning naar euthanasie bij minderjarigen in Nederland leidde mij naar de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, waar de arts de uitvoering moet melden. De website van de vijf gezamenlijke commissies in het land laat ondermeer een groot aantal geanonimiseerde beoordelingen³³ zien van meldingen tussen 2006 en 2011 van patiënten van 30 jaar en ouder. Deze zijn naar mijn indruk illustratief bedoeld, omdat uit natellen blijkt, dat de aantallen niet overeenkomen met de aantallen meldingen in de jaarverslagen. In het jaarverslag van 2006

²⁴ Zie hoofdstuk 2

²⁵ Pousset, G., Bilsen, J., Cohen, J. et al. (2010). Death of children occurring at home in six European countries. *Child: Care Health and Development*, 36, p. 375 - 384

²⁶ Centraal Bureau voor de Statistiek (2007). *Overledenen naar medische beslissingen rond levenseinde en doodsoorzaak*, betreffende 2005. Eenmalig overzicht, voorzien van definities.

²⁷ Klink, A. (2011). *Kamervragen en –antwoorden*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie, 32 123 XVI, 15 februari, p. 14, vraag en antwoord 45

²⁸ Klink, A. (2011). *Kamervragen en –antwoorden*. Vraag van Christen Unie. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie, 32 123 XVI, 15 februari, p. 11, vraag en antwoord 35

²⁹ Flemish Ministry of Health (2010). *Mortality statistics Flanders 2000-2008*

³⁰ Belgische Senaat (2007). *Namiddagvergadering*, 13 december, betreffende stuk 4-431/1

³¹ Volder, J. (2012). Euthanasiepraktijk gaf boost aan palliatieve zorg. Tien jaar na de euthanasiewet. *Tertio*, 626, p. 11

³² De Standaard (2012). SP.A eist euthanasie voor minderjarigen. *De Standaard*, 05 mei, p. 1

³³ Website: <http://www.euthanasiecommissie.nl/oordelen/>, geraadpleegd 27-03-2012

rapporteert men hierover dat dit te maken heeft met de anonimiseerbaarheid³⁴ van de casuïstiek. De jaarverslagen geven geen overzicht van aantallen meldingen per leeftijdsgroep. In de jaarverslagen van 2003 – 2010 worden diverse cases opgenomen, maar slechts eenmaal³⁵ betreft het een minderjarige. Dit mag opmerkelijk genoemd worden, aangezien het eenmalige overzicht uit het sterfgevallenonderzoek van 2005 door het CBS³⁶ laat zien hoeveel minderjarigen er overleden als gevolg van medische beslissingen, waaronder euthanasie.

In de leeftijdsgroep van 1 tot en met 17 jaar werd in totaal in ruim 206 gevallen³⁷ een Medische Beslissing rond het Levenseinde genomen, waarvan in 134 situaties de arts rekening hield met een spoedig overlijden. Bij 72³⁸ patiënten wordt genoemd dat het overlijden ‘mede het doel’ of ‘het uitdrukkelijke doel’ was, waarvan er 8 tot euthanasie worden gerekend. De 64 overige medische beslissingen behoorden tot Pijn- en Symptombestrijding (PSB), Niet Instellen of Staken van een behandeling (NIS) of levensbeëindigend handelen (d.m.v. het toedienen van een middel) zonder verzoek. Hulp bij zelfdoding kwam in de groep minderjarigen niet voor.

Ik vraag mij af in hoeverre deze omschrijvingen aanleiding kunnen geven tot verwarring. Behoren PSB en NIS niet tot de normale medische handelingen, maar kunnen deze in Nederland zonder wettelijk voorbehoud worden ingezet met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen?

Wat opvalt aan het debat in Nederland en België is dat verschillende termen voor medisch handelen bij het levenseinde soms door elkaar worden gebruikt³⁹. Dat maakt een goede ethische discussie moeilijk, omdat het wezenlijk verschillende handelingen zijn. De belangrijkste eis voor euthanasie is de vrijwilligheid, die tot uiting komt in het eigen verzoek van de patiënt. Komen minderjarigen zelf tot zo’n verzoek? Zo ja, dan staat de huidige wetgeving een barmhartige manier van sterven, dat is zonder onnodig uitzichtloos en ondraaglijk lijden, hen mogelijk in de weg⁴⁰. Zo nee, wat zijn dan de consequenties voor de discussie over aanpassing van de wet? Welke bijdrage kan vanuit een zorgethische visie op deze problematiek geleverd worden? De discussie spitst zich toe op de rechtvaardigheid van de huidige wetgeving, gezien vanuit de neoliberale autonomiegedachte. Het lijkt zinvol dit terrein verder te verkennen, zodat meer van de context van de minderjarigen in beeld wordt gebracht. Tenslotte gaat het om de vraag naar goede levenseindezorg voor deze kwetsbare groep patiënten en wat er in die situaties toe doet.

Een deel van de context wordt gevormd door de praktijk van de kinderarts die zowel medische, als

³⁴ Valk-van Marwijk Kooy, R.P. de (voorz.) (2007). *Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2006*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie, p. 11

³⁵ Valk-van Marwijk Kooy, R.P. de (voorz.) (2006). *Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2005*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie, p. 15

³⁶ Centraal Bureau voor de Statistiek, website

<http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=71439ned&D1=1-12&D2=a&D3=a&D4=l&VW=T> , geraadpleegd 03-10-2012

Inmiddels zijn nieuwe gegevens beschikbaar van 2010. Deze zijn niet verwerkt in deze thesis:

<http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=71455ned&D1=a,11-3&D2=a&D3=0&D4=l&HD=120201-1613&HDR=T&STB=G1> , geraadpleegd 03-10-2012

³⁷ 17-jarigen zijn opgenomen in de groep 17- tot 65-jarigen, waardoor het aantal minderjarigen nog iets groter zal zijn.

³⁸ De cijfers vormen een indicatie op grond van steekproeven.

³⁹ Schippers, E.I. (2011). *Brief met Kamervragen en –antwoorden*. PG/E-3050673, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 09 februari

⁴⁰ Beaufort, I. de (2008). *Kwetsbare kinderen: een ethische zorg. Casus en commentaren*, Utrecht: Lemma, p. 160

morele en juridische afwegingen moet maken. In de zorg voor het levenseinde wint de benadering van palliatieve zorg terrein. Deze vorm van zorg is gericht op het bieden van comfort aan patiënten die niet meer kunnen genezen. Symptomen zoals pijn en benauwdheid worden bestreden om een maximale levenskwaliteit te bereiken. Curatief uitbehandelde patiënten hoeven zich niet in een terminaal stadium te bevinden en kunnen deze zorg soms een jaar of langer nodig hebben. Ook de naasten van de patiënt worden in de palliatieve zorg betrokken. Deze vorm van levenseindezorg voorziet volgens sommigen⁴¹ in alles wat nodig is voor een waardig levenseinde van iedere patiënt. Anderen zijn van mening dat euthanasie ook een vorm van palliatieve zorg kan zijn^{42,43}, omdat ook palliatieve behandelingen soms ongewenste consequenties hebben. Deze kunnen bijvoorbeeld onvoldoende effectief zijn. Of de patiënt wil niet langer in de gegeven omstandigheden leven. Een overweging hierbij is het morele verschil tussen doden en laten sterven.

1.b Vraagstelling

Het debat over euthanasie bij minderjarigen kent medische, ethische, psychologische, juridische en politieke aspecten. Gezien de gevoeligheid van de materie vraagt deze bij uitstek om het aanbrengen van nuances en daarom om het belichten van verschillende aspecten. In het beperkte kader van deze thesis zal ik keuzes moeten maken, wat resulteert in minder diepgaande, maar wel rijke informatie en een groot aantal verwijzingen.

De vraag die ik in deze thesis zal beantwoorden luidt:

Hoe verhouden de bestaande euthanasiewetgeving en het debat daarover in de eerste helft van 2012 in Nederland en België zich tot goede levenseindezorg voor wilsbekwame minderjarigen, geëvalueerd vanuit zorgethisch perspectief?

Deelvragen:

- I. Wat wordt verstaan onder de verschillende vormen van Medische Beslissingen rond het Levenseinde?
- II. Wat zijn de uitgangspunten van de wet in Nederland en België?
- III. Welke standpunten worden er ingenomen en door wie, ten aanzien van euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen in het politieke en maatschappelijke debat in Nederland en België, op grond van welke waarden?
- IV. Uiten ernstig zieke minderjarigen de wens tot euthanasie en zijn zij oordeelsbekwaam om dat te doen? En welke rol spelen de ouders hierbij?
- V. Welke ervaringen hebben kinderartsen in Nederland en België in de praktijk van het maken van Medische Beslissingen rond het Levenseinde van oordeelsbekwame minderjarigen en op grond van welke waarden maken zij die keuzen?
- VI. Hoe kunnen de waarden in het debat en de praktijk over de zorg voor terminaal zieke minderjarigen beoordeeld worden vanuit zorgethisch perspectief?

⁴¹ Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg, website: http://www.palliatievezorg.nl/page_994.html, geraadpleegd 01-04-2012

⁴² Klink, A. (2011). p. 6, antwoord 12

⁴³ Knottnerus, A. (voorz.) (2003). *Verslag van de begeleidingscommissie van het evaluatieonderzoek naar de medische besluitvorming aan het einde van het leven*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie, p. 14

1.c Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is tweeledig. Ten eerste het wetenschappelijk doel: een overzicht bieden van actuele politieke en maatschappelijke standpunten en deze vanuit zorgethisch gezichtspunt onderzoeken en beoordelen vanuit hun bijdrage aan goede zorg voor minderjarigen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Daarnaast wil ik komen tot aanbevelingen voor verder onderzoek.

Ten tweede het maatschappelijk doel: De Nederlandse minister stimuleert kinderartsen om een standpunt in te nemen ten aanzien van euthanasie bij minderjarigen⁴⁴. Door de waarden die ten grondslag liggen aan de verschillende standpunten in het politieke en maatschappelijke debat te expliciteren en inventariseren en deze in een zorgethisch kader te plaatsen, valt er mogelijk een nieuw licht op de discussie, waarmee naar mijn verwachting een bijdrage geleverd kan worden aan de voortgang ervan.

1.d Methoden van onderzoek

Deze thesis presenteert het resultaat van inventariserend onderzoek naar waarden in het politieke en maatschappelijke debat over euthanasie bij minderjarigen. Dit is een soort onderzoek dat allerlei bronnen op het terrein van het genoemde debat doorzoekt en navorst op standpunten, argumenten en de waarden die aan de basis daarvan liggen en die vervolgens bij elkaar brengt. Deze bronnen zijn: een roman, een journalistiek of wetenschappelijk verslag in de vorm van een boek, kranten, televisie, radio, websites, maar ook wetenschappelijke literatuur en kamerstukken. Hoewel dit wellicht volledigheid suggereert, gebied de realiteit te vermelden dat dat niet mogelijk is in het tijdbestek van deze thesis en gegeven de veelheid van vindplaatsen. Bovendien is actualiteit een zeer tijdgebonden, en daarmee sterk aan verandering onderhevig begrip. De waarden die werden gevonden, zijn vervolgens in het licht gezet van een zorgethische benadering. Zorgethiek begint in de praktijk van de zorg. Deze komt hier naar voren via semigestructureerde interviews met voornamelijk kinderartsen, die een belangrijke rol spelen in het nemen van medische beslissingen. Verschillende aspecten van de context van de zorg aan minderjarigen komen ook via literatuuronderzoek aan bod.

De interviews vonden plaats bij 11 respondenten in een gespecialiseerd ziekenhuis en 10 academische ziekenhuizen in Nederland en België.

⁴⁴ Klink, A. (2010). *Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. 32 123 XVI, nr. 126

Hoofdstuk 2 Wat zijn Medische Beslissingen rond het Levenseinde?

Om het debat over euthanasie bij minderjarigen zinvol te kunnen voeren, is het van belang om zorgvuldig met medische begrippen om te gaan, die betrekking hebben op de zorg rond het levenseinde. Er doen zich bij de omschrijving daarvan twee problemen voor. Het eerste is dat er niet voor alle begrippen algemeen geaccepteerde definities of omschrijvingen zijn. Het tweede is dat in het politieke en maatschappelijke debat begrippen door elkaar worden gebruikt, waardoor ze verschillende betekenissen krijgen.

2.a Definities en omschrijvingen

Euthanasie staat als medische handeling aan het einde van het leven niet op zichzelf. Er is altijd een afweging ten opzichte van andere mogelijke medische handelingen. Deze clustering van medische handelingen wordt ook wel Medische Beslissingen rond het Levenseinde genoemd. Voor de omschrijvingen daarvan ga ik uit van de in het *Vademecum KNMG*⁴⁵ opgenomen en ook elders veelvuldig gebruikte indeling. Er is echter geen sprake van een algemeen aanvaarde tekst die breed geaccepteerd is. Daarom plaats ik er de visietekst van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen⁴⁶ naast.

Omschrijvingen voor MBL hebben zowel betrekking op de zorg voor volwassenen als voor minderjarigen.

De ontwikkeling van definities en omschrijvingen van MBL is onderhevig aan medische en maatschappelijke ontwikkelingen. Die houden bijvoorbeeld verband met de legalisering van euthanasie. Tot de tijd dat de Staatscommissie Euthanasie in 1985 een definitie⁴⁷ van euthanasie opnam in haar rapport waren er verschillende varianten in gebruik, zoals ‘passieve’ of ‘actieve euthanasie’ of ‘vrijwillige euthanasie’. Deze werden als verwarrend en onjuist ervaren. Euthanasie werd vanaf 1985 gelijk aan levensbeëindiging op verzoek van de patiënt, zoals ook in de naam van de wet is terug te vinden: *wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Er bestaat echter nog steeds onduidelijkheid over het onderscheid met andere vormen van zorg rond het levenseinde, zoals palliatieve sedatie. De moeilijkheid bij het vormen van consensus over de omschrijving van begrippen is, dat zij in de dagelijkse praktijk nog niet altijd eenduidig worden uitgelegd⁴⁸. Daar zijn meerdere oorzaken voor aan te geven, waaronder het feit dat de eigen beleving van sterven en dood invloed heeft op hoe zorgverleners begrippen invullen. Om tot meer eenduidigheid te komen is in opdracht van de overheid in 2005 een uitgebreide literatuurstudie⁴⁹ naar gangbare begrippen uitgevoerd. Dat leverde het overkoepelende begrip ‘Medische Beslissingen rond het Levenseinde’ (MBL⁵⁰) op, dat als volgt wordt omschreven:

“... alle beslissingen van artsen over handelwijzen die tot doel hebben het levenseinde van de patiënt te bespoedigen of die waarbij de arts rekening houdt met de waarschijnlijkheid dat daardoor het levenseinde wordt bespoedigd. De handelwijzen waarover het gaat zijn: het staken van of niet

⁴⁵ Legemaate, J. (2005b). Begrippen en zorgvuldigheidseisen rond het levenseinde, *Vademecum KNMG, deel VI.13*, p. 1-36

⁴⁶ Broeckaert, B. (2006). *Visietekst FPZV: Medisch begeleid sterven, een begrippenkader*, Vilvoorde: Federatie palliatieve zorg Vlaanderen

⁴⁷ Legemaate, J. (2005b). p. 7

⁴⁸ Legemaate, J. (2005b). p. 7-9

⁴⁹ Legemaate, J. (2005b). p. 1

⁵⁰ In dit werkstuk zal verder voornamelijk de afkorting MBL worden gebruikt.

beginnen met een behandeling (inclusief sondevoeding) en het toedienen, verstrekken of voorschrijven van middelen.”⁵¹

Door in deze omschrijving niet te specificeren wat de doelstelling of intentie van de handeling is, ontstaat mijns inziens verwarring bij het onderscheid. Het toedienen van pijnstillende middelen kan worden uitgevoerd met het doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen. Wat is in dat geval het verschil met euthanasie? Deze kwestie is van belang, omdat het toepassen van pijnstilling tot ‘normaal medisch handelen’ wordt gerekend, terwijl euthanasie ‘buitengewoon of bijzonder medisch handelen’ is⁵². Dit probleem wordt zichtbaar in het sterfgevallenonderzoek van het CBS⁵³. Honderden mensen blijken overleden te zijn als gevolg van normale medische handelingen, die het bespoedigen van het levenseinde als uitdrukkelijk doel hadden.

Onder MBL wordt de volgende indeling van handelwijzen gerekend:

- I. **Een behandeling niet instellen of staken** kan om twee redenen⁵⁴ besloten worden, namelijk
 1. De behandeling is medisch zinloos (geworden)
 2. De patiënt – of bij wilsonbekwaamheid, diens vertegenwoordiger – weigert de behandelingAls het niet instellen of staken van een medische behandeling alleen gedaan wordt omdat het een medisch zinloze handeling is, kan het zijn dat het overlijden van de patiënt daardoor naderbij komt als neveneffect. De doodsoorzaak is dan de ziekte en niet het gevolg van de beslissing om de behandeling niet in te stellen of te staken. Vroeger werd dit handelen ook wel aangeduid als passieve euthanasie.
- II. **Pijn- of symptoombestrijding** kan worden opgevat als vorm van palliatieve zorg, een benadering van zorg die gericht is op verbetering van de kwaliteit van leven in lichamelijke, psychosociale en spirituele zin voor patiënten met een levensbedreigende ziekte. Er is sprake van MBL als de pijn- of symptoombestrijding wordt toegepast in de terminale fase⁵⁵. Hierbij kan als neveneffect van het intensiveren van pijn- of symptoombestrijding de dood naderbij komen. De doodsoorzaak is dan de ziekte en niet het gevolg van de pijn- of symptoombestrijding. Vroeger werd dit handelen ook wel aangeduid als schijngehalte van euthanasie⁵⁶.
- III. **Euthanasie of hulp bij zelfdoding** wordt zowel in Nederland als België⁵⁷ omschreven volgens de tekst van de Staatscommissie Euthanasie van 1985: Opzettelijke levensbeëindiging door een ander dan de betrokkene op diens verzoek. Het gaat dan om “Het bewust toedienen van medicatie in een dodelijke dosering.”⁵⁸ Bij Euthanasie is het niet noodzakelijk dat de patiënt zich in het terminale stadium bevindt⁵⁹.
Voor de omschrijving van hulp bij zelfdoding neemt het *Vademecum KNMG* de tekst uit de

⁵¹ Legemaate, J. (2005b). p. 12

⁵² Legemaate, J. (2005b). p. 13

⁵³ Centraal Bureau voor de Statistiek, zie noot 36

⁵⁴ Legemaate, J. (2005b). p. 14

⁵⁵ Legemaate, J. (2005b). p. 14-15

⁵⁶ Legemaate, J. (2005b). p. 14

⁵⁷ Wet betreffende de euthanasie, België, Artikel 2

⁵⁸ Legemaate, J. (2005b). p. 18

⁵⁹ NVVE: overige vragen bij euthanasie en hulp bij zelfdoding, nr. 4.8

<http://www.nvve.nl/nvve2/faq.asp?pagkey=146590>, geraadpleegd 22-05-2012

euthanasiewet over: het opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam zijn of hem de middelen daartoe verschaffen.^{60,61}

- IV. **Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt** gebeurt soms als vorm van stervenshulp of in een noodtoestand. Dezelfde omschrijving geldt hier als bij euthanasie, maar dan zonder het (uitdrukkelijke) verzoek van de patiënt.⁶² Deze vorm van handelen moet gemeld worden bij het Openbaar Ministerie⁶³.
- V. Hoewel **Palliatieve sedatie, ook wel terminale sedatie genoemd** niet in de MBL-indeling van het *Vademecum KNMG* is opgenomen, noem ik het hierbij, allereerst omdat het een vorm van medisch handelen is die specifiek wordt toegepast rond het levenseinde en omdat er sprake is van verwarring met euthanasie.⁶⁴ In het *Vademecum KNMG* noemt men het een 'element binnen palliatieve zorg', dat voldoet aan vier kenmerken⁶⁵:
- Zodanig verlagen van het bewustzijn van de patiënt dat sprake is van een diepe slaap, vaak gecombineerd met het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht⁶⁶
 - Ter bestrijding van hardnekkige symptomen die niet op een andere manier kunnen worden bestreden (ook wel refractaire symptomen genoemd)
 - In de laatste levensfase
 - In beginsel tot het moment van overlijden toepassen

Zoals gezegd is er geen consensus over de beschrijving van de verschillende MBL. De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen benadrukt het ethische aspect van de medische handeling, waarvan men vindt dat de beslissing nadrukkelijk niet alleen aan de arts kan worden overgelaten⁶⁷. Daarom noemt de FPZV deze keuzen liever Medisch Begeleid Sterven. Zij wil zich niet te zeer richten op het levensverkortend of –verlengend effect van de handelingen, maar neemt nadrukkelijk het menswaardig leven en sterven van de patiënt als uitgangspunt. De FPZV hanteert de volgende definities:

I. **(Afzien van) curatief of levensverlengend handelen**

Als de behandeling van een levensbedreigende ziekte niet gunstig verloopt, moet een besluit genomen worden hoe verder te gaan. Stoppen of doorgaan, of opstarten van een behandeling worden besproken met de patiënt. Behandelingen waarbij geen zinvol resultaat te verwachten valt horen niet te worden door- of ingezet. Toch behandelen wordt ook wel therapeutische hardnekkigheid genoemd. Achterliggende waarden bij de patiënt en/of diens naasten spelen een belangrijke rol bij de keuze.

- **Niet behandelbeslissing**
“Het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling, omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt

⁶⁰ Legemaate, J. (2005b). p. 18

⁶¹ Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (2002). Artikel 1,b

⁶² Legemaate, J. (2005b). p. 18, 20

⁶³ Knottnerus, A. (voorz.) (2003). p. 16

⁶⁴ KNMG (2004). *Knelpunten bij levensbeëindiging*. Document t.b.v. het KNMG-symposium op 3 juni 2004, p. 13

⁶⁵ Legemaate, J. (2005b). p. 17

⁶⁶ Wal, G. van der, Heide, A. van der, Onwuteaka-Philipsen, B.D., Maas, P.J. van der (2003). *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie. Utrecht: De Tijdstroom, p. 75

⁶⁷ Overigens zijn patiëntenrechten ten aanzien van al het medisch handelen in Nederland en België wettelijk geregeld.

beoordeeld.”⁶⁸ De intentie is niet het leven te bekorten, maar zinloze behandeling en daaraan verbonden lijden voor de patiënt te vermijden.

- **Weigeren van een behandeling door de patiënt**

“Het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat de patiënt deze behandeling weigert.”⁶⁹ De arts heeft hier de plicht om de consequenties van deze keuze zorgvuldig met de patiënt te bespreken.

II. Pijn- en symptoomcontrole

Als het streven naar genezing of levensverlenging niet meer mogelijk of wenselijk is, wordt overgegaan op palliatieve zorg, waarbij het comfort van de patiënt en de naasten het belangrijkste streven is. Hiertoe benadrukt de FPZV het belang van voldoende expertise en een interdisciplinaire aanpak.

- **Pijnbestrijding**

“Het toedienen van analgetica (pijnstillers, EG) en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn en/of andere symptomen op adequate wijze te controleren.”⁷⁰ Het effectief bestrijden van pijn is volgens de FPZV in vrijwel alle gevallen mogelijk. Dit levert een belangrijke bijdrage aan de levenskwaliteit in lichamelijk, psychosociaal en spiritueel opzicht en maakt menswaardig sterven mogelijk. Er is een verschil met actieve levensbeëindiging ten aanzien van de intentie, de handeling en het resultaat.

- **Palliatieve sedatie**

“Het toedienen van sedativa (bewustzijnsverlagers, EG) in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire⁷¹ symptomen op adequate wijze te controleren.”⁷²

De intentie van palliatieve sedatie is het bestrijden van symptomen van fysieke, psychische of existentiële aard. Deze behandeling vindt alleen plaats in dialoog met de patiënt en/of diens naasten. Palliatieve sedatie kan mild zijn of diep, continu of met tussenpozen. Het is een behandeling die alleen in de laatste levensdagen van iemand plaatsvindt. Vocht en voedsel kunnen tijdens de sedatie niet door de patiënt zelf tot zich worden genomen, maar meestal kiest men ervoor om het ook niet kunstmatig toe te dienen, wat behoort tot een niet behandelbeslissing. Dit is iets dat ook met de betrokkenen moet worden besproken.

III. Actieve levensbeëindiging

Bij deze vormen van medisch begeleid sterven is levensverkorting de intentie van het handelen. Het is geen normaal medisch handelen. Op grond van de intentie wordt de medicatie gekozen en de dosering vastgesteld. Het overlijden is het resultaat van de handeling.

- **Euthanasie**

“Opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.”⁷³ De patiënt moet wilsbekwaam zijn of zijn geweest. In het laatste

⁶⁸ Broeckaert, B. (2006). p. 4

⁶⁹ Broeckaert, B. (2006). p. 4

⁷⁰ Broeckaert, B. (2006). p. 5

⁷¹ Broeckaert, B. (2006). P. 7 Definitie refractaire symptomen: symptomen die niet zozeer complex of moeilijk, maar wel weerbarstig zijn, waardoor ook zeer ervaren behandelaars het niet lukt ze te controleren.

⁷² Broeckaert, B. (2006). p. 7

⁷³ Broeckaert, B. (2006). p. 9 en Legemaate, J. (2005b). p. 17

geval wordt uitvoering gegeven aan een wilsverklaring, waarin het verzoek tot uiting wordt gebracht.

- **Hulp bij zelfdoding**

“Opzettelijk meewerken aan een opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door de betrokkene.”⁷⁴ Het enige verschil met euthanasie is dat niet een ander, maar de patiënt zelf de dodelijke handeling stelt.

- **Levensbeëindigend handelen zonder verzoek**

“Opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, niet op diens verzoek.”⁷⁵ Hoewel er in de Nederlandse wet niet wordt voorzien in deze manier van levensbeëindiging, kwam het in 2005 in 1,9%⁷⁶ van de sterfgevallen voor, waar een medische beslissing een rol speelde. “Meent een arts een rechtvaardiging te hebben voor levensbeëindiging zonder verzoek, dan kan hij zich beroepen op art. 40 Wetboek van Strafrecht (overmacht in de zin van noodtoestand; conflict van plichten).”⁷⁷

Schematisch overzicht MBS⁷⁸:

	(afzien van) curatief en/of levensverlengend handelen	Pijn- en symptoomcontrole		Actieve levensbeëindiging		
	Niet behandel beslissing	Pijnbestrijding	Palliatieve sedatie	Euthanasie	Hulp bij zelfdoding	Levensbeëindigend handelen zonder verzoek
Intentie	Zinloze behandeling vermijden	Symptoom behandeling	Symptoom behandeling	Levensbeëindigend stervensproces bespoedigen op verzoek patiënt	Levensbeëindigend stervensproces bespoedigen	Levensbeëindigend stervensproces bespoedigen niet op verzoek patiënt
Handeling	DNR code ⁷⁹	Medicatie om pijn te controleren	Medicatie om pijn te controleren	Medicatie om leven te beëindigen	Medicatie om leven te beëindigen overhandigen aan patiënt	Medicatie om leven te beëindigen
Resultaat	Geen onnodige levensverlenging	Geen onnodige levensverlenging (levensverkorting zeer uitzonderlijk)	Geen onnodige levensverlenging (levensverkorting zeer uitzonderlijk)	Overlijden	Overlijden	Overlijden

⁷⁴ Broeckaert, B. (2006). p. 10

⁷⁵ Broeckaert, B. (2006). p. 4

⁷⁶ Centraal Bureau voor de Statistiek, zie noot 36

⁷⁷ Legemaate, J. (2005b). p. 36

⁷⁸ Schema geïnspireerd op het schema in de Broeckaert, B. (2006). p. 8

⁷⁹ DNR: Do Not Resuscitate (of reanimate) code, is een code waarbij op voorhand wordt beslist om niet te reanimeren. Er zijn verschillende codes om beperkt te handelen.

2.b Verwarring

Zoals al eerder beschreven, blijkt dat de termen voor MBL niet eenduidig worden gebruikt in de media, politieke discussies en in de praktijk van de zorg.

In de media wordt geregeld het begrip euthanasie gebruikt in situaties van wilsonbekwame mensen zoals baby's^{80,81} of demente mensen⁸², wat niet mogelijk is, omdat iemand zelf een verzoek moet kunnen doen.

De term palliatieve sedatie wordt geregeld verward met een langzame vorm van euthanasie, zoals blijkt uit vragen aan en antwoorden van de minister van VWS⁸³.

Samenvattend blijkt euthanasie een soort verzamelbegrip te zijn voor alle handelingen die het levenseinde op langere of kortere termijn tot gevolg hebben, ook al is het niet de intentie van de handeling. Hoewel de KNMG al in 2005 pleitte⁸⁴ voor verheldering van begrippen, lijkt mij een definitie van MBL in het *Vademecum KNMG*, zelf al tot verwarring en onduidelijkheid te leiden. Dit heeft mijns inziens te maken met de mogelijkheid om handelingen, zoals het niet instellen of staken van een behandeling, pijnbestrijding of palliatieve sedatie, in te zetten met het doel het leven van de patiënt te verkorten. In de probleemstelling van deze thesis haal ik cijfermatige gegevens aan uit het onderzoek van het CBS, die onderdeel zijn van het rapport '*Evaluatie Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en hulp bij zelfdoding*'. Ook in dit rapport wordt als mogelijk (neven)doel van, bijvoorbeeld pijn- en symptoombestrijding, verkorting van het leven genoemd. Daarmee erkent men dat deze wijze van handelen grenst aan actieve levensbeëindiging⁸⁵.

Er is weliswaar nog onduidelijkheid over het normale medisch handelen ten opzichte van euthanasie, maar er is voor euthanasie een formele omschrijving. Deze is, samen met eisen van zorgvuldigheid, vastgelegd in een wettelijk kader in Nederland en België. In het volgende hoofdstuk worden deze kaders uiteengezet.

⁸⁰ Docter, S. (2012). Open ruggetje geen reden voor euthanasie. *Algemeen Dagblad*, 29 februari, p. 13

⁸¹ Op de website <http://www.hulporganisaties.be/pages/details.asp?lng=NL&id=2366> verschijnt een bijdrage met de titel: Euthanasie bij baby's: de dood voor een pril leven. De definitie van euthanasie die men hier geeft, is niet juist. Geraadpleegd 24-05-2012

⁸² Wedden, H. van der (2011). Euthanasie omdat de zorg het laat afweten. *Volkskrant*, 18 november

⁸³ Schippers, E.I. (2011). Antwoord 2

⁸⁴ Legemaate, J. (2005a). Over definities en perspectieven. Begripsomschrijvingen in de zorgverlening rondom het levenseinde, *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 15, 3, p. 65-69

⁸⁵ Onwuteaka-Philipsen, B.D., et al. (2007). *Evaluatie Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en hulp bij zelfdoding 2005*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie. Den Haag: ZonMW, p. 116

Hoofdstuk 3 Begrensdde vrijheid in twee versies

In de voorgaande hoofdstukken werd de euthanasiewetgeving al diverse keren genoemd. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste onderdelen van de wetten in Nederland en België beschreven, afgesloten met de waarden die daarin herkenbaar zijn.

3.a De eerste euthanasiewet ter wereld

D66, VVD en PvdA dienden op 6 augustus 1999 een voorstel in voor de euthanasiewet in Nederland. Op 28 november 2000 werd dit wetsvoorstel (met nummer 26691) in de Tweede Kamer aangenomen met 104 stemmen voor en 40 tegen. Tegenstemmers waren vooral afkomstig uit de christelijke partijen. Op 10 april 2001 werd over de wet in de Eerste Kamer gestemd en werd met 48 stemmen voor en 26 stemmen tegen aangenomen. De wet werd op 26 april 2001 als *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* gepubliceerd in het Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden onder nummer 194. De wet trad in werking op 1 april 2002.

De Nederlandse euthanasiewet

Het centrale deel van de Nederlandse euthanasiewet wordt gevormd door de zorgvuldigheidseisen. Deze komen in het spreken over euthanasie vaak naar voren. Er zijn zes zorgvuldigheidseisen⁸⁶, die de arts moet hebben nageleefd om niet vervolgd te worden:

- De overtuiging dat het verzoek om euthanasie van de patiënt vrijwillig en weloverwogen was
- Dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden
- Dat de arts de patiënt heeft geïnformeerd over diens situatie en vooruitzichten
- Dat arts en patiënt tot de conclusie zijn gekomen dat er geen redelijk alternatief was
- Dat de arts minstens één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt ook heeft gesproken
- Deze tweede arts geeft een schriftelijk oordeel over de situatie op basis van de zorgvuldigheidseisen
- Dat de arts de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd

De Nederlandse wet voorziet in een regeling voor minderjarigen⁸⁷ van 12 tot en met 15 jaar, waarvan de tekst luidt:

Indien de minderjarige patiënt een leeftijd heeft tussen de twaalf en zestien jaren en tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat kan worden geacht, kan de arts, indien een ouder of de ouders die het gezag over hem uitoefent of uitoefenen dan wel zijn voogd zich met de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding kan of kunnen verenigen, aan het verzoek van de patiënt gevolg geven. Het tweede lid is van overeenkomstige toepassing⁸⁸.

Voor zestien- en zeventienjarigen luidt de tekst:

Indien de minderjarige patiënt een leeftijd heeft tussen de zestien en achttien jaren en tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat kan worden geacht, kan de arts aan een verzoek van de patiënt om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding gevolg geven, nadat de ouder of de ouders die het gezag over hem uitoefent of uitoefenen dan wel zijn voogd bij de besluitvorming zijn betrokken.

⁸⁶ Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, Artikel 2 lid1

⁸⁷ Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, Artikel 2 lid 2, 3 en 4

⁸⁸ Dit betreft de regeling rond de schriftelijke wilsverklaring, zoals die ook voor 16- en 17-jarigen geldt.

Verder regelt de wet alleen voor minderjarigen dat een schriftelijke wilsverklaring toegepast kan worden die van kracht is als de jongere niet in staat is om zijn of haar wil te uiten.

De wet regelt ook⁸⁹ dat de arts eenmaal uitgevoerde euthanasie moet melden bij een van de vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie in het land. In de commissies hebben in ieder geval een arts, een ethicus en een jurist zitting. Het door een commissie als onzorgvuldig beoordeeld handelen, wordt gerapporteerd aan het College van procureurs-generaal en de regionaal inspecteur voor de gezondheidszorg. De commissies brengen een gezamenlijk jaarverslag⁹⁰ uit, waarin zij een overzicht geven van de meldingen, van situaties die als onzorgvuldig werden beoordeeld en enkele meldingen die als zorgvuldig werden beoordeeld.

Enkele opmerkingen:

- De zorgvuldigheidseisen vragen van de patiënt dat deze in staat is om met de arts te overleggen, de keuze goed te overwegen en de arts van de ondraaglijkheid van zijn of haar lijden te overtuigen. Dat impliceert dat de patiënt wilsbekwaam is.
- Actieve levensbeëindiging bij baby's en kinderen jonger dan 12 jaar is strafbaar.
- Hoewel het in de praktijk meestal wel het geval is, hoeft er volgens de wet geen sprake te zijn van een terminale situatie⁹¹.
- De wet beperkt zich niet tot fysiek lijden, maar kan ook in situaties van psychisch uitzichtloos en ondraaglijk lijden worden toegepast⁹².
- De website van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie⁹³ geeft artsen de benodigde informatie en geanonimiseerde beoordelingen als voorbeeld om aan de eisen te kunnen voldoen.
- In de jaarverslagen van de commissies worden bijzondere situaties, zoals euthanasie bij minderjarigen⁹⁴ of dementie⁹⁵ apart vermeld en van een of meer casussen voorzien.
- Levensbeëindiging op verzoek is geen plicht van de arts en geen recht van de patiënt⁹⁶.
- De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, afgekort WGBO, regelt de rechten en plichten van patiënten en hulpverleners betreffende normaal medisch handelen.
- In zeer uitzonderlijke situaties kan een arts levensbeëindigend handelen vanuit een noodtoestand⁹⁷. Dit moet gemeld worden bij het Openbaar Ministerie.

Waarden in de Nederlandse wet

Waarden die aan de basis van de Nederlandse euthanasiewet liggen zijn *autonomie* in de zin van zelfbeschikkingsrecht, *bescherming* van menselijk leven⁹⁸, *rechtvaardigheid* door moord te onderscheiden van levensbeëindiging op verzoek, *gelijkwaardigheid* tussen de arts en de patiënt in de informatieplicht van de arts, *verantwoording* in de eis tot rapportage door de arts, *vrijheid* van handelen van de arts binnen grenzen en tenslotte *verantwoordelijkheid* van de arts om zorgvuldig te

⁸⁹ Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, Artikel 9

⁹⁰ Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, Artikel 17

⁹¹ Legemaate, J. (2005b). p. 19

⁹² Legemaate, J. (2005b). p. 30 en 31,32

⁹³ <http://www.euthanasiecommissie.nl>, geraadpleegd 03-10- 2012

⁹⁴ Valk-van Marwijk Kooy, R.P. de (voorz.) (2006). p. 9 en 15

⁹⁵ Swildens-Rozendaal, W.J.C. (voorz.) (2011). *Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2010*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie, p.11

⁹⁶ Legemaate, J. (2005b). p. 13 en 35

⁹⁷ *Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschaps-afbreking*, artikel 1, http://wetten.overheid.nl/BWBR0021955/geldigheidsdatum_17-04-2010, geraadpleegd 03-10-2012

⁹⁸ Onwuteaka-Philipsen, B.D., et al. (2007). p. 28

handelen en van de ouders of voogd van een minderjarige om meer of minder betrokken te zijn bij het besluit.

3.b Tweede euthanasiewet in België

Op 25 oktober 2001 werd de euthanasiewet in de Senaat door een liberale meerderheid aangenomen met 44 stemmen voor, 23 tegen en 2 onthoudingen. Op 16 mei 2002 nam een paarsgroene meerderheid met 86 stemmen voor, 51 tegen en 10 onthoudingen in de Kamer de wet aan. Nadat de *Wet betreffende euthanasie* op 22 juni 2002 in het Staatsblad van België gepubliceerd was, trad zij op 20 september 2002 in werking.

De Belgische euthanasiewet⁹⁹

Euthanasie is alleen mogelijk op uitdrukkelijk verzoek van een patiënt die nog in staat is om zijn wil om te sterven uit te drukken. Dat verzoek moet schriftelijk worden vastgelegd en het moet gedateerd en getekend zijn en wordt opgenomen in het medisch dossier van de patiënt. Als de patiënt het verzoek niet zelf kan opstellen (bijvoorbeeld omdat hij verlamd is), dan kan een derde dat voor hem doen in het bijzijn van een arts.

Pas als aan de volgende voorwaarden voldaan is, kan euthanasie worden uitgevoerd:

- De patiënt is op het moment van het verzoek meerderjarig (of ontvoegd minderjarig, via een juridische procedure, die mogelijk is vanaf 15 jaar)
- De patiënt is op het moment van het verzoek handelingsbekwaam
- Het geschreven verzoek is vrijwillig, overwogen en herhaald in het kader waarvan de arts meerdere gesprekken met de patiënt voert
- Het verzoek is niet tot stand gekomen als gevolg van externe druk
- De patiënt bevindt zich in een medisch uitzichtloze situatie
- Het lichamelijke en/of psychische lijden is aanhoudend en ondraaglijk en kan niet worden verzacht
- De toestand van de patiënt is te wijten aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening

De wet geeft het recht op het verzoek om euthanasie, niet op euthanasie zelf: een arts is dus niet verplicht om euthanasie uit te voeren. Het is de verantwoordelijkheid van de patiënt om een arts te vinden die op zijn of haar verzoek ingaat. Voordat deze euthanasie kan uitvoeren bij een patiënt, moet de arts:

- de patiënt inlichten over zijn gezondheidstoestand en levensverwachting
- met de patiënt alle alternatieve behandelmogelijkheden en hun gevolgen bespreken en samen overeenstemming bereiken dat er geen andere redelijke oplossing is voor diens situatie
- er zich van vergewissen dat het lijden blijvend is en dat het verzoek het lijden te beëindigen herhaald wordt
- een andere arts raadplegen over het ernstige en ongeneeslijke karakter van de aandoening en hem of haar erover informeren
- het verzoek bespreken met de naasten van de patiënt en – indien van toepassing – met het verpleegteam dat regelmatig contact heeft met de patiënt
- zich ervan verzekeren dat de patiënt de kans heeft gehad om te overleggen met de mensen die hij of zij wilde ontmoeten

⁹⁹ Overgenomen van <http://www.belgium.be/nl/gezondheid/gezondheidszorg/levenseinde/euthanasie/>, toelichting op de Wet betreffende euthanasie

- als het overlijden niet op korte termijn zal plaatsvinden naar het oordeel van de arts:
 - een tweede arts raadplegen, die psychiater is of specialist in de aandoening van de patiënt, over het aanhoudende, ondraaglijke en niet te verzachten karakter van het lijden en het vrijwillige, overwogen en herhaalde karakter van het verzoek
 - een maand laten verstrijken tussen het schriftelijk verzoek van de patiënt en de uitvoering van de euthanasie
- een medisch dossier aanleggen
- de apotheker moet voldoen aan eisen van zorgvuldigheid

De arts is aansprakelijk bij euthanasie. De Federale Controle- en Evaluatiecommissie onderzoekt (anoniem) of deze is uitgevoerd volgens wettelijke voorwaarden. Is dat niet het geval, dan kan zij het dossier overmaken aan het gerecht. Een maal per twee jaar brengt zij een verslag uit van haar bevindingen.

De wet stelt ook eisen aan het opstellen van een wilsverklaring. Deze is geldig indien opgesteld:

- volgens een wettelijk voorgeschreven modelformulier
- of bevestigd minder dan vijf jaar voor het begin van de wilsonbekwaamheid van de patiënt
- in het bijzijn van twee meerderjarige getuigen waarvan er minstens één geen materieel voordeel heeft bij het overlijden

In de wilsverklaring kunnen één of meer vertrouwenspersonen worden aangewezen die, als het zover is, de behandelend arts op de hoogte brengen van de wil van de patiënt. De wilsverklaring kan pas in praktijk worden gebracht als de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke aandoening die het gevolg is van een ongeval of ziekte, als hij of zij niet bij bewustzijn is en als diens toestand wordt beoordeeld als onomkeerbaar.

Opmerkingen:

- Hulp bij zelfdoding valt niet onder de wet
- Euthanasie is niet mogelijk voor mensen die wilsonbekwaam zijn of niet in staat zijn een vrijwillig, weloverwogen en volgehouden verzoek in te dienen¹⁰⁰. Minderjarigen of mensen die lijden aan dementie kunnen daarom geen euthanasie krijgen
- In de tweejaarlijkse verslagen van de Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie wordt ondermeer weergegeven in welke leeftijdscategorieën euthanasie heeft plaatsgevonden. In de jaren 2003, 2004 en 2006¹⁰¹ werden respectievelijk 1, 2 en 1 meldingen gedaan van 18- of 19-jarigen bij wie euthanasie plaatsvond
- De Wet betreffende de rechten van de patiënt regelt de rechten en plichten van patiënten en hulpverleners en betreft normaal medisch handelen
- De Wet betreffende de Palliatieve Zorg regelt de rechten van de patiënt op palliatieve zorg
- In zeer uitzonderlijke situaties kan de arts via de rechter gebruik maken van de noodtoestand¹⁰²

¹⁰⁰ Website: http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=3326, geraadpleegd 21-02-2012

¹⁰¹ Alle verslagen zijn te vinden op http://www.leif.be/index.php?option=com_content&view=article&id=139&Itemid=75&lang=, geraadpleegd 03-10-2012

¹⁰² Strafwetboek (1867). Artikel 70

Waarden in de Belgische wet

Hoewel *autonomie* in de zin van zelfbeschikking een belangrijke waarde is van waaruit de euthanasiewet tot stand is gekomen, spreekt uit de tekst en de toon voor mij bijna een 'ja, maar'. Waarden die dit ingeven zijn *bescherming* van menselijk leven, tot uiting komend in het grote aantal bijkomende bepalingen, zoals ziekte en ongeval, meerderjarigheid, bedenktijd, oordelen van meerdere artsen, verplichte wilsbeschikking. *Rechtvaardigheid* is terug te vinden in het onderscheid met moord, maar ook in het benoemen van de materiële belangen van betrokken derden, *verantwoording* in de eis tot rapportage door de arts, *gelijkwaardigheid* tussen arts en patiënt in de informatieplicht van de arts, *erkenning van relationaliteit* van mensen door overleg met naasten te stimuleren en tot slot *vrijheid* van handelen van de arts binnen grenzen.

De Belgische euthanasiewet stelt meer expliciet grenzen, voorwaarden en eisen dan de Nederlandse euthanasiewet. Voorbeelden zijn: de hogere leeftijdsgrens, het uitsluiten van hulp bij zelfdoding, bedenktijd nemen (als die er is), inroepen van een derde arts, verplichte wilsverklaring, meer nadruk op afwezigheid van andere medische mogelijkheden om lijden te verlichten, de betrokkenheid van anderen in de persoon van getuigen bij het opstellen van de wilsverklaring en de vertrouwenspersoon. Daarmee komt de waarde bescherming van het leven meer nadrukkelijk tot uiting, maar is er ook meer bevoogding door de overheid.

Het volgende hoofdstuk gaat in op het debat in beide landen en de waarden die daarin herkenbaar zijn.

Hoofdstuk 4 Autonomie versus bescherming in debat

In de periode dat deze thesis werd geschreven, werden er nieuwe wetsvoorstellen voor uitbreiding van de euthanasiewet ingediend in de Belgische Kamer, wat veel aandacht kreeg in de media. De wetsvoorstellen betroffen minderjarigen en dementerenden. In Nederland is er veel te doen over euthanasie bij wilsonbekwamen, maar er is geen aandacht in de media voor oordeelsbekwame minderjarigen. In dit hoofdstuk beschrijf ik de stand van zaken in de eerste helft van 2012.

4.a Voorziet de wet in de behoefte in Nederland?

In hoofdstuk 1 noemde ik het boek van de kinderarts Paul Brand. In het voorwoord schrijft hij: “Overall in de wereld wordt euthanasie uitgevoerd, omdat artsen van mening zijn dat ze patiënten ondraaglijk leed en een afschuwelijk levenseinde moeten besparen. (...) Blijkbaar is het moeilijk om datgene wat je doet en waar je achter staat, in het openbaar te verdedigen, te uiten.”¹⁰³ Hij wilde met het verhaal over de kinderarts die actief levensbeëindigend handelde, een discussie losmaken over euthanasie bij ernstig zieke kinderen die jonger zijn dan 12 jaar. Behalve dat hij zelf enkele keren in het nieuws is geweest rond de verschijning van het boek, leverde het toen geen maatschappelijke discussie op. De boekpublicatie van Roos Schlikker draagt wel bij aan de huidige discussie over wilsonbekwame mensen, getuige de vele publicaties in de media begin 2012.

Voorziet de wet in een behoefte in Nederland? Uit de rapportages van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie en het CBS blijken verschillende aantallen van euthanasie bij minderjarigen. De beantwoording van Kamervragen is algemeen. Dit geeft geen duidelijkheid over de praktijk en roept bij mij vragen op. Is er verschil in definities? Melden artsen (lang) niet alle uitvoeringen van euthanasie bij minderjarigen? Is er een andere reden dat dit onduidelijk blijft?

Waarden in het Nederlandse debat

Omdat er geen sprake is van een actueel debat over de doelgroep in deze thesis, maak ik gebruik van eerdere publicaties om onderliggende waarden op het spoor te komen.

Uit het verhaal van Paul Brand komt zijn zorg naar voren over een adequate bestrijding van lijden bij jongere kinderen op grond van *menswaardigheid* als waarde. Hij vindt het de *verantwoordelijkheid* van de arts om goed voor zijn of haar patiënten te zorgen, wat soms betekent dat zij uit hun lijden verlost moeten kunnen worden. En hij pleit voor *openheid*, *bespreekbaarheid* en *zorgvuldigheid* door te zeggen dat euthanasie wereldwijd veel voorkomt, maar in het verborgene.

Roos Schlikker streeft ook naar *humaniteit* als blijkt dat het lijden van baby Benthe niet op een andere manier gelenigd kan worden. Ik herken bij haar ook een pleidooi voor *rechtvaardigheid of non-discriminatie*: waarom zouden wilsonbekwamen moeten lijden, terwijl wilsbekwamen dat niet hoeven? Ook laat zij de behoefte aan *verantwoording* en *openheid* over het handelen van de arts zien, omdat het voor derden onbevredigend is dat niet bekend is hoe het meisje is overleden. Wetgeving zou hierin moeten voorzien.

Het is aannemelijk dat de Staatkundig Gereformeerde Partij *bescherming* van het leven nastreefde toen zij de Kamervraag stelde naar aantallen gemelde euthanasie bij minderjarigen. De Christen Unie stelde de vraag naar het verschil tussen het aantal meldingen en uitvoeringen van euthanasie. *Verantwoording afleggen* is hiervan de waarde.

¹⁰³ Brand, P. (2011). p. 6,7

Geen onderdeel van debat, maar de praktijk, is de casus van de 12-jarige in het jaarverslag van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2005. Uit de rapportage spreekt, dat alles is gedaan om het *leven van de jongen te behouden*. Ook blijkt de *eigen wil* van de hoogbegaafde jongen in het feit dat het verzoek door hem zelf werd verwoord. Dit werd kort voor de uitvoering voor het eerst geuit, maar de arts kon de ondraaglijkheid van zijn lijden, dat uit benauwdheid bestond, zeer invoelen en daarom zijn wens voor euthanasie goed begrijpen. Hieruit blijkt *humaniteit*. Palliatieve sedatie was als alternatief mogelijk geweest, maar de jongen wilde niet slapend sterven. Uit de weigering van deze behandeling spreekt *autonomie* en het honoreren van zijn wens berust op *respect* voor zijn wil. De ouders getuigen van *liefde* voor hun kind door hem niet langer bij zich te willen houden, waardoor hij langer zou moeten lijden. Ook tonen zij *verantwoordelijkheid* door hun *betrokkenheid* bij de beslissing. De arts heeft zorgvuldig gehandeld (*humaniteit*) en heeft gerapporteerd (*verantwoording*). Over deze casus zijn in de behandeling van het betreffende jaarverslag van de Toetsingscommissies geen Kamervragen gesteld.

4.b Roep om wetgeving in België op grond van rechtvaardigheid

In april en mei 2012 kwam naar aanleiding van het tienjarig bestaan van de euthanasiewet in België opnieuw een debat op gang betreffende aanpassing van de wet voor minderjarigen en dementerenden. Vanuit politieke kringen doet de SP.A (de Vlaamse Socialistische Partij, EG) een wetsvoorstel voor beide doelgroepen afzonderlijk¹⁰⁴. Voor minderjarigen wil men geen leeftijdsgrens toepassen, maar uitgaan van oordeelsbekwaamheid of maturiteit. De patiënt, de ouders en het medisch team moeten tot consensus komen over het besluit tot uitvoering van euthanasie. Een kinderoncoloog heeft de ervaring dat een groter aantal betrokkenen de besluitvorming echter moeilijker maakt. Hij pleit dan ook voor een grote mate van zelfstandigheid voor de minderjarige¹⁰⁵. In Vlaanderen is er meer steun voor een open debat over deze materie dan in het Franstalige deel van België. Hoewel een Franstalige socialistische senator en arts Philippe Mahoux (de Franstalige Socialistische Partij PS, EG) zijn steun verleende bij het tot stand komen van de wet, steunt hij de uitbreiding nu niet, omdat hij bang is dat de euthanasiewet bij opnieuw onderhandelen teruggedraaid wordt. Hij zegt: “Alles wat bewustzijn of minderjarigen aangaat, kun je toch niet in een wet gieten? En als dat echt moet, moet het zeer precies gebeuren en dat is nu niet het geval.”¹⁰⁶ Hoewel een baby geen verzoek kan doen tot euthanasie, laat dagblad Het Laatste Nieuws¹⁰⁷ een moeder van een overleden dochtertje aan het woord: “Als ik zelf het leven van mijn terminaal zieke baby had kunnen beëindigen, had ik veel waardiger afscheid kunnen nemen. Nu blijven wij achter met een wrang gevoel: we zagen Ella-Louise aftakelen en konden niets doen.” Volgens dit artikel vindt 70% van de kinderartsen euthanasie bij minderjarigen aanvaardbaar, zoals uit onderzoek van het UZ Brussel blijkt. PS en CD&V zijn tegen de uitbreiding van de wet. In het programma Terzake¹⁰⁸ komen Ella-Louise en haar moeder in beeld, gevolgd door een interview met de moeder en professor C. van Geet, hoofd pediatrie van UZ Leuven. In dagblad De Morgen¹⁰⁹ komt de verantwoording voor God aan het eind van het leven aan de orde. Men haalt theoloog Hans Stolp aan in dagblad Trouw in Nederland, die euthanasie als vorm van

¹⁰⁴ Justaert, M. (2012). Tijd is rijp voor een tweede ethische revolutie. SP.A lanceert breed offensief: euthanasie voor minderjarigen en dementerenden. *De Standaard*, 05 mei, p. 16

¹⁰⁵ Roose, A. (2012). Euthanasie is soms de enige juiste keuze. *De Standaard*, 05 mei, p. 17

¹⁰⁶ Justaert, M. (2012). p. 16

¹⁰⁷ Het laatste nieuws (2012). Maak euthanasie voor kinderen legaal. *Het laatste nieuws*, 07 mei, p. 1

¹⁰⁸ Cools, K. (2012). Terzake. Aflevering 90, 04 mei

¹⁰⁹ Smedts, S. (2012). Solliciteren bij Satan. *De Morgen*, 08 mei, p. 14

zelfmoord ziet, wat volgens het katholieke geloof een zware zonde is. Ondermeer Professor Wim Distelmans reageert hierop. Hij schaart zich achter theoloog Harry Kuitert die meent dat euthanasie kan worden opgevat als het teruggeven van het geschenk van het leven aan God, omdat het in sommige omstandigheden geen geschenk meer is. Distelmans uit ook zijn bezorgdheid over het kleine aantal euthanasiemeldingen bij Franstaligen in vergelijking met Vlaanderen, omdat artsen vaker kiezen voor palliatieve sedatie, vaak zonder medeweten van de patiënt¹¹⁰. In een andere krant stelt een lid van de euthanasiecommissie dat Vlaamse dokters vaker euthanasie verlenen, omdat ze beter opgeleid zijn¹¹¹.

Volgens Herman Nys, professor medisch recht KU Leuven, zijn er sterke juridische argumenten om de euthanasiewet voor minderjarigen aan te passen. In de bestaande wet wordt namelijk al een uitzondering gemaakt voor minderjarigen die ontvoegd zijn¹¹². Bij het ontstaan van de wet is al opgemerkt dat “er geen geldige argumenten zijn om het verzoek van een mondige en mature minderjarige bij voorbaat uit te sluiten.”¹¹³ Herman Nys vindt het wel noodzakelijk om minderjarigen wettelijk te beschermen door bijvoorbeeld een minimumleeftijd te stellen, medezeggenschap te regelen voor ouders en het medisch team te laten adviseren.

Eind mei verscheen er in De Standaard een artikel met de titel “Een nieuwe wet zal het lijden niet verzachten”¹¹⁴, waarin Gert Huysmans, Paul Vanden Berghe en Marc Desmet betogen dat er meer geld en deskundigheid zouden moeten komen voor palliatieve zorg in het algemeen. Daarmee reageren zij op eerdere artikelen in die krant met een discussie over de sedatie van Nienke, een 90-jarige vrouw. Huysmans et al. erkennen dat het vaak fout loopt in de zorg bij het levenseinde en dat discussie zinvol is. Maar nieuwe wetgeving biedt volgens hen geen daadwerkelijke verbetering van deze zorg, als er niet gewerkt wordt aan kennis, vaardigheden en attitude van de zorgverleners aan het bed op terreinen als communicatie, medicatie, psychosociale en spirituele zorg. Ook moet volgens hen de bevolking bewust gemaakt worden van bestaande wetgeving. Zij kiezen voor duurzame zorg, die vroeg gepland wordt, goed bespreken wat de patiënt precies wil, uithouden van het stervensproces en nazorg.

Waarden in het Belgische debat

Autonomie van minderjarigen, *gelijkheid* tussen minderjarigen die ontvoegd zijn en zij die dit niet zijn, *gelijkwaardigheid* van oordeelsbekwame mensen, *rechtvaardigheid* door hen hetzelfde recht toe te kennen, maar ook *bescherming* van minderjarigen, *humaniteit* door lijden te kunnen bekorten en een goede rouwverwerking mogelijk te maken bij nabestaanden en de *spirituele betekenis* van de wijze van overlijden zijn als waarden terug te vinden in deze artikelen. Philippe Mahoux vertolkt de waarde *behoud van de huidige euthanasiewet*. Bestaande (palliatieve) zorg vroeg starten, verbeteren en versterken en daarmee *duurzaamheid* van de zorg en een *natuurlijk* stervensproces nastreven.

Niet alle waarden of daaruit afgeleide normen zijn even makkelijk met elkaar te verenigen. Autonomie en bescherming staan op gespannen voet. Wat voor de één een positieve spirituele betekenis heeft in waarden als menswaardigheid, verlossen van lijden, heeft voor de ander de betekenis van ernstige zonde, waaraan de bescherming van het leven ten grondslag ligt.

¹¹⁰ De Standaard (2012). Nog altijd veel meer euthanasie in Vlaanderen. *De Standaard*, 10 mei, p. 13

¹¹¹ Het Laatste Nieuws (2012). Recordaantal euthanasiegevallen. *Het Laatste Nieuws*, 10 mei, p. 13

¹¹² Volgens de Belgische wet kan dat vanaf 15-jarige leeftijd

¹¹³ Nys, H. (2012). Kunnen beslissen of niet, dat is de vraag. *De Standaard*, 08 mei, p. 26

¹¹⁴ Muller, F. (2012). Een nieuwe wet zal het lijden niet verzachten. *De Standaard*, 01 juni

4.c Verwarring in het debat

In de discussie in Nederland en België zijn autonomie in de zin van zelfbeschikking, gelijkwaardigheid van mensen, bescherming van het jonge leven en humaniteit belangrijke waarden. Hoewel men uitbreiding van de euthanasiewet in België voor wilsbekwame minderjarigen overweegt, worden er in de media voorbeelden gegeven van kleine kinderen die ernstig lijden, maar nog niet voor zichzelf kunnen spreken. Toch wordt ook actieve levensbeëindiging zonder verzoek vaak euthanasie genoemd. In de media ontstaat door deze spraakverwarring onterecht het beeld alsof een regeling voor wilsonbekwame minderjarigen ‘gewoon’ meegenomen kan worden.

Ook in Nederland wordt vaak het woord euthanasie gebruikt als het over wilsonbekwame mensen gaat. Beslissen over het leven en het inschatten van het lijden van iemand anders vraagt echter om andere ethische afwegingen dan wanneer iemand voor zichzelf kan spreken. Levensbeëindiging zonder verzoek staat in principe gelijk aan moord, behalve als sprake is van een noodsituatie en de arts hier op grond van goed hulpverlenerschap een beroep op doet.

Op grond van het voorgaande kom ik tot de conclusie dat er allereerst een noodzaak is om de discussie over euthanasie voor wilsbekwame kinderen en actief levensbeëindigend handelen voor wilsonbekwame kinderen duidelijk als twee verschillende onderwerpen van elkaar te voeren. Ook vraagt het debat om deskundige uitleg over het lijden van kinderen en de mogelijkheden om dat te behandelen. Dit vraagt ook om duidelijker definities van MBL, waaruit de intentie van het handelen rond het levenseinde blijkt.

In het volgende hoofdstuk volgt de beschrijving van een onderzoek naar wilsbekwaamheid van minderjarigen.

Hoofdstuk 5 Wilsbekwaamheid contextafhankelijk beoordeeld

In de voorgaande hoofdstukken wordt het begrip wilsbekwaamheid regelmatig gebruikt. Het is in de gezondheidszorg een belangrijk begrip, waarmee wordt aangegeven of iemand kan beslissen over het ondergaan van behandelingen. Regels hieromtrent zijn vastgelegd in de diverse wetten voor de gezondheidszorg. Goede zorg kan niet zonder de betrokkenheid van de patiënt. Over welke competenties moet de minderjarige beschikken om zelf over zijn of haar leven te mogen beslissen? Een volwassene is wilsbekwaam tot het tegendeel blijkt, maar een minderjarige moet bewijzen dat hij of zij wilsbekwaam is.

5.a Wilsbekwaamheid meten?

Het begrip wilsbekwaam komt niet voor in de euthanasiewet. Men maakt gebruik van de omschrijving¹¹⁵, die ook in de WGBO^{116,117} wordt toegepast en in de Belgische Wet betreffende de rechten van de patiënt¹¹⁸: een wilsbekwame persoon is iemand die “in staat wordt geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake”.

Ter onderscheiding van het juridische ‘wilsbekwaam’, gebruik ik ook wel het begrip ‘oordeelsbekwaam’, wat ik uitleg als competent zijn om het gevolg van medische beslissingen of euthanasie te overzien voor de eigen situatie.

Volgens meerdere bronnen zijn er vier competenties waar een patiënt aan moet voldoen, wil deze wilsbekwaam zijn¹¹⁹:

- kenbaar kunnen maken van een keuze; i.c. vragen om euthanasie
- begrijpen van relevante informatie; i.c. de bestaande gezondheidstoestand, de behandelmogelijkheden en hun consequenties
- beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie
- logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties; i.c. euthanasie afwegen tegen andere behandelingen om lijden te verzachten

Sommigen¹²⁰ noemen:

- het vermogen om te handelen in overeenstemming met iemands belangrijkste drijfveren, doelen en waarden

Competenties maken duidelijk wat iemand kan, maar dat staat in directe relatie tot de specifieke taak die moet worden uitgevoerd. Dit betekent dat er zoiets bestaat als gedeeltelijke wilsbekwaamheid en maakt het tot een contextafhankelijk begrip¹²¹.

Een volwassene wordt als wilsbekwaam gezien, totdat het tegendeel is gebleken. De KNMG¹²²

¹¹⁵ Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, art. 2, lid 2, 3 en 4

¹¹⁶ Burgerlijk Wetboek (1994). Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, artikel 446-468

¹¹⁷ Hoe met de WGBO moet worden omgegaan is te vinden in:

Witmer, J.M., Roode, R.P. de (red.) (2004). *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2. Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, p. 11-12, 91-92

¹¹⁸ Wet betreffende de rechten van de patiënt. Art. 12 §2

¹¹⁹ Witmer, J.M., Roode, R.P. de (red.) (2004). p. 92

¹²⁰ Maes, K. (voorz.) (2004). Rechten van minderjarigen in de gezondheidszorg. *Kinderrechtenforum. Kinderrechtencoalitie Vlaanderen VzW*, 1, 2, p. 27, 28

¹²¹ Witmer, J.M., Roode, R.P. de (red.) (2004). p. 92

¹²² Witmer, J.M., Roode, R.P. de (red.) (2004). p. 117-122

ontwikkelde een stappenplan en de overheid¹²³ een handreiking om hulpverleners te helpen bepalen of bijvoorbeeld iemand die dement is wilsbekwaam is. Het is echter niet duidelijk hoe dit voor minderjarigen wordt bepaald en wie dit moet doen. Pogingen om wilsbekwaamheid bij minderjarigen te meten hebben nog niet geleid tot een algemeen geaccepteerd instrument, omdat er veel aspecten zijn te onderscheiden aan wilsbekwaamheid en er geen goede standaard is om de meting mee te vergelijken. In de praktijk beoordeelt de behandelend arts dit meestal¹²⁴. Maar, ook al zouden er geschikte meetinstrumenten en normen zijn, kan het kind dan onder de gegeven omstandigheden gevraagd worden een test te ondergaan? Inspanning, concentratie en communicatieve vaardigheden kunnen verminderd zijn door de voortschrijdende ziekte.¹²⁵

Het recht op informatie en het verkrijgen van toestemming voor medische behandelingen is in Nederland geregeld volgens een indeling in drie groepen: kinderen jonger dan 12 jaar, van 12 tot en met 15 jaar, 16-17 jaar. Voor de jongste groep zijn de ouders of voogd volledig verantwoordelijk, voor de middelste groep is dubbele toestemming nodig en de oudste groep heeft zelfstandig beslissingsrecht¹²⁶. In België gaat men uit van 'maturiteit' van de minderjarige¹²⁷.

In de Nederlandse euthanasiewet wordt dezelfde leeftijdsindeling toegepast als in de WGBO. Ouders of voogd kunnen echter geen verzoek doen tot euthanasie voor hun kind. Op grond van vrijwilligheid moet de jonge patiënt er immers zelf om vragen. Wel is vanaf 12 jaar de toestemming van ouders of voogd en vanaf 16 jaar hun betrokkenheid bij de beslissing vereist.

De keuze voor het criterium maturiteit of leeftijd is een terugkerend thema in het debat rond de uitbreiding van de euthanasiewet voor minderjarigen in België^{128,129}. In Nederland kwam ik deze kwestie alleen¹³⁰ tegen in het boek van Paul Brand, die stelt dat de ondergrens van 12 jaar soms discutabel is. Volgens het Kinderrechtenforum is een leeftijdsgrens altijd arbitrair¹³¹. De ontwikkeling van competenties is voor ieder mens verschillend en niet alleen gebonden aan leeftijd. Afgaan op maturiteit geeft wellicht beter maatwerk, maar zoals eerder opgemerkt is het meten van maturiteit of wilsbekwaamheid een complexe zaak, waar geen eenduidig antwoord op gegeven kan worden.

5.b Mening van ieder kind respecteren

Wilsbekwame patiënten hebben volgens de wet recht op informatie om op basis daarvan te kunnen instemmen met een behandeling. Iemand die wilsbekwaam is, moet volgens de wet echter ook (op passende wijze) geïnformeerd en betrokken worden bij een beslissing. Dat geldt eveneens voor wilsbekwame minderjarigen¹³². Dit kan hen een beter begrip geven van wat er gebeurt, zodat zij het gevoel krijgen invloed te hebben op de situatie, wat het vertrouwen kan vergroten.

¹²³ Jansen, I. (2007). *Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid (voor de hulpverlener)*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie

¹²⁴ Cornelis, G.C. (red.) (2010). p. 34

¹²⁵ Maes, K. (voorz.) (2004). p. 32

¹²⁶ Witmer, J.M., Roode, R.P. de (red.) (2004). p. 77, 78

¹²⁷ Wet betreffende de rechten van de patiënt. Art. 12 §2

¹²⁸ Justaert, M. (2012). p. 16

¹²⁹ Nys, H. (2012). P. 26

¹³⁰ Het debat rond de totstandkoming van de euthanasiewet is digitaal niet meer te achterhalen.

¹³¹ Maes, K. (voorz.) (2004). p. 32

¹³² Witmer, J.M., Roode, R.P. de (red.) (2004). p. 87

Marie Louise Dubelaar¹³³ gaat in haar masterthesis uitgebreid in op het thema besluitvorming van adolescenten in de gezondheidszorg. Zij vraagt zich af of deze jonge mensen in staat zijn om beslissingen te nemen over hun leven die gevolgen hebben voor de lange termijn. Onderzoek naar de groei en ontwikkeling van hersenen heeft namelijk aangetoond dat in de adolescentie de emotionele en verstandelijke hersengebieden nog niet goed op elkaar zijn afgestemd¹³⁴. De ontwikkeling van de vaardigheid om gunstige resultaten op korte en lange termijn tegen elkaar af te wegen is pas rond het 25^e levensjaar voltooid¹³⁵. Door jongeren op een bij hen passende manier aan te spreken, kunnen zij hun nog latente competenties ontwikkelen en hun wensen bespreekbaar maken. Dit betekent dat een jongere ondersteuning nodig heeft bij het gebruik van zijn of haar autonomie, bijvoorbeeld binnen de vertrouwde relatie met de betrokken zorgverleners en de ouders. Psycholoog Martine Delfos¹³⁶ sluit bij de bevindingen van Crone aan. Zij beschrijft dat volwassenen op zodanige manier met jongeren zouden moeten communiceren, dat zij op grond van de medische informatie die zij krijgen, worden uitgedaagd om hun eigen mening te formuleren. De hulpverlener of ouder moet de houding aannemen, dat de jongere deskundig is over zichzelf en moet de gelegenheid creëren om deze deskundigheid naar buiten te laten komen. Voor kleinere kinderen¹³⁷ zijn taalgebruik, wie het gesprek voert of erbij aanwezig zijn, de hoeveelheid informatie en de omstandigheden, mede bepalend of het kind het kan begrijpen. Belangrijk is dat het kind zich vertrouwd kan voelen om in staat te worden gesteld de benodigde informatie te ontvangen en te geven. Jongere kinderen zijn vaak nog niet in staat om alles onder woorden te brengen. De mogelijkheid bestaat dat zij sociaal wenselijke antwoorden geven, omdat zij geneigd zijn zich aan te passen aan de volwassenen. Volwassenen zouden zich daarom bescheiden moeten opstellen en rekening moeten houden met de ontwikkeling van de minderjarige.

Dubelaar concludeert, en ik onderschrijf dat ten aanzien van de keuzen voor MBL en in het bijzonder voor euthanasie: “Beleidskeuzes die de adolescent er toe aanzetten alleen tot beslissingen ten aanzien van medische handelingen te komen, moeten als strijdig met goede zorg gezien worden.”¹³⁸ De Belgische euthanasiewet laat euthanasie toe vanaf 18 jaar. Deze wet stimuleert expliciet een goed overleg met naasten, niet alleen voor jonge volwassenen, maar voor iedereen die verzoekt om euthanasie. De Nederlandse wet is er minder expliciet in voor volwassenen. Het verzoek moet alleen ‘weloverwogen’ zijn. Met de instemmingsverplichting van ouders of voogd voor 12-15-jarigen en de betrokkenheid bij de beslissing voor 16-17-jarigen stimuleert de wet het overleg met de ouders. Bij het thema ‘wilsbekwaamheid van jongeren’ blijkt voor mij dat de waarde autonomie niet evident gesteld kan worden. Om tot een weloverwogen besluit te komen bij een zware beslissing als euthanasie, is de betrokkenheid van volwassenen nodig en vraagt om bij de ontwikkeling van de jongere passende communicatie.

In het volgende hoofdstuk volgt een uiteenzetting van enkele thema’s, die binnen de zorgethiek belangrijk zijn in relatie tot het onderwerp van deze thesis.

¹³³ Dubelaar, M.L. (2010). *Besluitvorming door adolescenten in de gezondheidszorg*. Masterscriptie Zorg, Ethiek en Beleid, Universiteit van Tilburg, p. 41

¹³⁴ Crone, E. (2009). Het puberende brein. Over de ontwikkeling van de hersenen in de unieke periode van de adolescentie, Amsterdam: Bert Bakker, p. 85-86

¹³⁵ Crone, E. (2009). p. 51

¹³⁶ Delfos, M.F. (2004). Communiceren met pubers. Symposium in de abdij van Postel op 11 mei, <http://www.mdelfos.nl/2004-postel-pubers.pdf>, geraadpleegd 03-10-2012

¹³⁷ Delfos, M.F. (2000). *Communiceren met kinderen. Pedagogiek in de praktijk*, Amsterdam: SWP, p. 2-7

¹³⁸ Dubelaar, M.L. (2010). p. 42

Hoofdstuk 6 Zorgethisch kader

Zorgethiek is opgekomen vanuit het feminisme in het laatste kwart van de vorige eeuw. Het is een reactie op de tendens om dilemma's in de zorg vooral op grond van rechtvaardigheid te beoordelen. Zorgethiek onderzoekt de praktijk van concrete zorgsituaties, waar ethische vragen omtrent goede zorg ontstaan. Zorg komt tot stand binnen de relatie tussen de zorgverlener, de zorgontvanger en anderen binnen de zorgcontext. Zij stelt de fabrieksmatige benadering met productieprocessen en de ondergeschikte plaats van de patiënt als uniek mens in de zorg onder kritiek¹³⁹. Zorgethiek stelt niet alleen vragen in individuele zorgcontexten, maar ook op organisatorisch en politiek niveau. In dit hoofdstuk komen enkele belangrijke zorgethische thema's aan de orde, die verbonden kunnen worden met vragen over levenseindezorg voor minderjarigen.

Relationeel mensbeeld

Zorgethiek is geen vastomlijnd concept of theorie, maar meer een perspectief voor een manier van kijken naar zorg¹⁴⁰. Van oudsher is de gezondheidszorg en met name de medische zorg, gericht op genezing. Een te sterke focus op genezing kan echter tot gevolg hebben dat zorg die gegeven wordt vanuit betrokkenheid met als doel het lijden verlichten, als minder zinvol wordt gezien¹⁴¹. Joan Tronto, een van de grondlegsters van zorgethiek, baseert haar model van zorg op de bezorgdheid om iemand als noodzakelijke voorwaarde voor het verdere zorgproces. Dit is het begin van het vormen van een relatie tussen degene die zorg nodig heeft en degene die zorg geeft. Vanuit het zien van de nood van de ander wordt de verantwoordelijkheid voor de zorg opgenomen en daadwerkelijk gegeven. Als dit in of vanuit een instelling plaatsvindt, hoort dat volgens professionele standaarden te gebeuren. Tenslotte, zegt Tronto, moet er aandacht zijn voor hoe de zorg wordt ontvangen¹⁴². Dan wordt duidelijk hoe deze unieke patiënt op de geboden zorg reageert. Omdat ook de zorgverlener een unieke persoon is, krijgt de relatie tussen hem of haar en de patiënt een speciale betekenis, die voor beide zinvol kan zijn¹⁴³.

In de huidige gezondheidszorg is het echter moeilijk om dergelijke relaties op te bouwen, omdat door politici en beleidsmakers van instellingen wordt verwacht dat zij aan bedrijfsmatige kwaliteitseisen voldoen, zoals effectiviteit, efficiëntie en economie. Dit leidt volgens Annelies van Heijst tot ontmenselijking en niet tot de nagestreefde kwaliteit van zorg¹⁴⁴.

Het maatschappelijk dominante mensbeeld wordt vertolkt in de neoliberale gedachte van de mens als individueel autonoom wezen, dat eigen beslissingen neemt, vrij van bemoeienis van anderen zoals de arts of ouders. Zorgethici zien ook het belang van autonomie, maar proberen het te begrijpen vanuit het relationele mensbeeld. Annelies van Heijst noemt het uitoefenen van zelfbeschikking: "op maat om zorg vragen, waarvan de waarde niet zozeer is het laten gelden van de wil, maar tot uiting kunnen brengen waar de persoon behoefte aan heeft, omdat er niemand is zoals hij of zij."¹⁴⁵

¹³⁹ Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen: Klement, p. 9-61

¹⁴⁰ Heijst, A. van (2008b). Zorgethiek, een theoretisch overzicht. *Filosofie & praktijk*, 29, 1, p. 13

¹⁴¹ Heijst, A. van (2008b). p. 14

¹⁴² Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care*, New York: Routledge, Chapman and Hall, Inc.

¹⁴³ Heijst, A. van (2008a). p. 116-120

¹⁴⁴ Heijst, A. van (2008a). p. 114-116

¹⁴⁵ Heijst, A. van (2008a). p. 114

Context

Hoewel mensen, doordat ze allemaal mens zijn, gemeenschappelijke kenmerken hebben, zijn zij niet hetzelfde. Ieder mens reageert op zijn of haar eigen manier op ziekte, afhankelijkheid en de daarbij horende behandeling en zorg, die daardoor een eigen betekenis krijgen. Iedere zorgsituatie is uniek. Willen we kunnen ontdekken of er sprake is van goede zorg, dan moet zoveel mogelijk van die specifieke context in kaart worden gebracht.

Dit gezegd hebbende, noem ik enkele aspecten die geregeld terugkomen in de context van de zorg voor ernstig zieke minderjarigen, waarmee zij veelal afwijken van zorg aan volwassenen en ouderen.

- Allereerst is dat de leeftijd. De levensgeschiedenis van jongeren moet nog grotendeels worden geschreven, hun identiteit is in wording. Jonge mensen zijn gericht op de toekomst. Meestal wordt de dood pas een thema voor een kind of jongere als hij of zij het einde nadert¹⁴⁶.
- Minderjarigen zijn lichamelijk, emotioneel, sociaal, spiritueel en cognitief nog sterk in ontwikkeling, wat doorgaat als zij ziek zijn.
- Afhankelijkheid van en verbondenheid met het gezin¹⁴⁷. Veel zieke minderjarigen wonen bij (een van) de ouders en verblijven in de laatste fase liefst thuis¹⁴⁸. Daarmee maken ook het gezin en de, soms moeilijke, omstandigheden daarin deel uit van de zorgcontext.
- De ziekten waaraan de kinderen lijden zijn vaak zeldzaam en specifiek voor de kinderleeftijd¹⁴⁹. De zorg in de instelling en thuis is veelal multidisciplinair georganiseerd, waardoor sprake is van een team van professionals die met elkaar samenwerken.

Vanuit het relationele denken in de zorgethiek is het belangrijk voor een goede zorgverlening dat de ouders en andere nabije naasten hun eigen plaats krijgen in de zorg voor het kind of de jongere. Zij zijn op een andere manier deskundig over hun kind dan de zorgverleners en kunnen elkaar daarom aanvullen. De ouders verdienen aandacht en erkenning voor de rol die zij vervullen en voor het verdriet en de zorg die zij dragen. In de instelling hebben zij ruimte nodig om de intieme relatie met hun kind vorm te kunnen blijven geven. De zorg voor ernstig zieke en stervende kinderen raakt ook professionals. Hun behoeften en zingeving maken eveneens deel uit van de zorgcontext¹⁵⁰. Het draagt bij aan goede zorg als zorgverleners elkaar als mens erkennen in hun werk¹⁵¹.

Wet- en regelgeving spelen een rol in de zorg voor het levenseinde van kinderen en jongeren, hoewel dat niet zichtbaar is. Voor de arts is het een realiteit, die aanwezig is bij het verlenen van zorg, die soms ook kan leiden tot onzekerheid over wat mogelijk is¹⁵². Door euthanasie niet te benoemen als normaal medisch handelen, waar patiënten recht op hebben, wordt in de wet rekening gehouden met de waarden van de betrokken zorgverleners.

¹⁴⁶ Struyf, A., Celie, L. (1996). *Het kleine sterven*, Leuven: van Halewyck

¹⁴⁷ Stichting PAL, palliatieve zorg voor kinderen: <http://www.kinderpalliatief.nl/>, geraadpleegd 08-06-2012

¹⁴⁸ Website Koester: http://www.kinderkankerfonds.be/nl/realisaties/koester_37.aspx, geraadpleegd 05-07-2012

¹⁴⁹ Website Koester

¹⁵⁰ Tronto, J.C. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality and Purpose. *Ethics and Social Welfare* 4, 2, p. 162

¹⁵¹ Heijst, A. van (2008c). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement, p. 96-110 en 83-87

¹⁵² Onwuteaka-Philipsen, B.D., et al. (2007). p. 29

Autonomie, afhankelijkheid en asymmetrie

Autonoom zijn betekent, dat de mens zichzelf de wet stelt. Dit veronderstelt dat mensen rationeel zijn, kunnen communiceren, beseft hebben van tijd en hun plaats daarin en van zelfsturing¹⁵³. Niet iedereen is daar echter toe in staat, waaronder veel minderjarigen, zoals beschreven in hoofdstuk 4 van deze thesis. Het 'ik' wordt daarbij veelal gezien als consistent, vaststaand gegeven, dat beschikt over de genoemde vaardigheden en in staat is keuzes te maken. Meininger¹⁵⁴ wil de mogelijkheid van zelfbeschikking echter liever zien als zich ontwikkelend. Een emancipatoir begrip, dat in het leven van mensen groeit.

Claire Marin¹⁵⁵ ziet ziekte, lichamelijk onderzoek en het ondergaan van behandelingen als vormen van intiem geweld die in het leven van iemand ingrijpen. De zieke gaat zichzelf daardoor anders beleven dan toen hij of zij nog gezond was, waardoor deze andere keuzes gaat maken dan vroeger gedaan zou zijn. Veel chronisch zieke kinderen worden vaak behandeld en in het ziekenhuis opgenomen, wat van invloed is op de vorming van hun identiteit¹⁵⁶.

Dijkstra et al. zien autonomie als relationeel concept. Autonomie of zelfbegrip is geen vaststaand gegeven, maar komt steeds in een proces tot stand¹⁵⁷. Het zelf is dynamisch en in ontwikkeling. Ouders en kind zijn ontredderd door alles wat zij meemaken. Goed informeren is onvoldoende om goede beslissingen te kunnen nemen. Door ouders te helpen luisteren naar hun kind en te helpen zoeken naar wat voor hen belangrijk is, zijn zij beter in staat om met hun kind tot eensgezind besluit te komen. In een sfeer van vertrouwen ontstaat er ruimte om ouders en kinderen zich bewust te laten worden van hun gevoelens en wensen, waardoor die tot uiting kunnen komen. Zij stellen: "Vertrouwen is het resultaat van een zorgproces, waarin aandacht, verantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit met elkaar in evenwicht zijn." Ook hoop geven zien zij als belangrijke waarde, omdat mensen zich daar nog aan vast kunnen houden. Zowel vertrouwen, als hoop geven kunnen als strijdig worden gezien met autonomie. Vertrouwen is echter niet het klakkeloos op een ander afgaan. Het wordt na verloop van tijd opgebouwd, doordat ouders en kind merken dat zij gehoord worden. Valse hoop is niet te rijmen met goede zorg, maar hoop op genezing blijkt zich in de praktijk te verplaatsen naar hoop op een zo beperkt mogelijk lijden.

Hoewel er in het neoliberale gedachtegoed sterk van gelijkheid tussen mensen wordt uitgegaan, getuige de instelling van het informed consent, is er sprake van asymmetrie tussen de kwetsbare zieke met de ouders en de gezonde en deskundige zorgverlener. Door deze ongelijke uitgangspositie te erkennen, zijn zorgverleners zich beter bewust van hun verantwoordelijkheid, die van de ouders en van wat het kind en de ouders nodig hebben. Daaruit blijken juist respect en gelijkwaardigheid.

Minderjarigen zijn niet alleen afhankelijk van zorgverleners, maar ook van de ouders. Volgens onderzoek door Pousset en Deliens¹⁵⁸ onder - niet terminaal - zieke en gezonde jongeren van ongeveer 13/14 en 15/16 jaar oud, stellen deze jongeren overleg met de ouders over levenseindebeslissingen zeer op prijs, maar willen zij zelf graag de eindbeslissing nemen. Maar deze

¹⁵³ Meininger, H.P. (2002). Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Amsterdam: SWP, p. 154

¹⁵⁴ Meininger, H.P. (2002). p. 159, 160

¹⁵⁵ Marin, C. (2008). *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris: Armand Colin

¹⁵⁶ Blitz, I. (2008). *Een narratief onderzoek naar betekenisgeving bij jongeren met de ziekte van Crohn*, Doctoraalscriptie Universiteit voor Humanistiek, p. 12 en 76

¹⁵⁷ Dijkstra, G., The, A.M., Verkerk, M. (2003). *Kind, ouder en palliatieve zorg. Een exploratieve studie naar morele dilemma's bij (jonge) kinderen met kanker in de palliatieve zorg*. Bunnik: Agora, p. 89-96

¹⁵⁸ Cornelis, G.C. (red.) (2010). p. 44

jongeren waren ten tijde van het onderzoek niet terminaal ziek en leden niet aan moeilijk te behandelen symptomen. Daardoor kan het zijn dat zij hierover tijdens het onderzoek anders oordelen dan zij gaan doen als zij wel in deze omstandigheden zouden verkeren. Pousset en Deliens hebben een poging gedaan om de jongeren zelf aan het woord te laten in dit debat. Dit is te waarderen, aangezien het over hen gaat. De behoeften van de ernstig zieke jongeren zelf ben ik in mijn onderzoek van het debat in de verder niet tegengekomen.

Zingeving

Volgens Annelies van Heijst¹⁵⁹ ligt er in de samenleving en in de gezondheidszorg zoveel nadruk op autonomie, kunnen kiezen en individualisme, dat de relationele aard van mensen onderbelicht blijft en te weinig gewaardeerd wordt. Gezondheid, de afwezigheid van ziekte of lichamelijke en psychologische volmaaktheid worden als het belangrijkste in het leven nagestreefd en zou in onze samenleving zelfs als de nieuwe religie opgevat kunnen worden. Daar schuilt echter een gevaar in. Als er geen beterschap meer mogelijk is, is niet duidelijk hoe men verder met de zieke om moet gaan en de zorg voor hem of haar moet waarderen. Want, heeft deze zorg dan nog wel zin? Is dat nog wel menswaardig leven? Zin komt echter niet individueel tot stand, maar wordt vooral gevormd in de relatie tussen mensen, waar duidelijk wordt dat iemand ertoe doet en er mag zijn, ook als diens leven geschonden of onvolmaakt is.

Gezondheid en onafhankelijkheid zijn vanzelfsprekende belangrijke doelen in het leven. Welke doelen gezondheid en onafhankelijkheid op hun beurt dienen, welke zin zij aan de zorg verlenen, is echter een vraag die nauwelijks gesteld wordt en sterk naar de private sfeer is gedrongen, stelt Herman Meininger¹⁶⁰.

Het beantwoorden van de vraag hóe zorg verleend moet worden staat bij zorgverleners centraal. Inge van Nistelrooy¹⁶¹ zegt, dat zorgverleners meer gaan begrijpen wat het leven van patiënten zin geeft, als zij zich bewust zijn van hun eigen beleving van zin en welke invloed dat op het eigen leven heeft. Dat inzicht verheldert ook de opvattingen van zorgverleners over wat goede zorg is. Als collega's van elkaar zouden weten welke waarden en normen over zorg zij belangrijk vinden, kunnen zij meer begrip krijgen voor elkaars drijfveren. De mate van ethisch bewustzijn in een organisatie als geheel zal van invloed zijn op de kwaliteit van individuele zorgrelaties.

Uit een onderzoek bij verpleegkundigen over de beleving en zingeving rond de uitvoering van euthanasie, noteer ik hier twee citaten. "Het is heel fijn dat je iets kunt doen, dankzij de wet, maar er is tegelijk het ambivalente gevoel dat het een onnatuurlijke dood blijft die gearrangeerd is."¹⁶² "Het went nooit en dat is maar goed ook."¹⁶³ Uit onderzoek onder Nederlandse huisartsen blijkt dat het uitvoeren van euthanasie een emotioneel en existentieel zwaar proces is. Ook al is het goed

¹⁵⁹ Heijst, A. van (2005). Leven met een beperking en zingeving. In: Kwekkeboom, M.H., Wijnen-Sponselee, M. Th. (Red.) *Zin geven. Noties rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven met een beperking*, Breda: Avans, p. 35-45

¹⁶⁰ Meininger, H.P. (2005). Zin leren zien. Zinervaring en levensbeschouwing in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. In: Kwekkeboom, M.H., Wijnen-Sponselee, M. Th. (Red.) *Zin geven. Noties rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven met een beperking*, Breda: Avans, p. 53 en 57

¹⁶¹ Nistelrooy, I. van (2008). *Basisboek Zorgethiek. Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*, Heeswijk: Uitgeverij Abdij van Berne, p. 20-32, 146-156

¹⁶² Cornelis, G.C. (red.) (2010). p. 113

¹⁶³ Cornelis, G.C. (red.) (2010). p. 121

verlopen, er blijft 'iets' hangen. Dat 'iets' kan met het morele conflict tussen respect voor het leven, zorgzaamheid, zorgvuldigheid en solidariteit met de lijdende mens te maken hebben¹⁶⁴. In de literatuur komt regelmatig het verschil in beleving bij artsen en verpleegkundigen tussen 'doden' en 'laten sterven' naar voren. Volgens sommige artsen heeft de komst van de euthanasiewet ook tot onrust geleid bij hen¹⁶⁵.

Lijden

Hoewel professionele zorgverleners alles doen om het lijden van mensen weg te nemen, is dat niet altijd mogelijk. Volgens Annelies van Heijst¹⁶⁶ nemen zorgverleners dan soms een onterecht optimistische houding aan of schenken de patiënt niet veel aandacht meer. Deze houding leidt echter tot een toename van het lijden, omdat iemand zich alleen gelaten voelt. Lijden isoleert mensen. Pijn en verdriet erkennen, maakt dat de patiënt en de naasten zich juist gesteund voelen¹⁶⁷. Presentiezorg legt de nadruk op trouw zijn en in relatie met de zieke en diens naasten blijven staan, waardoor hun waardigheid wordt ondersteund. Juist als mensen met lijden te maken krijgen, zijn zij afhankelijk, wat in de neoliberale opvatting van autonomie nauwelijks samen lijkt te kunnen gaan met waardigheid. Annelies van Heijst omschrijft menslievende zorg als: "de ander bijstaan in diens lijden en niet verlaten. Zorgen is in een zorgzame betrekking gaan staan en in het kader daarvan dingen doen of laten, naar gelang wat passend is."¹⁶⁸ Het is belangrijk dat organisaties voldoende voorwaarden scheppen om deze zorg mogelijk te maken.¹⁶⁹

Er bestaan echter situaties waarin het lijden op geen enkele manier meer weggenomen of verlicht kan worden. Hoewel in heel uitzonderlijke gevallen, is dat ook bij minderjarigen het geval. Dan ontstaat de behoefte om het levenseinde te bespoedigen, omdat men moet constateren: "Dit kan niet meer."¹⁷⁰

Rechtvaardigheid

De Vlaamse filosoof Gustaaf Cornelis begint zijn boek *'Een zijden draadje. Kinderen, jongeren en beslissingen rond het levenseinde'* met: "Kinderen staan in de kou. Ze hebben geen recht op waardig sterven. Er is een juridisch kader voor euthanasie, maar kinderen en jongeren kunnen zich er niet op beroepen. De euthanasiewet geldt voor meerderjarigen of ontvoogde minderjarigen vanaf vijftien. Er is een probleem. Er is discriminatie."¹⁷¹ Cornelis meent dat er nu sprake is van onrechtvaardigheid in België en dat dit niet meer het geval als ook minderjarigen aanspraak zouden kunnen maken op de euthanasiewet.

Volgens Annelies van Heijst is juist deze benadering, vanuit zelfbeschikking, vrijheid en recht, een te schrale manier om de euthanasiediscussie aan te gaan¹⁷². Het aspect van zingeving van de zorg, ofwel de betekenis die zorg heeft, moeten professionals erbij betrekken. Op het niveau van organisaties is het belangrijk na te denken over de waarden die met de gegeven zorg gediend worden voor degene

¹⁶⁴ Cornelis, G.C. (red.) (2010). p. 125-126

¹⁶⁵ Cornelis, G.C. (red.) (2010). p. 126-128

¹⁶⁶ Heijst, A. van (2008c). p. 66-69

¹⁶⁷ Heijst, A. van (2008a). p. 246-251

¹⁶⁸ Heijst, A. van (2008a). p. 9-14

¹⁶⁹ Heijst, A. van, Vosman, F. (2010). Managen van menslievende zorg: herbepalen waar de gezondheidszorg toe dient. In: Pijnenburg, M., Leget, C., Berden, B. (Red.) *Menslievende zorg, management en kwaliteit*. Budel: Damon, p. 11-39

¹⁷⁰ Struyf, A., Celie, L. (1996). p. 97

¹⁷¹ Cornelis, G.C. (red.) (2010). p. 7

¹⁷² Heijst, A. van (2008a). p. 11

die zorg geeft of ontvangt en voor de samenleving.

Zij stelt ook dat de wil van een wilsbekwame persoon moet worden gerespecteerd. Dat is wettelijk vastgelegd. Echter wanneer iemand een keuze maakt, waarmee de omgeving het niet direct eens is, wordt zijn of haar wil in de praktijk toch nog wel eens overruled. Annelies van Heijst¹⁷³ geeft daarmee aan dat patiënten niet altijd worden erkend als dragers van gelijke rechten. Het zit in de aard van mensen dat zij behoefte hebben aan erkenning. Geven en ontvangen van erkenning voor wie je bent en wie de ander is, geeft zin aan het leven. Ieder mens heeft recht op erkenning van zijn of haar bestaan in alle aspecten, zowel naar lichaam als naar ziel. Mensen die zich verbaal niet goed kunnen uiten, geven vaak in lichaamstaal aan hoe zij zich voelen of wat zij nodig hebben. Op grond van de waarde erkenning, volgt daar voor haar de norm uit dat professionals moeten proberen de lichaamstaal van deze mensen te vertalen, hoewel zij tevens de bescheidenheid moeten hebben om zich ervan bewust te zijn, dat het daarbij altijd om een ander mens gaat, die niet te vergelijken is met iemand anders.

Joan Tronto¹⁷⁴ bespreekt het thema recht op zorg en de behoefte daaraan. Wie bepaalt de mate van iemands behoeften aan zorg? Dit is gecompliceerd, stelt zij, mede omdat behoeften kunnen veranderen. Iedereen die zorg nodig heeft zou die zorg op maat moeten kunnen krijgen. Zorg wordt echter toegewezen via algemeen geldende beleidsafspraken, maar dat kan in spanning staan tot de individuele behoefte. Zorg is pluralistisch, omdat zij moet worden afgestemd op het individu wil er sprake kunnen zijn van goede zorg. Er bestaat spanning tussen het vormgeven van wetten en doen wat in individuele gevallen nodig is. Zorg kan onvoldoende geregeld worden via wetten. Recht kan daarom niet zonder zorg.

Waarden in Zorgethiek

Belangrijke zorgethische waarden, zoals hier bedoeld, zijn:

Medemenselijkheid, menswaardigheid, zorgzaamheid, relationaliteit, uniciteit, erkenning als mens, aandacht, betekenis, verantwoordelijkheid, rechtvaardigheid maar ook professionaliteit en deskundigheid.

Uit bovenstaande zorgethische thema's concludeer ik, dat goede zorg voor kinderen die letterlijk lijden aan een ongeneeslijke ziekte betekent, dat zij recht hebben op aandachtige zorg, waarin zij als lijdend jong mens erkend worden. Goed luisteren en kijken naar wat deze patiënt echt nodig heeft en wil, zijn daarbij voorwaarde. In de zorgcontext van zieke kinderen spelen de ouders om verschillende redenen een belangrijke rol en verdienen daarom eveneens de erkenning van de zorgverlener. Aandachtige zorg geeft zin aan het leven van het kind en de ouders, omdat ook een ziek kind dat lijdt de moeite waard is. Net als de ouders die mee lijden. Vanuit het oogpunt van de arts is euthanasie vaak een emotioneel en existentieel zwaar proces, wat bij kinderen en jongeren een heel eigen dimensie heeft, omdat 'kinderen niet dood horen te gaan'. Dood is iets dat aan het eind van een leven thuis hoort.

Om de praktijk van levenseindezorg dichterbij te brengen, is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder zorgverleners in ziekenhuizen. Het volgende hoofdstuk beschrijft dit onderzoek en doet verslag van de resultaten.

¹⁷³ Heijst, A. van (2008c). 59-73

¹⁷⁴ Tronto, J.C. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality and Purpose. *Ethics and Social Welfare* 4, 2, p. 158-171

Hoofdstuk 7 Levens-eindezorg in de praktijk

Dit hoofdstuk behandelt het praktijkgerichte deel van het explorerend onderzoek van deze thesis. Belgische en Nederlandse kinderartsen en een zorgcoördinator uit een gespecialiseerd ziekenhuis en academische ziekenhuizen zijn bereid gevonden mee te werken. Zij vertellen aan de hand van open vragen over diverse aspecten van de zorg aan terminale minderjarigen en hun visie op het maatschappelijk debat.

7.a Het onderwerp van onderzoek

Het belang van media is om een boodschap zo aantrekkelijk mogelijk voor een zo groot mogelijk publiek naar voren te brengen. Heldere quotes en liefst uiteenlopende standpunten maken een artikel of televisiedebat levendig, waarmee de aantrekkelijkheid wordt vergroot. Aanbrengen van nuanceringsen maakt een artikel of programma voor veel mensen moeilijker om naar te kijken of te lezen. Soms wordt er ingespeeld op het gevoel van de lezer of kijker, waardoor een makkelijk antwoord op het gestelde probleem voor de hand lijkt te liggen. Het onderwerp euthanasie bij minderjarigen vraagt echter om kennis van zaken en nuanceringsen, wil er een juist beeld van de problematiek van het lijden van kinderen bij de lezer of kijker kunnen ontstaan. De stem van de ernstig zieke wilsbekwame jongere zelf miste ik in de media, terwijl het debat voornamelijk om hen ging.

In het debat komen allerlei stemmen naar voren, maar de voorstanders van uitbreiding van de wet lijken te domineren. De beperkingen van de wet ten aanzien van wilsbekwame kinderen, blijft enigszins onderbelicht. Actualiteitenprogramma Terzake zond bijvoorbeeld aangrijpende beelden uit van de verzorging van de ernstig zieke baby Ella-Louise, die door haar moeder gefilmd was. Zij vertelde in het programma hoe haar kind geleden heeft, terwijl er niets gedaan kon worden¹⁷⁵. De boodschap van de moeder was dat er voor deze kinderen actieve levensbeëindiging mogelijk moet zijn. Het ingediende voorstel voor uitbreiding van de bestaande euthanasiewet kan daar voor baby's als Ella-Louise geen mogelijkheden voor bieden. Hoe moeilijk de situatie voor haar ook was, een verzoek van de ouders is niet rechtsgeldig. Zijn er dan alternatieven om het lijden van het kind effectief te verzachten, of is actieve levensbeëindiging in sommige gevallen de enige uitweg? Het aantal wilsbekwame minderjarigen dat overlijdt aan een ziekte of aandoening is – gelukkig – niet groot. Het aantal neemt bovendien af, omdat de ontwikkelingen in de medische zorg de overlevingskansen van kinderen vergroten en prenataal onderzoek ertoe leidt dat steeds minder kinderen met een ernstige aandoening ter wereld komen.

Kinderartsen maken bij een relatief groot aantal kinderen dat komt te overlijden een afweging tussen verschillende mogelijke MBL. In België is actieve levensbeëindiging onder 18 jaar niet toegestaan, behalve in een noodsituatie. In Nederland is het toegestaan vanaf 12 jaar, maar wordt er ook gebruik van gemaakt en wanneer? Wat doet het met een arts om het levenseinde van een jong mens bewust dichterbij te laten komen door een medische beslissing te nemen? Wie zijn daar allemaal bij betrokken en wat is de rol van het kind en de ouders?

Het onderwerp kan gevoelig liggen bij kinderartsen en andere direct betrokken zorgverleners, omdat actief ingrijpen met de dood als gevolg een medisch, juridisch en ethisch precair onderwerp is. Bovendien gaat het in de eerste plaats om het sterven van een kind of jong mens, wat voor de

¹⁷⁵ Cools, K. (2012). Terzake. Aflevering 90, 04 mei

betrokkenen meestal een zeer ingrijpende gebeurtenis is. Kinderen horen tenslotte niet dood te gaan.

Met dit onderzoek hoop ik meer zicht te krijgen op de vragen die kinderartsen en zorgverleners krijgen naar euthanasie of actieve levensbeëindiging bij minderjarigen, wie die vragen stellen, wat de context is van deze zorgsituaties, welke behoefte artsen hebben aan wettelijke regelgeving en hoe zij het levenseinde van een minderjarige ervaren.

7.b Beschrijving van het onderzoek

Opzet en uitvoering

Dit explorerend onderzoek¹⁷⁶ naar ervaringen in de praktijk van levenseindezorg in, met name academische ziekenhuizen, wordt uitgevoerd met semi-gestructureerde interviews. Hierin wordt gewerkt met open vragen rond thema's die in ieder interview aan bod komen. Op deze manier kunnen zorgverleners in hun eigen bewoordingen een reactie formuleren. De interviews worden zo weinig mogelijk in een bepaalde richting gestuurd door de onderzoeker.

Gekozen is voor zorgverleners in grotendeels academische ziekenhuizen en een gespecialiseerd ziekenhuis, omdat de kans daar groter is dan in reguliere ziekenhuizen dat zij zeer ernstig zieke kinderen behandelen, waar MBL een rol spelen. In het kader van deze thesis kan een beperkt aantal zorgverleners bevraagd worden. Potentiële deelnemers ontvangen per mail¹⁷⁷ een uitnodiging, waarin het doel en de werkwijze van het onderzoek uiteen worden gezet. Het verschil in uitgangssituatie op het gebied van euthanasiewetgeving voor minderjarigen leidt ertoe dat de inhoud van uitnodigingsbrief voor België en Nederland iets van elkaar verschilt.

Voor de interviews wordt een uur uitgetrokken. Voorafgaand aan het interview worden mondeling afspraken gemaakt over het gebruik van het opgenomen en uitgeschreven interview, namelijk: anonieme verwerking van het audiomateriaal voor arts, patiënten en ziekenhuis; het gehele transcript is alleen toegankelijk voor de onderzoeker; toepasbare onderdelen worden verwerkt in het onderdeel resultaten, waarin volledig geanonimiseerde citaten uit het transcript opgenomen kunnen worden.

Voor de interviews wordt gebruik gemaakt van een vragenlijst¹⁷⁸, die uit open vragen bestaat en voor een klein deel verschilt voor Belgische en Nederlandse respondenten wegens het verschil in wetgeving. De vragenlijsten werden kort na de beginfase iets aangepast wat betreft de wijze van formuleren en de volgorde van de vragen. Inhoudelijk werden er geen wijzigingen aangebracht. De onderwerpen van de interviews zijn gebaseerd op thema's in de zorgethische literatuur. Deze onderwerpen/thema's betreffen:

- enkele inleidende en verkennende vragen over het specialisme van de arts, de patiënten die hij of zij behandelt, hoe vaak sprake is van terminale patiënten en medische beslissingen aan het levenseinde
- omschrijven van een voorbeeld van goede zorg waarbij een medische beslissing rond het levenseinde een rol speelde
- specifieke kenmerken van de context van zorg bij minderjarigen, oordeelsbekwaamheid en zingeving

¹⁷⁶ Voor de opzet en uitvoering van het onderzoek is gebruik gemaakt van de richtlijnen van Baarda, de Goede en Teunissen.

¹⁷⁷ Zie bijlage 1

¹⁷⁸ Zie bijlage 2

- het voorkomen van en omgaan met de vraag naar euthanasie binnen de context
- de beleving van de respondent als patiënten overlijden
- de persoonlijke visie op het debat rond de uitbreiding van de euthanasiewet in België, of de visie op de wet in Nederland
- de mogelijkheid voor eigen aanvullende opmerkingen

Analyse

De analyse van de data wordt in de volgende stappen uitgevoerd:

- I. Alle teksten worden gescreend op kernwoorden en –gedachten die passen bij 8 onderscheiden thema's, die op grond van het literatuuronderzoek zijn gekozen. Relevante fragmenten worden, gecodeerd per geïnterviewde, bij het betreffende thema geplaatst. Fragmenten kunnen bij meerdere thema's worden geplaatst.
- II. Alle fragmenten bij een thema worden onderzocht op overeenkomsten en verschillen, gecodeerd door de kernwoorden of -gedachten te labelen. Overeenkomende labels worden bij elkaar geplaatst en verwerkt in het verslag, voorzien van citaten uit de letterlijk uitgeschreven interviews.
- III. In een tweede ronde wordt bij alle fragmenten per thema een interpretatie gemaakt van de achterliggende waarde(n) die in het fragment herkenbaar is/zijn. Deze gevonden waarden worden eveneens gelabeld, gegroepeerd en zowel per thema als in het totaal geteld.

Een en ander wordt handmatig uitgevoerd. Een voorbeeld van een analysepagina is te vinden in bijlage 3.

De resultaten voor de Belgische en Nederlandse artsen worden zonder onderscheid gerapporteerd, behalve bij de vraag naar het voorkomen van euthanasie en het debat, omdat daar naar mogelijke verschillen wordt gezocht tussen beide landen. In het verslag worden soms concrete aantallen reacties genoemd, wat bedoeld is om een verhouding weer te geven.

De interviews duurden in principe een uur. In de praktijk bleek dit, met expliciet goedvinden van de geïnterviewde, regelmatig tot 5 kwartier uit te lopen.

Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid gaat om principiële herhaalbaarheid van het onderzoek.

Om dat te bereiken is zoveel mogelijk van het onderzoek, de resultaten en de analyse vastgelegd. Zowel tijdens het interview als bij de analyse is geprobeerd eigen oordelen en opvattingen van de onderzoeker apart te zetten. Mochten deze tijdens de analysefase opkomen, dan is daar een aantekening van gemaakt in een memo. Dat is ook gebeurd met andere gedachten, associaties, ideeën voor verdere verwerking etc.

Onder validiteit wordt de geldigheid van de uitkomsten van het onderzoek verstaan. De resultaten van dit onderzoek zijn slechts beperkt generaliseerbaar, aangezien het om een klein aantal geïnterviewden gaat, dat bovendien is verdeeld over twee verschillende landen met verschillende euthanasiewetten. Het onderzoek is dan ook explorerend van karakter.

Ethische overwegingen

De onderzoeker is zich bewust van de gevoeligheid die dit thema mogelijk voor de respondenten kan hebben. De interviews worden individueel afgenomen, op een plaats naar keuze van de respondent. Daarbij wordt de respondent geen druk opgelegd om dingen te vertellen die de onderzoeker misschien graag zou horen. Gezien de gevoeligheid van het onderwerp, is er in de behandeling van

het materiaal voor gezorgd dat herkenbaarheid van de respondenten en patiënten zoveel mogelijk wordt vermeden. Dat werd gedaan door op de geluidsopnamen geen namen te noemen en dit materiaal na afronding van het onderzoek te wissen. De integrale teksten van de transcripten staan alleen de onderzoeker ter beschikking. In de transcripten werden geen herkenbare gegevens van de geïnterviewde of de patiënten opgenomen. Citaten komen volledig geanonimiseerd in het verslag.

7.c Resultaten

Er deden 11 respondenten mee aan het onderzoek: 9 Belgische¹⁷⁹ en 2 Nederlandse, waarvan 5 vrouwen en 6 mannen, verdeeld over 7 ziekenhuizen. Zij hadden de volgende specialismen: neurologie, (hemato)oncologie, metabole ziekten, intensive care, algemene kindergeneeskunde en palliatieve thuiszorg. 10 respondenten waren arts, 1 was zorgcoördinator. Het aantal oordeelsbekwame minderjarigen dat overleed, waarbij de respondenten op enigerlei wijze betrokken waren, varieerde per persoon van 1 tot 20 per jaar. De meeste respondenten maakten slechts enkele keren per jaar een overlijden van een patiënt mee.

Hieronder zijn de resultaten uit de interviews beschreven, ingedeeld naar 8 thema's, te weten:

- Specifieke context van zorg en ervaringen met MBL
- De vraag naar euthanasie
- Voorbeelden van goede zorg
- Wilsbekwaamheid bepalen en de invloed van het kind op beslissingen
- Minderjarigen, lijden en zingeving
- De beleving van de zorg rond het levenseinde
- De visie op en behoefte aan wettelijke regulering
- Wat de respondenten verder belangrijk vonden

Thema 1 Specifieke context van zorg en ervaringen met MBL

Iedere zorgsituatie vindt plaats binnen een specifieke context. Daarin zijn allerlei factoren aanwezig die mede de keuze van de zorg bepalen. De context schept bijvoorbeeld mogelijkheden of werpt beperkingen op om een bepaalde keuze te maken. Uit dit onderzoek komen zes groepen factoren naar voren die invloed hebben op het keuzeproces rond het levenseinde.

Factoren die een goede afweging mogelijk maken

Er blijken voorwaarden te zijn om afwegingen voor MBL goed te kunnen maken. 9 respondenten omschreven dat zij in gesprek gaan met de patiënt en/of de ouders en een goede relatie tussen hen en de zorgverlener nastreven, wat het afwegingsproces gunstig beïnvloedt. Twaalf fragmenten hebben hier expliciet betrekking op. Een voorbeeld:

"(...), dan wil ik geen beenmergtransplantatie en isolatie meer. Dat wil ik niet meer." O.K. Dan gaan we zeggen van: wat is het meest waarschijnlijke scenario. Niks doen, dat je helemaal niks doet en gewoon op dezelfde voet verder gaat en dan wordt er besproken wat er kan worden gedaan tegen de pijn en wat er te verwachten is. (...)"

De factor tijd blijkt eveneens op verschillende manieren een gunstig effect te hebben: ouders krijgen tijd om de situatie te verwerken en om tot een standpunt te komen ten aanzien van de voorgestelde behandeling; de toekomst als perspectief van waaruit een beslissing genomen kan worden;

¹⁷⁹ Dit zijn 7 Vlaamse respondenten en 2 uit het Brussels hoofdstedelijk gewest. Ter vereenvoudiging schrijf ik verder: Belgische en Nederlandse respondenten.

voorbereiden op beslissingen die wellicht later genomen moeten worden vanuit het opzicht van rouwverwerking; op tijd beginnen met de begeleiding in de palliatieve fase.

De respondenten verwijzen eenmalig naar: multidisciplinair overleg; deskundigheid op de IC-afdeling waar regelmatig wordt besloten om verder levensverlengend handelen te beëindigen; de hele context van de situatie van de minderjarige leren kennen; prioriteit stellen bij het comfort van de patiënt. Ook dit vinden zij factoren die een goede afweging voor MBL mogelijk maken.

Factoren die een beslissing bemoeilijken

Anderzijds blijken er factoren te zijn die het maken van een beslissing bemoeilijken. Dit thema kwam aan bod in 20 fragmenten, ter sprake gebracht door 9 respondenten. Acht keer verwijst men naar therapeutische hardnekkigheid. Daaronder wordt verstaan dat de behandelend arts of de ouders door willen gaan met behandelen, terwijl daar eigenlijk geen goede reden meer voor is, omdat er geen verbetering meer wordt bereikt voor het kind en dit alleen maar langer lijdt. De respondenten brengen dit in verband met de toenemende kennis van ouders over de ziekte; de sterke wil van ouders; levensbeschouwing; gebrek aan alertheid bij de arts om de terminale fase niet te verlengen; de medische druk om nieuwe therapieën toe te passen. Tot slot noemen twee respondenten de goede band tussen de arts en de minderjarige als belemmerende factor voor goede MBL.

“We hebben allemaal gemerkt dat als je een patiënt een aantal jaren volgt en er een serieuze band mee opbouwt, dat we er allemaal wat hardnekkiger mee omgaan dan ... Dat komt door de band die je opbouwt.”

Ouders kunnen de band met hun kind soms ook maar moeilijk doorsnijden, waardoor zij vaak vragen om door te behandelen en het kind in leven te houden, wat leidt tot therapeutische hardnekkigheid. Twee respondenten omschrijven dat verkeerde beeldvorming bij de minderjarige zelf en/of bij de ouders over het geven van medicatie regelmatig moeilijkheden oplevert. Zij zijn namelijk bang dat het kind sneller zal sterven als gevolg van de medicatie, terwijl het juist het begin kan zijn van een periode die nog veel mogelijkheden voor een aangename leven kan brengen.

Twee artsen vermelden religie of cultuur als reden die een in hun ogen goede medische beslissing in de weg kan staan, omdat bijvoorbeeld het geven van morfine of het stoppen van een behandeling daardoor niet worden geaccepteerd. Voor twee artsen vormt de wet een belemmering om een menswaardige beslissing te kunnen nemen.

“Gelukkig heeft deze situatie zichzelf opgelost. Maar anders zou ik contact opnemen met de juridische dienst en overleggen hoe we het op moeten lossen. Ze zouden moeten komen kijken. (...)”

Verder komen naar voren: een complexe sociale context door echtscheiding van de ouders; rekening moeten houden met het risico van overlijden als gevolg van het opvoeren van medicatie; fundamenteel verschil van inzicht tussen de arts en de patiënt/ouders over het toepassen van medicatie.

Kenmerken van de minderjarige als patiënt

Het gegeven dat de patiënt minderjarig is, blijkt op verschillende manieren het maken van beslissingen te beïnvloeden. Twee artsen vinden dat de autonomie van kinderen, ofwel hun afhankelijkheid van de ouders invloed heeft op de keuze. Ook vermeldt men dat kinderen door ouders en andere volwassenen worden beïnvloed.

Meerdere respondenten zijn verrast over de levensdrang¹⁸⁰ van jongeren om, ondanks de - vanuit het perspectief van de arts - slechte levenskwaliteit en nare gevolgen van een nieuwe behandeling, toch daarmee door te willen gaan.

Drie respondenten vertellen dat jonge patiënten aan specifieke ziektebeelden of bepaalde uitingen daarvan lijden.

“ We hebben relatief veel kinderen met oncologische aandoeningen: beenmergtransplantaties en zo. Dat zijn kinderen die hebben geen afweer. Ze lopen vaak tegen een levensbedreigende infectie aan, dan wel een complicatie van de ziekte of van de behandeling, die we op moeten vangen. En dat zijn vaak weer wat oudere kinderen.”

Andere kenmerken van minderjarigen zijn: naarmate het kind jonger is, kent hij of zij perioden van ‘gewoon zichzelf willen zijn’ en alleen soms even patiënt zijn; een kind heeft nog geen mogelijkheid gehad om zin te geven aan lijden; omdat het om een kind gaat, is de noodzaak groter om alles gedaan te hebben wat mogelijk was.

Een arts omschrijft loyaliteit als kenmerk van minderjarigen:

“Een van de belangrijkste tekorten is denk ik dat men te weinig respect heeft voor de eigenheid van een kind. Men denkt niet aan de ontwikkeling van een kind dat heel erg afhankelijk is van zijn ouders, loyaliteitsproblemen heeft.”

De relatie tussen de minderjarige en de ouders

In de zorgcontext is de relatie tussen de ouders en het kind, volgens de respondenten, een factor die invloed heeft op het nemen van MBL. Drie respondenten vermelden het proces van loslaten. Daarbij gaat het steeds over het loslaten van het kind door de ouders, niet andersom. Sommige ouders kunnen het kind moeilijk loslaten en blijven zich vasthouden aan de hoop van een nieuwe behandeling.

“Sommige ouders kunnen het kind niet loslaten. Waar wij een DNR-beleid voorstellen en de zorg niet totaal uit te breiden en goede comforttherapie willen geven. Dat gebeurt veel meer ja, het omgekeerde. De therapeutische hardnekkigheid. Dat is veel moeilijker voor ons en voor onze verpleging dan de andere kant.”

Met ‘het omgekeerde’ en ‘de andere kant’ bedoelt de respondent in dit citaat de vraag om levensbeëindiging.

Andere ouders willen het kind juist laten gaan.

“Het gaat om een uitzonderlijke vorm van liefde, waarbij je je egoïsme opzij kunt zetten en een kind dat enorm afziet kunt laten gaan. Dat is heel paradoxaal.”

In drie voorbeelden omschrijven respondenten andere kenmerken van de relatie tussen het kind en de ouders: de relatie tussen ouders en kind noemt iemand ‘verweven’, waardoor er een dualiteit in de wensen van ouders en kind kan ontstaan; de aanvankelijke wens van de minderjarige was eens helemaal veranderd toen er een gesprekje met de vader had plaatsgevonden; een kind zegt soms pas heel laat dat ‘het genoeg is geweest’ uit loyaliteit met de ouders die het moeilijk hebben met het aanstaande overlijden.

¹⁸⁰ Zie ook thema 5: ‘minderjarigen, lijden en zingeving’

Factoren die gegeven zijn in de context

Ook de heel concrete (materiële) omgeving van het zieke kind kan MBL beïnvloeden.

De fysieke omgeving komt in zeven fragmenten voor en verwijst naar de thuissituatie of het ziekenhuis. Een arts noemt de thuissituatie soms complex. Een ander vindt het ziekenhuis soms hectisch, vooral voor ouders, als die er langere tijd moeten verblijven met hun kind. In de thuissituatie wegen emoties zwaarder mee dan in het ziekenhuis volgens een van de respondenten, ook bij de professionals die aan huis komen, zoals de huisarts. Dat heeft te maken met de mate van ervaring van de professionals die bij de zorg voor het kind betrokken zijn en met familieleden en vrienden die het moeilijk hebben met een kind dat sterft.

“En emotioneel is het ook veel zwaarder, ook voor de hulpverleners: voor de huisartsen en de eerste lijn om met een kind te werken. Dus ik denk dat het allemaal een stuk ingewikkelder is. En dat komt omdat kinderen niet dood horen te gaan. Als het kind hier op de IC overlijdt, dan heb je te maken met verpleegkundigen die ervaring hebben. Die zien dat regelmatig. Die hebben er ondersteuning voor.”

Vier artsen spreken over de noodzaak dat specifieke deskundigheid aanwezig is om goede MBL mogelijk te maken voor een kind. Daarbij benadrukken zij dat palliatieve zorg aan minderjarigen van een geheel eigen aard is en om een geheel eigen deskundigheid vraagt, vergeleken met die aan volwassenen. Dit merkt men op voor zowel de thuissituatie als het ziekenhuis, zowel in België als in Nederland. Als andere, belangrijke deskundigheid worden vermeld: psychosociale zorg voor kinderen en zorg op het gebied van zingeving voor kinderen en ouders.

Twee respondenten benadrukken dat de broers en zussen in de (palliatieve) zorgcontext niet moeten worden vergeten. Ouders hebben de neiging om minder aandacht aan hen te schenken, omdat zij het andere kind gaan verliezen. Maar broers en zussen spelen ook een belangrijke rol in de omgeving van de zieke.

“En soms is dat een heel grote, complexe omgeving. En ook broers en zussen bijvoorbeeld, daar moet je op letten, want die kunnen heel zwaar onderuit gaan en kunnen voor heel veel problemen zorgen. Of het juist heel goed doen en hun ouders erdoor sleuren.”

Twee artsen vinden dat er vrijwel bij iedere patiënt die gaat overlijden wel een of andere medische beslissing rond het levenseinde wordt genomen:

“Zeker bij een kind dat dood gaat, daar moet je bijna altijd beslissen dat je niet meer gaat beademen of ondersteunende maatregelen gaat doen. Als je het zo bekijkt heb je inderdaad eigenlijk altijd met een medische beslissing te maken dat je iets niet meer gaat doen.”

Een arts vindt dat er in een zorgsysteem waarden meespelen die invloed hebben op MBL, waarbij menswaardigheid als universele waarde kan gelden. Dit speelt op het niveau van landen en culturen, al dan niet vanuit godsdienstige opvattingen, maar ook op het niveau van de relatie tussen arts en patiënt, die uiteindelijk samen deze waarden invullen.

Een arts twijfelt niet aan de medische mogelijkheden om pijn te bestrijden, maar vraagt zich af of alle uitingen van discomfort, zoals zich niet goed voelen of altijd moe zijn, verlicht kunnen worden. Het feit dat de psychologische factor een rol speelt bij dit soort vormen van discomfort, maakt het een moeilijk te omschrijven begrip.

Een Nederlandse arts vermeldt de wet als een kader dat duidelijke grenzen stelt aan het handelen, waar men zich aan moet houden.

De houding van de zorgverlener

De houding van de zorgverleners blijkt een factor te zijn die van betekenis is bij het maken van keuzen. In veel fragmenten is het voor mij als onderzoeker mogelijk om een houding van de respondent te ontdekken, maar drie respondenten brengen houding als expliciet gegeven ter sprake. Zij maken bijvoorbeeld nadrukkelijk de keuze om de zorg voor het kind centraal te stellen en daar prioriteit aan te geven. Dat lijkt misschien logisch, maar soms bleek het strijdig te zijn met de zorg voor de volwassene in de context van het zieke kind.

“En die opa was de ganse tijd aan het wenen toen ik aan het vertellen was. Op een gegeven moment vraagt hij mij van: (...) kunt u toch niet zorgen dat ze een beetje langer bij ons blijft? (...) Toen zei ik van: voor wie ben ik nu aan het zorgen, wie is nu het belangrijkste van alles in jullie familie? (...) Dus eigenlijk moet ik voor u zorgen door haar leven te rekken.”

Een ander pleit er nadrukkelijk voor om het kind centraal te stellen door goed te luisteren en vindt dat er nog door veel mensen wat valt te leren op dit gebied.

Een arts omschrijft dat een moeder het vertrouwen was verloren bij het aanvragen van een second opinion. Deze arts vindt echter, dat het juist heel goed is om een second opinion te vragen, om er zeker van te zijn dat al het mogelijke voor het kind is gedaan.

Een arts vermeldt dat het in diens carrière van 20 jaar een keer is voorgekomen dat de bedoelingen van de ouders niet tot vertrouwen stemden, zodat deze nader onderzocht moesten worden. Deze concludeert dat het nodig is om je als arts heel goed in de situatie van ouders te verplaatsen om te begrijpen wat zij bedoelen.

Enkele artsen brengen persoonlijke overwegingen naar voren over de zorg voor kinderen aan het levenseinde. Deze maken deel uit van de zorgcontext van de zieke minderjarige. Iemand zegt dat de verantwoordelijkheid van de functie van behandelaar soms zwaar kan wegen en wel eens tot een gevoel van eenzaamheid leidt, ook al zijn er collega's die meedenken; een ander vindt dat de reden om kinderarts te willen worden ondermeer moet zijn dat men er plezier in heeft om 'eindeloos' met ouders en anderen te communiceren; maar, vraagt deze arts zich af, hoe kan men weten of die communicatie van een goede kwaliteit is, omdat er niemand is die meekijkt?

Enkele opmerkingen over de relaties met en rond de minderjarige

Uit een groot deel van de fragmenten over de zorgcontext blijkt, dat een zieke minderjarige in relatie staat tot een groot aantal mensen, waarvan de ouders veruit het meest vermeld worden. Soms zijn het gescheiden ouders met eventuele nieuwe partners. In de voorbeelden verwijst men expliciet naar zowel de vader als de moeder. Broers, zussen, grootouders, familie en vrienden zijn eveneens belangrijke mensen om de minderjarige heen. De respondenten vermelden vooral de psycholoog en verpleegkundigen, zowel in de thuissituatie als in het ziekenhuis als belangrijke andere professionals. In de thuissituatie zijn dat de huisarts, de wijkverpleegkundige, de school en een Imam. Tot slot komen ook de stafvergadering, collega's, de juridische dienst van het ziekenhuis en het multidisciplinaire team naar voren als mensen die op de achtergrond een rol spelen bij het maken van MBL, door bijvoorbeeld een adviserende rol te spelen.

Thema 2 De vraag naar euthanasie

Aangezien de juridische situatie in Nederland en België verschilt, geef ik de resultaten op dit thema gesplitst weer naar Nederlandse en Belgische respondenten. Hoewel er slechts twee Nederlandse artsen meededen aan het onderzoek, bestond de mogelijkheid dat de praktijk dusdanig anders zou

zijn, dat een verschil ook met dit geringe aantal al duidelijk zichtbaar werd. Gezien dit aantal respondenten is voorzichtigheid geboden met de interpretatie van deze resultaten.

De vraag naar euthanasie bij de Belgische respondenten

Op welke manier speelt de vraag naar euthanasie een rol in de zorg voor minderjarigen? Deze vraag wordt zowel in algemene zin, als in specifieke voorbeelden van patiënten beantwoord. In zeven gesprekken geven de respondenten aan dat zij, variërend van ‘wel eens’ tot ‘heel veel’, geconfronteerd worden met de vraag om een vorm van actieve levensbeëindiging. In de meeste gevallen stellen ouders deze vraag, omdat zij bang zijn voor wat hun kind (nog meer) te wachten staat. Zij willen hun kind, en waarschijnlijk ook zichzelf, beschermen tegen (nog meer) lijden en afzien. Zij stellen de vraag dan ook uit liefde voor hun kind, niet om ‘er vanaf’ te zijn. Daarentegen kan het ook zijn dat ouders ‘controle willen houden’.

“Er wordt wel eens om euthanasie gevraagd, maar niet door de kinderen zelf. De ouders, grootouders, de omgeving soms. Het is niet zo dat het iedere dag of iedere week gebeurt. Maar die vraag hebben we wel eens gehad.”

Ouders kunnen deze vraag op verschillende momenten stellen in het ziekteproces van het kind. Dat kan zijn ‘bij het horen van de diagnose’ tot in een veel later stadium, ‘als er al veel achter de rug is’. Ook andere mensen uit de omgeving van de minderjarige, zoals grootouders, vragen soms om actieve levensbeëindiging. Een arts geeft aan dat het niet altijd duidelijk is wie de vraag stelt. De respondenten reageren op dit soort vragen van ouders en anderen door de achterliggende vraag naar euthanasie te onderzoeken. Een van de respondenten legt soms aan de ouders uit wat euthanasie inhoudt, waarna zij meestal geen euthanasie meer willen.

Eén arts behandelde in diens loopbaan drie jong volwassen patiënten die euthanasie vroegen, bij wie dat ook is uitgevoerd. Een andere arts trad als adviseur op bij enkele euthanasieverzoeken van wilsbekwame minderjarigen.

“... het is niet omdat het moeilijk is of afschuwelijk dat mensen dan ook allemaal euthanasie willen.”

Dit citaat illustreert dat minderjarigen zelden de vraag naar actief ingrijpen stellen, maar dat de meesten juist door willen gaan met behandelen. En dit, terwijl de respondenten er niet van op hadden gekeken als de vraag wél was gekomen, omdat de aandoening waaraan de patiënten leden heel ernstig was. De sterke hang van kinderen en jongeren aan het leven doet deze respondenten soms versteld staan, ondanks bijvoorbeeld de totale afhankelijkheid van beademingsapparatuur en een rolstoel van patiënten met een progressieve spierziekte, maar ook andere ernstige ziekten of verminkingen. In één gesprek kwam de grote levenszin naar voren van een jongen van 18 met ernstige pijnen en een meisje van 19, die zich voorbereidde op haar overlijden. Hoewel er sprake was van ernstig lijden of wachten op de dood, kwam de vraag naar euthanasie in deze situaties niet.

“Ik heb in mijn hele leven met enkele verzoeken te maken gekregen. Dat waren er niet veel, in zijn totaliteit in het land bekeken, niet alleen van hier.”

Verder merken twee artsen op, dat het aantal serieuze vragen om euthanasie door wilsbekwame minderjarigen heel klein is en dat bovendien te verwachten is dat het aantal zeker niet groter zal worden, omdat het aantal jonge oncologiepatiënten dat overlijdt nog steeds zal afnemen door betere therapiemogelijkheden. Daarbij heeft men de ervaring dat de euthanasievraag die wel gesteld wordt, meestal verdwijnt als het onderwerp bespreekbaar wordt gemaakt.

Vier respondenten beschreven verschillende voorbeelden van situaties waarbij de vraag naar euthanasie op enige wijze gespeeld heeft. Bij een jongen van 17 jaar maakt niet de jongen, maar de arts de vraag bespreekbaar of hij nog wel wil leven, omdat er naast een ernstige aandoening ook een depressie dreigt waar hij ‘aan onderdoor kan gaan’. In een vergelijkbare situatie heeft een iets oudere patiënt er zelf om gevraagd, wat de arts zich kon voorstellen. Deze jong volwassen patiënt is ook psychologisch begeleid.

In vier voorbeelden beschrijven de respondenten dat ouders om een vorm van actieve levensbeëindiging vroegen. Opvallend hierin is, dat de ouders niet alleen medelijden hebben met hun kinderen, maar ook zelf mee blijken te lijden aan het lijden van hun kind en aan de situatie. Zij willen hun kind beschermen voor meer ellende.

“Ik heb ooit een mama horen zeggen op de kamer bij haar dochter van 18: zij wil euthanasie. Terwijl dat meisje geen euthanasie wilde. Dat meisje zei gewoon: het is genoeg geweest. En die kon niet meer, die was bang, die was angstig. (...) Terwijl, haar moeder wilde ook niet dat haar kind dood ging, maar ze zag haar kind met angst in haar ogen.”

In vier gesprekken komen voorbeelden naar voren waarbij de patiënt zelf om euthanasie vroeg. Twee daarvan leden aan een hersentumor.

Een meisje was nog niet heel ernstig ziek, maar was bang voor de mogelijke gevolgen van haar ziekte. Nu staat zij als jong volwassen vrouw volop in het leven.

Eén arts vertelt over twee adolescenten die leden aan niet meer te behandelen klachten van benauwdheid en hoofdpijn, die ernstig lijden veroorzaakten. Deze patiënten vroegen of dat kon stoppen. De arts vraagt zich in dit soort situaties af of de patiënten verzoeken om euthanasie of om symptoombehandeling, omdat euthanasie eigenlijk nog de enige weg is om verlost te worden uit dit lijden.

Ook een jongen van 13 jaar vroeg helemaal aan het eind van zijn leven – hij had zijn spullen al verdeeld – om euthanasie. Zijn moeder wist van zijn vraag, maar het was haar niet duidelijk dat euthanasie voor haar kind niet mogelijk was. Over het feit dat het niet gebeurd is, was zij achteraf heel blij.

Een andere, jong volwassen patiënt met ernstige benauwdheidsklachten, wilde geen orgaantransplantatie, omdat hij daar bij een ander slechte ervaringen mee had gezien en stelde daarom de vraag naar euthanasie.

Bij weer een andere jongen vielen er steeds meer functies uit door progressie van zijn ziekte. Hij heeft enkele keren met zijn arts gesproken over de mogelijkheid van euthanasie, waarbij de grenzen van de wet en alternatieve medische mogelijkheden voor zijn klachten ertoe leidden dat zijn vraag niet meer terugkwam en hij op natuurlijke wijze is gestorven.

Tenslotte noemt een arts het voorbeeld van een jongen die bij opname op de IC vroeg of ‘de stekker eruit’ mocht als het minder met hem zou gaan. Zijn vader was het daar niet mee eens en het onderwerp was verder niet meer bespreekbaar. De keuze voor doorzetten met nieuwe therapie heeft er echter voor gezorgd dat de jongen naar huis ging met ondersteunende therapie.

“Terminale zorg voor kinderen is anders dan voor volwassenen, omdat je het lijden bij een kind nooit ehm toelaat. (...) Ik denk voor kinderen – en hoe jonger de kinderen hoe uitgesprokener dat geldt – dat je iedereen het gevoel geeft van: het kan niet, het mag niet en zoveel mogelijk ... proberen te onderdrukken. Want daar een zin in zien is toch wel heel, ja, voor de meeste artsen en voor de meeste ouders toch wel heel bedenkelijk.”

Palliatieve zorg versus euthanasie in België

Hoe staan de respondenten tegenover de effectiviteit van palliatieve zorg (MBL) in relatie tot de discussie rond euthanasie? Met name over de zogenaamde comforttherapie, waarbij men medicatie toedient om pijn en symptomen te bestrijden, verschillen de respondenten van mening. Zeven vinden dat voor veruit de meeste situaties palliatieve zorg volstaat, mits het met verstand van zaken wordt gegeven. In (zeer) uitzonderlijke gevallen kan palliatieve zorg echter tekortschieten.

Een arts staat niet achter palliatieve zorg. Deze vindt dat palliatieve sedatie eigenlijk ook een vorm van actieve levensbeëindiging is en noemt het een 'dikke leugen' dat er een natuurlijke dood op volgt.

Vijf respondenten vermelden dat er bij het geven van medicatie als comforttherapie zich het risico kan voordoen dat het kind sneller overlijdt. De intentie voor het geven van deze medicatie is dus belangrijk. Ook moet er goede communicatie plaatsvinden met de ouders en de minderjarige over de intentie en het mogelijke risico van de medicatie. Een van de artsen wijst erop dat deze medische beslissingen worden genomen bij kinderen die al stervende zijn, waarbij het proces al onomkeerbaar is en het kind heel kwetsbaar, waardoor het risico op overlijden door de medicatie vergroot.

“Wanneer wij zien dat een kind pijn heeft doen wij alles om zijn pijn te laten verdwijnen. (...) Dan moeten we soms zelfs de prijs betalen dat we een beetje te ver gaan. Hoe moet ik dan doen? Ik weet het zelf niet. (...) Maar wij geven nooit morfine om euthanasie te doen zonder de naam te gebruiken. Begrijpt u wat ik probeer te zeggen? Het is altijd omdat wij een ander doel hebben.”

Tot slot wijst een arts erop dat het onderwerp euthanasie meer bespreekbaar zou moeten zijn, dan het op dat moment was. Euthanasie is volgens deze arts geen alternatief voor palliatieve zorg, maar als palliatieve zorg tekort schiet zou het mogelijk moeten zijn. In goed overleg met de patiënt moet duidelijk worden wanneer de situatie zodanig is dat euthanasie nog de enige uitweg is. Deze arts vermoedt dat de vraag mogelijk zal toenemen als er een uitbreiding van de wet komt voor minderjarigen.

“(...) denk ik dat je heel goed palliatieve zorg kunt doen en ook heel goed euthanasie kunt uitvoeren. Het is echt geen of, of. Het is en, en. Voor mij maakt dat geen verschil uit naar het overlijden zelf.”

Een andere arts stelt dat zeer uitzonderlijke nodig is om actief het leven van een kind te beëindigen en voegt daar aan toe dat dat, naarmate kinderen jonger zijn, vaker het geval is. Op heel jonge leeftijd komen levensbedreigende en andere ernstige aandoeningen vaak al aan het licht, wat naarmate kinderen ouder worden sterk vermindert. Als er geen enkele andere mogelijkheid is, zou volgens twee artsen in zeer uitzonderlijke gevallen een beroep kunnen worden gedaan op de noodtoestand.

Het volgende citaat vat de bovenstaande discussie goed samen:

“Het is maar wat je verstaat onder euthanasie¹⁸¹. Als het kind niet comfortabel is, dan heeft het weinig zin om nog een infuus met antibiotica of iets anders te geven. Dan moet je het voor het kind comfortabel houden met medicatie. Als je ziet dat die geen last meer heeft en op korte termijn komt te overlijden, dan noemen wij het geen euthanasie maar eerder comfortzorg, die wel levensverkortend zou kunnen werken, wat dan niet de primaire bedoeling is. Ik denk dat daarmee de meeste situaties wel aan te pakken zijn.”

¹⁸¹ Euthanasie wordt hier ook gebruikt in de betekenis van actieve levensbeëindiging van wilsonbekwame minderjarigen

De vraag naar euthanasie bij de Nederlandse respondenten

Op welke manier speelt de vraag naar euthanasie of andere vormen van actieve levensbeëindiging een rol in de zorg voor minderjarigen? Deze vraag beantwoordden de Nederlandse artsen, net als hun Belgische collega's zowel in algemene zin, als in specifieke voorbeelden van patiënten.

Beide artsen bleken vragen te krijgen van ouders om actieve levensbeëindiging van hun kind, wat soms voortkomt uit het idee dat er niets meer voor hun kind gedaan wordt als er geen curatieve therapie meer gegeven kan worden. Deze vragen verdwijnen als ouders horen wat er nog mogelijk is, waarbij de arts duidelijk uitlegt dat het doel van de zorg wel verandert.

Dat ouders om actieve levensbeëindiging vragen, kan niet worden gehonoreerd, omdat dat in strijd is met de wet. Wel is het mogelijk dat ouders bespreekbaar maken dat een behandeling wordt stopgezet. Ook bij een Nederlandse respondent komt het lijden van de ouders naar voren, waarbij wordt opgemerkt dat dat soms groter is dan het lijden van het kind, aangezien dat niet altijd pijn heeft of andere symptomen. Beide artsen herkennen de enorme, paradoxale liefde van ouders voor hun kind in de vraag om levensbeëindiging. Hierbij ervaart een arts dat zo'n vraag soms niet erg overwogen wordt gesteld, maar uit een reflex voortkomt, omdat ouders er moeite mee hebben dat hun kind blijvend gehandicapt en zorgbehoefstig zal zijn. Acceptatie van dat probleem kost tijd en vraagt om goede begeleiding.

Kinderen vragen zelf soms ook om euthanasie, waarbij eigenlijk altijd blijkt dat de achterliggende vraag is geen pijn te willen hebben of niet te willen stikken. Als het kind 12 jaar of ouder is en het zou, ondanks voorgaande gesprekken over palliatieve behandeling, vasthouden aan de vraag om euthanasie, dan zou een arts bereid zijn hierover serieus met het kind te gaan praten. Maar deze zal niet zomaar op zo'n wens ingaan, omdat de mate van wilsbekwaamheid daarbij een rol speelt:

“Dan denk ik dat je serieus met een kind moet babbelen. Maar dan moet je ook kijken welk kind er voor je zit. En dan vind ik dat een kind daar ook recht op heeft. Ik denk dat dat wel kan rond 12 jaar. (...) En ik zeg niet allemaal hoor, want er zullen kinderen zijn van 14 waarvan ik ook denk: ik weet het niet hoor, kan jij wel de consequenties goed overzien?”

Deze twee respondenten krijgen zelden of nooit vragen om euthanasie die worden uitgevoerd. Een van de twee geeft aan ook nog nooit van collega's te hebben gehoord dat zij daarmee geconfronteerd worden.

“Ik kan me er wel iets bij voorstellen dat die rapportages (bij de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, EG) er niet zijn. Bijna iedereen die zo jong is en zo'n ernstige ziekte heeft, daarbij zullen levensreddende of levensverlengende behandelingen niet meer worden ingesteld, dan wel beëindigd. Dat is nooit een actieve vorm.”

Deze respondent kan zich ook niet voorstellen dat jonge mensen een lange lijdensweg zouden moeten doormaken, omdat dat niet voorkomt bij de aard van de aandoeningen die zij hebben. De andere arts behandelt veel kinderen die jonger zijn dan 12 jaar. Deze geeft een voorbeeld van een situatie waar actieve levensbeëindiging zeker aan de orde gekomen zou zijn, als het niet anders was gelopen. Het ging over een kind van 2 jaar met een infectie, die snel over het hele lichaam uitbreidde en het hoofd had bereikt. Ook het gezicht van het kind dreigde aangetast te raken:

“En de moeder zei: dokter, zou u alstublieft willen zorgen dat mijn kind dood is voordat hij geen gezicht meer heeft, want ik kan niet leven met de herinnering dat mijn kind zijn gezicht zou moeten missen.(...), ben je als arts verplicht het te doen.”

Deze arts heeft meerdere situaties meegemaakt waar euthanasie een terechte vraag geweest zou zijn, maar die komt dan niet:

“Ik heb eens een jongen gehad met een tumor aan het einde van zijn dikke darm en die was zo groot dat hij niet meer kon poepen. (...) Ik stond er naast en ik dacht: dit is mensonwaardig. Ten eerste dat je je poep uitbraakt en je kan je voorstellen wat voor geur er daarbij uit kwam. Dat was afschuwelijk. Hij vroeg er niet om. Hij was 14 en als hij het gevraagd had, had ik het gedaan.”

Bij beiden komt het thema van de risico's van pijn- en symptoombestrijding aan de orde. Er komen situaties voor dat een arts geen andere behandelingsmogelijkheden meer heeft dan het opvoeren van (pijn)medicatie met de intentie de symptomen te verlichten. De ouders moeten worden geïnformeerd over de risico's daarvan.

De noodzaak voor euthanasie zal bij het geven van goede palliatieve zorg veel kleiner worden, verwacht een van de artsen, maar helemaal verdwijnen zal het niet. Stel dat het kind van 2 jaar gesedeerd zou worden, dan zou de infectie evengoed verder gegaan zijn en had de moeder nog steeds een kind zonder gezicht gehad bij zijn overlijden.

Enkele opmerkingen bij de resultaten van dit thema

Tenslotte moeten enkele opmerkingen gemaakt worden over het spreken en denken over euthanasie door de hele groep respondenten. Ten eerste gebruiken de respondenten de term euthanasie niet eenduidig voor wilsbekwame minderjarigen, maar ook voor ouders die de vraag voor hun kind stellen en voor actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen, hoewel zij zich er desgevraagd wel van bewust zijn dat de term alleen van toepassing is op actieve levensbeëindiging op verzoek van de patiënt. Ten tweede zullen de artsen die zich er in dit onderzoek over hebben uitgelaten, pas euthanasie bij een minderjarige toepassen als alle andere behandelingen om het lijden te verlichten blijken te falen. Dat is anders dan het toepassen van euthanasie als alles rond de ziekte teveel wordt en er nog wel behandeling van symptomen mogelijk is. Onderstaande voorbeelden illustreren dit.

“De definitie van euthanasie is eigenlijk geen euthanasie als de vraag niet vanuit het kind zelf is. Het hangt er ook vanaf waarom het kind dat vraagt. Je kunt je voorstellen dat er vervelende zaken zijn die gebeuren die op zich wel op te lossen zijn en waar op zich wel iets aan gedaan kan worden, die toch teveel worden en tot die vraag leiden. Ik denk dat dat een andere situatie is dan een kind dat sowieso achteruit aan het gaan is. Het is toch iets anders.”

“Ik ken wel kinderen van 16 die al zoveel hebben meegemaakt dat ze heel goed weten wat ze wel en niet willen en dat we bepaalde dingen al of niet doen. Als de ouders daarin meegaan voeren we dat ook wel uit, dan worden die kinderen niet meer beademd of gereanimeerd. Maar het echt doelbewust vragen om een eind te maken aan hun leven en er dan ook nog als dokter van overtuigd te zijn dat ze echt bij hun volle verstand, weloverwogen, niet gehinderd door depressie of wat ook ... ik kan me er heel weinig bij voorstellen dat dat zou voorkomen.”

“Stop het!! Dat was het enige wat ze nog kon zeggen. Dus de vraag is eigenlijk, hun vraag is, ja, wat is hun vraag: stoppen met leven? Hm. Stoppen met pijn en klachten. Bij dit meisje was het hoofdpijn, bij een ander meisje was het haar continu stikken. Bij haar ging het zo traag dat zij het zich bewust was. (...) Zij heeft wel heel bewust gevraagd om te sterven, maar altijd is er een duidelijke klacht, een symptoom dat niet onder controle te krijgen is.”

Thema 3 Voorbeelden van goede zorg

Wanneer is de zorg rond het levenseinde van een minderjarige goede zorg?

Alle respondenten beschrijven een of meer voorbeelden. Hierbij blijkt dat vrijwel alle respondenten de communicatie met de patiënt en de ouders veruit als belangrijkste voorwaarde beschouwen voor goede zorg.

“Nou ja, je denkt van... je hebt bepaalde medische criteria. Een kind mag geen pijn lijden. Je moet de boel goed organiseren, dat een kind geen drie uur ligt te wachten thuis voordat de eerste pomp morfine aan kan. (...) En wat absoluut belangrijk is, is communicatie over wat deze mensen nodig hebben, dat is absoluut het allerbelangrijkste denk ik.”

De respondenten brachten accentverschillen aan bij dit grote begrip ‘communiceren’:

- Vroeg beginnen met communiceren, over mogelijke gevolgen van de ziekte en medische mogelijkheden
- Veel communiceren
- Enkele keren wordt ‘gesprekken’ of ‘praten over’ gebruikt, waarmee niet zozeer informatie-uitwisseling wordt bedoeld, maar eerder het nader tot elkaar komen
- De manier waarop je dingen zegt, zoals ‘eerlijk zijn’ wordt enkele keren benadrukt, bijvoorbeeld als de respondent vindt dat een ouder goede zorgverlening aan het kind in de weg staat
- De arts moet durven spreken, als het in het belang van het kind moet
- Vriendelijk zijn en luisteren
- Niet in conflict gaan met de patiënt of de ouders
- Begrip tonen, bijvoorbeeld als er weerstand is of verschil van inzicht tussen de ouders en de zorgverlener, waarmee deze de communicatie met de ouders probeert open te houden
- Veel luisteren naar de ouders en de patiënt, horen wat zij zeggen en wat zij nodig hebben
- Ingaan op subtiele opmerkingen
- Soms moet de arts tactvol manoeuvreren tussen de (gescheiden) ouders en het kind, die verschillen van inzicht over medische beslissingen
- Wikken en wegen met de patiënt
- Zorgverlener, patiënt en ouders maken afspraken voor de toekomst over hoe te handelen in bepaalde omstandigheden
- Achteraf evalueren met de ouders
- Een goede organisatie van de zorg bevordert de mogelijkheid van goede communicatie, bijvoorbeeld door het medisch dossier in handen van één arts te leggen
- Een heel enkele keer is niet communiceren (met de patiënt, wegens angst) over het stoppen van therapie de aangewezen weg voor goede zorg

Al dit communiceren is gericht op verschillende doelen:

- Uitwisseling van informatie, zoals: wat de ouders willen en wat de arts aan medische mogelijkheden heeft, zorgen dat ouders dit begrijpen
- Afstemming van het handelen van de arts op de noden en wensen van de patiënt en de ouders
- De patiënt en/of de ouders komen tot eigen keuzen
- Een goede relatie opbouwen tussen de arts en het gezin, waarin een sfeer van vertrouwen ontstaat, die het mogelijk maakt om beslissingen te nemen waar iedereen achter staat
- In een sfeer van vertrouwen zijn gesprekken over doodgaan met de minderjarige mogelijk

Behalve communiceren, doen artsen soms dingen die tegen de gebruikelijke conventies ingaan. Juist dat maakt dat zij de geboden zorg goed vinden. Voorbeelden daarvan zijn: de patiënt op eigen verzoek met de ouders naar huis laten gaan, terwijl in die regio gebruikelijk is in het ziekenhuis te overlijden; het kind, dat beademd wordt, met apparatuur en al naar huis brengen, in zijn eigen bed leggen en na het verwijderen van de apparatuur in alle rust en nabijheid van de ouders laten overlijden; op huisbezoek gaan, in plaats van de patiënt op het spreekuur te laten komen; de patiënt opnemen in het ziekenhuis en daarmee rust creëren in de laatste levensfase, omdat er thuis een omgeving is met spanning.

De zorg vindt men ook goed toen men zich liet uitdagen door de patiënt die goed wist hoe hij dat moest doen, zodat artsen en zorgverleners voor hem bleven vechten. In een ander voorbeeld wordt beschreven hoe de respondent meeging met de wens van een vader om sondevoeding te blijven geven, hoewel dat strijdig was met eerder gemaakte afspraken en het niet in het belang was van zijn kind. Het doel van dit handelen was, het contact met de vader te behouden en hem tot inzicht te brengen dat de eerder gemaakte afspraken juist waren. Dit droeg ertoe bij dat de vader het kind kon gaan loslaten. De zorgverlener heeft erover gewaakt dat het kind hier niet onder leed.

Begrip tonen is een belangrijke competentie bij goede levenseindezorg. Dat dat niet altijd makkelijk is, illustreert dit citaat:

“Ze (moeder, EG) was op een gegeven moment wel heel kwaad op mij, omdat ik tegen hem zei dat we hem niet meer konden genezen. Zij vond dat te vroeg, omdat ze bang was dat hij dan de moed zou verliezen. Ik heb dat achteraf met die mama opgenomen. Ik heb gezegd: maar ik moet dat toch tegen hem zeggen, tegen een 18 jarige. Als ik dat niet zeg zal hij mij ook niet meer vertrouwen, dan ben ik niet meer eerlijk. Het is ook de manier waarop je iets tegen iemand zegt. Ik vind het wel heel fijn, dat hij toch nog wel een paar dingen heeft kunnen doen in de laatste maanden van zijn leven, die veel troost geven aan de ouders.”

De respondenten voelen zich verantwoordelijk om de communicatie open te houden door de ouders begrip te tonen. Enkelen voelen zich bevestigd dat de zorg goed geweest is in uitingen van dankbaarheid door de ouders. Als ouders dankbaar zijn dat de zorg goed verlopen is en hun kind waardig kon sterven, dan heeft dat een goede invloed op het verwerken van het verlies van hun kind. Als concrete voorwaarden voor goede zorg noemt een arts het creëren van passende omstandigheden waarin het kind waardig kan sterven, zoals in fysiek contact met de ouder(s), met voldoende medische zorg die het comfort garandeert; soms worden maatregelen genomen om nare verschijnselen, zoals bloedverlies, te voorkomen.

Enkele respondenten noemen de zorg ook goed als er bepaalde doelen zijn gehaald, zoals:

- De patiënt is rustig overleden, in een prettige, vertrouwde omgeving, zonder nodeloos te hebben geleden
- De overtuiging bij zowel arts als de nabestaanden dat alles is gedaan wat medisch mogelijk was voor de patiënt
- De arts heeft naar de wens van de patiënt gehandeld, uit respect voor hem of haar
- Gewoon eenvoudig zorg verlenen, zonder hoogstandjes
- De patiënt en de ouders konden zich goed voorbereiden op het overlijden, bijvoorbeeld door zich bewust te zijn van het belang om aanwezig te zijn bij het kind in de laatste periode van het leven
- Doordat de minderjarige tijdig wist van het naderend overlijden, was het mogelijk dat er nog dingen gedaan konden worden, die de ouders later tot troost zouden zijn

- Ook voor de arts is het goed als deze de overtuiging heeft of de bevestiging krijgt dat de zorg goed was

Een van de artsen vat voor zichzelf het geven van goede zorg in complexe situaties samen als:

“..., ik vind dat een kind dat dood gaat recht heeft op de expertise dat er geen euthanasie hoeft te worden gedaan. Goede zorg is zeldzaam en is gewoon ook lastig in een bepaalde pathologie en vraagt om expertise.”

Thema 4 Wilsbekwaamheid bepalen en de invloed van het kind op beslissingen

Hoe gaan de respondenten om met het vaststellen van de wilsbekwaamheid van minderjarige patiënten? En wat zeggen zij over de invloed die de minderjarige krijgt bij het maken van medische beslissingen?

Alle respondenten vinden het moeilijk om de wilsbekwaamheid van een minderjarige te beoordelen, omdat er geen meetinstrumenten voor zijn. Eén arts merkt op, dat dit een oud debat is, waar eind jaren '70 – begin '80 uitgebreid over gesproken is binnen de Orde van Geneesheren, met name met het oog op situaties waarin de minderjarige en de ouders het niet eens zijn over de keuze van een behandeling. Men kwam niet tot een eenduidig besluit. “En uiteindelijk zijn we toch niet goed in staat om het in te schatten”, zegt een ander.

De aard van de beslissing

Een arts heeft zich verdiept in patiëntenrechten. Uit diens onderzoek onder collega's bleek dat deze vinden dat iemand wilsbekwaam is als hij of zij niet onder invloed is van drugs etc., inzicht in zijn of haar ziekte heeft en er ervaring mee heeft, zodat hij of zij erover mee kan praten. De soort behandeling bepaalt mede of de minderjarige erover mee kan praten.

Een Nederlandse arts kan zich helemaal niet voorstellen dat een patiënt van ongeveer 16 jaar in staat zou zijn om weloverwogen, niet gehinderd door depressie etc. de vraag om euthanasie te kunnen stellen. Deze arts vraagt zich af: “Hoe oud en hoe wilsbekwaam moet je zijn om over euthanasie te beslissen?” Vier andere respondenten zeggen: voor een relatief makkelijke medische beslissing is een minderjarige eerder wilsbekwaam dan voor een moeilijke of zware beslissing. Een beslissing nemen om te sterven vinden de artsen heel zwaar. Weer een ander merkt op dat van volwassenen wordt aangenomen dat zij alle beslissingen kunnen nemen, maar dat is wellicht ook niet altijd zo:

“Ik heb kinderen gezien waarvan ik zeker wist, voor zover je dat zeker kunt weten, die gezien hun hele voorgeschiedenis zo rijp waren dat ik dacht van: jij bent even bekwaam als een volwassene (want we gaan er allemaal vanuit dat alle volwassenen daar bekwaam voor zijn, alleen als volwassene hoef je dat allemaal niet meer te bewijzen, want dat vinden we allemaal goed) om daar een beslissing over te nemen.”

De leeftijd als maat

Een mogelijkheid om wilsbekwaamheid te bepalen is uit te gaan van de leeftijd van de minderjarige, zoals in de Nederlandse euthanasiewet en de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Een van de Nederlandse artsen is blij met deze regeling, waarbij helder is tot welke leeftijd ouders meebeslissen. Volgens de andere Nederlandse arts mag het kind tot 16 jaar meebeslissen over medische keuzen, maar hoeft dat niet, waardoor deze de leeftijdsgrenzen bij (gewone) medische beslissingen niet als heel strak ervaart. Een Belgische arts zegt dat het instellen van leeftijdscategorieën wel een goed idee kan zijn. Anderen nemen de leeftijd van de minderjarige alleen als vertrekpunt om te onderzoeken of een kind wilsbekwaam is. Zij verwijzen daarbij naar

leeftijden van 10, 12 en 14 jaar. Maar eigenlijk zegt de chronologische leeftijd niets over het al dan niet kunnen nemen van medische beslissingen, volgens een van de arts.

Ontwikkeling als maat

Maturiteit of rijpheid van een kind zijn naar de mening van drie respondenten een criterium om te bepalen of een kind kan meebeslissen. Hoewel niet duidelijk wordt hoe men dat meet, is het kennelijk iets dat men aanvoelt. Soms zijn de patiënt en het gezin al lange tijd bekend met de arts, waardoor een goede inschatting van de rijpheid gemaakt kan worden. Wat daarbij telt is of het kind al veel heeft meegemaakt, waardoor het veel van de ziekte afweet. Uit de manier waarop kinderen communiceren en omgaan met volwassenen of uit de hoeveelheid interesse die het kind altijd heeft gehad voor de ziekte, welke vragen het altijd gesteld heeft, blijkt ook de mate van rijpheid. Er is, kortom, geen confectie voor wilsbekwaamheid.

“Nee er zijn geen meetinstrumenten voor. (...) Het is eigenlijk heel sterk individueel kijken. Ik vind het heel moeilijk te zeggen wanneer een kind bekwaam is. Je hebt kinderen die al zo veel hebben meegemaakt, dat die natuurlijk ook veel rijper en veel maturder zijn. Niet omdat ze veel maturder en rijper zijn, maar dat ze geen kind meer zijn.”

Niet door één persoon beslissen

Drie respondenten vinden dat een divers samengestelde groep mensen, die het kind goed kent, moet beoordelen of het wilsbekwaam is. De een verwijst daarbij alleen naar professionals uit de medische wereld, de ander vindt dat bijvoorbeeld ook de school van het kind daarin vertegenwoordigd zou kunnen zijn. Tenslotte stelt een respondent dat het niet goed is, dat de behandelend arts nu meestal alleen de wilsbekwaamheid beoordeelt.

In verschillende bewoordingen menen vijf respondenten dat kinderen eigenlijk niet autonoom zijn bij het nemen van belangrijke (medische) beslissingen en zeker de beslissing van euthanasie niet alleen kunnen of zouden moeten nemen.

“Hoe kan een kind autonoom denken, waar heel de euthanasiewetgeving op gebouwd is? Het autonoom beslissen dat het leven geen zin meer heeft en dat je er een einde aan wilt laten maken. Een kind dat afhankelijk is van zijn ouders, ook zelf geeft het kind liefde, heeft een relatie met zijn ouders. Daarbij is het een persoon.”

Ook wordt gezegd dat we als maatschappij vinden dat minderjarigen nog niet in staat zijn om allerlei dingen te kunnen doen, zoals handeldrijven en autorijden, omdat bij dat soort zaken een bepaalde mate van autonomie en verantwoordelijkheid hoort. En een ander beschrijft dat ook voor kleine zaken in het leven minderjarigen samen besluiten nemen met hun ouders. Maar over het eigen leven zouden ze zelf moeten kunnen beslissen?

Wilsbekwaamheid niet zo'n probleem

In de praktijk komen kinderen eigenlijk altijd samen met de ouders bij de arts. Er is daardoor altijd een vorm van interactie tussen hen, waardoor niet alle respondenten de wilsbekwaamheid als probleem ervaren. Wel kan het soms lastig zijn om een goed beeld te krijgen van het begrip dat het kind over de dood heeft en wat dat voor hem of haar betekent.

“Ik heb een jongen gehad van 10 jaar die ongelooflijk goed wist wat het allemaal inhield. Heel vaak lost het probleem zich op, omdat ouders zelf wel weten hoe wilsbekwaam hun kind is en het zelf al in het proces betrekken.”

Maar, merkt een van hen op:

“Wanneer is een kind oordeelsbekwaam? Het is natuurlijk wel zo dat je met élk kind rekening houdt en dat je ook met elk kind in de mate van het mogelijke, zelfs op jonge leeftijd, gaat bespreken wat je gaat doen, waarom je die dingen doet, waarom je dingen verandert.”

Goed luisteren

Ook als minderjarigen wilsbekwaam zijn, is het niet vanzelfsprekend dat zij de ruimte krijgen van de betrokken volwassenen om in te brengen wat hun wens is. Het is belangrijk dat de ouders en de zorgverleners bereid zijn te luisteren naar de kinderen en te horen wat zij zeggen om er vervolgens ook rekening mee te houden. Vijf arts en verpleegkundigen vermelden dit belang van goed luisteren. Dat is niet zo eenvoudig als het wellicht lijkt, omdat kinderen vaak loyaal zijn met wat hun ouders wensen en omdat niet alle ouders openstaan voor de inbreng van hun kind.

De arts kan in een moeilijke situatie belanden als er tussen ouders en kind een tegengestelde mening bestaat over hoe verder te beslissen, vooral als het kind geen verdere behandeling meer zou willen, omdat de arts – wettelijk – rekening moet houden met deze wens. Volgens een respondent wordt er echter in de praktijk eigenlijk altijd wel een goed compromis gevonden, omdat meestal blijkt dat er iets achter de wens van het kind zit, dat weggenomen kan worden. Of men kan aan het belangrijkste bezwaar van het kind tegemoet komen door iets te veranderen aan de behandeling. Een andere arts heeft de ervaring dat ouders eerder met de wens van het kind meegaan, ook als zij het genoeg geweest vinden. Dit betekent meestal dat het kind verder wil behandelen.

Hoewel het zelden gebeurt, komt het voor dat er een conflict ontstaat tussen ouders en kind over hoe het verder moet. Een van de artsen vindt dat een wet moet regelen wat dan te doen. Maar voldoen aan de wens van een kind om euthanasie uit te voeren, terwijl de ouders dat niet willen, lijkt geen optie, omdat “... je zo niet kunt weggaan van je ouders.”

Een arts is bang dat deze een keer te maken krijgt met ouders die onderling sterk van mening verschillen, bijvoorbeeld bij een (v)rechtscheiding, wat zou kunnen zorgen voor penibele situaties.

Een arts wijst erop dat niet alleen kinderen beïnvloedbaar zijn:

“Niet alleen kinderen, maar ouders zijn ook beïnvloedbaar. Er spelen zoveel emoties een rol. Het is heel moeilijk te bepalen wat precies de mening van het kind is. Het mag echter wel wettelijk mede beslissen van wat er gebeurt aan zijn lijf. Zelfs als een kind een behandeling weigert, moeten we daar rekening mee houden. Meestal lukt het wel om eruit te komen, zonder dat iemand zijn eer verliest of zich overruled voelt.”

Thema 5 Minderjarigen, lijden en zingeving

In de discussie rond euthanasie komt vaak naar voren, dat degene die erom vraagt geen zin meer in het leven ziet. Hoe ervaren de respondenten in dit onderzoek de beleving van zin bij wilsbekwame minderjarigen?

Zin

Veruit de meeste uitspraken betroffen het feit dat minderjarigen, ook als ze rond 18 jaar zijn, vooruit kijken en willen leven, ondanks de ziekte en het perspectief van gestage achteruitgang of het nabije einde van het leven.

Er zijn patiënten die door een progressieve spierziekte juist in de adolescentieperiode moeten ervaren dat zij afhankelijk worden van een rolstoel en steeds meer beperkt worden. De behandelend

artsen zeggen, dat deze jongeren, zolang zij nog op internet kunnen, nog contacten kunnen leggen en hun rolstoel kunnen bedienen – al is het maar met een duim – “absoluut nog een gevoel van zin hebben”. Deze patiënten kennen soms wel perioden van depressiviteit, waarin ze bijvoorbeeld niet meer willen eten, maar zij kunnen vaak goed geholpen worden als er naar hen wordt geluisterd of als zij in contact komen met oudere lotgenoten die hun leven goed hebben opgepakt. Velen van hen kiezen voor levensverlengende therapie, zoals beademing en sondevoeding, terwijl men ook zou verwachten dat ze het op zouden geven. Dat gebeurt ook wel eens:

“Ik heb euthanasievragen gekregen op een later moment (...), wanneer ze een beetje alles meegemaakt hebben met hun ziekte. En als dat te veel wordt. Maar bij adolescenten: niet. Heb ik dat nooit gekend of nooit gehad als vraag.”

Veel adolescenten hebben hoop op een mooie dag met familie of vrienden en proberen nog zo lang mogelijk leuke dingen te blijven doen.

“We hebben toch wel heel wat voorbeelden van adolescenten die heel goed weten dat ze dood gaan, maar nog altijd blijven denken van: als ik dit of dat kan doen, en dat en dat.... Daar kijken ze naar uit. Dat is zo specifiek voor jongeren.”

Drie respondenten omschrijven hoe hun patiënten lange tijd last kunnen hebben van ernstige symptomen, die zij soms ook niet meer aankunnen. Dat wil echter niet zeggen dat zij niet meer willen leven:

“...en dan wordt er besproken wat er kan worden gedaan tegen de pijn en wat er te verwachten is. Maar dan vragen de kinderen dat (euthanasie, EG) niet en als ik de literatuur lees, dan waarschijnlijk af en toe toch eens iemand, maar ... eigenlijk zijn zij bezig van: ik voel me ziek, ik ben moe en ik wil vooral niet dat ik pijn heb.”

Ook zijn jongeren vaak vechtlustig:

“Ik heb al heel vaak jongeren gehad die wel vroegen om alles te doen zodat ze níet dood zouden gaan. (...) Toen zei hij: ik heb leren leven met één been, dus ik kan ook wel leven zonder benen. En hij heeft alles, echt alles gedaan om ons uit te dagen dat wij voor hem bleven vechten. En dat heeft hij ook tot de laatste dag gedaan.”

Soms hebben jonge mensen er veel narigheid voor over om maar te blijven leven:

“En dan ga je beluisteren waarom en discuten en proberen te zeggen van: het is niet wat je zegt, dat je in het leven wilt staan. Doordat je ons niet toelaat om de pijn goed te verzorgen, sta je veel minder in het leven dan je zou kunnen. Laat ons je helpen met je pijn. Ik kan je garanderen dat je er niet eerder van dood gaat. En dat je waarschijnlijk wel meer in leven gaat staan, toch meer dan nu. En het onvermijdelijke gaan we nooit kunnen tegenhouden.”

“...maar je merkt dat je de levensdrang niet kan beïnvloeden. Ik bedoel dat je de jongeren wel wilt wijzen op de gevolgen van zo een zware therapie, wat betreft levenskwaliteit, en aanstuurt op ‘geen therapie meer verder zetten’. Je kunt ze waarschuwen wat het voor hen gaat betekenen om weer een behandeling te ondergaan, soms met nare gevolgen. Of ze beseffen het, of ze zeggen dat ze weten wat het is en dat ze het nog wel een keer aankunnen.”

Tot op het laatste moment blijven jongeren uitspraken doen die verbazen, hoewel ze weten dat zij gaan overlijden. Een patiënt wilde bijvoorbeeld een nieuwe boekentas voor het volgend jaar, terwijl zij haar bed niet meer uitkwam en een ander, die in een rolstoel zat, wilde nog gaan snowboarden.

De ouders van deze patiënt hebben een reisje georganiseerd, waarmee voor een groot deel aan de wens kon worden voldaan.

“En dat kind wilde niet dood hoor, want hij zei zelf: zolang ik één uur per dag iets kan doen wat ik leuk vind, ga ik door met leven. (...) Ze kunnen heel goed beslissen over wat ze voldoende kwaliteit van leven vinden om door te gaan. (...) Zij kunnen heel goed aangeven hoeveel het voor hen nog de moeite waard is. En net als bij volwassenen schuiven die criteria op en dan hebben ze toch nog wel andere dingen die het leuk maken.”

Zinloosheid

De respondenten ervaren dat jongeren heel zelden bezig zijn met zinloosheid, uitzichtloosheid of existentiële vragen. Het feit dat een van de patiënten op den duur geen dromen meer had over straks of morgen, bleek dan ook “een teken aan de wand” te zijn. De ervaring van uitzichtloosheid komt volgens een andere arts wel eens voor bij de oudere groep minderjarige oncologische patiënten, die al vaak een terugval hebben gehad en al zware therapieën achter de rug hebben, of wanneer de mededeling komt dat ze niet meer te genezen zijn. Ook merkt iemand op dat de ervaring van zin en zinloosheid cultuurgebonden is.

De omgeving en het lijden van de patiënt

Dat veel jongeren, ondanks hun ziekte nog zo vooruit kunnen kijken, wil niet zeggen dat hun omgeving hun kwaliteit van leven als draaglijk inschat. Toch kwam de vraag naar euthanasie niet.

“Ik denk dat je inderdaad wel, als je zelf gezond bent, heel erg verschiet van wat iemand kan doorstaan. Dat je dan denkt: moet dat nu eigenlijk wel? Terwijl diegene die daar in dat bed ligt... Ik zal niet zeggen dat die dat eigenlijk wel wil, maar weet wat die doormaakt, dat er toch een soort veerkracht is om daarin door te gaan tot een bepaald punt. Ik weet niet tot hoever dat punt is.”

De ervaring van lijden is iets heel persoonlijks. Meerdere artsen verwoordden dat mensen in de omgeving van de patiënt de kwaliteit van leven vaak als veel slechter beoordelen dan de patiënt zelf doet. Een van hen verwijst hierbij naar een onderzoek, waarin dat werd aangetoond. Deze arts concludeert:

“Dus: de patiënt is degene om over de kwaliteit van zijn leven een idee te geven.”

Thema 6 De beleving van de zorg rond het levenseinde

Hoe beleven de respondenten het feit dat sommige van ‘hun’ patiënten overlijden?

Wat moeilijk is om te doen

Vrijwel alle respondenten ervaren dat sommige dingen moeilijk zijn om te doen bij levenseindezorg voor minderjarigen. Vooral het bepalen of een behandeling nog zinvol is, wat een juiste beslissing is of niet, werd expliciet door zes respondenten vermeld. Een respondent vindt het een prettig idee dat lastige beslissingen samen met collega's of anderen overwogen kunnen worden.

Andere factoren die als moeilijk worden ervaren, omschrijft men als:

- eerlijk tegen een puber zeggen dat hij of zij dood gaat
- gesprekken voeren met wilsbekwame jongeren over al dan niet verder behandelen

- op een bepaald moment moeten toegeven dat behandelingen niet tot genezing leiden en het doel van de behandeling moeten verleggen naar het behouden van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven
- de boodschap van een slechte diagnose aan jonge ouders moeten brengen
- zich soms slachtoffer voelen van de vooruitgang van de geneeskunde en moeten overwegen om het leven van iemand actief te moeten beëindigen, terwijl een arts daar niet voor opgeleid is
- mensen niet laten vallen als ze “tot aan hun kruin in de narigheid zitten” en er dan zeker van zijn dat de rechter het ook als noodtoestand zal beoordelen
- het besef dat wat je doet bij actieve levensbeëindiging onherroepelijk is
- Twee artsen beschrijven dat zij zich ervan bewust zijn dat zij onderscheid moeten maken tussen de behoeften van de patiënt en de eigen behoefte om te zorgen of om ‘iets te doen’

Een van hen omschreef het als:

“Het zit in me om mensen graag te willen helpen. Je trekt er energie uit. Het is heel moeilijk om de lijn te trekken tussen je eigen behoefte hierin en die achteruit te zetten. (...) We moeten enorm opletten dat we niet onze eigen noden naar voren brengen en daardoor dingen willen doen voor patiënten, die ze zelf niet meer willen.”

Overtuiging

Alle artsen laten merken er moeite mee te hebben, of het niet kunnen of willen om een middel toe te dienen als dat tot doel heeft de patiënt direct te laten overlijden, tenzij in noodsituaties. Als het al gebeurt, is het op het moment dat een patiënt in de terminale fase is. Maar een arts vindt het nog weer iets heel anders als de vraag naar euthanasie zou komen, lang voordat deze fase is ingetreden. Een ander vindt daarentegen dat op grond van het recht op zelfbeschikking de wens van de patiënt gerespecteerd moet worden en dat je je daar als dokter niet mee mag bemoeien. Twee artsen vermelden dat een natuurlijke dood van een kind waarschijnlijk beter is voor het proces van rouwverwerking voor de ouders.

Verschil tussen laten sterven en doden

Een middel toedienen waardoor de patiënt vrijwel direct overlijdt, omschrijft iemand als:

“Apparatuur afzetten gaat ook op afspraak, is ook actief, maar dat is toch anders. Maar als we een middel gaan toedienen, dan spreek je af: dan ga ik je inspuiten en dan... ja, ... Maar ook met morfine, dan kan het gebeuren dat het lichaamje het niet meer aankan, maar dat doe je om het lijden te verzachten en niet om het leven te beëindigen.”

Een ander verwoordt dit als:

“Dat ligt heel dicht bij elkaar. Emotioneel vind ik het eerste nog altijd makkelijker: het kind laten overlijden. (...) Dat is moeilijk om te verwoorden.”

Twee artsen vinden het geen verschil voor het overlijden zelf, of de patiënt direct overlijdt als gevolg van het toedienen van een middel of dat het op een later tijdstip gebeurt, na een medische beslissing, maar een van hen vond het eigenlijke moment van overlijden bij actieve levensbeëindiging heel naar om mee te maken en een ander hoorde diezelfde ervaring van collega's die euthanasie toepasten bij volwassen patiënten.

“Dat is niet dat ik dat zelf leuk vind. Als ik niets zou doen, dan zou ik een dikke lafaard zijn.”

Emotionele beleving rond overlijden

De manier waarop de respondenten het overlijden van een minderjarige patiënt ervaren, is uiteraard per persoon en per situatie verschillend. Allereerst vindt iemand, dat je heel dicht bij de mensen moet durven staan en eerlijk en oprecht moet zijn in de voorlichting.

Met sommige kinderen en ouders ontstaat een nauwe band, waardoor de reactie emotioneler kan zijn op het overlijden van het kind dan bij patiënten waar dat minder het geval is. Iemand is daarbij van mening, dat het tonen van emoties niet in het belang van de ouders is, maar dat het wel belangrijk is om gevoelens met collega's te delen.

Het feit dat het soms niet lukt om een kind te genezen kan wel eens frustrerend zijn, omschrijft een arts. Volgens een ander doet een keuze voor het geven van therapie die verkeerd uitpakt voor het kind meer pijn, dan dat alles is gedaan om een kind te redden en het overlijdt toch. Deze arts heeft zelf gezonde kinderen en beseft daardoor extra goed wat het betekent als een kind niet onbezorgd kan leven en steeds behandeld of verzorgd moet worden.

Twee artsen beschrijven dat het niet eerlijk of natuurlijk is als een kind komt te overlijden. Een ander zegt daarover:

“Als je zegt went het? Dan hoor je te zeggen: nee. Het idee went dat doodgaan ook bij het leven hoort, dat het erbij hoort. Ook bij kinderen. Daar raak je wel van overtuigd. Ook doodgaan van kinderen hoort erbij, want het gebeurt gewoon, het gebeurt regelmatig.”

Een arts zegt: “Dat is geen gemakkelijke job, maar je groeit daar ook in” en een ander vindt een overlijden moeilijk, maar daar kun je naartoe leven, terwijl het overbrengen van de slechte diagnose aan de ouders “net is of je het leven afslaat”.

Een van de artsen vindt het indrukwekkend hoe ouders de zorg voor een ziek kind volhouden en vindt hen “de taaiste soort die er bestaan”. Deze arts kan zich redelijk goed over een overlijden heen zetten, als zeker is dat alles gedaan is wat kan en dat dat goed gegaan is, waardoor het kind rustig is overleden.

Een arts die euthanasie bij een jongere meemaakte, noemde het ‘heel moeilijk’, maar ook nodig, niet alleen voor de patiënt maar voor iedereen daar omheen.

Thema 7 De visie op en behoefte aan wettelijke regulering

Het debat in de media in België over uitbreiding van de euthanasiewet voor minderjarigen raakt de respondenten. Voor de Nederlanders is dat anders dan voor de Belgen. Daarom worden de resultaten apart beschreven.

Visie op het debat

“Ik ben vaak verwonderd over het debat, ook over de felheid van het debat.”

Acht van de negen Belgische respondenten staan **in meerdere of mindere mate kritisch** ten opzichte van het debat. De belangrijkste reacties op het debat in de media zijn, dat er sprake is van **ondeskundigheid, ongenueanceerdheid en onzorgvuldigheid**. De respondenten beschreven daarbij diverse voorbeelden, soms met door hen ervaren gevolgen. Een respondent vond de keuze van de voorbeelden van praktijksituaties op grond waarvan de discussie wordt gevoerd niet juist, waardoor de kans bestaat dat de televisiekijker een andere analyse maakt dan een arts zou doen. Een andere voorbeeld in de media rond palliatieve sedatie van een oude vrouw, riep bij een respondent de reactie op:

“...men gaat daar een aantal dingen gebruiken om eigenlijk weer een interessant debat te hebben. Maar waarvan je denkt dat ik als persoon die samen elke dag met de collega's in de zorg staat, dan weet hoe moeilijk het is om te communiceren met familie. (...) Het is de fout van de media om die dingen te gebruiken om dan een heel debat uit te spinnen. Van: hoeveel mensen palliatieve sedatie krijgen of euthanasie krijgen zonder dat ze daar zelf om gevraagd zouden hebben.”

Daarbij lijkt het vaak of het om eenvoudig op te lossen kwesties gaat.

Een arts vond dat het debat teveel werd gevoerd op grond van een gevoel van ondraaglijk lijden bij de omgeving van de patiënt, in plaats van bij de patiënt zelf.

Enkele respondenten zeggen dat de mensen die aan het woord komen onvoldoende weten waar zij over praten, als het over stervende kinderen gaat. Bijvoorbeeld hoe verschillend ouders over levensbeëindiging denken.

Onzorgvuldige communicatie in de media heeft ook gevolgen. Volgens een respondent ontstaat er angst onder de bevolking over medische beslissingen, terwijl er juist meer vertrouwen zou moeten zijn dat er naar eer en geweten gezorgd wordt voor zieke kinderen, weloverwogen en in goed overleg met de ouders. Deze respondent heeft het gevoel dat “degenen die pro-euthanasie zijn voor minderjarigen, denken dat degenen die palliatieve zorg geven de waarheid niet vertellen”. Bovendien vindt een van de artsen: “Wat ze heel dikwijls doen in het hele euthanasiedebat is toch altijd ziekenhuizen verwijten dat zij geen euthanasie willen doen.”

De discussie zou niet via de media gevoerd moeten worden, vinden dan ook verschillende respondenten. Volgens een van hen kan het leiden tot polarisatie. Het zou beter zijn om de discussie onder professionals te voeren. Dat gebeurt ook, zoals bij een studiedag van de SPA waar vertegenwoordigers uit de praktijk en uit de leidinggevende macht met elkaar in gesprek gingen rond een aantal casussen. Een arts vertelde daarover dat de groep leidinggevend onvoldoende naar de aanwezige praktijkfunctionarissen luisterde, maar dat de discussie belangrijk was, omdat iedereen de kans kreeg te spreken.

Vier respondenten vinden dat het debat soms onzorgvuldig wordt gevoerd, omdat de term euthanasie voor andere begrippen en doelgroepen wordt gebruikt dan waar deze voor bedoeld is. De verwarring over wilsbekwame en wilsonbekwame kinderen komt dan naar voren, maar ook wordt wel gezegd dat euthanasie hetzelfde is als verhoging van pijnbestrijding of het stoppen van levensverlengende behandeling, wat beide tot normaal medisch handelen behoort.

Drie respondenten **missen belangrijke thema's** in het debat. Zij noemen daarbij palliatieve zorg, de existentiële vragen en problematiek die bij dit onderwerp horen, het recht van het kind op goede zorg en de daarbij horende deskundigheid. Dit in tegenstelling tot het ‘recht op’¹⁸² actieve levensbeëindiging. Een arts attendeert erop dat het onderwerp wordt besproken door volwassenen die het logisch vinden dat jongeren dit zouden willen, maar dat er bij deze doelgroep helemaal geen vraag bestaat naar uitbreiding van de euthanasiewet.

Sommige respondenten vinden dat de **doelstelling** van het debat teveel politiek is. Persoonlijke en electorale doelen zouden voorgaan boven het bevorderen van goede zorgverlening rond het levenseinde. Vrijzinnigen en katholieken zouden daarbij tegenover elkaar staan.

Een van de artsen vindt dat beleidsmakers **te weinig verstand van zaken** hebben, waardoor het niet

¹⁸² Er bestaat geen recht op vormen van actieve levensbeëindiging. De wet is ingesteld om artsen niet te hoeven vervolgen, maar de arts is niet verplicht tot uitvoering, zie hoofdstuk III. Dit in tegenstelling tot medisch handelen.

mogelijk is om politiek draagvlak te creëren voor uitbreiding van de wet. Daar is volgens deze respondent echter wel voldoende maatschappelijk draagvlak voor.

Een ander vertelt dat er in 2002, ten tijde van een periode dat de katholieken buiten de regering stonden, drie wetten werden ontwikkeld die het zelfbeschikkingsrecht van de mens centraal stellen, waaronder de euthanasiewet. Deze wet zou opnieuw van het begin af aan ter discussie worden gesteld als er een wetsvoorstel voor uitbreiding wordt ingediend. Deze arts vindt dat een van de kenmerken van de politiek is, dat “ideeën verwateren”, omdat dat politici compromissen sluiten. Bovendien:

“Ik zie het politiek niet rap meer op de agenda komen, want de economische crisis wordt belangrijker. De financiële crisis moet opgelost worden. Ik zie het voor minderjarigen niet anders mogelijk dan in de noodtoestand en hoop dat de rechters meer en meer als de maatschappij gaan denken.”

Voor- en tegenstanders van uitbreiding van de euthanasiewet

Het is voor de meeste respondenten niet eenvoudig om een duidelijk standpunt in te nemen ten aanzien van uitbreiding van de euthanasiewet. Daar is in de interviews ook niet gevraagd, omdat dat buiten de doelstelling van dit onderzoek valt, maar het onderwerp raakt hen allemaal en alle Belgische respondenten hebben er wel hun gedachten over.

Het meest gehoorde **probleem** bij het ontwerpen van een wet is, dat men niet weet hoe die er uit zou moeten zien. Iedere situatie rond een ernstig ziek kind dat gaat overlijden is zo specifiek, dat de meeste respondenten zich afvragen of het wel te doen is om er **algemeen geldende regels** voor op te stellen. Maar, zegt iemand: “het gaat wel over iemand doden”. Een wet zou de mogelijkheid moeten bieden, vinden verschillende respondenten, om euthanasie uit te voeren in die situaties die daar echt om vragen, maar mag niet “alle deuren open zetten voor mensen die beu zijn van dit en van dat”.

Een **voorstander** van een wet zegt dat het is nu mogelijk om voor een jongere vanaf 15 jaar ontvoogding aan te vragen bij de rechter, waarmee deze als volwassene kan optreden. Maar iemand die heel ernstig ziek is zal niet gauw een ontvoogdingsprocedure beginnen en bovendien is het afhankelijk van de rechter of het verzoek wordt toegewezen.

Van degenen die ook vinden dat er een wet zou moeten komen, is er een arts die pleit voor deskundige controle op naleving door voldoende mensen uit de medische discipline; iemand die een regeling wil opnemen voor het geval ouders en kind het niet met elkaar eens zouden zijn; artsen die vinden dat er leeftijdscategorieën opgenomen moeten worden in verband met wilsbekwaamheid, of juist geen leeftijdscategorieën.

Een arts kan **geen standpunt** innemen. Deze is er bang voor dat, als er een wet komt voor minderjarigen, er geen reden meer zal zijn om goede palliatieve zorg aan te bieden, waarvan zich al een voorbeeld heeft voorgedaan. Deze zegt hierover:

“Als je echt het doel hebt dat het comfort van de patiënt verbetert, dan laat je dát (levensverlengende therapie, EG) weg. Als je dat doet in die fase dan heb je het overlijden in de hand. Niet op de dag en het uur, maar wel binnen de paar dagen. De meeste ouders vragen niet dat het op die dag en dat uur is. De meeste ouders vragen dat er niet zinloos geleden wordt.”

Het stoppen van zinloze therapie vereist geen wetgeving. Hieromtrent is verwarring bij veel mensen, omdat het ook euthanasie wordt genoemd. Bovendien kan in die heel uitzonderlijke situaties waar, ondanks goede palliatieve zorg, sprake is van onmenselijk lijden, een beroep worden gedaan op de

noodtoestand.

Een **tegenstander** vindt, dat situaties voor euthanasie zich zo weinig voordoen, dat wetgeving misschien eerder negatief dan positief zou zijn. Deze arts zou liever zien dat de regels voor comfortzorg bijgesteld worden. Een ander is bang voor overregulering door alle regels die een wet gaat stellen, waardoor de praktijk van de zorg verstoord kan worden. En een arts vraagt zich af of er geen problemen gecreëerd worden met een wet die gebaseerd is op autonoom denken, terwijl kinderen van nature loyaal zijn met hun ouders.

De helft van de artsen vindt dat een **multidisciplinaire groep moet beslissen** over vormen van actieve levensbeëindiging voor wilsbekwame en wilsonbekwame kinderen. De een vindt dat dit in een wettelijke regeling moet worden opgenomen, de ander vindt juist van niet. Een van hen zegt:

“De voorzitter van het ethisch comité zegt altijd: wat je binnen de arts-patiënt relatie en binnen een team kunt beslissen is altijd veel beter dan wat men oplegt dat er moet gebeuren of wat er niet mag gebeuren. (...) Dan lig ik er niet wakker van dat het wat verschillend is in een historisch katholiek ziekenhuis of een vrijzinnig ziekenhuis.”

Vijf artsen zijn van mening dat er ook voor deze groep een regeling zou moeten komen, misschien naar het voorbeeld van het Nederlandse Groningen protocol.

“Het debat op zich vind ik heel verrijkend. Vooral de discussie tussen argumenten vind ik zeer interessant. (...) Langs de andere kant weet u net zo goed als ik dat zo een debat altijd verfijnd moet worden.”

Nederland

Deze twee Nederlandse respondenten hebben, net als hun Belgische collega's de ervaring dat er zeer zelden vragen naar euthanasie bij minderjarigen zijn, die worden uitgevoerd. Een van hen kan het zich niet voorstellen dat het zou gebeuren. Een andere overeenkomstige opvatting is, dat er bij jongere kinderen een aanleiding zou kunnen zijn om een wettelijke regeling in te stellen.

De artsen zijn in de meeste gevallen blij met de leeftijdsindeling die ervoor zorgt dat kinderen tussen 12 en 16 jaar in ieder geval mee mogen beslissen. Grenzen geven altijd problemen, maar “je krijgt nooit een wet die voor iedereen goed is”.

“Als je goede palliatieve zorg doet, is de vraag naar euthanasie heel klein, maar voor die paar mensen die het willen moet het bestaan, dan moet het kunnen. Het zou in die zin onderdeel van de levenseindezorg moeten zijn, voor alle mensen. En ik denk, dat iedereen die zegt dat het niet zo is, die heeft nog niet lang genoeg ervaring, of die wil het gewoon niet weten.”

De Nederlandse artsen hebben als advies aan de Belgische beleidsmakers:

“Waar je van moet uitgaan is, dat ouders in 99,9% alleen maar het beste voor hun kind willen. (...) Dokters hebben jaren lang keihard gewerkt om het kind in leven te houden, alsof je dan even overstapt naar: en nu moeten we ze tegenhouden want nu staan ze te springen om een spuit te pakken. (...) Eigenlijk zou de wet geschreven moeten worden door dokters, die weten wat er speelt.”

“Volgens mij is het Belgische debat geen zinnige discussie. Ik kan mij nauwelijks voorstellen, nou o.k. wat mij betreft verlaag je het naar 16. Dat is op zich een mooie leeftijd, omdat psychologen zeggen dat je IQ dan volwassen zou zijn. Ja, maar of je nou over 16 of 18 een discussie moet voeren terwijl het eigenlijk nooit voorkomt. (...) Ik kan me niet voorstellen dat we zo'n vraag gaan inwilligen. Wel als het gaat over dingen niet doen, of limiteren, (...).”

Thema 8 Wat de respondenten verder belangrijk vonden

Aan het eind van ieder gesprek werd de vraag gesteld of er nog iets over was gebleven wat niet onvermeld mocht blijven. Daar kwamen reacties op, waarvan onderstaand de kern wordt weergegeven.

Palliatieve zorg

“Je kunt heel goed palliatieve zorgen geven die uiteindelijk toch uitmonden in euthanasie als de patiënt het zelf duidelijk vraagt. Maar die palliatieve zorg die moet goed zijn. Die moet ook aangeboden kunnen worden. Dat moet ook een soort rust creëren bij de patiënten, maar we kunnen niet alle pijn en lijden voorkomen. Dat is geen grote geneeskunde, dat zijn geen technologische hoogstandjes. Dat is de meest existentiële zorg waar de zorg voor staat. En de mensen gaan dat onthouden. Hoe dat verlopen is. Wij moeten dat zo professioneel mogelijk, maar met een goed hart doen en that's it.”

“Ik vind palliatieve zorg het ultieme dokterswerk, omdat je echt zorgt voor de mensen. Daar zijn veel mensen het niet mee eens, want dokters zijn er in de eerste plaats om te genezen. Als je ze geneest, zorg je ook voor mensen. Het is verenigd in het curatieve van de oncologie, waarbij soms heel vervelende behandelingen moeten plaatsvinden, en je kan in palliatieve zorg eindelijk zeggen: nu doen we alleen nog comfortzorg. En dat is heel ingewikkelde zorg, hoor.”

Wettelijk kader

“Het moet te verantwoorden zijn. Ik weet soms niet waaruit de angst of de bezorgdheid van veel artsen om iets te geven of op te starten, terwijl er in de verste verte nog geen sprake is van euthanasie of levensbeëindiging of ingrijpen of sedatie, vandaan komt. Die voorzichtigheid om: zal dat wel kunnen? Ik denk inderdaad dat er een stuk vertrouwen moet zijn. Dat moet teruggekoppeld worden voor moeilijke situaties. En dat kun je niet in een wet zetten. Omdat het individueel zo enorm verschillend is.”

“En daar worden wij toch tamelijk vaak geconfronteerd met kinderen met een steeds negatief evoluerende ziekte. Hoe lossen wij dat op? Het enorm voordeel wat ik persoonlijk zou zien in een uitbreiding van de wet voor kleine kinderen zou zijn dat er een officiële ruimte komt voor discussie met de ouders.”

“Als een jongere van 14 of 15 (er is geen leeftijdsgrens) met leukemie, die al een derde keer een nieuwe kuur krijgt en een beenmergtransplantatie, maar alles is mislukt. Hij of zij heeft een kans van niks, en die verzoekt om euthanasie. Wat dan? Volgens de wet patiëntenrecht zou deze jongere een behandeling kunnen weigeren, als de bedoeling maar geen levensbeëindiging is. Dus een behandeling weigeren, dat kan, maar dan is ze nog niet dood en nog niet van haar probleem af.”

Goed luisteren en kijken

“Het kind moet gehoord worden. Maar om het kind te horen moet je goed kunnen luisteren. En dat kunnen veel mensen niet. En dat is mijn discours. Dat je probeert naar de kinderen te luisteren.”

“Wat ik in huis heb, wil ik doen in mijn leven, dat is ten strijde trekken tegen alle nutteloze dingen die nog gebeuren. Dat wordt zoveel gedaan. En dat brengt zoveel schade toe aan de patiënt. Sommige mensen vragen om hen ertegen te beschermen. Het is iets dat heel veel nuance vraagt. Want alle discussies zijn vaak heel emotioneel.”

Grenzen aan de zorg

“Voor mij is een veel groter probleem van in hoeverre ga je met zorg voor gehandicapten en hoever gaat je zorg, wanneer stop je en wanneer niet. Die ethische debatten zijn veel moeilijker. Bijvoorbeeld ga je borstkanker screening doen in instituten voor mentaal geretardeerden? Dat is volgens mij een veel groter maatschappelijk probleem, dan dit soort bijna anekdotische situaties.”

Respect voor andere culturen

“Nederland is een land, waar iedereen openlijk praat over dingen die op andere plaatsen net zo hard spelen. Misschien is wat wij doen beter, maar misschien ook niet. In ieder geval ligt het in andere landen en culturen gevoelsmatig heel anders. Die zijn best gewend dat kinderen dood gaan, maar die zijn niet gewend dat ze daar vragen over krijgen of beslissingen over moeten nemen. Moet je die mensen daar wel mee opzadelen? Voor die mensen is het een drama en de patiënt wordt er vaak de dupe van. Want als je gaat zeggen dat je de behandeling gaat stoppen, dan denken ze dat het niet mag van hun geloof. En we kunnen wel zeggen dat zij zich moeten aanpassen aan onze cultuur en dat vind ik soms ook, maar in dit soort emotionele omstandigheden dat je misschien maar heel kort in Nederland bent of in een asielzoekerscentrum dan word je geconfronteerd met een heel andere cultuur waar je geen antwoord op weet en niet durft te geven. Dat maakt het soms wel moeilijk. Geloof is een heel moeilijk aspect waar wij dagelijks mee te maken hebben.”

Tot besluit Waarden in de zorgpraktijk

Welke waarden kunnen in de gesprekken met de respondenten herkend worden? Als onderzoeker heb ik daar een eigen interpretatie van gegeven. Onderstaande beschrijving begint met de waarde die ik het meest herken.

Bij alle thema's blijken *erkenning van* en *respect voor* de minderjarige patiënt, de ouders en soms andere mensen in hun omgeving, voor deze zorgverleners heel belangrijk te zijn. Zij erkennen het lijden van die patiënt of die ouders en zien dat, evenals de aard van kinderen en jongeren om vooruit te kijken en te willen leven, ondanks hun ziekte. Zij houden rekening met de wensen van kinderen en ouders. Ouders geven blijk van waardering door hun dankbaarheid te tonen. Een andere invalshoek van respect is respect voor het leven – of bescherming daarvan – en respect voor de wet. Sommige respondenten missen erkenning voor hun werk en visie op goede zorg van collega's met een andere levensbeschouwing of visie op levenseindezorg.

Menswaardigheid en medemenselijkheid komen vooral aan bod bij thema 1 en 2: 'specifieke context van zorg en ervaringen met MBL' en 'de vraag naar euthanasie'. Onder menswaardigheid versta ik dat de arts een toestand van afzien en lijden herkent bij de patiënt of de ouders en dat wil helpen ombuigen naar een situatie die beter te dragen is. In het zien van afzien en lijden, luisteren naar de ervaringen van mensen, geduld betonen en soms tactvol optreden, herken ik medemenselijkheid.

Vooraf bij de thema's 1, 7 en 3: 'ervaringen met MBL', 'de visie op en behoefte aan wettelijke regulering' en 'voorbeelden van goede zorg' worden waarden zichtbaar als *verantwoordelijkheid*, *deskundigheid* en *professionaliteit*. Ook het gemis aan verantwoordelijkheid en deskundigheid in de media komen hier aan bod.

Autonomie is een waarde, die ik voor het merendeel bij thema 4 'wilsbekwaamheid', herken en in mindere mate bij thema 5 'minderjarigen, lijden en zingeving'. De waarde autonomie staat in het geval van minderjarigen in spanning met de waarden *bescherming van het leven* en *relationaliteit*. Dat heeft niet alleen te maken met het feit dat jongeren volwassenen nodig hebben. Ook een ernstig ziek kind dat nog een menswaardig bestaan kan leiden, is het waard om (zo lang mogelijk) te leven. Kinderen, ouders, vrienden of familie zijn voor elkaar van betekenis, wat zin geeft aan hun leven.

“Een kind dat afhankelijk is van zijn ouders, ook zelf geeft het kind liefde, heeft een relatie met zijn ouders. Daarbij is het een persoon.”

Over het denken in termen van autonomie in relatie tot euthanasie zegt een van de artsen:

“Het is iets dat wij als volwassenen logisch vinden, maar we kijken te weinig naar die leeftijdsgroep of die het zelf willen.”

Hiermee bedoelt de arts dat de wil van de jongere meestal is om ondanks alles te blijven leven. Ik meen bij de respondenten twee manieren van denken over jongeren in relatie tot euthanasie te kunnen onderscheiden. De eerste gaat ervan uit dat er geen andere keuze is dan euthanasie om van ondraaglijk uitzichtloos lijden verlost te worden. Euthanasie als uiterste noodzaak aan het eind van een behandeltraject, als wens van de jongere. De tweede manier van denken is gebaseerd op het zelfbeschikkingsrecht, waarbij jongeren zelf bepalen wanneer hun lijden ondraaglijk is geworden, wat langere tijd voor een verwacht natuurlijk overlijden zou kunnen zijn. De arts die dit gedachtegoed het duidelijkst van alle respondenten aanhangt, zegt daarover echter:

“..., dat de minderjarige om euthanasie verzoekt, maar dat de ouders daar geen oren naar hebben. (...) Maar dat gaat niet. Dat is een afscheid... je kunt zo niet van je ouders weggaan, in zo’n strubbeling, gelijk welke levensbeschouwing. (...) Ik zou liever een vast kader willen, dat bij wet is vastgelegd. Dat je dan op dat moment met de ‘kleine’, met de ouders, met een MD team, met experts met open vizier de dingen kan stellen zoals ze zijn. (...) Niet de ouders met een vetorecht, maar een consensus met een gehele entourage en een door iedereen gedragen steun, ook naar het personeel en ook naar de ouders en iedereen. Dan heb je iets goeds. En dat gaat heel uitzonderlijk blijven.”

Deze arts brengt daarmee toch de individuele zelfbeschikking van de minderjarige in de relatie tot ouders en betrokken professionals om tot een gezamenlijk gedragen besluit te komen.

Kenmerken van minderjarigen, zoals ‘loyaliteit met de ouders’, beïnvloedbaarheid en levensdrang spelen mijns inziens ook een rol in het denken over de eigen wil bij deze leeftijdsgroep. Er ontstaat in meerdere of mindere mate spanning binnen de relatie met volwassenen, door de manier waarop zij naar de minderjarige patiënt luisteren of invloed uitoefenen als er medische keuzen gemaakt worden. Het is denkbaar dat de omgeving van de patient de kwaliteit van leven lager of minder goed beoordeelt dan de jongere zelf doet, of omgekeerd, dat de omgeving vraagt om het leven te rekken. Bovendien spelen er veel emoties in de omgeving van de patiënt, omdat volwassenen vinden dat ‘kinderen niet dood horen te gaan’. Kortom: in hoeverre bepaalt een ernstig zieke jongere werkelijk zelf wat er gebeurt, los van de relatie tot belangrijke mensen in de omgeving en de arts.

Het is niet verwonderlijk dat bij thema 7 ‘de visie op en behoefte aan wettelijke regulering’ de waarde *rechtvaardigheid* kan worden herkend, hoewel het ook enkele keren bij andere thema’s gevonden is. Mensen zijn weliswaar gelijkwaardig, maar zij zijn niet gelijk in hun mogelijkheden, constitutie of op grond van hun levensverhaal. Rechtvaardigheid in de zin van gelijkheid in beoordeling in soortgelijke situaties staat in spanning tot uniciteit. Daarnaast is vanuit de zorgethische benadering de relatie tot degene die beoordeelt van invloed op wat als rechtvaardig gezien wordt. Voorbeelden waar rechtvaardigheid werd herkend, tonen ook het spanningsveld:

- Leeftijdsgrenzen om autonomie te bepalen sluiten discriminatie wellicht uit, maar in de praktijk blijkt daarin ook onrechtvaardigheid te schuilen, omdat iedere harde grens ook mensen uitsluit die in andere opzichten aan de criteria voldoen.
- Individuele beoordeling van een arts of een vraag om euthanasie gerechtvaardigd is, is vrij willekeurig. Daarom stellen enkele artsen voor om zoiets in een groter verband te beoordelen. Dit is ook in de wetgeving in Nederland en België opgenomen door onafhankelijke artsen erbij te betrekken.

- Een wet is misschien niet altijd te verkiezen, omdat hierin lijnen worden getrokken die ook mensen buitensluiten, maar soms is een wet te verkiezen boven geen wet: de wet maakt het onderscheid tot moord helder, het gaat wel over actieve levensbeëindiging.
- Een wet is pas werkzaam als er controle plaatsvindt. Deze dient deskundig te zijn, omdat anders geen sprake kan zijn van rechtvaardige of eerlijke beoordeling van het handelen van de arts.
- Sommige respondenten menen dat algemene regels voor de bijzondere situaties, waar het hier over gaat, juist niet mogelijk zijn om aan alle minderjarige patiënten die vragen om euthanasie recht te doen.
- Een arts vindt dat deze moet opkomen voor het zieke kind in een complexe omgeving.

De waarde rechtvaardigheid is herkenbaar op het individuele niveau van de patiënt, op het mesoniveau van de organisatie die euthanasie op een bepaalde manier opneemt in haar beleid of dat niet doet en op macroniveau bij het maken van een landelijke wet. Een van de artsen brengt tot slot naar voren of het, gezien het geringe aantal situaties waarin de vraag naar euthanasie bij minderjarigen speelt, niet veel belangrijker is om na te denken over de ethische consequenties van keuzen in de gezondheidszorg die om economische redenen gemaakt moeten worden.

Tenslotte noem ik *relationaliteit of verbondenheid* als waarde, waarbij ik andere relationele waarden meereken, zoals vertrouwen, liefde, begrip en loyaliteit. Deze waarde herken ik vooral in thema 1 'specifieke context van zorg en ervaringen met MBL'. Maar ook erkenning, respect of medemenselijkheid, zijn relationeel. Ter onderscheid moest er in het tekstfragment duidelijk sprake zijn van een heen en weer gaande beweging tussen de arts en de patiënt en de ouders of andere mensen. Enkele respondenten beschreven bijvoorbeeld, hoe zij de relatie tot vader of moeder open probeerden te houden, terwijl deze boos was geworden op de arts. Een aantal keren spreekt men over de liefde van ouders voor hun kinderen, die tot beslissingen kan leiden die het kind goed doen, maar die er ook toe kunnen leiden dat het lijden van het kind verlengd wordt; veel communiceren met ouders en kinderen en dat ook graag willen doen; in een aantal fragmenten is sprake van (de afwezigheid van) vertrouwen in de arts of in de ouders; de band die kan ontstaan met de arts; het feit dat een vertrouwensband moet groeien; het kunnen onderhouden van relaties, via internet of met vrienden of familie iets leuks te doen, is voor minderjarigen een belangrijke factor die het leven zin geeft.

Enkele artsen vonden dat 'goed zorgen' voor de minderjarige patiënt ten grondslag ligt aan hun werk. Een ander gaf de volgende beschrijving van achterliggende waarden:

"Het recht van het kind om niet te lijden en tevens respect voor het leven en het opnemen voor het kind."

Hoofdstuk 8 Conclusies, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het praktijkonderzoek en het zorgethisch kader uit hoofdstuk VI bij elkaar gebracht en wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag van deze thesis. Ik sluit af met enkele slotbeschouwingen.

8.a Resultaten praktijkonderzoek in dialoog met zorgethisch kader

De gerichtheid op de *relatie* met het kind en de ouders is zorgethisch gezien belangrijk om de goede zorg te kunnen geven, die is afgestemd op wat de jonge patiënt echt nodig heeft. Een punt van continue aandacht is het krachtenspel dat zich tussen de betrokkenen afspeelt. In dat krachtenspel meent iedereen het kind als uitgangspunt van zorg te stellen, maar daarin komt soms ook de ambiguïteit van verbondenheid tot uiting. Daarmee komt een morele en een amorele kant van verbondenheid aan het licht. Kinderartsen zijn, net als andere arts, gericht op genezing. Maar zij zijn zich ook bewust van de mogelijkheid dat juist een nauwe band met het kind kan leiden tot te lang doorbehandelen waardoor het lijden van het kind verlengd wordt.

Minderjarigen nemen een deel van hun *context* met zich mee in het contact met de arts. De ouders zijn in het ziekenhuis namelijk bijna altijd fysiek aanwezig en als zich in de relatie met of tussen de ouders problemen voordoen, zoals bij een scheiding, dan krijgt de arts daarmee te maken. Als een kind thuis verblijft, komt de context heel duidelijk in beeld.

Er is bij jonge patiënten sprake van een dubbele *asymmetrie*. De jongere heeft voor moeilijke medische beslissingen de steun, coaching en ervaring nodig van de ouders en de arts. En de ouders zijn afhankelijk van de arts. Niet alleen het kind is beïnvloedbaar, maar ook de ouders en de arts zelf.

Minderjarigen hebben, afhankelijk van hun leeftijd en ontwikkeling, een heel *eigen beleving van zin*. Dat is waarschijnlijk ook een facet van de uitspraak van volwassenen, dat kinderen niet dood horen te gaan: zij horen te leven. Streven naar gezondheid lijkt me in het perspectief van jonge mensen dan ook van een andere betekenis te zijn dan van volwassenen en ouderen, die al een leven achter de rug hebben, waar door Annelies van Heijst¹⁸³ over gesproken wordt.

Hoewel er met diverse vormen van palliatieve zorg veel gedaan kan worden, kan niet alle *lijden verlicht* worden. Misschien hebben volwassenen nog wel meer moeite met het lijden van een kind, dan met het sterven. Het zijn eerder de ouders die vragen om hun kind dit lijden te besparen of het te beëindigen, dan de kinderen zelf. Ouders lijden niet alleen zelf aan de situatie, maar ook aan het lijden van hun kind. Palliatieve zorg kenmerkt zich in ‘eenvoudig zorgen’, zoals dat genoemd werd door twee respondenten, waarmee bedoeld werd dat het niet gaat om medisch technische hoogstandjes, maar om ‘er zijn’ voor de patiënt. Kinderen, ouders en gezinnen worden trouw bijgestaan en zowel fysiek, als psychosociaal en spiritueel verleent men hulp. Er komen echter, zij het sporadisch, situaties voor waar het lijden niet verzacht kan worden, zoals bleek uit een voorbeeld over jonge patiënten met hoofdpijn of benauwdheid, die vragen of het kan stoppen. Het feit dat niet alle lijden verlicht kan worden en dat er in het menselijk bestaan een vorm van lijden meekomt¹⁸⁴, maakt mensen kwetsbaar. Het isoleert hen. Zorgethisch handelen betekent dat men die mens niet

¹⁸³ Heijst, Annelies (2005). Leven met een beperking en zingeving. In: Zin geven. Noties rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven et een beperking. Red. M.H. Kwekkeboom en M. Th. Wijnen-Sponselee. Breda: Avans, p. 35-45

¹⁸⁴ Heijst, A. van (2008c). p. 68

alleen zal laten en het lijden erkenning geeft door het er te laten zijn en het niet weg te praten of te negeren. Uit de interviews spreekt dat deze zorgverleners dit principe ook toepassen voor hun jonge patiënten. Toch zijn de ziekte en de daarmee samengaannde symptomen bij sommige jongeren zo ernstig, dat de grens van hun draagkracht wordt overschreden, waardoor de vraag gesteld kan worden of het nog menswaardig genoemd kan worden, als zij dat nog langer moeten dragen. Ook dat spreekt uit de verhalen. En dan is het maar waar die grens ligt voor de arts, voor de overige professionals, voor de ouders en in de eerste plaats voor de jongere. Zoals een van de artsen zegt, is er voor dit lijden niet makkelijk een zin te vinden.

Als *rechtvaardigheid* betekent dat een patiënt drager is van gelijke rechten, dan geldt dat ook voor de wilsbekwame minderjarige patiënt. Natuurlijk is het belangrijk dat er goed naar die jongen of dat meisje geluisterd wordt, maar deze verdient het dat er mensen zijn die helpen beoordelen wat diens belang het meeste dient. Het lijkt tegen de natuur van een minderjarige in te gaan dat deze dood zou willen gaan. Achterliggende ideeën bij zo'n vraag moeten dan ook worden onderzocht, net als inzicht in de ziekte en de dood bij het kind. De zieke wilsbekwame minderjarige heeft volwassenen nodig om als drager van gelijke rechten erkend te worden.

8.b Eindconclusie

Wat heeft het hele bovenbeschreven exploratieve onderzoek mij opgeleverd ten aanzien van de beantwoording van de centrale vraag:

Hoe verhouden de bestaande euthanasiewetgeving en het debat daarover in de eerste helft van 2012 in Nederland en België zich tot goede levenseindezorg voor wilsbekwame minderjarigen, geëvalueerd vanuit zorgethisch perspectief?

Dat doe ik allereerst door antwoord te geven op de daarbij geformuleerde deelvragen:

- I. Wat wordt verstaan onder de verschillende vormen van Medische Beslissingen rond het Levenseinde (MBL)?

Een door de artsenfederatie KNMG en ook elders veel gehanteerde omschrijving van MBL luidt: “... alle beslissingen van artsen over handelwijzen die tot doel hebben het levenseinde van de patiënt te bespoedigen of die waarbij de arts rekening houdt met de waarschijnlijkheid dat daardoor het levenseinde wordt bespoedigd. De handelwijzen waarover het gaat zijn: het staken van of niet beginnen met een behandeling (inclusief sondevoeding) en het toedienen, verstrekken of voorschrijven van middelen.”¹⁸⁵ Deze omschrijving van MBL gaat sterk uit van het geplande of mogelijke levenseinde als gevolg van het medisch handelen. De KNMG hanteert geen vaste omschrijvingen van de verschillende handelingen, omdat het tot aan het uitbrengen van het *Vademecum KNMG* moeilijk was om er consensus over te bereiken. Uit mijn onderzoek blijkt, dat het ontbreken van duidelijke omschrijvingen, verwarring schept ten aanzien van het verschil tussen normaal medisch handelen en euthanasie, omdat ook normaal medisch handelen tot een gepland overlijden kan leiden. Een weloverwogen ethische beoordeling van de handeling is daarmee moeilijk, wat verwarrende gevolgen heeft in discussies over goede levenseindezorg en passende wetgeving.

¹⁸⁵ Cfr. infra, p. 11, Legemaate, J. (2005b). p. 13

Door in de omschrijving van MBL het accent te leggen op het levensverkortend effect van het handelen, wordt de omschrijving niet door iedereen als algemeen geldend geaccepteerd. De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen plaatst er bijvoorbeeld omschrijvingen van het medisch handelen naast, die het ethische aspect meer benadrukken. Menswaardig leven en sterven neemt men hier als uitgangspunt voor het maken van medische keuzen. De FPZV onderscheidt drie groepen van medische handelingen en heeft deze gedefinieerd, inclusief de intentie van het handelen. De eerste groep handelingen betreft het beëindigen van zinloos handelen, de tweede groep betreft het handelen dat gericht is op een zo goed mogelijke levenskwaliteit in de laatste levensfase en de derde groep betreft het handelen dat levensbeëindiging als doel heeft¹⁸⁶. Naar mijn mening verdient de omschrijving van de FPZV de voorkeur, omdat deze iedere vorm van handelen duidelijk definieert, inclusief de intentie van het handelen en men overleg met de patiënt benadrukt. Er zijn handelingen toegewezen aan direct overlijden en aan niet verlengen of verzachten van lijden. Ik zie echter in dat het risico van snel overlijden als gevolg van de handeling ambiguïteit meebrengt.

II. Wat zijn de uitgangspunten van de wet in Nederland en België?

Euthanasiewetgeving is in het leven geroepen om artsen de mogelijkheid te geven om levensbeëindigend te handelen op verzoek van de wilsbekwame patiënt, zonder vervolgd te worden voor moord. Euthanasie hoort niet tot het normale medisch handelen, waar patiënten volgens de patiëntenrechtenwet recht op hebben. De arts is niet verplicht om zelf op een verzoek van een patiënt in te gaan. Zowel de Belgische als de Nederlandse euthanasiewet zijn gebaseerd op de zelfbeschikkingswaarde, die stelt dat ieder mens zelf moet kunnen beschikken over zijn of haar leven, als deze in een uitzichtloze situatie van ondraaglijk lijden is terechtgekomen. Beide wetten formuleren, op geheel eigen wijze, uitgangspunten die de zorgvuldigheid van het handelen van de arts moeten garanderen en de controle daarop. De belangrijkste eisen van zorgvuldigheid betreffen de vrije wil van de patiënt, die de competentie moet hebben om die wil, de uitzichtloosheid en de ondraaglijkheid van het lijden (nog kort) voor het stellen van de handeling helder tot uiting te brengen. Dit betekent, dat alle groepen patiënten die hier niet of onvoldoende toe in staat zijn, buiten de reikwijdte van de euthanasiewet vallen.

Een belangrijk verschil tussen beide wetten in het kader van deze thesis is, dat de Nederlandse wet ook voor minderjarigen vanaf 12 jaar de mogelijkheid geeft om een verzoek om euthanasie te doen. Een eis van zorgvuldigheid daarbij is de betrokkenheid van de ouders bij de beslissing.

In België is euthanasie toegestaan vanaf 18 jaar en voor ontvoogde minderjarigen vanaf 15 jaar. In de omschrijvingen van beide wetten zijn waarden herkenbaar als: autonomie, bescherming van het leven, rechtvaardigheid, gelijkwaardigheid tussen patiënt en arts, verantwoording en vrijheid van handelen (in gebondenheid). In de Belgische wet is er meer erkenning voor de relationele aard van mensen, omdat in de zorgvuldigheidseisen ook gewezen wordt op het bespreken van de wens met naasten. In de wetten is herkenbaar dat zich tussen de waarden autonomie en bescherming van het leven een zekere spanning voordoet.

III. Welke standpunten worden er ingenomen en door wie, ten aanzien van euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen in het politieke en maatschappelijke debat in Nederland en België, op grond van welke waarden?

¹⁸⁶ Cfr. Infra, p. 13

In Nederland is er regelmatig aandacht voor euthanasie in de media, maar in de periode van mijn thesisanalyse niet met betrekking tot wilsbekwame minderjarigen. Wel is er aandacht voor wilsonbekwame minderjarigen. Behalve dat er door christelijke partijen in de Tweede Kamer wel eens vragen worden gesteld over het voorkomen van euthanasie bij minderjarigen, is er in de door mij onderzochte periode geen sprake van een maatschappelijk debat over dit thema. Uit eerdere discussies spreken de waarden autonomie, menswaardigheid en bescherming van het leven.

In België was de situatie in het onderzoekshalfjaar heel anders, naar aanleiding van het indienen van een wetsvoorstel door de Vlaamse socialistische partij SP.A, waarin men pleit voor een wet waar geen leeftijdsgrenzen worden gehanteerd, maar men uitgaat van maturiteit van de jonge patiënt. Een besluit zou in consensus met ouders en het medisch team tot stand moeten komen. Opvallend aan het debat is, dat er geen signalen van wilsbekwame minderjarigen lijken te zijn, die om dit wetgevend initiatief hebben gevraagd. Voor- en tegenstanders van wetswijziging, die ik bij het werken aan de literatuurstudie voor deze masterthesis op het spoor kwam, waren¹⁸⁷:

- een oncoloog, die voldoende vrijheid van beslissen wil voor de minderjarige.
- een moeder van een overleden baby doet een pleidooi voor regelgeving voor wilsonbekwame kinderen, wat samen verschijnt met het resultaat van een onderzoek door UZ Brussel, dat 70% van de kinderartsen in België euthanasie bij minderjarigen aanvaardbaar vindt.
- professor Distelmans is het eens met theoloog Kuitert, dat euthanasie gezien kan worden als het teruggeven van het cadeau van het leven aan God.
- professor Nys, medisch recht KU Leuven, vindt dat de bestaande mogelijkheid om via ontvoogding vanaf 15 jaar euthanasie aan te kunnen vragen, voor alle mature minderjarigen zou moeten kunnen gelden. Hij pleit voor een minimum leeftijdsgrens, betrokkenheid van ouders en het medisch team.

Tegenstanders van uitbreiding van de wet waren:

- Franstalig socialistisch senator en arts Mahoux is eigenlijk voorstander, maar is om strategische redenen nu tegenstander, omdat hij bang is dat bij bespreking van het wetsvoorstel de hele wet opnieuw ter discussie komt.
- Drie palliatief artsen vinden in een artikel in *De Standaard* dat een wet het lijden niet kan verzachten en voeren een pleidooi voor goede en deskundige palliatieve zorg en voorlichting van de bevolking. Zij zien liever duurzame zorg, uithouden van het stervensproces en goede nazorg.

Overige bevindingen¹⁸⁸:

- Professor Distelmans toont zich bezorgd over het kleine aantal euthanasiemeldingen in het Franstalige deel van het land. De oorzaak hiervan zoekt hij bij de artsen, die liever zouden kiezen voor palliatieve sedatie, waarover zij de patiënt echter vaak niet informeren.
- Een lid van de controlecommissie stelt dat Vlaamse dokters vaker euthanasie verlenen, omdat zij beter zijn opgeleid.

Uit mijn praktijkonderzoek onder de kinderartsen en de zorgcoördinator, komen ook voor- en tegenstanders van uitbreiding van de wet naar voren. Hoewel het niet het doel van deze thesis is om dat te inventariseren, vind ik het wel zinvol om hun argumenten hier te vermelden. Een aantal laat

¹⁸⁷ Cfr. Infra, p. 23, 24

¹⁸⁸ Cfr. Infra, p. 24

zich kritisch uit over het debat dat zij voornamelijk ondeskundig, ongenueanceerd en onzorgvuldig vinden, waardoor zij van mening zijn dat het debat beter niet via de media gevoerd zou kunnen worden, maar onder professionals. Enkele argumenten van voorstanders van uitbreiding van de euthanasiewet voor wilsbekwame minderjarigen, zijn:

- Een wet is noodzakelijk, want het gaat wel om 'iemand doden'
- Het is rechtvaardig, vanuit de al bestaande ontvoogdingsregeling vanaf 15 jaar
- Een wet moet mogelijkheden bieden in situaties die er echt om vragen, maar mag niet te ruime kaders hebben, om te voorkomen dat euthanasie te makkelijk wordt toegepast
- Er zou wel een wet mogen komen, maar er moet voor gezorgd zijn dat er allereerst heel goede palliatieve zorg aan het kind gegeven wordt, voordat aan euthanasie gedacht wordt
- In de wet moet worden opgenomen dat een besluit tot euthanasie in teamverband, met ouders moet worden genomen, waardoor de wet ook voor wilsonbekwame kinderen geschikt wordt

Artsen die geen voorstander van de voorgestelde wetswijziging zijn, vinden:

- Dat algemene regels niet passend kunnen zijn voor de bijzondere omstandigheden waarin ze moeten worden toegepast
- Eerst zou er veel kritischer naar zinloos doorbehandelen gekeken moeten worden, kinderen lijden vaak meer om die reden
- Een wet, die uitgaat van autonomie, past die wel bij de afhankelijkheid van minderjarigen?
- Overregulering, waardoor de praktijk van de zorg wordt belemmerd
- Een besluit tot euthanasie moet in teamverband, met ouders worden genomen, wat niet in een wet hoeft te worden opgenomen
- Euthanasie is zo zelden nodig, dat van overmacht sprake kan zijn volgens het wetboek van strafrecht, in de zin van noodtoestand¹⁸⁹

Bij de voorstanders van het wetsvoorstel in de media en mijn praktijkonderzoek herken ik de waarden *autonomie, menswaardigheid, professionele relationaliteit, verantwoordelijkheid voor goed handelen en bescherming van het leven*.

Bij de tegenstanders staat de *bescherming van het leven* meer op de voorgrond, *menswaardigheid en verantwoordelijkheid voor goede zorg*.

Er is een spanningsveld merkbaar tussen de waarden autonomie en bescherming van het leven, maar ook over wat menswaardig is en wat deskundige, goede zorg inhoudt.

- IV. Uiten ernstig zieke minderjarigen de wens tot euthanasie en zijn zij oordeelsbekwaam om dat te doen? En welke rol spelen de ouders hierbij?

Uit mijn praktijkonderzoek blijkt, dat kinderartsen, afhankelijk van hun specialisme, soms de vraag naar euthanasie krijgen, maar zelden wordt deze vraag door de kinderen zelf gesteld. Kinderen en jongeren verkeren met enige regelmaat in situaties, waarin zij veel moeten afzien, waardoor de arts de vraag soms wel zou verwachten, maar die komt dan toch niet. De ervaring is, dat kinderen en jongeren zelden bezig zijn met zinloosheid of uitzichtloosheid. Zij zijn vechtlustig en willen vaak lang door blijven behandelen. Het komt wel eens voor dat jongeren vragen of er een einde gemaakt kan worden aan lijden veroorzaakt door ernstige, onbehandelbare, symptomen. Dan is er geen andere mogelijkheid dan euthanasie, om jongeren hiervan te verlossen. Of dit ook daadwerkelijk moet

¹⁸⁹ Cfr. Infra, p. 18, 21

gebeuren, is uiteindelijk afhankelijk van de wil van de patiënt, die zich ontwikkelt in samenspraak met belangrijke mensen om hem of haar heen. Een van de Belgische artsen ervaart het als probleem, dat die mogelijkheid, door het ontbreken van wetgeving, niet goed bespreekbaar is. In heel uitzonderlijke situaties wordt wel gebruik gemaakt van de noodtoestand. Ook in Nederland stellen kinderen de vraag naar euthanasie hoogst zelden. In het geval dat naar euthanasie gevraagd wordt, blijkt dat na een goed gesprek, de vraag vaak weer verdwijnt. Goede palliatieve zorg maakt de noodzaak voor euthanasie kleiner, maar niet alle lijden kan hiermee voldoende verlicht worden. Een van de Nederlandse respondenten denkt, dat er minderjarigen zijn, die in goed overleg met de ouders en de arts tot een overwogen besluit kunnen komen. De mate van oordeelsbekwaamheid, ook wel maturiteit genoemd, kan echter niet worden gemeten. Hoewel er in Nederland leeftijdsgrenzen zijn, die bepalen of een jongere mag (mee)beslissen, blijft het belangrijk om te onderzoeken of deze patiënt dat echt wel kan. De arts bepaalt dat, door zelf goed naar de jongere te kijken en te luisteren en met de ouders en andere zorgverleners die het kind kennen, te overleggen.

De rol van de ouders is, dat deze mede verantwoordelijk zijn voor het maken van goede medische keuzen. De autonomie van minderjarigen kan in het licht van het feit dat zij nog sterk in ontwikkeling zijn, wat hen afhankelijk maakt van ouders en andere volwassenen, alleen op grond van de verbinding tot hen gedacht worden. In de relatie tot de arts, waar sprake is van asymmetrie, is vertrouwen tussen de arts, de jonge patiënt en de ouders de basis om beslissingen te nemen waar zowel het kind als de ouders achter kunnen staan. Dit vraagt om veel en eerlijke communicatie. Kinderen zijn vaak loyaal met de ouders en kunnen door volwassenen beïnvloed worden. Sommige ouders willen (te) lang blijven doorbehandelen, sommigen vinden euthanasie de beste keuze om het kind niet te laten lijden. Om het kind of de jongere zelf te kunnen horen, moet de arts allereerst goed luisteren. Dat vraagt weer om afstemming op de ontwikkeling van de jongere. Ouders moeten een kind gaan loslaten. Ook met het oog op het verwerken van dit grote verlies, is er artsen veel aan gelegen dat ouders ervan overtuigd zijn dat alles is gedaan wat mogelijk was voor hun kind en dat het tenslotte rustig kon overlijden.

- V. Welke ervaringen hebben kinderartsen in Nederland en België in de praktijk van het maken van Medische Beslissingen rond het Levenseinde van oordeelsbekwame minderjarigen en op grond van welke waarden maken zij die keuzen?

Een deel van deze vraag is bij de voorgaande vraag beantwoord. Het antwoord op deze vraag betreft zowel de Nederlandse als de Belgische respondenten.

Artsen en zorgverleners ervaren dat er factoren zijn, die het maken van goede afwegingen bevorderen. De belangrijkste daarvan is, dat zij veel moeten overleggen met de ouders en het kind, zodat zij een goede en vertrouwensvolle relatie met hen krijgen. Deze communicatie kent allerlei vormen en accenten. Daarnaast speelt de factor tijd een rol, bijvoorbeeld door op tijd te beginnen om de mensen op het levenseinde voor te bereiden. Anderzijds zijn er factoren die goede beslissingen in de weg staan, zoals therapeutische hardnekkigheid vanuit de ouders, de arts of de medische wereld. Ook verkeerde beeldvorming over, met name symptoombestrijding, belemmert soms een goede beslissing. Net als de normen uit een religie of cultuur of de complexiteit van de sociale omgeving.

De ervaring is dat de kenmerken van jongeren het maken van medische beslissingen beïnvloeden, bijvoorbeeld het feit dat jongeren heel lang vechten voor het leven, dat zij niet 100% van de tijd 'patiënt' willen zijn, dat zich specifieke ziektebeelden voordoen op jonge leeftijd, dat zij meer of

minder afhankelijk zijn van de ouders en dat zij van nature loyaal zijn met hun ouders. De relatie tot de ouders is dan ook van invloed op een goed keuzeproces, zoals bij vraag IV beschreven.

Dan zijn er diverse concrete factoren in de zorgcontext van het kind, die het keuzeproces beïnvloeden. Allereerst is dat de omgeving in de thuissituatie of in het ziekenhuis. Deze brengt specifieke mogelijkheden en beperkingen met zich mee, zoals ervaring van professionals met levenseindezorg voor kinderen, emoties die deze zorg oproept en de aanwezigheid van broers en zussen, familie en vrienden. Goede levenseindezorg voor kinderen vraagt om specifieke expertise en soms betekent dat kiezen voor onconventionele initiatieven. De houding van de arts kan bepalend zijn voor het maken van keuzen. De situatie vraagt er namelijk soms om, dat de arts kritisch is op de bestemming van de zorgverlening. Is de zorg gericht op de behoefte van het kind, de ouders of de arts? Dan moet er durf zijn om dat ter sprake te brengen.

Levenseindezorg wordt door de respondenten als moeilijk ervaren, als zij moeten bepalen wat een juiste beslissing is voor wat goed is voor het kind en de ouders, en of behandelingen medisch zinvol zijn. Multidisciplinair overleg kan een goede aanvulling zijn op het overleg met ouders en kind. Ook eerlijk zijn tegen een puber om te vertellen dat hij of zij dood gaat of accepteren dat de behandeling niet meer tot genezing zal leiden, vindt men moeilijk. Hoewel de artsen ook emotioneel betrokken zijn bij het overlijden van een kind, vinden sommigen dat zij er ook op een goede manier ervaren mee worden. De overtuiging dat al het mogelijke voor het kind is gedaan, dat de zorg goed is gelopen, ook voor de ouders en dat het kind rustig kon overlijden, maakt dat men zich er makkelijker overheen kan zetten. Soms laten ouders expliciet hun dankbaarheid blijken over de geboden zorg, wat een bevestiging is voor de arts dat de zorg goed geweest is.

Meerdere artsen geven aan dat er bij patiënten met een andere culturele achtergrond een extra dimensie in de zorgcontext aanwezig is. Een arts zegt daarover, dat het omgaan met andere culturen, specifiek bij levenseindezorg, een apart punt van aandacht is. In onze cultuur vinden wij het heel normaal om alles te bespreken, omdat de patiënt en de ouders zelf keuzen moeten kunnen maken, ook betreffende het sterven. Dit ligt in andere culturen vaak anders, vooral als mensen een keuze moeten maken om een behandeling te stoppen, waardoor het overlijden binnen korte tijd zal volgen.

In deze resultaten van levenseindezorg in de praktijk, herken ik dat zorgverleners veel *erkenning* geven aan de patiënt, de ouders en de situatie die zij in de zorgcontext tegenkomen. Zij vinden een *goede relatie*, waar *vertrouwen* kan ontstaan, een voorwaarde om te komen tot *gezamenlijke keuzes*. Zij proberen *medemenselijkheid* te betonen en streven naar *menswaardig* leven voor het kind en de ouders, waarbij de één om redenen van bescherming van het leven, de keuze maakt om zo lang mogelijk *hoogwaardige* palliatieve zorg in te zetten, en de ander er om redenen van *autonomie* eerder toe zal komen om de toepassing van euthanasie te verdedigen, als de jongere het wil. De meeste artsen die palliatieve zorg waarderen, erkennen dat niet alle lijden daarmee verlicht kan worden. Vanuit hun *verantwoordelijkheid* als goed hulpverlener die menswaardigheid nastreeft, zouden zij als uiterste *noodzaak* euthanasie toepassen, als de jonge patiënt daarom vraagt en de ouders ermee instemmen. Op grond van *rechtvaardigheid* zouden ook minderjarige wilsbekwame mensen, net als wilsbekwame volwassenen, van deze wet gebruik moeten kunnen maken. De persoonlijke beleving en overtuiging van de arts zal bepalen of de betrokken arts de euthanasiehandeling zelf zal uitvoeren. Zowel bij de ouders als bij de artsen herken ik de waarde *liefde voor het kind*, hoewel zij die op heel verschillende manieren vorm geven.

VI. Hoe kunnen de waarden in het debat en de praktijk over de zorg voor terminaal zieke minderjarigen beoordeeld worden vanuit zorgethisch perspectief?

In het debat is naar mijn mening het omgaan met het lijden van wilsbekwame minderjarigen de centrale vraag. Wat is menswaardig en hoe moet de arts dan handelen, voor déze patiënt? Alle mensen van alle levensbeschouwelijke stromingen en vanuit iedere cultuur, kunnen geconfronteerd worden met het feit dat hun kind een levensbedreigende ziekte krijgt. Hoeveel iemand lijdt, is een heel persoonlijke beleving, evenals de zin die daaraan gegeven wordt of de zin die het leven in die omstandigheden nog heeft. De wil van wilsbekwame mensen moet volgens Annelies van Heijst worden gerespecteerd¹⁹⁰. Ook wilsbekwame minderjarigen verdienen daarom erkenning voor hun wil in het licht van de persoon die zij zijn. Dat betekent erkenning voor hun persoonlijke ontwikkeling, die om afgestemde communicatie vraagt, erkenning voor de ontwikkeling van hun oordeelsbekwaamheid voor het nemen van MBL en euthanasie in het bijzonder, erkenning voor de persoonlijke beleving van lijden en zingeving, erkenning voor hun wil om al of niet te leven gegeven dat lijden, erkenning van hun mate van afhankelijkheid van de ouders en hun loyaliteit met de ouders. Ook ouders hebben in deze context recht op erkenning als mensen die zich verantwoordelijk voelen voor een kind dat lijdt, waar zij veel van houden en dat zij gaan verliezen. Uit de resultaten van het praktijkonderzoek kom ik de waarde erkenning als meeste tegen, waarmee de theorie en de praktijk elkaar bevestigen. In de waarde autonomie schuilt mijns inziens het gevaar dat de wens van een jongere, om het lijden niet meer te willen, te snel als een vraag om euthanasie geïnterpreteerd wordt. Ook schuilt er mijns inziens het gevaar in dat liefdevolle betrokkenheid van ouders te snel als het opleggen van hun wil wordt gezien en daarmee wordt miskend. Voor de problematiek van wilsbekwame, heel kleine kinderen, geldt een ander ethisch onderzoek, omdat zij niet voor zichzelf kunnen spreken. Het valt buiten deze thesis om hier dieper op in te gaan.

Lijden isoleert mensen, volgens Annelies van Heijst¹⁹¹. Maar niet alle lijden kan verlicht worden, wat bij zorgverleners wel eens de reactie kan geven dat er dan ook niets meer te doen is voor de patiënt. In onze samenleving kunnen we steeds moeilijker omgaan met het feit dat sommige situaties niet te veranderen zijn, waardoor er ook een behoefte blijft om iets voor de jonge patiënt te willen doen, zodat het lijden wordt beëindigd. Dat vraagt mijns inziens om zeer zorgvuldige communicatie over euthanasie bij jongeren, ook als zij er zelf om (lijken te) vragen. Want uit een mogelijk bestaande aandrang vanuit de omgeving zou de jongere kunnen begrijpen, dat diens leven niet meer gewenst is. Hoe verlaten kan je dan zijn? Trouw gegeven aandacht en zorg versterken de waardigheid van patiënten in het algemeen, en ik meen dat ook uit het praktijkonderzoek op te kunnen maken voor jongeren. Zolang zij in contact kunnen blijven met mensen om hen heen, blijven zij zin hebben in het leven. In heel uitzonderlijke gevallen blijkt de ziekte echter iedere vorm van zin in echt verder leven aan de jongere te hebben ontnomen. Volwassenen kunnen naar mijn ervaring wellicht soms nog zin geven aan hun lijden en het uithouden, maar ik vraag me af of dat van jongeren verlangd kan worden. Daar haak ik af bij de presentiezorg, omdat die uitgaat van volwassenen en de context van jongeren een andere is, die om andere zorg kan vragen.

Dit onderzoek duidt niet op een grote 'behoefte aan' euthanasie als vorm van medische zorg, bij jongeren. Cijfers in Nederland duiden op een zeer gering aantal meldingen. Ook in België is er zeer zelden een noodzaak om euthanasie bij een jongere toe te passen. Is het dan toch rechtvaardig dat

¹⁹⁰ Heijst, A. van (2008c). 59-73

¹⁹¹ Heijst, A. van (2008a). p. 246-251

er in België een wet moet komen die deze uitzonderlijke vorm van zorg voor hen mogelijk maakt? Joan Tronto zegt dat zorg pluralistisch is, omdat de individuele behoefte aan zorg verschilt. Euthanasie is geen recht van de patiënt, maar als de arts het wil uitvoeren, volgt er op grond van de euthanasiewet geen strafvervolgning als deze zich aan de zorgvuldigheidseisen houdt. Dit brengt de spanning tussen wat als menswaardig handelen wordt opgevat op grond van autonomie en bescherming van het leven aan het licht. Er is altijd een spanning tussen algemeen geldende wetten en individuele behoeften van de patiënt. Vooral in het licht van deze wet moet gezegd worden dat er heel veel zorg nodig is bij de uitvoering ervan. Pluralistische zorg vraagt echter om wettelijke kaders, waarin deze zorg voor individuele behoeften van patiënten kan plaatsvinden. Als er een echte wens is van een jongere voor euthanasie en andere mogelijkheden om op een humane manier te sterven zijn niet meer beschikbaar, dan moeten daar, naar mijn opinie, mogelijkheden voor zijn.

Kortom

Hoe verhouden de bestaande euthanasiewetgeving en het debat daarover in de eerste helft van 2012 in Nederland en België zich tot goede levenseindezorg voor wilsbekwame minderjarigen, geëvalueerd vanuit zorgethisch perspectief?

Zowel in Nederland als in België stellen oordeelsbekwame minderjarige patiënten die door hun ziekte veel te verduren krijgen, zeer zelden de vraag naar euthanasie. Een deel van de Belgische en Nederlandse respondenten uit mijn onderzoek vindt, dat een gerechtvaardigde vraag uitgevoerd zou moeten kunnen worden. De meeste van deze respondenten stellen echter dat het kind allereerst recht heeft op deskundige en goede palliatieve zorg. Het Belgische debat zou meer bijdragen aan goede levenseindezorg voor deze jongeren, als het apart gevoerd werd van de vraag of er regelgeving moet komen voor actieve levensbeëindiging voor heel jonge kinderen. Dit is een ander ethisch debat, omdat deze kinderen niet voor zichzelf kunnen spreken. De kwaliteit van het debat zou gediend zijn, als het met respect voor de aard van de problematiek gevoerd zou worden, wat vraagt om nuancering. Vanuit zorgethisch perspectief doen kinderartsen er al veel aan om goede levenseindezorg te bieden, maar ontbreekt voor zeer uitzonderlijke situaties de mogelijkheid om ook oordeelsbekwame jongeren, uit onbehandelbaar lijden te verlossen. Een euthanasiewet vereist in de uitvoering echter bijzondere zorg, gezien de context van deze groep patiënten.

Kinderen horen niet dood te gaan. Als het dan niet anders kan, wekt dit gegeven veel emoties op. Laat staan, als een kind of jongere gedood moet worden, omdat het uitzichtloze lijden niet langer verlicht kan worden en het leven op den duur onleefbaar wordt.

8.c Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

- Dit exploratieve onderzoek zou uitbreiding verdienen:
Door breder onderzoek te doen naar de politieke en maatschappelijke discussie in de media, maar ook in politieke debatten, congressen en andere gelegenheden waar het onderwerp behandeld wordt.
Door meer respondenten te betrekken uit Nederland. Waarom is er momenteel in Nederland minder discussie rond deze patiëntengroep dan in België? Acht men de Nederlandse wetgeving ter zake voldoende?
Door in België het aantal respondenten uit te breiden naar het Franstalige landsgedeelte. Ook kan gekeken worden naar eventueel verschillen in benadering tussen mannelijke en vrouwelijke artsen, of naar de leeftijdsfactor onder de respondenten.

- Onderzoek naar goede zorg vereist niet alleen de inbreng van de zorggever, maar ook die van de zorgontvanger. Dit onderzoek zou uitgebreid moeten worden met de ervaring van ouders zelf en eventueel jongeren, die deze zorg zelf ontvangen of ontvingen, ook al besef ik dat dit thema voor ouders, of de jongeren zelf, erg gevoelig zal liggen en dat voor een onderzoeker niet makkelijk zal zijn. Een kwalitatief onderzoek onder ouders en eventueel andere naasten, kan een licht werpen op de ervaren kwaliteit van de levenseindezorg voor jongeren, wat een realistisch debat over goede zorg enkel ten goede kan komen.
- In dit onderzoek heb ik mijn interpretatie gegeven van de waarden die in de gesprekken met de respondenten doorklonken. Een onderzoek dat zich expliciet richt op de waarden en normen die bij artsen leven vanuit verschillende gezindten kan een directer licht werpen op wat voor hen belangrijk is. Zo kan meer duidelijkheid ontstaan over overeenkomende en botsende waarden.
- Er bestaat vaker een aanleiding om actief levensbeëindigend te handelen bij wilsonbekwame (vaak erg jonge kinderen), dan bij wilsbekwame kinderen. Een aantal artsen vraagt zich af hoe daar het beste mee omgegaan kan worden en of er een wettelijke regeling voor moet komen of juist niet. Deze kinderen kunnen niet zelf verzoeken om enige handeling en is er mogelijk een andere context in deze situaties. Een onderzoek naar de behoefte aan regelgeving of regulering onder artsen zou kunnen bijdragen aan meer openheid over dit precare gebied in de zorg.

8.d Enkele limieten van dit onderzoek

- Dit onderzoek heeft een exploratief karakter, het heeft niet de pretentie van volledigheid. Bovenstaand heb ik al enkele voorstellen voor vervolgonderzoek gedaan.
- Het aantal respondenten in het praktijkonderzoek is beperkt, waardoor geen algemene geldigheid kan worden geclaimd. Een beperking is ook dat vijf van de respondenten in een zelfde ziekenhuiscontext beroepsactief waren. Zeven ziekenhuiscontexten voor 11 interviews, is geen optimale respondentenspreiding. In welke mate dit mijn onderzoeksresultaten heeft beïnvloed, kan ik moeilijk beoordelen. Maar gegeven het exploratief karakter van deze thesis, vond ik dat toch te verantwoorden.
- Ik heb geprobeerd om een beeld te geven van alle thema's die rond euthanasie voor minderjarigen spelen, maar het was niet mogelijk om deze thema's diepgaand verder uit te werken. Daarom heeft dit onderzoek niet de pretentie van volledigheid.
- Voor sommige respondenten bleek het lastig te zijn om alleen over wilsbekwame minderjarigen te praten, omdat zij vaker kinderen jonger dan 12 jaar begeleiden. Dat geeft mogelijk een lichte onzuiverheid in de resultaten. Anderzijds draagt het wel bij aan dit onderzoek, omdat tussen deze groepen kinderen voor de beantwoording van sommige vragen geen verschil was.
- De definitie van euthanasie vraagt om nauwkeurigheid in het gebruik van dit begrip. In de fragmenten is niet altijd duidelijk of de arts zelf vanuit een juiste definitie spreekt. Een arts kan bijvoorbeeld beginnen met te zeggen dat euthanasie alleen door het kind zelf gevraagd kan worden, maar zegt even later dat ouders de vraag stellen.

Bronvermeldingen

Wetenschappelijke bronnen

- Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de, Teunissen, J. (2005). *Basisboek Kwalitatief onderzoek*, Groningen/Houten: Noordhoff
- Beaufort, I. de (2008). *Kwetsbare kinderen: een ethische zorg. Casus en commentaren*, Utrecht: Lemma
- Blitz, I. (2008). *Een narratief onderzoek naar betekenisgeving bij jongeren met de ziekte van Crohn*, Doctoraalscriptie Universiteit voor Humanistiek
- Cornelis, G.C. (red.) (2010). *Een zijden draadje. Kinderen, jongeren en beslissingen rond het levenseinde*, Brussel: Academic Scientific Publishers
- Crone, E. (2009). *Het puberende brein. Over de ontwikkeling van de hersenen in de unieke periode van de adolescentie*, Amsterdam: Bert Bakker
- Delfos, M.F. (2000). *Communiceren met kinderen. Pedagogiek in de praktijk*, Amsterdam: SWP
- Delfos, M.F. (2004). *Communiceren met pubers*. Symposium in de abdij van Postel op 11 mei, <http://www.mdelfos.nl/2004-postel-pubers.pdf> , geraadpleegd 03-10-2012
- Dubelaar, M. L. (2010). *Besluitvorming door adolescenten in de gezondheidszorg*. Masterscriptie Zorg, Ethiek en Beleid, Universiteit van Tilburg
- Dijkstra, G., The, A.M., Verkerk, M. (2003). *Kind, ouder en palliatieve zorg. Een exploratieve studie naar morele dilemma's bij (jonge) kinderen met kanker in de palliatieve zorg*, Bunnik: Agora
- Heide, A. van der, Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., Wal, G. van der, Maas, P.J. van der (2003). Medische besluiten rond het levenseinde in 6 Europese landen: België, Denemarken, Italië, Nederland, Zweden en Zwitserland, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 147, p. 1800-1807
- Heijst, A. van (2005). Leven met een beperking en zingeving. In: Kwekkeboom, M.H., Wijnen-Sponselee, M. Th. (Red.) *Zin geven. Noties rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven met een beperking*, Breda: Avans, p. 35-45
- Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen: Klement
- Heijst, A. van (2008b). Zorgethiek, een theoretisch overzicht, *Filosofie & praktijk*, 29, 1, p. 7-18
- Heijst, A. van (2008c). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*, Kampen: Klement
- Heijst, A. van, Vosman, F. (2010). Managen van menslievende zorg: herbepalen waar de gezondheidszorg toe dient. In: Pijnenburg, M., Leget, C., Berden, B. (Red.) *Menslievende zorg, management en kwaliteit*, Budel: Damon, p. 11-39
- Legemaate, J. (2005a). Over definities en perspectieven. Begripsomschrijvingen in de zorgverlening rondom het levenseinde, *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 15, 3, p. 65-69
- Marin, C. (2008). *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris: Armand Colin
- Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Amsterdam: SWP

Meininger, H.P. (2005). Zin leren zien. Zinervaring en levensbeschouwing in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. In: Kwekkeboom, M.H., Wijnen-Sponselee, M. Th. (Red.) *Zin geven. Noties rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven met een beperking*, Breda: Avans, p. 46-61

Nistelrooy, I. van (2008). *Basisboek Zorgethiek. Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*, Heeswijk: Abdij van Berne

Ottenhof, J., Dammers, R., Kompanje, J.O., Tibboel, D., Jong, T.H.R. de (2012). *Geen onbehandelbare pijn of discomfort bij pasgeborenen met open ruggetje; 'ondraaglijk lijden' lijkt niet te objectiveren*, <http://www.erasmusmc.nl/1172194/2090115/3615212> , geraadpleegd 15-05-2012

Pousset, G., Bilsen, J., Cohen, J. et al. (2010). Death of children occurring at home in six European countries, *Child: Care Health and Development*, 36, p. 375 – 384

Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care*, New York: Routledge, Chapman and Hall, Inc.

Tronto, J.C. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality and Purpose. *Ethics and Social Welfare*, 4, 2, p. 158-171

Nota's, wetten, jaarverslagen, Kamerstukken, richtlijnen, etc.

Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging niet op verzoek en late zwangerschapsafbreking, artikel 1, http://wetten.overheid.nl/BWBR0021955/geldigheidsdatum_17-04-2010 , geraadpleegd 03-10-2012

Belgische Senaat (2007). *Namiddagvergadering*, betreffende stuk 4-431/1, 13 december, <http://www.senate.be/www/webdriver?MItabObj=pdf&MIcolObj=pdf&MInamObj=pdfid&MItypeObj=application/pdf&MIvalObj=67109379> , geraadpleegd 03-10-2012

Broeckaert, B. (2006). *Visietekst FPZV: Medisch begeleid sterven, een begrippenkader*, Vilvoorde: Federatie palliatieve zorg Vlaanderen

Burgerlijk Wetboek (1994). *Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst*, artikel 446-468

Centraal Bureau voor de Statistiek (2007). *Overledenen naar medische beslissingen rond levenseinde en doodsoorzaak, betreffende 2005*; <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/default.aspx?DM=SLNL&PA=71455ned&D1=0%2c4-12&D2=3-8&D3=a&D4=1&VW=T> , geraadpleegd 03-10-2012

Flemish Ministry of Health (2010). *Mortality statistics Flanders 2000-2008*

Jansen, I. (2007). *Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid (voor de hulpverlener)*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie

Klink, A. (2010). *Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*, 32 123 XVI, nr. 126

Klink, A. (2011). *Kamervragen en –antwoorden*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie, 32 123 XVI, 15 februari

KNMG (2004). *Knelpunten bij levensbeëindiging*. Document t.b.v. het KNMG-symposium op 3 juni, <http://www.agora.nl/Documentatiecentrum/Publicaties/tabid/1943/newsid5112/394/Knelpunten-bij-levensbeindiging/Default.aspx> , geraadpleegd 27 april 2012

Knottnerus, A. (voorz.) (2003). *Verslag van de begeleidingscommissie van het evaluatieonderzoek naar de medische besluitvorming aan het einde van het leven*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie

Legemaate, J. (2005b). Begrippen en zorgvuldigheidseisen rond het levenseinde, *Vademecum KNMG, deel VI.13*, p. 1-36

Maes, K. (voorz.) (2004). Rechten van minderjarigen in de gezondheidszorg. *Kinderrechtenforum. Kinderrechtencoalitie Vlaanderen VzW, 1, 2*

Onwuteaka-Philipsen, B.D., et al. (2007). *Evaluatie Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en hulp bij zelfdoding 2005*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie, Den Haag: ZonMW

Plenair debat Tweede Kamer (2012). Burgerinitiatief 'legalisatie van stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten', *Kamerstuk 33026*, 08 maart om 20.00 uur, <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/dossier/33026/h-tk-20112012-61-10?resultIndex=1&sorttype=1&sortorder=4> , geraadpleegd 03-10-2012

Schippers, E.I. (2011). *Brief met Kamervragen en –antwoorden*. PG/E-3050673, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 09 februari

Suyver, S. (voorz.) (2010). *Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2009*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie

Swildens-Rozendaal, W.J.C. (voorz.) (2011). *Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2010*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie

Tholen, A.J., Berghmans, R.L.P., Huisman, J., Legemaate, J., Nolen, W.A., Polak, F., Scherders, M.J.W.T. (2009). *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, commissie Hulp bij zelfdoding, Utrecht: De Tijdstroom

Valk-van Marwijk Kooy, R.P. de (voorz.) (2006). *Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2005*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie

Valk-van Marwijk Kooy, R.P. de (voorz.) (2007). *Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2006*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie

Wal, G. van der, Heide, A. van der, Onwuteaka-Philipsen, B.D., Maas, P.J. van der (2003). *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Ministerie van Veiligheid en Justitie, Utrecht: De Tijdstroom

Wet betreffende de euthanasie (2002). http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=1112 , geraadpleegd 03-10-2012

Wet betreffende de palliatieve zorg (2002). http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=3329 , geraadpleegd 03-10-2012

Wet betreffende de rechten van de patiënt (2002).

<http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@legalmanagement/documents/ie2divers/8584435.pdf> , geraadpleegd 03-10-2012

Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (2002).

http://wetten.overheid.nl/BWBR0022023/geldigheidsdatum_03-10-2012 , geraadpleegd 03-10-2012

Wetboek van Strafrecht (1881). Artikel 40,

<http://www.wetboek-online.nl/wet/Wetboek%20van%20Strafrecht.html#581> , geraadpleegd 03-10-2012

Witmer, J.M., Roode, R.P. de (red.) (2004). *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2. Informatie en toestemming*, Utrecht: KNMG

Media: websites, documentaires, krantenartikelen, etc.

Anbeek, C. (2012). De goede dood is blind voor het kwetsbare leven. *Dagblad Trouw*, 11 februari

Blauw, P. de (2010). *Altijd wat*. NCRV Reportage, Nederland 2, 19 november,

<http://altijdwat.ncrv.nl/uitzendinggemist/fragment/u-bent-dement-en-wilt-euthanasie-laten-plegen-kan-niet> , geraadpleegd 03-10-2012

Cools, K. (2012). *Terzake*. Aflevering 90, Canvas, 04 mei, zie

http://www.canvas.be/video_overzicht/zoek/terzake%2B04#block-canvas_video_overzicht-1 , geraadpleegd 03-10-2012

Dijk, E. van (2008). *Mag ik dood?* Humanistische Omroep, Nederland 2, 04 juni,

<http://zappen.blog.nl/algemeen/2008/06/04/spraakmakende-documentaire-mag-ik-dood> , geraadpleegd 03-10-2012

Docter, S. (2012). Open ruggetje geen reden voor euthanasie. *Algemeen Dagblad*, 29 februari

Effting, M. (2011). Voor het eerst in Nederland euthanasie op zwaar dementerende patiënte. *De Volkskrant*, 09 november

Evangelische Omroep (2012). R. de Jong over: Baby's met open rug lijden minder pijn, Radioprogramma *Dit is de dag*, EO Radio 1, 28 februari,

<http://www.eo.nl/radio/ditisdedag/aflevering-detail/dit-is-de-dag-25746f8776/> , geraadpleegd 03-10-2012

Het Laatste nieuws (2012). Maak euthanasie voor kinderen legaal. *Het laatste nieuws*, 07 mei

Het Laatste Nieuws (2012). Recordaantal euthanasiegevallen. *Het Laatste Nieuws*, 10 mei

Justaert, M. (2012). De tijd is rijp voor een tweede ethische revolutie. SP.A lanceert breed offensief: euthanasie voor minderjarigen en dementerenden, *De Standaard*, 05 mei

Knevel, A., Brink, T. van den (2007). *Knevel en v.d. Brink*, Evangelische Omroep, Nederland 1, 11 mei, <http://www.uitzendinggemist.nl/afleveringen/1190067> , geraadpleegd 03-10-2012

KNMG (2011). *KNMG vindt levenseindekliniek onwenselijk*, Persbericht , 19 januari,

<http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/KNMG-vindt-levenseindekliniek-onwenselijk.htm> , geraadpleegd 03-10-2012

Muller, F. (2012). Een nieuwe wet zal het lijden niet verzachten. *De Standaard*, 01 juni

NOS, NTR (2012). *Nieuwsuur*, Nederlandse Publieke Omroep, Nederland 2, 17 mei, <http://nieuwsuur.nl/video/374309-de-uitzending-van-nieuwsuur-van-17-mei-2012.html> , geraadpleegd 03-10-2012

Nys, H. (2012). Kunnen beslissen of niet, dat is de vraag. *De Standaard*, 08 mei

Roose, A. (2012). Euthanasie is soms de enige juiste keuze. *De Standaard*, 05 mei

Smedts, S. (2012). Solliciteren bij Satan. *De Morgen*, 08 mei

De Standaard (2012). SP.A eist euthanasie voor minderjarigen. *De Standaard*, 05 mei

De Standaard (2012). Nog altijd veel meer euthanasie in Vlaanderen. *De Standaard*, 10 mei

Visser, E. de (2012). Zou Kirsten niet moeten sterven? *De Volkskrant*, 23 februari

Volder, J. (2012). Euthanasiepraktijk gaf boost aan palliatieve zorg. Tien jaar na de euthanasiewet. *Tertio*, 626, p. 11

Website: <http://www.belgium.be/nl/gezondheid/gezondheidszorg/levenseinde/euthanasie/> , geraadpleegd 03-10-2012

Website: <http://www.euthanasiecommissie.nl/oordelen/> , geraadpleegd 27-03-2012

Website: http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=3326 , geraadpleegd 21-02-2012

Website: <http://www.hulporganisaties.be/pages/details.asp?lng=NL&Id=2366> , geraadpleegd 24-05-2012

Website: <http://www.kinderpalliatief.nl/> , geraadpleegd 08-06-2012

Website: http://www.kinderkankerfonds.be/nl/realisaties/koester_37.aspx , geraadpleegd 05-07-2012

Website: http://www.leif.be/index.php?option=com_content&view=article&id=139&Itemid=75&lang= , geraadpleegd 03-10-2012

Website: <http://www.nvve.nl/nvve2/faq.asp?pagkey=146590> , geraadpleegd 22-05-2012

Website: http://www.palliatievezorg.nl/page_994.html , geraadpleegd 01-04-2012

Website: <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=71439ned&D1=1-12&D2=a&D3=a&D4=l&VW=T> , geraadpleegd 03-10-2012

Wedden, H. van der (2011). Euthanasie omdat de zorg het laat afweten. *Volkskrant*, 18 november

Niet wetenschappelijke boeken en artikelen

Brand, P. (2011). *De stoel van God*, Amsterdam: Nieuw Amsterdam

Schlikker, R. (2012). *Ik wens je het onmogelijke. Wie beslist over het leven van je kind?* Amsterdam: Nieuw Amsterdam

Struyf, A., Celie, L. (1996). *Het kleine sterven*, Leuven: van Halewyck

Samenvatting

In deze thesis wordt de, in de eerste helft van 2012, actuele maatschappelijke discussie over euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen in Nederland en België explorerend onderzocht. Hoewel de Nederlandse euthanasiewet enkele maanden eerder in werking trad dan de Belgische, bestaan ze dan beide tien jaar. De Nederlandse euthanasiewet kent vanaf 2002 een regeling voor minderjarigen vanaf 12 jaar. In Nederland is in deze onderzoeksperiode weliswaar sprake van een maatschappelijk debat over euthanasie, maar niet ten aanzien van wilsbekwame minderjarigen. De Belgische euthanasiewet kent geen regeling, maar juist in deze periode dient de Vlaamse socialistische partij SP.A een wetsvoorstel in ter uitbreiding van de wet voor wilsbekwame minderjarigen. Daardoor ontstond een debat in de media, dat veel aandacht kreeg en vanuit diverse richtingen werd gevoed. De groep jongeren zelf, waarvoor het wetsvoorstel bedoeld was, kwam niet aan het woord. In het debat kwam niet alleen de problematiek van wilsbekwame minderjarigen naar voren, maar ook die van ernstig zieke, heel jonge kinderen. Voor hen geldt echter een ander ethisch debat, omdat zij niet voor zichzelf kunnen spreken. Dit vraagt om een geheel eigen discussie en onderzoek, wat buiten het kader van de thesis valt.

De vraag die in de thesis wordt beantwoord luidt: “Hoe verhouden de bestaande euthanasiewetgeving en het debat daarover in het eerste helft van 2012 in Nederland en België zich tot goede levenseindezorg voor wilsbekwame minderjarigen, geëvalueerd vanuit zorgethisch perspectief?”

Daartoe werd de maatschappelijke discussie geïnventariseerd en werden de Nederlandse en Belgische wetteksten onderzocht. Ook werd literatuuronderzoek gedaan naar de definities en omschrijvingen van Medische Beslissingen rond het Levenseinde (MBL) en naar wilsbekwaamheid van minderjarigen. Daarnaast werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd door middel van semigestructureerde interviews met 11 zorgverleners. Op 1 na waren dit kinderartsen, van wie er 9 uit België en 2 uit Nederland kwamen. Bij dat onderzoek werden ervaringen met levenseindezorg bij wilsbekwame minderjarigen geïnventariseerd. Op grond van de waarden die de onderzoeker in de resultaten van het theoretische en praktische onderzoek vond, constateerde deze dat zowel voor- als tegenstanders van het wetsvoorstel ter uitbreiding van de huidige Belgische wetgeving een zo goed mogelijke manier willen vinden om om te gaan met het lijden van de wilsbekwame minderjarige patiënt. Voor- en tegenstanders komen daarbij echter tot verschillende medische keuzes om het lijden draaglijk te maken, waarbij voorstanders meer nadruk leggen op de autonomie van de wilsbekwame minderjarige en tegenstanders bescherming van het leven van de patiënt nadrukkelijker nastreven.

Uit dit onderzoek blijkt allereerst, dat het moeilijk is om de mate van wilsbekwaamheid van jongeren, zeker voor het nemen van een zware beslissing als euthanasie, vast te stellen. Daarnaast blijkt, dat ernstig zieke jongeren hoogst zelden de vraag naar euthanasie stellen en dat de ouders bij het maken van medische keuzen een belangrijke rol spelen. De leeftijdsfase waarin jongeren zich bevinden, brengt specifieke kenmerken in de zorg met zich mee, die van invloed zijn op die keuzen, zoals: jongeren zijn als persoon nog sterk in ontwikkeling, zij hebben veelal een sterke drang om te leven en zij zijn vaak spontaan loyaal met hun ouders.

Het is een zorgethische overtuiging dat mensen leven vanuit verbondenheid met anderen en dat zij erkenning nodig hebben voor wie zij zijn om als uniek mens tot hun recht te kunnen komen, wat ook voor wilsbekwame minderjarigen geldt. Een ernstig zieke jongere heeft er recht op, dat zorgverleners heel goed naar hem of haar luisteren en diens situatie als geheel in ogenschouw nemen. Zo krijgen zij een goed beeld van wat de minderjarige nodig heeft en wenst en van de relatie tot zijn of haar

ouders. Dit vraagt met name om veel en zorgvuldige communicatie en specifieke medische deskundigheid, zoals blijkt uit het praktijkonderzoek. Volgens Joan Tronto, een gezaghebbend zorgethisch denker, hebben patiënten individueel verschillende behoeften aan zorg en zou daarin zoveel mogelijk voorzien moeten kunnen worden. Aangezien jongeren, ondanks veel afzien toch willen leven, concludeert de onderzoeker dat wilsbekwame minderjarigen recht hebben op deze deskundige zorg en aandacht voor een optimale kwaliteit van leven, zo lang als mogelijk is. Als echter in overleg met de arts, de ouders en andere belangrijke personen in de zorgcontext blijkt, dat de grenzen van deze zorg bereikt zijn en euthanasie de enig overgebleven mogelijkheid en wens van de wilsbekwame jongere is om niet meer te hoeven lijden, zou wetgeving dat niet in de weg mogen staan. Er is echter altijd een spanning tussen algemeen geldende wetten en individuele behoeften van de patiënt. Beoordeling en uitvoering van de vraag om euthanasie van de jongere in een complexe situatie, vragen dan ook eens temeer om zorgvuldigheid van de arts. Het geringe aantal meldingen van euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen in Nederland in de 10 jaar voorafgaand aan dit onderzoek, lijken geen aanleiding te geven tot grote bezorgdheid voor de Belgische bureaus.

Summary

In this thesis, the present discussion in the public arena regarding euthanasia by minors is being researched. Specifically, I focus on euthanasia that is performed by minors in the Netherlands and Belgium who are able to give informed consent for such severe intervention. Laws regarding this subject exist for ten years now, both in the Netherlands and Belgium. From the very beginning, the Dutch euthanasia law has had a section in which euthanasia by minors from 12 years and older is regulated. During my research period the first six months of 2012, a discussion is going on in the Netherlands regarding euthanasia but not with respect to minors that are able to give informed consent. Belgian euthanasia legislation, however, does not have a section on euthanasia by minors. In the previous months, the Flemish Socialist Party SP.A has put forward a bill in Parliament in which present euthanasia legislation is extended with an extra section regarding minors who are able to give informed consent. The ensuing debate has gained a lot of attention and has been used by different factions in society to support their own stands. However, minors themselves –for whom the bill is meant- have not been granted a voice in this debate.

The debate did not only focus on the issue of minors that are able to give informed consent but also on issues related to very young sick children. In their cases, another ethical question arises, as they can not speak for themselves. Their cases require an entirely different approach that is not within the framework of my thesis.

The research question that will be answered in this thesis is: 'How does existing euthanasia legislation as well as the ensuing debate in the first half of 2012 in both the Netherlands and Belgium relate to providing good care in the case of minors wanting to end their lives and who are able to give informed consent?' The research question is appraised from ethics of care.

As a first step, I have mapped the ongoing debate in the public arena as well as existing Dutch and Belgium legislation. Also, I have studied existing literature, focusing on definitions and descriptions of medical decisions regarding life's endings. I have also looked into literature regarding the ability of minors to give informed consent. Next, I have performed in-depth qualitative research by interviewing 11 caretakers in a semi-structured way. With the exception of one, those were all pediatricians. Nine were Belgians, two were Dutch. During those interviews, I have recorded their

experiences regarding minors wanting to end their lives and who were able to give informed consent. Based on the goods I have found during my theoretical as well as practical research, I have concluded that the main objective for both proponents as well as opponents of the bill which is meant to supplement current Belgium legislation, is to find as a good way as possible to handle suffering and distress of minors that are able to give informed consent. However, proponents and opponents reach different medical conclusions and hence make different choices in pursuing this objective.

Proponents are inclined to stress the autonomy of these minors while opponents tend to focus on the protection of the lives of patients.

My research has made clear that one of the most difficult aspects of the entire situation is assessment of the ability of minors to give informed consent, especially in the case of a subject as weighty as euthanasia. Furthermore, very ill minors hardly ever contemplate the possibility of euthanasia. If it does come up, parents often have a decisive role in making such medical choices. Finally, the age of these minors results in specific characteristics that have to be taken into account when taking care of them. E.g. minors are still very much developing their personality, they have a strong tendency to hold on to life, and they are often spontaneously loyal to their parents' preferences.

For these minors, the same principle of ethics of care goes, i.e. individuals, when living their lives, have a strong need to feel connected to other individuals. Every individual needs to be acknowledged by other individuals in his/her uniqueness. A very ill minor is entitled to being listened to very carefully by his/her caretakers. Caretakers need to take into account the entire situation and not just parts of it. In that way, caretakers can draw a complete picture of wants and needs of the minor as well as his/her specific relation to his/her parents. In order to draw such complete picture, frequent and intense communication as well as specific medical expertise is necessary, as my research shows. According to Joan Tronto, a well recognized expert in the field of ethics of care, patients have their own individual care needs which should be met as much as possible. As mentioned, minors have a strong tendency to want to live, despite all kinds of sorrows and pains. Based on my research, I conclude that minors that are able to give informed consent, are entitled to highly qualified care and attention in order to realize as much quality of life as long as possible. However, in a progressing illness process, such care might reach its limits. When this is the case, euthanasia appears to be the only alternative left which becomes clear after discussions with physicians, parents and other important stakeholders. If also desired by the minor and the minor is able to give informed consent, legislation should not obstruct the execution of this alternative.

As in any case, however, there is a field of tension between general legislation and individual needs of patients. Assessment of the desirability as well as realization of euthanasia on minors in such complex situations requires much expertise as well as a lot of scrutiny by the physician who is involved. The small number of euthanasia on minors, which have been performed in the Netherlands in the last ten years preceding my research, should therefore not cause serious concerns regarding this issue for our Belgium neighbors.

Bijlagen

Bijlage 1

Uitnodigingsmail aan potentiële respondenten

Geachte Dr. ,

In het zoeken naar respondenten ontving ik uw naam van .

Ten behoeve van mijn Masterthesis Zorg, Ethiek en Beleid aan de Universiteit van Tilburg, doe ik onderzoek naar de onderliggende, soms verborgen waarden in het maatschappelijk debat over euthanasie bij oordeelsbekwame minderjarigen. Zoals u ongetwijfeld niet ontgaan zal zijn, is dit onderwerp momenteel in België sterk onder de aandacht in de media, wegens het onlangs ingediende wetsvoorstel voor uitbreiding van de euthanasiewet voor deze doelgroep.

In het maatschappelijk debat is de autonomie van minderjarigen een belangrijke waarde, die voor invoering van een wettelijke regeling in België zou pleiten. Vanuit zorgethisch perspectief is het belangrijk om de brede context van de zorg voor ernstig zieke kinderen zo volledig mogelijk in ogenschouw te nemen. Daarom maakt een kwalitatief onderzoek onder een tien- tot twaalfstal kinderartsen in België en Nederland deel uit van mijn thesis.

Ik wil bijvoorbeeld een beeld krijgen van wat kinderartsen in hun praktijk meemaken, welke vragen zij van de minderjarigen tegenkomen en welke overwegingen zij hebben bij het maken van medische keuzen rond het levenseinde als sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Mijn vraag aan u is of u mee wilt werken aan dit onderzoek. Het betreft een interview dat maximaal een uur zal duren. Het gesprek wordt letterlijk uitgeschreven. De verwerking van het materiaal zal anoniem gebeuren en alleen ikzelf als onderzoeker heb toegang tot de volledige interviewteksten.

Ik stel uw deelname zeer op prijs en hoop uiteraard op een positieve reactie. Zonder tegenbericht neem ik over enkele dagen contact met u op om te horen of u mee wilt werken en zo mogelijk tot een afspraak te komen. Mocht u vragen hebben, dan kunt u mij per mail bereiken of telefonisch: +31(0)600000000

Met vriendelijke groet, Mevrouw E. (Eline) v.d. Giessen
Dr. V.J.R. Draulans (thesisbegeleider)

Bijlage 2

Vragenlijst

Algemene vragen over het werk van de arts

- 1) Wat is uw specialisme?
- 2) Welke leeftijd hebben de kinderen die u behandelt?
- 3) Hoe vaak heeft u te maken met terminale minderjarigen die oordeelsbekwaam zijn?
- 4) Hoe vaak en bij welke patiënten neemt u medische beslissingen, zoals pijn- en symptoombestrijding, het stoppen van een behandeling ?

De vraag naar een voorbeeld van goede zorgverlening

- 5) Wat heeft gemaakt dat u de zorg in het voorbeeld als goed heeft beoordeeld?
- 6) Wat betekent het voor u als arts om geconfronteerd te worden met een kind dat overlijdt?

Het voorkomen van vragen naar euthanasie

- 7) Zo ja, wie nam het initiatief tot de vraag?
- 8) Hoe gaat u met dit soort vragen om?
- 9) Wat waren de omstandigheden van de patiënt waarin u die vragen kreeg?
- 10) Wat zijn/is naar uw mening de beste alternatieve medische beslissing(en) voor euthanasie?
- 11) Hoe komt u tot de keuze voor een medische beslissing aan het einde van het leven en welke rol speelt de minderjarige daarin? De ouders, het verplegend team?
- 12) In de literatuur komt het verschil in beleving bij de arts tussen 'laten sterven' en 'doden' naar voren. Hoe staat u hier tegenover?

Context, wilsbekwaamheid/autonomie, zingeving

- 13) Hoe bepaalt u of een kind/jongere oordeelsbekwaam is en wiens mening vindt u sterker tellen, die van het kind of de ouders?
- 14) In hoeverre zijn kinderen en jongeren bezig met de uitzichtloosheid of zinloosheid van hun situatie?
- 15) Zijn er andere specifieke kenmerken voor ernstig zieke kinderen/ jongeren?

Debat en afronding

- 16) Wat is uw visie op het belang van dit politieke en maatschappelijke debat?
- 11) In hoeverre wordt er naar uw mening in het debat in de media en in de politiek voldoende rekening gehouden met de zojuist genoemde kenmerken van ernstig zieke kinderen?
- 12) Heeft u wensen wat betreft regelgeving voor goede levenseindezorg aan wilsbekwame patiënten? I.c. wetgeving voor euthanasie, maar ook voor MBL bijv.

Afronding

- 13) Is er verder iets dat u over dit onderwerp zou willen inbrengen?

Bijlage 3

Onderdeel van een analysepagina

interview - ervaringen met MBL - context van zorg	fragment	label (liter)	topic (deelvr)
... dan merk je nog wel eens met een andere cultuur, als we morfine willen geven, dat die echt helemaal niet open staan voor stoppen van een behandeling. Dat is wel eens lastig. We hebben hier ook patientjes die de islam aanhangen. In principe is euthanasie onbespreekbaar voor moslims, hoewel sommige moslimartsen en zelfs Imams niet categoriek tegen zijn. Ik heb kinderen van moslims gehad. Moslims hebben het wel moeilijk met het sterven van een kind. Dat is anders dan bij ons.	... dan merk je nog wel eens met een andere cultuur, als we morfine willen geven, dat die echt helemaal niet open staan voor stoppen van een behandeling. Dat is wel eens lastig. We hebben hier ook patientjes die de islam aanhangen. In principe is euthanasie onbespreekbaar voor moslims, hoewel sommige moslimartsen en zelfs Imams niet categoriek tegen zijn. Ik heb kinderen van moslims gehad. Moslims hebben het wel moeilijk met het sterven van een kind. Dat is anders dan bij ons.	probleem MBL (levensbeschouwing en cultuur) probleem MBL (levensbeschouwing en cultuur)	waarde: respect voor wil van de patient waarde: respect voor cultuur van de patient
Meestal moeten wij een preek doen om een pijn medicatie te mogen en kunnen opstarten. Dat is een heel groot probleem. Ten eerste wilde degene met pijn niet dat ik het ging opstarten. Moest bijna op mijn knieën zitten. Toen heeft zijn moeder hem verplicht en gezegd je mag van alles verlangen maar je mocht niet verlangen dat je moet gaan afzien, we gaan nu starten.	Meestal moeten wij een preek doen om een pijn medicatie te mogen en kunnen opstarten. Dat is een heel groot probleem. (...) Toen heeft zijn moeder hem verplicht en gezegd...	Probleem MBL (pijnmedicatie)	waarde : menswaardigheid, waarde : professionaliteit
(...) omdat de familie, wanneer je nog maar het woord comforttherapie of pijntherapie uitspreekt, het ziet als de volgende stap naar het einde toe. Dat kan niet, dat mag niet. Ze denken dat we dat kunnen tegenhouden, denk ik altijd. Maar dat proces kan alleen vooruitgaan. Dus ik weet niet of we veel de vraag krijgen om iets te geven voor de pijn. Het is meestal omgekeerd dat wij moeten preken van: je gaat het ons zeggen als je pijn hebt, we gaan je iets geven, he als je pijn hebt en je mag geen pijn hebben he. (...) Je gaat uiteindelijk veel meer kunnen, je kan veel meer genieten en uiteindelijk kan je nog weg gaan. Dat is echt, altijd de fout.	(...) omdat de familie, wanneer je nog maar het woord comforttherapie of pijntherapie uitspreekt, het ziet als de volgende stap naar het einde toe. Dat kan niet, dat mag niet. Ze denken dat we dat kunnen tegenhouden, denk ik altijd. (...) Dus ik weet niet of we veel de vraag krijgen om iets te geven voor de pijn. Het is meestal omgekeerd dat wij moeten preken (...) Je gaat uiteindelijk veel meer kunnen, je kan veel meer genieten en uiteindelijk kan je nog weg gaan.	Probleem MBL (beeldvorming pijnmedicatie)	waarde arts: menswaardigheid waarde : professionaliteit